

PERSONNES PROCHES AIDANTES DE RÉSIDENTS DES MILIEUX D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE DURÉE EN CONTEXTE DE COVID-19 : ÉTAT DES CONNAISSANCES, PRATIQUES INSPIRANTES ET RECOMMANDATIONS

**RÉPONSE RAPIDE MENÉE PAR LE CENTRE DE
RECHERCHE ET D'EXPERTISE EN GÉRONTOLOGIE
SOCIALE (CREGÉS)**

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal*

Québec 



Centre de recherche et d'expertise
en gérontologie sociale

ÉQUIPE DE TRAVAIL

Margaux Reiss (auteure)

Agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), professionnelle de recherche, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche (DAA), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest de l'île de Montréal (CIUSSS CODIM)

Christiane Montpetit

Coordonnatrice cadre, DAA, CIUSSS CODIM

Maya Cerda

Chef de l'administration de programme, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Zelda Freitas

Travailleuse sociale, coordonnatrice du domaine d'expertise *Proche Aidance*, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Sandra Smele

APPR, coordonnatrice du domaine d'expertise *Vieillissements inclusifs, diversité, santé et bien-être*, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Rym Zakaria

Bibliothécaire, Centre de documentation du CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

COMITÉ D'ORIENTATION

Alan Maislin

Président du conseil d'administration du CIUSSS CODIM

Cindy Starnino

Directrice des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS CODIM

Christiane Montpetit

Coordonnatrice cadre, DAA, CIUSSS CODIM

Maya Cerda

Chef de l'administration de programme, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

ÉDITION ET MISE EN PAGE

Virginie Tuboeuf

Technicienne en administration, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

COMITÉ CONSULTATIF

Lucy Barylak, MTS

Consultante en gérontologie sociale et superviseure de stage pour l'École de travail social de l'Université Mc Gill

Fondatrice du Centre de soutien aux proches aidants, Lucy Barylak était auparavant responsable du développement des programmes, de l'enseignement et de la coordination du développement des pratiques de pointe au Centre de Santé et de Services Sociaux (CSSS) Cavendish – Centre affilié universitaire en gérontologie sociale et praticienne-chercheure au CREGÉS. Publiant de nombreux articles sur la prestation de soins, elle a reçu le prix du jubilé de la Reine en 2003 et 2012, en reconnaissance de son engagement pour la mise en place d'une coalition nationale pour soutenir les personnes proches aidantes dans tout le Canada. Elle fait actuellement partie du comité des affaires académiques du conseil d'administration du CIUSSS CODIM.

Mélanie Couture

Chercheure d'établissement, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Chercheure d'établissement au CREGÉS et professeure associée au département de psychologie de l'Université de Sherbrooke, la programmation de recherche de Mélanie Couture a pour but l'optimisation du processus de développement et d'intégration d'innovations sociales dans l'organisation des services aux personnes âgées et aux personnes proches aidantes. Plus spécifiquement, ses intérêts de recherche sont reliés aux gérontechnologies, aux efforts pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées ainsi qu'aux interventions de soutien aux personnes proches aidantes. Elle est également responsable scientifique de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMISSS) du CIUSSS CODIM.

Brahm M. Gelfand

Avocat à Lapointe Rosenstein Marchand Melançon, membre du Conseil Consultatif de l'Hôpital Général Juif et proche aidant auprès de sa conjointe

Avocat de profession, Brahm Gelfand a été administrateur de nombreuses sociétés privées et publiques. Débutant ses activités communautaires dans les années 1960, en tant que directeur et président du Camp Wooden Acres, il devient directeur et président des Résidences Caldwell. Il a été directeur de la fondation Sir Mortimer B. Davis de l'Hôpital Général Juif en 1987. Il est actuellement membre du conseil consultatif de l'Hôpital Général Juif et directeur fondateur de la Summit School Foundation et de la Roasters Foundation.

Tamara Sussman

Professeure agrégée, École de travail social, Université McGill et chercheure membre régulière du CREGÉS

S'appuyant sur plus de 10 ans de pratique auprès des personnes âgées et de leurs familles, le programme de recherche de Tamara Sussman se concentre sur l'amélioration des services et systèmes de santé pour les personnes âgées souffrant de maladies chroniques et leurs familles. Ses récents projets ont porté sur l'amélioration des soins de fin de vie et de la communication dans les établissements de soins de longue durée ainsi que sur la mise en place de pratiques d'inclusion des populations marginalisées (personnes atteintes de démence, personnes vivant de l'itinérance et les personnes LGBTQ2) au sein des établissements de soins de longue durée.

Isabelle Van Pevenage

Chercheure d'établissement, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM

Chercheure d'établissement au CREGÉS et professeure associée au département de sociologie de l'Université de Montréal, Isabelle Van Pevenage détient un doctorat en sociologie du vieillissement et de la famille de l'Université de Montréal. Ses intérêts et perspectives de recherche portent sur les personnes proches aidantes, la fin de vie des personnes âgées et les soins palliatifs gériatologiques. Elle a été co-directrice scientifique, avec Patrik Marier, directeur scientifique du CREGÉS, du mandat provincial « Portrait des services et mesures de soutien aux personnes proches aidantes » confié au CIUSSS CODIM.

À propos du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

Le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) réunit des chercheurs, praticiens-chercheurs, étudiants, et collaborateurs des milieux de pratique autour d'une même mission : améliorer les services et les pratiques professionnelles auprès des personnes âgées. Cette mission repose sur le développement de la recherche sociale, l'élaboration, l'expérimentation et la validation de pratiques de pointe, l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ÉTMISSS), ainsi que des activités d'enseignement et de transfert des connaissances.

www.creges.ca

Pour citer ce document : Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. (2020). *Personnes proches aidantes de résidents des milieux d'hébergement et de soins de longue durée en contexte de COVID-19 : état des connaissances, pratiques inspirantes et recommandations.*

La parution de ce rapport a été rendue possible grâce au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal en vertu de sa désignation à titre de Centre affilié universitaire en gérontologie sociale et de l'expertise de son Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS).

TABLE DES MATIÈRES

1.	INTRODUCTION ET CONTEXTE DE LA DEMANDE	6
2.	RÉSUMÉ DE LA MÉTHODOLOGIE.....	9
3.	PRINCIPALES LACUNES DES MHSLD EN LIEN AVEC LES PPA ET LEURS RÉACTIONS À LA PANDÉMIE AINSI QUE LES PRATIQUES INSPIRANTES POUR Y REMÉDIER	9
	3.1 Manque de communication des MHSLD envers les PPA	9
	3.2 Enjeux concernant les technologies pour les MHSLD	11
	3.2.1 Manque d'outils technologiques de communication	11
	3.2.2 Manque de connaissance concernant l'utilisation de ces outils de la part des personnes résidentes et du personnel.....	12
	3.3 Absence de consultation des PPA et manque de réponse équilibrée	12
	3.4 Manque d'accès aux équipements de protection pour les PPA	13
4.	EFFETS DES RÉPONSES DES MHSLD SUR LES BESOINS DES PPA ET PRATIQUES INSPIRANTES POUR Y RÉPONDRE.....	13
	4.1 Besoins émotionnels/psychologiques des PPA et pratiques inspirantes pour y répondre	13
	4.1.1 Effets de la pandémie et des réponses de la part du gouvernement et des MHSLD sur les PPA.....	14
	4.1.2 Pratiques inspirantes.....	15
	4.2 Besoins concernant la communication entre les PPA et les personnes résidentes et pratiques inspirantes pour y répondre	18
	4.3 Besoins concernant l'implication des PPA auprès de la personne résidente et pratiques inspirantes pour y répondre.....	20
	4.4 Besoins de formation et pratiques inspirantes pour y répondre.....	21
	4.5 Besoins de soutien administratif, d'accompagnement et pratiques inspirantes pour y répondre	22
	4.6 Besoins liés à l'expérience de deuil pendant la COVID-19 et pratiques inspirantes pour y répondre	22
5.	RECOMMANDATIONS.....	24
6.	CONCLUSION.....	29
7.	BIBLIOGRAPHIE.....	30
8.	ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE.....	42
	8.1 Recherche documentaire	42
	8.2 Caractéristiques de la littérature examinée	46
	8.3 Comité consultatif	46
	8.4 Limites méthodologiques du document	47

Le présent document a été rédigé en réponse à des inquiétudes soulevées par des représentants de la communauté et de personnes proches aidantes en lien avec les pratiques et procédures qui ont été appliquées aux personnes proches aidantes lors de la première vague de COVID-19. En vertu de son expertise dans le domaine de la proche aidance, le CREGÉS a pris l'initiative de rédiger un rapport avec des recommandations pour répondre à ces préoccupations.

L'objectif de ce document est d'effectuer une recension des documents provenant de la littérature grise et scientifique, concernant les besoins des personnes proches aidantes (PPA) de personnes résidentes des milieux d'hébergement et de soins de longue durée (MHSLD)¹, et de proposer des pistes d'intervention aux gestionnaires de ces établissements ainsi qu'aux décideurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) pour y répondre. Afin de pouvoir soutenir le plus rapidement possible les PPA, nous avons opté pour une méthodologie de réponse rapide. Enfin, compte tenu de l'évolution rapide des connaissances en contexte de COVID-19, il est important de souligner que les constats présentés sont issus des documents disponibles en date du 1^{er} octobre 2020.

1. INTRODUCTION ET CONTEXTE DE LA DEMANDE

La COVID-19 sévit depuis plusieurs mois à l'échelle mondiale. Les personnes âgées, en particulier les personnes vivant dans des milieux d'hébergement et de soins de longue durée¹ (MHSLD), comme les Centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) au Québec, ont été fortement touchées. Les données de l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ) en témoignent. Ainsi en date du 1^{er} juin 2020, 3637 décès sur les 5206 survenus dans la province ont eu lieu dans un CHSLD, soit près de 70 %^[1]. Comme le montre le fort pourcentage de décès ayant eu lieu dans ces établissements, la première vague de la pandémie a mis en exergue de nombreuses lacunes^[2-4]. Notons, parmi ces dernières, le manque chronique de ressources financières, humaines (ex : pénurie de personnel, enjeu de rétention) et matérielles (ex : vétusté des bâtiments, manque d'équipement de protection individuelle) ainsi qu'un manque de préparation adéquate pour faire face à la pandémie^[5,6]. Le sous-investissement dans le secteur des soins de longue durée, dont témoignent ces manques, peut, en partie, être expliqué par l'âgisme actuel, considérant les personnes âgées, et particulièrement celles qui sont lourdement dépendantes, davantage comme un fardeau que comme des citoyens à part entière^[6].

Pouvant involontairement entraîner une certaine négligence envers les résidents et leurs proches, ces lacunes ont également engendré de nombreuses inquiétudes chez les PPA concernant la qualité et la suffisance des soins ainsi que la bientraitance envers les personnes résidentes^[7-9].

1 Le terme MHSLD désigne les milieux de vie et d'hébergement dispensant des soins de longue durée qu'ils soient publics ou privés. Ce terme générique a été choisi afin de représenter la diversité de ce type de structure, désigné par différentes terminologies à l'échelle mondiale (ex : CHSLD au Québec, EHPAD en France, *Long-term care facilities/homes* dans les contextes anglophones), dans la littérature sur laquelle les constats sont basés.

Malgré des situations sanitaires variées, la première vague de la pandémie a conduit à la mise en place de directives considérées restrictives concernant l'implication des PPA dans tous les MHSLD ^[10], sans consultation préalable des principaux intéressés et sans égard à la diversité des situations sanitaires. Bien que ces directives aient été établies dans l'urgence et pour protéger les résidents, elles les ont particulièrement affectés ainsi que leurs PPA ^[6,11]. Ces directives ont, par ailleurs, fait l'objet de nombreuses critiques de la part des représentants de personnes vivant dans les MHSLD, critiques qui ont été largement médiatisées ^[2,3,12].

Dans le cadre de ce document, le terme PPA désigne « toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins » ^[13]. Le document se concentre uniquement sur les PPA de personnes vivant dans un MHSLD. À noter, dans le contexte de ce document, nous considérons qu'une PPA peut être une personne embauchée et rémunérée par les résidents et leurs proches, si elle est désignée par ces derniers comme significative.

Malgré une volonté gouvernementale², s'exprimant à travers divers documents ^[13-15], de mettre en place un partenariat de soins entre le personnel de la santé et des services sociaux et les PPA, ces dernières sont, dans la pratique, rarement considérées comme de réels partenaires de soins. Les PPA sont pourtant essentielles tant pour la qualité de vie des résidents que pour le bon fonctionnement du système de santé et des services sociaux québécois. Elles assureraient près de 85 % des soins aux personnes âgées, tout milieu de vie confondu, et la rémunération des tâches qu'elles effectuent coûteraient environ dix milliards de dollars par an³ à l'état québécois ^[15]. Elles ont pourtant été obligées d'abandonner leurs rôles auprès des résidents, suite à la mise en place des restrictions de visites. L'absence de ces partenaires clés qui soutiennent les résidents à la fois sur les plans physique, psychique et émotionnel n'est pas sans lien avec le bilan tragique de cette première vague dans certains milieux où l'implication des PPA aurait pu faire une différence ^[5,16]. Bien que les PPA aient pu réintégrer les MHSLD, d'importantes lacunes restent présentes concernant la collaboration et la communication avec les PPA.

2 L'importance de reconnaître l'aide ou le soutien fourni par les personnes proches aidantes est déjà énoncé dans la politique du Ministère des Affaires Sociales en 1985, « Un nouvel âge à partager : résumé de la politique du ministère des affaires sociales à l'égard des personnes âgées ». L'esquisse d'un partenariat de soins est présentée dans la politique de 2003 : « Chez soi, le premier choix : la politique de soutien à domicile » ^[14]. Cette approche est ensuite confirmée dans la politique de 2012 : « Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté au Québec » ^[15] et réitérée dans le projet de loi n°56 : « Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives » ^[13].

