

Le présent avis du Comité de bioéthique du CHU Sainte-Justine comprend quatre parties. La première traite de terminologie, indiquant la variété des termes utilisés et les différentes significations de l'expression « continuité des soins ». La deuxième partie présente divers problèmes liés à la continuité des soins au CHU Sainte-Justine. Y sont abordés les difficultés rencontrées, les sources de ces difficultés, les conséquences pour les patients, les familles et les soignants de même que les efforts entrepris pour remédier aux problèmes rencontrés. La troisième partie examine le sens que prend la continuité des soins dans un travail clinique. Enfin, la quatrième partie propose des orientations à privilégier pour répondre aux exigences de la continuité des soins.

ISBN 978-2-89619-159-8



La continuité des soins : une responsabilité collective

Avis du Comité de bioéthique
du CHU Sainte-Justine



**La continuité des soins:
une responsabilité collective**

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales
du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. Comité de bioéthique.

La continuité des soins: une responsabilité collective: avis du Comité
de bioéthique du CHU Sainte-Justine

Comprend des réf bibliogr.

ISBN 978-2-89619-159-8

1. Continuité thérapeutique - Aspect moral. 2. Pédiatrie - Aspect moral.
I. Titre.

R725.5.C46 2009 174.2'9892 C2009-940092-8

Photo de la couverture: Igor Stepovik - 123rf

Conception graphique et infographie: Nicole Tétreault

Diffusion-Distribution:

au Québec: Prologue inc.

en France: CEDIF (diffusion) – Daudin (distribution)

en Belgique et au Luxembourg: SDL Caravelle

en Suisse: Servidis S.A.

Éditions du CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1C5

Téléphone: 514 345-4671

Télécopieur: 514 345-4631

www.editions-chu-sainte-justine.org

© Éditions du CHU Sainte-Justine, 2010

Tous droits réservés

ISBN 978-2-89619-159-8 (imprimé)

ISBN 978-2-89619-366-0 (pdf)

Dépôt légal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2010
Bibliothèque et Archives Canada, 2010

*Cet avis du Comité de bioéthique a été déposé au Conseil d'administration du
CHU Sainte-Justine le 28 janvier 2009 et soumis pour discussion à l'ensemble
du milieu au moins d'avril suivant. Il ne constitue pas cependant une politique
de l'établissement.*

Membres du comité de bioéthique

Membres du Comité de bioéthique

M. Hubert Doucet, président du Comité de bioéthique
et professeur de bioéthique, Université de Montréal

D^r Paola Diadori, vice-présidente du Comité de
bioéthique, neurologue, CHU Sainte-Justine

M. André Boyer, représentant du public

Mme Diane Dupont, infirmière, CHU Sainte-Justine

Mme Sylvie Fortin, anthropologue et chercheure,
CHU Sainte-Justine

M^e Hughes Létourneau, juriste

Mme Michèle Mayer, travailleuse sociale, CHU Sainte-Justine

D^r Antoine Payot, néonatalogiste, CHU Sainte-Justine

Linda Dumais – Infirmière soins intensifs
 D^r Michel Duval – Chef du service d’hémato-oncologie
 D^r Marie Gauthier – Pédiatre
 D^r Marc Girard – Chef du département de pédiatrie
 D^r Élie Haddad – Chef du service immuno-rhumato-allergie
 Suzanne Lavallée – Commissaire locale aux plaintes
 et la qualité des services
 Michel Lemay – Directeur adjoint, Direction des services
 cliniques
 D^r Jacques-Édouard Marcotte – Chef du service de médecine
 pulmonaire
 Nathalie Miron – Assistante infirmière-chef, Unité d’hématologie-
 oncologie
 D^r Anne-Monique Nuyt – Néonatalogiste
 Chantal Perpète – Cadre conseil en sciences infirmières
 Suzanne Plante – Cadre conseil en sciences infirmières, en
 éthique et en soins infirmiers de réadaptation
 Angèle St-Jacques, Directeur des soins infirmiers, aux risques
 et à la qualité
 D^r Thérèse St-Laurent-Gagnon – Pédiatre
 D^r Sanja Stojanovic – Pédiatre
 Dominique Vallée – Infirmière soins intensifs
 Chantal Vincent – Infirmière clinicienne, unité des soins
 intensifs

Nos remerciements s’adressent également à Mme Isabelle
 Boutin-Ganache pour son travail de recherche aux premières
 étapes de l’étude ainsi qu’à Mmes Éline Lemay et Jocelyne Piché
 pour leur soutien administratif.

Table des matières

INTRODUCTION.....	11
LA TERMINOLOGIE.....	13
L’ÉTAT DES LIEUX À SAINTE-JUSTINE.....	21
Le passage d’un service à un autre.....	23
La segmentation de la pratique médicale.....	24
La rotation des médecins responsables.....	25
La stabilité du personnel des équipes externes et des équipes de soins.....	27
La communication entre les quarts de travail.....	28
Équipes multidisciplinaires et continuité des soins.....	29
Réadaptation, longue durée et continuité des soins.....	30
Les services reçus à Sainte-Justine et leur suivi dans la communauté.....	31
Entre les expertises de pointe, les exigences organisationnelles et la souffrance existentielle des patients.....	35
LE SENS DE LA CONTINUITÉ DES SOINS DANS UN TRAVAIL CLINIQUE.....	37
La souffrance d’être malade: l’appel à l’aide.....	39
Répondre à la demande d’aide.....	40

Assurer la continuité des soins.....	42
<i>L'accueil</i>	43
<i>Le partenariat interprofessionnel</i>	44
<i>Les familles, les patients et les soignants</i>	46
RECOMMANDATIONS.....	51
RÉFÉRENCES	59

Introduction

Le choix du thème de la continuité des soins s'est peu à peu imposé au comité de bioéthique. Lors de leur retraite annuelle en janvier 2007, les membres ont revu les différentes demandes de consultation qui avaient été adressées au comité au cours des années précédentes. Le thème de la continuité des soins leur est apparu comme un élément récurrent. Il rejoignait l'expérience de membres ainsi que celle de plusieurs de leurs collègues de travail qui vivaient cette problématique dans leur pratique quotidienne. De plus une recherche exploratoire sur les écrits portant sur la question les a convaincus de la pertinence de préparer un avis sur la question.

Les premières recherches du comité pour préciser le sujet ont montré que de nombreux organismes menaient divers travaux sur la continuité des soins, confirmant ainsi l'actualité et la pertinence du sujet. D'autre part, cet intérêt pour la question invitait le comité à préciser son angle d'analyse de manière à éviter la reprise d'un travail déjà largement en cours et d'apporter une contribution originale à l'amélioration des soins à Sainte-Justine.

De manière à bien cibler le travail, le comité a examiné différents lieux où la question de la continuité est abordée et la manière dont elle l'est. Un établissement universitaire ultra-spécialisé comme Sainte-Justine ne peut éviter d'être confronté au sujet de la continuité des soins. Les défis que pose la gouvernance de tels centres hospitaliers expliquent pourquoi les organismes

responsables de définir et d'évaluer la gestion des établissements de santé accordent aujourd'hui une grande attention à la question. Pour bien interpréter ces visions de la continuité, en même temps que le comité examinait les positions des organismes qui fixent les normes de continuité, il rencontrait divers gestionnaires de l'hôpital chargés de leur mise en œuvre. Compte tenu des motifs à l'origine de l'avis, le comité a aussi tenu à rencontrer une diversité d'acteurs qui doivent relever quotidiennement les défis de la continuité. Sur ce plan, il s'agissait de cerner les diverses difficultés rencontrées dans la dispensation des soins et de connaître les efforts qui sont faits pour obvier à la discontinuité. Ces rencontres ont nourri la réflexion des membres du comité et enrichi la rédaction de cet avis.

L'avis comprend quatre parties. La première traite de terminologie, indiquant la variété des termes utilisés et les différentes significations de l'expression continuité des soins. La polysémie de l'expression demande de préciser le sens que celle-ci prend dans ce document. La deuxième présente divers problèmes liés à la continuité des soins au CHU Sainte-Justine. Y sont abordés les difficultés rencontrées, les sources de ces difficultés, les conséquences pour les patients, les familles et les soignants de même que les efforts entrepris pour remédier aux problèmes rencontrés. La troisième examine le sens que prend la continuité des soins dans un travail clinique. Enfin la quatrième propose des orientations à privilégier pour répondre aux exigences de la continuité des soins.

La terminologie

La revue de littérature a permis de constater l'existence d'un vaste flou terminologique à propos de l'expression continuité des soins. Les variations de sens sont nombreuses. L'expression sert à identifier diverses réalités et plusieurs termes connexes sont utilisés pour exprimer des réalités parfois semblables, parfois différentes (voir tableau 1). La continuité des soins présente différentes dimensions ou facettes qui sont exprimées dans les définitions rencontrées.

Tableau 1 : Variations du terme continuité des soins

Vocabulaire français	Vocabulaire anglais
Continuité des soins, permanence des soins, dossier médical partagé, qualité des soins, continuum de soins, coordination des soins, soins continus, services continus, soins intégrés, intégration des soins	Continuity of care, coordination of care, continuum of care, discharge planning, case management, medical record, quality, integration of services, seamless care

Il apparaît difficile, voire impossible, de parvenir à une définition consensuelle de la continuité des soins. Chaque définition proposée présente la continuité sous un angle spécifique ou met en évidence une facette particulière. Les différentes dimensions et les divers types de continuité recensés dans le tableau 2 permettent d'illustrer ce point.

Tableau 2 : Différentes dimensions de la continuité

Continuité informationnelle Continuité d'approche Continuité relationnelle (Reid, Haggerty et al., 2002; Haggerty, Reid et al., 2003)	Intégration des soins Intégration des équipes cliniques Intégration fonctionnelle (Contandriopoulos, Denis et al., 2001)
Record Continuity Clinician Continuity Site Continuity The Continuum of Care Continuity as an Attitudinal Contract (Donaldson)	Informational continuity Chronologic/longitudinal continuity of care Interpersonal continuity Geographic continuity Interdisciplinary or team-based continuity Family continuity (Saultz, 2003)

Divers facteurs peuvent expliquer la diversité terminologique. Le mode d'organisation des soins dans un pays ou une région affecte grandement certains aspects de la continuité des soins. Par exemple, un système organisé autour du travail des spécialistes, où le médecin de première ligne n'agit pas comme « gatekeeper¹ » et au sein duquel le financement est assuré par un système fragmentaire, comme aux États-Unis, fait face à des défis particuliers pour assurer la continuité des soins (Grumbach, 1999).

Le flou terminologique est aussi lié aux multiples réformes des systèmes de santé et de l'organisation des soins à travers le monde; ces réformes accordent beaucoup de considération à la question de la continuité des soins. Par exemple, en France, une restructuration récente s'est attaquée au manque de coordination et de continuité des soins prodigués par des professionnels isolés, une des faiblesses identifiées dans le système de santé français (Sandier, Paris et al., 2004, p. 66-68; Bourgueil et al., 2007).

1. La traduction littérale française est celle de « portier ». L'expression est utilisée par les Américains pour décrire le rôle du médecin généraliste qui contrôle l'accès aux médecins spécialistes.

En Autriche, une loi en 1998 a été adoptée dans le but d'intégrer les soins de manière à transcender les frontières fédérales et sectorielles. Dans ce sens, la réforme s'est notamment penchée sur le développement de modèles de coopérations transsectorielles, la réorganisation des soins de première ligne ainsi que des soins ambulatoires et la réorganisation du système de financement (IHS, 2007a; IHS, 2007b). Une loi avec des objectifs semblables, soit une meilleure coordination et intégration des soins, a aussi été adoptée en Allemagne en 2004 (Buse, 2006).

Dans les rapports transnationaux, la question de la continuité des soins semble liée de manière plus spécifique à certains thèmes, comme les soins primaires ou de première ligne et la santé mentale.

La continuité des soins a été largement abordée dans le rapport de la commission Romanow qui s'est penchée au début des années 2000 sur l'avenir des soins de santé au Canada dans un contexte de réévaluation du rôle du fédéral dans les soins de santé dispensés dans les différentes provinces. Ce rapport suggère différentes pistes pour améliorer l'intégration des soins de santé à travers le pays. Il suggère notamment de « réexaminer les programmes actuels d'études et de formation à l'intention des professionnels de la santé de manière à insister davantage sur la constitution d'équipes soignantes intégrées » (Romanow, 2002, p. xxx). Il propose aussi de transformer le système de santé du Canada en mettant l'accent sur les soins de santé primaires de manière à ce que les Canadiens aient accès à un continuum intégré de soins 24 heures sur 24, sept jours sur sept, et ce, peu importe l'endroit où ils vivent (Romanow, 2002, p. xxx-xxxi). Dans cette optique, la continuité et la coordination des soins constituent la première priorité des quatre axes de développement des soins primaires jugés essentiels. À ce sujet, le rapport recommande d'adopter certaines mesures comme d'identifier des gestionnaires de cas, d'intégrer les services, et de créer des

réseaux de soins ou programmes de prise en charge de la santé (Romanow, 2002, p. 134-135). Il recommande aussi la production de dossiers personnels de santé électroniques afin d'assurer la continuité des soins (Romanow, 2002, p. 84). Le rapport identifie les soins à domicile, notamment la prise en charge à domicile des cas de santé mentale, comme étant « une composante importante du continuum des soins » et recommande l'intégration des soins à domicile au système de santé financé par l'État (Romanow, 2002, p. 193).

Au Québec, l'année 2003 a été marquée par une transformation des soins de santé qui visait une plus grande régionalisation de la gestion des soins. Cette transformation, orchestrée par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), avait pour but de favoriser la continuité et la coordination des soins. Pour ce faire, le Gouvernement a fait adopter de nombreuses modifications législatives. Ainsi en est-il de la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux², qui a « donné lieu à l'intégration des CHSLD publics au sein des centres de santé et de services sociaux (CSSS) mis en place par les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. » Il en va de même de la Loi modifiant le fonctionnement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux³, les responsabilités des instances locales chargées de coordonner l'accès aux services, le fonctionnement des Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS), et qui favorise la circulation de l'information clinique.

2 L.R.Q. c. A-8.1. Cette Loi a été abrogée le 1^{er} janvier 2006 par l'adoption par le Parlement en 2005 du c. 32

3 Que nous retrouvons dans la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres modifications législatives, L.Q. 2005 c. 32

Ces modifications qui touchent les niveaux local, régional et national visent toutes à assurer une meilleure prise en charge du patient et lui garantir « une continuité dans son cheminement à travers le réseau de la santé et des services sociaux » (MSSS, 2004, p. 18, 23). Enfin la circulation de l'information clinique à l'intérieur du réseau constitue une autre préoccupation à l'origine des changements. Elle s'impose dans la mesure où « la qualité et la continuité des services sont tributaires de la disponibilité de l'information échangée, au moment opportun, entre les différents intervenants et producteurs de services » (MSSS, 2004, p. 31).

La continuité des soins n'intéresse pas seulement les projets de réforme, elle fait partie des éléments évalués par le Conseil canadien d'agrément des services de santé du Canada (CCASS). Jusqu'à présent, l'évaluation du CCASS a considéré la continuité comme l'une des cinq dimensions et composantes de la qualité. La continuité étant définie comme le fait d'offrir « les services [...] de façon coordonnée à travers le continuum, en tout temps » (CCASS, 2005, p. 200), le Conseil évalue les établissements selon deux indicateurs : assurer des services intégrés et répondre aux besoins continus des clients après le transfert ou la fin des services.

Le CCASS a annoncé des modifications substantielles à son processus d'agrément qui sont entrées en vigueur en 2008. Ce nouveau programme est centré sur la sécurité. La continuité y constitue l'une des huit dimensions de la qualité des soins à évaluer.

Les réformes que proposent les documents présentés visent à rationaliser l'organisation des multiples formes de soins que la médecine de pointe rend nécessaire. Elles représentent des réponses globales et nécessaires aux défis de la fragmentation des soins. L'objectif s'inscrit dans le cadre de l'efficacité. La préoccupation du comité se situe cependant sur un autre plan, celui de la pratique quotidienne où se rencontrent patients et

soignants. La qualité de la relation entre les différents acteurs impliqués définit l'angle d'analyse du comité. En effet, à la source de nos interrogations se trouvent les difficultés et les souffrances que vivent les patients et leurs familles lorsque confrontés à la fragmentation des soins dans le cadre d'un hôpital tertiaire. La continuité des soins, par exemple, préoccupe les membres de diverses associations de patients dont le Comité des usagers du CHU Sainte-Justine. Des études démontrent l'existence d'une corrélation positive entre la continuité « interpersonnelle » des soins entre le patient et son soignant, et la satisfaction des patients (Saultz, 2003 ; Cabana, & Jee, 2004 ; Servellen, Fongwa *et al.*, 2006).

C'est dans ce contexte qui vise à améliorer la coordination et la continuité des soins que l'*American Academy of Pediatrics* a récemment mis au point le concept du *Medical Home* (The Medical Home, 2002). Les principales caractéristiques de ce modèle de pratique sont : son accessibilité, la place centrale reconnue à la famille, une offre de soins continus, globaux, empathiques et respectueux de la culture et de la religion de l'enfant et de la famille. L'*American Academy of Family Physicians* et l'*American College of Physicians* ont endossé ce concept. Ce dernier est reconnu comme le *standard of care* pour les enfants américains qui ont des besoins spéciaux (Sadof et Nazarian, 2007)

Le point de vue des patients et l'expérience qu'ils vivent avec les soignants constituent le fondement de notre réflexion. Quelques définitions de la continuité vont dans ce sens :

La continuité des soins, du point de vue des patients, est une expérience vécue avec ses soignants ; selon le professionnel, la continuité est le fait que les soins se poursuivent dans le temps. Ces deux éléments doivent être présents pour qu'il y ait continuité (Centre de recherche & Inserm, 2003).

The degree to which a series of discrete healthcare events is experienced as coherent and connected and consistent with the patient's medical needs and personal context (Haggerty, Reid et al, 2003, p. 1220).

Ces définitions mettent en relief deux éléments, d'une part, la perspective du patient et, d'autre part, celle des professionnels. Une continuité réussie est celle où se rencontrent les deux perspectives. Cette continuité des soins semble poser des défis considérables dans la plupart des milieux de soins parce que « les progrès rapides, les nouveaux traitements et le déplacement du milieu institutionnel aux services externes et à domicile favorisent la fragmentation des soins » (Centre de recherche et INSERM, 2003, p. 42).

L'état des lieux à Sainte-Justine

La continuité des soins fait partie des préoccupations de l'hôpital Sainte-Justine. Le thème est même inclus dans les grandes orientations de l'établissement, comme le montre son Plan stratégique 2002-2007. Le projet clinique Grandir en santé vise à répondre aux besoins des enfants, des mères et des femmes du Québec et à offrir des services intégrés et continus (Poitras et Turpin, 2006). Dans ce sens, la consolidation du Réseau mère-enfant en collaboration avec les CSSS et les RUIS, le développement de réseaux interétablissements et le développement intensif des activités de téléconsultation et de télésoins à domicile font partie des objectifs de Sainte-Justine. Enfin, les consultations menées auprès de nombreux professionnels à l'occasion de l'élaboration de cet avis témoignent de l'importance que ces personnes accordent à cette dimension. Des unités et des individus ont fait des efforts considérables au cours des dernières années pour obvier à certaines faiblesses et consolider cette dimension de leur pratique.

La préoccupation pour la continuité fait aussi l'objet de différentes évaluations. On le voit dans le rapport d'évaluation du CCASS pour l'année 2005 en ce qui concerne Sainte-Justine (CCASS, 2005). Selon les résultats d'un sondage réalisé en 2004 auprès d'échantillons de parents et de patients ayant utilisé les services

de l'hôpital, tel que rapporté par le directeur de la planification et des communications en 2005 (Roberge, 2005), la continuité constituerait un des points faibles de l'institution :

La continuité des services, aspect important dans un milieu spécialisé, est aussi perçue comme difficile dans plusieurs cas. Ceci concerne par exemple l'orientation des patients vers les divers services spécialisés de l'établissement, la variabilité des règles ou procédures selon les services ou les programmes, le manque de suivi ou de relais avec les intervenants hors du centre hospitalier (ex : CLSC ou médecin de famille) (Roberge 2005).

Parmi les difficultés de continuité vécues par les patients et leurs familles, le comité a identifié certains problèmes suite aux consultations qu'il a menées. La continuité des soins est l'un des facteurs majeurs mentionnés : « Le roulement interne des médecins, des infirmières, le déplacement des bébés, les tâches administratives, d'enseignement et de recherche et la pénurie actuelle de médecins représentent des facteurs rendant la continuité difficile. » (Roberge 2005) Ces problèmes organisationnels, on l'oublie parfois trop, ne sont pas dus à la mauvaise volonté de certains individus ou à l'incompétence d'autres, ils trouvent leur source dans la réalité même de la médecine contemporaine avec les exigences qu'elle entraîne et les attentes qu'elle suscite.

Les progrès de la médecine permettent de sauver la vie de nombreux enfants qui hier encore décédaient prématurément et qui aujourd'hui survivent de manière tout à fait normale. Si un plus grand nombre d'enfants atteints de problèmes physiques et neuro-développementaux peut aujourd'hui survivre, il ne s'agit cependant pas d'une augmentation du taux de survie de ces enfants par rapport au taux de survie des enfants qui survivent sans séquelle. Néanmoins, pour les enfants qui survivent avec des problèmes physiques et neuro-développementaux, leurs conditions

demandent une multiplicité de services, donc de personnel et les spécialistes les plus divers qui doivent les suivre à long terme. « La médecine moderne [s'étant vue] en tout premier lieu confrontée aux maladies chroniques » (Gadamer, 1998, p. 87), à la différence du passé à partir duquel elle avait construit son ethos, cette tendance ne fera que croître au cours des années qui viennent. Ces succès sont à la source des problèmes qui sont ici analysés.

Le passage d'un service à un autre

La vocation d'un hôpital tertiaire comme Sainte-Justine appelle nécessairement une hyperspécialisation de manière à bien répondre aux diverses pathologies dont souffrent les patients. Ces derniers devront donc se rendre dans une variété de services ou de cliniques pour rencontrer divers spécialistes et se soumettre à des examens ou tests de toutes sortes. Pour bien desservir sa clientèle, chaque unité développe ses propres expertises et ses modes de fonctionnement particuliers. Chaque module crée ainsi sa culture propre, répondant souvent aux différents niveaux de soins offerts (première, deuxième, troisième lignes). Le développement de la science et de la technique rend ces situations incontournables.

Il arrive que, lors d'un transfert, le jeune patient et ses parents vivent une profonde insécurité en raison de leur peu de familiarité avec certaines techniques ou approches de soins qu'utilise la nouvelle équipe. Ils se sentent fragilisés. Dans d'autres circonstances, les enfants et les parents sont référés simultanément à plusieurs lieux, comme par exemple, consultation en ORL, en orthophonie et en ergothérapie. Dans ce voyage, les parents et les patients se sentent laissés à eux-mêmes, sans guide d'accompagnement. Autre exemple : lorsqu'une femme est hospitalisée pour une grossesse à risque, elle est appelée à apprivoiser différents services : service de grossesse à risque, accouchement et post-partum et enfin néonatalogie. Changer de lieu, c'est changer de culture, avec tout ce que cela implique sur le plan des rapports

entre les personnes. À chaque nouveau transfert, on doit rebâtir la relation de confiance, le lien avec l'équipe soignante et médicale. Dans les passages d'un service à un autre, il ressort, d'après les consultations, que des patients et des parents vivent difficilement le fait de ne pouvoir identifier le médecin traitant ou une personne de référence.

La segmentation de la pratique médicale

Les soins tertiaires et quaternaires demandent une diversité de spécialistes. Lorsque les problèmes médicaux que présente le patient touchent plusieurs systèmes, cette diversité de compétences est fondamentale. Dans ce contexte, l'unité d'action est cruciale et les médecins le reconnaissent bien puisqu'ils multiplient les réunions spécialisées pour discuter de situations particulièrement complexes. De plus, dans les cas difficiles, les spécialistes les plus concernés par les choix de traitement à faire vont prendre le temps de convoquer une rencontre du patient et des parents pour faire le point sur la situation et discuter des options possibles.

Des situations que des parents ne vivent pas aussi bien sont celles où divers médecins, appelés en consultation, leur transmettent des messages différents, parfois contradictoires, à propos de la direction à prendre. Certains d'entre eux se sentent laissés à eux-mêmes pour interpréter des informations, apparaissant parfois divergentes et particulièrement difficiles à saisir, surtout s'ils ne parlent pas la même langue. Ils auraient besoin d'aide pour interpréter ces diverses données et être accompagnés dans leur démarche de décision, d'autant plus qu'ils vivent déjà une situation très angoissante, étant donné l'incertitude de l'évolution des problèmes médicaux de leur enfant. Ici apparaît la relation parfois délicate entre le médecin consultant et le médecin responsable.

Ces situations exigeraient une unité de direction, un chef d'orchestre pour reprendre une expression souvent entendue dans nos consultations, tant auprès des divers professionnels que des parents. De nombreux parents en ressentent vivement l'absence. Ou bien cette modalité de fonctionnement n'existe pas ou bien, lorsqu'un tel chef est nommé, il se fait pratiquement mettre de côté par des collègues professionnels qui ignorent son rôle. Selon l'expérience des parents rencontrés, le problème majeur tient au fait que ces professionnels ne tiennent pas alors compte des positions de leurs collègues : la communication est absente. Pour d'autres, lorsqu'ils cherchent des réponses, ils ne trouvent personne pour leur répondre. Non seulement n'arrivent-ils pas à savoir qui est le médecin traitant, mais il leur est difficile de rencontrer le médecin pendant les visites. Et après les visites, il ne se montre pas. C'est pourtant, dans ces moments, que « le dialogue et la communauté de parole qui s'instaurent entre le patient et le médecin jouent un rôle décisif » (Gadamer, 1998, p. 89).

La rotation des médecins responsables

La rotation des médecins responsables des enfants hospitalisés dans les services représente l'une des causes les plus souvent mentionnées pour expliquer le sentiment de discontinuité vécu par les parents à propos des soins que reçoit l'enfant hospitalisé. Elle s'inscrit dans le contexte d'un hôpital universitaire où de nombreux professionnels remplissent deux ou trois rôles : clinicien, chercheur et enseignant. Cette situation n'est pas unique au CHU Sainte-Justine, mais correspond au modèle de pratique médicale universitaire nord-américaine. Même si ces trois volets sont essentiels dans la tâche des médecins universitaires et dans le mandat d'un CHU, ils n'ont pas le même impact sur les soins dispensés aux personnes malades. La rotation n'est pas de soi un mal, elle exige cependant de réfléchir aux conditions de pratique qui ne nuisent pas à la qualité des services et à la

confiance des patients à l'égard des soins reçus. Une recherche en cours, menée dans différents milieux hospitaliers pédiatriques, montre que les médecins eux-mêmes reconnaissent que, dans la crise actuelle des systèmes de santé, ils se sentent coincés entre ces trois rôles. (Fortin)

Au moment où un médecin débute sa période de service, il devient le médecin responsable du patient. Il possède, par exemple, l'autorité nécessaire pour modifier les modalités du traitement que son collègue avait déterminées compte tenu de son évaluation de la condition du patient et de l'école de pensée à laquelle il appartient. Il prend la décision parce qu'il considère que l'enfant sera ainsi mieux traité. Par moments, la manière d'agir du médecin responsable va faire grandir la souffrance des parents.

Quelques exemples qui nous ont été racontés peuvent éclairer cette souffrance.

- Pour le parent qui arrive peu après que le nouveau médecin ait ordonné un changement de traitement et qui voit que les modes d'intervention ont changé, ces nouvelles ordonnances soulèvent questions et inquiétudes : la situation de son enfant s'est-elle dégradée ? Ce qui était fait avant était-il mauvais ?
- Des parents ont dû défendre la position du professionnel précédent auprès de celui qui décide de changer l'orientation des traitements, le nouveau médecin responsable leur demandant : « Pouvez-vous me dire pourquoi votre enfant avait un tel traitement ? » Pour ces parents, une telle question ne devrait-elle pas être discutée entre professionnels ?

Il arrive quelquefois qu'une infirmière se tourne vers les parents pour que ces derniers demandent au nouveau médecin responsable d'informer correctement l'infirmière de la situation de l'enfant. Une telle requête n'est pas sans inquiéter un père ou une mère qui se fait adresser une telle demande.

Cette rotation faisant partie intégrante de la réalité des soignants, on peut ne plus percevoir les conséquences qu'elle peut avoir sur les patients et leurs proches. Les parents, par exemple, ne sont habituellement pas prévenus de ces possibles changements qui surviennent au cours de l'hospitalisation de leur enfant. Le manque d'information sur cette pratique peut accroître l'inquiétude des parents.

La stabilité du personnel des équipes externes et des équipes de soins

Un autre facteur rendant difficile la continuité des soins s'explique par la pénurie de professionnels, que ce soit du côté des infirmières, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux ou d'autres catégories. Le Conseil multidisciplinaire a bien fait ressortir ce problème.

Lors de nos rencontres avec des membres du personnel infirmier, il a été fait mention de l'importance que l'on accorde à assurer la continuité du personnel infirmier auprès du patient. Le maintien de la même personne auprès du malade favorise la confiance et la sécurité. Cette stabilité est d'autant plus importante si l'enfant a séjourné dans une autre unité puisque l'infirmière a alors la tâche de rebâtir des liens de confiance avec l'enfant et les parents. Il n'est cependant pas toujours facile d'assurer cette permanence en raison des horaires particuliers du personnel infirmier. Certaines infirmières ont mentionné, entre autres, le temps supplémentaire, qui engendre un déplacement de personnel. De plus, à cause de l'incompréhension du travail qui leur est demandé, du désaccord avec un médecin ou de la difficulté avec des parents, des infirmières vivent des situations qu'elles considèrent trop lourdes sur le plan émotif ; elles vont alors demander un changement de patient.

La communication entre les quarts de travail

Diverses équipes infirmières et médicales se relayent pour prendre soin des patients hospitalisés à Sainte-Justine. Selon la période de la journée, le travail à faire varie considérablement. Durant le jour, les professionnels sont nombreux dans le service; c'est la période des visites au chevet des malades, des consultations entre professionnels à propos de l'évolution de l'état de santé et des orientations de soins. Chacun peut s'informer auprès des collègues s'il a besoin d'explications. Au moment où l'équipe de soir prend son service, les décisions ont été normalement prises et la nouvelle équipe doit les respecter, sauf situation nouvelle. Au changement de quart de travail, l'évolution des dossiers des patients peut être facilement communiquée, les professionnels de jour étant encore présents.

L'information que reçoit l'équipe de nuit se fait par l'entremise de l'équipe du soir, agissant comme tierce partie dans le relais de la communication. Si l'information est mal transmise ou mal reçue, certaines situations peuvent être douloureusement vécues, mettant à risque la continuité des soins. En effet, l'ambiance dans laquelle baigne, durant le jour, la prise en charge globale du patient, n'est pas accessible aux équipes de nuit; sa connaissance est pourtant essentielle à l'interprétation des décisions prises durant la journée et que les équipes de nuit doivent exécuter. Si les décisions concernant les traitements à offrir sont habituellement inscrites au dossier, les notes à propos des aspects psychosociaux, liés à un sens plus large du bien-être du malade, ne sont souvent pas consignées le jour même, en raison de la nature du travail de certains professionnels ou de la problématique. Des équipes de nuit sont parfois frustrées ou mal à l'aise d'avoir à poser ou à ne pas poser des gestes pour lesquels elles ne reconnaissent pas le sens et dont elles ne sentent pas partie prenante. Une situation de crise peut alors se développer dans les équipes, parce que l'information n'est pas passée.

Équipes multidisciplinaires et continuité des soins

« Qu'il s'agisse des soins les plus pointus, du traitement au long cours des maladies chroniques, ou des prises en charge médico-sociales, toute intervention appelle plus d'interactions qu'auparavant. » (Bungener et Baszanger, 2002, p. 26-27) Cette nécessité « de multiples intervenants [qui] apportent leur concours spécifique au diagnostic et aux soins » (Bungener et Baszanger, 2002, p. 37) fait aujourd'hui consensus. Elle explique l'importance que le CHU Sainte-Justine accorde aux divers types de travail en équipe. On parlera alors d'équipes multidisciplinaires et interdisciplinaires. Nos rencontres nous ont fait voir l'expérience de certaines équipes dans ce domaine et la qualité du travail qui s'y pratique. La communication qui a alors cours vise à répondre aux particularités de chaque patient. Des solutions adaptées au contexte individuel et familial du malade sont ainsi mises en œuvre par tous les acteurs concernés.

Malgré les efforts remarquables qui sont déployés pour développer ces modes de travail, leur mise en œuvre soulève parfois des tensions. Deux raisons peuvent être mentionnées. D'une part, le type de médecine pratiqué dans le passé n'appelait pas le médecin à travailler en équipe de manière régulière. D'autre part, l'existence de nouvelles catégories de professionnels de la santé rendues nécessaires par les développements de la médecine fait naître des problèmes de pouvoir et de participation aux prises de décision. En conséquence, les membres interprètent différemment leur rôle dans l'équipe en fonction des visions professionnelles, ce qui peut entraîner des tensions entre les membres et nuire à la qualité du travail. Dans ce contexte, l'intégration, vue sous l'angle des structures qui tentent de s'emboîter comme un casse-tête, ne donne pas toujours les résultats attendus, la continuité espérée souffrant de ces tensions.

Voici comment se sont exprimés quelques membres d'équipes à ce propos. Certains, chargés principalement de l'accompagnement

et du suivi des patients, se sentent mal à l'aise à propos de décisions médicales qu'ils n'ont pas l'occasion de discuter, qui peuvent changer selon le médecin responsable et qui ne leur semblent pas tenir compte de l'ensemble de la condition du malade. Ces professionnels affirment alors qu'ils ne peuvent accomplir leur travail avec toute la compétence et l'efficacité requises. