Reflets

Revue ontaroise d'intervention sociale et communautaire



Travailleuse sociale à l'hôpital : une partenaire dans la prestation des soins de santé

Sylvie Gaskin et Michelle Spence

Volume 7, numéro 2, automne 2001

Le travail social en Ontario

URI : https://id.erudit.org/iderudit/026359ar DOI : https://doi.org/10.7202/026359ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Reflets: Revue ontaroise d'intervention sociale et communautaire

ISSN

1203-4576 (imprimé) 1712-8498 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Gaskin, S. & Spence, M. (2001). Travailleuse sociale à l'hôpital : une partenaire dans la prestation des soins de santé. *Reflets*, 7(2), 118–129. https://doi.org/10.7202/026359ar

Tous droits réservés ${\mathbb C}$ Reflets : Revue ontaroise d'intervention sociale et communautaire, 2001

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/



Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Travailleuse sociale à l'hôpital: une partenaire dans la prestation des soins de santé

par

Sylvie Gaskin et Michelle Spence, travailleuses sociales, Hôpital Régional de Sudbury

Le système canadien des soins de santé est l'aboutissement d'une évolution qui dure depuis quatre décennies et demie. La Saskatchewan, en 1947, a été la première province à instituer l'assurance hospitalisation universelle publique et, dix ans plus tard, le gouvernement du Canada adoptait une loi lui permettant de participer au coût des régimes d'assurance hospitalisation provinciaux. En 1961, les dix provinces et les deux territoires avaient des régimes publics qui couvraient intégralement les soins dispensés à l'hôpital. La Saskatchewan a également été la première province en 1962, à inclure dans la loi, les services de médecin œuvrant en dehors du cadre hospitalier. Le gouvernement fédéral a adopté la loi sur l'assurance maladie en 1968, et en 1972, la loi garantissait les services de médecin dans tous les régimes provinciaux et territoriaux.

En 1979, un examen du système des services de santé, mené par le juge Emmett Hall, lui a permis d'affirmer que les soins de santé prodigués au Canada se classaient parmi les meilleurs au monde. Pourtant, il laissait entendre que la surfacturation pratiquée par certains médecins et les frais modérateurs imposés par certains hôpitaux créaient un système à deux vitesses qui menaçait l'accessibilité des soins.

Pour répondre à ses inquiétudes, en 1984, le Parlement fédéral a adopté la *Loi canadienne sur la santé* afin de décourager les hôpitaux d'imposer des frais modérateurs, et les médecins, de pratiquer la surfacturation. Les cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé* sont la pierre angulaire du système de santé canadien. Les cinq conditions d'octroi des paiements de transfert en vertu de cette loi, sont:

- 1) *la gestion publique*: le régime d'assurance santé d'une province ou d'un territoire doit être géré sans but lucratif par une autorité publique;
- 2) *l'intégralité*: tous les services de santé assurés fournis par les hôpitaux et les médecins doivent être assurés;
- l'universalité: toutes les personnes assurées d'une province ou d'un territoire doivent avoir droit aux services de santé assurés selon des modalités uniformes;
- 4) *le transfert*: le paiement des coûts des services assurés doit se poursuivre lorsqu'une personne assurée déménage ou voyage au Canada ou à l'étranger;
- 5) *l'accessibilité*: l'accès raisonnable des personnes assurées à des services hospitaliers et médicaux médicalement nécessaires doit être libre de tout obstacle financier ou autre.

Les récents développements touchant cette loi nous interpellent de façon particulière dans notre pratique, car ses principes sont, depuis quelques années déjà, souvent remis en question. Plusieurs experts affirment que tous les changements à cette loi auraient une grande influence sur les hôpitaux et les soins de santé y étant actuellement prodigués et, possiblement, ils auraient un impact négatif sur le patient. Toutes les discussions dans les médias, sur les politiques gouvernementales en matière de santé et les problèmes vécus par les hôpitaux nous détournent de ce qui est le plus important dans les soins de santé, c'est-à-dire le patient.