3 Ce nombre est calculé selon le nombre d'heures moyen de soins offerts par les PPA par semaine (10 h) aux personnes âgées de 65 ans et plus, tout milieu de vie confondu, le taux moyen d'une préposée en aide à domicile (24,94 \$) et le nombre total de PPA âgées de plus de 45 ans au Québec (728 000) en 2007. Le coût total serait probablement plus élevé aujourd'hui compte tenu des augmentations de salaire et de l'augmentation attendue du nombre de PPA.

Par ailleurs, ces diverses lacunes ont aussi eu des impacts importants sur la santé physique, psychologique et émotionnelle des PPA. Ainsi, en plus d'exacerber certains de leurs besoins sur les plans émotionnels et informationnels, ces diverses lacunes en ont créé de nouveaux, notamment en matière de communication.

Enfin, les restrictions de visites et les diverses réponses à la pandémie apportées par les MHSLD ont aussi eu des impacts importants sur la santé physique, psychologique et émotionnelle des PPA. Ainsi, en plus d'exacerber certains de leurs besoins sur les plans émotionnels et informationnels, ces diverses réponses en ont créé de nouveaux, notamment en matière de communication. Pour répondre aux préoccupations à l'égard des MHSLD et mieux soutenir les PPA dans le contexte d'une deuxième vague, il est impératif de comprendre les effets produits par le contexte pandémique sur ces PPA et de connaître leurs besoins ainsi que les différentes façons d'intervenir pour répondre à ces effets et besoins.

Ainsi ce document a trois objectifs :

1. Dresser un état des connaissances actuelles sur les besoins⁴ de ces PPA en contexte de pandémie ainsi que sur les principales lacunes des MHSLD les concernant

À noter : *l'objectif est de dresser un portrait général des principales lacunes et besoins des PPA en contexte de pandémie. Les défis auxquels ont fait face les MHSLD et leurs réponses ont fortement varié. Ainsi les constats tirés de la littérature internationale peuvent ne pas s'appliquer à toutes les situations vécues par les MHSLD.*

2. Recenser les pratiques⁵ inspirantes⁶ pouvant être mises en place pour répondre aux besoins de ces PPA et aux principales lacunes des MHSLD

À noter : *l'objectif est de recenser l'ensemble des pratiques inspirantes issues de la littérature examinée, bien qu'il soit possible que certains MHSLD aient déjà mis en place certaines pratiques lors de la première vague ou suite à la première vague.*

3. Proposer des recommandations aux gestionnaires des MHSLD et aux décideurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) au Québec

Ce document s'adresse donc aux gestionnaires des MHSLD et aux décideurs du réseau de la santé et des services sociaux afin de bonifier les pratiques mises en place pour répondre aux besoins des PPA de personnes vivant dans un MHSLD en contexte de COVID-19.

4 Dans ce document, ce terme désigne les éléments nécessaires aux PPA pour maintenir une bonne santé physique, psychologique et émotionnelle.

5 Ce terme désigne à la fois les principes directeurs et les interventions pouvant être mises en place afin de répondre aux besoins des PPA.

6 Ce terme désigne les pratiques qui, à la lumière d'informations recueillies auprès de personnes, d'observations informelles ou d'évaluations continues, semble avoir des effets positifs sur les résultats de santé et de bien-être.

2. RÉSUMÉ DE LA MÉTHODOLOGIE

Les données sont issues de la littérature scientifique⁷ ou de la littérature grise⁸. Les documents proviennent de diverses sources : Medline, PsycInfo, Google Scholar, Google (sites web). L'équipe a utilisé diverses combinaisons de mots-clés liées à trois catégories (PPA, milieu d'hébergement et de soins de longue durée, COVID-19) ainsi qu'une liste préétablie de sites web d'organisations concernant les personnes âgées et les PPA. Pour compléter ce processus, plusieurs documents conseillés par des experts ou des membres de l'équipe ont été ajoutés. Au total, 180 documents ont été retenus et analysés. Pour plus de détails concernant la méthodologie, voir l'annexe 1.

3. PRINCIPALES LACUNES DES MHSLD EN LIEN AVEC LES PPA ET LEURS RÉACTIONS À LA PANDÉMIE AINSI QUE LES PRATIQUES INSPIRANTES POUR Y REMÉDIER

La pandémie est venue aggraver de nombreux enjeux présents auparavant dans les MHSLD^[17,18], déjà affaiblis en raison d'un manque chronique de ressources financières, matérielles et humaines^[16,19-24]. Dans ce contexte difficile, ces milieux ont dû faire face à d'importants défis qui ont façonné leurs propres réponses afin de protéger les résidents, vulnérables à l'infection par COVID-19. La pénurie de personnel^[22,25-27] et sa mobilité^[20] ainsi que le manque d'accès à de l'équipement de protection^[22] font partie de ces défis ayant influencé la réponse de ces milieux en ce qui concerne l'implication des PPA (restrictions de visites, manque de communication).

Selon la littérature consultée, leur réponse envers les PPA présente des lacunes qui expliquent, du moins en partie, les nombreux besoins des PPA explicités plus bas. Or la littérature propose de nombreuses pratiques inspirantes pouvant être mises en œuvre dans les MHSLD afin de combler ces lacunes.

3.1 Manque de communication des MHSLD envers les PPA

Durant la première vague, la littérature témoigne d'un manque important de communication de la part des MHSLD envers les PPA concernant la situation au sein de l'établissement, les directives et règles à respecter ainsi que l'état de santé de la personne résidente^[16,28-30]. Ce manque de communication a notamment été aggravé par :

- La pénurie de personnel^[21,22,25-27] : c'est l'une des plus grandes lacunes des MHSLD même en contexte non pandémique. La pandémie a amplifié cette lacune en créant de nouvelles tâches pour le personnel ou en augmentant leur liste de tâches^[5,7,16] tout en ayant moins de

7 Documents ayant subi un processus de révision par les pairs garant d'une certaine qualité scientifique.

8 Documents n'ayant pas subi de processus de révision par les pairs.

personnel disponible dû à l'épuisement ou aux infections par la COVID-19⁹.

- Le peu de plages horaires non régulières de communication qui permettent aux PPA ayant un emploi d'y accéder (communication par le MHSLD ou directement avec la personne résidente) ^[39].

Ce manque de communication engendre un besoin d'information concernant :

- L'état de santé physique et mentale de la personne résidente ^[24,29,40-46]
- Les mesures mises en place par les MHSLD pour contrôler et lutter contre la COVID-19 ^[30]
- La diffusion d'informations sur la COVID-19 produites par la santé publique ^[47-49]

Plusieurs pratiques inspirantes permettent de répondre au manque de communication de la part des MHSLD avec les PPA.

1. Mettre en place des directives de communication minimale de la part des MHSLD avec les PPA ^[28,39,44,48,50,51]. Par exemple :
 - Communication obligatoire directe à une PPA référente concernant l'état du résident (téléphone, courriel nominatif) de façon hebdomadaire
 - Communication obligatoire hebdomadaire concernant la vie au MHSLD une fois par semaine (infolettre, publication sur les réseaux sociaux)
 - Exemple : « Baycrest bulletin », lettre d'information mensuelle faisant apparaître les nouvelles, initiatives, activités mises en place dans la structure ^[52]
2. Automatiser les communications avec les PPA (utilisation d'un message vocal, site internet ou réseau social comme page Facebook dressant un état de la situation dans le MHSLD) ^[28,48,53]
3. Utiliser des structures déjà mises en place avant la pandémie :
 - Comités de résidents ou les comités d'usagers qui facilitent le partage et la circulation d'information, notamment aux PPA ^[54]
4. Utiliser des outils pour mieux communiquer avec les PPA (ex : types d'informations à transmettre et modalités de transfert aux PPA) :
 - « Quick 10 – COVID-19 Long-Term Care home update checklist » ^[55] : liste de contrôle énumérant les informations pertinentes à communiquer aux PPA
 - « Huddle tool » : module d'e-learning sur l'utilisation d'un outil pour mieux communiquer avec les PPA ^[56]

9 Plusieurs pratiques peuvent être mises en place pour remédier à la pénurie de personnel comme développer des stratégies d'attraction et de rétention dans les professions en demande en utilisant divers moyens comme l'amélioration des conditions de travail (temps plein, augmentation salariale, assurances, gestion à l'écoute des besoins des employés) ^[51-58].

5. Employer un professionnel psychosocial (ex : travailleurs sociaux) pour communiquer avec les PPA
 - Spécialement formés pour répondre aux situations de crise et en écoute active, les professionnels psychosociaux favorisent une meilleure communication avec les PPA et peuvent être d'un grand soutien pour ces dernières, mais aussi pour l'équipe grandement touchée en temps de pandémie ^[33].
6. Fournir aux PPA des feuillets/pages d'informations concernant les directives et procédures à respecter lors de leur présence dans les MHSLD :
 - Plusieurs documents et pages d'informations sont déjà disponibles :
 - « Feuillelet d'information s'adressant aux visiteurs et personnes proches aidantes dont le proche est dans un milieu de vie » ^[57]
 - « Personnes proches aidantes et visiteurs dans les milieux de vie en contexte de COVID-19 » ^[58]

3.2 Enjeux concernant les technologies pour les MHSLD

Le contexte de pandémie et les restrictions de visites ont engendré une plus grande utilisation des technologies servant à la communication avec les PPA ou à celle entre les PPA et les résidents. Or la littérature constate deux lacunes touchant les technologies dans les MHSLD.

3.2.1 Manque d'outils technologiques de communication

Les MHSLD ont souvent manqué d'outils technologiques de communication ^[8,39,59]. Afin de remédier à cette lacune, il est possible de mettre en place certaines pratiques inspirantes.

1. Mettre en place un plan gouvernemental d'accès aux tablettes et ordinateurs dans les MHSLD (à l'instar de ce qui est mis en place dans les écoles) ^[60]
2. Instaurer une campagne de financement à l'échelle du MHSLD concerné (ex : par le biais de GoFundMe ou des réseaux sociaux) si le manque de moyens financiers est en cause ^[61]
3. Faire un appel aux dons d'anciens ordinateurs, tablettes, smartphones non utilisés auprès des employés et de la communauté ^[62]
4. Établir un horaire d'utilisation des outils disponibles pour les résidents ^[61]

3.2.2 Manque de connaissance concernant l'utilisation de ces outils de la part des personnes résidentes et du personnel

En plus d'une carence en outils technologiques disponibles, les MHSLD ont aussi fait face à un manque de connaissance concernant l'utilisation de ces outils, de la part des personnes résidentes et du personnel ^[63]. Plusieurs pratiques inspirantes existent afin de combler cette lacune.

1. Ajouter du personnel dédié spécifiquement au soutien technologique ^[61]
2. Assigner une personne employée (n'étant pas de première ligne) référente pour les résidents afin de les soutenir dans l'utilisation des outils technologiques (démarrage des applications, assistance durant les appels) : « Buddy program » mis en place à St. Ann's Community à Rochester (USA) ^[61]
3. Faire appel à des bénévoles/volontaires pour accompagner les résidents en ce qui a trait à l'utilisation des technologies de communication ^[60]
4. Former les résidents quant à l'utilisation des outils technologiques (ordinateurs, tablettes, smartphones, ou applications) ou adapter l'assistance technologique au niveau de littératie des résidents (ex : résident atteint d'Alzheimer ou de démence) ^[64]

3.3 Absence de consultation des PPA et manque de réponse équilibrée

Les réponses des MHSLD ont souvent été caractérisées par :

- Une absence de consultation des PPA lors de la mise en place des restrictions de visites et des procédures témoignant de l'absence d'un réel partenariat de soins ^[21,44,65]
- Un manque de réponse équilibrée prenant en compte la dimension humaine et éthique, c'est-à-dire qui considère la balance entre les risques d'infection et les risques liés à l'isolement social (ex : dans l'application des restrictions de visites) ^[27,30]

Certaines pratiques inspirantes peuvent favoriser une réponse plus adéquate face à la pandémie en développant une collaboration avec les PPA.

1. Développer une collaboration avec les PPA en les incluant dans le continuum de décisions en lien avec la pandémie (ex : consultation en lien avec les politiques de restrictions des visites, mesures de protection pour les résidents) ^[3,32,36,66-68]
 - Inclure les comités de résidents ou d'usagers dans les discussions concernant les mesures de protection et leurs impacts sur la vie des résidents et de leurs PPA
 - Organiser des consultations publiques en invitant les PPA afin de connaître leurs avis sur les mesures mises en place et les impacts possibles
 - Faire une évaluation préliminaire sous forme de questionnaire auprès des PPA concernant les mesures de protection et leurs impacts sur leur vie quotidienne avant de les mettre en place

2. Partager les informations et les pratiques inspirantes entre les établissements notamment par le biais de développement de partenariats concernant le soutien aux PPA et les mesures liées à la gestion de la pandémie au sein des établissements afin d'offrir une réponse plus adéquate ^[26,60,69,70]. Plusieurs programmes existent déjà, par exemple :
 - « Programme SLD+ » ^[71] : programme comprenant une communauté de pratiques, des webinaires et des outils d'évaluation concernant les « 6 P » (préparation, prévention, personnel, plan de réponse à la pandémie et capacité de mobilisation, planification des soins associés ou non à la COVID-19, et présence des proches).
 - « Multiphase Emergency Response » ^[72] : intervention permettant l'établissement d'un partenariat entre les MHSLD et les hôpitaux pour mettre en place un continuum de soins cohérents, un atout important en temps de pandémie.

3.4 Manque d'accès aux équipements de protection pour les PPA

Faisant face à une carence d'équipements de protection individuelle pour son personnel, les MHSLD ont donné peu d'accès à ces équipements aux PPA ^[49,73]. Malheureusement aucune pratique inspirante n'est ressortie des documents analysés. Cependant, beaucoup de documents ont nommé l'importance d'assurer l'accès à des équipements de protection aux PPA ^[31,73-76]. C'est d'ailleurs, maintenant, une pratique établie dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

4. EFFETS DES RÉPONSES DES MHSLD SUR LES BESOINS DES PPA ET PRATIQUES INSPIRANTES POUR Y RÉPONDRE

Affectées par les principales lacunes des MHSLD, les PPA présentent de nombreux besoins interreliés sur les plans émotionnels/psychologiques, de la communication avec les personnes résidentes, de l'implication envers celles-ci, de la formation, du soutien administratif et du deuil en temps de COVID-19. Ainsi, en plus de créer de nouveaux besoins, la pandémie et les diverses réactions des milieux face à celle-ci ont exacerbé les besoins déjà existants des PPA de personnes vivant en MHSLD ^[47,49,77]. Cette partie présente les divers besoins de ces PPA et recense les nombreuses pratiques inspirantes pouvant être mises en place par les milieux et susceptibles d'avoir des effets positifs sur le soutien aux PPA.

