



LA COVID-19 ET LES SOINS DE LONGUE DURÉE

**RAPPORT D'UN GROUPE DE TRAVAIL SPÉCIAL
PRÉPARÉ POUR LA CONSEILLÈRE SCIENTIFIQUE
EN CHEF DU CANADA**

Été 2020



Bureau du conseiller
scientifique en chef du Canada

Office of the Chief
Science Advisor of Canada

Canada 

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	2
MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL	4
Membres additionnels s'étant ajoutés pour la partie 2	4
PARTIE 1 – RELEVER LES DÉFIS UNIQUES DE LA LUTTE CONTRE LA COVID-19 DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE	5
Contexte	6
Les personnes âgées vivant dans les ESLD sont vulnérables où qu'elles se trouvent dans le système	6
Sécurité et disponibilité des ressources humaines	7
Pratique clinique	7
Soutien clinique et leadership	9
Reddition de comptes	9
Conclusion et propositions	9
PARTIE 2 – PROBLÈMES SYSTÉMIQUES DES SOINS DE LONGUE DURÉE RÉVÉLÉS PAR LA PANDÉMIE DE COVID-19	14
Pourquoi est-il important de définir les problèmes systémiques?	15
Qui est concerné par les problèmes systémiques décrits dans le rapport?	15
Problèmes systémiques	15
1. <i>Au cours des dernières décennies, les SLD au Canada n'ont guère fait l'objet d'une priorité sociétale et d'une attention stratégique</i>	15
2. <i>Les résidents des établissements de SLD sont très vulnérables, pratiquement sans voix et sans défense solide de leurs droits</i>	16
3. <i>Un continuum de soins fragmenté et des modèles opérationnels hétérogènes font qu'il est difficile d'offrir aux personnes âgées un accès égal et cohérent aux services nécessaires en fonction de leurs besoins en soins à mesure qu'elles vieillissent</i>	17
4. <i>Les ressources du secteur des SLD n'atteignent pas les niveaux nécessaires pour permettre la qualité des soins de santé et des services sociaux requis en général, et essentiels en temps de crise</i>	18
5. <i>L'environnement bâti remet souvent en question la capacité à protéger le bien-être des personnes âgées, notamment celles qui vivent avec la démence</i>	19
LIENS UTILES	20
ANNEXE A – OPTIONS DE MESURES POUR RÉGLER LES PROBLÈMES SYSTÉMIQUES	21
ANNEXE B – CONTEXTE	24
SLD au Canada – Fiche d'information sur la situation pré-pandémique (prestataires et bénéficiaires de soins)	25

INTRODUCTION

La pandémie de COVID-19 causée par le virus du SRAS-CoV-2 a touché de manière disproportionnée les personnes âgées et les personnes ayant des problèmes de santé préexistants qui ont souffert de formes plus sévères de la maladie et d'issues moins favorables. Les personnes qui vivent ou travaillent dans un environnement où elles sont regroupées sont plus exposées au risque d'infection. Par conséquent, les résidents des établissements de soins de longue durée (SLD) ont été exposés de manière disproportionnée au risque d'infection par le SRAS-CoV-2 et aux conséquences graves de la COVID-19, y compris le décès.

En avril 2020, la conseillère scientifique en chef a réuni un groupe de travail chargé de fournir des conseils pratiques pour limiter la propagation de l'infection et améliorer les résultats en matière de COVID-19 pour les résidents des foyers de soins de longue durée. Ce groupe de travail était composé de gériatres, de spécialistes de la prévention et du contrôle des infections et d'autres experts compétents de tout le pays. Leur point de vue et leurs conclusions ont été éclairés par l'expérience pratique des membres ainsi que par des données et des analyses scientifiques. Les points de vue de ce groupe de travail sont rassemblés dans le présent rapport sur les soins de longue durée et la COVID-19.

La première partie du rapport a été rédigée au plus fort de la première vague de la pandémie de COVID-19. À ce moment, les experts ont identifié des champs d'action prioritaires nécessitant une attention immédiate ainsi que des options pratiques visant à garantir une capacité de soins adéquate dans les foyers de SLD. Ces champs d'action sont les suivants :

1. *Garantir la disponibilité de ressources humaines et physiques suffisantes pour les soins aux résidents;*
2. *Veiller à ce que le personnel possédant les bonnes compétences soit déployé au bon endroit et au bon moment;*
3. *Renforcer le soutien au secteur des SLD par le système local de santé et le système hospitalier;*
4. *Renforcer la formation à la prévention des infections et la lutte contre celles-ci pour le personnel des établissements de SLD.*

Avant tout, les experts ont estimé que les établissements de SLD sont des lieux de vie et qu'il est urgent d'adopter une approche humaine et compatissante à l'égard des résidents des établissements de SLD, de leurs familles, et du personnel qui s'occupe d'eux.

Tout en envisageant des solutions à court terme, le groupe de travail a reconnu que les problèmes observés sont les symptômes de problèmes plus systémiques qui contribuent à la gravité et aux répercussions de la crise de la COVID-19 dans les établissements de SLD. Les experts ont estimé qu'il était nécessaire de mieux définir et, en fin de compte, de résoudre ces problèmes systémiques dans le domaine des soins de longue durée afin d'améliorer en permanence les soins aux personnes âgées vulnérables.

La deuxième partie du rapport présente le point de vue des experts sur les facteurs sous-jacents du système de santé, qui ont été exacerbés par la crise de la COVID-19 mais qui étaient néanmoins présents bien avant la pandémie actuelle. Le groupe de travail a noté que :

1. Au cours des dernières décennies, les SLD au Canada n'ont guère fait l'objet d'une priorité sociétale et d'une attention stratégique.
2. Les résidents des établissements de SLD sont très vulnérables, pratiquement sans voix et sans moyens de faire valoir leurs droits.
3. Un continuum de soins fragmenté et des modèles opérationnels hétérogènes font qu'il est difficile d'offrir aux personnes âgées un accès égal et cohérent aux services nécessaires en fonction de leurs besoins en soins à mesure qu'elles vieillissent.
4. Les ressources du secteur des SLD n'atteignent pas les niveaux nécessaires pour permettre la qualité des soins de santé et des services sociaux requis en général, et essentiels en temps de crise.
5. Les environnements bâtis posent souvent des défis qui nuisent à la capacité de protéger le bien-être des personnes âgées, notamment celles qui vivent avec la démence.

Les experts reconnaissent que leurs points de vue gagneraient à être validés davantage. Ils accueillent positivement l'opportunité d'un dialogue national plus large. Les experts reconnaissent également que la plupart de ces questions ne sont pas nouvelles et ont été soulevées dans un certain nombre de rapports et d'enquêtes. Il semble que le temps soit venu de repenser fondamentalement un système qui soutiendra un continuum de services axé sur la dignité pour les personnes âgées et leurs familles.

En identifiant certains des principaux défis auxquels les personnes âgées sont confrontées dans les établissements de SLD, les membres du groupe de travail espèrent que des solutions à long terme pourront être adoptées pour prévenir les défaillances du système et améliorer les soins et le bien-être des Canadiens âgés.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

- Alan Forster MD, Université d'Ottawa **(président)**
- Irfan Dhalla MD, University of Toronto
- William Ghali MD, University of Calgary
- Rejean Hebert MD, Université de Montréal
- Jerome Leis MD, University of Toronto
- Joanne Liu MD, Université de Montréal
- Andrea Moser MD, University of Toronto
- Paula Rochon MD, Women's College Hospital, University of Toronto
- Cara Tannenbaum MD, Université de Montréal et conseillère scientifique ministérielle de Santé Canada
- Roger Wong MD, University of British Columbia
- Abby Hoffman, Santé Canada **(observatrice)**
- Vivian Tam, University of Toronto **(support)**
- Alexandre Bourque-Viens, Bureau de la conseillère scientifique en chef **(support)**

MEMBRES ADDITIONNELS S'ÉTANT AJOUTÉS POUR LA PARTIE 2

- Carole Estabrooks PhD, University of Alberta
- Janice Keefe PhD, Mount Saint Vincent University
- Tom Noseworthy MD, University of Calgary



PARTIE 1

RELEVER LES DÉFIS UNIQUES DE LA LUTTE CONTRE LA COVID-19 DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE LONGUE DURÉE

Le 19 avril 2020

Les résidents des établissements de soins de longue durée sont exposés de manière disproportionnée au risque d'infection par le virus SARS-CoV-2 et aux conséquences graves de la COVID-19, y compris la mort. Cela est dû à leurs conditions de santé sous-jacentes et à plusieurs facteurs du système de santé. La conseillère scientifique en chef a réuni un groupe de travail pour fournir des conseils pratiques sur le thème des établissements de soins de longue durée. Le groupe de travail, composé de gériatres, de spécialistes de la prévention et du contrôle des infections et d'autres experts compétents de tout le pays, présente une série de propositions qui pourraient être mises en oeuvre à court terme. Le groupe de travail a également reconnu que les défis actuels sont en partie le résultat de problèmes systémiques qui doivent être examinés avec attention de façon à accroître la résilience des personnes âgées face aux infections et aux épidémies. Des observations supplémentaires sur les questions systémiques sont fournies dans la seconde partie du rapport. Le premier ensemble de conclusions et de suggestions à court terme du groupe de travail sont présentées ci-dessous.

