

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

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

Investigatrice principale :

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

Équipe de recherche :

Maryline Abt, PhD, Haute École de Santé La Source (HEdS La Source – HES-SO)

Christine Cohen, MSc (HEdS La Source – HES-SO)

Philippe Schneider, PhD (HEdS La Source – HES-SO)

Nadine Marmier, MSc (HEdS La Source – HES-SO)

Prof. Maya Zumstein-Shaha, PhD, Berner Fachhochschule – Gesundheit (BFH)

Fabienne Renggli (BFH)

Tanja Wörle (BFH)

Prof. Laurie Corna, PhD, Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI)

Sara Levati, PhD (SUPSI)

David Maciariello (SUPSI)

Tiziana Sala Defilippis, PhD, (SUPSI)

Prof. Isabel Margot-Cattin, PhD, Haute École de Travail Social et de la Santé de Lausanne (HETSL – HES-SO)

Prof. Nicolas Kühne, PhD (HETSL – HES-SO)

Prof. Valérie Hugentobler, PhD (HETSL – HES-SO)

Prof. Alexandre Lambelet, PhD (HETSL – HES-SO)

Judith Trageser (INFRAS)

Sabine Fries (INFRAS)

Thomas von Stokar (INFRAS)

Groupe d'accompagnement du Projet

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 long)*. Office fédérale de la santé Suisse (OFSP)

Listes des collaborateurs impliqués dans les différentes parties du rapport

Partie du rapport	Nom	Fonction	Affiliation
1	<i>Rapid review</i> sur l'impact des mesures contre la COVID-19 en EMS sur les résident·e·s et leurs proches		
	Claudia Ortoleva Bucher	Professeure HES ordinaire Principale investigatrice du projet	La Source ¹
	Philippe Schneider	Assistant de Recherche	La Source ¹
	Maryline Abt	Assistante de Recherche	La Source ¹
	Christine Cohen	Professeure HES associée	La Source ¹
	Nadine Marmier	Candidate au Master	La Source ¹ /IUFRS ²
2	Enquête auprès des directions d'EMS sur les mesures prises pour protéger face à la COVID-19		
INFRAS	Judith Trageser Sabine Fries Beatrice Ehmann Philipp Ladner Thomas von Stokar	Cheffe de projet Collaboratrice Collaboratrice Collaborateur Directeur secteur Économie et Société	INFRAS ³ INFRAS ³ INFRAS ³ INFRAS ³ INFRAS ³
Support au développement des questions	Salome von Greyerz, Silvia Marti Eva Kaiser Sébastien Jotterand Patricia Jungo Lea von Wartburg Marianne Jossen Milenko Rakic Karin Gasser Brigitte Baschung Stefanie Becker Céline Gadriol Tanja Heizmann Daniel Ducraux Karin Zürcher	Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement Groupe d'accompagnement	OFSP ⁷ CDS ⁸ MFE ⁹ MFE ⁹ ARTISET ¹⁰ OFSP ⁷ OFSP ⁷ OFSP ⁷ OFSP ⁷ OFSP ⁷ palliative.ch ¹¹ ALZ-CH ¹² OFSP ⁷ OFSP ⁷ ASI ¹³ ASI ¹³

Partie du rapport	Nom	Fonction	Affiliation
3	Entretiens auprès de résident·e·s d'EMS et de leurs proches afin de récolter leurs vécus et leurs besoins		
Suisse Alémanique	Maya Zumstein-Shaha	Professeure Responsable de la récolte côté alémanique	BFH ⁴
	Fabienne Renggli Tanja Wörle	Collaboratrice de Recherche Assistante de Recherche	BFH ⁴ BFH ⁴
Tessin	Laurie Corna	Professeure Cheffe de la récolte coté Tessin	SUPSI ⁵
	Sara Levati Tiziana Sala DeFilippis David Maciariello	Chercheuse Chercheuse Assistant de Recherche	SUPSI ⁵ SUPSI ⁵ SUPSI ⁵
Romandie	Claudia Ortoleva Bucher	Professeure HES ordinaire Principale investigatrice du projet Responsable de la récolte coté Romandie	La Source ¹
	Maryline Abt Philippe Schneider Christine Cohen	Assistante de recherche Assistant de Recherche Professeure HES associée	La Source ¹ La Source ¹ La Source ¹
Support au développement des questions	Isabel Margot-Cattin Nicolas Kühne Valérie Hugentobler Alexandre Lambelet	Professeure HES associée Professeur HES ordinaire Professeure HES ordinaire Professeur HES ordinaire	HETSL ⁶ HETSL ⁶ HETSL ⁶ HETSL ⁶
4	Rapport du panel d'expert et recommandations		
	Isabel Margot-Cattin	Professeure à la HETSL Écriture du PV du panel d'experts	HETSL ⁶
	Maya Zumstein-Shaha	Professeur à la Berner Fachhochschule	BFH ⁴
	Fabienne Renggli Tanja Wörle	Collaboratrice de Recherche Assistante de Recherche	BFH ⁴ BFH ⁴
	Laurie Corna	Professeure à la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana	SUPSI ⁵
	Tiziana Sala DeFilippis Sara Levati David Maciariello	Chercheuse Chercheuse Assistant de Recherche	SUPSI ⁵ SUPSI ⁵ SUPSI ⁵
	Claudia Ortoleva Bucher	Principale investigatrice du projet	La Source ¹
	Maryline Abt Philippe Schneider	Assistante de recherche Assistant de Recherche	La Source ¹ La Source ¹

¹Haute école de Santé La Source (HES-SO), Lausanne

²Institut Universitaire pour la Formation et la Recherche en Santé, Université de Lausanne

³Bureau d'étude et de conseil INFRAS

⁴Berner Fachhochschule

⁵Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana

⁶Haute école de Travail Social et de la Santé de Lausanne (HES-SO)

⁷Office Fédéral de la Santé Publique

⁸Conférence Suisse des Directeurs de la Santé

⁹Médecin de Famille

¹⁰Fédération des Prestataires de Services pour personnes ayant besoin de soutien

¹¹Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

¹²Organisation contre la maladie d'Alzheimer suisse

¹³Association Suisse des Infirmières et Infirmiers

Table des matières

Management Summary.....	9
Recommandations.....	10
Introduction.....	12
Partie 1 : Rapid Review.....	13
Introduction.....	14
Méthode.....	15
Stratégie de recherche et critères d'inclusion.....	15
Résultats.....	16
Impacts des mesures de protection.....	16
Pistes visant à diminuer l'impact négatif des mesures de protection.....	18
Recommandations pour préserver la santé mentale et la santé physique des résident-e-s des EMS.....	20
Conclusion.....	21
Partie 2 : Sondage auprès des directions d'EMS.....	22
Introduction.....	23
Méthode.....	23
Résultats.....	23
Mesures de protection contre la COVID-19 dans les EMS.....	23
Mesures de compensations pour limiter les impacts négatifs des mesures de protection sur les résident-e-s.....	24
Moyens mis en place par les EMS pour informer les proches des résident-e-s des mesures de protection contre COVID-19.....	25
Cas spécifiques pour résident-e-s en situation de fin de vie.....	25
Conclusion.....	25
Partie 3 : Enquête de Terrain.....	27
Introduction :.....	28
Méthode.....	28
Recueil des données.....	28
Recrutement.....	29
Analyse des données.....	30

Résultats	31
Description de la population	32
Description des thèmes.....	34
Thème 1 : Qualité de vie et protection de la vie	35
Thème 2 : Vaccin et planifications anticipées des soins (PAS)	40
Thème 3 : Plans de protection et accès à l'information.....	42
Thème 4 : Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie.....	45
Thème 5 : Proposition d'amélioration.....	53
Conclusion	58
Partie 4 : Résultats du panel d'experts et recommandations finales	59
Introduction.....	60
Méthode.....	60
Recommandations.....	62
Préambule	62
Thème A : Visites et maintien de l'autodétermination des résident·e·s.....	64
Thème B : Situation de fin de vie.....	66
Thème C : Activités au sein de l'EMS.....	67
Thème D : Communication interne à l'EMS et entre l'EMS et l'extérieur.....	69
Thème E : recommandations à appliquer en dehors de période de pandémie.....	71
Conclusion générale	73
Bibliographie.....	76
Annexes	84
Annexe 1 : Guides d'entrevues.....	85
Annexe 1a : Guide d'entrevue individuelle avec les résident·e·s.....	85
Annexe 1b : Guide d'entrevue individuelle avec les proches.....	88
Annexe 1c : Guide d'entrevue individuelle avec les proches confrontés à la fin de vie du/de la résident·e.....	91
Annexe 2 : Questionnaires sociodémographiques.....	94
Annexe 2a : Questionnaire sociodémographique pour les résident·e·s	94
Annexe 2b : Questionnaire sociodémographique pour les proches	95
Annexe 2c : Questionnaire sociodémographique pour les proches ayant été confrontés à une situation de fin de vie	96

Annexe 3 : Détail des données socio-démographiques des personnes interviewées lors de l'enquête de terrain auprès des résident·e·s d'EMS et de leurs proches, séparé par région linguistique et groupe de participants	97
Annexe 3A : données socio-démographiques des personnes interviewées, région Romandie ...	97
Annexe 3b : données socio-démographiques des personnes interviewées, Tessin	102
Annexe 3c : données socio-démographiques des personnes interviewées, région Suisse Alémanique	106

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 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. 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. L'EMS associe des espaces relevant du droit privé et des espaces publics.
- 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. Cela veut dire que les isollements en chambre et les mises en quarantaines ne peuvent se faire que si les instances dirigeantes fédérales l'exigent de façon claire. Les droits fondamentaux peuvent être limités dans le cas où les trois conditions suivantes sont remplies (Art. 36) : a) existence d'une base légale [c.-à-d., loi adoptée par le Parlement], b) existence d'un intérêt public prépondérant, et c) respect du principe de proportionnalité.

- 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. 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
- 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 le rapport final d'un mandat de l'Office Fédérale de la Santé publique (OFSP), dont l'objectif est de recenser les expériences, les souhaits et les besoins des personnes âgées habitants 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, du fait de la virulence de la pandémie de COVID-19, les autorités politiques ont dû mettre en place des mesures de protection afin de protéger autant que faire se peut la population face aux infections, d'autant plus pour les populations à risque, dont faisait partie les résident·e·s d'EMS. Ces mesures ont consisté principalement à limiter le contact entre résident·e·s et l'extérieur (quarantaine, interdiction de contact physique, port de masque, interdiction de visites, limitation des activités sociales, etc.). Se faisant, cela a induit des situations d'isolements importantes pour ces populations, qui, dans certains cas, étaient confinées en chambre avec très peu de contacts avec l'extérieur pendant plusieurs semaines, voire mois. Les proches ont aussi été impactés par ces mesures. Il est donc primordial d'évaluer comment ces mesures ont impacté la qualité de vie et la santé mentale des résident·e·s et de leurs proches. Ceci afin de pouvoir apprendre de cette période et mettre en place des mesures de protection respectueuses des besoins des personnes vivant en institution et de leurs proches, dans le cas d'une nouvelle pandémie similaire à celle de COVID-19.

Le rapport est structuré en 4 parties : la première partie consiste en une revue de littérature résumant l'état de la recherche sur l'impact des mesures de protection face à la COVID-19 sur la santé mentale et qualité de vie de résident·e·s en EMS. La recherche bibliographique ayant été faite en avril 2022, la plupart des études incluses se sont intéressées à la première vague de COVID-19 (février-mai 2020). La deuxième partie présente les résultats d'une enquête auprès des directions d'EMS. Cette étude recense les mesures mises en place et leurs fréquences, ainsi que d'autres informations à propos de la mise en place de ces mesures. La troisième partie présente les résultats d'une enquête de terrain dans laquelle des résident·e·s d'EMS, des proches de résident·e·s d'EMS et des proches qui ont perdu un·e résident·e durant la pandémie de COVID-19 ont été interviewés au sujet des mesures de protection face à la COVID-19 et comment ils les ont vécus. Finalement, la quatrième partie présente la liste des recommandations créées par un groupe d'experts réunis spécialement pour ce projet. Les parties un à trois de ce document servaient de base pour l'élaboration des recommandations de la partie quatre.

Partie 1 : Rapid Review

Revue de littérature rapide (*rapid review*) sur l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 en EMS sur la santé mentale et physique de résident·e·s en EMS et de leurs proches.

Introduction

Identifiée pour la première fois en décembre 2019, la maladie COVID-19 a été déclarée pandémie par l'Organisation Mondiale de la Santé en mars 2020. Face au risque sanitaire imposé par cette maladie, de nombreux pays ont mis en place des mesures de protection afin de protéger les populations à risque. Comparées à d'autres populations, les personnes âgées sont particulièrement exposées à un risque de mortalité plus élevé (CDC, 2020). De ce fait, des mesures ont été prises dans les établissements médico-sociaux (EMS) pour minimiser le nombre de personnes contractant la maladie. Ces mesures visaient principalement à limiter les contacts avec les personnes extérieures aux EMS et à restreindre les risques de contamination à l'intérieur par des restrictions de mouvement (isolement dans des chambres, arrêt des activités et des repas en groupe, interdiction des visites, etc.).

Bien que ces mesures de protection aient contribué à limiter la propagation du virus SARS-CoV-2 dans les EMS, elles ont aussi imposé de longues périodes d'isolement social aux résident·e·s, ce qui a pu avoir un impact négatif sur la santé mentale de ces derniers (Henssler et al., 2020). Cet impact négatif sur la santé mentale a pu, à son tour, augmenter le risque d'autres types de syndromes gériatriques (Ohrnberger, Fichera & Sutton, 2017). En effet, des études préliminaires ont montré qu'aux États-Unis, les EMS qui ont suivi des mesures de protection plus strictes ont certes enregistré moins d'infections par la COVID-19, mais ont eu plus de décès non liés à la COVID-19 pendant le premier confinement que lors des années précédentes (Cronin & Evans., 2022). Il est donc important d'étudier l'impact du premier confinement et des mesures de protection en EMS sur le bien-être des résident·e·s et leur qualité de vie afin d'élaborer des directives en cas de futures pandémies. L'identification de conséquences possibles liées à l'isolement permettrait d'élaborer des mesures de protection plus équilibrées, afin de protéger cette population à risque tant sur le plan physique que mentale. En outre, les proches de résident·e·s peuvent également avoir été touchés par les mesures de protection instaurées dans les EMS. Comme ils ne pouvaient pas voir leurs parents pendant le confinement, cela a également pu avoir un impact sur leur bien-être et leur qualité de vie.

Ainsi, nous avons réalisé une *rapid review* dont le but est de faire un état des lieux de littérature existante sur l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 dans les EMS sur le bien-être, la qualité de vie et la santé physique des résident·e·s en EMS et de leurs proches. Nous avons élaboré quatre questions de recherche qui ont structuré notre recherche documentaire. Les études que nous avons sélectionnées dans cette *rapid review* étaient toutes liées à au moins une de ces questions.

Question 1A : Quels ont été les impacts des mesures de protection contre la COVID-19 en EMS sur la santé physique et mentale, la qualité de vie et l'accompagnement de fin de vie des résident·e·s ?

Question 1B : Quelles interventions ont permis de prévenir/réduire l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 sur la santé physique et mentale, la qualité de vie et l'accompagnement de fin de vie des résident·e·s d'EMS ?

Question 1C : Quels ont été les impacts des mesures de protection contre la COVID-19 sur la santé physique et mentale ainsi que la qualité de vie de proches de résident·e·s en EMS ?

Question 1D : Quelles interventions ont permis de prévenir/réduire l'impact des mesures de protection contre la pandémie de COVID-19 sur la santé physique et mentale ainsi que la qualité de vie des proches de résident·e·s en EMS ?

Méthode

Cette revue rapide de la littérature a été réalisée selon les directives du Cochrane Reviews Methods Group (Garritty et al. 2021) sur les *rapid review*. Une *rapid review* est une forme de synthèse de la littérature qui omet certains aspects d'une revue systématique afin de produire rapidement des preuves pour les décideurs. En particulier, aucune évaluation formelle de la qualité des études incluses n'est effectuée, au-delà du fait que les études incluses doivent avoir été publiées dans une revue à comité de lecture. Néanmoins, la *rapid review* a été considérée comme la méthode de choix pour le rapport actuel afin d'informer les parties prenantes en temps voulu de l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 sur la santé physique et mentale des résident·e·s en EMS et de leurs proches. Le protocole de cette *rapid review* a été enregistré sur Prospero (n° d'enregistrement CRD42022321398). Le rapport de cette *rapid review* suit la déclaration PRISMA pour le rapport de revue de littérature systématique (Page et al., 2020).

Stratégie de recherche et critères d'inclusion

Une recherche systématique d'articles a été effectuée le 28 mars 2022 sur les bases de données PubMed, PsycINFO et Embase.com. En ce qui concerne les résultats, les équations de recherche comprenaient une combinaison de termes relatifs à la "santé mentale" (par exemple, "anxiété", "bien-être"), à la "santé physique" (par exemple, "douleur", "déclin cognitif", "autonomie physique") et à la "qualité de vie" (par exemple, "bien-être"). Nous avons également inclus des termes relatifs aux EMS (par exemple, "soins de longue durée", "établissement de vie pour personnes âgées"), aux résident·e·s en EMS (par exemple, "personnes âgées") et aux proches des résident·e·s (par exemple, "proche parent", "visiteurs"). Enfin, le dernier ensemble de mots-clés comprenait des mots liés aux mesures de restriction contre la pandémie de COVID-19 (par exemple, "interdiction de visite", "stratégie d'endiguement", "restrictions COVID-19"). Comme nous voulions étudier l'impact spécifique des

mesures de protection contre l'infection au virus SARS-CoV-2 sur la santé mentale et physique des résident·e·s en EMS et de leurs proches, nous avons limité la recherche aux années 2020 et suivantes, et n'avons inclus que les études portant spécifiquement sur la pandémie de COVID-19. La liste des études trouvées dans notre recherche systématique a été ensuite ajoutée sur Rayyan, un programme de gestion d'articles scientifiques visant à faciliter les revues systématiques (Ouzzani et al., 2016).

Pour être incluses dans notre revue, les études devaient avoir été rédigées en français ou en anglais et avoir été publiées dans une revue à comité de lecture. Nous avons inclus les études quantitatives aussi bien que qualitatives. Les études d'intervention ont été incluses même en l'absence de groupe contrôle, à condition que l'intervention vise l'une de nos populations d'intérêt (résident·e·s ou proches). Les revues systématiques ont aussi été incluses si elles répondaient à l'une de nos questions d'intérêt. Les articles d'opinion, les résumés de conférence et les éditoriaux ont été exclus.

Les titres et les résumés ont été examinés pour leur inclusion indépendamment par deux chercheurs (Maryline Abt & Philippe Schneider). En cas de conflit, un troisième chercheur (Claudia Ortoleva Bucher) a résolu les conflits. La phase suivante a consisté en une sélection sur la base du texte intégral. Celle-ci a été effectuée par cinq chercheurs (les trois précités ainsi que Christine Cohen et Nadine Marmier). En cas de doute sur l'inclusion d'un article, la décision finale a été prise collégialement par les cinq chercheurs. Enfin, l'extraction des données a été effectuée par les cinq mêmes chercheurs.

Résultats

L'objectif de cette *rapid review* était d'analyser les publications scientifiques sur l'impact des mesures de protection contre la COVID-19 dans les EMS sur le bien-être, la qualité de vie, la santé mentale et la santé physique des résident·e·s et de leurs proches. Cette recherche de littérature a permis de trouver 42 articles en rapport avec les questions d'intérêt. Parmi ces 42 articles, 28 étaient en lien avec la question 1A, 4 en lien avec la question 1B, 10 en lien avec la question 1C, et aucun avec la question 1D.

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 (Leontowitsch et al., 2021 ; Pereiro et al., 2021 ; Plangger et al., 2022). 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 (Cortès Zamora et al., 2022 ; Nair et al., 2021 ; Sizoo et al., 2022). Plusieurs études ont montré que les niveaux de dépression et d'anxiété ont diminué après la

réouverture des EMS (Levere et al., 2021 ; Plangger et al., 2022). De plus, les mesures de protection ont aussi induit des dégradations au niveau physique, en impactant la nutrition des résident·e·s et leur mobilité (Egeljić-Mihailović et al., 2022). Pris dans leur ensemble, ces résultats montrent que la période de confinement a eu un impact négatif sur la santé mentale et physique des résident·e·s.

Cependant, les études présentées dans le paragraphe ci-dessus ne précisent pas si les résident·e·s en EMS ont été impacté·e·s plus fortement par la période de confinement que la population générale, ou bien si l'ensemble de la population a été touché par le confinement de façon similaire. D'autres études nous éclairent sur cette question. Certaines études ont comparé les résident·e·s en EMS avec les personnes âgées vivant à domicile (Arpacioğlu et al., 2021 ; Egeljić-Mihailović et al., 2022). Dans ces études, les auteurs ont constaté que les résident·e·s en EMS avaient des niveaux de dépression et d'anxiété plus élevés que les personnes âgées vivant à domicile, et que la participation sociale était négativement liée au niveau de dépression. Cela montre que les EMS ont été plus impactés par les mesures de protection lors du premier confinement que les personnes âgées vivant à domicile, et que cela était dû à l'absence de contact social. Le confinement a également eu un impact sur le sentiment de solitude des résident·e·s. Deux études ont montré que les résident·e·s se sentaient davantage seuls juste après le premier confinement qu'avant celui-ci (Van Der Roast et al., 2021 ; Huber et al., 2022). D'autres études ont cherché à savoir si la santé physique avait été affectée par les mesures de protection. Deux études ont montré que les résident·e·s avaient perdu beaucoup de poids pendant le premier confinement et que plus de 90 % d'entre eux avaient vu leur état nutritionnel se dégrader (Danilovich et al., 2020 ; Perez-Rodriguez et al., 2021).

L'impact négatif de la période de confinement sur les résident·e·s en EMS est probablement dû aux mesures de protection contre la COVID-19. Dans plusieurs études qualitatives, les résident·e·s ont signalé le lien direct entre la diminution de leur bien-être et les mesures de protection (isolement, manque de contacts sociaux, manque d'activités, etc.). Par exemple, les résident·e·s ont fait état d'un sentiment de solitude, de niveaux accrus de dépression et d'anxiété (Ayalon et al., 2021 ; Kaelen et al., 2021) et ont établi un lien direct entre ces vécus et le manque de contact social. Ils ont également déclaré avoir eu le sentiment d'une perte de contrôle sur leur vie (autodétermination), ce qui a exacerbé leurs sentiments négatifs.

Bien que l'on suppose que ce sont les résident·e·s qui ont été les plus impacté·e·s par les mesures de protection, les proches de ces résident·e·s ont également dû supporter ces mesures. Comparativement, les proches qui vivaient avec leurs parents âgés ont présenté moins d'anxiété, de symptômes de dépression et de troubles du sommeil que les proches des résident·e·s en EMS (Borg et al., 2021). Le bien-être des proches dépendait de la perception du soutien que les soignants apportaient

à leurs parents (O’Caoimh et al., 2020). En outre, une étude a montré que le fardeau des proches était plus lourd, car ils ne pouvaient pas s’engager dans les soins qu’ils prodiguaient avant la pandémie en tant que proches aidants (Prins et al., 2021). En effet, celle-ci a révélé que les proches qui rendaient davantage visite à leurs parents en EMS avant la pandémie avaient davantage souffert du confinement de leurs parents que ceux qui faisaient moins de visites. Les études qualitatives explorant la manière dont les proches ont vécu les mesures de protection dans les EMS corroborent également leur impact sur le bien-être des proches. Dans plusieurs études, les proches ont déclaré avoir été inquiets pour leurs parents (Chirico et al., 2022 ; Nash et al., 2021) et ont estimé que les mesures de protection auraient eu /ont eu un impact négatif sur les résident·e·s (Paananen et al., 2021), ce qui a augmenté leurs inquiétudes.

Pistes visant à diminuer l’impact négatif des mesures de protection

Nous avons vu dans la section précédente que les mesures de protection dans les EMS avaient un impact négatif sur le bien-être et la qualité de vie des résident·e·s et de leurs proches. Cependant, des études ont également présenté plusieurs pistes d’intervention pour atténuer cet impact néfaste.