4.1 Besoins émotionnels/psychologiques des PPA et pratiques inspirantes pour y répondre

Les PPA ont éprouvé une augmentation de leur détresse psychologique et de leur niveau de stress et d'anxiété ^[53,78,79]. Ainsi leurs besoins émotionnels et psychologiques ont été exacerbés par la pandémie et par les réponses face à cette dernière de la part du gouvernement et des MHSLD. Cet

état de fait a provoqué plusieurs effets néfastes pour la santé mentale et le bien-être des PPA. Si certains effets peuvent être contrecarrés par des pratiques inspirantes spécifiques, des pratiques inspirantes plus globales peuvent pallier l'ensemble de ces effets.

4.1.1 Effets de la pandémie et des réponses de la part du gouvernement et des MHSLD sur les PPA

La pandémie et les réponses face à cette dernière de la part du gouvernement et des MHSLD ont engendré cinq effets néfastes sur le bien-être des PPA, selon la littérature consultée.

4.1.1.1 Une diminution des contacts sociaux directs

Les consignes sanitaires de distanciation physique et d'interdiction des rassemblements ainsi que de réduction, voire d'absence, de contacts sociaux occasionnent une diminution du soutien social (proche : famille/ami) reçu par certaines PPA, ce qui entraîne à son tour un sentiment d'isolement et de solitude ^[7,21,49,67].

4.1.1.2 La création d'une certaine perte d'identité

La proche aide peut engendrer un sentiment de satisfaction, d'utilité et donner un sens à la vie des PPA ^[5,47] qui vont perdre ces aspects positifs pour se concentrer sur l'inquiétude concernant la personne résidente.

4.1.1.3 La création d'un sentiment d'injustice

L'arrivée de volontaires et de bénévoles dans les MHSLD a généré un sentiment d'injustice pour les PPA interdites de visites alors que des personnes qu'elles considèrent comme moins qualifiées viennent prodiguer des soins.

4.1.1.4 L'augmentation du fardeau des PPA jumelée à une baisse/érosion des services de soutien

Les réponses face à la pandémie jumelées à une diminution des services de soutien aux PPA, dû au confinement de la société québécoise, ont entraîné une augmentation du fardeau des PPA, déjà lourd avant la pandémie ^[9,47,49,73,78,80,81]. L'augmentation du fardeau a été particulièrement importante pour :

- Les PPA qui ont accueilli la personne aidée chez elles pendant la pandémie ^[47,82,83]
- Les PPA qui ont dû s'occuper de plusieurs personnes (personnes aidées, enfants à la maison avec la fermeture des écoles et des services de garde) ^[47,49,67]

4.1.1.5 La présence d'un sentiment de peur/inquiétude

La pandémie et les réponses apportées ont engendré un sentiment de peur et d'inquiétude chez les PPA :

- **Concernant la quantité et la qualité des soins prodigués** à la personne résidente par les MHSLD (peur d'un manque de soins et d'une baisse de leur qualité due aux circonstances exceptionnelles) [7-9] :
 - Situation aggravée avec l'arrivée des volontaires de la plateforme Je contribue et par la communication insuffisante de la part des MHSLD qui a engendré une perte de confiance envers les milieux [9,41].
- **Concernant l'aggravation/la détérioration de l'état de santé de la personne résidente** : inquiétude concernant la souffrance et l'isolement des personnes résidentes [7-9,41,49,73,84]
 - Pour rappel, les PPA sont des partenaires de soins [44,85] essentiels au bon fonctionnement des milieux et au maintien de l'état de santé des personnes vivant dans ces milieux [21,28]. L'interdiction des PPA à accéder aux MHSLD a d'ailleurs aggravé la vulnérabilité de certains MHSLD [16].
- **Concernant l'infection par la COVID-19** :
 - Inquiétude que la personne résidente ne soit infectée [41,47,49,81,83,86] : situation aggravée par le peu de communication de la part des MHSLD [29] et la situation catastrophique relatée par les médias quotidiennement [28]
 - Inquiétude d'être infectée soi-même et de ne plus pouvoir prendre soin de la personne aidée [7,49,87]: les PPA sont elles-mêmes souvent des personnes âgées [47,81]
- **Face à l'avenir dû à l'instabilité de la situation** [9] : les PPA sont inquiètes face à l'avenir concernant notamment leurs capacités à s'occuper de la personne aidée dans le futur, leurs perspectives d'emploi et l'augmentation de leur précarité financière [7,9,47,49,67,80-82]

4.1.2 Pratiques inspirantes

Ces cinq effets ont fortement participé à une hausse des besoins émotionnels et psychologiques ainsi qu'une hausse des besoins en services de soutien (ex : soutien par les pairs, soutien psychosocial, soutien psychologique) [49,88,89]. Il est possible d'atténuer ces effets négatifs sur la santé émotionnelle et psychologique des PPA par la mise en œuvre de pratiques inspirantes plus globales. L'implantation de pratiques inspirantes plus spécifiques peut aussi permettre de répondre à l'augmentation du fardeau des PPA et le sentiment de peur et d'inquiétude qu'elles ressentent.

4.1.2.1 Pratiques inspirantes globales

Pour répondre aux cinq effets et maintenir la santé émotionnelle et psychologique des PPA, les MHSLD peuvent mettre en place deux pratiques inspirantes.

1. Offrir des services de soutien psychosociaux, émotionnels et psychologiques
 - Idéalement, de façon gratuite ^[87] et dispensés par une personne qualifiée pour le faire (ex : professionnels psychosociaux) ^[33]
 - Plusieurs outils peuvent guider le professionnel psychosocial dans le type d'intervention à mettre en place, par exemple : « Repères d'intervention psychosociale en contexte de pandémie » est un guide de conseils aux intervenants afin de les aider à identifier le type d'intervention adaptée en contexte pandémique ^[90].
 - Plusieurs formats possibles :
 - Ligne téléphonique de soutien ^[87]
 - Consultation en ligne ^[87] : Les interventions psychosociales ou psychologiques en ligne sont efficaces pour les PPA de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'autres démences ^[88]
 - Groupes de soutien en ligne ^[7]
 - « Virtual Alzheimer cafe » ^[49,91] : rencontre Zoom entre les PPA de personnes atteintes d'Alzheimer ou autres démences modérée par un membre du personnel
 - Afin de compléter ces interventions, les MHSLD peuvent fournir une liste de ressources disponibles et des fiches-conseils :
 - « Recommandations de santé publique pour les personnes proches aidantes » ^[92]
 - « Votre proche habite en centre d'hébergement – feuillet d'information pour les proches aidants » ^[93]

2. Reconnaître la contribution des PPA en les remerciant, les rassurant et les encourageant ^[67]
 - Exemple : Reconnaissance voyante à l'aide de badge, voir le projet « Caregiver ID » ^[94]

4.1.2.2 *Pratiques inspirantes pouvant spécifiquement répondre à l'augmentation du fardeau des PPA*

Il est possible de contribuer à la diminution du fardeau des PPA en mettant en place cette pratique inspirante spécifique.

1. Soutenir les PPA dans les processus décisionnels concernant la personne résidente (ex : décisions liées au lieu de résidence du proche ayant des incapacités, planification des soins, lieu de décès) :
 - Proposer des outils d'aide à la décision ^[95]
 - Exemple d'outil d'aide à la décision concernant le lieu de résidence de la personne aidée : « Pendant la pandémie de COVID-19, dois-je aller vivre ailleurs ou rester dans ma maison de retraite ou ma résidence pour personne semi-autonome ? » ^[96]
 - D'autres outils concernant la planification des soins sont explicités dans la partie 4.3.
 - Organiser des rencontres avec les PPA en utilisant ces outils ^[95]

4.1.2.3 Pratiques inspirantes pouvant spécifiquement répondre au sentiment de peur et d'inquiétude ressenti par les PPA

Plusieurs pratiques inspirantes peuvent être mises en place par les MHSLD afin de contribuer à la diminution du sentiment de peur/d'inquiétude.

1. Rassurer les PPA sur la formation du personnel (communication sur les réseaux sociaux, processus d'agrément de l'établissement) ^[26,31,97]
 - Possibilité de mettre en place des communautés de pratique parmi le personnel de différents établissements afin d'élargir le champ de leurs compétences (mesures face à la COVID-19) ^[98]
2. Rassurer les PPA concernant la stimulation physique et mentale de leurs proches en communiquant sur les diverses activités mises en place (utilisation des réseaux sociaux).
 - Plusieurs options d'activités à distanciation sociale à mettre en place dans les MHSLD, par exemple :
 - « Alternative activity therapy » : stimulation des personnes atteintes de démences avec des trousseaux d'activités à réaliser ^[49]
 - « Projet Liratoutâge » ^[99] : lecture à voix haute pour les personnes âgées disponibles en ligne
3. Offrir un environnement chaleureux et familial aux résidents afin de maintenir le lien avec les PPA et de prévenir la dégradation de l'état de santé des résidents ^[34,39,91].
 - Placement de photos, dessins, objets rappelant les proches ^[91]
 - Liste d'écoute de musique significative pour les résidents et leurs proches ^[91]
4. Contribuer à la diminution du sentiment de peur et d'inquiétude que la personne résidente ne soit infectée en communiquant davantage sur les mesures de contrôle et de prévention de l'infection mises en place par le MHSLD :
 - Utilisation de capsules vidéos web afin de montrer aux PPA comment cela se passe dans le milieu (applications des mesures de contrôle et de prévention de la COVID-19) : Sayre Christian Village, Lexington (USA) ^[61]
 - Mise en place de webinaires avec les PPA pour communiquer les diverses règles et mesures pour lutter contre la COVID-19 mises en place et permettre aux PPA de poser des questions : RiverSpring Health, Riverdale (USA) ^[61]
5. Dans le cas où une personne a besoin d'intégrer un MHSLD en contexte de pandémie, rassurer les PPA en planifiant l'intégration de ce nouveau résident.
 - « Family Transition Program » ^[100] : mise en place d'un plan de transition entre le domicile et le MHSLD avec l'intervention d'une tierce personne pour soutenir les PPA et le futur résident. Cela comprend la visite préalable du MHSLD afin de se familiariser avec le fonctionnement et l'équipe de l'établissement.

4.2 Besoins concernant la communication entre les PPA et les personnes résidentes et pratiques inspirantes pour y répondre

Afin d'éviter des effets délétères sur leur santé mentale venant amplifier les besoins émotionnels/psychologiques, les PPA, tout comme les personnes résidentes, ont besoin de communiquer entre elles.

Pour les PPA, cette absence de contact ou de communication régulière avec la personne résidente [3,25,27,42,45,46] entraîne :

- Une augmentation du sentiment de culpabilité notamment dû au fait que la personne doit être hébergée dans un MHSLD : les PPA ont l'impression d'abandonner la personne aidée [21,67]
- Un sentiment d'inquiétude [7-9,41,49,73,84]

Or plusieurs pratiques inspirantes sont proposées dans la littérature examinée afin de répondre à cet enjeu.

1. En respectant la marge de manœuvre des MHSLD, limiter les restrictions de visites des PPA à l'aide de divers moyens qui permettent de :

- Différencier les PPA des visiteurs en les considérant comme des partenaires de soins [30,65,66,68,68,78,101,102]
 - Soutenir le développement de relations significatives entre le personnel et les PPA [102]
 - Mise en place de rencontre collaborative (ex : rencontre de suivi du résident incluant les PPA une fois par mois) ou d'activités (ex : fête d'anniversaire du résident) entre le personnel et les PPA afin de développer un lien de confiance et respect mutuel [103]
 - ▶ En temps de pandémie, ces rencontres/activités peuvent se tenir en ligne.
 - Reconnaissance de l'expertise des PPA concernant la biographie du résident et son bien-être [104]
 - Il y a divers outils pour mettre en place ce principe :
 - « Better Together » : guide divisé en trois phases de travail (évaluation de la situation actuelle, formulation de directives et pratiques à suivre afin d'inclure les proches, implantation, développement et suivi à long terme) afin de créer un réel partenariat entre le personnel et les membres de l'entourage¹⁰
 - « Partners in care » [105] : kit d'outils pour les MHSLD afin d'identifier les PPA et les engagements mutuels qu'un partenariat de soin implique
 - « Proche-aidant partenaire : Travailler en collaboration avec l'expert dans la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence à domicile » : présentation nommant l'importance de la mise en place du principe de partenaire de soins et ses fondements [106]
 - « Visitors Tool: Key Considerations for Long-Term Care Homes » [101] : outils sous forme de questions que les MHSLD doivent se poser afin de permettre une réintégration progressive et sécuritaire des PPA comme partenaires de soins

¹⁰ Bien que cet outil ait été créé pour le contexte hospitalier, il peut s'adapter pour les MHSLD.