CONTEXTE

- En date du 14 avril, 511 Canadiens vivant dans des établissements de soins de longue durée (ESLD) sont décédés des suites de la COVID-19. Par rapport aux 903 décès signalés par l'Agence de la santé publique du Canada, cela correspond à environ 57 % de tous les décès des suites de la COVID-19 dans le pays. La vulnérabilité des résidents des ESLD a également été constatée au niveau international¹.
- Selon le dernier Panorama de la santé de l'OCDE, le Canada compte 5,8 % de personnes âgées dans des ESLD.
- Ces résidents sont vulnérables. Ils sont plus âgés, plus fragiles, plus susceptibles de souffrir de maladies chroniques complexes, et de souffrir d'un déclin des fonctions cognitives ou de démence. Selon les chiffres de 2013 de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), on compte 143 000 résidents, dont 95 % ont besoin d'une assistance pour les activités de la vie quotidienne, 60 % sont atteints de démence et 70 %, de problèmes cardiaques et circulatoires.
- Ils présentent un risque élevé d'infection étant donné le contact étroit inévitable entre le personnel et les résidents. En outre, avec sa population vieillissante, le Canada est sur le point de devenir une société super-âgée où plus de 20 % de sa population sera âgée de 65 ans et plus dans les cinq prochaines années; ainsi, le système en place présente des problèmes en ce qui a trait à la capacité à s'occuper de ces personnes.
- La mise en œuvre de mesures de prévention des infections dans les ESLD est essentielle

pour protéger les patients les plus vulnérables. Le groupe de travail voit d'un œil très favorable le rapport de l'Agence de santé publique du Canada intitulé *Prévention et contrôle de la maladie COVID-19 : Lignes directrices provisoires pour les établissements de soins de longue durée*² (mis à jour le 8 avril 2020). Ce rapport fournit un complément pour la mise en œuvre des orientations dans une approche de système de santé.

- D'un point de vue holistique et du point de vue du système de santé, les mesures de prévention des infections peuvent créer des défis systémiques ou des conséquences involontaires qu'il faut aborder pour garantir leur efficacité à protéger les résidents vulnérables des ESLD.
- Une approche humaine et compatissante est nécessaire. Ce rapport met en lumière certaines propositions pratiques qui s'inscrivent dans une stratégie globale visant à examiner les possibilités immédiates et à plus long terme d'améliorer la situation et le devenir des résidents des ESLD.

LES PERSONNES ÂGÉES VIVANT DANS LES ESLD SONT VULNÉRABLES OÙ QU'ELLES SE TROUVENT DANS LE SYSTÈME

- Ce document a été élaboré dans l'optique de minimiser l'impact des éclosons de COVID-19 dans les ESLD, mais devrait également être pris en compte, le cas échéant, pour d'autres contextes où vivent les personnes âgées (p. ex. les maisons de retraite). Il est bien établi que les mêmes vulnérabilités touchant

1. <https://ltccovid.org/2020/04/12/mortality-associated-with-covid-19-outbreaks-in-care-homes-early-international-evidence/>

2. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/professionnels-sante/prevention-contrôle-covid-19-foyers-soins-longue-duree.html>

les personnes âgées vivant dans les ESLD existent dans d'autres contextes.

- Les résidents des ESLD sont vulnérables. Nous comprenons que, si les petits ESLD en milieu urbain ou dans les régions rurales et éloignées peuvent présenter des contextes différents, des principes similaires doivent être appliqués partout pour protéger les résidents des ESLD.

SÉCURITÉ ET DISPONIBILITÉ DES RESSOURCES HUMAINES

- Les ressources humaines dans le secteur des soins de longue durée sont un facteur essentiel.
- De par la nature de son travail, le personnel est très exposé au risque de contracter une infection par la COVID-19 sur le lieu de travail.
- Ce risque est d'autant plus grand puisque les ESLD peuvent ne pas avoir accès à un équipement de protection individuelle (EPI) adéquat et/ou à la formation nécessaire pour utiliser cet équipement correctement.
- Le nombre de membres du personnel au sein d'un ESLD et leur combinaison de compétences peuvent être insuffisants pour mettre en œuvre les mesures de prévention et de contrôle des infections requises.
- Les employés des ESLD travaillent souvent à temps partiel, en plus d'avoir de faibles salaires et des prestations de maladie limitées. Cela contribue au risque de transmission des infections de plusieurs façons. Le personnel peut se sentir obligé de travailler même lorsqu'il n'est pas en bonne santé; il peut travailler à temps partiel dans plusieurs établissements de soins; il peut décider de ne pas travailler s'il perçoit un risque personnel élevé. Ces facteurs contribuent à la persistance des

infections nosocomiales et à l'apparition d'éclousions dans plusieurs établissements de soins, et éventuellement dans l'ensemble du système de santé (p. ex. les aides de maintien à domicile dans la communauté). Ils contribuent également à la pénurie de personnel en cas de besoin.

- La pression exercée sur le personnel infirmier peut être allégée par l'ajout de ressources complémentaires telles que l'aide à l'alimentation des résidents, des facilitateurs de communication pour promouvoir la communication entre les résidents et leurs familles, ou des outils logiciels pour faciliter les soins virtuels.
- Les ESLD n'ont pas souvent accès à l'expertise nécessaire pour prendre des décisions sur la gestion du personnel et assurer leur sécurité.
- Le test de dépistage de la COVID-19 doit être effectué régulièrement pour l'ensemble du personnel et des résidents en cas d'éclousion, car le dépistage basé sur les symptômes du personnel et des résidents peut ne pas permettre de repérer toutes les infections (Kimball et coll. 2020). La fréquence des tests du personnel et des résidents doit être guidée par les recommandations locales de santé publique.

PRATIQUE CLINIQUE

- Les symptômes ne doivent pas être le seul facteur déterminant pour le dépistage de la COVID-19 chez les résidents, car des symptômes atypiques peuvent être présents, en particulier chez les résidents plus âgés, et les résidents asymptomatiques peuvent contribuer à la transmission de la COVID-19.
- Une fois qu'un établissement a confirmé un cas de COVID-19, tous les résidents doivent être soignés en utilisant l'équipement de protection individuelle (EPI) recommandé,

en tenant compte de l'utilisation prolongée ou de la réutilisation de l'EPI selon les besoins (Kimball et coll. 2020).

- Si l'isolement des résidents n'est pas possible, il convient d'envisager leur regroupement en cohorte, en faisant preuve de prudence dans le choix des modalités à cet effet (OMS, Orientations pour la lutte anti-infectieuse dans les établissements de soins de longue durée dans le contexte de la COVID-19, 2020).
- Encourager l'éloignement physique, mais aussi les liens sociaux autant que possible, par exemple en utilisant des moyens virtuels et technologiques. Par exemple, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) suggère d'échelonner les repas pour que les distances de sécurité entre les résidents puissent être respectées. Si cela est impossible, il est alors suggéré de fermer les réfectoires et de servir le repas aux résidents individuellement dans leur chambre. Des données empiriques montrent que le fait de manger seul peut avoir des effets néfastes tels que la perte de poids. Les personnes âgées, en particulier celles qui sont placées en isolement, celles qui souffrent d'un déclin des fonctions cognitives ou de démence et celles qui sont fortement dépendantes, peuvent présenter des signes accrus d'anxiété, de colère, de stress, d'agitation et de repli pendant l'épidémie ou l'isolement (OMS, Orientations pour la lutte anti-infectieuse dans les établissements de soins de longue durée dans le contexte de la COVID-19, 2020).
- La prévention et le contrôle des infections sont très différents dans le contexte de la démence. La communauté des géiatres devrait fournir des conseils et définir la manière de traiter les questions d'éthique.
- La gestion des médicaments doit être adaptée pour faire face à une éclosion. Par exemple, la réduction de l'entrée

dans les chambres peut être réalisée en déprescrivant ou en réduisant l'utilisation de médicaments inutiles.