Raison d'être

La maladie a des conséquences directes et palpables sur le patient, sa famille ou ses proches. Pour permettre aux individus de surmonter les effets physiques, sociaux et psychologiques de leur maladie, l'hôpital offre les services de travailleurs sociaux. Bien que leurs rôles se ressemblent d'un département à l'autre, chaque travailleuse sociale joue un rôle unique et spécialisé. Cet article relate certaines de nos expériences de travail au sein de l'Hôpital Régional de Sudbury. En tant qu'intervenante, notre pratique nous a permis de formuler les idées directrices de cet article. Nous parlerons du rôle de la travailleuse sociale auprès d'individus qui souffrent d'insuffisance rénale au stade chronique ainsi que du rôle de représentante des patients joué par une travailleuse sociale.

Lorsque nous parlons du rôle de travailleuse sociale au sein de l'hôpital, nous parlons d'un rôle plus ou moins connu. La travailleuse sociale en contexte hospitalier joue le rôle de liaison entre le patient, la famille, l'hôpital et la communauté. Elle offre au patient, dans la mesure du possible, le soutien physique, psychologique et social dont il a besoin. Pour certaines personnes, il s'agira de trouver un moyen de transport car elles ne peuvent pas se rendre à l'hôpital. Pour d'autres, il s'agira de coordonner l'administration continue des soins, afin de leur permettre de vivre une convalescence réussie et d'assurer une transition harmonieuse entre l'hôpital et les soins à domicile. Pour certaines personnes, leur séjour à l'hôpital peut prendre la forme d'un hébergement temporaire, en attendant de trouver un établissement capable d'offrir des soins de longue durée. Pour ces personnes qui nécessitent des soins complexes et chroniques, il faut faire en sorte que l'hôpital leur permette de vivre aussi pleinement que possible, peut-être jusqu'à l'heure de leur dernier souffle. Tous ces aspects psychosociaux liés à la maladie, la convalescence, voire la mort, peuvent avoir un impact considérable sur le malade et sa famille. Et il n'est pas toujours facile pour une personne, même très stoïque, de gérer et de surmonter tous les effets physiques et psychologiques d'une maladie.

L'insuffisance rénale a aussi un impact considérable sur la personne. Cette maladie chronique peut bouleverser la vie de l'individu qui en est atteint ainsi que la vie des membres de sa famille. Être atteint d'insuffisance rénale signifie que les reins d'un individu fonctionnent de façon inadéquate ou qu'ils arrêtent de fonctionner complètement. Si l'individu ne reçoit aucun traitement, une mort rapide et certaine l'attend. Dans les années soixante, le diagnostic d'une telle maladie aurait signifié une sentence de mort, les chances de survie étant presque inexistantes. Aujourd'hui, grâce à la recherche, il existe différents traitements pour combattre l'insuffisance rénale ainsi que plusieurs centres de traitements.

Le centre de néphrologie de l'Hôpital Régional de Sudbury, dirigé par le docteur W.P. Fay, a vu le jour en mai 1973. Ce centre offre une gamme de traitements aux individus atteints d'insuffisance rénale chronique et vivant dans le Nord-Est de l'Ontario. À ses débuts, en 1973, le centre accueillait cinq patients, puis deux ans plus tard, il en traitait un peu plus de vingt. Dès 1975, les patients ont recours aux services d'une travailleuse sociale.

Le nombre de personnes touchées par cette maladie ne cesse de grandir. En un peu plus de vingt ans, le nombre d'individu ayant été traité à l'Hôpital Régional de Sudbury a été multiplié par vingt-cinq. Le centre de néphrologie traite aujourd'hui près de trois cent personnes annuellement et effectue près de mille traitements d'hémodialyse. La travailleuse sociale est membre d'une équipe multidisciplinaire qui comprend trois néphrologues, la coordinatrice du centre, le coordinateur des satellites, huit techniciens, un autre travailleur social, deux diététiciennes et cinquante-quatre infirmières.