- Mettre en place un processus de désignation des PPA élaboré par toutes les parties prenantes (personnel, résidents et PPA) ^[85]
 - **À noter :** ce processus peut aboutir à la désignation d'une PPA embauchée par les résidents ou les proches, mais non employée par les MHSLD (PPA privée¹¹), s'il s'agit du souhait des proches et de la personne résidente.
 - Identifier clairement les PPA
 - Caregiver ID : reconnaissance de la PPA par le biais d'un badge ou d'une carte ^[94,107]
 - Mise en place d'un registre de PPA entrant dans les MHSLD, contenant leurs coordonnées, pour permettre de les contacter plus facilement lors d'éclosion ou de contacts potentiels avec des cas de COVID-19 ^[76]
 - Instaurer un plan de visite spécifique à chaque résident ^[16,30]
 - L'idéal est que ce plan soit adapté aux besoins des personnes résidentes et des PPA et donc élaboré en collaboration avec elles ^[16,30].
 - Le plan doit être adapté à chaque résident et équitable. Le même modèle ne correspond pas à tout le monde (pas de « one size fits all ») ^[16,30].
2. Si les PPA ne sont absolument pas permises au sein des MHSLD, il est nécessaire, au minimum, de planifier l'absence de ces partenaires de soins ^[108,109] :
- Outils disponibles : « À vos marques, prêts, planifiez - pour l'absence des partenaires de soins » ^[108,109]. Il s'agit d'une liste d'information que les MHSLD peuvent faire remplir par les PPA afin de répondre aux besoins de la personne résidente malgré l'absence de la PPA. L'outil regroupe des informations de types personnelles (nom préféré, culture, langue, adresse et numéro de téléphone de la PPA, routine quotidienne) et médicales (médicaments, dispositifs médicaux).
3. Faciliter la communication entre les résidents et les PPA ^[66,108,110] en mettant en place des pratiques de :
- Communication en personne avec distanciation sociale : il est important pour les PPA comme pour les résidents de se voir en face à face et plusieurs options le permettent, par exemple :
 - Salutations à la fenêtre¹² (Window greeting) ^[91]
 - Visite en auto (Drive-in) en utilisant le klaxon ou en chantant afin de rendre l'activité plus festive ^[91] : The Hebrew Home à Riverdale (USA) ou Elm Terrace Gardens à Lansdale (USA) ^[61]
 - Utilisation de vitres en Plexiglas à l'extérieur pour permettre les visites sans masques, qui sont importantes pour les personnes avec des pertes cognitives ou des incapacités auditives ^[61]
 - Création de cabanes sous forme de salon séparé par un Plexiglas : Pays-Bas ^[112]

11 Ce terme désigne les personnes embauchées et rémunérées de façon privée par les résidents ou leurs proches afin de répondre aux besoins des résidents. Ces PPA offrent une aide non professionnelle dans le sens où elles ne sont pas embauchées par le réseau à titre de personnel de la santé et des services sociaux.

12 Cette forme de visites a été pratiquée par plusieurs PPA au Québec mais n'était pas une pratique organisée par les CHSLD ^[111].

- « Hug Booth » : Mur en plastique avec des bras en plastique permettant d'enlacer les personnes : Pays-Bas ^[112] et Freeburg Care Center (Illinois, USA) ^[113]
- Communication à distance de type « conversationnelle » : Si les PPA et les résidents ne peuvent communiquer autrement, il est possible de mettre en place une communication à distance de type conversationnelle.
 - Plusieurs supports disponibles :
 - ▶ Téléphone résidentiel et lettre : l'utilisation d'outils déjà connus par les résidents et les PPA est un élément facilitateur ^[114].
 - ▶ Appels vidéo (ex : Messenger, Whatsapp) ^[115,116] : les résidents préféreraient les appels vidéos, mais ces derniers sont peu utilisés, car ils ne sont pas habitués à s'en servir ^[117].
 - ▶ « Communication proches aidants (COMPAs) » : COMPAs est une application développée pour favoriser la communication auprès des personnes présentant une démence ou toute autre barrière de communication avec les PPA ou professionnels ^[118].
 - ▶ « 10 Tips for Meaningful Video Calls » est un document regroupant des conseils pour permettre un appel vidéo satisfaisant entre les proches et la personne résidente ^[52].
 - ▶ Utilisation d'appareils à commandes vocales (Alexa, Google Home) pour utiliser les applications de vidéoconférences sans avoir besoin de faire des manœuvres complexes ^[24].
 - Pour aider les MHSLD à mettre en place les visites virtuelles, il existe une trousse à outils « COVID-19 Virtual Visits Toolkit » ^[62] : cette trousse comporte plusieurs fiches d'utilisation des applications de communication (Facebook, Zoom, Skype) ainsi qu'une fiche-conseil pour la mise en place de visites virtuelles (comment faire face aux multiples problèmes liés à l'accès ou l'utilisation de ces appareils par les résidents).
- Communication à distance de type « échange désynchronisé »
 - Échanges de photos et vidéos par le biais des médias sociaux ^[61] : À la Presbyterian Homes & Services à Roseville (USA) les résidents et les PPA ont posté des photos et vidéos d'encouragement et d'amour sur les réseaux sociaux ^[61].

4.3 Besoins concernant l'implication des PPA auprès de la personne résidente et pratiques inspirantes pour y répondre

L'implication des PPA dans la planification des soins de la personne résidente par les MHSLD est souvent insatisfaisante et oscille entre une absence d'implication et une implication rapide et brusque (ex : niveau de soins) en ce qui a trait aux décisions concernant la personne résidente notamment lors de la détérioration de son état de santé (advance care planning) ^[3,19,22,24,29,45,46,97,114,116,119,120]. Pour éviter les impacts négatifs liés à cette implication relative, plusieurs pratiques inspirantes peuvent être mises en place.

1. Mettre en place une stratégie de planification des soins ^[80] en utilisant des moyens qui permettent de :
 - Planifier et discuter les soins à l'avance ^[121]
 - Encourager les discussions des proches concernant la planification des soins de la personne résidente ^[48,67,122]
 - Plusieurs outils sont disponibles, par exemple :
 - « COVID-19 Conversation Guide for Long-Term Care » ^[123] : guide de conversation pour faciliter une discussion sur la planification des soins entre les PPA, la personne résidente et le personnel
 - « COVID-19 Communication and Care Planning Tool » : Outils pour la prise de décision et l'implication spécifique à l'ère de la COVID-19 ^[42]
 - « Niveaux de soins - niveaux d'interventions médicales (NIM) : parlons-en dans le contexte de la pandémie COVID-19 »¹³ ^[124] : trousse à outils rassemblant des outils en soutien à la conversation et guides de conversation dans le cadre de l'expression des objectifs de soins menant éventuellement à des niveaux de soins (niveaux d'interventions médicales (NIM))
2. Faciliter les échanges entre le personnel et les PPA à l'aide de la technologie ^[82]
 - Utilisation de la télémédecine pour tenir des discussions concernant la personne résidente avec les PPA ^[67,119]

4.4 Besoins de formation et pratiques inspirantes pour y répondre

La pandémie a grandement affecté la disponibilité des services de formation pour les PPA alors que ces services sont nécessaires dans ce contexte si particulier comme celui de la COVID-19 où elles font face à de nouveaux défis. Déjà importants avant la pandémie, les besoins de formation en contexte de COVID-19 se sont accrus et concernent :

- L'utilisation adéquate des équipements de protection (masques, visières, gants) ^[25,27]
- Les gestes barrières pour lutter contre la transmission du virus ^[25,47]
- L'utilisation des technologies ^[63,64]

Or les MHSLD peuvent renforcer la formation disponible aux PPA concernant les équipements de protection et les gestes barrières en mettant en œuvre quelques pratiques inspirantes ^[73,74,76,110].

1. Former adéquatement son personnel à ces procédures afin qu'il puisse à son tour éduquer les PPA aux bonnes pratiques ^[74]
 - Par exemple, « Projet ECHO » : Programme de télé-mentorat pour les professionnels afin de partager les meilleures pratiques et former le personnel ^[98]

13 Ce document s'adresse aux PPA et aux personnes résidant dans la communauté mais est adaptable pour les résidents des MHSLD.

2. Offrir des formations en ligne ou fournir des ressources déjà existantes aux PPA
 - Plusieurs supports disponibles :
 - Réalité virtuelle : « Embodied Labs » est un site proposant des formations aux PPA par le biais de la réalité virtuelle ^[63]
 - Capsules vidéos : « Personal Protective Equipment for Family Caregivers » ^[125] est une capsule vidéo expliquant la bonne utilisation de l'équipement de protection pour les PPA
3. Fournir des aide-mémoires concernant les gestes barrières (hygiène des mains, étiquette respiratoire) et l'utilisation des équipements de protection à destination des PPA
 - Par exemple, « Aide-mémoire à l'intention du proche aidant » ^[126]

4.5 Besoins de soutien administratif, d'accompagnement et pratiques inspirantes pour y répondre

La pandémie a engendré de nombreux mécontentements qui ont par la suite occasionné un fort besoin d'accompagnement et de soutien administratif concernant les démarches de plaintes ou les divers recours ^[30,65]. Les MHSLD peuvent mettre en place diverses pratiques inspirantes.

1. Mettre en place des mécanismes pour permettre aux PPA de porter plainte ou de donner un retour qui va rapidement être pris en compte dans les MHSLD ^[30,65].
 - Envisager la création de processus d'appel propres à la COVID-19 au sein des MHSLD permettant une prise de décision rapide (ex : concernant l'interprétation des directives de restrictions de visites) ^[65].
2. Communiquer clairement les démarches à effectuer aux PPA ainsi que les ressources disponibles pour les soutenir :
 - Exemple de ressource : « Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes » ^[127]. Cette ressource accompagne les PPA ou résidents dans leurs démarches de plaintes (information, guide, accompagnement dans la démarche).

4.6 Besoins liés à l'expérience de deuil pendant la COVID-19 et pratiques inspirantes pour y répondre

Le décès pour cause de COVID-19 ou en période de COVID-19 est une mort difficile (souffrance, absence lors du décès, limitations des rituels funéraires en présentiel) pouvant mener au développement d'un deuil complexe ^[80,97]. Ce risque de deuil complexe engendre un besoin de services de soutien face au deuil :

- Soutien spirituel ^[89]
- Suivi de deuil ^[81,116]
- Soutien pour les services funéraires ^[116] et notamment leur adaptation au contexte particulier

Les MHSLD ont un rôle à jouer afin de remédier à cette situation. Plusieurs pratiques inspirantes peuvent être mises en place.

1. Permettre aux PPA d'être présentes durant la période de fin de vie¹⁴ [39,116,129]
2. Offrir des services de suivi de deuil par des personnes qualifiées et formées (professionnels psychosociaux) [80,116] ou guider les PPA vers ces ressources
 - Évaluer les PPA et proposer une réponse adaptée en considérant les facteurs pouvant influencer leur expérience de deuil : « Cartographie des facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes », il s'agit d'un outil pour aider les professionnels à identifier les PPA ayant besoin d'interventions plus ciblées ainsi que les facteurs pouvant être des ressources ou des obstacles face au deuil [130].
 - Plusieurs formats disponibles
 - Par téléphone
 - Séances de counselling en ligne [80]
 - Offrir une liste des ressources disponibles et des exemples de fiches-conseils pour faire face au deuil (explication des réactions et actions possibles face au deuil) [131] :
 - « Guide pour les personnes endeuillées en période de pandémie » [132]
 - « Maladie à Coronavirus Covid -19 - Je suis en deuil d'une ou de personnes chères en raison de la pandémie » [133]
 - « COVID-19 – La proche aidance et le deuil en temps de pandémie » [134]
 - « Conseils aux personnes endeuillées » [135]
 - Durant ces interventions, encourager les PPA à faire appel à leur réseau social
 - Par exemple, les encourager à faire des appels vidéos avec leurs proches pendant ce moment difficile [38]
3. Offrir des services d'accompagnement pour la réalisation des démarches funéraires [116]
4. Former le personnel sur l'approche de soins palliatifs et de fin de vie, son intégration dans leur pratique, ainsi que sur les moyens en leur possession afin de mieux soutenir les PPA [97,136]
5. Mettre en place ou encourager les PPA à mettre en place un plan de commémoration avec des rituels respectant les consignes de distanciation [48], par exemple :
 - Rituels funéraires en ligne [80,132]
 - Mémorial disponible en ligne [38]
 - Rituels de deuil collectifs, par exemple : « Tricots en mémoire », création d'un foulard collectif géant à la mémoire des personnes qui sont disparues dans le quartier Sud-Ouest-Verdun (Montréal) [137].

14 Si la plupart des MHSLD ont permis aux PPA de passer les derniers instants de la personne résidente en sa compagnie, ce n'est pas le cas de tous [128].

5. RECOMMANDATIONS

Malgré une certaine variabilité, l'analyse de la littérature disponible fait ressortir certaines tendances générales sur le plan des lacunes et des réponses à la pandémie. Cette analyse révèle aussi que les PPA ont de nombreux besoins, exacerbés ou engendrés par la pandémie. Enfin, la littérature propose de multiples pratiques inspirantes pour remédier à la situation et aider les MHSLD dans leur volonté de mieux soutenir les PPA.

Néanmoins, il peut être difficile de cibler parmi les nombreuses pratiques recensées, celles qui devraient être priorisées et implantées. Afin d'aider les gestionnaires des MHSLD et les décideurs du réseau de la santé et des services sociaux à bonifier les pratiques mises en place, pour répondre aux besoins des PPA en contexte pandémique, l'équipe de travail a consulté cinq expert.e.s dans le but d'élaborer des recommandations détaillées.

Tout en étant conscients que ces recommandations nécessitent des moyens financiers, matériels et humains, leur mise en place permettrait d'éviter les conséquences négatives que l'on a pu constater lors de la première vague au sein des MHSLD. Elles pourraient ainsi faire l'objet d'une discussion avec les autorités sanitaires en vue de réfléchir aux ressources nécessaires pour leur implantation. De plus, bien que la mise en place de ces recommandations permettrait d'améliorer la situation en temps de COVID-19, elles pourraient aussi être bénéfiques pour faire face à d'autres urgences sanitaires (ex : éclosion de grippe, de gastro-entérite). Enfin, la mise en place de plusieurs de ces recommandations peut être maintenue en contexte habituel, ce qui pourrait se traduire par des impacts positifs à plus long terme et être vecteur d'amélioration de la situation pour les PPA de personnes vivant en MHSLD.