- Tout comportement de vagabondage et d'impulsivité a un sens. Il importe de chercher et de traiter les causes sous-jacentes de ce comportement. Les résidents des ESLD qui déambulent doivent obtenir en priorité un soutien au comportement en raison du risque de propagation qui en découle, qu'ils soient déclarés positifs ou qu'ils partagent un espace avec d'autres résidents qui pourraient avoir été déclarés positifs pour la COVID-19. Si possible, il faut envisager de fournir un soutien individuel aux résidents qui déambulent pour assurer leur sécurité. Il est utile de consulter les services internes et externes d'aide au comportement pour obtenir des aides supplémentaires non pharmacologiques et pharmacologiques, par exemple en psychiatrie gériatrique, en médecine gériatrique (Référence : COVID-19-BSO-RGP-Wandering-Guidelines-2020-04-14).
- Le maintien des soins essentiels (p. ex. la gestion des maladies chroniques) limitera la nécessité de transférer les résidents hors de l'établissement.
- Il est nécessaire d'actualiser les discussions sur les objectifs ou le niveau de soins et les directives avancées.
- Il est nécessaire de garantir des soins palliatifs efficaces dans tous les ESLD.
- Dans la mesure du possible, les évaluations médicales, les procédures de diagnostic et les traitements doivent avoir lieu à l'ESLD, plutôt que de procéder à un transfert dans un service d'urgence ou de soins actifs. Cela réduit l'exposition du résident au risque d'infection et réduit le risque pour la santé publique si le résident vit dans un ESLD présentant une éclosion active.

SOUTIEN CLINIQUE ET LEADERSHIP

- Les autorités sanitaires régionales assurent la mise en œuvre de la planification et de la séparation des cohortes, le déploiement du personnel, la définition des règles d'entrée dans les établissements et la circulation de l'information.
- Les directeurs médicaux diffusent les directives cliniques et informent le personnel. Il est prouvé que les établissements ayant un directeur médical obtiennent de meilleurs résultats.
- Dans chaque centre, il devrait y avoir des fonctions de soutien et de dépannage pour les soins cliniques, la sécurité des travailleurs de la santé et la mobilisation des familles par des moyens virtuels.
- Le soutien à la santé mentale doit également être envisagé. Par exemple, les répercussions sur les travailleurs des ESLD qui sont exposés à un risque personnel d'infection, qui doivent faire face à un nombre élevé de décès et qui, dans le même temps, ne peuvent pas communiquer avec les familles des résidents, pèsent lourdement sur leur santé mentale.

REDDITION DE COMPTES

- Les ESLD varient grandement sur le plan de la taille et des capacités de la direction. Le niveau de surveillance et d'application des normes réglementaires diffère aussi.
- Les soins aux personnes âgées peuvent être dispensés dans d'autres types d'établissements (p. ex. les maisons de retraite) et dans des maisons privées avec le soutien de soins primaires et de soins à domicile. On remarque toutefois des approches incohérentes pour veiller à ce que les besoins des patients correspondent aux capacités. Et la surveillance de ces approches

n'est pas uniforme. Par conséquent, bon nombre des problèmes cernés pour les résidents des ESLD s'appliquent aux personnes âgées dans d'autres contextes.

- Les mesures à court terme (et les propositions) peuvent être plus pertinentes pour le niveau des administrations locales ou régionales. Les mesures à plus long terme pourraient bénéficier d'une attention au niveau national, en étroite collaboration avec les autres niveaux d'administration.

CONCLUSION ET PROPOSITIONS

Les résidents des ESLD courent un risque disproportionné d'infection et de conséquences graves, y compris la mort. Cela est dû à leurs conditions de santé sous-jacentes et à plusieurs facteurs du système de santé. Les ESLD ne sont pas le seul contexte de soins où l'on trouve une forte proportion de personnes âgées. Bien que nous ayons axé ce rapport sur les ESLD, les personnes âgées dans d'autres milieux de vie doivent également être considérées comme étant à risque.

Il est urgent de s'attaquer aux facteurs du système de santé afin d'améliorer notre capacité à fournir des soins humains et à assurer la protection des résidents. Nous avons relevé une série de mesures qui devraient être mises en œuvre immédiatement.

Propositions pour une mise en œuvre immédiate

Bien qu'elles soient axées sur les ESLD, ces propositions pourraient également s'appliquer aux établissements qui fournissent des services similaires à leurs résidents et, dans une certaine mesure, aux services de soins à domicile qui s'occupent des personnes âgées vulnérables ayant des besoins particuliers.

- 1. Adopter une approche humaine et compatissante avec les résidents des ESLD, leurs familles et le personnel qui s'occupe d'eux.** Cela nécessite une communication régulière avec les familles, en particulier lorsque les résidents sont infectés ou après qu'ils ont succombé à leur maladie. Cela exige également la prestation de soutien au personnel qui peut avoir du mal à supporter mentalement la charge de soins aux résidents et le fait que leur propre santé est en danger.

Propositions concernant la mise en œuvre

- a) Les responsables du système de santé doivent donner le ton en mettant l'accent sur la compassion envers les résidents des ESLD, leurs familles et les travailleurs de la santé.
- b) Une communication régulière avec les familles doit avoir lieu de manière à les informer de l'état des résidents, de préférence par des moyens virtuels; de plus, des ressources éducatives crédibles sur la COVID-19 et la santé des personnes âgées doivent être fournies aux familles (p. ex. le magazine *Pathways*³ de l'Université de la Colombie-Britannique).
- c) Les visites non essentielles aux ESLD doivent être limitées. L'engagement social des résidents des ESLD doit se poursuivre par des moyens virtuels et technologiques.
- d) Un soutien programmatique doit être fourni aux travailleurs de la santé pour le soutien à la santé mentale.
- e) La dignité des résidents doit être assurée et maintenue pendant la vie

(par la gestion des symptômes) et après le décès (en garantissant des procédures claires pour le traitement des personnes décédées).

- 2. Assurer une disponibilité suffisante de personnel pour répondre aux besoins immédiats en matière de soins, notamment : la bonne combinaison de compétences au bon endroit et au bon moment.** Cela inclut le personnel pour réaliser les tâches suivantes :

- a. Soins de base – allant du soutien administratif au personnel de cuisine, en passant par l'entretien ménager;
- b. Soins de santé – allant des préposés aux services de soutien à la personne, en passant par les infirmières, les infirmières en pratique avancée, les médecins de soins primaires, les pharmaciens et les médecins spécialistes;
- c. Leadership, conseils et personnel pour assurer l'application et la supervision des soins aux résidents et des pratiques de prévention et de contrôle des infections.

Propositions concernant la mise en œuvre

- a) Si possible, les systèmes de santé régionaux devraient envisager de prendre en charge le recrutement du personnel de tous les ESLD pendant l'éclosion.
- b) Le personnel devrait être limité à travailler dans un seul ESLD lorsque cela est possible pour réduire le risque d'infection croisée. La question des salaires et des avantages du personnel pendant la COVID-19, en particulier ceux qui travaillaient à temps partiel, devrait être abordée.

3. https://view.joomag.com/pathways-issue-4-covid-19-edition/0283338001587141762?short&fbclid=IwAR0sCwuMi0706XD7pZQDv7XxrgSuM5F6LdgJkCQVqgRdoUKgq0jpFIP1_LE

- c) Les autorités sanitaires régionales devraient adopter des mesures pour déplacer les travailleurs de la santé depuis les hôpitaux vers les ESLD dans le cadre d'une stratégie globale de gestion de crise pendant la COVID-19.
- d) Les programmes de prévention et de contrôle des infections en milieu hospitalier et les services de santé publique devraient adopter une approche consolidée pour assurer un soutien cohérent aux ESLD.
- e) La délivrance de titres et de certificats aux travailleurs de soutien personnel et l'intégration des infirmières ou autres professionnels de la santé admissibles et qualifiés devraient être accélérées afin qu'ils puissent être mis à la disposition des ESLD.

3. Garantir les ressources suffisantes nécessaires pour assurer la sécurité des soins aux résidents des ESLD, notamment :

- a. Équipement de protection individuel (EPI) et formation sur la manière efficace de l'utiliser;
- b. Tests diagnostiques :
 - i. Test de dépistage de la COVID-19 pour le personnel et les résidents des ESLD à une fréquence définie par les conditions particulières d'un ESLD. Les situations d'éclosion doivent être gérées par des tests fréquents obligatoires, y compris pour le personnel et les résidents asymptomatiques;
 - ii. Services de laboratoire et d'imagerie diagnostique avec un délai d'exécution rapide (p. ex. tests et résultats le jour même) afin de réduire la nécessité d'un transfert aux urgences ou aux soins intensifs.

- c. Thérapies :
 - i. Médicaments (par exemple, assurer un accès adéquat aux médicaments appropriés pour les soins de fin de vie, et envisager la déprescription des médicaments inutiles);
 - ii. Oxygène;
 - iii. Réhydratation par voie sous-cutanée et intraveineuse;
 - iv. Voie parentérale d'administration des médicaments.

Propositions concernant la mise en œuvre

- a) On devrait établir une approche régionale de la distribution des ressources (y compris l'EPI) en y incluant les ESLD comme considération essentielle.
- b) Une formation (y compris des cours de rappel) sur l'utilisation sûre et efficace de l'EPI devrait être mise à la disposition du personnel des ESLD, par exemple par l'entremise de cours modulaires en ligne et en accès libre.
- c) On devrait établir une approche régionale des tests de dépistage de la COVID-19 avec une responsabilité claire pour les tests et la production de rapports.
- d) Au niveau régional, des partenariats avec les services d'urgence devraient être établis pour fournir un soutien consultatif aux médecins travaillant en ESLD (p. ex. discussion sur les objectifs des soins) par téléphone ou par télésanté.
- e) Communication de données sur les cas et les décès selon le sexe, l'âge et le milieu en ESLD.

