

Impact de la pandémie COVID-19 sur le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en EMS et de de leurs proches.

Étude sur mandat de l'Office Fédéral de la Santé Publique

Rapport Court

Investigatrice principale :

Prof. Claudia Ortoleva Bucher, PhD, Haute École de Santé La Source (HEdS La Source – HES-SO)

Équipe de recherche :

Abt, M., Cohen, C., Schneider, P., Marmier, N., Zumstein-Shaha M., Renggli, F., Wörle, T., Corna L., Levati, S., Maciariello, D., Sala Defilippis T., Margot-Cattin I., Kühne N., Hugentobler V., Lambelet A., Trageser J., Fries, S., Von Stokar T.

Groupe d'accompagnement :

Salome von Greyerz, Office Fédérale de la Santé OFSP (présidence) ;
Silvia Marti, Conférence Suisse des Directeurs de la Santé CDS ; Eva Kaiser, Médecin de Famille mfe ;
Sébastien Jotterand, mfe ; Patricia Jungo, ARTISET ; Lea von Wartburg, OFSP ; Marianne Jossen,
OFSP ; Milenko Rakic, OFSP ; Karin Gasser, OFSP; Brigitte Baschung, palliative.ch; Stefanie Becker,
ALZ-CH ; Céline Gadriol, OFSP ; Tanja Heizmann, OFSP ; Daniel Ducraux, Association suisse des
infirmières et infirmiers – ASI ; Karin Zürcher, ASI

27 mars 2023

Informations générales

Titre du projet : Impact de la pandémie COVID-19 sur le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en EMS et de de leurs proches. Étude sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique

Acronyme : OFSP-EMS-COVID-19

Sous-projets :

Volet 1 : Politiques sanitaires cantonales et mesures de protection et *rapid review* sur l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 sur le bien-être et la santé mentale de résident·e·s d'EMS et de leurs proches.

Volet 2 & 3 : Expériences, souhaits et besoins des résident·e·s (volet 2) en EMS et de leurs proches (volet 3) face à la pandémie de COVID-19.

Volet 4 : Leçons et recommandations provenant de la littérature scientifique sur le sujet et issues de l'analyse des entretiens effectués en Suisse.

Période : Novembre 2021 – Février 2023

Personne de Référence :

Milenko Rakic, Responsable de Projet, Section Politique Nationale de la Santé
Office Fédérale de la Santé Publique, 3003 Berne

Citation :

Ortoleva Bucher, C., Zumstein-Shaha, M., Corna, L., Abt, M., Cohen, C., Levati, S., Schneider, P., Margot-Cattin, I., Kühne, N., Hugentobler, V., Lambelet, A., Trageser, J., Fries, S., Von Stokar, T., Renggli, F., Wörle, T., Sala Defilippis, T., Maciariello, D., & Marmier, N. (2023). *Impact de la pandémie COVID-19 sur le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en EMS et de de leurs proches : Étude sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique (rapport court)*. Office fédérale de la santé Suisse (OFSP)

Management Summary

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a commandé la présente étude afin d'évaluer les expériences, les souhaits et les besoins des personnes âgées vivant dans des établissements médico-sociaux (EMS) en matière de protection et de qualité de vie. Cette étude servira de base pour garantir un meilleur équilibre dans la structure des mesures et des plans de protection lors d'une prochaine pandémie.

Pris dans leur ensemble, les résultats de la revue de littérature montrent que la période de confinement a eu un impact négatif sur la santé mentale et physique des résident·e·s. L'impact négatif des mesures de protection était principalement dû au manque de contacts sociaux et à la perte d'autodétermination.

L'enquête auprès des directions de 531 EMS en Suisse montre que les différentes mesures mises en place par les EMS pour protéger les résident·e·s contre la COVID-19 ont été nombreuses. Toutes les institutions ont, à un moment donné, mis en place des limitations strictes des visites. Certaines mesures étaient communes à la majorité des institutions, telles que porter un masque et garder les distances. Il est important de relever que dans 13% des institutions, des mesures plus drastiques ont été mises en place, telles que l'isolement total en chambre et l'interdiction totale des visites pour les résident·e·s en situation de fin de vie. Les mesures prises dans les établissements médico-sociaux différaient aussi en fonction des régions linguistiques.