1. Renforcer la reconnaissance des PPA en tant que partenaires de soins essentiels en permettant aux PPA désignées d'accéder en tout temps aux milieux et en développant un partenariat entre le personnel et les PPA

a. Permettre aux PPA d'accéder en tout temps aux milieux

- ▶ Désigner au moins 2 PPA par personne résidente, autorisées à se trouver dans le milieu sous respect des consignes sanitaires
 - Mettre en place une politique de désignation collaborative des PPA en incluant la personne résidente, son entourage et le personnel dans le processus décisionnel
 - À noter : ce processus peut aboutir à la désignation d'une PPA embauchée par les proches, mais non employée par les MHSLD (PPA privée), s'il s'agit du souhait des proches et de la personne résidente.
 - Permettre un changement dans cette désignation si les PPA désignées ne souhaitent ou ne peuvent plus prendre soin de la personne résidente
- ▶ Créer une liste de PPA désignées spécifique au contexte de restrictions de visites et la faire connaître à son personnel¹⁵
- ▶ Identifier les PPA à l'aide d'un badge afin qu'elles soient reconnaissables et reconnues par tous (« Caregiver ID »^[94])
- ▶ Former les PPA à l'utilisation adéquate des équipements de protection individuelle et aux gestes visant à lutter contre l'infection (gestes barrières)
- ▶ Tester régulièrement les PPA désignées qui se déplacent dans le milieu (possibilité d'utiliser les tests antigéniques rapides^[138])

b. Développer un partenariat entre le personnel et les PPA

- ▶ Mettre à la disposition des PPA des lieux désignés afin qu'elles puissent prendre une pause ou manger
- ▶ Impliquer les PPA dans la planification des soins et les processus décisionnels concernant la personne résidente, dans le respect des règles de confidentialité
- ▶ Former le personnel sur les pratiques de mise en place d'un réel partenariat avec les PPA impliquant :
 - La connaissance de la définition d'un partenariat : un partenariat est une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique
 - La connaissance des réalités vécues par les PPA
 - L'amélioration de la communication avec les PPA

Ressources disponibles : « Caregiver ID »^[94], « Partners in Care »^[105], « Better Together : A Change Package »^[139], « Proche-aidant partenaire »^[106]

15 Cette liste pourrait aussi être utilisée en cas d'éclosion d'autres maladies entraînant des restrictions de visites comme la grippe ou la gastro-entérite.

2. Désigner une personne responsable de la communication¹⁶ au sein du MHSLD¹⁷

- ▶ Mettre en place des directives de communication minimale en collaboration avec les PPA et les personnes résidentes
 - Communication entre le MHSLD et les PPA
 - Informations sur le MHSLD en général : situation, règles, activités réalisées, formation du personnel
 - Informations sur la personne résidente : état de santé physique, psychologique et émotionnelle, activités réalisées, progrès
 - Communication entre la personne résidente et les PPA
- ▶ Établir, en collaboration avec les PPA, le moyen technologique à utiliser pour communiquer
 - Si nécessaire, aider les personnes résidentes dans l'utilisation des moyens technologiques de communications
 - Orienter les PPA vers les ressources disponibles pour les accompagner
 - Pour la transmission d'informations sur le MHSLD en général, il est possible de mettre en place plusieurs moyens de communication à la fois afin de rejoindre un maximum de PPA. Ex : message automatisé sur boîte vocale, publication sur les réseaux sociaux, infolettre

Ressources disponibles : Tablettes « Grandpad »^[140], « COMPas »^[118], « Baycrest bulletin »^[52]

3. Mettre en place des partenariats avec des ressources offrant du soutien aux PPA (ex : programmes-services des CISSS/CIUSSS, organismes communautaires)

- ▶ Rendre disponible un professionnel psychosocial (personne pivot)
 - Joignable par différents moyens technologiques (téléphone, courriels, réseaux sociaux)
 - Activités possibles :
 - Accompagnement lors de démarches administratives (ex : démarches liées au décès, plaintes, accès aux différents services de soutien externes)
 - Interventions psychosociales
 - Services de suivi de deuil
- ▶ Organiser des activités de soutien en utilisant les moyens technologiques de communication
 - Groupe de soutien
 - Interventions psychosociales
- ▶ Informer les PPA sur les activités de soutien disponible
 - Organiser des séances d'informations concernant les diverses activités de soutien
 - Offrir une liste de ressources disponibles pour soutenir les PPA

Ressources disponibles : « Recommandations de santé publique pour les personnes proches aidantes »^[92], « Votre proche habite en centre d'hébergement – feuillet d'information pour les proches aidants »^[93]

16 Cette personne est responsable de la communication du MHSLD envers les PPA et de la communication entre les personnes résidentes et les PPA.

17 Cette recommandation est utile pour le contexte de restrictions de visites mais aussi pour les PPA ne pouvant se rendre dans le MHSLD (ex : maladie, emploi).

4. Mettre en place une approche palliative intégrée au sein du MHSLD

- ▶ Former le personnel à l'intégration de cette approche dans leurs pratiques professionnelles
 - Ces formations doivent mettre l'emphase sur la qualité de vie de la personne résidente et de ses proches
 - Former le personnel aux pratiques de soutien psychosocial, psychologique, émotionnel et médical dédiées aux personnes résidentes et à leurs proches
- ▶ Mettre en place une planification préalable des soins incluant les PPA et la personne résidente, si possible
 - Faciliter des discussions ouvertes autour du pronostic et de l'évolution de l'incapacité de la personne résidente avec les PPA

Ressources disponibles : « Approche palliative intégrée : Quand et comment »^[141], « L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie »^[142]

5. Mettre en place un plan de suivi de deuil comprenant un plan de soutien aux PPA et un plan de commémoration avec des rituels respectant les consignes de distanciation

- ▶ Offrir des services de suivi de deuil (pré et post-décès)
- ▶ Encourager les PPA à faire appel à leur réseau social
- ▶ Offrir une liste de ressources disponibles
- ▶ Faire un suivi auprès des PPA et proches de la personne décédée, au cours du mois suivant le décès afin de repérer les personnes vivant un deuil complexe et pouvant nécessiter un suivi plus poussé
 - Former le personnel à repérer les personnes pouvant vivre un deuil complexe
- ▶ Mettre en place des rituels de deuil collectifs suite au décès de la personne résidente en invitant les PPA et proches à participer
 - Mémorial en ligne
 - Création d'un poème sur la personne décédée
 - Allumage d'une bougie
- ▶ Encourager les PPA à mettre en place des rituels de deuils qui leur sont propres

Ressources disponibles : « Guide pour les personnes endeuillées en période de pandémie »^[132], « Maladie à Coronavirus Covid-19 - Je suis en deuil d'une ou de personnes chères en raison de la pandémie »^[133], « COVID-19 – La proche aidance et le deuil en temps de pandémie »^[134], « Conseils aux personnes endeuillées »^[135], « Guide pour la réalisation de rituels collectifs de deuil à Montréal en temps de COVID-19 »^[137], « Cartographie des facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes »^[130]

6. Mettre en place des visites supplémentaires d'évaluation du MHSLD par le CIUSSS/CIUSSS responsable concernant les actions pour soutenir les PPA¹⁸

- ▶ Réaliser l'évaluation à intervalles réguliers selon des critères concernant les PPA et les MHSLD
 - Réaliser cette évaluation annuellement au minimum
 - Inclure dans les critères d'évaluations les actions ayant été mises en place pour soutenir les PPA (ex : partenariat de soins)
 - Mandater le comité d'orientation de PPA pour qu'il s'assure de la réalisation de ces évaluations
- ▶ Mettre en place un plan d'amélioration avec des objectifs et indicateurs de suivi clairs
 - Faire un suivi régulier de ce plan d'amélioration avec les MHSLD
- ▶ Mettre en place une procédure de reconnaissance des accomplissements positifs des MHSLD
 - Pratiques de collaboration avec les PPA
 - Bien-être et bienveillance des personnes résidentes (respect de la Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité et des politiques d'établissement en vigueur) ^[143,144]

Ressources disponibles : « visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie » ^[145]

7. Favoriser un contact social direct entre les personnes résidentes et les membres de leur entourage (incluant les PPA)

- ▶ Mettre en place des pratiques inspirantes permettant aux membres de l'entourage et aux personnes résidentes de maintenir un contact social direct tout en respectant les consignes sanitaires, telles que :
 - Ex : Salutations à la fenêtre, Visite en auto, Utilisation de Plexiglas, Hugbooth

Ressources disponibles : LeadingAge regroupe plusieurs pratiques inspirantes ^[61]

18 Nous sommes conscients que des visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie sont déjà réalisées sous l'égide du MSSS. Cependant, ces évaluations ne sont pas effectuées annuellement et les organisations évaluatrices ne disposent pas toujours des connaissances spécifiques sur les établissements et de la possibilité de suivre les améliorations recommandées. De plus, les critères d'évaluation de ces visites ne couvrent pas nécessairement les dimensions proposées dans cette recommandation. Les CIUSSS pourraient s'inspirer de ce processus en le bonifiant.

8. Créer un comité d'orientation composé de PPA et de gestionnaires dans chaque établissement (CISSS/CIUSSS)

- ▶ S'assurer que le comité soit composé de PPA vivant des situations diverses (ex : MHSLD, hôpitaux, domicile, diverses incapacités de la personne aidée)
- ▶ Mandater ce comité afin de mettre en place des principes d'actions communs et d'harmoniser les pratiques mises en place par les établissements concernant les PPA¹⁹
 - Créer dans les MHSLD des sous-comités responsables de suivre la mise en œuvre de ces actions au niveau local ou faire le lien avec les comités d'usagers en place afin qu'ils assurent le suivi
- ▶ Consulter ce comité lors de l'implantation de nouvelles directives, pratiques ou règles concernant la vie dans les MHSLD
- ▶ Faire connaître ce comité aux PPA des établissements (CISSS/CIUSSS)
- ▶ Mettre en place une campagne d'information sur les actions menées par ce comité
 - Ex : utilisation d'affiches et des réseaux sociaux, transmission d'informations par le personnel de l'établissement
- ▶ S'assurer que des PPA siègent aux comités d'usagers

Ressources disponibles : « Campagne de promotion sur les droits des usagers » ^[141]

6. CONCLUSION

Pour conclure, afin de mieux répondre aux différents besoins des PPA, les MHSLD peuvent puiser de l'inspiration au sein des pratiques et recommandations proposées dans ce document. Ces recommandations sont autant d'outils pouvant être utiles en temps de pandémie ou pour faire face à d'autres situations d'urgences sanitaires. Plusieurs d'entre elles peuvent aussi se maintenir dans un contexte de vie habituel.

Ainsi, si ce document souligne l'importance de connaître les besoins des PPA et d'y répondre, il démontre aussi l'intérêt de développer et d'évaluer des actions (interventions, programmes, mesures, services) pour bonifier ces réponses. Il s'avère dès lors important de poursuivre et d'encourager le développement de divers projets de recherches sur les besoins et réalités des PPA et sur les meilleures pratiques pour les soutenir, notamment en lien avec l'impact de la pandémie au sein des MHSLD ^[16,30,65,89].

Enfin, les diverses recommandations proposées sont à prendre en considération dans le développement d'actions de soutien gouvernemental aux PPA, faisant suite à l'adoption du projet de loi n°56 ^[147].

¹⁹ Ce comité pourrait notamment être responsable du suivi et de la mise des recommandations précédemment proposées.

7. BIBLIOGRAPHIE

1. Institut national de santé publique du Québec. (2020). *Données COVID-19 au Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees>
2. Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. (2020). *Rapport d'enquête sur les événements survenus dans le cadre de la pandémie de la COVID-19 au CHSLD Herron*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002678>
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Rapport d'enquête sur l'écllosion de la COVID-19 au Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) Sainte-Dorothée*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002679>
4. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Rapport d'enquête sur les événements survenus durant la pandémie de la COVID-19 aux résidences pour aînés l'Auberge aux Trois Pignons et la Résidence Le Laurentien*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002680/?&date=DESC&sujet=covid-19&critere=sujet>
5. Doucet, H. (2020). L'éthique et les CHSLD au temps de la COVID-19. *Éthique et santé*, 17(3), 142-146. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.07.003>
6. Fraser, S., Lagacé, M., Bongué, B., Ndeye, N., Guyot, J., Bechard, L., Garcia, L., Taler, V., CCNA Social Inclusion and Stigma Working Group, Adam, S., Beaulieu, M., Bergeron, C. D., Boudjemadi, V., Desmette, D., Donizzetti, D., Éthier, S., Garon, S., Gillis, M., Lévasseur, M., ... Tougas, F. (2020). Ageism and COVID-19: What does our society's response say about us? *Age & ageing*, 49(5), 692-695. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa097>
7. Forma, L., Aaltonen, M. et Pulkki, J. (2020). *COVID-19 and clients of long-term care in Finland-Impact and measures to control the virus*. International Long-Term Care Policy Network. <https://ltccovid.org/2020/06/14/new-report-covid-19-and-clients-of-long-term-care-in-finland-impact-and-measures-to-control-the-virus/>
8. Ruopp, M. D. (2020). Overcoming the challenge of family separation from nursing home residents during COVID-19. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 984-985. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.022>
9. Yeh, T.-C., Huang, H.-C., Yeh, T.-Y., Huang, W.-T., Huang, H.-C., Chang, Y.-M. et Chen, W. (2020). Family members' concerns about relatives in long-term care facilities: Acceptance of visiting restriction policy amid the COVID-19 pandemic. *Geriatrics & Gerontology International*. <https://doi.org/10.1016/j.geri.2020.05.003>
10. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Personnes proches aidantes et visiteurs—COVID-19—Directives au réseau de la santé et des services sociaux—Professionnels de la santé*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/covid-19-directives-au-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux/proches-aidants/>
11. Texte collectif. (2020). *Il faut mettre fin à l'âgisme*. Le Devoir. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/577265/il-faut-mettre-fin-a-l-agisme>