4. Renforcement du soutien et de l'appui au secteur des soins de longue durée par des responsables du système de santé et des prestataires hospitaliers en :

- a. ouvrant des canaux de communication avec les directeurs médicaux pour déterminer les besoins particuliers des ESLD;
- b. établissant des connexions et un accès directs aux fournisseurs de soins hospitaliers pour soutenir la prise de décision à l'ESLD (p. ex. les objectifs des soins) et pour aider à la prestation des soins;
- c. mettant en œuvre des technologies de soins virtuels pour soutenir les soins en place;
- d. connectant chaque ESLD à un hôpital particulier afin d'établir un accès spécial au sein de ces hôpitaux désignés pour les consultations et les diagnostics pour que les soins puissent être fournis à l'ESLD lorsque cela est possible et éviter de faciliter la prestation de soins requis par ces patients vulnérables lorsque des interventions sont requises dans le contexte des soins actifs;
- e. assurant l'accès à des soins palliatifs efficaces.

Propositions concernant la mise en œuvre

- a) Les communautés de pratique existantes, les associations médicales ou des accords formels devraient être mis en place pour faire en sorte que les connaissances et l'expérience des directeurs médicaux soient utilisées de manière significative pour maximiser l'impact.

- b) Un groupe sur appel des hôpitaux devrait être créé pour fournir des conseils aux fournisseurs du secteur des soins de longue durée, en tirant parti, dans la mesure du possible, de l'expertise de la médecine gériatrique et de la psychiatrie gériatrique. Il faudrait également assurer l'accès à une expertise particulière pour gérer les discussions sur les objectifs des soins, les enjeux comportementaux et les soins palliatifs. Cela pourrait être soutenu par de nouvelles technologies de soins virtuels pour faciliter la prestation de conseils en temps utile.
- c) Il conviendrait de créer des centres de diagnostic destinés aux résidents des ESLD au sein d'une région, et les tests de diagnostic devraient être effectués dans les ESLD lorsque cela est possible (par exemple en travaillant avec des partenaires du secteur privé).

5. Assurer une formation et un soutien appropriés au personnel des ESLD afin de mettre en œuvre l'application de mesures pertinentes de prévention et de contrôle de l'infection pandémique de la COVID-19.

Les principes incluent :

- a. Le regroupement en cohorte des résidents diagnostiqués et des résidents en attente de diagnostic;
- b. Le contrôle du personnel et les pratiques d'enfilage et d'enlèvement de l'EPI;
- c. La gestion des éclosions;
- d. La documentation des conversations sur la planification des soins avancés, y compris l'accès au Serious Illness Conversation Guide (Guide de conversation sur les maladies graves);

- e. Des conseils pour soutenir les résidents qui déambulent et ont besoin d'un isolement physique (Référence : COVID-19-BSO-RGP-Wandering-Guidelines-2020-04-14).

Propositions concernant la mise en œuvre

- a) Des équipes régionales d'intervention rapide devraient être mises en place pour traiter des questions précises en fonction des risques définis. Les mesures liées aux risques devraient se concentrer sur les mesures concernant des ESLD en particulier, notamment : le nombre de places vacantes, le nombre d'infections liées à la COVID-19 et la mobilisation du directeur médical. Les ESLD à haut risque devraient être ciblés par les dirigeants régionaux et des équipes d'intervention rapide devraient y être envoyées, avec la contribution de la médecine gériatrique et de la psychiatrie gériatrique, si possible, pour travailler avec les dirigeants locaux afin de combler les lacunes.
- b) Les associations provinciales ou régionales devraient diffuser des conseils sur les questions de pratique en rapport avec la COVID-19, en particulier sur le soutien aux résidents qui déambulent et la planification avancée des soins.
- c) Des cours modulaires en ligne en accès libre devraient être développés dans un dépôt central et mis à la disposition du personnel des ESLD.

Mesures à long terme

Les facteurs contribuant à la qualité inégale des soins et à la sécurité du personnel ne sont pas expressément liés à la pandémie de COVID-19. Ces défis ne se limitent pas non plus uniquement aux milieux des ESLD. Il existe des facteurs sous-jacents du système de santé qui, bien que très visibles aujourd'hui, étaient déjà présents bien avant la situation actuelle de l'écllosion. Comme il est peu probable que la pandémie soit résolue à court terme et pour éviter que ces résultats indésirables ne se reproduisent, le groupe de travail présente des observations additionnelles sur ces facteurs systémiques plus larges dans la partie 2 du rapport.



PARTIE 2

PROBLÈMES SYSTÉMIQUES DES SOINS DE LONGUE DURÉE RÉVÉLÉS PAR LA PANDÉMIE DE COVID-19

17 mai 2020

Dans la première partie du présent rapport, le Groupe de travail (GT) sur les SLD a formulé des propositions pour la prise de mesures immédiates dans la lutte contre la pandémie de COVID-19. Dans le cadre de ce premier effort, le GT a mis en évidence que des problèmes systémiques contribuent à la gravité et aux résultats de la crise de COVID-19. Le GT sentait la nécessité de mieux définir ces problèmes systémiques liés aux SLD en vue d'un dialogue national, postérieur à la crise, sur les SLD dans le contexte du système global de soins aux personnes âgées vulnérables.

Dans cette deuxième partie, le groupe d'experts de tout le pays a décrit des problèmes systémiques qui sous-tendent les défis actuels. Le point de vue de ces experts est éclairé par leur travail sur le terrain, qui comprend une expérience pratique et des études académiques. Nous reconnaissons que ces points de vue gagneraient à être validés davantage et nous reconnaissons l'opportunité d'un dialogue national plus large.

POURQUOI EST-IL IMPORTANT DE DÉFINIR LES PROBLÈMES SYSTÉMIQUES?

1. La crainte qu'une intervention immédiate ait une incidence limitée sur le bien-être futur des résidents des établissements de SLD.
2. La reconnaissance des défis auxquels sont confrontés les résidents d'établissements de SLD depuis des décennies.
3. Ne pas tirer de leçons de cette crise nuit à ceux qui souffrent actuellement à cause des problèmes systémiques.

QUI EST CONCERNÉ PAR LES PROBLÈMES SYSTÉMIQUES DÉCRITS DANS LE RAPPORT?

Le rôle du groupe de travail était de s'attaquer aux effets de la pandémie sur les SLD. Cependant, nos délibérations ont permis de déterminer qu'il existe un défi fondamental à relever pour appuyer les Canadiens dans les dernières étapes de leur vie, qu'ils vivent ou non dans un établissement de SLD. Plus précisément, les Canadiens vieillissants sont confrontés à des défis similaires dans des contextes autres que les SLD, notamment les soins à domicile et dans les résidences de retraite.

La crise pandémique a mis en évidence d'importantes inégalités dans le système de santé, qui touchent de manière disproportionnée les personnes âgées et les femmes. Compte tenu du vieillissement de la population canadienne, il est donc essentiel d'accorder la priorité à l'amélioration du système de soins fournis aux personnes âgées à leur domicile, dans différents contextes au sein de la communauté ou dans des établissements de SLD.

Les personnes handicapées, quel que soit leur âge, sont confrontées à des défis similaires dans

les établissements de SLD et les résidences-services. Bien que ce rapport ne porte pas sur cette population, il peut être pertinent d'examiner de leur point de vue les problèmes systémiques observés.

PROBLÈMES SYSTÉMIQUES

Certaines des défaillances observées lors de la première vague de la pandémie de COVID-19 sont des symptômes de problèmes plus systémiques. Corriger les symptômes n'empêchera pas les défaillances de se reproduire.

La plupart de ces problèmes ne sont pas nouveaux et ont été soulevés dans un certain nombre de rapports et d'enquêtes⁴. L'un des principaux problèmes auquel nous sommes confrontés est de savoir « pourquoi » tant d'aspects ont-ils été examinés et fait l'objet de rapports, alors que si peu a été fait pour remodeler fondamentalement le système ou clarifier le continuum des services de soutien aux personnes âgées et à leurs familles.

Déterminer le rôle qu'ont joué ces problèmes systémiques dans le contexte de la crise de COVID-19 ajoute une autre brique à l'édifice.

1. Au cours des dernières décennies, les SLD au Canada n'ont guère fait l'objet d'une priorité sociétale et d'une attention stratégique.

Ces dernières années, les SLD n'ont pas semblé être une priorité pour les Canadiens. S'agit-il d'âgisme? Peut-être les Canadiens détournent-ils le regard, ne voulant pas faire face à leur propre avenir en tant qu'adultes plus âgés. Le Canada est sur le point de devenir une société super âgée. Plus de 20 % de notre population sera âgée de 65 ans et plus dans les cinq prochaines années. Pourtant, ce secteur de nos systèmes sociaux et de santé n'est guère prioritaire, ce qui le rend vulnérable à la crise.