Le contact social était le facteur principal qui a permis de diminuer l’impact psychologique des mesures de protection. En effet, deux études ont montré une corrélation négative entre la fréquence des contacts sociaux et l’intensité des symptômes de dépression et d’anxiété (Egeljić-Mihailović et al., 2022 ; Nair et al., 2021). Une autre étude a montré que la relation entre le confinement et les niveaux plus élevés de dépression et d’anxiété disparaissait lorsque la fréquence des contacts sociaux était ajoutée comme prédicteur (Pereiro et al., 2021). L’importance du contact social a également été mise en évidence par des études qui ont montré une diminution des niveaux de dépression et d’anxiété lorsque les mesures de protection se sont relâchées et que les résident·e·s ont pu rencontrer directement leurs proches (Cortès Zamora et al., 2022 ; Sizoo et al., 2022). L’importance du contact direct a également été largement rapportée dans les études qualitatives. Les résident·e·s ont déclaré que l’absence de contact avec leurs proches ou avec d’autres résident·e·s avait été très difficile pour eux (Ayalon et al., 2021 ; Kaelen et al., 2021 ; Murphy et al., 2022) et ont fait un lien entre les niveaux accrus de dépression et d’anxiété et l’absence de contact social.

De plus, plusieurs auteurs ont fait valoir qu’isoler totalement les résident·e·s de l’extérieur n’était pas une bonne solution (Nash et al., 2021 ; Noten et al., 2021). Selon ces auteurs, certains proches devraient toujours pouvoir venir voir leurs parents, mais avec des mesures de protection supplémentaires (masques, bonnets d’hygiène, combinaisons d’hygiène intégrale, lunettes de protection, etc.). Il y a trois raisons principales à cela : premièrement, les proches qui rendent visite à

leurs parents jouent souvent un rôle important de proche aidant. Empêcher ces proches de venir voir leurs parents nuirait donc au bien-être des résident·e·s (Hindmarch et al., 2021). Ensuite, autoriser la présence des proches dans l'EMS permettrait d'atténuer l'aspect le plus néfaste des mesures de protection : le manque de contact social. Enfin, il a été montré que trois semaines après la réouverture des EMS, le retour des proches, n'avait pas entraîné de nouvelle infection à la COVID-19 (Verbeek et al., 2020). Cela est probablement dû à la propension des proches à suivre d'autres mesures de protection comme les masques et le liquide désinfectant pour les mains (Koopmans et al., 2021). Ces études préliminaires sont encourageantes, car elles ne montrent pas d'augmentation des risques d'infection pour les résident·e·s lorsque les EMS sont réouverts pour les proches de résident·e·s. Néanmoins, elles ne peuvent pas être prises comme preuve définitive, d'autres études sont nécessaires afin de confirmer les résultats de ces études préliminaires. '

Pour contrer l'impact néfaste du manque de contact social sur les résident·e·s, plusieurs auteurs ont proposé d'utiliser des outils de vidéoconférence (tablettes, smartphones). Cela permettait aux résident·e·s et à leurs proches de garder le contact et de minimiser l'isolement social. Bien que les résident·e·s et les proches aient accueilli favorablement l'utilisation d'outils de vidéoconférence, leur utilisation présentait plusieurs problèmes intrinsèques. Tout d'abord, tous les résident·e·s n'étaient pas en mesure d'utiliser ces technologies. Par exemple, les résident·e·s souffrant de déficiences auditives ou cognitives ont eu du mal à utiliser les outils de vidéoconférence. En outre, les résident·e·s et les proches préféraient les visites en personne à la vidéoconférence, même si les outils de vidéoconférence étaient considérés comme une bonne solution temporaire (Ayalon et al., 2021 ; Backhaus et al., 2021 ; Hoel et al., 2022).

En ce qui concerne d'autres interventions qui pourraient contribuer à atténuer l'impact négatif des mesures de protection, il a été montré que la pratique d'un exercice physique hebdomadaire (Chen et al., 2021) et la participation à un programme de réminiscence (Pinazo-Hernandis et al., 2021) ont eu un impact positif sur les niveaux de dépression et d'anxiété, ainsi que sur les capacités physiques. Une partie de cet impact positif provient directement de l'intervention, mais cela pourrait aussi être dû aux activités de groupe, qui ont permis aux résident·e·s d'être en contact avec d'autres résident·e·s au lieu de rester seuls dans leur chambre. Il a également été montré que le fait d'avoir des entretiens téléphoniques réguliers avec des personnes extérieures avait eu un impact positif (Van Dyck et al., 2020). Mais, comme il a été montré précédemment, cela ne peut pas être mis en place pour chaque résident·e, car le téléphone peut être difficile pour les résident·e·s souffrant de déficiences auditives et cognitives. Néanmoins, il s'agit d'une solution temporaire non/peu coûteuse qui peut aider une partie non négligeable des résident·e·s en EMS (Noten et al. 2021). Il est intéressant de noter qu'aucune étude n'a

décrit d'intervention susceptible d'atténuer l'impact négatif du confinement des résident·e·s sur leurs proches. Cependant, puisqu'il a été montré que les proches qui parlaient plus souvent avec leurs parents étaient moins inquiets que les proches qui avaient une fréquence de contact plus faible (Monin et al. 2021), le fait de laisser les résident·e·s et les proches utiliser les outils de vidéoconférence pour communiquer peut avoir un impact bénéfique sur les proches.

Recommandations pour préserver la santé mentale et la santé physique des résident·e·s des EMS

Plusieurs articles trouvés proposaient des recommandations sur la manière d'équilibrer la santé mentale et physique tout en protégeant les résident·e·s en EMS contre les infections. Certaines de ces études n'ont pas été incluses dans la sélection finale des articles de la *rapid review*, car elles ne respectaient pas les critères d'inclusion (articles d'opinions ou pas de données empiriques présentées). Il a néanmoins été jugé utile d'énumérer ici les recommandations formulées dans ces articles, car elles pouvaient contribuer à l'élaboration de mesures de protection permettant de préserver la santé mentale et physique en cas de future pandémie.

Dichter et collègues (2020) ont proposé une série de recommandations pour minimiser l'isolement social des résident·e·s. Comme il a déjà été mentionné dans la section précédente, les outils de vidéoconférence peuvent être utilisés pour aider les résident·e·s à garder le contact avec leurs proches. Ainsi, le personnel devrait être capable d'aider les résident·e·s à utiliser des tablettes (ou d'autres appareils similaires), car l'un des obstacles à l'utilisation de ce type de technologies par les résident·e·s réside dans la méconnaissance de leur fonctionnement. En outre, les auteurs ont fait valoir que les proches devraient être autorisés à venir voir leurs parents (dans le respect des protocoles de sécurité) et que les résident·e·s devraient pouvoir passer du temps à l'extérieur. En ce qui concerne la détérioration de la santé mentale, il y'a deux aspects importants à mettre en avant : (1) il est important que le personnel soignant soit correctement formé à la détection des symptômes psychologiques et à l'évaluation clinique et qu'elles soient en mesure de passer plus de temps avec les résident·e·s pour mettre en place des interventions et un soutien approprié pour prévenir les impacts négatifs (p. ex. perte de poids, sentiment d'isolement). Cependant, dans le contexte de la pandémie et du manque chronique de personnel qualifié dans les EMS suisses (Favez & Zúñiga, 2021), ces mesures semblent difficilement réalisables. (2) Il faut maximiser autant que faire se peut l'autodétermination des résident·e·s. Les études qualitatives présentées dans cette *rapid review* mettent en avant que l'impact négatif des mesures de protection provient, en partie, du fait que les résident·e·s ne se sentaient plus maîtres de leur propre vie.

En ce qui concerne les proches, de nombreuses études qualitatives portant sur leur expérience lors du premier confinement ont montré que le niveau d'inquiétude ressenti dépendait du soutien perçu pour leur parent par le personnel des EMS. Ainsi, au moins un article plaide pour l'affectation d'un personnel de référence à chaque famille (Veiga-Seijo et al., 2022). Ce personnel de référence aurait pour rôle d'informer les familles sur l'état de leur parent et de faire le point sur les mesures de protection (possibilités et horaires des visites, protocole de protection, etc.)

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. En effet, sur les 42 articles inclus dans la revue de littérature, 38 mettent en avant un impact négatif sur au moins une variable d'intérêt des mesures contre la COVID-19 sur la santé mentale et/ou physique des résident·e·s et de leurs proches, et seulement 4 ont montré une absence d'effets des mesures de protection contre la COVID-19 sur la santé mentale ou physique de résident·e·s en EMS ou de leurs proches. Bien que les mesures aient contribué à protéger les résident·e·s contre la COVID-19, elles leur ont toutefois provoqué un stress psychologique ainsi qu'à leurs proches. En outre, des études récentes ont établi un lien entre des mesures de protection plus strictes et un nombre accru de décès non liés au virus SARS-CoV-2 lors du premier confinement (Cronin & Evans., 2022). Le rôle des EMS étant de préserver la qualité de vie des résident·e·s, on peut se demander comment elles peuvent remplir ce rôle tout en protégeant les résident·e·s des infections.

Selon la littérature, l'impact négatif des mesures de protection semble principalement dû au manque de contacts sociaux et à la perte d'autodétermination des résident·e·s. Ainsi, les mesures qui minimisent l'isolement social et préservent l'autodétermination devraient être privilégiées. Un autre aspect concerne les proches des résident·e·s qui ont également été impactés négativement par les mesures de protection. Alors que la majorité des proches de résident·e·s en EMS joue un rôle important dans la prise en charge des résident·e·s, ils ne devraient alors pas être considérés comme de simples visiteurs, mais comme une partie intégrante de l'équipe de soins. Ainsi, dans l'éventualité d'une nouvelle pandémie, les proches devraient être considérés comme des partenaires des EMS et ne pas en être complètement exclus. Cela aurait le double effet de minimiser l'isolement social des résident·e·s et les inquiétudes des proches. Pour ce qui est des résident·e·s n'ayant pas de proche dans la capacité à venir les voir, un effort accru du personnel soignant et accompagnant devrait être fait afin de limiter leur isolation sociale.

Partie 2 : Sondage auprès des directions d'EMS

Résultats du sondage effectué auprès des directions d'EMS sur les mesures de protection contre la COVID-19 et la fréquence de mises en place, effectué par INFRAS.

Introduction

L'objectif de cette partie était de répertorier les mesures de protection mises en place par les EMS durant la pandémie de COVID-19 en Suisse ainsi que les mesures de compensation dans les trois régions linguistiques. Pour répondre à cet objectif, une enquête en ligne a été effectuée par la société INFRAS (<https://www.infras.ch>). Le rapport complet (en allemand) se trouve à l'adresse suivante : <https://www.aramis.admin.ch/Texte/?ProjectID=49793>. Cette enquête a exploré les points suivants : les mesures de protection mise en place pour limiter la propagation du virus auprès des résident·e·s, les mesures de compensations employées pour limiter les impacts négatifs des mesures de protection, les moyens établis par les EMS pour informer les proches de résident·e·s des changements de mesures internes aux EMS et enfin la gestion par les EMS des contacts entre les résident·e·s en fin de vie et leurs proches.

Méthode

Un questionnaire en ligne a été envoyé auprès des responsables d'institutions pour personnes âgées et d'établissements de soins dans toute la Suisse. Le questionnaire a été développé par INFRAS en collaboration avec le groupe d'accompagnement, La Source, la BFH et la SUPSI. Le recrutement a été fait avec le soutien de CURAVIVA, Senesuisse et H+ Les Hôpitaux de Suisse. Le questionnaire prenait environ 20 minutes à remplir. Les réponses au sondage ont été récoltées entre le 10 mars et le 10 avril 2022.

Résultats

Sur les environs 1'800 établissements contactés, 531 ont répondu au sondage, ce qui correspond à un taux de réponse d'environ 30%. Sur ces 531 EMS, 403 se trouvaient en Suisse alémanique, 96 en Romandie et 32 au Tessin. Parmi les établissements qui ont participé, 70% étaient des institutions publiques, et 30% des institutions privées. Un tiers des institutions participantes (33%) avaient moins de 50 lits, 40% entre 50 et 99 lits, et 27% plus de 100 lits. Ci-dessous se trouvent les principaux résultats de cette enquête.

Mesures de protection contre la COVID-19 dans les EMS

Tous les EMS ont momentanément interdit ou limité les visites des personnes extérieures à l'institution afin de diminuer le risque de contamination pour les résident·e·s à au moins un moment de la pandémie. Néanmoins, ces restrictions ont différé dans leur forme et leur intensité, d'un établissement à l'autre et d'un moment à l'autre de la pandémie. Les directions d'EMS ont rapporté avoir reçu des 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 cantons alémaniques ont imposé le moins grand nombre de restrictions obligatoires (63% des restrictions imposées par les cantons).

La mesure de protection la plus rapportée est l'autorisation de visite uniquement pour détenteur de certificat COVID-19 (92% des institutions sondées). La majorité des EMS ont mis en place

une limitation du nombre de visiteurs par jour dans l'institution (84%), du temps de visite pour chaque visiteur (71%), et ont instauré des zones spécifiques pour les visites (82%). La majorité des EMS (91%) ont rapporté avoir autorisé les visites pour les résident·e·s en fin de vie malgré l'interdiction.

Lors de certaines vagues de la pandémie (surtout la première), les EMS ont instauré des mesures plus contraignantes. Ils ont rapporté à 64% avoir interdit complètement les visites (sauf cas exceptionnels) et à 60% ont interdit l'entrée dans leur enceinte pour les bénévoles. Enfin, 47% des EMS ont, à un moment, instauré une interdiction de visite stricte, sans exception (Tessin : 57%, Romandie : 51%, Suisse alémanique : 35%).

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%).

Les EMS ont mis aussi en place des mesures de protection au sein même de leur enceinte. La plus rapportée a été l'obligation de porter un masque à l'intérieur du bâtiment (98%), et 93% des EMS ont mis en quarantaine en chambre les cas d'infection à la COVID-19 avérés ou suspectés. La majorité des EMS ont limité les activités de groupe (87%) et 85% des EMS ont limité la venue de professionnels externes à l'institution (thérapeutes, animateurs, ostéopathes, etc.). Certains EMS (34%) ont adopté des mesures plus drastiques à un moment de la pandémie et ont mis les résident·e·s en quarantaine dans leur chambre, avec ou sans suspicion d'infection à la COVID-19 (Tessin : 39%, Romandie : 39%, Suisse alémanique : 24%).

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. La plupart des 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 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. La majorité 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. Ces animations pouvaient, par exemple, être des concerts en plein air que les résident·e·s pouvaient voir depuis leurs

chambres/fenêtre, ou bien dans des salles assez grandes pour pouvoir maintenir les distances de sécurité.

Moyens mis en place par les EMS pour informer les proches des résident·e·s des mesures de protection contre COVID-19

Les EMS ont dû mettre en place des moyens afin d'informer les proches de résident·e·s de l'évolution des mesures de protection contre la COVID-19. La plupart des EMS sondés (70%) ont rapporté avoir créé un site internet sur lequel les informations concernant les mesures de protection en place étaient mises à jour. De plus, 54% des EMS ont ajouté des ressources pour répondre aux questions des proches et discuter avec eux (Tessin : 61%, Romandie : 45%, Suisse alémanique : 57%) et 38% ont créé une ligne téléphonique spécifique pour les proches. Plus marginalement, 8% ont créé un groupe sur une application de messagerie instantanée (WhatsApp, Signal, etc.) pour maintenir le contact entre les proches et les professionnels des EMS.

Quelques EMS (7%) ont créé un conseil des résident·e·s qui était consulté pour les mesures mises en place et 4% ont rapporté avoir fait de même, mais avec un conseil de proches de résident·e·s. Finalement, 48% des EMS ont répondu avoir mis en place d'autres systèmes pour tenir informés les proches. Parmi ceux-ci, le plus rapporté est l'envoi de courriels et de lettres.

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. Cela dépendait, entre autres, si le/la résident·e était positif à la COVID-19 ou non. Seuls 9% des EMS ont permis les visites sans restriction pour les résident·e·s en situation de fin de vie (Tessin : 0.03%, Romandie : 19%, Suisse alémanique : 10%), 57% ont permis ces visites uniquement sur rendez-vous, 37% les ont permises uniquement pour les proches détenteurs d'un certificat COVID-19. La majorité des institutions (91%) ont soumis ces visites à l'obligation de porter un masque, 43% ont instauré l'obligation de garder les distances et l'interdiction de toucher physiquement les résident·e·s, 64% des EMS ont limité le nombre de visites par jour et 34% ont limité la durée de chaque visite. 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. Dans l'ensemble, plus de 30% des EMS suisses ont répondu à ce questionnaire, ce qui correspond à un bon taux de réponse. Pour ce qui est des mesures de protection 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. Il est aussi visible dans les résultats que les EMS de différentes zones linguistiques n'ont pas réagi de la même façon. Le Tessin, qui a été touché en premier par la pandémie, a pris des mesures plus drastiques que la Romandie, qui fut touchée un peu plus tard. La Suisse alémanique a été la région qui a le moins imposé de mesures spécifiques aux EMS. Cependant, il est important de noter que tous les établissements, à un moment ou à un autre, ont mis en place des restrictions des visites. La méthodologie utilisée dans ce rapport nous permet de regarder les différences de mise en œuvre au niveau des régions linguistiques, mais pas au niveau cantonal. Ce sondage a permis d'évaluer les mesures les plus souvent mises en place et de mieux cerner comment les EMS ont fait face à la pandémie de COVID-19.

Partie 3 : Enquête de Terrain

Résultats d'analyses qualitatives d'interviews centrées sur le vécu de résident·e·s, de proches et de proches de résident·e·s en fin de vie durant la pandémie de COVID-19.

Introduction :

Sont présentés dans cette partie les résultats de l'enquête de terrain pour lesquels les objectifs étaient les suivants :

- 1) 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 ;
- 2) explorer leurs souhaits et leurs besoins en lien avec les mesures de protection de la vie en cas de nouvelle pandémie.

Ce projet a été accepté par les Commissions d'éthique des trois régions concernées (Vaud, Tessin et Berne) le 20 janvier 2022 (BASEC ID 2021-02443).

Méthode

Une étude qualitative a été menée afin d'obtenir une compréhension approfondie des expériences vécues par les participants et explorer leurs besoins en lien avec les mesures de protection en cas de nouvelle pandémie. La pertinence de ce choix repose sur la prise en compte de l'apport que les personnes concernées pourront donner sur cette période inédite. Un devis qualitatif permet de questionner leurs besoins et préférences de manière ouverte et libre alors qu'aucune donnée probante n'est encore disponible sur la question dans la littérature.

Recueil des données

La collecte des données a été réalisée à l'aide d'entrevues semi-directives dans les trois régions linguistiques. Les guides d'entrevue semi-directifs ont été élaborés par les chercheurs des quatre HES (BFH, SUPSI, HEdS La Source et HETSL). Des séances de travail ont été réalisées en amont entre les membres requérants des trois HES (BFH, SUPSI, HEdS La Source) afin d'harmoniser les guides d'entrevues (cf. annexe 1) pour chacune des populations (résident·e·s – proches – proches endeuillé·e·s). Ces guides d'entrevues ont été validés par le groupe d'accompagnement constitué par l'OFSP (novembre 2021). Les questions finalement retenues pour ce guide répondent aux objectifs des volets 2 et 3 et explorent les thématiques suivantes :

- Thème 1 : Qualité de vie et protection de la vie
- Thème 2 : Vaccin et planifications anticipées des soins (PAS)
- Thème 3 : Plans de protection et accès à l'information

- Thème 4 : Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie
- Thème 5 : Propositions d'amélioration

Les entrevues semi-dirigées ont été conduites par des chercheurs confirmés des trois HES : Dr Maryline Abt et Dr Philippe Schneider pour la Suisse romande, Mme Fabienne Renggli et Mme Tanja Wörle pour la Suisse alémanique et Dr Sara Levati et Mr David Maciariello pour le Tessin. Ces entrevues ont été menées entre avril 2022 et juin 2022. Les données sociodémographiques ont été collectées pour décrire les différentes populations (cf. annexe 2). Les entrevues ont toutes été enregistrées et entièrement retranscrites à des fins d'analyse.

Recrutement

Les populations ciblées étaient les résident·e·s âgés de 65 ans et plus vivant en EMS, les proches de résident·e·s en EMS ainsi que les proches endeuillés par le décès d'un·e résident·e en EMS durant la pandémie de COVID-19. Les résident·e·s et les proches ont été recrutés de manière séparée et n'ont le plus souvent pas de liens entre eux.

La stratégie de recrutement a été laissée aux responsables de chaque région linguistique. Le recrutement a été un défi, car les mesures de lutte contre la pandémie et la population vulnérable qui devait être interrogée ont rendu difficile la recherche de participants. Pour les cantons romands, tous les EMS (N=186) ont été contactés par mail. Au total, quatorze institutions ont répondu positivement, mais trois n'ont pas réussi à recruter des participants. Pour la couverture des données de la Suisse alémanique, des personnes ont été sollicitées (directions d'EMS) dans les réseaux des chercheurs qui ont invité dix institutions à participer au projet et, finalement, sept institutions ont accepté. Certains participants ont dû retirer leur engagement en raison de l'aggravation de leur état de santé ou de leur décès. De plus, un proche a été recruté indépendamment d'une institution. Il est important de relever que les EMS en Suisse alémanique n'ont pas été en mesure de recruter des proches endeuillés. Cependant parmi les proches recrutés, deux ont fait part d'un deuil. Pour les données du Tessin, les chercheurs ont identifié un EMS en ville et un autre dans une zone rurale et les ont contactés pour participer au projet. Les deux institutions ont accepté.

Chaque région a veillé à la répartition entre différents critères (taille, situation, cantons) afin d'assurer la représentativité des participants. Les EMS ont tous appliqué à un moment donné le confinement strict de leurs résident·e·s. La variation entre les différentes régions portait surtout sur la durée du confinement. En recrutant notre population dans différents cantons des trois régions linguistiques, nous assurons la diversité des mises en œuvre des mesures de protection.

Avec l'accord des directions des EMS, les responsables des unités ont informé les résident-e-s et les proches de l'opportunité de participer à cette étude. En cas d'accord, ils ont transmis le nom du/de la résident-e ou du proche aux équipes de recherche des différentes régions linguistiques. Toute participation a été volontaire et a fait l'objet d'un consentement écrit. Le chercheur procédant à l'entrevue a expliqué le contexte de la recherche en reprenant les éléments du formulaire d'information et demandé aux participants de confirmer son accord en signant le formulaire de consentement. Les entrevues ont été entièrement enregistrées et retranscrites. Les enregistrements pour la Suisse romande et du Tessin ont été retranscrits par la société AMK France. Les enregistrements de la Suisse alémanique ont été transcrits par les assistants de recherche. Toutes les transcriptions ont été relues et vérifiées par l'équipe de recherche. Les verbatims ont ensuite été insérés dans un fichier Word 365 Pro plus®.

Analyse des données

Les fichiers Word® des retranscriptions ont été insérés dans le logiciel d'analyse de données textuelles MAXQDA et ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique (Vaismoradi et al, 2013). L'analyse thématique consiste « à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (Paillé & Mucchielli, 2021). Elle renvoie à une démarche inductive qui consiste à prélever dans un discours unique les éléments fondant les objectifs de la recherche.

Cette analyse a été effectuée séparément pour chacune des populations, résident-e-s, proches et proches endeuillés. Dans chacune des HES deux chercheurs expérimentés en recherche qualitative ont codé les verbatims pour dégager des thèmes et sous-thèmes en lien avec les questions de recherche. Une première analyse des verbatims a été réalisée séparément dans chaque région linguistique afin de conserver les caractéristiques régionales. Plusieurs séances d'intervisions ont ensuite été réalisées entre les chercheurs des trois HES afin d'identifier les similitudes et les différences et de coordonner la présentation des résultats. Un choix de présentation par thème a été convenu pour plus de compréhension.

En résumé, les données issues des entrevues réalisées ont permis de rendre compte des souhaits et des besoins des résident-e-s des EMS et de ceux de leurs proches quant au maintien d'une bonne qualité de vie dans un contexte de pandémie.