Les entretiens avec les personnes âgées dans les EMS et les proches convergent avec les résultats de l'analyse de la littérature. C'est la séparation d'avec leurs proches qui a été le plus difficile à vivre pour les résident·e·s, qui rapportent aussi des impacts négatifs tant physiques que mentaux liés aux mesures de protection. La routine des résident·e·s a été perturbée et le quotidien dans l'EMS a changé. Pendant la pandémie, les activités habituelles ont été interrompues. Bien que dans l'ensemble les mesures aient été comprises, les résident·e·s ont employé des mots très forts, tels que « lourd », « pénible », « chagrin », « mélancholie » ou « abandon », pour décrire leur vécu.

Pour les proches, la séparation avec le/la résident·e·s a aussi été mal vécue même s'ils relativisaient et comprenaient les mesures. L'éloignement physique a renforcé chez eux un sentiment de culpabilité, car ils n'ont plus pu assurer leur rôle de soutien et d'accompagnement du/de la résident·e·s. Dans les situations de fin de vie, des autorisations étaient prévues pour permettre les visites des proches. Cependant, ces visites ont pu être momentanément interdites en fonction de la situation sanitaire. Lorsqu'elles étaient possibles, ces visites étaient très encadrées, parfois limitées à un seul membre de la famille, pour de courtes durées (souvent une demi-heure) et selon un protocole strict (mettre les habits de protection, ne pas se toucher). Ces situations ont généré des sentiments de culpabilité, de colère, de regrets et ont provoqué des deuils non résolus. Face au caractère définitif du décès, les proches ressentent encore aujourd'hui une immense tristesse de ne pas avoir pu accompagner leur parent conformément à leurs désirs.

Sur la base de ces résultats, différentes recommandations ont été formulées en collaboration avec des experts. Avant de présenter les recommandations, le panel d'expert a souhaité rappeler certains principes fondamentaux sur lesquels s'appuient les différentes recommandations :

- L'EMS est considéré comme le lieu de vie des résident·e·s et l'accent est mis sur la qualité de vie et le bien-être des résident·e·s.

- La Constitution suisse prévaut sur toutes autres considérations. Selon l'article 31, paragraphe 1, la liberté d'une personne ne peut être retirée que dans les cas prévus par la loi elle-même et de la manière prescrite par celle-ci. Selon l'art. 10, al. 2, toute personne a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement.
- Si une mesure de quarantaine ou d'isolement est décrétée dans l'établissement, alors elle doit être dûment justifiée et documentée. Cela doit répondre aux exigences de proportionnalité et se baser sur les évidences scientifiques disponibles.
- Les résident·e·s ont un droit fondamental à l'accès à une zone privée au sein de l'institution, mais ont aussi le droit de se déplacer au sein de l'institution dans les locaux communs sans restriction, sauf en cas d'isolement ou de quarantaine décrétée par les autorités.
- Les proches font partie intégrante de la vie des résident·e·s, et à ce titre, ils sont inclus dans la vie quotidienne de l'EMS.
- Toute personne a droit à un accompagnement approprié en fin de vie. Dans ce but, les EMS mettent en place un plan de soins palliatifs. Les soins palliatifs font référence à la prise en charge et au traitement de maladies incurables ou de maladies chroniques progressives (palliative.ch).
- Les directions d'EMS ne décident pas des mesures de protection à adopter en cas de pandémie. Le poids du choix des mesures spécifiques se réalise à un niveau décisionnel supérieur en matière de santé publique (instances sanitaires cantonales et/ou fédérales).