4. Prenons par exemple le récent livre blanc de 2019 du National Institute on Ageing intitulé *Enabling the Future Provision of Long-Term Care in Canada*.

Il est important d'examiner la manière dont les rôles sexospécifiques découlant de la situation sociale ont pu contribuer à cette crise et comment cette perspective pourrait contribuer à la solution. Les problèmes relatifs au sexe concernent à la fois les résidents des établissements de SLD et les personnes qui fournissent les soins. Par exemple, en Ontario, où les établissements de SLD accueillent plus de 73 000 personnes âgées, plus de 70 % de ces résidents sont des femmes, l'âge moyen est de 85 ans, et elles souffrent de multiples problèmes de santé ainsi que de déficiences cognitives et fonctionnelles, ce qui en fait un groupe très vulnérable. Les soins dispensés dans les établissements de SLD sont principalement assurés par des préposés aux services de soutien à la personne. Ce groupe est presque entièrement composé de femmes qui n'ont pas de poste à plein temps et qui perçoivent un faible salaire. Ces soins assurés par les préposés aux services de soutien à la personne sont bonifiés par les proches aidants qui ne sont pas rémunérés.

Dans le contexte de la COVID-19, voici les conséquences de cette situation :

- Un fardeau disproportionné assumé par les groupes vulnérables (y compris les personnes âgées) qui sont caractérisés par des inégalités et des injustices dues à leur situation sociale.
- La COVID-19 a touché et ravagé de manière disproportionnée les points les plus faibles de nos systèmes de santé et sociaux, y compris les SLD⁵ :
 - o Les données provinciales datant d'aux alentours du 1^{er} mai indiquent

le nombre de décès dans les établissements de SLD dus à la COVID-19 (% du total des décès dus à la COVID-19 pour la province) : C.-B. 70 (63 %), AB 64 (70 %), ON 590⁶ (49 %), QC 1 469 (79 %), N.-É. 33 (89 %). On craint que ces chiffres sous-estiment considérablement les décès en établissements de SLD et le nombre total de décès associés à la COVID-19.

- o Le Canada présente la proportion la plus élevée de décès dus à la COVID-19 dans les établissements de SLD, par rapport au nombre total de décès, parmi 14 pays comparés : l'Australie, le Danemark, la France, l'Allemagne, Israël, etc. Les données se situent entre Singapour (11 %) et le Canada (62 %)⁷.

2. Les résidents des établissements de SLD sont très vulnérables, pratiquement sans voix et sans défense solide de leurs droits.

Les résidents des établissements de SLD ont besoin de protections supplémentaires, car ils sont très vulnérables. Ces protections peuvent comprendre l'amélioration des garanties de qualité des services, y compris des réponses efficaces aux crises. Actuellement, l'accent est mis sur les processus et les structures de soins plutôt que sur les résultats liés à la qualité de vie (y compris l'expérience en fin de vie). Il en découle une approche réglementaire qui, parfois, peut être perçue comme bureaucratique plutôt qu'harmonisée aux besoins en matière de santé des résidents et de leurs familles.

5. Source des données : <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-3-May-final-2.pdf>

6. Le total de l'Ontario est remis en question dans le rapport. Selon certains arguments, cette valeur devrait être presque le double.

7. Mise en garde : En raison des différences dans la disponibilité des tests et les politiques à leur égard, et des différentes approches de consignation des décès, les comparaisons internationales sont difficiles.

Cette crise a démontré l'incapacité à garantir une approche humaine et holistique, centrée sur la personne et sensible au genre, pour répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des résidents. Protéger radicalement les personnes âgées contre la contagion peut offrir un sentiment accru de sécurité et d'ordre, mais cela ne suffit pas. Cette manière de faire ne favorise pas la dignité, l'aide spirituelle et sociale, et peut avoir des conséquences indésirables involontaires, telles que l'isolement social et la solitude, qui se traduisent par une incidence négative sur la santé physique et mentale.

Dans le contexte de la COVID-19, voici les conséquences de cette situation :

- Dans les établissements de SLD à effectif réduit, il était difficile de répondre aux besoins quotidiens des résidents en matière de soins. À cause de l'épidémie et de la réduction de la main-d'œuvre, certains résidents n'ont pas été nourris, n'ont pas eu accès aux toilettes, n'ont pas été déplacés et n'ont pas eu d'interaction avec les autres. Ils n'ont pas reçu de soins physiques, psychologiques, sociaux, ni médicaux – certains sont morts de déshydratation, sans avoir été stimulés sur le plan social ou cognitif, seuls et effrayés.
- Les proches aidants ne pouvaient pas accéder en toute sécurité aux établissements pour répondre aux besoins de leurs proches, contribuer à leurs soins et à leur bien-être comme ils le font en temps normal, ou être avec eux même dans la mort. (tout en reconnaissant qu'il existe des variations d'une administration à l'autre).
- Des gens sont morts seuls, et dans de nombreux cas, il n'existait aucune mesure pour permettre aux familles d'avoir un rituel de deuil approprié.

3. Un continuum de soins fragmenté et des modèles opérationnels hétérogènes font qu'il est difficile d'offrir aux personnes âgées un accès égal et cohérent aux services nécessaires en fonction de leurs besoins en soins à mesure qu'elles vieillissent.

Les personnes âgées et leurs familles peuvent avoir du mal à trouver le soutien du soignant professionnel qu'il leur faut pour répondre à l'évolution de leurs besoins. Comme les personnes âgées passent de l'indépendance à la dépendance, leurs besoins peuvent être mieux satisfaits dans divers contextes. Les Canadiens ont besoin d'un continuum de services plus clair et adapté aux besoins. Il s'agit notamment de soutenir leurs familles et les autres aidants naturels et d'éliminer les obstacles financiers qui entravent certaines décisions. Le fait de clarifier ce continuum grâce à la contribution des résidents, des familles et des partenaires de soins peut favoriser un système plus cohérent, plus efficace et plus durable, aider à établir des normes en matière de soins résidentiels, sociaux et de santé, et établir des objectifs, des mesures incitatives et des mécanismes de surveillance réglementaire appropriés pour le secteur. Les données accessibles au public permettent de mieux comprendre et évaluer ce continuum, d'identifier et de mieux soutenir les plus vulnérables.

Dans le contexte de la COVID-19, voici les conséquences de cette situation :

- Les établissements de SLD ont montré des degrés de préparation variés pour faire face à la crise de COVID-19, tant en ce qui concerne la prévention et le contrôle des infections que la gestion clinique.
- Dans certains établissements, la surveillance visant à cibler et à répondre aux premiers signes de transmission

nosocomiale faisait défaut jusqu'à ce que la situation soit catastrophique et, dans de nombreux cas, le rétablissement était devenu impossible.

- Certains établissements de SLD ont éprouvé des difficultés à obtenir des renseignements, des conseils et du soutien pour réagir rapidement à la menace de la pandémie et mettre en place des mesures préventives, notamment le dépistage actif des travailleurs de la santé et des visiteurs, la surveillance et le dépistage actifs des résidents, et l'obligation de porter le masque pour tous les travailleurs de la santé comme moyen de contrôle à la source afin de protéger les résidents.

4. Les ressources du secteur des SLD n'atteignent pas les niveaux nécessaires pour permettre la qualité des soins de santé et des services sociaux requis en général, et essentiels en temps de crise.

Le secteur des SLD ne semble pas disposer des ressources appropriées et durables pour garantir la présence uniforme d'une main-d'œuvre engagée, correctement formée, bien rémunérée et résiliente à l'échelle du secteur. Les soins dispensés dans les établissements de SLD sont principalement assurés par des préposés aux services de soutien à la personne qui n'ont pas de poste à plein temps et perçoivent une faible rémunération. Ces soins sont complétés par des proches aidants non rémunérés. Disposer des bonnes personnes, dotées des bonnes compétences et ayant accès aux bons outils au bon endroit peut garantir une meilleure intégration des soins sociaux, infirmiers et médicaux au quotidien. Un personnel approprié, y compris un personnel auxiliaire, est essentiel pour assurer des soins adéquats aux personnes

atteintes de démence (env. 80 % des personnes en établissement de SLD sont atteintes de démence), de fragilité, de maladies chroniques et de problèmes médicaux récurrents – ainsi que pour répondre à leurs besoins émotionnels et sociaux complexes. Cette capacité devient essentielle pour assurer la qualité des soins et la qualité de vie en temps normal et pour prévenir des issues tragiques, souvent fatales, en temps de crise.

Les établissements de SLD n'ont pas tous le même lien avec le système de santé général qui peut permettre un accès plus direct à l'expertise en matière de prévention et de contrôle des infections, au personnel nécessaire, à la disponibilité des tests et à l'EPI requis pour créer un environnement sûr permettant de faire face à une menace à la fois nouvelle et complexe. Le SRAS-CoV2 n'est pas comme les autres virus : personne n'avait développé d'immunité contre ce virus, sa période d'incubation est longue, sa transmission est asymptomatique, etc.