Résultats

Ci-dessous se trouvent les tableaux récapitulatifs des participants aux interviews selon les trois groupes de participants et par région linguistique

Résident·e·s

Région Linguistique	Genre	Tranche d'âge (ans)	Raison d'entrée en EMS	En EMS depuis (ans)	Rapport
Romandie	13 (9 femmes)	65-79 : 2 80-89 : 6 >90 : 5	Santé : 5 Perte autonomie : 4 Suivi du compagnon : 2 Perte autonomie : 2	Entre 1 et 8 ans, avec un participant en EMS depuis 35 ans	Excellent dans tous les cas
Tessin	8 (6 femmes)	65-79 : 2 80-89 : 4 >90 : 2	Santé : 5 Perte autonomie : 3	Entre 2 et 10 ans	Excellent dans tous les cas
Suisse alémanique	7, toutes femmes	80-89 : 4 >90 : 3	Santé : 2 Perte autonomie : 4 Confort : 1	Entre 1 et 4 ans	Excellent dans tous les cas

Proches

Région Linguistique	Genre	Lien	Tranche d'âge (ans)	Nombre de visite avant COVID-19	Activités	Rapport
Romandie	9 (7 femmes)	Enfant : 6 Conjoint : 2 Filleul : 1	40-60 : 3 61-74 : 5 >75 : 1	1X par semaine : 4 2X par semaine : 5	Accompagnement, conversation, repas, administratif et promenades	Excellent dans tous les cas
Tessin	8 (4 femmes)	Enfant : 8	40-60 : 8	Plusieurs fois par semaine : 8	Accompagnement, conversation, repas, et promenades	Excellent dans tous les cas
Suisse alémanique	6 (5 femmes)	Enfant : 6	40-60 : 2 61-74 : 4	1X par mois : 1 1X par semaine : 3 Plusieurs fois par semaine : 2	Accompagnement, conversation, repas et promenades	Excellent dans tous les cas

Proches endeuillé·e·s

Région Linguistique	Genre	Lien	Tranche d'âge (ans)	Décès attribuable COVID-19	Rapport
Romandie	8 (5 femmes)	Enfant : 5 Conjoint : 3	40-60 : 3 61-74 : 4 >75 : 1	Attribuable : 4 Non attribuable : 4	Excellent dans tous les cas
Tessin	8 (6 femmes)	Enfant : 7 Filleul : 1	40-60 : 3 61-74 : 5	Non-Attribuable : 8	Excellent dans tous les cas
Suisse alémanique	2 (2 femmes)	Enfant : 2	61-74 : 2	Accompagnement, conversation, repas et promenades	Excellent dans tous les cas

Description de la population

En Suisse romande, 11 EMS ont accepté de participer au projet dans 5 cantons (Vaud, Jura, Neuchâtel, Valais et Genève). Ces EMS étaient répartis entre ville (7) et campagne (5). La taille des établissements variait entre 37 et 99 lits. Nous avons recruté 13 résident·e·s et 9 proches. Huit proches endeuillés ont également été recrutés. Le détail des données socio-démographiques des participants se trouve à l'annexe 3a.

La majorité des résident·e·s étaient des femmes (9 sur 13). La moitié avaient un âge compris entre 80 et 89. Deux étaient plus jeunes (65-79) et cinq avaient plus de 90 ans. Les raisons principales d'entrée en EMS signalées étaient la perte d'autonomie et des problèmes de santé (Accident Vasculaire Cérébral, Parkinson), deux résidentes ont suivi leur conjoint dont la santé s'est dégradée. Les résident·e·s étaient en moyenne dans l'EMS depuis 4 ans (écart entre 1 an et 8 ans) avec une résidente présente depuis 35 ans. La plupart des résident·e·s nécessitaient de l'aide pour la toilette (10/13) et le lever (5/13), mais étaient autonomes pour s'engager dans des activités de loisirs. Tous les résident·e·s nécessitaient de l'aide pour gérer leurs affaires administratives. Tous les résident·e·s estimaient que le contact avec la ou le proche était excellent.

Les proches étaient majoritairement des enfants de résident·e·s (6/9) ou des conjoints (2/9), ainsi que 1 filleul. La majorité des proches étaient des femmes (7 sur 9). La moitié avaient un âge compris entre 61 et 74. Trois étaient plus jeunes (40-60) et un avait plus de 75 ans. Tous visitaient leur résident·e au moins une fois par semaine avant la pandémie voire plus (5/9). Les raisons principales de leurs visites étaient très variées. Les activités les plus signalées étaient les suivantes : accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades, soutien dans les activités de la vie quotidienne et dans la prise de décisions. Tous les proches consultés considéraient la relation comme excellente.

Les proches qui ont vécu la fin de vie d'un·e résident·e en EMS étaient majoritairement des enfants de résident·e·s (5/9) ou des conjoints (3/9). La majorité des personnes étaient des femmes (5/8). La moitié avaient un âge compris entre 61 et 74 (4/8), trois étaient plus jeunes (40-60) et un avait plus de 75 ans. Quatre décès ont eu lieu lors de la première vague (avril et mai 2020), deux lors de la deuxième (oct. 2020), deux entre la troisième et la quatrième (déc. 2021 et janv. 2022). Selon les proches, 4 résident·e·s sont décédés du COVID-19.

En Suisse alémanique : Douze EMS ont accepté de participer au projet. Six EMS étaient situés à la campagne et les six autres dans une ville ou une agglomération de Suisse alémanique. La taille des EMS variait entre 18 et 214 lits. Les EMS recrutés se trouvaient dans les cantons d'Argovie, Berne, Bâle-Campagne & Saint-Gall. Parmi les institutions contactées, sept résidentes, six proches et 2 proches qui ont vécu un deuil ont pu être recrutés (le détail des données socio-démographiques des participants se trouve à l'annexe 3c).

Tous·tes les résident·e·s étaient des femmes. La moitié des résidentes avaient entre 80 et 89 ans et l'autre plus de 90 ans. Malgré la présence de problématiques de santé évoquée (trouble cardiaque, chute, dorsalgie), la raison principale d'entrée en EMS reconnue par les résidentes était le fait d'être seule et de ne plus pouvoir s'occuper d'elle-même. La durée de séjour des résidentes au moment de l'enquête était comprise entre un an et demi et quatre ans. La plupart des résidentes nécessitaient de l'aide pour la toilette (4/6) et le lever (4/6), mais étaient autonomes pour s'engager dans les autres activités de la vie quotidienne et de loisirs. Toutes les résidentes nécessitaient de l'aide pour gérer leurs affaires administratives. Les relations avec les proches étaient décrites comme excellentes.

À l'exception d'un proche (membre de la famille plus éloignée), tous les autres étaient les enfants (filles) des résident·e·s participants à l'étude. Au total, six proches ont été recrutés, quatre femmes et deux hommes. Deux proches étaient âgés de 40 à 60 ans, les autres avaient entre 61 et 74 ans. Les proches ont rapporté avoir rendu visite aux résident·e·s en moyenne une fois par semaine avant la pandémie de COVID-19, deux proches rendaient visite aux résident·e·s plus d'une fois par semaine. Les activités entreprises avec les résident·e·s se sont principalement limitées à leur tenir compagnie en discutant dans leur chambre et en les accompagnant lors de promenades ou à la cafétéria. Une aide à la prise de décision a également été proposée dans certains cas. La relation entre les proches et les résident·e·s a été jugée excellente.

Deux de ces proches ont évoqué l'accompagnement d'un·e résident·e en fin de vie. Ces proches, âgées entre 61 et 74 ans, étaient des filles de résident·e·s qui venaient les visiter au moins une fois par semaines. La relation entre les proches et les résident·e·s a été jugée excellente.

En Suisse italienne : 2 EMS (un en situation rurale et un autre en situation urbaine, ayant 90 et 121 chambres) ont accepté de participer au projet ce qui a permis le recrutement de 8 résident·e·s, de 8 proches et de 8 proches endeuillés (le détail des données socio-démographiques des participants se trouve à l'annexe 3b).

La majorité des résident·e·s étaient des femmes (6 sur 8). La moitié avaient un âge compris entre 80 et 89. Deux étaient plus jeunes (65-79) et deux avaient plus de 90 ans. Les raisons principales d'entrée en EMS signalées étaient les problèmes de santé (p. ex. ictus et chute), la difficulté à accomplir les activités de la vie quotidienne, ainsi que le fait de vivre seul à la maison. Les résident·e·s se trouvaient en EMS depuis au moins 2 ans sauf une résidente qui y vivait depuis plus longtemps (10 ans). Tous les résident·e·s étaient autonomes pour se nourrir et pour s'engager dans des loisirs. Certains n'étaient pas en mesure de se lever ou se déplacer sans déambulateur (5/8). Presque tous avaient besoin de soutien pour effectuer des tâches administratives (7/8). Pour tous les résident·e·s, la qualité de relation avec les proches a été décrite comme excellente.

Tous les proches étaient des enfants de résident·e·s sauf une qui était la belle fille. La répartition est équilibrée par rapport au genre (4 femmes et 4 hommes). Tous avaient entre 40 et 60 ans et, avant le début de la pandémie de COVID-19, visitaient leurs proches en EMS plusieurs fois par semaine. Les raisons principales de leurs visites étaient très variées. Les activités les plus signalées étaient les suivantes : accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades et soutien dans le ménage et dans la prise de décisions. Tous les proches consultés considéraient la relation comme excellente.

Dans le groupe des personnes qui ont vécu décès d'un·e résident·e, il y avait 3 femmes entre 40-60 ans, 3 femmes entre 61-74 ans et aussi 2 hommes entre 61-74 ans. Parmi les proches endeuillé·e·s il y avait 6 enfants, 1 belle-fille et 1 personne de référence de confiance qui se décrivait comme "une fille de cœur". Leurs proches sont décédés à différentes périodes de la pandémie (entre avril 2020 et février 2022). Selon les proches, la cause du décès n'était pas attribuable à la COVID-19.

Description des thèmes

Pour chaque thème et sous-thème, nous faisons une description qui correspond aux réponses générales données par les participants des trois régions linguistiques. En effet, beaucoup d'éléments sont communs aux trois régions et il y a peu de différence entre elles. Lorsque des particularités typiquement régionales apparaissent, elles sont signalées dans le texte. Les verbatims des participants sont signalés comme suit : qualité (R pour résident·e, P pour proche, PFV pour les proches de résident·e

en fin de vie) et région linguistique (Roman pour la Suisse romande, Aléma pour la Suisse alémanique et Itali pour le Tessin. Ce qui correspond par exemple pour un verbatim d'un proche tessinois : P_Itali.

Pour chaque thème, nous proposons tout d'abord un résumé des résultats puis un tableau plus détaillé en séparant les trois populations de l'étude, les résident·e·s, les proches et les proches endeuillés. Le thème 4, « Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie » est celui dans lequel les participants ont eu beaucoup à dire, ce qui explique qu'il soit plus long.

Thème 1 : Qualité de vie et protection de la vie

Dans ce thème, nous avons exploré comment les résident·e·s définissaient leur bien-être et ce qui les rendait heureux. Les proches ont été invités à s'exprimer en décrivant ce qui, de leur point de vue participait au bien-être des résident·e·s et ce qui les rendaient heureux. Ce thème met en tension les points de vue des résident·e·s et des proches concernant le bien-être des résident·e·s, les facteurs qui y contribuent et les mesures de protection qu'ils sont prêts à accepter ou non en cas de nouvelle pandémie.

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. Plusieurs facteurs contribuent au bien-être du/de la résident·e, soit la qualité de la relation avec les proches, l'ambiance et les activités proposées dans l'EMS et la bienveillance du personnel. Parmi ces trois facteurs, l'absence de contacts entre le/la résident·e et ses proches constitue le facteur majeur de péjoration du bien-être pour les deux (résident·e·s et proches). Les proches ont ajouté que le bien-être du/de la résident·e est également dépendant des interventions qui assurent son maintien en santé (p. ex. les stimulations, les contacts sociaux). 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 la majorité des participants.

Les proches endeuillés ont mentionné que le bien-être était directement lié à la possibilité, sans limites, d'accompagner le/la résident·e en fin de vie.

La grande majorité des résident·e·s et les proches ne sont plus d'accord de sacrifier les visites au nom de la sécurité. Plusieurs 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. Les résident·e·s précisent également souhaiter maintenir des contacts internes, des habitudes quotidiennes et d'animation pour compenser le manque de visites de la part des proches.

Résultats détaillés par groupe de participants :	
Les résident·e·s	Description
Qualité de vie et protection de la vie	
Bien-être	Les résident·e·s des trois régions linguistiques définissent leur bien-être comme un état de sérénité dépendant de plusieurs facteurs : • Les relations avec la famille : « que la famille soit proche » (R_Itali) • Les activités sociales dans l'EMS, « on discute un peu ça fait du bien » (R_Roman) • La disponibilité du personnel : « c'est la gentillesse et l'attention des professionnels » (R_Aléma) • L'absence de soucis matériels : « ne pas avoir de problème majeur à résoudre. C'est ça surtout. » (R_Roman) • Le fait d'être bien et de ne s'occuper de rien : « On ne peut pas se plaindre on est bien nourri, bien logé, bien blanchi » (R_Roman) Les résident·e·s de Suisse italienne ont en outre ajouté que « Se sentir utile et apprécié » (R_Itali) est aussi important pour leur bien-être. Les résident·e·s de Suisse alémanique, quant à eux, ont insisté sur le fait que se sentir comme à la maison était primordial avec par exemple « Des soignantes gentilles qui ont peut-être quelques minutes à nous accorder » (R_Aléma). Les routines et la régularité sont aussi importantes au bien-être par exemple que « Le [comprimé] doit être pris une demi-heure avant les autres médicaments. Si cela fonctionne, je me sens bien. » (R_Aléma).
Ce qui rend heureux	Les résident·e·s ne font pas de différence fondamentale entre ce qui est nécessaire à leur bien-être et à ce qui les rend heureux. C'est pourquoi ils reprennent les facteurs cités plus haut en y ajoutant quelques éléments plus factuels tels que la bonne ambiance dans l'EMS et la possibilité d'avoir des moments festifs « pour les anniversaires » (R_Aléma). Les résident·e·s romands ont souvent cité le fait de « bien manger » (R_Roman).
Ce qui modifie le bien-être	Tous les participants ont dit que l'isolement et l'absence de contact avec leur proche avaient modifié leur bien-être, à l'image de ce résident romand « bien sûr ça a été assez difficile tout à coup de ne plus les voir, de savoir qu'ils ne pouvaient plus venir, c'est toujours un peu compliqué ». Les résident·e·s ayant dit le contraire sont ceux qui n'avaient habituellement pas de visite avant la pandémie ou ceux qui avaient déjà une limitation de leur mouvement qui leur imposait de rester le plus souvent en chambre.
Ce que le/la résident·e ne veut pas sacrifier au nom de la sécurité	Tous les résident·e·s souhaitent conserver un contact avec le monde extérieur, spécifiquement avec les membres de leur famille à l'image de cette résidente : « Alors, que les enfants ne puissent pas venir, ce serait très grave pour moi ! Je ne voudrais pas y renoncer » (R_Aléma). Les résident·e·s souhaitent également maintenir des contacts internes pour compenser le manque de visites de la part des proches. Les résident·e·s demandent qu'il se passe quand même un minimum de chose dans l'EMS, « Je voudrais vivre, si c'est possible encore de vivre » (R_Roman), une sorte de « une garantie de vie courante » (R_Roman) afin qu'il reste un minimum d'ambiance dans l'EMS.

Ce que le/la résident-e-s pourrait éventuellement sacrifier	Éventuellement les résident-e-s sont prêts à sacrifier certains passe-temps si nécessaire comme « jouer aux cartes avec d'autres » (R_Itali)
Proches	Description
Qualité de vie et protection de la vie	
Bien-être pour le/la résident-e	Les éléments que les proches définissent comme essentiels au bien-être du/de la résident-e se déclinent en trois catégories : • Les visites et le contact avec la famille ○ Avoir de la compagnie ○ Les proches de Suisse italienne précisent qu'il est essentiel de partager des moments heureux comme aller « Boire un café au restaurant, discuter, manger un bon risotto, aller à l'église, rentrer à la maison de temps en temps pour déjeuner en famille) (P_Itali) • La convivialité et les activités au sein de l'EMS ○ Avoir des activités récréatives suffisantes « Se sentir utile à quelque chose, pouvoir lire, pouvoir faire ses jeux, ses mots cachés, pouvoir discuter » (P_Roman), Faites des sorties et ne pas toujours rester enfermé dans la chambre ○ Les proches de Suisse italienne précisent que cela permet au/à la résident-e de « Ressentir des émotions positives comme la sérénité, le sentiment de protection, l'absence de soucis » (P_Itali) afin d'atteindre un certain équilibre intérieur. Ils ajoutent en outre qu'avoir des objets personnels dans la chambre contribue également au bien-être. ○ Avoir des routines « faire ses loisirs comme d'habitude : voir la télé, lire, etc. » (P_Aléma) • Les activités de maintien de l'autonomie ○ Être soutenu dans les activités de la vie quotidienne : « que quand elle a besoin d'aller aux toilettes, il y ait quelqu'un qui vienne rapidement (...), qu'on l'aide à manger quand c'est nécessaire ou qu'elle ait des choses à manger bien » (P_Roman)
Ce qui le rend heureux	Comme pour les résident-e-s, les proches ne font pas de différence fondamentale entre ce qui est nécessaire au bien-être du/de la résident-e et à ce qui le rend heureux. C'est pourquoi ils reprennent les facteurs cités plus haut en y ajoutant quelques éléments plus liés à la sphère relationnelle comme se sentir bien avec les autres résident-e-s et le personnel. En plus de ces éléments communs aux trois régions linguistiques, la bonne nourriture est mise en avant par les proches romands alors que recevoir des gestes de

	considération est relevé par les proches de Suisse alémanique telle qu'emmener les gens pour boire un café, de la conversation, etc.
Ce qui modifie le bien-être	Tous les proches ont dit que le manque de contact a modifié le bien-être du/ de la résident-e. Les restrictions ont amené des détériorations physiques et mentales et abaissé la qualité de vie. La qualité du contact s'est également détériorée (masque) et a modifié le bien-être. « après il va un long chemin pour récupérer. [...] Et puis on a attendu pour se remettre au mot et tout... tant de choses... c'est long » (P_Itali). Les proches de Suisse alémanique ont ressenti le fait que « Les personnes se sentaient mises de côté. Il y a eu de la stigmatisation par peur de la contagion » (P_Aléma).
Ce que les proches ne veulent pas sacrifier au nom de la sécurité	Les proches ne veulent pas sacrifier le temps qu'il leur reste à partager avec le/la résident-e. « Il est injuste et insensé de renoncer à la qualité du temps vécu » (P_Itali). Il est plus important de pouvoir entourer le/la résident-e qui « préfère un mois d'amour, de contact avec son proche, plutôt qu'un environnement aseptique » (P_Itali). Les proches disent quasiment tous qu'ils seraient prêts à fournir des efforts pour appliquer les mesures de sécurité, « avec des mesures de protection adéquates telles que la désinfection des mains, les masques et les combinaisons intégrales » (P_Aléman), mais ils ne veulent absolument pas renoncer aux visites.
Ce que les proches pourraient sacrifier au nom de la sécurité	Éventuellement, les proches seraient d'accord de limiter les visites (en nombre et en temps) voire les limiter à une personne comme le précise ce proche romand : « Ce qui me paraît le plus important c'est qu'une personne en tout cas (...) c'est qu'on puisse quand même avoir accès à lui ».
Proches endeuillés	Description
Qualité de vie et protection de la vie	
Ce qui modifie le bien-être du/de la résident-e	Tous les proches ont dit que le manque de contact a modifié le bien-être du/de la résident-e: « j'aurais aimé voir ma maman, peut-être même à distance, au moins je dirais, une fois par semaine, même si je ne pouvais pas la toucher, mais que je puisse lui montrer que j'étais présente, que j'étais là. » (PFV_Roman). L'isolement en chambre et l'absence de contact physique sont également souvent cités comme ayant un impact sur le bien-être du/de la résident-e : « Si tu es isolé, n'est-ce pas plus douloureux que si tu as un Covid et que tu en meurs ? Je me demande ce qui est le mieux. Je pense que dans ce cas, il aurait été plus important que nous puissions lui rendre visite. » (P_Aléma)
Ce qui modifie le bien-être du proche	Le fait de ne pouvoir visiter son proche dans un contexte de fin de vie a profondément altéré le bien-être des proches. Le bien-être est corrélé à la possibilité offerte ou non d'accompagner librement le proche en fin de vie : « Ce temps de proximité et d'accompagnement manquait, mais personnellement je pense quand même que, là, je tiens sa main, elle entend la voix et sent la présence de l'unique enfant qu'elle a, là je pense que ça aurait pu lui faire du bien » (PFV_Roman). Le vécu des proches endeuillés est très dépendant de la date du décès et des mesures en vigueur dans l'EMS à ce moment-là. Certains proches dont le/la résident-e est décédé pendant la première vague se sont vus refuser les visites à l'image de ce proche romand : « Non, on n'avait pas eu droit à aucune visite (...) Ce n'est pas humain quoi, c'est pas humain ».

	Le fait de n'avoir pu accompagner dignement le/la résident·e dans sa fin de vie modifie encore aujourd'hui le bien-être de certains proches : « donc le drame du non-accompagnement était là pour moi. J'imagine pour nous comme pour beaucoup de personnes. Et c'est un deuil mal résolu, mal résolu. En effet, non résolu... » (PFV_Roman) Certains proches en Suisse alémanique ont décrit les efforts de soutien mis en place par certains EMS comme des cafés de deuils, un chemin de flambeau dans le jardin (un flambeau par personne décédée pour la promenade des proches).
Ce que les proches ne veulent pas sacrifier au nom de la sécurité	Les proches de résident·e·s ne veulent pas sacrifier le temps qu'il leur reste de vie quitte à prendre des risques : « peut-être je dirais de demander aux proches et aux résident·e·s, s'ils sont d'accord, de prendre un petit risque, mais au profit du relationnel." (PFV_Roman).

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

Ce thème s'intéresse à l'adaptation des mesures de protection à la suite des politiques de vaccination des résident·e·s et de la population. Nous avons exploré si les participants avaient vu un bénéfice sur leur quotidien avec l'arrivée du vaccin. Nous avons aussi exploré leurs connaissances sur les planifications anticipées des soins (PAS) et ce qu'ils en pensaient. Tous les résident·e·s 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 des PAS, soit à l'entrée dans l'EMS (avec les soignants), soit avant (avec la famille ou l'infirmière à domicile). Les résident·e·s sont nombreux à faire confiance à leur famille à laquelle ils ont transmis leurs souhaits. La pandémie n'a rien changé pour eux concernant les directives établies.

Résultats détaillés par groupe de participants :	
Résident·e·s	Description
Vaccin et planifications anticipées des soins (PAS).	
Vaccin	Tous les résident·e·s sont vaccinés même si en Suisse alémanique certains l'ont fait plus tardivement à l'image de cette résidente : « J'ai eu l'impression qu'on n'avait pas assez d'informations sur cette vaccination ». Les résident·e·s sont partagés quant au fait que cela ait changé quelque chose dans leur quotidien, certains considèrent que cela a entraîné moins de restrictions et un sentiment renforcé de sécurité, mais les autres disent qu'ils n'ont pas vu de différence. En Suisse italienne en revanche les résident·e·s décrivent les améliorations apportées par la vaccination : « il y a eu des changements comme voir plus de membres de la famille, quitter la chambre et aller dans le couloir » (R_Itali). La plupart des résident·e·s se sont vacciné·e·s pour plusieurs raisons : protection de la santé, allègement des mesures de protection voir contrainte, réunion avec les proches, etc.
PAS	Le terme « planification anticipée des soins (PAS) » n'est pas clair pour la plupart des résident·e·s qui ne comprennent pas de quoi nous parlons. Une fois expliquée (en employant souvent les termes de directives anticipées), presque tous les résident·e·s déclarent en avoir rempli soit à l'entrée dans l'EMS (avec les soignants) soit avant (avec la famille ou l'infirmière à domicile). Ils sont nombreux à faire confiance à leur famille à laquelle ils ont transmis leurs souhaits. Seule une résidente en Suisse alémanique a rempli une PAS, mais elle a noté que ses proches « connaissent parfaitement mes souhaits » et que ces indications étaient connues de l'EMS.