Recommandations

- 1) Garantir la possibilité de visites aux proches de résident·e·s moyennant des mesures de protection spécifiques (moyens de désinfection, masques, etc.).
- 2) Garantir la possibilité de sortir de l'établissement moyennant des mesures de protection spécifiques (moyens de désinfection, masques, etc.).
- 3) L'EMS engage en tant que bénévole un proche désigné par le/la résident·e·s. Cela garantit à au moins un proche un accès indérogeable à l'institution.
- 4) Justifier et documenter tout isolement ou mise en quarantaine
- 5) Garantir la possibilité de visiter les résident·e·s en fin de vie pour tout proche qui en fait la demande.
- 6) Dans le cas de proches résidants dans la même institution (couple, fratrie, amis, etc.), garantir au survivant l'accompagnement de son proche en fin de vie.
- 7) L'EMS doit garantir les rituels d'accompagnement à la mort ainsi que les rites religieux demandés par le/la résident·e et/ou les proches.
- 8) Garantir le maintien d'une certaine « normalité »
- 9) Garantir l'entrée dans l'EMS à l'ensemble des intervenants externes
- 10) Garantir une certaine activité sociale
- 11) Dans le cas de résident·e·s à mobilité réduite ou devant rester en chambre, accorder une attention particulière à la fréquence et à la durée des passages en chambre.

- 12) Garantir un accès à l'extérieur du bâtiment, mais qui reste dans le périmètre de l'institution, au moins une fois par jour pour les résident·e·s en situation d'isolement.
- 13) Favoriser l'accès à des outils de vidéoconférence aux résident·e·s qui le souhaitent
- 14) Un accompagnement par le personnel doit être prévu dans le cas de résident·e·s présentant des troubles cognitifs.
- 15) Assurer une communication interne appropriée et ajustée aux capacités des résident·e·s
- 16) Maintenir les proches informés des mesures en place dans l'EMS
- 17) Désigner une personne de référence au sein de l'institution, qui aura pour rôle d'informer les proches.
- 18) Création d'un conseil de résident·e·s et de proches
- 19) Préparation d'un plan de soins palliatifs anticipé pour chaque résident·e·s
- 20) Préparation à l'avance d'un plan de protection et de communication dans le cas d'une pandémie
- 21) Soutenir les initiatives de contact entre les EMS proches géographiquement ainsi qu'entre l'EMS et les autres institutions socioculturelles locales. Ces collaborations peuvent servir de base afin d'élaborer des activités lors des périodes de pandémie et rendent possible un meilleur partage de ressource.

Introduction

Le présent document constitue la version courte du rapport final d'un mandat de l'Office Fédérale de la Santé publique (OFSP). L'objectif de ce mandat était de recenser les expériences, les souhaits et les besoins des personnes âgées habitant dans des établissements médicaux-sociaux (EMS) en matière de protection et de qualité de vie, afin de pouvoir trouver un meilleur équilibre dans la structure des mesures et des plans de protections lors d'une prochaine pandémie. En effet, les mesures de protection mises en place dans les EMS pour protéger les résident·e·s contre la COVID-19 consistaient principalement en des mesures de distanciation sociale (interdiction des visites, limitation des activités sociales, arrêt des repas en groupe, isolement en chambre, etc.). Ces mesures, bien qu'efficaces pour limiter la transmission du virus, ont impacté la qualité de vie des résident·e·s et de leurs proches, du fait notamment du manque de contact social. Ce projet a été mené par un groupe multisite. La liste complète des personnes ayant participé à ce projet se trouve dans la version longue de ce rapport.

Le rapport est structuré en 4 points : (1) une revue de littérature sur l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 sur la qualité de vie des résident·e·s d'EMS et de leurs proches; (2) un état des lieux des mesures de protection mises en place dans les EMS en Suisse et des différences entre zones linguistiques; (3) une étude qualitative qui explore les expériences, les souhaits et les besoins des résident·e·s et de leurs proches ; et (4) une étude de consensus avec un groupe d'experts pour définir des recommandations pour la gestion d'une éventuelle future pandémie. Vous trouverez dans ce rapport court un résumé des différentes parties.

1) Rapid Review

Une *rapid review* permet une synthèse rapide de la littérature afin de proposer des informations claires aux décideurs politiques. Le protocole de cette *rapid review* a été enregistré sur Prospero (n° d'enregistrement CRD42022321398). La recherche de littérature a permis d'identifier 42 articles qui correspondaient à nos critères de recherche.

Impacts des mesures de protection

Tout d'abord, plusieurs études ont montré que les niveaux de dépression et d'anxiété des résident·e·s étaient plus élevés à la suite du premier confinement qu'avant la pandémie. En outre, les résident·e·s présentaient des niveaux de dépression plus élevés après le premier confinement par rapport aux niveaux trouvés dans la littérature pour cette population à domicile. D'autres études ont montré que les niveaux d'anxiété et de dépression ont ensuite baissé après la levée des mesures de protection. Cela montre que les mesures de protection, en elles-mêmes, ont eu un impact sur la qualité de vie et la santé mentale des résident·e·s d'EMS.