12. Forces armées canadiennes. (2020). *Observation sur les centre d'hébergement de soins de longues durées de Montréal*. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/sante/documents/Problemes_de_sante/covid-19/Rapport_FAC/Observation_FAC_CHSLD.pdf?1590587216
13. Gouvernement du Québec. (2020). *Projet de loi n° 56, Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives*.
14. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001351/>
15. Ministère de la Famille et des Aînés. (2012). *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec. Historique de la première politique gouvernementale sur le vieillissement*. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2250147>
16. Estabrooks, C. A., Straus, S. E., Flood, C. M., Keefe, J., Armstrong, P., Donner, G. J., Boscart, V., Ducharme, F., Silvius, J. et Wolfson, M. C. (2020). *Restoring trust: COVID-19 and the future of long-term care in Canada*. https://rsc-src.ca/sites/default/files/LTC%20PB%20%2B%20ES_EN.pdf
17. Béland, D. et Marier, P. (2020). COVID-19 and long-term care policy for older people in Canada. *Journal of Aging & Social Policy*, 1-7.
18. Hsu, A. T., Lane, N., Sinha, S. K., Dunning, J., Dhuper, M. et Kahiel, Z. (2020). *Impact of COVID-19 on residents of Canada's long-term care homes—ongoing challenges and policy response*. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE. <https://lcccovid.org/2020/04/15/impact-of-covid-19-on-residents-of-canadas-long-term-care-homes-ongoing-challenges-and-policy-response/>
19. Bianchetti, A., Bellelli, G., Guerini, F., Marengoni, A., Padovani, A., Rozzini, R. et Trabucchi, M. (2020). Improving the care of older patients during the COVID-19 pandemic. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(9), 1883-1888. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01641-w>
20. FADOQ. (2020). *COVID-19 : proches aidants dans les milieux de vie*. <https://www.fadoq.ca/ile-de-montreal/ressources/sante-et-bien-etre/proches-aidants-covid19>
21. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Institut canadien pour la sécurité des patients. (2020). *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*. https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/reimagining-care-for-older-adults-covid-19-f.pdf?sfvrsn=132ce96e_8
22. Gordon, A. L., Goodman, C., Achterberg, W., Barker, R. O., Burns, E., Hanratty, B., Martin, F., Meyer, J., O'Neill, D., Schols, J. et Spilsbury, K. (2020). Commentary: COVID in care homes—challenges and dilemmas in healthcare delivery. *Age & Ageing*, 49(5), 701-705. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa113>
23. Norwood, F. et Lynn, J. (2020). Taking long term care from crisis to thriving in the time of COVID-19. *Journal of Aging Studies*, 54. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2020.100865>
24. Wright, C., Steinway, C. et Jan, S. (2020). The crisis close at hand: How COVID-19 challenges long-term care planning for adults with intellectual disability. *Health equity*, 4(1), 247-248. <https://doi.org/10.1089/heq.2020.0020>

25. Kronos, T., Meyer, G. et Monteverde, S. (2020). Medicine is a social science: COVID-19 and the tragedy of residential care facilities in high-income countries. *BMJ global health*, 5(8). <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-003172>
26. Unroe, K. T. et Vest, J. (2020). Time to leverage health system collaborations: Supporting nursing facilities through the COVID-19 pandemic. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(6), 1129-1130. <https://doi.org/10.1111/jgs.16540>
27. Verbeek, H., Gerritsen, D. L., Backhaus, R., de Boer, B. S., Koopmans, R. T. C. M. et Hamers, J. P. H. (2020). 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*, 21(7), 900-904. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.020>
28. Family Councils Ontario, Elder Abuse Prevention Ontario et CanAge. (2020). *Keeping families in the loop: Bridging conversations through mindful communication with families*. https://www.fco.ngo/sites/default/files/Keeping%20Families%20In%20the%20Loop_%20Communication%20Strategies%20for%20Long-Term%20Care%20Homes%20V2.pdf
29. Shrader, C. D., Assadzandi, S., Pilkerton, C. S. et Ashcraft, A. M. (2020). Responding to a COVID-19 outbreak at a long-term care facility. *Journal of Applied Gerontology*. <https://doi.org/10.1177/0733464820959163>
30. Stall, N. M., Johnstone, J., McGeer, A. J., Dhuper, M., Dunning, J. et Sinha, S. K. (2020). 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 COVID-19 pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association*. <https://www.jamda.com/action/showPdf?pii=S1525-8610%2820%2930663-0>
31. American Geriatrics Society. (2020). American Geriatrics Society policy brief: COVID-19 and nursing homes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(5), 908-911. <https://doi.org/10.1111/jgs.16477>
32. Barken, R., Daly, T. J. et Armstrong, P. (2017). Family matters: The work and skills of family/friend carers in long-term residential care. *Journal of Canadian Studies*, 50(2), 321-347. <https://doi.org/10.3138/jcs.50.2.321>
33. Bern-Klug, M. et Beaulieu, E. (2020). COVID-19 Highlights the need for trained social workers in nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 970-972. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.049>
34. Baines, D. et Armstrong, P. (2015). *Promising practices in long-term care ideas worth sharing*. Canadian Center for Policy Alternatives. https://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/National%20Office/2015/12/Promising%20Practices_online.pdf
35. FADOQ. (s.d.). *États généraux sur les soins aux aînés : priorisons l'action*. <https://www.fadoq.ca/ile-de-montreal/actualites/communiqu/e/etats-generaux-sur-les-soins-aux-aines-priorisons-laction>
36. Laxton, C. E., Nace, D. A., Nazir, A. et AMDA-The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine. (2020). Solving the COVID-19 crisis in post-acute and long-term care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 885-887. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.06.017>

37. McGregor, M.J. et Harrington, C. (2020). COVID-19 and long-term care facilities: Does ownership matter? *Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 192(33), E961-E962. <https://doi.org/10.1503/cmaj.201714>
38. Armstrong, P. Armstrong, H., Choiniere, J., Lowndes, R. et Struthers, J. (2020). *Re-imagining long-term residential care in the COVID-19 crisis*. Canadian Center for Policy Alternatives. <https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/re-imagining-long-term-residential-care-covid-19-crisis>
39. Hart, J. L., Turnbull, A. E., Oppenheim, I. M. et Courtright, K. R. (2020). Family-centered care during the COVID-19 Era. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(2), e93-e97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.017>
40. D'Adamo, H., Yoshikawa, T. et Ouslander, J. G. (2020). Coronavirus disease 2019 in geriatrics and long-term care: The ABCDs of COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(5), 912-917. <https://doi.org/10.1111/jgs.16445>
41. Frangiosa, T., Biggar, V., Comer, M. et Roniger, A. (2020). Research survey series shows effects of COVID-19 shutdowns on Alzheimer's community, with especially high stress on caregivers. *Advances in Geriatric Medicine and Research*, 4(3). https://agmr.hapres.com/Upload/PdfFile/AGMR_1283.pdf
42. Gaur, S., Pandya, N., Dumyati, G., Nace, D.A., Pandya, K. et Jump, R. L. P. (2020). A structured tool for communication and care planning in the era of the COVID-19 pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 943-947. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.062>
43. Giebel, C., Cannon, J., Hanna, K., Butchard, S., Eley, R., Gaughan, A., Komuravelli, A., Shenton, J., Callaghan, S., Tetlow, H., Limbert, S., Whittington, R., Rogers, C., Rajagopal, M., Ward, K., Shaw, L., Corcoran, R., Bennett, K. et Gabbay, M. (2020). Impact of COVID-19 related social support service closures on people with dementia and unpaid carers: A qualitative study. *Aging & Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1822292>
44. Hado, E. et Friss Feinberg, L. (2020). Amid the COVID-19 pandemic, meaningful communication between family caregivers and residents of long-term care facilities is imperative. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4 5), 410-415. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1765684>
45. Monin, J. K., Ali, T., Syed, S., Piechota, A., Lepore, M., Mourgues, C., Gaugler, J., Marottoli, R. et David, D. (2020). Family communication in long-term care during a pandemic: Lessons for enhancing emotional experiences. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*
46. Kusmaul, N., Mattie, A. et Lynn, J. (2020). *Is solitary confinement for nursing home residents worth the risk of infection?* <https://www.asaging.org/blog/solitary-confinement-nursing-home-residents-worth-risk-infection>
47. Budnick, A., Gellert, P. et Kuhlmeier, A. (2020). *Informal caregivers in the COVID-19 crisis findings of a nationwide survey in Germany*. Center for Quality and Care. <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analysis-COVID19.pdf>
48. Lester, P. E., Holahan, T., Siskind, D. et Healy, E. (2020). Policy recommendations regarding skilled nursing facility management of coronavirus 19 (COVID-19): Lessons from New York State. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 888-892. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.058>

49. The Alzheimer Society of Ireland. (2020). *Caring and coping with dementia during COVID-19*. <https://alzheimer.ie/wp-content/uploads/2020/07/ASI-Follow-Up-Covid-Report-Final.pdf>
50. Dosa, D., Jump, R. L. P., LaPlante, K. et Gravenstein, S. (2020). Long-term care facilities and the coronavirus epidemic: Practical guidelines for a population at highest risk. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(5), 569-571. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.03.004>
51. Miller, E. A. (2020). Protecting and improving the lives of older adults in the COVID-19 Era. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4-5), 297-309. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1780104>
52. Baycrest. (2020). *Baycrest bulletin*. https://www.baycrest.org/Baycrest_Centre/media/content/Bulletin_August_2020.pdf
53. Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2020). *COVID-19 et la socialisation à distance entre les personnes hébergées et les proches aidants en contexte d'interdiction de visite*. <https://www.inesss.qc.ca/covid-19/services-sociaux/socialisation-a-distance-personnes-hebergees-et-proches-aidants.html>
54. The Change Foundation. (s. d.). Enhancing care, enhancing life: Looking closer at long-term care councils. <https://changefoundation.ca/ontario-long-term-care-councils/>
55. Family Councils Ontario et CanAge. (2020). *Quick- COVID19 long-term care home update checklist*. <https://www.fco.ngo/sites/default/files/COVID%2019%20quick%2010%20for%20homes%20communicating%20with%20families.pdf>
56. Centres for Learning, Research and Innovation in Long-Term Care, Baycrest, University of Toronto, Family Councils Ontario et Ontario Association of Residents Councils. (2020). *A communication tool to support families in LTC*. <http://clri-ltc.ca/resource/family-ecourse/>
57. Gouvernement du Québec. (2020). *Feuillelet d'information s'adressant aux visiteurs et personnes proches aidantes dont le proche est dans un milieu de vie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-46W.pdf>
58. Gouvernement du Québec (2020). *Personnes proches aidantes et visiteurs dans les milieux de vie en contexte de COVID-19*. <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/proches-aidants-en-contexte-de-pandemie-covid-19/>
59. Kim, G., Wang, M., Pan, H., H Davidson, G., Roxby, A. C., Neukirch, J., LEi, D., Hawken-Dennis, E., Simpson, L. et D Ong, T. (2020). A health system response to COVID-19 in long-term care and post-acute care: A three-phase approach. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(6), 1155-1161. <https://doi.org/10.1111/jgs.16513>
60. Siette, J., Wuthrich, V. et Low, L.-F. (2020). Social preparedness in response to spatial distancing measures for aged care during COVID-19. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 985-986. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.04.015>
61. LeadingAge. (2020). *Helping residents stay connected during the pandemic*. <https://leadingage.org/helping-residents-stay-connected-during-pandemic>
62. Ontario Association of Residents' Councils, Family Council Ontario et Tech Coaches Inc. (2020). *COVID-19 virtual visits toolkit*. <http://www.ontarc.com/covid-19/virtual-visits-toolkit.html>

63. Lindeman, D. A., Kim, K. K., Gladstone, C. et Apesoa-Varano, E. C. (2020). Technology and caregiving: Emerging interventions and directions for research. *The Gerontologist*, 60(Supp.1), S41-S49. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz178>
64. Seifert, A., Cotten, S. R. et Xie, B. (2020). A Double burden of exclusion? Digital and social exclusion of older adults in times of COVID-19. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa098>
65. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. (2020). *Meilleurs ensemble : réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19*. https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/bt-re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-covid-19-f.pdf?sfvrsn=1eb12bb7_6
66. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et Institut canadien pour la sécurité des patients. (2020). *État de présentation et intervention en cas de pandémie dans le secteur des soins de longue durée*. https://www.fcass-cfhi.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/ltc_tool_fr.pdf?sfvrsn=f964e1ab_4
67. Kent, E. E., Ornstein, K. A. et Dionne-Odom, J. N. (2020). The family caregiving crisis meets an actual pandemic. *Journal of Pain Symptom Management*, 60(1), e66-e69.
68. Armstrong P. et Lowndes, R. (2018). *Negotiating tensions in long-term residential care*. Canadian Center for Policy Alternatives. <https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/negotiating-tensions-long-term-residential-care>
69. Ladiesse, M., Leonard, T. et Birmele, B. (2020). Les libertés en EHPAD, à l'épreuve du confinement, *Éthique & Santé*, 17(3), 147-154. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2020.07.001>
70. Martinez-Peromingo, J. et Serra-Rexach, J. A. (2020). Long-term care facilities and the COVID-19 pandemic: Lessons learned in Madrid. *Journal of the American Geriatrics Society*. <https://doi.org/10.1111/jgs.16665>
71. Institut canadien pour la sécurité des patients. (2020). *Le programme SLD+, ou comment s'inspirer de la pandémie pour se préparer à de futures vagues de la COVID-19*. https://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/NewsAlerts/News/Pages/Pandemic_Experience_Guides_LTC_in_COVID-19_Preparedness-2020-08-24.aspx
72. Stall, N. M., Farquharson, C., Fan-Lun, C., Wiesenfeld, L., Loftus, C. A., Kain, D., Johnstone, J., McCreight, L., Goldman, R. et Mahtani, R. (2020). A hospital partnership with a nursing home experiencing a COVID-19 outbreak: Description of a multiphase emergency response in Toronto, Canada. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(7), 1376-1381. <https://doi.org/10.1111/jgs.16625>
73. World Health Organization. (2020). *Preventing and managing COVID-19 across long-term care services*. https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Policy_Brief-Long-term_Care-2020.1
74. Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Management of visitors to healthcare facilities in the context of COVID-19: Non-US healthcare settings*. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/non-us-settings/hcf-visitors.html>