Proches	Description
Vaccin et planifications anticipées des soins (PAS).	
Vaccin	Une grande partie des proches s'étaient fait vacciner. Pour les proches, la vaccination était une protection supplémentaire pour les résident·e·s ainsi qu'une possibilité de retour à la normale. Ils sont d'accord pour dire que cela a changé les choses autant dans l'EMS (visite plus facile) que dans leur vie quotidienne (voyage, reprise des activités). « On a eu quelques vacances ici en Suisse, on a un peu fait le tour du pays, les Grisons, comme ça... et j'ai pu aller chez ma fille, parce que ma fille habite dans la Suisse alémanique et donc... » (P_Roman). Les raisons de se faire vacciner englobent : la protection du proche dans l'EMS, ne pas devenir la source d'une contagion et l'allègement des mesures de protection.
PAS	Les mots « planification anticipée concernant la santé » ne sont pas toujours compréhensibles et nécessitent une explication. Un seul des proches dit ne pas savoir ce que sont les directives anticipées, mais affirme savoir « ce que souhaite le résident pour en avoir discuté avec lui » (P_Roman). Les proches ont majoritairement participé à l'élaboration des directives que ce soit à l'entrée en EMS ou avant. La pandémie n'a rien changé pour eux concernant ces directives. Une seule raison est donnée pour l'absence de PAS, la maladie d'Alzheimer (P_Itali). Ils reconnaissent toute l'utilité de l'instrument et seuls deux se prononcent sur une amélioration possible : contextualiser la PAS pour permettre la décision et les rendre plus simples à remplir (P_Roman). Un proche alémanique a indiqué que les modèles de Pro Senectute étaient depuis peu plus faciles à remplir et qu'une adaptation avait donc été effectuée. Il est important aussi de les maintenir à jour comme le précise ce proche : « Peut-être les envies ne sont plus les mêmes, au moment qu'on vous montre et puis deux, trois ans après. Je pense que c'est quelque chose qui devrait être fait chaque année ça, être renouvelé chaque année, ces choses-là. » (P_Roman)
Proches endeuillés	Description
Vaccin et planifications anticipées des soins (PAS).	
Vaccin	Concernant la possibilité de visites, les avis sont très partagés entre ceux qui disent n'avoir pas remarqué de changement lié à la vaccination et qui disent que c'est surtout une protection pour les autres et les autres qui au contraire ont trouvé que l'accès aux résident·e·s a été facilité (plus besoin de faire des tests par exemple).
PAS	Tous les proches endeuillés connaissent les PAS (avec des explications là encore) et tous leurs résident·e·s en avaient rédigé (sauf dans une situation relatée en Suisse italienne : compte tenu de l'aggravation de la situation clinique et en l'absence d'indication pour la fin de vie, la fille a été contactée par le médecin au téléphone pour obtenir des précisions). La plupart du temps, ces directives ont été respectées sauf dans quelques cas relatés en Suisse romande et au Tessin (avoir les derniers sacrements, mourir entouré de sa famille). La pandémie n'a pas changé leur opinion sur la question.

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

Ce thème concerne la manière dont les résident·e·s et leurs proches ont été informés des mesures de protection en vigueur, de leurs ajustements au cours du temps, de leur compréhension de ces mesures et s'ils avaient été consultés sur leur mise en œuvre.

Lorsque la pandémie s'est déclarée, les résident·e·s et les proches ont été informés de différentes manières. Les formes de communication préexistantes dans chaque institution ont constitué une source d'information importante. Les canaux habituels de communication présents dans les différentes institutions ont permis d'informer les résident·e·s sur les mesures de protection (dépliant, lettre, affichage, personnels) et les proches (courriel, lettre). Globalement, elles ont été comprises par les résident·e·s et les proches, et ce, malgré le climat d'incertitude général. Dans un premier temps, les mesures de protection 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 endeuillés ont tous été prévenus de la fin de vie du/de la résident·e par téléphone. Bien qu'ils étaient conscients de l'importance des mesures de protection pour les personnes âgées, ils n'ont pas compris pourquoi ils n'avaient pas été pas autorisés à accompagner leur parent en fin de vie, surtout lors des restrictions drastiques de la première vague.

Beaucoup de proches et de résident·e·s expriment le fait qu'ils auraient aimé être consultés sur le choix et la mise en œuvre des mesures, aucun ne l'a été. Ils reconnaissent cependant que la mise en œuvre d'une telle consultation aurait été difficile (trop de cas particuliers).

Résultats détaillés par groupe de participants :	
Résident·e·s	Description
Plans de protection et accès à l'information	
Accès à l'information	Les formes de communication déjà établies dans chaque institution ont constitué une source d'information importante pour les résident·e·s (dépliant, lettre, accès à la direction des soins). Majoritairement, c'est le personnel de l'EMS qui a informé les résident·e·s quant aux restrictions souvent de manière non officielle pendant le repas, au microphone ou par affichage, pendant un soin. Certains résident·e·s se sont directement informés via leur tablette ou via la télévision. En Suisse italienne certains résident·e·s ont eu l'impression que les informations reçues ont été « filtrées », pour ne pas les alarmer alors qu'ils auraient préféré « savoir les choses noir sur blanc » (R_Itali).

Compréhension des mesures	En général, il y a une bonne compréhension de l'importance de suivre les directives pour se protéger et protéger son prochain. En Suisse alémanique, les mesures de précaution prises dans les institutions respectives ont rassuré les résident·e·s. Ils ont trouvé que les professionnels veillaient de manière assez stricte et conséquente au respect des mesures : « Ici, je n'ai jamais eu peur ». (R_Aléma)
Consultation sur le choix des mesures	Aucun·e résident·e n'a été consulté sur le choix et la mise en œuvre des mesures. En Suisse romande ils auraient souhaité l'être (6/13) et se prononcer sur les mesures : dire « De quoi, on ne voudrait pas être privé » (R-Roman) même s'ils reconnaissent que cela aurait été difficile. Dans les régions linguistiques, si les mesures n'ont pas été accueillies avec enthousiasme les résident·e·s n'ont pas demandé à les discuter. En Suisse italienne, dès que les mesures l'ont permis certains EMS ont fait des réunions avec les résident·e·s pour recueillir leurs impressions.

Proches	Description
Plans de protection et accès à l'information	
Accès à l'information	Les proches ont majoritairement été prévenus par mail et quelquefois par courrier. Une proche en Suisse romande s'est retrouvée devant une porte close parce que les mesures avaient changé avant qu'elle ait pu lire ses mails : « Oh, j'ai vu le message sur... collé sur la porte puis j'ai vu le mail en rentrant à la maison. (...) c'était violent » (P_Roman). En Suisse alémanique les proches ont été gênés par le fait que chacun des EMS choisisse sa façon de gérer les informations et que ces informations ne soient pas édictées par le Conseil Fédéral, il y a eu des flyers et les directions des EMS se mettaient à disposition des proches par téléphone.
Compréhension des mesures	Dans l'ensemble, les mesures ont été comprises. Surtout qu'au début tout le monde était dans l'incertitude. Les proches ont pensé que l'objectif était de protéger les personnes âgées. Par ailleurs plus le temps passait et plus l'éloignement devenait douloureux et générait des sentiments plus négatifs. D'un côté, ils soutiennent les mesures par la confiance qu'ils ont dans les autorités, mais d'un autre côté ils se sont trouvés démunis face aux changements rapides de ces mesures. En Suisse italienne les proches décrivent une phase de panique initiale (terreur) lors de la fermeture des EMS avec une peur intense, liée notamment à l'afflux d'informations en provenance d'Italie, ce qui a renforcé l'inquiétude pour les résident·e·s. Un proche rapporte qu'il a même pensé à sortir sa mère de l'EMS pour l'emmener chez lui. Les mesures encore plus restrictives de la deuxième vague n'ont pas été comprises. « Eh bien, j'ai réagi ... eh bien, il faut les accepter, il y a peu à dire. Il suffit de prendre note et c'est tout. Ou ... ça m'a même traversé l'esprit de dire " OK, allons-y d'ici et viens chez moi", non ? » (P_itali). Pour ce proche cela donne le sentiment que « la mise en œuvre de mesures restrictives draconiennes permet à l'EMS d'éviter toute responsabilité » (P_itali). Par ailleurs, certains participants n'ont pas manqué de souligner la contradiction entre la fermeture des EMS et l'isolement des personnes âgées dans leur propre chambre vs

	la présence de personnel de santé qui entraient et sortaient des structures. Ce proche de Suisse alémanique s'interroge, en lien avec des personnes qui mouraient, « s'il ne valait pas mieux de laisser l'accès au résident de la part de proches que de les priver de ces visites ».
Consultation sur le choix des mesures	Aucun n'a été consulté sur le choix et la mise en œuvre de ces mesures, globalement ils aimeraient l'être. De quelle manière ? Par exemple par des séances d'explications des mesures où le proche pourrait aussi débriefer, ou encore par le biais d'un parloir pour donner son avis ou encore par un entretien. Les proches reconnaissent combien il est difficile de faire du cas par cas à cause du nombre de résident-e-s. Un proche en Suisse alémanique informe qu'il existe – dans peu d'EMS – des groupes de proches. Au début de la pandémie, il y a encore eu la possibilité de se réunir. Mais pendant la pandémie, ils n'étaient plus faisables. « Il faudrait trouver une manière de continuer ce groupe même dans une pandémie pour garantir que les proches puissent être consulté-e-s. » (P_Aléma).

Proches endeuillés	Description
Plans de protection et accès à l'information	
Accès à l'information	Les proches endeuillés ont tous été prévenus de l'état de fin de vie du/de la résident-e par téléphone.
Compréhension des mesures	Les mesures ont été bien comprises par les proches comme moyen de protection des personnes âgées et les informations données ont été claires. Toutefois lors des situations de fin de vie certains proches n'ont pas compris pourquoi ils étaient privés du dernier adieu surtout lors des restrictions drastiques de la première vague. Cela a engendré beaucoup de frustration, « Le fait de ne pas pouvoir l'accompagner jusqu'au bout (...) c'est énormément de frustration, c'est de le laisser mourir dans un coin tout seul » (PFV-Roman) et des sentiments négatifs, beaucoup de tristesse et parfois de la colère. Cela rend le deuil plus difficile « Je mourrai avec ça, je peux vous le dire, c'est... je suis marqué à vie » (PFV-Roman). Les proches sont prêts à fournir des efforts pour accéder aux résident-e-s, mais ils n'ont pas compris la fin de non-recevoir : « Je trouve que mourir seul comme ça, c'est inhumain » (PFV_Itali). Ce proche de Suisse alémanique relève aussi qu'il n'y « avait pas de possibilité de soutien pour les proches. C'était très difficile » (PFV_Aléma).
Consultation sur le choix des mesures	Aucun n'a été consulté sur le choix et la mise en œuvre de ces mesures et ils sont partagés quant à savoir s'ils aimeraient l'être. En Romandie, ils ont été 3/8 à dire qu'ils auraient aimé être consultés en discutant avec l'EMS alors qu'en Suisse italienne et en Suisse alémanique en général ils ne l'ont pas souhaité.

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

Ce thème a permis d'explorer le vécu des résident·e·s et des proches en lien avec les mesures de restrictions et les stratégies utilisées pour maintenir un contact entre les deux.

Durant cette période de restrictions des visites, la séparation a été difficile à vivre pour les participants. Les résident·e·s ont vécu un isolement par rapport à leurs proches, et parfois, par rapport aux autres résident·e·s, en raison d'un confinement strict en chambre. Plusieurs résident·e·s et proches décrivent des impacts liés à cet isolement, tant physiques, avec des pertes d'autonomie ou psychologiques avec notamment, une aggravation des troubles cognitifs.

Les routines de vie des résident·e·s ont été fortement perturbées, et les diverses activités rythmant la vie du/de la résident·e se sont interrompues. L'ambiance dans l'EMS a changé et la convivialité n'était plus de mise. Cela a entraîné des émotions négatives chez les résident·e·s et les proches, comme du chagrin, de la tristesse et de la frustration. L'impact pour certains résident·e·s s'est traduit par une démotivation, une perte d'envie, allant parfois 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 moyens de communication habituels, comme le téléphone et les courriels, ont été mobilisés et, avec l'aide du personnel, les nouvelles technologies ont été utilisées, par exemple, les appels vidéo via les téléphones portables et tablettes. Par ailleurs, des rendez-vous ont été planifiés par les familles et le personnel pour voir le/la résident·e à la fenêtre ou au balcon.

Les visites de familles ont repris progressivement et avec des conditions strictes. Les résident·e·s et leurs proches ont pu se rencontrer dans des endroits aménagés, « parloirs », le plus souvent, à travers une paroi vitrée, « visite Plexiglas ». De plus, les conditions de visites étaient très encadrées, elles devaient être programmées et elles étaient limitées dans leur nombre et leur durée. Un lieu spécifique était prédéfini par chaque institution.

Les résident·e·s et les proches ont salué ces différents moyens pour leur permettre de rester en contact, malgré la frustration engendrée, particulièrement par l'absence de contacts physiques. Par ailleurs, les résident·e·s et les proches relèvent l'absence d'intimité ressentie lors des visites réalisées en présence d'un membre du personnel qui accompagnait le/la résident·e. À cela s'ajoute que dans certaines situations ces moyens étaient inappropriés : la durée limitée (qui exclut d'emblée les proches habitants loin), la difficulté à s'entendre (plexiglass) et se comprendre de loin (balcon).

Les proches de résident·e·s avec des troubles cognitifs majeurs relèvent que les nouvelles technologies ne sont pas toujours efficaces pour la communication, car le/la résident·e n'arrive pas toujours à reconnaître son proche et à s'exprimer verbalement. Ces proches ont été encore plus démunis et affectés, car certains résident·e·s, ayant perdu l'habitude de les voir pendant le confinement strict, ne les ont plus reconnus lors de la reprise des visites.

Concernant les proches endeuillés, le vécu a été différent selon la période (vague de la pandémie) durant laquelle le/la résident·e était en fin de vie. Lors de la première et de la deuxième vague, les restrictions étaient les plus importantes et les EMS n'avaient pas beaucoup de latitude pour permettre aux proches d'accompagner leur parent. Des autorisations étaient prévues pour permettre les visites des proches dans les situations de fin de vie, mais 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 négatifs (culpabilité, colère, regrets, deuil non résolu) et, 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. Ils relèvent que cela a affecté leur processus du deuil, certains se sont sentis dépossédés d'un moment important pour eux et expérimentent des symptômes de dépression. Dans l'ensemble, les proches n'en rejettent pas la faute sur les EMS et ils ont conscience qu'ils ont fait comme ils ont pu. Lorsque les proches ont pu accompagner à leur convenance la fin de vie du/de la résident·e (en restant tout au long du processus), ils sont unanimes pour dire que cela s'est passé au mieux.

Résultats détaillés par groupe de participants :	
Résident·e·s	Description
Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie	
Comment les restrictions de contact les ont-elles affectées ?	Ce qui a été le plus dur pour les résident·e·s a été la séparation d'avec leurs proches. Ils expriment nettement le fait que les contacts sociaux leur ont manqué : « toucher le vide, ouais, il y a plus de visite, c'est un peu difficile » (R_Roman) « Ils m'ont beaucoup manqué » (R_Itali). L'enferment ensuite a eu des impacts physiques et mentaux qu'ils ont pu décrire : « Ça nous a tous fichu en bas » (R_Roman) ou comme cette résidente qui se rend compte qu'elle marche moins bien : « J'ai 89 ans et je sais pas si ça va revenir (pleurs), mais au moins, que je puisse aller ici et là, parce que sinon ??? » (R_Roman). Le confinement en chambre, qu'il soit de courte ou de longue durée selon les EMS, a aussi impacté les résident·e·s qui se sont retrouvés du jour au lendemain enfermés dans leurs chambres : « et TAC en chambre » « Rien que de savoir qu'on ne pouvait pas sortir, ben j'avais envie de sortir, vous voyez, c'était dur » (R_Roman), « Ça, j'aime pas rester en chambre »

	(R_Roman). « Je l'ai mal vécu parce qu'il y avait cette prévalence autoritaire... Ils t'ont enfermé dans ta chambre, mais ils ne t'ont pas fait digérer la question » / « Non, je voudrais aller de hors de la chambre » (R_Itali)). Alors qu'habituellement la cohabitation des résident·e·s dans les chambres se passe bien parce qu'il y a des activités là il fallait supporter son voisin 24h/24, « ce n'était pas toujours évident » » (R_Roman), « quand on devait rester et puis manger dans la chambre, ça, c'était dur. Oui » (R_Roman). La routine des résident·e·s est perturbée et le quotidien dans l'EMS change. Pendant la pandémie, les activités habituelles ont été interrompues. Dans la plupart des cas, les résident·e·s avaient l'habitude de manger dans une salle à manger commune. Dès le début de la pandémie, les repas ont été servis aux résident·e·s dans leur propre chambre. Les résident·e·s décrivent concrètement la vie, l'ambiance dans l'EMS, celle-ci étant souvent dépendante de l'architecture (jardin privé, grand espace intérieur...). Il a fallu s'occuper en chambre, le temps était long surtout pour ceux qui avaient l'habitude de beaucoup marcher ou d'aller aux ateliers « J'écoutais de la musique, ben autrement aux travaux manuels, je n'avais pas tellement de possibilité » (R_Roman). « Je ne veux plus rester aussi longtemps dans cet isolement. C'était déjà difficile. (...) Le repas était le changement de la journée. Ils apportent la nourriture et la récupèrent. Sinon, personne ne vient. » (R_Aléma) Lorsque les contacts entre les résident·e·s ont à nouveau été possibles leurs qualités ont changé et beaucoup d'entre eux ont décrit la distance qui régnait « on a vécu séparé les uns des autres un peu, avec des distances, on était deux, un a ce bout-là, là pour manger, enfin, c'est comme ça » (R_Roman). Le vécu émotionnel des restrictions est exprimé par les mots « lourd », « pénible » qui reviennent souvent. Il y a des émotions négatives : chagrin, détachement, mélancolie à cause des « visites manquées » (R_Itali) des membres de la famille. Les résident·e·s ont aussi décrit des sentiments d'abandon : « Ben une sorte un peu d'abandon dans une certaine mesure » (R_Roman). Certains résident·e·s ont nettement évoqué une perte d'envie, comme une perte d'habitude à sortir de sa chambre : « Je suis quand même mieux comme ça étendue sur mon lit et puis j'ai envie de voir personne » (R_Roman), « je pense qu'il y a plus rien à faire pour moi » (R_Roman). Dans l'ensemble, les résident·e·s ont pris ces mesures « avec philosophie » (R_Itali). « Mais comme on savait que c'était quand même un problème qui intéressait toute la communauté (...) il y avait deux façons de le prendre, il fallait le prendre du bon côté avec ce qu'il y a de positif. Parce que sinon on pleurnichait » (R_Roman). « Pour dire la vérité, je l'ai pris comme quelque chose qui doit être fait. S'ils nous disent de mettre le masque, c'est pour notre bien. [...] Oui, c'est ennuyeux à porter, mais s'il faut le faire » (R_Itali) Les résident·e·s ont adopté des stratégies pour faire face à ces mesures comme de les relativiser, « De toute façon, j'étais déjà dans l'EMS, c'est-à-dire que j'étais déjà soumis à certains règlements » (R_Roman) ou encore de les accepter, « Qu'est-ce que vous voulez, on est obligé de suivre » (R_Roman), « Tu l'acceptes oui, un peu pour nécessité, car que veux-tu faire ? Ce n'est pas comme si on aurait pu faire autrement » (R_Itali). Même si les résident·e·s évoquent la difficulté ressentie durant la période de confinement ils disent qu'ils vont bien parce qu'ils se contentent de ce qu'ils ont et vont de l'avant : « Donc voilà, heureusement que c'est passé. Et puis j'ai des visites comme il faut maintenant » (R_Roman).
--	---

Avez-vous pu maintenir le contact avec vos proches ?	Tous les résident·e·s disent avoir pu maintenir le contact avec leurs proches. La plupart des résident·e·s étaient déjà habitués aux contacts téléphoniques avant la pandémie et avec le soutien des professionnels tous ont pu éprouver une forme ou une autre de visio (WhatsApp par ex). Très vite également les EMS ont mis en place des moyens variés pour maintenir le contact (la visite au balcon, le/la résident·e sur la terrasse et le proche qui peut lui parler depuis la rue) avec également des solutions alternatives à l'initiative des familles : les visites fenêtre (pour les résident·e·s qui ont une chambre donnant sur le jardin / parking), les proches donnant une heure de rendez-vous. Une résidente romande explique avoir refusé cela à sa fille, car cela lui faisait trop mal au cœur : « mes filles me disaient : « On passe là, on te dit à quelle heure (...), puis tu viens à la fenêtre, puis on se fait signe. » Je n'ai pas voulu parce que ça serait encore pire de les voir (...) à distance, se faire signe et puis... ? » (R_Roman). Avec les premiers assouplissements, certains espaces sont utilisés comme salles préparées pour les réunions (sur rendez-vous et avec des limites de temps), les résident·e·s évoquent le parloir, la visite plexiglas.
Quels effets cela a-t-il eus sur vous ?	Globalement, les résident·e·s ont fait avec même si pour beaucoup ces moyens de contact ont été ressentis comme inadaptés soit à cause de leurs durées limitées (ce qui exclut d'emblée les proches habitants loin et qui ne se sont pas déplacés pour 1/4 heure de visite par exemple), soit à cause des conditions matérielles des visites entraînant des difficultés à se comprendre de loin (visite balcon, plexiglas, parloir). « Ensuite, vous savez, ils sont venus de temps en temps, j'étais au quatrième étage, je suis sorti sur la terrasse et ils sont descendus sur le parking. Ils m'ont téléphoné, écoute, on y est dans une demi-heure. Ensuite, nous avons parlé de haut en bas. [...] Non, j'étais déjà très content. Tu ne pouvais pas en avoir plus et je m'en contentais » (R_Itali) . Les sentiments sont partagés entre le plaisir et la joie de se revoir et la contrainte imposée par un cadre rigoureux qui alourdit ces rencontres comme l'explique ce résident « Et là je me rappelle, et il y a mon fils, il venait sur le trottoir. Moi, j'étais... là on criait ensemble, il était... oui, ça, c'était un peu dur... » (R_Roman). Ces visites laissent un goût mitigé : « Quand on a pu se voir dans le jardin, on se réjouissait, et (en même temps) c'était pénible. » (R_Roman) La difficulté venait aussi des nouvelles technologies auxquelles les résident·e·s ont dû s'habituer, là encore les résident·e·s sont mitigés et ont surtout poursuivi leurs habitudes d'avant la crise. Ceux qui avaient des tablettes ou des Natels les ont utilisés et les autres ont privilégié le téléphone. Pour ces derniers le personnel a représenté le lien indispensable pour « voir » ses proches via les nouvelles technologies et cela a été bien apprécié. Une résidente de Suisse italienne se souvient de « la boîte à visites, il était possible de rencontrer les proches par le biais d'une fenêtre de visite ». Cette occasion était formidable et a laissé un souvenir positif.

Proches	Description
Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie	
Comment les restrictions de contact les ont-elles affectées ?	Clairement, la séparation avec le/la résident-e a été mal vécue même si les proches relativisent et acceptent les mesures qui étaient les mêmes pour tout le monde. C'est le manque de contact qui revient souvent dans leur discours « Pendant longtemps il n'était pas possible de se toucher c'était difficile » (P_Aléman). L'éloignement physique a renforcé un sentiment de culpabilité chez les proches qui n'ont plus pu assurer leur rôle de soutien et d'accompagnement du/de la résident-e. Il leur a été difficile également de bien se rendre compte de l'état mental et physique du/de la résident-e ce qui les conduisait à s'inquiéter : « je me demandais plus souvent comment elle se portait, donc voilà, je m'inquiétais plus pour elle, parce que je l'avais au téléphone, mais elle ne dira jamais qu'elle ne va pas (...), ça m'a affectée » (P_Roman). Ce que confirme ce proche de Suisse italienne : « Très mal. Un très mauvais pressentiment à ne pas avoir, je ne comprends pas le mot...mais avoir les mains liées dans quelque chose sur lequel vous aimeriez agir. Ne pas avoir la possibilité d'intervenir et d'être... c'était un très mauvais sentiment ». Pour les proches, le manque de contact était difficile, « car on ne savait pas comment la santé du/de la résident-e se développait » (P_Aléma). C'est encore plus difficile quand le/la résident-e a des troubles cognitifs d'autant que les moyens de contacts sont plus problématiques à utiliser. Dans ces quelques situations, l'absence de contacts visuels réguliers a fait oublier son proche au/à la résident-e : « Je pense que le fait d'avoir une interruption, ça fait que ben voilà, il a encore eu ses souvenirs plus brouillés quoi. C'est pour ça que depuis la fin de cette pandémie, je suis pas du tout sûr qu'il sache que je suis son fils » (P_Roman), « nous étions tous un peu terrifiés (...). J'ai paniqué au début, c'est-à-dire... on ferme, on ne les voit plus, mais tu plaisantes ? Comment peux-tu ne plus... c'est-à-dire qu'elle m'oublie déjà, c'est fini. » (P_Itali). Les proches décrivent beaucoup de sentiments négatifs liés à cette période : chagrin, peur, souci des êtres chers, souffrance, impuissance à agir. Quelques fois de l'irritation et de la colère : « Là, j'étais à deux doigts de défoncer la porte » (P_Roman). Certains proches disent que les choses ont repris leur cours, mais plus de la même façon. Par exemple quand les visites étaient bien réglées entre les membres de la famille pour assurer une présence quotidienne et que tout s'arrête d'un coup les choses ont du mal à se remettre en route, car il y a des personnes qui ne viennent plus, la routine est perdue (amis, petits-enfants...). Les proches sont partagés entre se faire une raison pour le bien et la protection des résident-e-s d'une part et la perte de temps pour profiter encore du/de la résident-e d'autre part : « puis ben on se disait quand même au quotidien, ben d'un côté, il faut faire la balance entre les protéger certes. Mais si ça se trouve, c'est la dernière fois que l'ai vu, je l'ai vu la dernière fois... » (P_Roman). Les proches décrivent la « limitation de la liberté individuelle et l'impossibilité de choix et de décision » (P_Itali), l'impossibilité aussi de décider des risques à prendre, c'est « une sorte de dictature » (P_Itali). « Ils ont mangé isolés dans la chambre et ne sont pas sortis. Pour moi, c'est une chose inhumaine, c'est comme mettre quelqu'un à l'isolement en prison. Pour moi, c'est une chose... c'était une très mauvaise chose, exponentiellement négative. Quelque chose qui, à mon avis, n'aurait pas dû être fait » (P_Itali).