Les études qualitatives permettent d'éclairer les facteurs qui ont détérioré la qualité de vie des résident·e·s. Des résident·e·s ont directement lié leurs affects négatifs à l'absence de contacts sociaux induits par les mesures de protection. La limitation des activités de groupe et des repas en commun a aussi eu un impact sur des aspects plus physiques : les résident·e·s ont, pour beaucoup, perdu du poids et ont eu des problèmes de nutrition et de mobilités accrues du fait des mesures de protection. Les résident·e·s ont aussi rapporté que les mesures les avaient privés d'une certaine autonomie, et que cela avait participé à l'impact négatif de celles-ci.

Les proches de résident·e·s ont aussi souffert des mesures de protection. Premièrement, le manque de contact avec les résident·e·s a été mal vécu. De plus, certains ont déploré le manque de communication claire de la part des EMS, et aurait voulu avoir des informations plus régulièrement de leurs résident·e·s.

Pistes visant à diminuer l'impact négatif des mesures de protection.

Des études ont investigué des pistes pour limiter ces impacts négatifs. Le contact social était le facteur principal qui a permis de diminuer l'impact négatif des mesures de protection sur la qualité de vie des résident·e·s. D'autres études ont montré qu'autoriser certains proches à entrer dans les EMS ne semble pas avoir induit une augmentation du risque de transmettre la COVID-19, tant que les proches

respectaient les consignes de protection (masque, lavage de main régulier, garder une certaine distance, etc.). La participation à des programmes de soutien psychologique ainsi qu'à des programmes de maintien physique (effort physique limité, mais régulier) ont montré de bons résultats pour maintenir la qualité de vie des résident·e·s.

Conclusion

Cette *rapid review* portant sur l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 dans les EMS a montré que ces mesures avaient eu un impact négatif sur le bien-être et la qualité de vie des résident·e·s et de leurs proches. Cet impact négatif était principalement dû au manque de contacts sociaux et à la perte d'autodétermination des résident·e·s.

2) Sondage auprès des directions d'EMS

Une enquête a été effectuée par l'entreprise INFRAS auprès des directions d'EMS en Suisse afin d'inventorier les mesures prises par les EMS. Le rapport complet de cette enquête (en Allemand) se trouve à l'adresse suivante : <https://www.aramis.admin.ch/Texte/?ProjectID=49793>. Sur les 1'800 EMS de Suisse, 531 ont répondu au sondage. Sur ces 531 EMS, 403 se trouvaient en Suisse alémanique, 96 en Romandie et 32 au Tessin. Les réponses au sondage ont été récoltées entre le 10 mars et le 10 avril 2022.

Mesures de protection contre la COVID-19 dans les EMS

Les résultats montrent que tous les EMS ont momentanément interdit ou limité les visites des personnes extérieures à l'institution pour diminuer le risque de contamination. Néanmoins, ces restrictions ont différé d'un établissement à l'autre et d'un moment à l'autre. Les directions d'EMS ont rapporté avoir reçu des directives et/ou recommandations des instances fédérales, cantonales et communales. C'est dans le canton du Tessin que le plus grand nombre de mesures a été imposé aux EMS par le canton (82% des restrictions), suivi des cantons romands (72% des restrictions), les autres mesures ayant été déterminées par les directions d'établissements. Les cantons alémaniques ont imposé le moins grand nombre de restrictions obligatoires (63% des restrictions imposées par les cantons).

En plus des limitations de visites, des mesures touchant directement les résident·e·s ont aussi été mises en place, notamment par rapport aux déplacements dans l'institution. Les EMS ont rapporté à 87% avoir laissé les résident·e·s sortir sous réserve du respect des mesures générales (port du masque, etc.). Ils ont mentionné à 83% avoir laissé les résident·e·s sortir de l'EMS, à condition qu'ils restent dans les alentours de l'institution et 56% ont permis les sorties au cas par cas, en fonction de chaque résident·e. Finalement, 59% des institutions ont mis en place une interdiction totale de sortie à un moment ou à un autre de la pandémie (Tessin : 79%, Romandie : 54%, Suisse alémanique : 44%).