Dans le contexte de la COVID-19, voici les conséquences de cette situation :

- La prévention et le contrôle des infections ont mal été mis en œuvre dans certains établissements en raison d'un manque d'orientation, de formation et de ressources par rapport aux hôpitaux de soins actifs.
- Une transmission généralisée de la COVID-19 parmi les résidents et les travailleurs de la santé en raison de lacunes dans les pratiques de base de prévention des infections, notamment l'hygiène des mains, l'utilisation correcte des équipements de protection individuelle et le nettoyage de l'environnement.

- Les employés ont involontairement propagé la COVID-19 dans les organisations en raison de mauvaises pratiques de prévention et de contrôle des infections, et de mesures incitatives (nécessité de travailler et pratiques de rémunération) pour travailler pour plusieurs organisations.
- Les employés sont devenus par inadvertance une source de transmission dans les établissements de plusieurs façons: un mauvais respect des politiques de santé au travail, l'absence de tests de dépistage, une mauvaise hygiène des mains, et une mauvaise utilisation des équipements de protection personnelle pendant que de nombreux employés étaient porteurs de la COVID-19.
- Les établissements touchés par l'épidémie comptaient également un grand nombre de membres du personnel forcés de rester à domicile, soit parce qu'ils étaient porteurs de la COVID-19, soit parce qu'ils devaient se mettre en isolement à cause d'une exposition au virus pour contenir la propagation - une fois que vous avez perdu un certain pourcentage de personnel, il n'y a plus de personnel pour remplir les postes.
- Les déplacements des résidents qui sont entrés et sortis des établissements de SLD pour accéder aux services médicaux dans les hôpitaux et les cliniques ont créé des risques et ajouté à la confusion.
- Les fournitures se faisaient rares, notamment les écouvillons pour les tests, les équipements de protection individuelle, d'autres équipements médicaux et certains médicaments.

- Plusieurs provinces ou autorités sanitaires régionales ont dû centraliser l'administration des ressources humaines et des équipements de protection individuelle. Dans certaines administrations, il a été demandé aux hôpitaux d'aider les établissements de SLD à fournir des tests, des équipements et à gérer l'épidémie.

5. *L'environnement bâti remet souvent en question la capacité à protéger le bien-être des personnes âgées, notamment celles qui vivent avec la démence.*

Dans le domaine de l'architecture, la forme de l'environnement bâti est choisie pour sa compatibilité à certaines fonctions. Dans les établissements de SLD, la forme de l'environnement bâti s'est avérée mal adaptée pour protéger les résidents des infections. Les directives et les règlements structurels des établissements, qui concernent notamment les chambres partagées et les salles de bain, peuvent avoir une incidence significative sur la capacité à lutter contre les maladies transmissibles.

Dans le contexte de la COVID-19, voici les conséquences de cette situation :

- Le partage des chambres et des toilettes a compliqué davantage l'atténuation de la propagation et le regroupement en cohorte des résidents des établissements de SLD infectés.
- Il y a eu un manque de locaux pour séparer les résidents errants dans les établissements de SLD et une absence d'approches coordonnées pour fournir des soins aux résidents souffrant de démence et de comportements d'errance, même lorsqu'ils présentent des symptômes de COVID-19, ce qui a entraîné une augmentation de l'exposition entre les résidents.

- Présence de balustrades en bois, de tapis et d'espaces encombrés difficiles à nettoyer et propices à la contamination des surfaces fréquemment touchées, en particulier lorsque de nombreux

résidents souffrent de démence et présentent des symptômes comportementaux et psychologiques de démence (p. ex. l'errance) qui peuvent contribuer à la contamination.

LIENS UTILES

- o Agence de la santé publique du Canada, Prévention et contrôle de la maladie COVID-19 : Lignes directrices provisoires pour les établissements de soins de longue durée (mis à jour le 8 avril 2020). <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/professionnels-sante/prevention-controle-covid-19-foyers-soins-longue-duree.html>
- o Comas-Herrera A, Zalakaín J, Litwin C, Hsu AT, Lane N and Fernández J-L (2020) Mortality associated with COVID19 outbreaks in care homes: early international evidence. Article in LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE, 3 May 2020. <https://ltccovid.org/wp-content/uploads/2020/05/Mortality-associated-with-COVID-3-May-final-2.pdf>
- o David Dosa, Robin L.P. Jump, Kerry LaPlante, Stefan Gravenstein (2020) Long-Term Care Facilities and the Coronavirus Epidemic: Practical Guidelines for a Population at Highest Risk, Journal of the American Medical Directors Association, Volume 21, Issue 5, pp. 569-571 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.03.004>
- o Kimball, A., Hatfield, K.M., Arons et coll. Asymptomatic and Presymptomatic SARS-CoV-2 Infections in Residents of a Long-Term Care Skilled Nursing Facility – King County, Washington, mars 2020. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2020;69(13):377-381. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm6913e1>
- o Organisation mondiale de la santé. Orientations pour la lutte anti-infectieuse dans les établissements de soins de longue durée dans le contexte de la COVID-19 : orientations provisoires. Le document complet est disponible à l'adresse suivante : https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331642/WHO-2019-nCoV-IPC_long_term_care-2020.1-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- o National Institute on Ageing. (2019). Enabling the Future Provision of Long-Term Care in Canada. Toronto, ON: National Institute on Ageing White Paper. <https://static1.squarespace.com/static/5c2fa7b03917eed9b5a436d8/t/5d9de15a38dca21e46009548/1570627931078/Enabling+the+Future+Provision+of+Long-Term+Care+in+Canada.pdf>
- o Regional geriatric program of Toronto (RGPT), Guidance for supporting clients who wander and require physical isolation, <https://www.rgptoronto.ca/wp-content/uploads/2020/04/FINAL-COVID-19-BSO-RGP-Wandering-Guidelines-2020-04-14-1.pdf>

ANNEXE A – OPTIONS DE MESURES POUR RÉGLER LES PROBLÈMES SYSTÉMIQUES

Le mandat du groupe de travail était de cibler les problèmes systémiques, et non de formuler des recommandations spécifiques sur la manière de les régler. Ces problèmes sont complexes, souvent interdépendants, et les régler nécessiterait un dialogue national et des solutions adaptées au contexte. Le premier rapport, les discussions et les échanges écrits ont permis de soulever certaines idées qui sont résumées ci-dessous pour considération.

PROBLÈME SYSTÉMIQUE	OPTIONS
<p>1- Au cours des dernières décennies, les SLD au Canada n'ont guère fait l'objet d'une priorité sociétale et d'une attention stratégique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Profiter de cette crise pour faire le point – L'élaboration des politiques pourrait être soutenue par une « enquête » sur les lacunes du système de santé cernées lors de la pandémie de COVID-19. • Créer un programme national (plan à long terme) pour les soins aux personnes âgées, y compris les SLD, associés à des mécanismes de suivi. Rendre compte des données en fonction du lieu des soins (en séparant les SLD), du sexe et de l'âge pour nous aider à mieux comprendre qui sont les plus vulnérables, à comprendre le rôle que les circonstances sociales liées au sexe peuvent jouer, et à utiliser ces renseignements pour éclairer les interventions et l'allocation des ressources. <p><u>Sortir des sentiers battus :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Lancer une campagne nationale pour lutter contre l'âgisme (perçu et non perçu) et favoriser des discussions concertées sur le vieillissement en bonne santé. • Surmonter le blocage psychologique qui nous empêche de faire directement face à ce problème.
<p>2- Les résidents des établissements de SLD sont très vulnérables, relativement sans voix et sans défense solide de leurs droits.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Créer une stratégie nationale en matière de SLD qui met l'accent sur les soins humanistes et holistiques axés sur la personne afin de répondre aux besoins physiques, psychosociaux et spirituels des personnes âgées. <p><u>Sortir des sentiers battus :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer une déclaration des droits des personnes âgées (par exemple https://policyoptions.irpp.org/magazines/march-2017/protecting-the-rights-of-older-persons/) • Créer des services de protection des personnes âgées.

PROBLÈME SYSTÉMIQUE

OPTIONS

3- Un continuum de soins fragmenté et des modèles opérationnels hétérogènes font qu'il est difficile d'offrir aux personnes âgées un accès égal et cohérent aux services nécessaires en fonction de leurs besoins en matière de soins à mesure qu'elles vieillissent.

- Créer un cadre politique pour guider l'élaboration de normes pour les structures, les processus et les résultats des soins aux personnes âgées dans divers environnements, notamment dans les foyers communautaires, les maisons de retraite et les établissements de SLD.
 - Ce cadre politique devrait viser à favoriser les conditions permettant le vieillissement chez soi, c'est-à-dire à ce que les personnes soient placées dans un cadre de soins adapté à leurs besoins.
- Promouvoir le vieillissement en bonne santé à l'échelle nationale en veillant à ce que les investissements du gouvernement dans les soins à domicile, les soins palliatifs et les soins en milieu communautaire soient bien coordonnés et aient les effets escomptés.
- Intégrer les SLD et les éléments connexes du continuum de soins, y compris les soins à domicile et le soutien aux aidants naturels, à la *Loi canadienne sur la santé*.
- Élaborer et mettre en œuvre de nouvelles normes nationales en matière de soins qui harmonisent les prestataires de services et les secteurs locaux et régionaux aux besoins des personnes âgées.
- Adopter une nomenclature nationale normalisée décrivant les lieux et les services de soins.
- Mettre en place des structures de gouvernance locale qui supervisent la mise en œuvre des recommandations nationales en utilisant une approche d'amélioration de la qualité.
- Se conformer aux pratiques globales du secteur, notamment en ce qui concerne les soins actifs, les soins primaires, les soins à domicile et la santé publique.
- Établir une approche nationale pour assurer l'harmonisation et la cohérence entre les fournisseurs des secteurs privé et public.
- Effectuer une évaluation complète du soutien aux proches aidants.
- Mettre en place un processus national pour soutenir la transition entre une vie indépendante sans soutien et un soutien à domicile avec des soins à domicile, et d'autres formes de vie en communauté, comme les maisons de retraite, et les établissements de SLD. En plus d'établir des critères clairs pour guider la prise de décision lors de ces transitions, il faut examiner les obstacles financiers qui empêchent les personnes de décider de rester chez eux. Ces obstacles comprennent la perte de salaire des aidants naturels et le manque d'accès à des programmes sous-financés (c'est-à-dire dans lesquels la demande dépasse la capacité).

Sortir des sentiers battus :

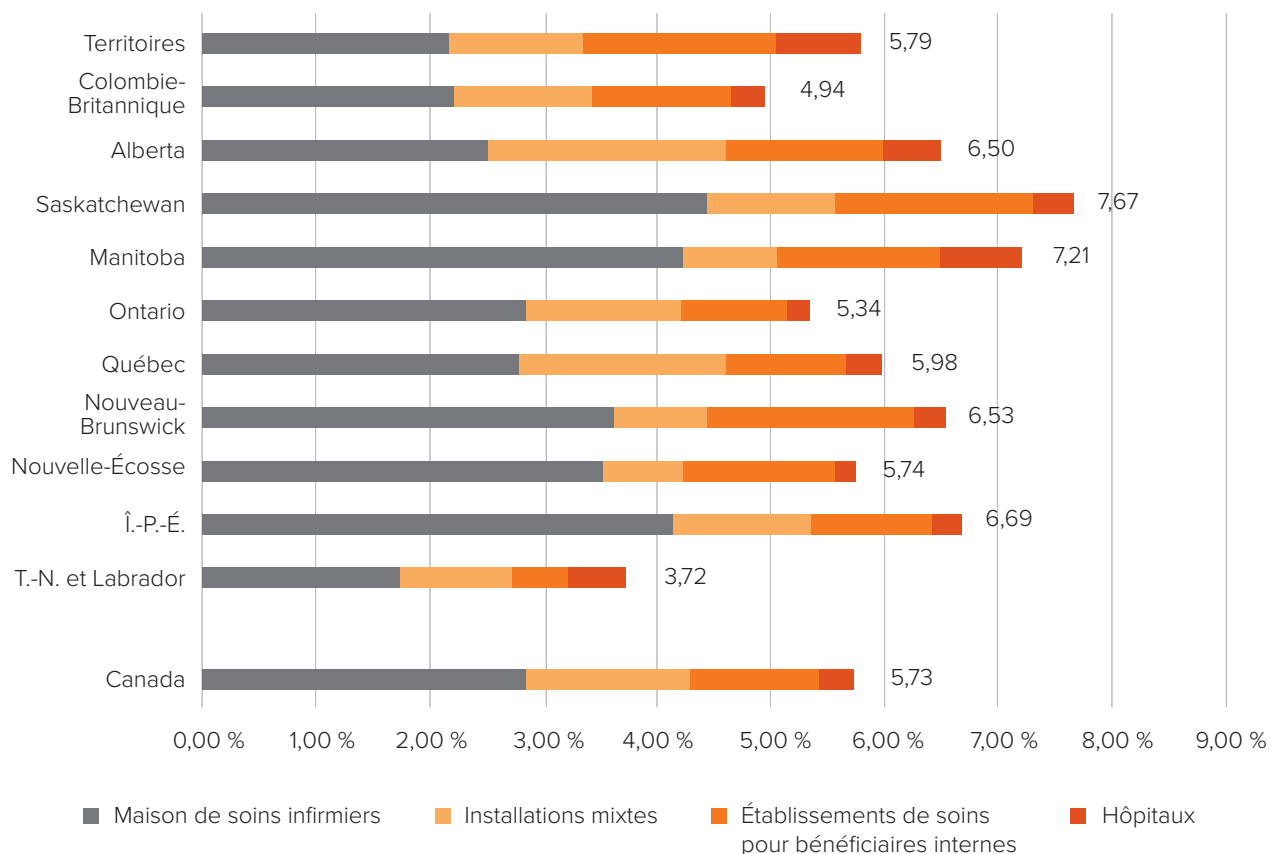
- Organiser un dialogue sur l'avenir du vieillissement (par exemple, <https://www.wired.com/brandlab/2018/04/the-future-of-getting-old/>)
- Lancer un effort de développement technologique ambitieux pour appuyer les soins aux personnes âgées.

PROBLÈME SYSTÉMIQUE	OPTIONS
<p>4- Les ressources du secteur des SLD n'atteignent pas les niveaux nécessaires pour permettre la qualité des soins de santé et des services sociaux requis en général, et essentiels en temps de crise.</p>	<p>Financement</p> <ul style="list-style-type: none"> • Élaborer et mettre en œuvre de nouvelles méthodes de financement des SLD, comme les régimes d'assurance publique des SLD mis en place dans de nombreux pays européens et asiatiques. • Séparer l'enveloppe budgétaire de celle des hôpitaux. <p>Ressources humaines et matérielles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Envisager un modèle coordonné ou centralisé de gestion des ressources humaines dans le secteur de la santé au niveau régional. • Élaborer des politiques visant à remédier aux inégalités liées à la rémunération et aux avantages sociaux par rapport à d'autres organisations du secteur de la santé. • Envisager des modèles permettant une distribution coordonnée ou centralisée des EPI. • Coordonner les besoins à la gestion centralisée de la chaîne d'approvisionnement des soins de santé. <p>Soins</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clarifier le rôle du directeur médical dans les SLD et offrir une formation et une accréditation en conséquence. • Élaborer des pratiques exemplaires pour gérer les médicaments, planifier la prestation de soins de manière avancée, surveiller l'état d'hydratation et la nutrition avec les tests de conformité associés. • Déterminer les méthodes optimales pour soutenir les prestataires de soins et les familles grâce à l'utilisation des capacités de soins virtuels. • Améliorer les soins axés sur le patient en améliorant l'accès à un soutien approprié (p. ex. médecine familiale, médecine interne, psychiatrie, soins palliatifs).
<p>5- L'environnement bâti remet souvent en question la capacité à protéger le bien-être des personnes âgées, notamment celles qui vivent avec la démence.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Élaborer et mettre en œuvre des restrictions concernant le nombre maximum de résidents par chambre, en passant à un modèle de résident unique par chambre. • Élaborer et mettre en œuvre des normes relatives aux espaces partagés. • Tenir compte des besoins des personnes âgées en matière de logement dans la Stratégie nationale du logement. <p><u>Sortir des sentiers battus :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Organiser un concours d'architecture.

ANNEXE B – CONTEXTE

(Source : Réjean Hébert, École de santé publique, Université de Montréal –
Compilation spéciale des données de l'enquête 2016 de Statistique Canada)

Lits de SLD par 100 personnes de plus de 65 ans



Les quatre catégories se définissent ainsi :

Hôpitaux : établissements fournissant des traitements médicaux actifs (généraux et spécialisés).

Les trois éléments suivants sont des établissements de soins pour bénéficiaires internes : Définition de Statistique Canada – Tous les établissements au Canada qui comptent quatre lits ou plus, qui fournissent des services de conseils, de garde ou de surveillance, ainsi que des soins personnels, des soins infirmiers de base et/ou des soins infirmiers complets à au moins un résident. Sont exclus les établissements

qui fournissent des soins médicaux continus (hôpitaux généraux et hôpitaux spéciaux divers).

Maisons de soins infirmiers : où les résidents ont accès à des soins infirmiers 24 heures sur 24.

Établissements mixtes : soins infirmiers de base ou soins infirmiers complets à au moins un résident.

Autres établissements de soins pour bénéficiaires internes : établissements résidentiels à l'exclusion des établissements fournissant des soins infirmiers de base ou des soins infirmiers complets à au moins un résident.

SLD AU CANADA – FICHE D'INFORMATION SUR LA SITUATION PRÉPANDÉMIQUE (PRESTATAIRES ET BÉNÉFICIAIRES DE SOINS)

(à l'intention du groupe de travail sur les SLD)

Source : Carole Estabrooks, Faculté des soins infirmiers, Université de l'Alberta

La COVID-19 n'a pas provoqué la crise des SLD au Canada. Elle a révélé de profondes failles qui existaient déjà. Cette fiche d'information met en lumière certains des enseignements tirés du programme TREC (*translating research in elder care program*), un programme de concrétisation de la recherche dans les soins aux aînés, au cours des 14 dernières années sur les **prestataires et les bénéficiaires** de SLD. Chaque fait est accompagné d'un corpus de recherches et de littérature, mais pour des raisons de brièveté, les références ne sont pas incluses. Le programme TREC a régulièrement recueilli des données auprès de plus de 90 maisons de soins infirmiers en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan et au Manitoba. Sa base de connaissances a également été alimentée par des collaborations de recherche en Ontario, dans la région de l'Atlantique et à l'échelle internationale.

Prestataires de soins

Les soins sont principalement dispensés par un groupe vulnérable composé de femmes âgées et racialisées qui ont peu de formation officielle et gèrent une charge de travail élevée parsemée d'interruptions fréquentes.

Réglémenté

- Il existe des différences importantes entre les administrations en ce qui concerne le nombre et la composition des professionnels de soins réglementés requis dans les maisons de soins infirmiers.
- Les modèles de soins d'un médecin de famille varient considérablement selon

l'administration et le propriétaire, allant du médecin de famille précédent d'un résident, à un seul médecin ou à un petit groupe de médecins par établissement, à une participation quasi nulle des médecins (« soins médicaux par télécopieur ») ou une combinaison des deux. Dans certaines provinces, le personnel infirmier joue un rôle plus important.

- La plupart des provinces exigent la présence d'infirmiers autorisés (IA) en vertu de la législation, mais pas toutes, et leur nombre n'est pas fondé sur les besoins des résidents. Dans certains cas, un seul IA par établissement est nécessaire, quelle que soit la taille de l'établissement. Dans certaines administrations, un IA n'est pas tenu d'être sur place en tout temps, mais peut être appelé, surtout lors des quarts de travail de soir et de nuit.
- Les infirmiers auxiliaires autorisés (IAA) supervisent souvent les aide-soignants et les préposés aux services de soutien, mais là encore, il existe des variations importantes à l'échelle du pays. Certaines régions ont adopté comme stratégie d'efficacité presque tous les modèles d'IAA.

Aide-soignants non réglementés

- Aussi appelés préposés aux services de soutien, aide-soignants, aide-infirmiers, infirmiers auxiliaires, assistants en soins continus.
- Aucune norme nationale de formation.
 - o Une éducation formelle limitée est requise, allant du diplôme d'études secondaires à une formation de six semaines, six mois ou huit mois sanctionnée par un certificat. Certaines formations comprennent des stages.

- Aucun organisme pour surveiller l'offre de main-d'œuvre, donc aucune donnée solide disponible sur l'offre nationale (p. ex. il est difficile d'extraire l'information des rapports de Statistique Canada).
 - o Certaines provinces disposent de registres (C.-B. – obligatoire pour les établissements sont exploités dans la région et dont les propriétaires sont situés dans la région, N.-É. – volontaire avec une utilisation limitée).
 - o L'échelle de rémunération est d'environ 13 à 24 dollars de l'heure et peut être plus basse dans les milieux non syndiqués; souvent à temps partiel sans avantages sociaux. Dans le Canada atlantique, l'échelle de rémunération est de 13 à 18 dollars.
 - o Plus de 30 % dans certaines provinces travaillent dans plus d'un établissement (pour créer un emploi à temps plein) (pré-pandémie).
- Plus de 90 % sont des femmes (soit 9 sur 10).
- Dans les provinces de l'Ouest canadien.
 - o La majorité (67 %) a plus de 40 ans.
 - o 61 % parlent l'anglais comme langue seconde dans les zones urbaines.
 - o La plupart ont travaillé plus de 10 ans comme aide-soignant.
 - o Le niveau d'épuisement professionnel et de problèmes de santé mentale est plus élevé que dans la population générale ou chez les IA et les IAA réglementés.
 - o Ils connaissent un taux de blessures élevé dues aux exigences physiques du travail.
 - o 57 % déclarent être incapables d'effectuer le travail nécessaire pendant un quart de travail, laissant au moins une tâche essentielle non terminée à la fin de leur quart.
 - o Les soins les plus fréquemment sautés – marcher, parler, soins buccaux.

Proches aidants non rémunérés

- Plus de 75 % sont des femmes (en général).
- 28 % des Canadiens ont fourni des soins à des personnes ayant besoin d'aide – environ 60 % de ces aidants sont des femmes.
- Ils fournissent environ 70 à 80 % des services directs de soins à domicile et de soins communautaires, une contribution non rémunérée évaluée à 375 milliards de dollars américains par an. En 2007, au Canada, ce montant était estimé entre 17 et 31 milliards de dollars.
- Les femmes fournissent davantage de soins personnels (bain, toilette, alimentation) qui prennent du temps et sont plus stressants.
- Le transfert d'un membre de la famille proche vers un établissement de SLD ne réduit pas la charge des proches aidants, en particulier pour les femmes.
- Ils vivent une situation de sous-emploi, d'emploi précaire, de revenus plus faibles; peuvent se retirer de la vie active.
- Ils ont une santé mentale et physique moins bonne que leurs homologues non soignants.
 - o Taux plus élevés de maladies cardiovasculaires.
 - o Taux plus élevés de dépression, de troubles du stress.

Bénéficiaires de soins (résidents)

Les résidents vivant dans des établissements de SLD peuvent être caractérisés comme une population invisible et sans voix dont la coexistence des divers facteurs de vulnérabilité est rarement, voire jamais, prise en compte et n'est actuellement pas mesurée ou évaluée.

- Plus de 250 000 personnes vivent en établissement de SLD au Canada, dont plus de 225 000 ont plus de 65 ans.
 - o Dans l'ouest du Canada, la plupart des résidents ont plus de 85 ans.

- La durée moyenne du séjour est de 18 mois, plus courte dans les provinces qui ont des politiques audacieuses relatives au vieillissement chez soi (bien que les aides à domicile et dans la communauté accusent un grand retard par rapport aux besoins).
 - o Calgary, 15 mois; Edmonton, 12 mois; Winnipeg, 2,4 ans, N.-É., 30 mois (durée du séjour mesurée à différents moments au sein d'établissements au cours des 4 dernières années – par exemple, Calgary en 2015, N.-É. En 2019).
 - o Plus de 90 % des personnes décèdent dans une maison de soins infirmiers, les autres décèdent à l'hôpital après leur transfert de l'établissement de SLD.
- Plus de deux tiers sont des femmes.
- Jusqu'à 80 % ou plus des résidents présentent un certain degré de déficience cognitive (sous-détectée dans les données recueillies systématiquement – qui sont recueillies dans la plupart des provinces et territoires, mais pas dans tous).
- Les besoins sont de plus en plus complexes à l'approche de la fin de la vie.
 - o 80 % ont besoin d'une assistance pour la plupart, voire la totalité, *des activités de la vie quotidienne*.
 - o 30 % répondent aux critères d'une fragilité marquée.
 - o Niveaux élevés de comorbidités graves et de dépendance (à la fois médicale et sociale).
 - o Env. 70 % sont en fauteuil roulant (la plupart sont capables de se déplacer au moment de l'admission); en comparaison, par exemple, de certains milieux scandinaves et européens de maison de soins infirmiers avec des taux d'immobilité beaucoup plus faibles bien plus près de la mort.
- o Les symptômes de fin de vie sont souvent mal gérés.
- Plus de 4 % sont « sans ami » (sans aucun soutien d'un ami ou d'un membre de la famille) et sont placés sous tutelle publique.
 - o Tendent à être regroupés dans les grandes installations urbaines publiques à but non lucratif.
 - o N'ont pas de famille qui puisse ou veuille les visiter, certaines familles vivent très loin, certains cas de séparation familiale.
 - o Antécédents d'itinérance, de maladie mentale et de toxicomanie.
 - Sont très vulnérables à une qualité moindre de soins et à une qualité de vie moindre.
 - Souffrent d'un niveau plus élevé de solitude et d'isolement social.
 - À plus haut risque d'hospitalisation, en particulier à l'approche de la fin de la vie.
- La qualité de vie est l'objectif principal des résidents.
 - o La qualité des soins est une condition nécessaire, mais très insuffisante, de la qualité de vie.
 - o Aucune administration dans le monde (à notre connaissance) ne mesure systématiquement la qualité de vie à l'aide d'un outil validé pour les personnes atteintes de démence.
 - o L'Alberta prévoit (pause en raison de la pandémie) la mise en œuvre de normes de qualité de vie adaptées à la démence.
 - o Un examen de la politique réglementaire dans quatre provinces a révélé que la sûreté et la sécurité étaient l'aspect le plus communément abordé en matière de qualité de vie, malgré l'accent mis sur les soins axés sur le patient.