Avez-vous pu maintenir le contact avec vos proches ?	Tous les proches ont pu maintenir un contact avec le/la résident·e. La qualité de celui-ci variait en fonction des possibilités du/de la résident·e à utiliser les moyens de communication mis à sa disposition. Certains troubles fonctionnels (audition surtout) ou mentaux (troubles cognitifs) ont rendu les contacts difficiles et non satisfaisants pour les proches et les résident·e-s. Le contact via téléphone était déjà bien connu et les résident·e-s l'utilisaient déjà avant la pandémie. Les contacts se font essentiellement par appels téléphoniques et vidéo via téléphone mobile / tablette ou envoi de vidéos sur téléphone portable pour que les infirmières le montrent au/à la résident·e. Les proches remercient les professionnels pour la disponibilité dont ils ont fait preuve notamment en mettant leur propre Natel à disposition des résident·e-s pendant la première vague et en l'absence d'équipement spécifique dans certains EMS. En Suisse alémanique et italienne, l'appel vidéo était considéré comme trop nouveau pour être implanté d'une manière régulière. L'utilisation d'autres instruments que le téléphone était difficile. Pour les proches en Suisse alémanique, il fallait aussi du soutien de la part des professionnel·le-s pour l'instauration de ces nouveaux moyens et ils ne voulaient pas encore surcharger le personnel. Ces proches se sont limités eux-mêmes dans le nombre d'appels afin de soulager ces professionnels. Certains proches ont gardé le contact par courrier, lettres ou cartes postales. D'autres formes de contact ont été employées comme le fait pour ce proche de Suisse alémanique de livrer des fleurs. De tels cadeaux étaient aussi l'expression de l'attention que les proches portaient aux résident·e-s.
Comment avez-vous pu continuer à voir vos proches ?	Pendant le confinement durant lequel toutes les visites étaient interdites, les proches ont développé des stratégies pour voir quand même le/la résident·e : la visite au balcon, les rendez-vous fenêtre qui ont déjà été décrites par les résident·e-s plus hauts. Ensuite lorsque les mesures se sont assouplies tous les EMS ont mis en place des possibilités de visites. Les principaux moyens mis en œuvre pour garder le contact ont été d'organiser ces visites au moyen d'une planification déterminant des plages horaires, la visite Plexiglas est aussi évoquée, ainsi que la visio sur support informatique.
Quels effets cela a-t-il eus sur vous ?	Les proches ont salué toutes ces possibilités, même si elles n'ont pas donné entière satisfaction. « Les infirmières ont essayé de passer un appel vidéo avec la tablette et ça a été un désastre. » (P_Itali) Les proches sont encore tristes en repensant à cette période. Ils pouvaient au moins voir les résident·e-s et leur parler directement, même si le contact physique n'était pas autorisé. Si la joie et le plaisir de la première rencontre sont souvent décrits, les conditions de ces visites sont aussi décriées. Ce qui revient le plus souvent est le manque d'intimité pendant les échanges avec le/la résident·e : « Mais on nous prend pour qui de, d'avoir tout le temps quelqu'un à côté de nous, on nous surveille, on mesure presque la distance des deux mètres et demi, on n'est pas des gamins, c'est quand même notre parenté, on veut pas lui amener la maladie » (P_Roman). Le format de ces visites est aussi décrié « Eh, les visites, mais c'était des visites d'un quart d'heure. Au début, c'était vraiment avec l'infirmier qui va garder... un quart d'heure, je ne me souviens plus des horaires... et il était dehors avec des masques et tout. Il semblait presque... c'était une chose... oui, ils ont essayé, mais c'était quelque chose qui vous rendait anxieux. » (P_Itali). Cela a pu donner le sentiment que le personnel ne faisait pas confiance aux proches pour respecter les consignes. Tout comme pour les résident·e-s, la visite parloir ou plexiglas a fait du bien, car c'était mieux que rien, mais d'un autre côté c'était dur : « d'une part agréable de pouvoir voir ses proches, mais d'autre part déprimante » (P_Itali), « c'était un sentiment étrange ». (P_Itali). La frustration de ne pouvoir toucher son proche est très présente : « (...) c'était

	la période où elle n'est pas bien, elle pleurait, etc., et puis on ne pouvait pas aller lui tenir la main ou la prendre dans les bras » (P_Roman). Finalement, beaucoup de proches expriment de la culpabilité parce qu'ils ne peuvent entourer le/la résident-e comme ils le devraient : « Disons qu'il y a eu un moment où je me suis dit, mais si maman n'était pas en EMS, mais chez moi, ben elle aurait été beaucoup moins affectée, à moins que... mais du coup, beaucoup moins protégée » (P_Roman). Une proche romande dont le mari est résident d'EMS a dit : « Voilà je me suis inscrite à Exit (...) parce que je me dis (que...) Je vais prendre les devants, parce que je... oui c'est... je trouve que la vie, elle nous a... elle m'a un petit peu... elle m'a changée quand même avec ça. » (P_Roman)
--	---

Proches endeuillés	Description
Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie	
Comment les restrictions de contact les ont-elles affectées ?	Le vécu est très différent selon la vague pendant laquelle le/la résident-e était en fin de vie. C'est surtout lors de la première et de la deuxième vague que les restrictions étaient les plus importantes et que les EMS n'avaient pas beaucoup de latitude pour permettre les accompagnements. Lors de ces premières vagues, les cas de rigueur ont été autorisés pour les personnes en fin de vie. Toutefois, cela reposait sur l'appréciation du statut de fin de vie ce qui n'était pas toujours facile, car le personnel a pu être surpris par la dégradation rapide de l'état de santé du/de la résident-e, « ils n'ont pas vu l'aggravation » (PFV_Itali). Certains EMS ont autorisé facilement ces cas de rigueur pour permettre les visites, mais toujours de manière contrôlée et limitée dans le temps. Ceci était lourd pour les proches : - Il fallait s'équiper de protection au détriment de la relation : « il fallait s'équiper totalement, en fait je ne sais même pas si mon papa m'a reconnue, équipée comme j'étais (...) » (PFV_Roman) - Il ne fallait pas se toucher : « Ben, mon papa aimait bien me tenir la main et puis il aimait bien me frotter le bras (...) Tout ça, ça n'a pas pu être fait quoi, je n'ai pas pu le toucher, l'embrasser » (PFV_Roman). C'est un « manque grave de contact physique. C'est ce fait de ne pas pouvoir être proche d'une personne dans les derniers instants, je trouve que c'était assez dur comme chose. Pour lui, mort seul, parce qu'il avait tellement peur de mourir. » (PFV_Itali) - La durée était limitée : « Et j'allais plusieurs fois dans la journée 30 minutes, mais j'ai trouvé dur de faire que 30 minutes, pas pouvoir les accompagner jusqu'à la fin » (PFV_Roman). « Oui, elle était contente quand elle nous a vus. En fait, quand j'ai dû lui dire au revoir, elle a dit « mais déjà 30 minutes ? » » (PFV_Itali) - Certains EMS ont limité les visites pour les résident-e-s en fin de vie à un seul proche à l'exclusion de tout autre. Cela était lourd pour la personne autorisée qui devait assumer l'accompagnement de fin de vie toute seule et privait les autres membres de la famille : « pour ma sœur en tout cas, ça a été très difficile parce qu'elle n'a pas pu lui dire au revoir » (PFV_Roman). « mais je pensais à

	mon mari, qui je l'ai dit, est là seul, nous aurions alors été deux dans une seule pièce. Oui, j'ai pensé ça... » (PFV_Itali). Ces situations de fin de vie ont généré des sentiments très négatifs : - De la tristesse et de la douleur : « c'est arrivé au point que j'ai dû aller chez le médecin, sinon je me foutais en l'air quoi, ça n'allait plus » (PFV_Roman) « Parce qu'alors, quand il a été emmené, il n'arrêtait pas de se retourner et de nous faire signe. C'était assez déchirant. » (PFV_Itali). - De la colère « J'entends de laisser partir maman sans pouvoir rester avec elle, ce n'est pas possible, c'est inhumain » (PFV_Roman), « Je trouve que mourir seul comme ça, c'est inhumain. » (PFV_Itali). - Des regrets « je n'ai pas de réponse, j'attends toujours qu'elle me réponde aux choses que je lui ai dit sur sa vie » (PFV_Roman). - De la culpabilité : « (...) et puis d'être partie quelque part, j'aurais dû insister et puis dire moi, je m'en fiche si j'ai la COVID tant pis, je me mettrais en isolement, mais je reste (..) mais je ne l'ai pas fait » (PFV_Roman). - Finalement, ce qui prédomine c'est surtout une immense tristesse de ne pas avoir pu accompagner son proche convenablement. « J'aurais voulu pouvoir causer avec maman avant qu'elle parte, qu'elle comprenne qu'on ne l'a pas abandonné, qu'on ne l'a pas laissé tomber » (PFV_Roman) « C'était la dernière imposition parce que... elle était seule dans la chambre, on va fermer la porte et nous pouvons être avec elle là. » (PFV_Itali) Certains proches évoquent le fait que l'absence de contact a précipité le décès du/de la résident-e : « Alors là quelque part, elle est partie, elle en avait ras le bol, elle n'a peut-être pas lutté non plus assez, du fait de pas me voir (...) plus de visites, la maladie, elle s'est peut-être aussi laissée glisser » (PFV_Roman). Un proche a éprouvé du soulagement que la résidente ne se soit pas rendu compte de ce qui se passait : « Soulagée que maman ne soit pas si consciente du temps qui s'est écoulé » (PFV_Itali). À la difficulté de ne pouvoir offrir un accompagnement complet se rajoutent les restrictions liées aux gestes des derniers adieux (veillée, choix des vêtements, enterrement, jauge pour les enterrements) : « Parce qu'à cette période-là ben voilà, ils les mettent dans le cercueil et ils le ferment, on ne le voit pas. Ma sœur, elle a vu une boîte c'est tout, ben voilà, il y a papa qui est là, et puis c'est tout (...) » (PFV_Roman). Cela retarde le processus de deuil avec le sentiment d'avoir été dépossédé de quelque chose : « Après l'accompagnement pour... pas d'habits pour les sépultures, pas de... ouais, ils nous l'ont presque arraché, ils sont partis comme... depuis l'église, c'était un temps très court, après ils l'ont emmené, on n'a jamais pu dire vraiment au revoir » (PFV_Roman). Lors des vagues suivantes, les mesures ont mieux permis l'accompagnement des résident-e-s en fin de vie et les proches sont unanimes pour dire que le fait de pouvoir être là tout du long est le plus important : « On a pu la voir. On l'a quasiment veillée pendant six jours » (PFV_Roman). Dans cette autre situation en Suisse italienne cette institution a donné au proche l'occasion au cours de la dernière semaine, alors que la situation s'était aggravée, de rester très proche de son père. Cela aurait été différent si cela s'était produit pendant le premier confinement. Les proches énoncent clairement que les moyens mis en œuvre pour garder le contact n'étaient pas suffisants. Ils mettent en balance l'aspect définitif du décès avec la nécessité de se protéger et de protéger le/la résident-e, « il aurait été plus important que nous puissions lui rendre visite » (PFV-Aléma).
--	---

	Il y a eu une faille dans la possibilité d'accompagner son proche vers le décès. Les proches relatent tous l'importance du contact dans les situations de fin de vie comme de « tenir la main de l'enfant unique » (PFV_Itali). Les restrictions de contact provoquent des difficultés à faire le deuil. Les proches n'incriminent pas les EMS. Ils ont conscience qu'ils ont fait comme ils ont pu. Cela a pu les rassurer de savoir qu'au moins le/la résident-e est dans un endroit où « elle a été soignée et même choyée par le personnel » (PFV_Itali).
--	---

Thème 5 : Proposition d'amélioration

Dans ce thème, nous avons demandé aux répondants s'ils avaient des propositions pour améliorer la situation en cas de nouvelle pandémie. Beaucoup d'entre eux ne se sont pas sentis légitimes pour répondre disant qu'ils n'en avaient pas les compétences. Ce thème a permis de recenser les propositions des résident-e-s et des proches dans l'éventualité d'une nouvelle pandémie. Les deux propositions essentielles sont le maintien des visites et considérer l'autodétermination des résident.e.s.

- Le maintien des visites

Les résident-e-s et les proches demandent unanimement de maintenir les visites. Ils sont prêts à se plier aux exigences liées à la limitation des contaminations, mais ils veulent continuer à pouvoir se voir. Les proches sont prêts à fournir tous les efforts nécessaires pour le maintien de ces visites, plus particulièrement au niveau des mesures de protection individuelles (masque, gants, surblouse). Les proches demandent à être pleinement reconnus dans leur rôle d'aidant auprès du/de la résident-e.

Ils précisent que ce point est même non négociable en cas de fin de vie, et ce tout au long du processus. La fin de vie est un processus de vie particulier qui implique que les proches qui le souhaitent puissent être présents et que le contact soit maintenu tout au long du processus. Ainsi, il faut donner la possibilité à toutes les personnes qui le souhaitent de participer à l'accompagnement, même s'il faut pour cela faire un planning des visites. L'accompagnement de fin de vie a été autorisé pour la famille, mais excluait presque toujours les autres proches (amis, curateurs, etc.). Des proches n'ont pas pu rester auprès de leur parent et expriment que c'était inhumain. En cas de nouvelle pandémie, les proches estiment que c'est important qu'ils soient avertis rapidement pour être présents. Ils disent qu'ils n'accepteront plus de ne pas pouvoir accompagner leur parent en fin de vie.

- Considérer l'autodétermination

Les résident-e-s déclarent que les décideurs devraient prendre en considération le fait qu'ils n'ont pas besoin d'être protégés contre leur gré. Les résident-e-s sont au clair avec le fait que l'EMS est leur

dernière demeure et qu'ils sont là pour passer la dernière période de leur vie et y mourir. La plupart disent qu'ils ont bien vécu et que le temps qu'il leur reste ne doit pas être passé en isolement et sans contact avec leurs proches. Les résident·e·s et les proches demandent à être consultés par rapport aux mesures de protection et souhaitent définir eux-mêmes les risques qu'ils soient prêts à prendre pour maintenir un contact. Chaque famille devrait pouvoir décider en fonction de ses souhaits.

Les personnes âgées et les proches reconnaissent le caractère inédit de la pandémie, mais suggèrent que l'on tire les leçons de cette expérience. Il faut garder ce qui a bien fonctionné et revoir le reste.

Résultats détaillés des propositions :	
Thème Propositions	Description
Maintenir les visites à tout prix	Les proches ont besoin de voir leur parent résidant en EMS dans le respect des mesures de prévention et même si cela engendre un risque minime de contamination. En n'étant pas autorisés à rendre visite, des proches se sont sentis impuissants. « (...), mais pouvoir les voir, nos (...) personnes âgées, nos proches, pouvoir les voir et puis peut être, les toucher, leur tenir la main, être un petit peu plus près » (P_Roman). « Quand tout était fermé, c'était dur, il n'y avait aucun contact et rien ne pouvait être fait. » (P_Itali). L'absence de visites a entraîné des conséquences pour les résident·e·s et les proches. Les proches ont ajouté qu'il ne faudrait plus prendre de telles mesures à l'avenir. Ils estiment que le droit de visite devrait être maintenu, avec des mesures de protection adéquates telles que la désinfection des mains, les masques et les combinaisons intégrales. « S'armer des deux côtés pour avoir un contact, peut-être moins de temps, mais plus fréquemment, se toucher même avec seulement des gants ou une blouse. Cela pourrait être fait. » (P_Aléma). Les proches relèvent une incohérence entre le confinement en chambre des résident·e·s, l'absence de visites et le personnel qui rentre et sort de l'institution.
Consulter le/la résident·e pour connaître ses besoins / aux visites qu'ils souhaitent recevoir	Que le/la résident·e puisse participer au choix qui le concerne notamment pour qui viendra le voir, etc. Les proches relèvent que les résident·e·s n'ont pas pu choisir les personnes qui venaient leur rendre visite. Ils font la différence entre le répondant thérapeutique et une visite pour le « plaisir ». « Par rapport à la résidente, aux résident·e·s qui y sont, ce serait à eux de dire qui ils sont envie de voir, non ? Alors bon, d'accord, le responsable thérapeutique dans la famille, OK, s'il y a quelque chose par rapport à la santé, mais les visites » (P_Roman).

Faire confiance aux proches pour l'application des mesures de prévention	L'interdiction des visites a pu faire penser aux proches qu'ils allaient mettre le/la résident·e en danger, c'est comme si on ne leur faisait pas confiance pour prendre soin du/de la résident·e. Cela a pu être vécu comme un manque de respect envers les familles. Les proches et les résident·e-s comprennent qu'il y ait des mesures de protection, mais pas que les visites soient interdites. Les proches demandent qu'on leur fasse confiance pour appliquer les mesures de protection, sans se sentir sous surveillance lorsqu'ils viennent en visite. « C'est clair que je ne vais pas aller me lancer comme un imbécile, tout seul sans masque, sans truc et tout, et puis après le refiler à tout le monde, c'est clair. » (P_Roman).
Faciliter les procédures	Les proches relèvent que les procédures pour les visites étaient compliquées (traçabilité). « Ça, je l'ai trouvé un peu stupide quand un couple venait, ils ne pouvaient pas remplir une seule feuille pour les deux. Ils devaient chacun remplir leur feuille. Ça, j'ai trouvé un peu exagéré. » (P_Roman). « Oui, oui, sur rendez-vous. Appels vidéo avec la tablette sur rendez-vous, comme les visites. Tout était sur rendez-vous, ici c'était un tout... et je me dis... j'étais capable, je prenais des rendez-vous pratiquement quotidiennement d'appels téléphoniques ou d'appels vidéo pour ma belle-mère, nous avons la technologie, mais ceux qui n'ont pas cette technologie sont laissés seul. » (P_Itali)
Adaptation des conditions de visite aux besoins des résident·e-s et proches	La proposition est qu'en cas de pandémie, il y ait justement plus de souplesse et moins de rigidité comme il y en a eu au niveau des horaires. Les proches relèvent que la planification, la durée et les conditions des visites devraient être revues. Les proches qui travaillaient étaient pénalisés.
Contacter ses proches selon ses besoins	Les résident·e-s devraient avoir accès à des moyens technologiques pour communiquer avec leurs proches quand ils le souhaitent. Dans la mesure du possible, pour ceux qui savent s'en servir, avoir chacun une tablette pour pouvoir à n'importe quel moment du jour contacter sa famille par Skype.
Plus d'enfermement en chambre	L'isolement en journée, seul en chambre, a entraîné des répercussions sur la qualité de vie et le bien-être des résident·e-s. Les résident·e-s et les proches ne souhaitent plus que l'isolement en chambre soit possible « (le plus dur pour vous ?) C'est qu'on soit enfermé dans notre chambre toute la journée. Ça, je ne voudrais pas. Ça, je déprimerais facilement. » (R_Roman) « Mais ne les isolez plus jamais, c'est-à-dire que cela ne devrait plus se reproduire. » (P_Itali).
Redonner la liberté de choisir pour soi, reconnaître le statut de personne responsable qui peut faire ses propres choix en adulte	Les résident·e-s ne souhaitent pas que leur vie soit prolongée à tout prix. Ils sont conscients de leur finitude et l'acceptent. Les résident·e-s déclarent que les décideurs devraient prendre en considération le fait qu'ils n'ont pas besoin d'être protégés contre leur gré ou qu'on les laisse mourir dans le sens où ils n'attendent pas qu'on les préserve. « Oui parce que moi j'ai 98 ans, et toutes les personnes qui sont là autour sont toutes âgées. On est ici pour mourir. Alors de n'importe quoi, si ça doit être du COVID c'est du COVID. » (R_Roman)

	« J'aurais bien aimé qu'on me dise : « Voilà, est-ce que votre père et vous, vous êtes d'accord pour prendre un peu plus de risque, sachant que vous êtes vaccinés, qu'il y a les masques et tout ? » (P_Itali). « J'aurais dit, COVID ou pas COVID, ils ont 90 ans... oui, peut-être que certains ont moins, mais on sait où on en est. Laissez-les jouer le bingo tous ensemble quand même, faites leurs activités tous ensemble. Dieu voit et Dieu pourvoit, ce qui sera sera, leur vie ils l'ont fait. » (P_Itali). Une autre proche de Suisse alémanique a fait des réflexions similaires. Elle a souligné le fait que les résident·e·s de ces institutions « pouvaient se retourner et voir une vie longue et bien remplie ». De son point de vue, l'approche de la mort et des décès devrait être repensée et adaptée. Les résident·e·s et les proches proposent de créer une décharge pour leur permettre de rendre visite à leur parent.
Lors des visites, les proches ont besoin de plus de temps et de contacts physiques avec leur parent.	Évitez les moyens inhumains de se voir : parloir, visite au balcon ou aux fenêtres, même si les familles s'en sont contentées pour soutenir le/la résident·e qui était malgré tout content de les voir. Le temps de visite a aussi été jugé trop court, allonger ce dernier afin de permettre au proche qui habite loin de venir pour plus qu'une demi-heure. En Suisse italienne le contact physique a beaucoup manqué, il faudrait aussi pouvoir les emmener au grand air pour sortir de l'institution.
Informier au quotidien	En l'absence de visite, les proches ne peuvent pas observer ce qui se passe pour leur parent ou participer à certaines activités alors que cela fait partie de leur rôle de proche aidant de résident·e·s (s'assurer que tout se passe bien). Cette incertitude [passer à côté de changements dans l'état de santé de leur parent] était source d'anxiété. « La possibilité de ne pas voir l'autre, de ne pas le sentir, ou de lui apporter quelque chose. Ce à quoi on était habitué. C'était déjà le pire ». (P_Aléma) Les proches demandent à être mieux informés des activités de la journée (même banales).
Offrir des « permissions »	Ce point a été soulevé par des proches de Suisse alémanique qui demandent que les résident·e·s soient autorisés à quitter l'institution pour un certain temps, le cas échéant, et à y revenir : « Que l'on ait la possibilité de retirer [le/la résident·e] de l'institution pour un certain temps. Mais de le ramener sans problème. » (P_Aléma)
Être attentif aux cas particuliers	Souvent, les mesures en lien avec les visites étaient « générales » et les résident·e·s en situation particulière ont été « oubliés » (en chambre, problème de mobilité) de même que les proches qui travaillaient (horaires des visites). Localement, les infirmières ont proposé des adaptations (durée et lieu des visites). Les proches souhaitent que l'on fasse attention aux cas particuliers.
L'information : Résident·e·s	Les résident·e·s n'ont pas reçu des informations compréhensibles et écrites et parfois elles étaient même contradictoires avec ce qu'ils entendaient à la télévision. Le personnel ne peut pas répondre à toutes les demandes, les résident·e·s souhaitent que les directives soient correctement affichées et adaptées aux personnes et les recevoir par écrit et pas seulement par oral.

L'information Proches	Les changements de personnel et la fluctuation des cas de COVID-19 dans l'EMS ont augmenté les difficultés des proches à obtenir des informations par rapport aux conditions de visites. L'information doit aussi clairement dire de qui elle émane (de l'EMS ou de l'OFSP ?). Ce n'était pas toujours clair pour les proches.
Maintien d'une forme de « normalité » dans l'établissement (convivialité et contacts)	Les résident·e·s et les proches demandent à avoir un minimum de vie dans l'EMS malgré le confinement, avoir un cadre de vie agréable, ne pas être les uns sur les autres (par exemple sur un étage) et de faire une promenade dans le jardin. Il est important de maintenir la convivialité pour les résident·e·s et les contacts entre résident·e·s tout en portant le masque. « Qu'elle puisse aller, ou aller à la cafétéria ou qu'ils puissent... ou faire quand même des... faire quand même, comment dire, des... les ateliers ou qui... un petit peu ou ils font aussi des jeux pour la mémoire tout ça, donc... ». (P_Roman). « Hypothétiquement, cela aurait été bien s'ils l'avaient emmenée dans le jardin (aussi les autres à tour de rôle) au moins pour lui faire changer un peu l'air de la pièce... même si personne ne pouvait entrer de l'extérieur, essayez de maintenir une "normalité" à l'intérieur de la structure » (P_Itali)
Tirer des leçons de la gestion de cette pandémie (décideurs)	Les personnes âgées et les proches reconnaissent le caractère inédit de la pandémie, mais suggèrent que l'on tire les leçons de cette expérience. Il faut garder ce qui a bien fonctionné (vaccin) et revoir le reste. « Maintenant, c'est si on avait pris, comme on vient de dire maintenant, il y a des mesures qui n'auraient pas dû être prises, d'autres qui auraient dû être prises. Ben maintenant il ne s'agit pas seulement de le dire, il s'agit de le mettre à exécution si ça reprend. » (P_Roman).
Personnes âgées et proches veulent être consultés et décider avec les professionnelles des mesures de prévention pour eux-mêmes.	Les résident·e·s et les proches ne revendiquent pas le droit de définir les mesures pour gérer la pandémie. En revanche, ils souhaitent s'exprimer sur leurs choix et préférence en regard des mesures proposées. Ils ne veulent pas de mesure imposée, ils veulent participer aux décisions qui les concernent (gestion de leurs visites).
En fin de vie, la présence des proches est non négociable.	La fin de vie est un processus de vie particulier qui implique que les proches qui le souhaitent puissent être présents et que le contact soit maintenu tout au long du processus. Des proches n'ont pas pu rester auprès de leur parent et expriment que c'était inhumain. La fin de vie est un processus de vie particulier qui implique que les proches qui le souhaitent puissent être présents et que le contact soit maintenu tout au long du processus. En cas de nouvelle pandémie, des proches estiment que c'est important qu'ils soient avertis et qu'ils soient présents. Ils disent qu'ils n'accepteront plus de ne pas pouvoir accompagner leur parent en fin de vie. « Je ne pourrais pas renoncer au fait de ne pas le voir s'il avait son état de santé qui se dégradait, par exemple ». (P_Roman).

	Ne pas limiter les visites en cas de fin de vie « Autoriser les visites de 15 minutes dans les situations de fin de vie » (P_Itali).
Autoriser la présence des proches qui le souhaitent.	Toute personne qui le souhaite devrait pouvoir être autorisée à accompagner le/la résident-e en fin de vie. Que les personnes puissent venir accompagner un-e résident-e en fin de vie sans qu'elles ne soient pas sélectionnées arbitrairement : c'est dur pour la personne qui est l'élue de porter le poids de l'accompagnement et c'est frustrant pour ceux qui n'y ont pas accès. « Dans la dernière heure, deux personnes auraient pu entrer et pas seulement le fils » (PFV_Itali).
Mesures concernant les moyens	Les répondants relèvent le manque de personnel dans les EMS et lors de pandémie (personnel malade). Ils ont été très sensibles aux difficultés du personnel et reconnaissent qu'ils ont fait ce qu'il a pu. Ils demandent plus de personnel.

Conclusion

Le but de cette partie était d'explorer les expériences vécues et les souhaits des personnes âgées vivant en EMS ainsi que ceux de leurs proches par rapport aux mesures de protection mises en place durant la pandémie de COVID-19. Force est de constater que la séparation entre les résident-e-s. et les leurs proches a été très mal vécue des deux côtés et qu'elle a généré une grande souffrance. Il apparaît que le proche ne vient pas seulement rendre visite à l'EMS par courtoisie, mais qu'il accomplit un certain nombre d'activités qui contribuent au maintien de l'autonomie du/de la résident-e. Activités dont il a été privé pendant le confinement strict des résident-e-s dans les EMS. Ceci a eu un impact majeur en termes de santé physique et mentale allant pour certains résident-e-s jusqu'à se laisser mourir. D'autant que pour le/la résident-e la vie s'est arrêtée un certain temps dans l'EMS. En effet, il ne s'y passait plus rien, les contacts entre les personnes étaient proscrits, les divertissements et les activités interrompues ou limitées. Ceci représentant comme une double peine alourdissant encore le poids des mesures. Les résident-e-s sont très au clair avec le fait que l'EMS est leur dernière maison, qu'ils y sont pour mourir, ce n'est pas un tabou pour eux. La plupart estiment avoir bien profité de la vie et que le lien avec leur famille est ce qu'ils leur restent d'important dans la vie. Les participants, s'ils ont accepté les mesures, ne les ont pas toujours comprises surtout pour les proches qui ont été empêchés d'accompagner leur résident-e en fin de vie. Le deuil est lourd de culpabilité pour ces proches et des images terribles assaillent encore ceux qui ont pu le faire, mais à dose limitée. Sans surprise tous les participants expriment le souhait qu'on ne les prive plus jamais de se voir. Ils ne sont plus prêts à perdre et à sacrifier ces instants de vie à partager ensemble.

Partie 4 : Résultats du panel d'experts et recommandations finales

Liste finale des recommandations proposées par les experts sur la base du rapport précédent cette partie.

Introduction

Les données issues de la littérature scientifique et des entrevues avec les résident·e·s et leurs proches ont permis d'élaborer des recommandations dans l'éventualité d'une prochaine pandémie. Ces recommandations ont été discutées par un panel d'expert. Le consensus d'experts a été réalisé selon la méthode TRIAGE (Gervais & Pépin, 2002). La méthode TRIAGE 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).

Méthode

L'étape 1 de la méthode TRIAGE a consisté en la préparation d'un document récapitulant les données issues des parties 1 à 3 de ce rapport. La synthèse de ces données a permis de répertorier 62 recommandations, qui ont été rajoutées à ce document. Ce document récapitulatif a été envoyé aux experts sélectionnés pour ce projet, ceux-ci devaient prendre connaissance du rapport. Les expert·e·s invités à participer à ce projet venaient de différents domaines concernés par la mise en place des mesures de protection contre la COVID-19 en EMS (juridique, médicale, sociale, associatif et éthique). Le choix de ces différents domaines a été discuté en groupe par les différents chercheurs provenant de La Source, de l'HETSL, de la SUPSI et de la BFH. Puis, les chercheurs de ces écoles ont contacté les personnes issues de leurs réseaux dans les domaines concernés. La participation des expert·e·s se faisait sur la base du volontariat. La liste des expert·e·s ayant participé à ce projet se trouve à la fin de la section actuelle.

Pour l'étape 2, selon la méthode Delphi, chaque expert·e devait apprécier individuellement chacune des recommandations selon trois critères : pertinence, faisabilité et priorité. Ils devaient attribuer une note allant de 1 (pas du tout) à 10 (tout à fait) pour chacun des critères. De plus, les expert·e·s pouvaient rajouter leurs propres recommandations ou commentaires. Le but de cette étape était de faire un tri préalable des recommandations avant la séance avec le panel d'experts en distinguant les recommandations « incluses » et celles qui devaient être « discuter » avec les expert·e·s. Une recommandation était considérée comme « incluse » si plus de 70% des experts avaient voté 8 ou plus sur l'échelle de pertinence pour cette recommandation, et si la médiane de l'échelle de faisabilité était à 8 ou plus. L'échelle de priorité n'a pas été utilisée, car elle corrélait à plus de 90% avec l'échelle de pertinence, et donc n'apportait pas d'informations supplémentaires par rapport à l'échelle de pertinence.

Enfin, pour la troisième étape, le panel d'expert·e·s a été réuni dans le but de discuter et d'établir un consensus pour toutes les recommandations. Toutes les recommandations incluses ont été discutées et adoptées à l'unanimité. Sur les 62 recommandations proposées, 21 ont été incluses dans le document final. Certaines de ces mesures correspondent directement à une des recommandations proposées à l'étape 2, tandis que d'autres correspondent à une concaténation de plusieurs recommandations similaires. De plus, en amont des recommandations, le panel d'experts a souhaiter rappeler un certain nombre de principes fondamentaux sur lesquels se base les recommandations. Toute l'équipe ayant travaillé sur ce rapport remercie chaleureusement les expert·e·s ayant participé à ce projet ainsi qu'à leurs institutions respectives. Ci-dessous se trouve la liste des expert·e·s.

Nom	Domaine d'expertise	Affiliation
Settimio Monteverde	Éthique	BFH ; Université de Zürich
Sébastien Jotterand	Médicale	Centre Médicale D'Aubonne – MFE
Alain Huber*	Associatif	ProSenectute
Alexandre Lambelet	Social	HETS Lausanne
Eliane Tscharner*	Médicale	Med. Cantonale Berne
Jasmin Häsler*	Médicale	Med. Cantonale Berne
Christine Cina*	Médicale	Med. Cantonale Berne
Jacob Kofler*	Médicale	Med. Cantonale Berne
Simone Romagnoli*	Éthique	HETS Genève
Antoinette Corboz	Médicale/Ethique	Groupe citoyen de Réflexion
Anna De Benedetti	Médicale	Med. Cantonale Tessin
Roberto Malacrida*	Médicale/Ethique	Société Suisse de Bioéthique
Davide Cerutti	Légale	SUPSI
Stefano Cavalli	Social	SUPSI

* Les expert·e·s signalés par un astérisque n'ont pas pu être présents à la séance de discussion. Cependant, ils ont tout de même participé à l'évaluation des recommandations lors de l'étape 2.

Recommandations

Préambule

Lorsqu'une pandémie se déclare, il est important de mettre en place des mesures de protection afin de limiter la propagation d'une maladie, notamment au sein des populations à risque. Cependant, les décideurs devraient prendre en compte les conséquences de ces mesures sur ces populations et leurs proches non seulement en termes de santé physique, mais aussi de santé mentale et de qualité de vie.

Durant la pandémie de COVID-19, des mesures ont dû être prises rapidement dans les EMS afin de minimiser le risque de transmission aux résident·e·s, qui constituaient une population à risque. Ces mesures ont eu des impacts importants sur la qualité de vie des résident·e·s et de leurs proches. La liste de recommandations proposées vise à améliorer la qualité de vie des résident·e·s d'EMS durant une pandémie, tout en les protégeant au maximum des risques d'infections.

Les recommandations finales sont présentées par thèmes. Les recommandations des thèmes A à D proposées ci-dessous s'appliquent exclusivement en situation de pandémie, les recommandations du thème E quant à elle s'appliquent en tout temps, afin qu'elles soient déjà en place si une pandémie devait se déclarer. Des sections « Points d'attention » ont été ajoutées à certains thèmes en référence aux bonnes pratiques.

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. L'EMS associe des espaces relevant du droit privé et des espaces publics.
- 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. Les droits fondamentaux peuvent être limités dans le cas où les trois conditions suivantes sont remplies (Art. 36) : a) existence d'une base légale [c.-à-d., loi adoptée par le Parlement], b) existence d'un intérêt public prépondérant, et c) respect du principe de proportionnalité.
- 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).

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

Comme énoncé dans le préambule, il est légalement interdit de restreindre les mouvements des résident·e·s, sauf pour des raisons impérieuses prévues par la constitution, qui doivent être dans l'intérêt de la personne elle-même, des autres résident·e·s ou du public. Les recommandations de ce thème visent à minimiser l'isolement des résident·e·s et à maintenir les possibilités de visites.

N°1	Garantir la possibilité de visites aux proches de résident·e·s moyennant des mesures de protection spécifiques (liquide désinfectant, masques, etc.)
	• Quel que soit le statut infectieux du/de la résident·e. • En cas de résident·e·s infectieux, des mesures supplémentaires (distance, vitre, etc.) peuvent être mises en place. • Les heures de visites doivent être adaptées afin de ne pas pénaliser les proches de résident·e·s ne pouvant pas venir durant les heures de bureau. Idéalement, les visites doivent pouvoir être effectuées 7 jours sur 7. • Les visites doivent pouvoir avoir lieu dans un lieu privé (en chambre, si chambre non partagée, ou dans une salle prévue à cet effet), ainsi que dans les espaces publics de l'institution. • En cas de chambre partagée, l'accord des autres résident·e·s de la chambre doit être obtenu pour effectuer une visite en chambre. • Il n'est pas préconisé de limiter le nombre de visites par jour au sein de l'institution, car cela irait contre la garantie des visites.
N°2	Garantir la possibilité de sortir de l'établissement moyennant des mesures de protection spécifiques (liquide désinfectant, masques, etc.)
	• Sauf en cas de limitations légales claires, le/la résident·e doit être autorisé à sortir de l'EMS sans confinement au retour. • Par exemple, pour aller se balader aux alentours de l'institution, ou bien pour aller boire un café à l'extérieur.
N°3	L'EMS engage en tant que bénévole un proche désigné par le/la résident·e

	• Ceci garantit qu'au moins un proche de résident·e ait accès à l'EMS en tout temps, du fait de son statut de bénévole. • Le proche-bénévole sera formé à suivre les mêmes protocoles standards de sécurité sanitaire que le personnel soignant. • Le choix du proche-bénévole doit se faire avec l'accord de l'EMS et du/de la résident·e. Dans le cas d'un·e résident·e avec des troubles cognitifs majeurs, un proche peut se désigner comme bénévole. • Intégrer le proche-bénévole à la prise en charge du/de la résident·e en cas de manque de personnel et de confinement complet.
N°4	Justifier et documenter tout isolement ou mise en quarantaine
	• Si une décision d'isolement ou de mise en quarantaine est prise pour un/une résident·e, alors cette décision doit être justifiée pour des raisons de santé et documentée dans le dossier médical.
Points d'attention	• L'EMS doit garantir l'accès aux soins de base pour tous les résident·e·s, y compris les personnes en isolement. • Les soins de bases comprennent : faire la toilette, s'habiller, se coiffer, manger, aller aux toilettes, avoir un contact social répété, se déplacer au sein de l'institution (avec précautions d'usage si isolement)

Thème B : Situation de fin de vie

Ces recommandations sont spécifiques aux résident·e·s en fin de vie et attirent l'attention sur des situations particulières. Ces recommandations s'appliquent particulièrement en situation de pandémie, mais peuvent être aussi utiles en dehors d'une telle situation.

N°5	Garantir la possibilité de visiter les résident·e·s en fin de vie pour tout proche qui en fait la demande
	• Informer les proches suffisamment tôt afin que le/la résident·e en fin de vie soit encore conscient lors des visites • Tout proche, quel que soit son lien avec le/la résident·e et en accord avec celui-ci, doit pouvoir rendre un dernier adieu au/à la résident·e.
N°6	Dans le cas de proches résidant dans la même institution (couple, fratrie, amis, etc.), garantir au survivant l'accompagnement de son proche en fin de vie
	• L'EMS doit soutenir les résident·e·s proches d'autres résident·e·s dans cette situation de deuil.
N°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
	• Les rituels d'accompagnement à la mort sont, par exemple, le choix des vêtements pour la sépulture, la tenue d'une veillée, etc.
Points d'attention	• Bien que l'institution ne puisse pas le faire sur le temps long, elle doit pouvoir apporter un soutien aux familles et proches endeuillés.

Thème C : Activités au sein de l'EMS

Nous avons vu lors du confinement lié à la pandémie de COVID-19 que l'une des principales plaintes des résident·e·s en EMS était l'absence de vie au sein de l'EMS. Les recommandations suivantes visent à minimiser cette absence d'activités durant une pandémie similaire à la COVID-19.

N°8	Garantir le maintien d'une certaine « normalité »
	• L'EMS ne doit pas changer complètement son fonctionnement du fait de la pandémie. • Par exemple, les horaires de repas ne doivent pas changer, des activités sociales doivent rester accessibles. • Maintenir les repas en groupe, moyennant des mesures spécifiques (liquide désinfectant, distance, etc.). • Garantir le maintien d'activités sociales au sein de l'EMS, afin de limiter l'isolement social des résident·e·s.
N°9	Garantir l'entrée dans l'EMS à l'ensemble des intervenants externes
	• Cela s'applique aux intervenants de santé (physiothérapeute, psychologue, ostéopathe, ergothérapeute, etc.) et aux intervenants socioculturels (animateur, assistant social, aumônier, etc.).
N°10	Garantir une certaine activité sociale
	• Les activités sociales (jeux, animations, etc.) ne doivent pas être arrêtées. • Celles-ci peuvent se faire en plus petits groupes. • Impliquer les soignants dans les activités destinées aux résident·e·s sans famille, afin qu'ils ne soient pas eux-mêmes en situation d'isolement social. • Maintenir les activités avec les proches, moyennant des mesures de protection spécifiques (liquide désinfectant, masques, etc.). • Maintenir les activités avec les proches et les considérer comme partenaires et ressources.

N°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
	• Les résident·e·s devant rester dans leur chambre pour raisons médicales ne doivent pas être complètement exclus des activités sociales ayant lieu au sein de l'institution.
N°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
	• Les résident·e·s en quarantaine/isolement doivent avoir la possibilité de sortir au moins une fois par jour à l'extérieur, afin de ne pas rester dans leur chambre en permanence durant l'intégralité de la quarantaine. • Cet accès à l'extérieur peut être organisé à des heures précises, afin que les résident·e·s en quarantaine ne croisent pas ceux qui ne le sont pas.

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

Les recommandations suivantes visent à garantir une communication fluide entre l'EMS et l'extérieur de l'institution (proches, intervenants, etc.) ainsi qu'au sein même de l'institution. En situation de pandémie, il est important que les résident·e·s soient tenus informés régulièrement et de façon claire de l'évolution de la situation sanitaire. Le manque d'information en soi peut être vecteur de stress.

N°13	Favoriser l'accès à des outils de vidéoconférence aux résident·e·s qui le souhaitent
	• Il peut être nécessaire de préciser aux résident·e·s que ces appels sont gratuits. • Cet accès peut être favorisé, par exemple, en partageant une tablette entre plusieurs résident·e·s, ou bien en installant un ordinateur dans une salle privative.
N°14	Un accompagnement par le personnel doit être prévu dans le cas de résident·e·s présentant des troubles cognitifs
	• Les résident·e·s présentant des troubles cognitifs sont à risque de ne pas pouvoir utiliser ces outils de façon autonome. Du personnel doit être formé à ces outils de vidéoconférence afin qu'ils puissent soutenir ces résident·e·s dans leur utilisation de ces technologies.
N°15	Assurer une communication interne appropriée et ajustée aux capacités des résident·e·s
	• Par exemple, les mesures en place seront affichées aux endroits stratégiques (à l'entrée, dans les ascenseurs, à l'accueil, etc.) • Une feuille contenant les mesures en place sera distribuée à tous les résident·e·s, afin qu'ils puissent en prendre connaissance. Celle-ci doit être adaptée aux capacités des résident·e·s. • Assurer un passage dans chaque chambre, afin d'informer chaque résident·e individuellement et s'assurer qu'il ait compris la situation.
N°16	Maintenir les proches informés des mesures en place dans l'EMS
	• Par exemple, indiquer les mesures en place, les horaires et jours de visites et d'autres informations pertinentes sur le site internet de

	l'institution. Une autre possibilité est d'envoyer une newsletter régulière aux proches afin de les informer des mesures en place.
N°17	Désigner une personne de référence au sein de l'institution, qui aura pour rôle d'informer les proches.
	• Des rendez-vous téléphoniques réguliers peuvent être fixés afin que la personne de référence puisse maintenir les proches informés sur la vie dans l'EMS et les conditions de leur résident·e. • Ces rendez-vous peuvent être utilisés pour transmettre des informations brèves et précises et pour répondre aux questions. • Le secret professionnel doit être respecté. De ce fait, le/la résident·e doit donner explicitement son aval pour transmettre des informations soumises au secret professionnel.

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

Cette étude a mis en lumière des recommandations qui devraient être appliquées en tout temps et qui faciliteraient la gestion et l'information en cas de nouvelle pandémie.

N°18	Création d'un conseil de résident·e·s et de proches
	• Ce conseil aurait pour rôle de promouvoir les avis des proches et des résident·e·s auprès de la direction. Les proches-bénévoles (cf. recommandation n°3) devraient être intégrés à ce conseil. • Ce conseil n'a pas de pouvoir décisionnel, mais consultatif. • Il est préconisé de créer ce conseil en dehors d'une période critique comme une pandémie, afin qu'il soit déjà pleinement opérationnel le moment venu. • Les proches doivent être considérés comme des partenaires dans la prise de décisions et la mise en place des mesures de protection au sein de l'institution
N°19	Préparation d'un plan de soins palliatifs anticipé pour chaque résident·e
	• Un plan de soins palliatifs anticipé doit être établi pour chacun des résident·e·s, afin de s'assurer du respect de ses priorités et de ses valeurs.
N°20	Préparation à l'avance d'un plan de protection et de communication dans le cas d'une pandémie
	• Il est important que les EMS soient préparés à l'éventualité d'une nouvelle pandémie similaire à la COVID-19. • L'EMS doit déterminer à l'avance quels types de mesures il pourra mettre en place et comment il communiquera avec l'extérieur le cas échéant, en tenant compte des directives fédérales et cantonales.
N°21	Soutenir les initiatives de contact entre les EMS proches géographiquement ainsi qu'entre l'EMS et les autres institutions socio-culturelles locales
	• L'EMS doit avoir des contacts prolongés avec les autres institutions locales et les structures sociales locales.

	• Cela permet une meilleure insertion de l'EMS dans le paysage socioculturel local, et permet une meilleure intégration des résident·e·s. • Par exemple, des EMS se trouvant dans la même commune, ou dans des communes limitrophes, peuvent mettre leurs ressources en commun et organiser des activités communes (en ligne ou en personne). • Ces collaborations peuvent servir de base afin d'élaborer des activités lors des périodes de pandémie.
--	--

Conclusion générale

Ce rapport « Protection de la vie versus qualité de vie chez les personnes âgées pendant la pandémie de COVID-19 » avait pour objectif de recenser les expériences, les souhaits et les besoins des personnes âgées habitant dans des 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 protection lors d'une prochaine pandémie. La littérature montre que les mesures de protection ont eu un impact négatif sur le bien-être et la qualité de vie des résident·e·s et de leurs proches. L'enquête auprès des directions des EMS de Suisse montre que tous ont, à un moment ou à un autre, confiné strictement leurs résident·e·s voire les ont isolés dans leurs chambres. Les différences entre les régions linguistiques sont surtout liées à la durée d'application de mesures les plus strictes. Le Tessin est la région qui a appliqué les mesures les plus strictes, mais est aussi la région la plus durement touchée par la pandémie notamment lors de la première vague. La Suisse alémanique en revanche est la région qui est restée la plus souple en matière de mesures de protection. Les entrevues avec les résident·e·s et leurs proches ont confirmé l'impact négatif de ces mesures relevé dans la revue de littérature. Il y a peu de différences dans les régions linguistiques et tous les participants ont décrit la souffrance engendrée par ces mesures avec des impacts négatifs sur la santé mentale et physique des résident·e·s. Sans surprise c'est l'absence de lien et l'impossibilité de se voir qui a le plus rudement éprouvé les participants. En effet, les mesures de protection ont reposé principalement sur l'isolement des personnes à risque et à la limitation des contacts sociaux. Les mots employés pour parler de cette période, tel que « dur », « pénible », « prison », « enfermement », « parloir » témoignent de la souffrance vécue. Dans certaines situations de fin de vie, l'interdiction de visite pendant la première vague a empêché des proches de pouvoir accompagner dignement le/la résident·e. Les séquelles pour ces proches sont toujours vives et retardent le processus de deuil. Comment accepter cela ? Comment accepter de ne pouvoir dire adieu dans ces conditions ? Tous les participants ont exprimé le souhait que cette situation ne se reproduise plus jamais. Les résident·e·s ont bien mis l'accent sur le fait qu'ils ne veulent pas être protégés contre leur gré, car ils expriment sans tabou le fait qu'ils sont là pour mourir. Cela fait appel à leur autodétermination et au fait de pouvoir décider pour eux même, seuls. Cela n'a pas été le cas et ils ont subi les décisions les concernant. S'ils n'en veulent pas directement à l'institution, ils n'en demandent pas moins que leurs expériences soient prises en compte par les autorités afin de pouvoir faire face à une nouvelle pandémie. C'est dans cet objectif que le groupe d'experts s'est positionné et a formulé des recommandations. Celles-ci visent à mieux équilibrer la qualité de vie et la protection des résident·e·s face aux infections en EMS dans le cas d'une future épidémie ou pandémie similaire à celle de COVID-19. Les experts ont tenu à rappeler les principes de bases trop souvent oubliés mais dont l'application devrait se faire en tout temps notamment en matière de respect de la liberté individuelle. L'EMS est un lieu de vie, un lieu dans lequel le/la résident·e va terminer sa vie il doit s'y passer des choses (garantie de vie courante).