Mesures de compensations pour limiter les impacts négatifs des mesures de protection sur les résident·e·s

Afin de limiter les possibles impacts négatifs des mesures de protection, beaucoup d'institutions ont mis en place des mesures de compensation. Selon le sondage, 92% des EMS ont demandé une attention accrue de la part des professionnels de santé sur la santé mentale des résident·e·s. Presque tous les EMS (89%) ont mis en place des possibilités d'appel vidéo aux résident·e·s, afin qu'ils puissent garder un contact plus direct avec leurs proches. Quand la première vague pandémique s'est calmée, 87% des EMS ont rapporté avoir permis aux proches de venir visiter leurs parents, moyennant le respect de mesures de protection telles que le port du masque, l'absence de contact physique, etc. Des EMS (78%) ont rapporté avoir fait des animations en nombre restreint afin de pouvoir maintenir les distances de sécurité nécessaires durant celle-ci et 76% ont autorisé les contacts entre résident·e·s en petits groupes (Tessin : 82%, Romandie : 76%, Suisse alémanique : 71%). Enfin, 70% des EMS ont rapporté avoir mis en place des services spéciaux, comme faire les courses

pour les résident·e·s et 62% ont créé des animations spécifiquement pour les résident·e·s qui devaient rester dans les institutions.

Cas spécifiques pour résident·e·s en situation de fin de vie

Dans les cas où les résident·e·s étaient en situation de fin de vie, certains EMS ont mis en place des exceptions pour autoriser les visites des proches. Seuls 9% des EMS ont permis les visites sans restriction pour les résident·e·s en situation de fin de vie, 57% ont permis ces visites uniquement sur rendez-vous, 37% les ont permises uniquement pour les proches détenteurs d'un certificat COVID-19. Par ailleurs, 13% des EMS ont appliqué une interdiction de visite stricte aux proches de résident·e·s en fin de vie, indépendamment de son statut infectieux (Tessin : 22%, Romandie : 10%, Suisse alémanique : 6%).

Conclusion

Ce résumé rapporte les différentes mesures mises en place par les EMS pour protéger les résident·e·s contre la COVID-19. Toutes les institutions ont, à un moment donné, mis en place des limitations strictes des visites. Certaines mesures étaient communes à la majorité des institutions, telles que porter un masque et garder les distances. Il est important de relever que dans 13% des institutions, des mesures plus drastiques ont été mises en place, telles que l'isolement total en chambre et l'interdiction totale des visites pour les résident·e·s en situation de fin de vie.

3) Enquête de terrain

Des entrevues ont été réalisées dans les trois régions linguistiques avec des résident·e·s d'EMS et des proches de résident·e·s d'EMS entre avril et juin 2022. L'objectif était d'explorer les expériences vécues par les personnes âgées vivant en établissements médico-sociaux (EMS) et leurs proches par rapport aux mesures de protection mises en place durant la pandémie de COVID-19 et leurs impacts sur la qualité de vie. Il s'agissait aussi d'explorer leurs souhaits et leurs besoins en lien avec les mesures de protection de la vie en cas de nouvelle pandémie. Ce volet de l'étude a fait l'objet d'une acceptation par la commission d'éthique le 20 janvier 2022. (Basec ID 2021-02443).

25 EMS ont participé à l'étude (Romandie : 11, Suisse alémanique : 12, Tessin : 2) pour un total de 68 entrevues réalisées avec 28 résident·e·s (Romandie : 13, Suisse alémanique : 7, Tessin : 8), 22 proches (Romandie : 9, Suisse alémanique : 6, Tessin : 8) et 18 proches endeuillés (Romands : 8, Suisse alémanique : 2, Tessin : 8).

L'analyse thématique des données permet la mise en évidence des 4 thèmes suivants :

Thème 1 : Qualité de vie et protection de la vie.