75. Shippee, T. P., Akosionu, O., Ng, W., Woodhouse, M., Duan, Y., Thao, M. S. et Bowlblis, J. R. (2020). COVID-19 pandemic: Exacerbating racial/ethnic disparities in long-term services and supports. *Journal of aging & social policy*, 32(4-5), 323-333. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1772004>
76. The Registered Nurses' Association of Ontario. (2020). *Reuniting family with their loved ones in long-term care homes during COVID-19. Essential family care partners: A safe, humane and step-by-step approach*. https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/FINAL_RNAO_Statement_on_Reuniting_Families_in_LTC_1.pdf
77. Park, S. S. (2020). Caregivers' mental health and somatic symptoms during COVID-19. *The Journals of Gerontology: Series B*.
78. Cohen, G., Russo, M.J., Campos, J.A. et Allegri, R. F. (2020). Living with dementia: Increased level of caregiver stress in times of COVID-19. *International Psychogeriatrics*, 1-5.
79. Van Houtven, C. H., Boucher, N. A. et Dawson, W. D. (2020). *Impact of the COVID-19 outbreak on long-term care in the United States*. International Long-Term Care Policy Network. <https://ltccovid.org/2020/04/24/impact-of-the-covid-19-outbreak-on-long-term-care-in-the-united-states/>
80. Carr, D., Boerner, K. et Moorman, S. (2020). Bereavement in the time of coronavirus: Unprecedented challenges demand novel interventions. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4 5), 425-431. <https://doi.org/10.1080/08959420.2020.1764320>
81. Regroupement des aidants naturels du Québec. (2020). *L'impact de la pandémie sur les personnes proches aidantes*. <http://ranq.qc.ca/communiqu%C3%A9-covid19-prochesaidants-resultats-sondage/>
82. Canevelli, M., Bruno, G. et Cesari, M. (2020). Providing simultaneous COVID-19-sensitive and dementia-sensitive care as we transition from crisis care to ongoing care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 968-969. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.025>
83. Hasmuk, K., Sallehuddin, H., Tan, M. P., Cheah, W. K., Ibrahim, R. et Chai, S. T. (2020). *The long term care COVID-19 situation in Malaysia*. International Long-Term Care Policy Network. <https://ltccovid.org/2020/05/22/new-report-the-covid-19-long-term-care-situation-in-malaysia/>
84. Migliaccio, R. et Bouzigues, A. (2020). Dementia and COVID-19 lockdown: More than a double blow for patients and caregivers. *Journal of Alzheimer's Disease Reports*. 1-5.
85. Schlaudecker, J. D. (2020). Essential family caregivers in long-term care during the COVID-19 pandemic. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 983. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.05.027>
86. Badets, N. et Ana Fostik, A. (2020). *Les familles au Canada expriment une « vive préoccupation » à l'égard de la santé et du bien-être des aînés durant la pandémie de COVID 19*. Institut Vanier. <https://institutvanier.ca/les-familles-au-canada-expriment-une-vive-preoccupation-a-l-egard-de-la-sante-et-du-bien-etre-des-aines-durant-la-pandemie-de-covid-19/>
87. Wang, H., Li, T., Barbarino, P., Gauthier, S., Brodaty, H., Molinuevo, J. L., Xie, H., Sun, Y., Yu, E., Tang, Y., Weidner, W. et Yu, X. (2020). Dementia care during COVID-19. *Lancet (London, England)*, 395, 1190-1191. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30755-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30755-8)
88. Aledah, M. et Adam, P. H. (2020). Caring for dementia caregivers in times of the COVID-19 crisis: A systematic review. *American Journal of Nursing*, 8(5), 552-561.

89. McMahon, M., Nadigel, J., Thompson, E. et Glazier, R. H. (2020). Informing Canada's health system response to COVID-19: Priorities for health services and policy research. *Healthcare policy = Politiques de santé*, 16(1), 112-124. <https://doi.org/10.12927/hcpol.2020.26249>
90. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean et Centre de recherche appliquée en intervention psychosociale. (2020). *Repères d'intervention psychosociale en contexte de pandémie*. <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/userfiles/file/sante-publique/la-direction/3-reperes-intervention-pandemie.pdf>
91. Lightfoot, E. et Moone, R. P. (2020). Caregiving in times of uncertainty: Helping adult children of aging parents find support during the COVID-19 outbreak. *Journal of Gerontological Social Work*, 1-11.
92. Gouvernement du Québec. (2020). *Recommandations de santé publique pour les personnes proches aidantes*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-210-39W.pdf>
93. CIUSSS Centre-Sud de l'île de Montréal. (2020). *Votre proche habite en centre d'hébergement – Feuille d'information pour les proches aidants*. <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/sites/ciussscsmtl/files/media/document/FicheProchesAidantsResidenceCHSLD.pdf>
94. The Change Foundation. (2020). *Caregiver ID: A program to help re-integrate caregivers during COVID-19*. <https://changefoundation.ca/caregiver-id-a-program-to-help-re-integrate-caregivers-during-covid-19/>
95. World Health Organization. (2020). *COVID-19 and violence against older people*. <https://www.who.int/publications/m/item/covid-19-and-violence-against-older-people>
96. Hôpital d'Ottawa, Université d'Ottawa et National Institute on Aging. (2020). *Pendant la pandémie de COVID-19, dois-je aller vivre ailleurs ou rester dans ma maison de retraite ou ma résidence pour personne semi-autonome ?* <https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/COVID-PandemieRetraite.pdf>
97. Szczerbinska, K. (2020). Could we have done better with COVID-19 in nursing homes? *European geriatric medicine*, 11(4), 639-643. <https://doi.org/10.1007/s41999-020-00362-7>
98. Gleason, L. J., Beiting, K. J., Walker, J., Shervani, S., Graupner, J., Mittal, K., Lee, K., Schrantz, S., Johnson, D., Levine, S. et Thompson, K. (2020). Using telementoring to share best practices on COVID-19 in post-acute and long-term care facilities. *Journal of the American Geriatrics Society*. <https://doi.org/10.1111/jgs.16840>
99. Faguy, M. (2019). Liratoutâge a besoin de vous! AREQ <https://areq.lacsq.org/liratoutage-a-besoin-de-vous/2019/10/>
100. The Change Foundation. (s. d.). *Family transition program*. <https://changefoundation.ca/project/family-transition-program/>
101. Advantage Ontario. (2020). *Visitors tool: Key considerations for long-term care homes*. <https://advantageontario.informz.ca/advantageontario/data/images/Visitor%20Tool%20-%20Jul.%2027.pdf>
102. Barken, R. et Lowndes, R. (2017). Supporting family Involvement in long-term residential care: Promising practices for relational care. *Qualitative health research*. <https://doi.org/10.1177/1049732317730568>

103. Pillemer, K., Subramanian, L. et Hupert, N. (2020). The Importance of long-term care populations in models of COVID-19. *Journal of the American Medical Association*, 324(1), 25-26. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.9540>
104. Gaugler, J. E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & mental health*, 9(2), 105-118. <https://doi.org/10.1080/13607860412331310245>
105. The Change Foundation. (2020). *Partners in Care*. <https://ontariocaregiver.ca/partnersincare/>
106. Nadeau, M. (2017). Proche-aidant partenaire : travailler en collaboration avec l'expert dans la gestion des SCPD à domicile. *Colloque SCPD*. https://colloquescpd.iugm.qc.ca/wp-content/uploads/2017/03/Atelier4_Proche-aidant-partenaire_CORRIGE.pdf
107. The Change Foundation. (2020). *Huron Perth Healthcare Alliance: Caregivers as partners*. <https://changefoundation.ca/hpha-caregivers-as-partners/>
108. Alzheimer's Association. (s. d.). *Coronavirus (COVID-19): Tips for dementia caregivers*. [https://alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-\(covid-19\)-tips-for-dementia-care](https://alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-(covid-19)-tips-for-dementia-care)
109. Société Alzheimer Ontario et Premier lien / First Link. (2020). *À vos marques, prêts, planifié - Pour l'absence des partenaires de soins*. <https://brainxchange.ca/Public/Files/COVID-19/FL-Care-Partner-Absence-Form-FR.aspx>
110. World Health Organization. (2020). *Infection prevention and control guidance for long-term care facilities in the context of COVID-19*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331508>
111. Côté, M. (2020). Contraint de fréquenter sa conjointe par la fenêtre du CHSLD. *Le Quotidien*. <https://www.lequotidien.com/actualites/contraint-de-freiquer-sa-conjointe-par-la-fenetre-du-chsld-53f932f394eb6c6bef40ba8adf41771c>
112. Vilans. (2020). Covid-19 in long-term care *Until August 25*. <https://www.vilans.org/app/uploads/2020/09/covid-19-in-long-term-care.pdf>
113. Freeburg Care Center. (2020). *Hug booth*. <https://www.facebook.com/freeburgcarecenter/>
114. Chu, C. H., Donato-Woodger, S. et Dainton, C. J. (2020). Competing crises: COVID-19 countermeasures and social isolation among older adults in long-term care. *Journal of Advanced Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jan.14467>
115. Wong, K., Lum T. et Wong, G. (2020). *Report from Hong Kong: Long-term care responses to COVID-19 by increased use of information and communication technology*. <https://ltccovid.org/2020/03/27/report-from-hong-kong-long-term-care-responses-to-covid-19-by-increased-use-of-information-and-communication-technology/>
116. Ouslander, J. G. (2020). Coronavirus Disease19 in geriatrics and long-term care: An Update. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(5), 918-921. <https://doi.org/10.1111/jgs.16464>
117. Sacco, G., Léonart, S., Simon, R., Noublanche, F., Annweiler, C., et Group, T. S. (2020). Communication technology preferences of hospitalized and institutionalized frail older adults during COVID-19 confinement: Cross-sectional survey study. *JMIR MHealth and UHealth*, 8(9), e21845. <https://doi.org/10.2196/21845>
118. Labo Ansaldo. (2020). *LaboAnsaldo COMPAs*. <https://www.laboansaldo.com/compas.html>

119. Chase, J. (2020). Caring for frail older adults during COVID-19: Integrating public health ethics into clinical practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(8), 1666-1670. <https://doi.org/10.1111/jgs.16666>
120. Chatterjee, P., Kelly, S., Qi, M. et Werner, R. M. (2020). Characteristics and quality of US nursing homes reporting cases of coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Journal of the American Medical Association*, 3(7). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.16930>
121. Armstrong, P. et Daly, T. (s. d.). Exercising choice in long-term residential care. *Canadian Center for Policy Alternatives*. <https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/exercising-choice-long-term-residential-care>
122. Husebo, B. S. et Berge, L. I. (2020). Intensive medicine and nursing home care in times of SARS CoV-2: A Norwegian perspective. *The American journal of Geriatric Psychiatry*, 28(7), 792-793. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.04.016>
123. Ariadne Lab. (2020). *COVID-19 conversation guide for long-term care*. <https://covid19.ariadnelabs.org/wp-content/uploads/sites/8/2020/06/COVID-19-Conversation-Guide-for-Long-Term-Care.pdf>
124. Ministère de la santé et des services sociaux. (2020). *Niveaux de soins d'interventions médicales (NIM) : parlons-en dans le contexte de la pandémie COVID-19*. https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/documents/coronavirus-2019-ncov/4-2_PJ_Coffre_a_outils_NIM_%20parlons-en_2020-04-24.pdf
125. Hôpital d'Ottawa. (2020). *Personal protective equipment for family caregivers*. https://www.youtube.com/watch?v=GkAYc5wcn0c&feature=emb_logo
126. Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval. (2020). *Aide-mémoire à l'intention du proche aidant : équipements de protection individuelle*. http://www.lavalensante.com/fileadmin/internet/cisss_laval/COVID_19/PCI/Coach_EPI/AID_2020-09-03_CHSLD_Aide-memoire_aidants_naturels_VF.pdf
127. Fédération des centres d'assistance et d'accompagnement des plaintes. (2020). <https://fcaap.ca/en/about-us-2/>
128. Braun, D. (2020). COVID-19 : mourir complètement isolé des siens | Coronavirus. *Radio-Canada.ca*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1710297/coronavirus-proches-aidants-malades-recours-collectif-hopitaux-chsld>
129. Kunz, R. et Minder, M. (2020). COVID-19 pandemic: Palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes. *Swiss medical Weekly*, 150. <https://doi.org/10.4414/smw.2020.20235>
130. Van Pevenage, I., Blamoutier, M., Durivage, P., Freitas, Z., Orzeck, P. et Van Pevenage, C. (2019). Cartography of factors influencing caregivers' experiences of loss: A promising tool to help social workers support caregivers. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(4), 133-144. <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1667942>
131. Primeau, G., Welik, J., Gikopoulos, C., Duperos, P., Orzeck, P., Sussman, T., Kaasalainen, S. et SPA LTC Team. (2018). *Developing a bereavement intervention for family/friends following resident death: SPA LTC*. https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/The+Exchange/Current/Developing+a+Bereavement+Intervention+for+Family+Friends+Following+Resident+Death_%C2%A0SPA%C2%A0LTC.aspx