Il est important de souligner que les mesures de protection étaient parfois très radicales et pouvaient violer les droits fondamentaux des personnes concernées (isolement en chambre, interdiction de sortie, etc.). De ce fait, il serait important de se pencher sur les questions juridiques qui concernent la légalité de telles mesures. En effet, enfermer les résident·e·s en chambre (même pour les protéger), interdire tout contact physique ou interdire l'accompagnement de personnes en fin de vie ne doit pouvoir se faire que dans un cadre légal strict. Toutes les mesures d'isolement doivent être documentées et dûment justifiées pour être mises en place.

Les experts insistent sur le fait que les proches devraient être mieux considérés dans leur rôle d'aidant. Lorsqu'ils rendent visite aux résident·e·s, il ne s'agit pas uniquement de courtoisie. En effet, la littérature met en évidence que les proches effectuent naturellement un ensemble d'activités qui soutiennent directement la santé des résident·e·s. Les proches fournissent un support moral (contacts familiaux, discussion, accompagnement) et fonctionnel (accompagner pour marcher, aider à l'administratif, contact avec le médecin traitant et autre pourvoyeur de soins, etc.) très important pour les résident·e·s et difficilement remplaçable par le personnel d'accompagnement. Des études ont montré que l'absence des proches au cours de la pandémie COVID-19 a augmenté la récurrence des problèmes de santé tels que perte cognitive, perte pondérale ou encore perte de mobilité. Les proches devraient être considérés comme acteurs de l'accompagnement et pas seulement comme des spectateurs.

La pandémie COVID 19 a surpris tous les milieux par son ampleur et ses conséquences sur les systèmes de santé en général et dans les milieux de longs séjours en particulier. Les autorités ont réagi dans l'instant pour protéger au mieux les populations. Cela s'est traduit par de nombreuses mesures de distanciations sociales allant jusqu'au confinement des personnes âgées en EMS. Nous avons aujourd'hui de nombreux éléments et des témoignages qui rapportent les effets négatifs des mesures de protection sur la santé et la qualité de vie des résident·e·s en EMS et de leurs proches. Nous devons tenir compte de l'expérience de ces trois dernières années afin de préparer les mesures pour une probable prochaine pandémie. Celles-ci devraient prendre en compte l'autodétermination des résident·e·s à décider pour eux-mêmes et garantir le maintien des visites des proches.

Bibliographie

Aguilar, E.A., Barry, S., Chavez, M., Chapple, A., Ducote, R., & Johnson, A. (2021). Depression and Anxiety in Residents of a Retirement Community during the Covid-19 Pandemic. *Journal of Family Medicine*, 8(9). 1281

Arpacioğlu, S., Yalçın, M., Türkmenoğlu, F., Üzübol, B. A., & Çakiroğlu, O. C. (2021). Mental health and factors related to life satisfaction in nursing home and community-dwelling older adults during COVID-19 pandemic in Turkey. *Psychogeriatrics*, 21, 881-891

Ayalon, L., & Avidor, S. (2021). "We have become prisoners of our own age": from a continuing care retirement community to a total institution in the midst of the COVID-19 outbreak. *Age and Ageing*, 50(3), 664–667. doi:10.1093/ageing/afab013

Backhaus, R., Verbeek, H., de Boer, B., Urlings, J.H.J., Gerritsen, D.L., Koopmans, R.T.C.M., & Hamers, J.P.H. (2021). From wave to wave: a Dutch national study on the long-term impact of COVID-19 on well-being and family visitation in nursing homes. *BMC Geriatrics*, 21(1). doi: 10.1186/s12877-021-02530-1.

Borg, C., Rouch, I., Pongan, E., Getenet, J. C., Bachelet, R., Herrmann, M., Bohec, A.-L., Laurent, B., Rey, R., & Dorey, J.-M. (2021). Mental Health of People with Dementia During COVID-19 Pandemic: What Have We Learned from the First Wave? *Journal of Alzheimer's Disease*, 82(4), 1531–1541. doi: 10.3233/jad-210079

Campbell, A. J., Robertson, M. C., Gardner, M. M., Norton, R. N., Tilyard, M. W., & Buchner, D. M. (1997). Randomised controlled trial of a general practice programme of home-based exercise to prevent falls in elderly women. *BMJ*, 315(7115), 1065–1069. doi: 10.1136/bmj.315.7115.1065.

Centers for Disease Control, Prevention (CDC). (2020, March 28). *COVID-19 cases, deaths, and trends in the US*. CDC COVID data tracker. <https://covid.cdc.gov/covid-data-tracker>

Chen, X., Zhao, L., Liu, Y., Zhou, Z., Zhang, H., Wei, D., & Ma, C. (2021). Otago exercise programme for physical function and mental health among older adults with cognitive frailty during COVID-19: A randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 21. doi:10.1111/jocn.15964

Chirico, I., Pappadà, A., Giebel, C., Ottoboni, G., Valente, M., Gabbay, M., & Chattat, R. (2022). The impact of COVID-19 restrictions and care home strategies on residents with dementia as

experienced by family carers in Italy. *Aging Mental Health*, 25, 1-9. doi: 10.1080/13607863.2022.2056137

Cortés Zamora, E.B., Mas Romero, M., Tabernero Sahuquillo, M.T., Avendaño Céspedes, A., Andrés-Petrel, F., Gómez Ballesteros, C., Sánchez-Flor Alfaro, V., López-Bru, R., López-Utiel, M., Celaya Cifuentes, S., Plaza Carmona, L., Gil García, B., Pérez Fernández-Rius, A., Alcantud Córcoles, R., Roldán García, B., Romero Rizos, L., Sánchez-Jurado, P.M., Luengo Márquez, C., Esbrí Víctor, M., León Ortiz, M., Ariza Zafra, G., Martín Sebastián, E., López Jiménez, E., Paterna Mellinas, G., Martínez-Sánchez, E., Noguerón García, A., Ruiz García, M.F., García-Molina, R., Estrella Cazalla, J.D., & Abizanda, P. (2022) Psychological and Functional Impact of COVID-19 in Long-Term Care Facilities: The COVID-A Study. *American Journal Geriatric Psychiatry*, 30(4), 431-443. doi: 10.1016/j.jagp.2022.01.007

Cronin, C.J., & Evans, W.N. (2022) Nursing home quality, COVID-19 deaths, and excess mortality. *Journal of Health Economics*, 82:102592. doi: 10.1016/j.jhealeco.2022.102592.

Curran, E., Nalder, L., Koye, D., Hocking, J., Coulson, B., Khalid, S., Loi, S.M., & Lautenschlager, N.T. (2022). COVID-19 and mental health: Impact on symptom burden in older people living with mental illness in residential aged care. *Australians Journal of Ageing*. 7(10). doi: 10.1111/ajag.13042.

Danilovich, M.K., Norrick, C.R., Hill, K.C., & Conroy, D.E. (2020). Nursing Home Resident Weight Loss During Coronavirus Disease 2019 Restrictions. *Journal of the American Medical Director Association*. 21(11), 1568-1569. doi: 10.1016/j.jamda.2020.08.032.

Dichter, M.N., Sander, M., Seismann-Petersen, S., & Köpke, S. (2020). COVID-19: it is time to balance infection management and person-centered care to maintain mental health of people living in German nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 32(10), 1157-1160. doi: 10.1017/S1041610220000897

Dupuis-Blanchard, S., Maillet, D., Thériault, D., LeBlanc, F., & Bigonnesse, C. (2021). "Be Their Advocate": Families' Experience with a Relative in LTC during the COVID-19 Pandemic. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 40(4), 628-638. doi:10.1017/S0714980821000398

Egeljić-Mihailović, N., Brkić-Jovanović, N., Krstić, T., Simin, D., & Milutinović, D. (2022). Social participation and depressive symptoms among older adults during the Covid-19 pandemic in Serbia: A cross-sectional study. *Geriatric Nursing*, 44, 8-14. doi: 10.1016/j.gerinurse.2021.12.014.

El Haj, M., Altintas, E., Chapelet, G., Kapogiannis, D., & Gallouj, K. (2020). High depression and anxiety in people with Alzheimer's disease living in retirement homes during the Covid-19 crisis. *Psychiatry Research*, 291, 113294. doi:10.1016/j.psychres.2020.11329

El Haj, M., Moustafa, A. A., & Gallouj, K. (2021). Higher Depression of Patients with Alzheimer's Disease During than Before the Lockdown. *Journal of Alzheimer's Disease*, 81(4), 1375–1379. doi:10.3233/jad-210190

Favez, L. & Zúñiga, F. (2021). La situation du personnel dans les EMS. (Obsan Bulletin 5/2021). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

Fogelson, D.M., Rutledge, C., & Zimbro, K.S. (2021). The Impact of Robotic Companion Pets on Depression and Loneliness for Older Adults with Dementia During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Holistic Nursing*, 10. doi: 10.1177/08980101211064605.

Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamel, C., & Stevens, A. (2021). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 130, 13–22. doi:10.1016/j.jclinepi.2020.10.00

Gervais, M., & Pépin, G. (2002). Triage: A new group technique gaining recognition in evaluation. *Evaluation Journal of Australasia*, 2(2), 45–49. doi:10.1177/1035719x0200200212

Henssler, J., Stock, F., van Bohemen, J., Walter, H., Heinz, A., & Brandt, L. (2021). Mental health effects of infection containment strategies: quarantine and isolation—a systematic review and meta-analysis. *European Archive of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 271, 223–234. doi: 10.1007/s00406-020-01196-x

Hindmarch, W., McGhan, G., Flemons, K., & McCaughey, D. (2021). COVID-19 and Long-Term Care: the Essential Role of Family Caregivers. *Canadian Geriatric Journal*, 24(3), 195-199. doi: 10.5770/cgj.24.508

Hoel, V., Seibert, K., Domhoff, D., Preuss, B., Heinze, F., Rothgang, H., & Wolf-Ostermann, K. (2022). Social Health among German Nursing Home Residents with Dementia during the COVID-19 Pandemic, and the Role of Technology to Promote Social Participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(4). doi: 10.3390/ijerph19041956

Huber, A., & Seifert, A. (2022). Retrospective feelings of loneliness during the COVID-19 pandemic among residents of long-term care facilities. *Aging and Health Research*, 2(1). doi: 10.1016/j.ahr.2022.100053.

Inel, A., & Simsek, N. (2019). The Effect of Reminiscence Therapy With Internet-Based Videos on Cognitive Status and Apathy of Older People With Mild Dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 32, 104–113. doi: 10.1177/0891988718819864

Kaelen, S., van den Boogaard, W., Pellecchia, U., Spiers, S., De Cramer, C., Demaegd, G., Fouqueray, E., Van den Bergh, R., Goublomme, S., Decroo, T., Quinet, M., Van Hoof, E., & Draguez, B. (2021). How to bring residents' psychosocial well-being to the heart of the fight against Covid-19 in Belgian nursing homes-A qualitative study. *PLoS One*, 16(3). doi: 10.1371/journal.pone.0249098.

Koopmans, Verbeek, H., Bielderma, A., Janssen, M. M., Persoon, A., Lesman-Leegte, I., Sizoo, E. M., Hamers, J. P. H., & Gerritsen, D. L. (2021). Reopening the doors of Dutch nursing homes during the COVID-19 crisis: results of an in-depth monitoring. *International Psychogeriatrics*, 34(4), 1–8. doi: 10.1017/s10416102

Leontowitsch, M., Oswald, F., Schall, A., & Pantel, J. (2021). Doing time in care homes: insights into the experiences of care home residents in Germany during the early phase of the COVID-19 pandemic. *Ageing and Society*, 1–19. doi:10.1017/s0144686x21001161

Levere, M., Rowan, P., & Wysocki, A. (2021). The Adverse Effects of the COVID-19 Pandemic on Nursing Home Resident Well-Being. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(5), 948–954.e2. doi:10.1016/j.jamda.2021.03.010

McArthur, C., Saari, M., Heckman, G. A., Wellens, N., Weir, J., Hebert, P., ... Hirdes, J. P. (2021). Evaluating the Effect of COVID-19 Pandemic Lockdown on Long-Term Care Residents' Mental Health: A Data-Driven Approach in New Brunswick. *Journal of the American Medical Directors Association*, 22(1), 187–192. doi:10.1016/j.jamda.2020.10.028

Monin, J. K., Ali, T., Syed, S., Piechota, A., Lepore, M., Mourgues, C., ... David, D. (2020). Family Communication in Long-Term Care During a Pandemic: Lessons for Enhancing Emotional Experiences. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(12). doi:10.1016/j.jagp.2020.09.008

Murphy, E., Doyle, M., McHugh, S., & Mello, S. (2022). The Lived Experience of Older Adults Transferring Between Long-Term Care Facilities During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Gerontological Nursing*, 48(1), 29-33. doi: 10.3928/00989134-20211206-04.

Nair, P., Gill, J. S., Sulaiman, A. H., Koh, O. H., & Francis, B. (2021). Mental Health Correlates Among Older Persons Residing in Malaysian Nursing Homes During the COVID-19 Pandemic. *Asia Pacific Journal of Public Health*, 1(1), 1-5. doi:10.1177/10105395211032094

Nash, W.A., Harris, L.M., Heller, K.E., & Mitchell, B.D. (2021). "We Are Saving Their Bodies and Destroying Their Souls.": Family Caregivers' Experiences of Formal Care Setting Visitation Restrictions during the COVID-19 Pandemic. *Journal of Aging and Social Policy*, 33(4-5), 398-413. doi: 10.1080/08959420.2021.1962164

Ng, Y. L., Hill, K. D., & Burton, E. (2021). Exploring physical activity changes and experiences of older adults living in retirement villages during a pandemic. *Australasian Journal on Ageing*, 41(2). doi:10.1111/ajag.12963

Noten, S., Stoop, A., De Witte, J., Landeweer, E., Vinckers, F., Hovenga, N., van Boekel, L.C., & Luijkx, K.G. (2022). "Precious Time Together Was Taken Away": Impact of COVID-19 Restrictive Measures on Social Needs and Loneliness from the Perspective of Residents of Nursing Homes, Close Relatives, and Volunteers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6). doi: 10.3390/ijerph19063468

O'Caoimh, R., O'Donovan, M. R., Monahan, M. P., Dalton O'Connor, C., Buckley, C., Kilty, C., & Cornally, N. (2020). Psychosocial Impact of COVID-19 Nursing Home Restrictions on Visitors of Residents With Cognitive Impairment: A Cross-Sectional Study as Part of the Engaging Remotely in Care (ERiC) Project. *Frontiers in Psychiatry*, 11. doi:10.3389/fpsyt.2020.585373

Ohrnberger, J., Fichera, E., & Sutton, M. (2017). The relationship between physical and mental health: A mediation analysis. *Social Science & Medicine*, 195, 42-49. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.11.008

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. (2016). Rayyan — a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5(210). doi:10.1186/s13643-016-0384-4.

Paananen, J., Rannikko, J., Harju, M., & Pirhonen, J. (2021). The impact of Covid-19-related distancing on the well-being of nursing home residents and their family members: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 3. doi:10.1016/j.ijnsa.2021.100031

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P., & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372. doi: 10.1136/bmj.n71

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-5e éd.* Armand Colin.

Pereiro, A.X., Dosil-Díaz, C., Mouriz-Corbelle, R., Pereira-Rodríguez, S., Nieto-Vieites, A., Pinazo-Hernandis, S., Pinazo-Clapés, C., & Facal, D. (2021). Impact of the COVID-19 Lockdown on a Long-Term Care Facility: The Role of Social Contact. *Brain Sciences*, 11, 986. doi: 10.3390/brainsci11080986

Pérez-Rodríguez, P., Díaz de Bustamante, M., Aparicio Mollá, S., Arenas, M.C., Jiménez-Armero, S., Lacosta Esclapez, P., González-Espinoza, L., & Bermejo Boixareu, C. (2021). Functional, cognitive, and nutritional decline in 435 elderly nursing home residents after the first wave of the COVID-19 Pandemic. *European Geriatric Medicine*, 12(6), 1137-1145. doi: 10.1007/s41999-021-00524-1.

Pinazo-Hernandis, S., Sales, A., & Martinez, D. (2022). Older Women's Loneliness and Depression Decreased by a Reminiscence Program in Times of COVID-19. *Frontiers in Psychology*, 13:802925. doi: 10.3389/fpsyg.2022.802925.

Plangger, B., Unterrainer, C., Kreh, A., Gatterer, G., & Juen, B. (2022). Psychological Effects of Social Isolation During the COVID-19 Pandemic 2020. *GeroPsych*, 35(1), 17-29

Prins, M., Willemse, B., Van der Velden, C., Margriet Pot, A., & Van der Roest, H. (2021). Involvement, Worries and Loneliness of Family Caregivers of People with Dementia during the COVID-19 Visitor-ban in Long-term Care Facilities. *International Psychogeriatrics*, 33(S1), 14-14. doi:10.1017/S1041610221001459

Savci, C., Cil Akinci, A., Yildirim Usenmez, S., & Keles, F. (2021) The effects of fear of COVID-19, loneliness, and resilience on the quality of life in older adults living in a nursing home. *Geriatric Nursing*, 42(6), 1422-1428. doi: 10.1016/j.gerinurse.2021.09.012.

Sizoo, E.M., Thunnissen, J.A., van Loon, A.M., Brederveld, C.L., Timmer, H., Hendriks, S., & Smalbrugge, M. (2022). The course of neuropsychiatric symptoms and psychotropic drug use in Dutch nursing home patients with dementia during the first wave of COVID-19: A longitudinal cohort study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37(3). doi: 10.1002/gps.5693. doi: 10.1002/gps.5693.

Stimpfel, A. W., Sloane, D. M., & Aiken, L. H. (2012). The Longer The Shifts For Hospital Nurses, The Higher The Levels Of Burnout And Patient Dissatisfaction. *Health Affairs*, 31(11), 2501–2509. doi:10.1377/hlthaff.2011.1377

Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 398-405.

Van der Roest, H. G., Prins, M., van der Velden, C., Steinmetz, S., Stolte, E., van Tilburg, T. G., & de Vries, D. H. (2020). The Impact of COVID-19 Measures on Well-Being of Older Long-Term Care Facility Residents in the Netherlands. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(11), 1569–1570. doi:10.1016/j.jamda.2020.09.007

Van Dyck, L. I., Wilkins, K. M., Ouellet, J., Ouellet, G. M., & Conroy, M. L. (2020). Combating Heightened Social Isolation of Nursing Home Elders: The Telephone Outreach in the COVID-19 Outbreak Program. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(9). doi:10.1016/j.jagp.2020.05.026

Veiga-Seijo, R., Miranda-, M.L., & Veiga-Seijo, S. (2022). Strategies and actions to enable meaningful family connections in nursing homes during the COVID-19: À Scoping Review. *Clinical Gerontologist*, 45(1), 20-30, doi: 10.1080/07317115.2021.1937424

Verbeek, H., Gerritsen, D. L., Backhaus, R., de Boer, B. S., Koopmans, R. T. C. M., & Hamers, J. P. H. (2020). Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis: A Dutch National Study Into First Experiences and Impact on Well-Being. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(7), 900–904. doi:10.1016/j.jamda.2020.06.020

Wammes, J. D., Kolk, MSc, D., van den Besselaar, MD, J. H., MacNeil-Vroomen, PhD, J. L., Buurman-van Es, RN, B. M., & van Rijn, PhD, M. (2020). Evaluating Perspectives of Relatives of Nursing Home Residents on the Nursing Home Visiting Restrictions During the COVID-19 Crisis: A Dutch Cross-Sectional Survey Study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(12). doi:10.1016/j.jamda.2020.09.031

Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2014). Celebrating fifty years of research and applications in reminiscence and life review: state of the art and new directions. *Journal of Aging Studies*, 29, 107–114. doi: 10.1016/j.jaging.2014.02.003

Annexes

Annexe 1 : Guides d'entrevues

Annexe 1a : Guide d'entrevue individuelle avec les résident·e·s

Consignes préalables pour l'intervieweur

S'assurer que votre enregistreur numérique fonctionne bien. Expliquez que les échanges seront transcrits et anonymisés et l'enregistrement détruit.

Faire une introduction au début de l'entrevue pour préciser les objectifs de l'étude.

Formuler les consignes et les questions pour qu'elles soient les plus claires possibles pour la personne. Vous pouvez les reformuler au besoin.

N'hésitez pas à poser des questions de clarification (p. ex. Que voulez-vous dire? Donnez-moi un exemple ? Si je comprends bien, vous...?) pour approfondir les réponses. Ceci devient alors une conversation dans laquelle la personne se sent à l'aise.

Rappel :

Consignes préalables pour les participants

Cette entrevue se déroule dans le cadre d'une recherche visant à recenser les expériences des personnes âgées vivant en EMS suite aux mesures exceptionnelles de confinement liées à l'épidémie de COVID-19. Elle a aussi pour objectif de recueillir les souhaits et les besoins des résident·e·s afin de trouver un meilleur équilibre entre les mesures gouvernementales de protections et le maintien d'une qualité de vie agréable dans l'institution dans l'éventualité d'une plus que probable nouvelle pandémie. Vous avez fait face à la pandémie et nous sommes intéressés à comprendre ce que vous avez vécu et quels seraient vos souhaits en cas de nouvelles mesures sanitaires liées à une pandémie future.

Questions d'entrevue avec les résident·e·s

Vous êtes en établissement médico-social et vous avez traversé la crise liée à la pandémie de COVID-19. Cette expérience peut s'accompagner de stress pouvant venir de vous, des personnes qui vous entourent ou de l'environnement dans lequel vous êtes. Nous sommes intéressés à comprendre ce qui vous a stressé [pour le chercheur : *pensez aux stresseurs intrapersonnels, interpersonnels et extrapersonnels pour la relance*] et ce qui vous aide à y faire face.

Thème : Qualité de vie et protection de la vie
- Pourriez-vous me décrire ce qu'est le bien-être pour vous ?
- Et depuis que vous êtes arrivé à l'EMS, qu'est-ce qui vous rend heureux ici ?
- Qu'est-ce qui est nécessaire à votre bien-être ?
- Pendant la pandémie, est-ce qu'il y a des restrictions qui ont modifié votre bien-être ?
- Si une nouvelle pandémie devait se déclarer, qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on mette en place pour maintenir votre santé/sécurité ?
- Si une nouvelle pandémie devait se déclarer, qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on mette en place pour maintenir votre bien-être ?
- Vous venez de me dire ce qui est important pour vous pour votre sécurité et votre bien-être (reformulez). Quels sont les éléments importants pour votre bien-être auxquels vous ne renonceriez pas pour votre sécurité/santé en cas de nouvelle pandémie ?
- Quels sont les éléments importants pour votre bien-être auxquels vous pourriez renoncer pour votre sécurité/santé en cas de nouvelle pandémie ?
Thème : Vaccination
- Êtes-vous vacciné ? • Si oui, est-ce que la vaccination a changé quelque chose dans votre quotidien ? • Si non, pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?
Thème : Planification anticipée concernant la santé (PAS)
- Est-ce que vous connaissez la PAS et est-ce que vous savez comme cela fonctionne ?
- Est-ce que vous avez rédigé la PAS ? • Si oui, est-ce que vous l'avez modifiée pendant la pandémie ? Si oui pour quelle raison ? • Si oui qu'est-ce que vous avez modifiée ?
- Est-ce que vous avez eu besoin de soutien pour la rédaction de votre PAS ? • Si oui est-ce que vous l'avez reçu ? Et si oui par qui est dans quelle façon ?

- Si vous n'avez pas rédigé une PAS, est-ce que vous avez eu l'opportunité de parler de vos attentes et désirs par rapport à la PAS avec le personnel soignant ? • Si oui, est-ce que vous avez eu la perception d'avoir été écouté et accueilli ? • Si non avez-vous la perception qu'est un sujet à discuter ? Et pourquoi ?
- Est-ce que vous parlez de vos désirs par rapport à votre PAS avec vos proches ? • Si oui est-ce qu'ils ont écouté et accueilli vos désirs ?
Thème : Plans de protection et accès à l'information
- Dans votre EMS, avez-vous eu accès à des informations concernant la pandémie ? Et si oui, de quelles manières ? Qu'est-ce que vous en avez pensé ?
- Pouvez-vous m'expliquer comment vous avez été informé des mesures de protection mises en place dans votre EMS ?
- Si vous en avez été informé, comment avez-vous compris ces mesures ?
- Dans votre EMS, est-ce que vous avez consulté sur le choix et la mise en œuvre de ces mesures ?
- Si non, auriez-vous voulu être consulté sur le choix et la mise en œuvre de ces mesures dans votre EMS ?
Thème : Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie
- Par rapport aux restrictions de contacts directs à l'intérieur de l'EMS et avec vos proches, pouvez-vous me dire si cela vous a affecté et comment ?
- Est-ce que vous avez pu maintenir un contact avec vos proches ? • Si oui, quels moyens ont été mis en place pour permettre à vos proches de venir ? • En général, quel effet cela a eu sur vous ? • Auriez-vous des propositions à faire pour maintenir le contact avec vos proches ? • Si oui, quels moyens ont été mis en place pour parler avec vos proches ? • En général, quel effet cela a eu sur vous ?
- Auriez-vous des propositions à faire pour parler avec vos proches ?

Annexe 1b : Guide d'entrevue individuelle avec les proches

Consignes préalables pour l'intervieweur

S'assurer que votre enregistreur numérique fonctionne bien. Expliquez que les échanges seront transcrits et anonymisés et l'enregistrement détruit.

Faire une introduction au début de l'entrevue pour préciser les objectifs de l'étude.

Formuler les consignes et les questions pour qu'elles soient les plus claires possibles pour la personne. Vous pouvez les reformuler au besoin.

N'hésitez pas à poser des questions de clarification (p. ex. Que voulez-vous dire ? Donnez-moi un exemple ? Si je comprends bien, vous... ?) pour approfondir les réponses. Ceci devient alors une conversation dans laquelle la personne se sent à l'aise.

Consignes préalables pour les participants

Cette entrevue se déroule dans le cadre d'une recherche visant à recenser les expériences des personnes âgées vivant en EMS suite aux mesures exceptionnelles de confinement liées à l'épidémie de COVID-19. Elle a aussi pour objectif de recueillir les souhaits et les besoins des résident·e·s afin de trouver un meilleur équilibre entre les mesures gouvernementales de protections et le maintien d'une qualité de vie agréable dans l'institution dans l'éventualité d'une plus que probable nouvelle pandémie. Vous avez fait face à la pandémie et nous sommes intéressés à comprendre ce que vous avez vécu et quels seraient vos souhaits en cas de nouvelles mesures sanitaires liées à une pandémie future.

Questions d'entrevue avec le proche de résident-e-s

Vous êtes proches d'une personne âgée vivant en établissement médico-social et vous avez traversé la crise liée à la pandémie de COVID-19. Cette expérience peut s'accompagner de stress pouvant venir de vous, des personnes qui vous entourent ou de l'environnement dans lequel vous êtes. Nous sommes intéressés à comprendre ce qui vous a stressé [pour le chercheur : *pensez aux stressseurs intrapersonnels, interpersonnels et extrapersonnels pour la relance*] et ce qui vous aide à y faire face.

Thème : Qualité de vie et protection de la vie
- Vous avez un proche résident-e en EMS, pourriez-vous me donner une définition de son bien-être ?
- À votre avis, qu'est-ce qui le rend heureux ?
- Selon vous, qu'est-ce qui est nécessaire à son bien-être ?
- Pendant la pandémie, est-ce qu'il y a des restrictions qui ont modifié son bien-être ?
- Pendant la pandémie, est-ce qu'il y a des restrictions qui ont modifié votre bien-être ? - Relances : absence des proches, confinement dans les chambres...
- Si une nouvelle pandémie devait se déclarer, qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on mette en place pour maintenir sa santé/sécurité ?
- Si une nouvelle pandémie devait se déclarer, qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on mette en place pour maintenir son bien-être ?
- Si une nouvelle pandémie devait se déclarer, qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on mette en place pour maintenir votre bien-être ?
- Vous venez de me dire ce qui est important pour votre bien-être (reformulez). Quels sont les éléments importants pour votre bien-être auxquels vous ne renonceriez pas en cas de nouvelle pandémie ?
- Quels sont les éléments importants pour votre bien-être auxquels vous pourriez renoncer pour la sécurité/santé de votre proche en cas de nouvelle pandémie ?
Thème : Vaccination
- Votre proche a-t-il été vacciné ? Et vous-même ? • Si oui, est-ce que la vaccination a changé quelque chose dans votre quotidien ? • Si non, pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?
Thème : Planification anticipée concernant la santé (PAS)
- Est-ce que vous connaissez la PAS et est-ce que vous savez comme cela fonctionne ?

- Est-ce que vous savez si votre proche l'a rédigé ?
- Est-ce que vous avez participé au processus ? • Si oui est-ce que vous avez eu besoin d'aide ? Est-ce qu'on vous l'a offert ? • Si oui, quels ont été vos perceptions et sentiments ? Et quelles ont été les difficultés ?
- Est-ce que pendant la pandémie, est-ce que votre opinion par rapport à la PAS a changé ? • Si oui qu'est-ce qui vous a fait changer opinion ?
- Dans le cas ou votre proche n'a pas de PAS, est-ce que pendant cette période de pandémie et de restriction, vous avez eu la possibilité d'aborder cette PAS avec votre proche et /ou avec les soignantes ?
- À votre avis est-ce qu'il s'agit d'un instrument utile ?
- Est-ce que vous pensez qu'il a besoin d'être amélioré ? Si oui dans quelle façon ?
Thème : Plans de protection et accès à l'information
- Comment avez-vous été prévenu(e) des mesures liées à la pandémie de COVID-19 mises en place dans l'EMS où réside votre proche ?
- Comment avez-vous compris ces mesures ? Qu'en avez-vous pensé ?
- Avez-vous été consulté sur le choix et la mise en œuvre de ces mesures ?
- Auriez-vous aimé être consulté ? Si oui de quelle manière ?
- Qu'auriez-vous changé dans les mesures qui ont été prises ?
Thème : Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie
- Par rapport aux restrictions de contacts avec votre proche, pouvez-vous me dire si cela vous a affecté et comment ?
- Les moyens mis en œuvre par l'EMS pour maintenir le contact avec votre proche vous ont-ils semblé suffisants ? • Si oui, quels moyens ont été mis en place pour permettre à vos proches de venir ? • En général, quel effet cela a eu sur vous ? • Auriez-vous des propositions à faire pour maintenir le contact avec vos proches ? • Si oui, quels moyens ont été mis en place pour parler avec vos proches ? • En général, quel effet cela a eu sur vous ? •
- Auriez-vous des propositions à faire pour parler avec vos proches ?

Annexe 1c : Guide d'entrevue individuelle avec les proches confrontés à la fin de vie du/de la résident·e

Consignes préalables pour l'intervieweur

S'assurer que votre enregistreur numérique fonctionne bien. Expliquez que les échanges seront transcrits et anonymisés et l'enregistrement détruit.

Faire une introduction au début de l'entrevue pour préciser les objectifs de l'étude.

Formuler les consignes et les questions pour qu'elles soient les plus claires possibles pour la personne. Vous pouvez les reformuler au besoin.

N'hésitez pas à poser des questions de clarification (p. ex. Que voulez-vous dire ? Donnez-moi un exemple ? Si je comprends bien, vous... ?) pour approfondir les réponses. Ceci devient alors une conversation dans laquelle la personne se sent à l'aise.

Consignes préalables pour les participants

Le mandat de cette recherche a pour objectif de recenser les expériences des personnes âgées vivant en EMS et de leurs proches suites aux mesures exceptionnelles de confinement liées à l'épidémie de COVID-19. L'Office Fédéral de La Santé Publique (OFSP) a tenu à entendre également les personnes dont le proche était décédé durant cette période. Nous sommes bien conscients que les restrictions de visites ont eu des effets sur la qualité de l'accompagnement des proches en fin de vie. Dans l'optique de questionner et d'améliorer ces conditions, si une nouvelle pandémie devait se reproduire, il est important que nous recueillions les témoignages et les souhaits des personnes ayant vécu cette période. L'objectif étant de trouver un meilleur équilibre entre les mesures gouvernementales de protections et le maintien d'un accompagnement digne dans les situations de fin de vie. Cette étude est réalisée dans les trois régions linguistiques de la Suisse.

Questions d'entrevue avec les proches confrontés à la fin de vie du/de la résident·e

Nous souhaitons aujourd'hui recueillir votre témoignage sur la façon dont cela s'est passé pour vous et savoir ce qui a été aidant ou au contraire difficile dans l'accompagnement de votre proche en fin de vie. Cela nous permettra d'établir des recommandations afin d'harmoniser les consignes dans tous les établissements si une nouvelle pandémie devait entraîner de nouvelles mesures de restrictions.

Thème : Qualité de vie et protection de la vie
- Vous avez été confronté à la perte d'un proche durant la période COVID-19 en EMS.
- Pouvez-vous me raconter comment ça s'est passé ?
- Pendant la pandémie, est-ce qu'il y a des restrictions qui ont modifié son bien-être ?
- Pendant la pandémie, est-ce qu'il y a des restrictions qui ont modifié votre bien-être ?
- Si une nouvelle pandémie devait se déclarer, qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on mette en place pour maintenir la qualité de la fin de vie ?
- Si une nouvelle pandémie devait se déclarer, qu'est-ce que vous souhaiteriez qu'on mette en place pour maintenir votre bien-être ?
Thème : Vaccination
- Votre proche a-t-il été vacciné ? Et vous-même ? • Si oui, est-ce que la vaccination a changé quelque chose dans votre quotidien ? • Si non, pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?
Thème : Planification anticipée concernant la santé (PAS)
- Est-ce que vous connaissez la PAS et est-ce que vous savez comme cela fonctionne ?
- Est-ce que vous savez si votre proche l'a rédigé ? • Si oui, avez-vous l'impression qu'elles ont été respectées
- Est-ce que pendant la pandémie, est-ce que votre opinion par rapport à la PAS a changé ?
Thème : Plans de protection et accès à l'information
- Comment avez-vous été prévenu(e) des mesures liées à la pandémie de COVID-19 mises en place dans l'EMS où réside votre proche ?
- Comment avez-vous été prévenu(e) du fait que votre proche était en fin de vie ?

- Comment avez-vous compris ces mesures ? Qu'en avez-vous pensé ?
- Avez-vous été consulté sur le choix et la mise en œuvre de ces mesures ?
- Auriez-vous aimé être consulté ? Si oui de quelle manière ?
- Qu'auriez-vous changé dans les mesures qui ont été prises ?
Thème : Situation des soins et contacts sociaux pendant la pandémie
- Par rapport aux restrictions de contacts avec votre proche, pouvez-vous me dire si cela vous a affecté et comment ?
- Les moyens mis en œuvre par l'EMS pour maintenir le contact avec votre proche vous ont-ils semblé suffisants ? • Si oui, quels moyens ont été mis en place pour permettre à vos proches de venir ? • En général, quel effet cela a eu sur vous ? • Auriez-vous des propositions à faire pour maintenir le contact avec vos proches ? • Si oui, quels moyens ont été mis en place pour parler avec vos proches ? • En général, quel effet cela a eu sur vous ?
- Auriez-vous des propositions à faire pour parler avec vos proches ?

Annexe 2 : Questionnaires sociodémographiques

Annexe 2a : Questionnaire sociodémographique pour les résident·e·s

Nous vous remercions d'accepter de participer à cette étude. Pour compléter nos données nous vous prions de bien vouloir cocher les cases correspondantes à votre situation et à répondre aux quelques questions suivantes :

Quel est votre genre ?

☐ Homme

☐ Femme

Quelle est votre tranche d'âge ?

☐ moins de 65 ans

☐ 65 - 79 ans

☐ 80 - 89 ans

☐ 90 et plus

Quelle est la raison de votre entrée en EMS ?

Depuis quand êtes-vous résident dans l'établissement ?

Quel est votre degré d'autonomie pour les activités suivantes ?

	Avec Aide	Totalement autonome
Faire la toilette		
Prendre les repas		
Se lever		
Se déplacer hors de la chambre		
Se promener hors de l'établissement		
Faire ses papiers administratifs		
Participer aux activités récréatives		

Comment diriez-vous que sont vos relations avec vos proches ?

☐ Excellentes

☐ Tendues

☐ Distantes

Annexe 2b : Questionnaire sociodémographique pour les proches

Nous vous remercions d'accepter de participer à cette étude. Pour compléter nos données nous vous prions de bien vouloir cocher les cases correspondantes à votre situation et à répondre aux quelques questions suivantes :

Quel est votre genre ?

☐ Homme

☐ Femme

Quelle est votre tranche d'âge ?

☐ 18 - 39 ans

☐ 40 - 60 ans

☐ 61 - 74 ans

☐ 75 ans et plus

Quel est votre lien avec le proche que vous visitez ?

☐ Conjoint/concubin

☐ Enfants

☐ Famille (oncle, tante, cousin, etc.)

☐ Ami(e)

☐ Voisin

☐ Autre :

Avant la crise de la COVID-19, à quelle fréquence rendez-vous visite à votre proche ?

☐ Plus d'une fois par semaine

☐ Une fois par semaine

☐ Une à deux fois par mois

☐ Moins d'une fois par mois

Quelle est la nature des activités que vous faites avec votre proche ?

☐ Tenir compagnie en discutant dans la chambre

☐ Accompagnement pour aller à la cafétéria

☐ Accompagnement pour faire une promenade

☐ Aide au repas

☐ Aide à l'intendance (linge par exemple)

☐ Aide aux prises de décisions (médicaments, administratifs par exemple)

☐ Autre :

Comment qualifieriez-vous votre relation avec votre proche ?

☐ Excellente

☐ Tendue

☐ Distante

Annexe 2c : Questionnaire sociodémographique pour les proches ayant été confrontés à une situation de fin de vie

Nous vous remercions d'accepter de participer à cette étude. Pour compléter nos données nous vous prions de bien vouloir cocher les cases correspondantes à votre situation et à répondre aux quelques questions suivantes :

Quel est votre genre ?

☐ Homme

☐ Femme

Quelle est votre tranche d'âge ?

☐ 18 - 39 ans

☐ 40 - 60 ans

☐ 61 - 74 ans

☐ 75 ans et plus

À quelle période votre proche est-il décédé ?

Est-ce que son décès est en lien avec la COVID ?

Quelle était la nature de votre lien ?

☐ Excellentes

☐ Tendues

☐ Distante

Annexe 3 : Détail des données socio-démographiques des personnes interviewées lors de l'enquête de terrain auprès des résident·e·s d'EMS et de leurs proches, séparé par région linguistique et groupe de participants

Annexe 3A : données socio-démographiques des personnes interviewées, région Romandie

Résident·e	Genre	Tranche d'âge (ans)	Raison d'entrée en EMS	En EMS depuis (ans)	Besoin de soutien	Autonome dans	Rapport
1	Femme	80-89	NR ¹	3	Administratif	Toilettes, Repas, Lever, Hors chambre, Promenade, activités récréatives	Excellent
2	Femme	80-89	Problèmes de santé	5	Toilettes, hors chambre, promenade, administratif	Repas, Lever, activités récréatives	Excellent
3	Femme	80-89	NR ¹	4	Toilettes, Lever, Hors Chambre, Promenade, administratif	Repas, activités récréatives	Excellent
4	Femme	80-89	AVC	7	Toilettes, lever, Hors Chambre, promenades, administratif, activités récréatives	Repas	Excellent
5	Homme	65-79	AVC	2		Toilettes, repas, lever, hors chambre, promenades,	Excellent

						administratif, activités récréatives	
6	Homme	>90	Perte Autonomie	1	Toilettes, promenades, administratif	Repas, lever, hors chambre, activités récréatives	Excellent
7	Homme	80-89	Perte Autonomie	6	Promenades, Administratif	Toilettes, repas, lever, hors chambre, activités récréatives	Excellent
8	Homme	>90	Parkinson	2	Toilettes, repas, Hors chambre, promenades, promenades, administratif, activités récréatives	Lever	Excellent
9	Femme	>90	Perte Autonomie	4	Toilettes, lever, hors chambre, promenades, administratif, activités récréatives	Repas	Excellent
10	Femme	>90	AVC du compagnon	8	Toilettes, lever, hors chambre, promenades, administratif, activités récréatives	Repas	Excellent
11	Femme	65-79	Perte Autonomie	NR ¹	Administratif	Toilettes, Repas, Lever, Hors chambre, Promenade, activités récréatives	Excellent
12	Femme	80-89	Dépression	3	Toilettes, lever, hors chambre, promenades, administratif, activités récréatives	Repas	Excellent

13	Femme	>90	Suivre le mari	35	Toilettes, Promenades, administratif	Repas, lever, hors chambre, activités récréatives	Excellent
----	-------	-----	----------------	----	--------------------------------------	---	-----------

Proche	Genre (lien)	Tranche d'âge (ans)	Nombre de visite avant COVID-19	Activités	Rapport
14	Femme (conjoint)	61-74	1 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenades, jeux	Excellent
15	Femme (enfant)	61-74	2 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenades, administratif	Excellent
16	Femme (enfant)	40-60	2 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenades, administratif, aide au repas, transport chez le médecin	Excellent
17	Femme (enfant)	40-60	2 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenades, repas, administratif	Excellent
18	Femme (enfant)	40-60	2 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenade, administratif, sortie	Excellent
19	Femme (conjoint)	>75	1 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenades, administratif	Excellent

20	Femme (enfant)	61-74	1 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenades, administratif	Excellent
21	Homme (enfant)	61-74	1 fois par semaine	Accompagnement en chambre, promenades, administratif	Excellent
22	Homme (Filleul)	61-74	2 fois par semaine	Accompagnement en chambre, aller à la cafétéria, promenades, intendance, administratif	Excellent

Proche endeuillé·e	Genre (lien)	Tranche d'âge (ans)	Période de décès et cause	Rapport
23	Femme (Conjoint)	>75	01-2022 (NON-Attribuable COVID-19)	Excellent
24	Femme (Conjoint)	61-74	10-2020 (Attribuable COVID-19)	Excellent
25	Femme (enfant)	61-74	10-2020 (Attribuable COVID-19)	Excellent
26	Homme (enfant)	40-60	12-2021 (NON-Attribuable COVID-19)	Excellent
27	Femme (enfant)	40-60	04-2020 (Attribuable COVID-19)	Excellent
28	Femme (Conjoint)	61-74	05-2020 (Attribuable COVID-19)	Excellent

29	Homme (enfant)	40-60	04-2020 (NON-Attribuable COVID-19)	Excellent
30	Homme (enfant)	61-74	04-2020 (NON-Attribuable COVID-19)	Excellent

Annexe 3b : données socio-démographiques des personnes interviewées, Tessin

Résident·e	Genre	Tranche d'âge (ans)	Raison d'entrée en EMS	En EMS depuis (ans)	Besoin de soutien	Autonome dans	Rapport
1	Femme	>90	Seule à la maison, enfants habitent loin	2	Soins de corps, travaux administratifs	Manger/boire, se lever, ambuler, s'engager dans des loisirs	Excellent
2	Homme	80-89	Santé (ictus)	4	Soins de corps, se lever, travaux administratifs	Manger/boire, ambuler (déambulateur), s'engager dans des loisirs	Excellent
3	Femme	80-89	Seule à la maison, pas déranger ses enfants	2	Soins de corps, se lever, travaux administratifs	Manger/boire, ambuler (déambulateur), s'engager dans des loisirs	Excellent
4	Femme	>90	Seule à la maison, difficulté à faire les choses	2.5	Soins de corps, se lever, ambuler, travaux administratifs	Manger/boire, s'engager dans des loisirs	Excellent
5	Femme	65-79	Santé (ictus)	10	Soins de corps, se lever, travaux administratifs	Manger/boire, ambuler (déambulateur), s'engager dans des loisirs	Excellent

6	Femme	65-79	Santé (chute)	3	Soins de corps, travaux administratifs	Manger/boire, se lever, ambuler, s'engager dans des loisirs	Excellent
7	Femme	80-89	Santé	4	Travaux administratifs	Soins de corps, se lever, manger/boire, se lever, ambuler, s'engager dans des loisirs	Excellent
8	Homme	80-89	Santé (détérioration physique)	2		Soins de corps, se lever, manger/boire, ambuler (déambulateur), travaux administratifs, s'engager dans des loisirs	Excellent

Proche	Genre (lien)	Tranche d'âge (ans)	Nombre de visite avant COVID-19	Activités	Rapport
1	Homme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, aux promenades	Excellent
2	Homme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement à la cafétéria, aux promenades	Excellent
3	Femme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades	Excellent

4	Homme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, aux promenades, soutien dans la prise de décisions, autres (cartes à jouer)	Excellent
5	Femme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, soutien dans le ménage (faire les linges) et dans la prise de décisions	Excellent
6	Femme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades, soutien dans le ménage (faire les linges) et dans la prise de décisions	Excellent
7	Homme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades, soutien dans la prise de décisions	Excellent
8	Femme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades, soutien dans la prise de décisions	Excellent

Proche endeuillé-e	Genre (lien)	Tranche d'âge (ans)	Période de décès et cause	Rapport
1	Femme (enfant)	61-74	06-2021 (NON attribuable COVID-19)	Excellent
2	Femme (enfant)	40-60	02-2022 (NON attribuable COVID-19)	Excellent
3	Femme	61-74	01-2022	Excellent

	(enfant)		(NO attributable COVID-19)	
4	Femme (enfant)	40-60	09-2021 (NO attributable COVID-19)	Excellent
5	Femme (Filleul)	61-74	07-2021 (NO attributable COVID-19)	Excellent
6	Homme (enfant)	61-74	09-2020 (NO attributable COVID-19)	Excellent
7	Homme (enfant)	61-74	05-2020 (NO attributable COVID-19)	Excellent
8	Femme (enfant)	40-60	04-2020 (NO attributable COVID-19)	Excellent

Annexe 3c : données socio-démographiques des personnes interviewées, région Suisse Alémanique

Résident·e	Genre	Tranche d'âge (ans)	Raison d'entrée en EMS	En EMS depuis (ans)	Besoin de soutien	Autonome dans	Rapport
1	Femme	>90	Chute, ne plus vouloir être seule dans la maison	4	Travaux administratifs	Soins de corps, manger/boire, ambuler (déambulateur)/se lever, s'engager dans des loisirs (groupe cuisine)	Excellent
2	Femme	80-89	Attaque cérébrale	2.5	Soins de corps, manger/boire, ambuler (déambulateur)/se lever, travaux administratifs		Excellent
3	Femme	>90	Être entourée/bichonnée	3	Travaux administratifs	Soins de corps, Manger/boire, ambuler (déambulateur)/se lever	Excellent
4	Femme	80-89	Être seule à la maison, des chutes répétées, des problèmes de dos	3	Soins de corps, travaux administratifs	Manger/boire, ambuler (déambulateur)/se lever	Excellent
6	Femme	>90	Être seule à la maison, pour	1.5	Soins de corps, ambuler (déambulateur)/se lever,	Manger/boire,	Excellent

			recevoir du soutien		s'engager dans des loisirs, travaux administratifs		
8	Femme	80-89	Des problèmes cardiaques, des troubles de vue (partiellement aveugle)	1.5	Soins de corps, ambuler (être guidée), s'engager dans des loisirs, travaux administratifs	Se lever	Excellent

Proche	Genre (lien)	Tranche d'âge (ans)	Nombre de visite avant COVID-19	Activités	Rapport
1	Homme (enfant)	61-74	1 fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades	Excellent
2	Femme (enfant)	40-60	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades, soutien dans le ménage et dans la prise de décisions	Excellent
3	Femme (enfant)	61-74	1 fois par mois	Accompagnement aux promenades	Excellent
4	Homme (famille éloignée)	40-60	1 fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades, soutien dans la prise de décisions	Excellent

6	Femme (enfant)	61-74	1 fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, soutien dans la prise de décisions	Excellent
7	Femme (enfant)	61-74	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, soutien dans le ménage (faire les linges)	Excellent

Proche endeuillé-e	Genre (lien)	Tranche d'âge (ans)	Nombre de visite avant COVID-19	Activités	Rapport
5	Femme (enfant)	61-74	Plusieurs fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, aux promenades, soutien dans le ménage et dans la prise de décisions	Excellent
8	Femme (enfant)	61-74	1 fois par semaine	Accompagnement par des conversations, à la cafétéria, soutien dans la prise de décisions	Excellent