Les résident·e·s, mais également leurs proches, définissent le bien-être comme le fait de vivre avec une certaine tranquillité d'esprit, en d'autres termes, ne pas avoir de préoccupations matérielles ou psychologiques. Les restrictions liées aux mesures de protection ont bouleversé les routines de soins et de vie dans l'EMS, ce qui a entraîné un isolement des résident·e·s et une détérioration de leurs fonctionnements physique et mental. La qualité de vie s'est dégradée pour tous les participants. Les proches endeuillés ont mentionné que le bien-être était directement corrélé à la possibilité, sans limites, d'accompagner le/la résident·e en fin de vie.

Thème 2 : Vaccin et planifications anticipées des soins (PAS).

Tous les résident·e·s interrogés étaient vaccinés, mais ils étaient partagés quant au fait que cela ait changé quelque chose dans leur quotidien. En revanche, les proches ont relevé que la vaccination avait facilité les visites aux résident·e·s. Presque tous les résident·e·s et les proches déclarent avoir rempli une PAS soit à l'entrée dans l'EMS (avec les soignants) soit avant (avec la famille ou l'infirmière à domicile). La pandémie n'a pas changé leurs directives.

Thème 3 : Plans de protection et accès à l'information

Globalement, les mesures de protection ont été comprises par les résident·e·s et les proches, et ce, malgré le climat d'incertitude général. Dans un premier temps, ces mesures ont rassuré les résident·e·s et les proches, mais plus le temps passait et plus l'éloignement générait des sentiments négatifs (colère, frustration, tristesse). Les proches ayant un·e résident·e en fin de vie n'ont pas compris pourquoi ils n'étaient pas autorisés à accompagner leur parent en fin de vie, surtout lors des restrictions drastiques de la première vague.

Thème 4 : Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie

L'absence de contacts sociaux a fortement perturbé les résident·e·s et les proches et a suscité des émotions négatives comme le chagrin, la tristesse et la frustration. L'impact pour certains résident·e·s s'est traduit par une démotivation, une perte d'envie allant jusqu'à l'apathie. Quant aux proches, ils n'ont pas été en mesure d'exercer leur rôle de proche aidant ce qui a généré de l'inquiétude. Tous les résident·e·s et tous les proches ont pu maintenir un contact entre eux durant la phase de fermeture des EMS. Les résident·e·s et les proches ont salué les différents moyens qui leur ont permis de rester en contact, malgré la frustration engendrée, particulièrement par l'absence de contacts physiques.

Thème 5 : Proposition d'amélioration

Ce thème a permis de recenser les propositions des résident·e·s et des proches en cas de nouvelle pandémie. Beaucoup d'entre eux ne se sont pas sentis légitimes pour répondre à cette question en précisant qu'ils n'avaient pas les compétences pour le faire. Les résident·e·s et les proches ne sont plus d'accord de sacrifier les visites au nom de la sécurité. La majorité des proches relèvent qu'ils seraient prêts à fournir des efforts supplémentaires concernant les mesures de protection (habillage p. ex.), mais ils ne veulent plus renoncer aux visites.

4) Recommandations finales du panel d'expert

Un consensus d'experts a été réalisé selon la méthode TRIAGE afin d'élaborer des recommandations pour équilibrer les mesures de protection de la vie et le maintien qualité de vie des résident·e·s des EMS en cas de nouvelle pandémie. La méthode TRIAGE (« Technique de Recherche d'Informations par Animation d'un Groupe Expert ») est structurée en 3 parties : (1) préparation d'un document présentant les données sur lesquels le consensus doit se faire ; (2) Les experts reçoivent le document, et doivent s'exprimer de façon anonyme sur le contenu ; et (3) réunion d'un panel d'expert pour débattre des propositions faites lors de l'étape (2). Le groupe d'experts était représentatif de tous les domaines ayant partie prenante sur la question (juridique, médicale, sociale, associatif et éthique). Le nom de tous les experts se trouve dans le rapport long. Lors de la journée réunissant les experts, 62 recommandations ont été discutées et 21 ont été adoptées à l'unanimité. Parmi les 41 qui n'ont pas été retenues en l'état, certaines recommandations ont été fusionnées et d'autres ont été érigées en principes de base valables en tout temps.