132. Formations Monbourquette sur le deuil. (2020). *Guide pour les personnes endeuillées en période de pandémie*. https://praxis.umontreal.ca/public/FAS/praxis/Documents/Formations_sur_l_accompagnement_des_personnes_endeuilles/Guide_deuil_pandemie.FR.pdf
133. Gouvernement du Québec. (2019). *Maladie à Coronavirus Covid -19—Je suis en deuil d'une ou de personnes chères en raison de la pandémie*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-210-17W.pdf>
134. L'Appui. (2020). *COVID-19 – La proche aidance et le deuil en temps de pandémie*. <https://www.lappui.org/Actualites/Fil-d-actualites/2020/COVID-19-La-proche-aidance-et-le-deuil-en-temps-de-pandemie>
135. Ordre des Psychologues du Québec. (2020). *Conseils aux personnes endeuillées*. <https://www.ordrepsy.qc.ca/conseils-deuil-pandemie>
136. Lessard, S. (2014). Family caregivers perceptions of palliative care in home and unit: The balance between given and received support. *Palliative Medicine & Care: Open Access*, 1. <https://doi.org/10.15226/2374-8362/1/3/00115>
137. Valérie Bourgeois-Guérin, V., Isabelle Van Pevenage, I., Camille Poirier-Veilleux, C., Fillion, B., Dre. Lebel, P., Freitas, Z. et Lajoie, É (2020). *Guide pour la réalisation de rituels collectifs de deuil à Montréal en temps de COVID-19*. <https://santemontreal.qc.ca/professionnels/drsp/publications/publication-description/publication/guide-pour-la-realisation-de-rituels-collectifs-de-deuil-a-montreal-en-temps-de-covid-19/>
138. Robson, M. (2020). Le Canada achète un deuxième test qui donne ses résultats en 15 minutes. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/covid-19/2020-10-06/le-canada-achete-un-deuxieme-test-qui-donne-ses-resultats-en-15-minutes.php>
139. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. (2015). *Better Together: A change package to support the adoption of family presence and participation in acute care hospitals and accelerate healthcare improvement*. <https://www.cfhi-fcass.ca/docs/default-source/itr/tools-and-resources/better-together-change-package.pdf>
140. GrandPad. (2020). Tablet for Seniors—GrandPad. <https://www.grandpad.net/>
141. Comité des usagers du CISSS de Lanaudière. (2019). *Il était 12 droits—Comités des usagers*. <https://www.iletait12droits.ca/>
142. Partenariat canadien contre le cancer. (2019). *Approche palliative intégrée : quand et comment*. <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2019/07/ApprochePalliativeIntegree.pdf>
143. Bacon, J. (s. d.). L'approche palliative : améliorer les soins pour les canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie. *Association canadienne de soins palliatifs*. <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/23819/TWF-palliative-approach-report-French-final.pdf>
144. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Plan d'action gouvernemental pour contrer la maltraitance envers les personnes âgées 2017-2022*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002186/>
145. Irosoft (s. d.). - Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/L-6.3>

146. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (s. d.). *Visites d'évaluation de la qualité des milieux de vie*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/visites-evaluation/>
147. Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Adoption du projet de loi n° 56 – La contribution fondamentale des personnes proches aidantes officiellement reconnue par le gouvernement du Québec*. <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-2408/>
148. FADOQ. (2020). *COVID-19 : des effets néfastes pour les proches aidants*. <https://www.fadoq.ca/ile-de-montreal/actualites/nouvelle/covid-19-des-lestereffets-nefastes-pour-les-proches-aidants>
149. Duong, M. T. et Karlawish, J. (2020). Caregiving at a physical distance: Initial thoughts for COVID-19 and beyond. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(6), 1170-1172. <https://doi.org/10.1111/jgs.16495>
150. Stokes, J. E. et Patterson, S. E. (2020). Intergenerational relationships, family caregiving policy, and COVID-19 in the United States. *Journal of Aging & Social Policy*, 1-9.
151. Barros, D., Borges-Machado, F., Ribeiro, O. et Carvalho, J. (2020). Dementia and COVID-19: The ones not to be forgotten. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 35. <https://doi.org/10.1177/1533317520947505>
152. Giebel, C., Lord, K., Cooper, C., Shenton, J., Cannon, J., Pulford, D., Shaw, L., Gaughan, A., Tetlow, H., Butchard, S., Limbert, S., Callaghan, S., Whittington, gR., Rogers, C., Komuravelli, A., Rajagopal, M., Eley, R., Watkins, C., Downs, M., Reilly, S., Ward, K., Corcoran, R., Bennett, K. et Gabbay, M. (2020). A UK survey of COVID-19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.5434>
153. Kempeneers, M., Battaglini, A., Van Pevenage, I. (2015) Chiffrer les solidarités familiales. *InterActions*, 4. https://centreinteractions.ca/wp-content/uploads/2020/03/carnets_synthese_4_final.pdf

8. ANNEXE 1 : MÉTHODOLOGIE

Ce document souhaite répondre à 3 objectifs :

1. Recenser les besoins des PPA de personnes vivant en MHSLD en contexte de COVID-19
2. Recenser les principales lacunes des MHSLD envers les PPA en contexte de COVID-19
3. Recenser les pratiques inspirantes pouvant répondre à ces besoins et combler les principales lacunes des MHSLD

8.1 Recherche documentaire

Afin de répondre à ces trois objectifs, trois professionnelles de recherche et une bibliothécaire ont effectué une recherche documentaire dans la littérature scientifique²⁰ et grise²¹. L'équipe de travail a ensuite réalisé une synthèse narrative des documents. Considérant le désir de collecter rapidement des informations sur le sujet à l'étude, le contexte inédit et le peu d'information disponible, les différentes stratégies de recherche documentaire ont été adaptées.

Trois collectes de données ont été menées :

1. Recherche de la littérature scientifique dans les bases de données bibliographiques (Medline, PsycInfo) (effectuée le 30 septembre 2020)

Deux bases de données ont été consultées : Ovid MEDLINE(R) ALL et APA PsycInfo. Plusieurs combinaisons de mots-clés regroupant deux concepts ont été appliquées :

- COVID-19 : (covid or coronavirus or corona virus or pandemic? or quarantine or lock?down or social distanc* or physical distanc* or containment).ab,ti., coronavirus/ or betacoronavirus/ Communicable Diseases/, Pneumonia, Viral/, SARS Virus/ or Pandemics/)
- MHSLD: ((long term or residential or intermediate or high or skilled nursing or assisted living) adj2 (care or home? or setting? or facilities or facility or institution?)).ab,ti., Long-Term Care/, Residential Facilities/, Homes for the Aged/, Nursing Homes/, Intermediate Care Facilities/, Skilled Nursing Facilities/, Assisted Living Facilities/, residential care institutions/)

Une limite temporelle a été appliquée : 2020-2021. Au total, l'équipe a repéré **542 documents** (incluant les doublons)²².

20 Documents ayant fait l'objet d'un processus de révision par les pairs garant d'une certaine qualité scientifique.

21 Documents n'ayant pas fait l'objet d'un processus de révision par les pairs.

22 La recherche a identifié 511 documents dans Ovid MEDLINE(R) ALL et 31 dans APA PsycInfo.

2. Recherche documentaire dans Google Scholar (effectuée le 30 septembre 2020)

Une combinaison de mots-clés : « Long term care », covid, caregiv* a été appliquée et deux professionnelles de recherche ont examiné les 10 premières pages de résultats. L'équipe de travail a ensuite sélectionné les documents retenus suite à cette première étape sur la base de leur titre et selon les critères suivants :

- La date de publication : 2020
- La langue du titre : français ou anglais
- Le titre mentionne le contexte de COVID-19 dans les MHSLD

Au total, **72 documents** (incluant les doublons) ont été repérés.

3. Recherche documentaire sur les sites web des organisations concernant les personnes âgées et les PPA

Une recherche sur les sites web d'organisations concernant les personnes âgées et les PPA a été effectuée par trois professionnelles de recherche du 30 septembre au 1^{er} octobre 2020. L'équipe de travail a établi la liste en fonction de son expertise et selon les propositions du comité d'orientation. Cette liste est détaillée dans le tableau 1. La recherche de documents a été effectuée dans les sections « publications » des différents sites web ou bien par mots-clés concernant les trois concepts : PPA, MHSLD, COVID-19. Après le retrait des doublons, l'équipe a repéré **96 documents**.

Tableau 1 : liste d'organisation

Types d'organisations	Nom de l'organisation	Lien URL
Organismes à but non lucratif	Association lavalloise des personnes aidantes (ALPA)	http://www.aldpa.org/
	L'Appui pour les proches aidants	https://www.lappui.org/en
	Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ)	https://ranq.qc.ca/en/ https://ranq.qc.ca/communique-covid19-prochesaidants-resultats-sondage/
	Carers Canada	https://www.carerscanada.ca/
	BC careproviders Association	https://bccare.ca/
	FADOQ	https://www.fadoq.ca/ile-de-montreal/
	Regroupement québécois des résidences pour Aînés (RQRA)	https://www.rqra.qc.ca/info-pandemie
	Change Foundation	https://changefoundation.ca/
	The Ontario Caregiver Organization	https://ontariocaregiver.ca/covid-19/
Alzheimer Society Canada	https://alzheimer.ca/en/Home/Living-with-dementia/managing-through-covid-19	

Types d'organisations	Nom de l'organisation	Lien URL
Organismes gouvernementaux	Conseil national des aînés	https://www.canada.ca/fr/conseil-national-aines.html
	Québec.ca	https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/a-z/coronavirus-2019/proches-aidants-en-contexte-de-pandemie-covid-19/
	Protecteur du citoyen	https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr/enquetes/rapports-speciaux/avis-contribution-chsld
	Gouvernement du Canada / Canada.Ca	https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/document-orientation/residents-etablissements-soins-longue-covid-19.html
	Ministère de la Santé et des Services sociaux	https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/
Instituts et centres de recherches	Institut de recherches en politiques publiques (IRPP)	https://irpp.org/fr/
	Institut national de la recherche scientifique (INRS)	https://inrs.ca/en/
	Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)	https://www.inspq.qc.ca/
	Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)	https://www.inesss.qc.ca/en/home.html https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_Socialisation_distance.pdf https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/COVID-19/COVID-19_INESSS_Retablissement_SAPA.pdf
	Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM)	http://www.criugm.qc.ca/fr.html
	Institut Vanier de la famille	https://institutvanier.ca/
	Association canadienne pour les soins de longues durées (Canadian Association for Long-Term Care)	https://caltc.ca/
	Association canadienne de gérontologie	https://cagacg.ca/
	Centre d'apprentissage, de recherche et d'innovation en soins de longue durée	https://clri-ltc.ca/covid19/ (anglais) https://clri-ltc.ca/fr/covid19/ (français)

Types d'organisations	Nom de l'organisation	Lien URL
	Research institute for Aging	https://the-ria.ca/resources/
	Association canadienne de soins palliatifs	https://www.chpca.ca/
	Baycrest	https://www.baycrest.org/Baycrest/Coming-to-Baycrest/Patient-Visitor-Safety/COVID-19-Information
	Canadian Virtual Hospice	https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home.aspx
	Policy alternatives	https://www.policyalternatives.ca/publications/reports/re-imagining-long-term-residential-care-covid-19-crisis
Autres	World Health Organization	https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health-considerations.pdf?sfvrsn=6d3578af_8
	Regroupement québécois des résidences pour ainés (RQRA)	https://www.rqra.qc.ca/salle-de-presse/communiqués-de-presse
	Biblio-aidants	https://biblioaidants.ca/
	Veille informationnelle et scientifique du CCSMTL	http://veille.ccsmtl-biblio.ca/personnes-agees/proches-aidants/
	Réseau Santé.com – La référence documentaire en santé et services sociaux	https://catalogue.santecom.qc.ca/cgi-bin/koha/opac-search
	Communauté d'échanges COVID-19 (UQTR + l'Appui)	https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=6278&owa_no_fiche=9&owa_bottin=
	ITcovid	https://ltccovid.org/?s=caregiver

Pour compléter ce processus, plusieurs documents conseillés par des experts ou des membres de l'équipe ont été ajoutés.

L'équipe de travail a ensuite évalué les documents repérés sur la base du titre et du résumé. Les documents devaient répondre aux critères de sélection suivants :

- Mentionner les besoins des PPA de personnes vivant en MHSLD en contexte de COVID-19
- Mentionner les principales lacunes des MHSLD en contexte de COVID-19
- Décrire des pratiques pouvant répondre aux besoins ou aux principales lacunes des MHSLD
- Être en anglais ou en français : le document devait être écrit en français ou en anglais

Au total, **194 documents** ont été sélectionnés. Lors de l'extraction des données, l'équipe a éliminé certains documents selon les critères suivants :

- Le document est non accessible dans son entièreté (plein texte)
- Le document ne contient aucune information pertinente
- Le document est un doublon

Ainsi après le processus d'extraction, **180 documents** ont finalement été retenus et analysés.

8.2 Caractéristiques de la littérature examinée

Parmi les documents examinés, peu de documents portent directement sur les besoins des PPA de personnes vivant en MHSLD en contexte de COVID-19 ^[9,44]. Plusieurs voix s'accordent sur l'importance et l'urgence de développer des recherches spécifiques sur cette population ^[89] afin de pouvoir gérer la seconde vague efficacement ^[16]. En effet, la grande majorité de la littérature examinée se concentre sur les défis et les besoins des résidents ^[5,7,8,18,19,64,114].

Les documents portant sur les besoins des PPA en contexte de COVID-19 se concentrent, quant à eux, sur les besoins des PPA d'une personne résidant à domicile ou dans celui de la PPA ^[47,81,83,84,148-150].

Enfin, un nombre important de documents examinés se concentrent sur les PPA de personnes atteintes d'Alzheimer et autres démences ^[41,43,78,82,84,87,88,151,152].

8.3 Comité consultatif

Ce document a fait l'objet d'une lecture externe par cinq expert.e.s issues du milieu de la recherche et de la communauté. Une liste détaillée de leurs titres et affiliations se trouve au début du document. La consultation d'expert.e.s avaient deux buts :

- Apporter des commentaires sur les résultats de la recherche documentaire et leurs présentations
- Discuter des recommandations prioritaires à inclure dans ce document

Afin d'atteindre ces deux buts, le document a été fourni au format PDF afin que les expert.e.s puissent en prendre connaissance et deux rencontres de discussion ont eu lieu avec l'équipe de travail et les différent.e.s expert.e.s.

Enfin, une rencontre de travail a permis de discuter des commentaires et des recommandations soulevés.

8.4 Limites méthodologiques du document

Considérant le court laps de temps pour réaliser la recherche documentaire et l'adaptation nécessaire des diverses stratégies de recherches, le document présente certaines limites méthodologiques.

- **Temporalité de la collecte** : Les documents examinés dans ce document ne constituent que la littérature disponible en date du 1er octobre 2020 au plus tard. Considérant l'actualité du sujet abordé, d'autres documents et études continuent d'être produits. Ainsi ce document ne représente qu'un portrait temporaire de la situation.
- **Exhaustivité de l'information** : Les stratégies de recherche ne visaient pas une collecte d'information exhaustive. Il est dès lors possible que certaines informations soient manquantes.
- **Évaluation de la qualité des documents** : Aucune évaluation de la qualité des documents n'a été effectuée.
- **Peu de documents traitant le sujet en profondeur** : Peu d'études spécifiques sur le sujet ont été produites. Les constats sont tirés de divers documents abordant souvent brièvement le sujet.