Pour comprendre l'impact que peut avoir l'insuffisance rénale sur l'individu, il faut en savoir plus long sur la maladie elle-même. « L'insuffisance rénale se produit lorsque la maladie empêche le rein d'éliminer les déchets de l'organisme. Elle progresse habituellement lentement pendant plusieurs années. Il s'agit de l'insuffisance rénale chronique. Les causes les plus fréquentes de l'insuffisance rénale chronique sont: 1) la glomérulonéphrite, 2) le diabète sucré, 3) les reins poly-kystiques, 4) les toxines de certains médicaments, 5) la pyélonéphrite, 6) l'obstruction des voies urinaires et, 7) la haute pression artérielle (hypertension). Dans le cas de l'insuffisance rénale aiguë, on peut avoir recours à la dialyse immédiatement et ceci, pour une certaine période de temps. Souvent la fonction rénale se rétablit. Au début de l'insuffisance

rénale chronique, parfois le seul traitement requis peut consister en un changement du régime alimentaire ou en la prise de médicaments. Plus tard, au stade terminal de l'insuffisance rénale, on doit avoir recours à la dialyse ou à la transplantation d'organe. La durée de chaque traitement d'hémodialyse est normalement de trois à cinq heures et trois fois par semaine.

L'hémodialyse est un procédé d'épuration du sang. Le sang est retiré lentement de l'organisme pour être purifié dans un rein mécanique. La dialyse péritonéale est une autre méthode consistant à débarrasser le sang des produits toxiques accumulés, à la suite d'une perturbation de la fonction rénale, par irrigation massive de solutions (dialysat) entraînant avec elles ces produits. Le liquide s'écoule ensuite de l'organisme via un tube, après quoi on en dispose. Ce traitement est répété quatre fois par jour, six jours par semaine. Chaque traitement dure environ une demi-heure. La transplantation est le procédé par lequel le rein d'une personne apparentée ou d'une personne décédée (transplantation cadavérique) est transplanté dans l'organisme de la personne malade. C'est le traitement idéal pour ceux qui souffrent d'insuffisance rénale.

Les effets secondaires tels l'épuisement, les maux de tête, les crampes, le régime alimentaire, la fréquence des traitements de dialyse, la dépression, la peur, la colère, sont au nombre des contraintes physiques et psychologiques qu'ont à envisager les individus souffrant d'insuffisance rénale. Devant de tels défis, ces individus ont souvent recours au soutien de la travailleuse sociale.

Rôle diversifié

La travailleuse sociale en milieu hospitalier, spécialisée en néphrologie, évalue les besoins psychosociaux, les réactions, les attentes des patients et celles de leurs familles face au problème de santé. La travailleuse sociale accompagne et guide ces personnes afin de trouver des solutions pour rétablir l'équilibre qui a été rompu. Les problèmes sont identifiés lors d'une session d'orientation où on explore le niveau d'anxiété et le réseau de soutien du patient et de la famille. La travailleuse sociale joue un rôle important dans le processus d'adaptation à la maladie chronique. La vie des individus atteints de cette maladie peut subir d'importantes transformations qui sont à la fois de nature sociale et de nature psychologique: détérioration générale et graduelle de la santé qui entraîne une perte d'autonomie et possiblement, une perte importante de revenu. De plus, la travailleuse sociale cherchera à aider le patient à mobiliser les ressources nécessaires pour qu'il puisse avoir accès à ses traitements et pour qu'il puisse s'adapter autant que possible à sa maladie chronique, c'est-à-dire aux traitements, à la possibilité d'obtenir une greffe, aux effets secondaires d'une greffe ou encore à la possibilité d'un rejet de greffe avec ses conséquences psychologiques et physiques.

La travailleuse sociale joue un rôle d'éducatrice, de conseillère, d'avocate. Comme éducatrice, elle offre de l'information en vue de faciliter le processus d'ajustement à la maladie, par exemple, préparer le patient à la dialyse ou à une transplantation, etc. Pourtant, un de ces premiers rôles est d'aider le patient et sa famille à obtenir les services auxquels ils ont droit au sein de la communauté, tels que la subvention pour frais de transport à des fins médicales (Northern Health Travel Grant), de l'aide financière, des services d'hébergement, etc.

Comme conseillère, elle est présente lorsque le patient a besoin d'aide ou de counselling. Il est facile de concevoir un tel besoin à la lumière des différentes étapes vécus par le patient atteint d'une maladie. Ces étapes sont le déni et l'isolement, la colère, la négociation, la dépression et l'acceptation.

Ainsi, un des rôles importants pour la travailleuse sociale, spécialisée en néphrologie, est de normaliser et de contrer chez le patient et sa famille l'impact négatif de l'insuffisance rénale. L'accent est mis sur l'adaptation, car peu d'individus sont capables d'accepter les contraintes imposées par une telle maladie.

L'ensemble de la vie de ces individus subit d'importantes

transformations qui sont à la fois de nature sociale et de nature psychologique. Bien que chaque individu réagisse différemment face à une perte effective ou la perception d'une perte de contrôle graduelle sur sa vie matérielle et physique, face à un avenir désormais incertain, chacun vit un certain désarroi.

Défis

Peu importe le contexte, il est parfois difficile pour le professionnel de la santé de respecter l'autonomie et l'autodétermination du patient. Prenons un exemple. Un patient atteint d'insuffisance rénale doit se soumettre et respecter plusieurs restrictions alimentaires et suivre à la lettre les recommandations du médecin et de la diététicienne. Or, celui-ci a souvent de la difficulté à les suivre de façon précise et sans exception. Plutôt que de semoncer ou culpabiliser le patient pour avoir contrevenu aux directives, la travailleuse sociale doit rappeler à l'équipe multidisciplinaire de respecter l'individu, ses choix, son vécu ou ceux de sa famille. A ce niveau, les dynamiques sont souvent très intéressantes. On oublie parfois les aspects humains de la maladie. On oublie que le patient peut être incapable de prendre les mesures nécessaires pour résoudre ses problèmes en raison d'un avenir désormais plus incertain ou encore qu'il peut être en proie aux inquiétudes associées à l'insuffisance rénale et aux traitements d'hémodialyse.

Il faut également tenir compte du contexte géographique, social et démographique de cette population. Si nous comparons l'ensemble de la population ontarienne à la population du Nord-Est de l'Ontario, cette dernière est plus âgée, fait des choix moins éclairés en matière de comportement de santé ou de style de vie sain. Plusieurs recherches indiquent que les maladies telles que le diabète, la maladie cardiaque, les maladies rénales sont plus fréquentes dans la population du Nord-Est que pour l'ensemble de la population ontarienne. Ces caractéristiques ont une profonde influence sur l'état de santé et les besoins en matière de services

de santé. Le nombre d'individu atteint d'insuffisance rénale s'accroît à un rythme rapide dans le Nord-Est de l'Ontario. Quels seront les effets de cette augmentation sur les ressources hospitalières et sur les ressources humaines?

Cela dit, il est important de noter que la recherche permet déjà d'envisager un avenir meilleur pour cette population. En effet, on explore de nouvelles sources de dons d'organe afin de faciliter l'accès à la transplantation rénale. La recherche indique une amélioration continue des médicaments anti-rejet permettant au corps de l'individu d'accepter la greffe d'un organe étranger. Récemment, les gouvernements provincial et fédéral ont mis sur pied des organismes responsables de promouvoir et d'augmenter le nombre de dons d'organes. L'avenir est prometteur!

Représentante des patients

Ce que vous attendez des médecins et des infirmières, c'est de l'aide, de la compassion, des soins de qualité offerts dans un lieu propice à la guérison, réconfortant. Ceci implique aussi qu'on soit attentif aux besoins affectifs, physiques, sociaux et spirituels du patient et de sa famille. Que faire si, pour une raison ou une autre, les professionnels de la santé ne collaboraient pas entre eux, étaient inattentifs, n'apaisaient pas vos craintes et vos inquiétudes, ne répondaient pas à vos questions et à vos besoins? Que faire si, par crainte de représailles du personnel, vous n'osiez pas exprimer vos besoins? Que faire si on ne vous offrait pas la compassion et le réconfort que vous souhaiteriez? Que faire lorsque le patient ne respecte pas les politiques de l'hôpital et les droits des employés ou vice-versa?

Selon la loi «Health Care Consent Act», le patient a le droit de prendre des décisions éclairées quant à ses soins de santé. Selon cette loi, le patient a le droit de savoir: le diagnostic et le pronostic du médecin au sujet de son état de santé, le genre de tests pouvant déterminer la cause ou les causes possibles de son état, le genre de traitements possibles y compris les traitements expérimentaux ou à risque élevé, les risques et les avantages des divers traitements, les conséquences liées à l'absence de traitement, les recommandations du médecin. Que faire si ces règles n'étaient pas respectées ou si vous croyez qu'elles n'ont pas été respectées?

Bien sûr, nous souhaitons tous que de telles circonstances ne se produisent pas, mais ce sont des choses qui arrivent et souvent, au moment où nous nous y attendons le moins. Qui est à l'écoute du patient, des familles et des professionnels de la santé pour arriver à un juste milieu, un équilibre qui favorise le respect de tous?

Nouveau rôle, nouvelles responsabilités

La travailleuse sociale œuvre quotidiennement dans plusieurs secteurs, même si dans certains d'entre eux, son action est moins visible ou moins connue. Nous assistons depuis plusieurs années déjà à des changements accélérés dans le domaine de la santé.

Suite aux recommandations de la commission de restructuration des soins de santé, l'Hôpital Régional de Sudbury, tout en reconnaissant l'ampleur des changements à apporter, cherche à se rapprocher du patient et à mesurer l'effet de tous ces changements sur le patient. Le rapprochement souhaité avec le patient vise à mieux répondre à ses besoins et ses inquiétudes. L'hôpital espère que le patient la reconnaît comme un organisme plaçant le patient au centre de sa démarche. De plus, l'hôpital veut réaffirmer, personnaliser et améliorer la relation entre le patient, sa famille et l'équipe de santé.

C'est pour ces raisons qu'au mois de mai 1999, l'hôpital a mis sur pied un service de représentante des patients, un rôle qui existe depuis longtemps dans d'autres organismes. D'où vient ce besoin d'écouter aux patients, d'avoir un porte-parole, une liaison pour les gens malades? Elle tire son origine du système américain:

In the 1950's and 1960's, a cry for representation was heard across the United States from university

students and industry consumer groups, including those in the health care field. The 1960's and the early 1970's saw the implementation of representations for many groups including representatives for patients. Early in the 1970's a number of hospitals and health care facilities recognized the need for a service, which could provide a liaison between patients and complex health care systems. In March 1971, a meeting of 140 people was held at the Thomas Jefferson University Hospital in Philadelphia where the Association of Patient Services Representative was formed. It was this group that petitioned the American Hospital Association to establish an affiliated society of patient representatives. An advisory panel met during 1972 to organize the society. In 1996 a proposal was put forward to change the name of The Society for Healthcare Consumer Advocacy. The new name was approved in 1997.

Aujourd'hui, il existe en Ontario et au Canada un réseau de représentante des patients assez important. Le premier poste de représentante des patients fut créé en 1973 à l'Hôpital Général Juif de Montréal.

Le rôle primordial de la travailleuse sociale, en tant que représentante des patients, est d'être l'agent de liaison entre le patient, l'hôpital, les employés et les médecins. De plus, elle coordonne, enquête et solutionne le processus de plainte portant sur la qualité des services de santé à l'hôpital. La représentante met l'accent sur le vécu du patient et de sa famille. Elle répond aux inquiétudes et aux questions de ceux-ci. Elle vise à humaniser le plus possible les soins et le milieu de vie du patient.

Une autre fonction de la représentante des patients qui se développe de plus en plus, est la collecte et l'analyse statistique des plaintes, des suggestions, des demandes, voire des félicitations en relation avec les services. Cela renvoie à la « redevabilité » exigée des organismes gouvernementaux.

C'est à partir de cette amalgamation de données et de tendances, que la représentante des patients propose avec l'appui et la collaboration d'autres personnes responsables, des stratégies axées et visant l'amélioration continue de la prestation des services. C'est à partir des opinions et du vécu du patient et de sa famille que nous pouvons identifier les lacunes du système de soins et des programmes offerts.

Tout au long du séjour à l'hôpital, le patient est en contact avec une équipe multidisciplinaire de personnes chargées de prodiguer les soins et les services requis par son état de santé. Le patient qui reçoit des soins de santé, éprouve toujours une certaine vulnérabilité. De plus, chaque cas varie en fonction de la complexité des soins. Le mandat de la représentante des patients est d'intervenir lorsqu'une plainte est formulée, c'est-à-dire lorsque le patient ou les membres de sa famille ont des questions à l'égard des soins et des traitements qu'ils perçoivent comme n'ayant pas répondu à leurs attentes ou lorsque leurs besoins, selon eux, n'ont pas été satisfaits. Mais le contraire est aussi important. Il faut noter lorsque les patients adressent des félicitations à l'égard de la qualité des services reçus ou du personnel de l'hôpital.

Les compliments et les plaintes qui sont partagés avec nous par le patient ou un membre de sa famille, constituent une occasion unique pour évaluer et améliorer la prestation des soins à l'Hôpital Régional de Sudbury. Malgré la vague de changements, de compressions budgétaires et de restructuration dans le système de santé, l'hôpital veut continuer à répondre aux besoins du patient.

Défis

Les attentes irréalistes du patient et de sa famille sont parfois difficiles à satisfaire, même dans un contexte social qui promeut les droits du patient. La fusion des trois anciens hôpitaux, c'est-à-dire l'hôpital Laurentien, l'hôpital Général et l'hôpital Mémorial, ayant chacun leurs cultures organisationnelles et leurs habitudes de travail, s'avèrent aujourd'hui encore un énorme défi. Le profil démographique de la population que dessert l'Hôpital Régional

de Sudbury, esquisse un tableau sombre. Une population vieillissante, moins apte à faire de bons choix dans leur style de vie, moins éduquée, plus pauvre que la norme provinciale est une population ayant davantage recours aux services de soins de santé. Par ailleurs, le système de soins de santé n'a pas toujours les ressources nécessaires à consacrer à la prévention et à la promotion d'un mode de vie sain. Nous envisageons une pénurie alarmante de professionnels de la santé. Il devient de plus en plus difficile d'assurer l'accessibilité des soins de la santé dans un contexte financier précaire et instable. Nous adoptons une philosophie et des discours politiques qui subissent la très forte influence des États-Unis. On remet en question le système universel de la santé. Dans un premier temps, on remet en question les cinq principes de la loi de la santé au Canada. Dans un second temps, le prochain millénaire est maintenant arrivé et on assiste à une course folle au développement technologique, scientifique, pharmacologique. Certes, il s'agit de domaines fascinants et passionnants, mais à quel coût et pour qui?

Prospectives d'avenir

Les différents paliers gouvernementaux doivent s'engager à trouver des solutions, à court et à long terme. Notre avenir est prometteur si nous pouvons mettre sur place un système équitable pour tous. Les possibilités sont infinies si nous investissons sagement et si les règles du jeu sont éthiques. L'avenir est prometteur si nous le prenons en main et si, comme individu responsable, nous prenons les mesures nécessaires pour améliorer nos choix vis-à-vis un style de vie sain.

Note

1. Santé Canada (2001). http://www.hc-sc.gc.ca/medicare/homef.htm