Rappel des principes fondamentaux

Le panel d'expert a souhaité rappeler certains principes fondamentaux sur lesquels s'appuient les différentes recommandations :

- L'EMS est considéré comme le lieu de vie des résident·e·s et l'accent est mis sur la qualité de vie et le bien-être des résident·e·s
- La Constitution suisse prévaut sur toutes autres considérations. Selon l'article 31, paragraphe 1, la liberté d'une personne ne peut être retirée que dans les cas prévus par la loi elle-même et de la manière prescrite par celle-ci. Selon l'art. 10, al. 2, toute personne a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement.

- Si une mesure de quarantaine ou d'isolement est décrétée dans l'établissement, alors elle doit être dûment justifiée et documentée. Cela doit répondre aux exigences de proportionnalité et se baser sur les évidences scientifiques disponibles.
- Les résident·e·s ont un droit fondamental à l'accès à une zone privée au sein de l'institution, mais ont aussi le droit de se déplacer au sein de l'institution dans les locaux communs sans restriction, sauf en cas d'isolement ou de quarantaine décrétée par les autorités.
- Les proches font partie intégrante de la vie des résident·e·s, et à ce titre, ils sont inclus dans la vie quotidienne de l'EMS.
- Les directions d'EMS ne décident pas des mesures de protection à adopter en cas de pandémie. Le poids du choix des mesures spécifiques se réalise à un niveau décisionnel supérieur en matière de santé publique (instances sanitaires cantonales et/ou fédérales).

Recommandations

Les recommandations produites par le panel d'expert ont été regroupées par thèmes allant de A à E. Les thèmes A à D s'appliquent uniquement en cas de pandémie, tandis que les recommandations du thème E s'appliquent en tout temps, afin qu'elles soient déjà en place si une pandémie devait se déclarer. Vous trouverez ci-dessous un résumé des recommandations pour chaque thème. Ces recommandations sont approfondies avec des précisions pour chacune d'elles dans le rapport complet.

Thème A : Visite et maintien de l'autodétermination des résident·e·s

Ce thème comporte 4 recommandations visant à maintenir autant que possible l'autodétermination des résident·e·s, ainsi que les possibilités de visite de leurs proches. Les isolements en chambre ne doivent être possibles qu'en cas de dernier recours, et doivent être dûment justifiés et documentés. Les visites doivent toujours être possibles, moyennant des mesures spécifiques (masque, gel, etc.).

- 1) Garantir la possibilité de visites aux proches de résident·e·s moyennant des mesures de protection spécifiques (gel, masques, etc.).
- 2) Garantir la possibilité de sortir de l'établissement moyennant des mesures de protection spécifiques (liquide désinfectant, masques, etc.).
- 3) L'EMS engage en tant que bénévole un proche désigné par le/la résident·e. Cela garantit à au moins un proche un accès indérogeable à l'institution.
- 4) Justifier et documenter tout isolement ou mise en quarantaine

Thème B : Situation de fin de vie

Ce thème comporte 3 recommandations visant spécifiquement les résident·e·s en situation de fin de vie. Ces recommandations visent à garantir la possibilité de visite pour toute personne le désirant (et en accord avec le résident·e) si possible lorsque le résident·e est toujours conscient, afin de pouvoir dignement dire au revoir à ses proches.

- 5) Garantir la possibilité de visiter les résident·e·s en fin de vie pour tout proche qui en fait la demande.
- 6) Dans le cas de proches résidants dans la même institution (couple, fratrie, amis, etc.), garantir au survivant l'accompagnement de son proche en fin de vie.
- 7) L'EMS doit garantir les rituels d'accompagnement à la mort ainsi que les rites religieux demandés par le/la résident·e et/ou les proches.

Thème C : Activité au sein de l'EMS

Ce thème comporte 5 recommandations visant à maintenir de la vie et des activités dans les institutions. Le manque d'activités ainsi que le changement des routines journalières a été mal vécu par les résident·e·s d'EMS, de ce fait, il faut que les EMS continuent à proposer certaines activités socioculturelles. Les intervenants professionnels externes de santé (physiothérapeutes, psychologue, etc.) ainsi que les intervenants socioculturels (animateurs, assistant social, etc.) ne doivent pas être coupés de l'EMS, et doivent pouvoir venir effectuer leur travail.

- 8) Garantir le maintien d'une certaine « normalité »
- 9) Garantir l'entrée dans l'EMS à l'ensemble des intervenants externes
- 10) Garantir une certaine activité sociale
- 11) Dans le cas de résident·e à mobilité réduite ou devant rester en chambre, accorder une attention particulière à la fréquence et à la durée des passages en chambre.
- 12) Garantir un accès à l'extérieur du bâtiment, mais qui reste dans le périmètre de l'institution, au moins une fois par jour pour les résident·e·s en situation d'isolement.

Thème D : Communication interne à l'EMS et entre l'EMS et l'extérieur

Ce thème comporte 5 recommandations visant à maintenir une communication fluide au sein de l'EMS, et entre l'EMS et l'extérieur. Les directions d'EMS doivent favoriser l'accès à des outils de vidéoconférences à leurs résident·e·s, ainsi qu'à un soutien pour l'utilisation de ces outils. Les EMS doivent pouvoir tenir informés les proches des résident·e·s des mesures en vigueur au sein de l'institution, et aussi informer de façon la plus claire possible les résident·e·s des mesures en place ainsi que de l'actualité en lien avec la pandémie.

- 13) Favoriser l'accès à des outils de vidéoconférence aux résident·e·s qui le souhaitent
- 14) Un accompagnement par le personnel doit être prévu dans le cas de résident·e·s présentant des troubles cognitifs.
- 15) Assurer une communication interne appropriée et ajustée aux capacités des résident·e·s
- 16) Maintenir les proches informés des mesures en place dans l'EMS
- 17) Désigner une personne de référence au sein de l'institution, qui aura pour rôle d'informer les proches.

Thème E : recommandations à appliquer en dehors de période de pandémie

Les 4 recommandations de ce thème sont à appliquer en dehors de période de pandémie, car elles seraient difficiles à mettre en place pendant une situation de crise, mais permettraient de mieux gérer cette crise si elles étaient déjà en place à ce moment. Ces recommandations concernent la mise en place d'un plan de soins palliatifs anticipé pour chaque résident·e, la préparation d'un plan de protection et de communication à appliquer en cas de pandémie et la création d'un « conseil » de résident·e·s et de proches, ayant un rôle purement consultatif.

- 18) Création d'un conseil de résident·e·s et de proches
- 19) Préparation d'un plan de soins palliatifs anticipé pour chaque résident·e
- 20) Préparation à l'avance d'un plan de protection et de communication dans le cas d'une pandémie
- 21) Soutenir les initiatives de contact entre les EMS proches géographiquement ainsi qu'entre l'EMS et les autres institutions socioculturelles locales. Ces collaborations peuvent servir de base afin d'élaborer des activités lors des périodes de pandémie et rendent possible un meilleur partage de ressource.

5) Conclusion

Ce rapport a pu mettre en avant que les mesures mises en place pour protéger les résident·e·s d'EMS face à une infection à la COVID-19 ont eu un impact négatif important sur leur santé mentale et physique. Elles ont aussi eu des effets négatifs sur leurs proches. Les résident·e·s ne souhaitent pas forcément que leur vie soit prolongée à tout prix et ils sont conscients de leur finitude et l'acceptent. Ils expriment clairement préférer maintenir non seulement les visites avec leurs proches, mais aussi des activités habituelles au sein de l'établissement, et assumer le risque d'une contamination. Ils déclarent qu'ils ne devraient pas être protégés contre leur gré, et que leur autodétermination devrait être respectée dans tous les domaines. Pour cela, il faudrait davantage rechercher les souhaits et les désirs des personnes âgées en fonction de leur projet de fin de vie.

Les mesures de protection étaient parfois très radicales et ont imposé des périodes d'isolement parfois longues. À cet égard, il serait nécessaire de se pencher sur les questions juridiques de savoir s'il est permis d'isoler les résident·e·s dans leur chambre à seule fin de protection, d'interdire les visites avec les proches ou d'interdire l'accompagnement de personnes en fin de vie.

C'est en gardant à l'esprit qu'il est important de garantir les droits inaliénables et fondamentaux de la personne que le groupe d'experts a émis 21 recommandations visant à équilibrer la protection de la vie et le maintien de la qualité de vie des résident·e·s d'EMS et de leurs proches en période de pandémie.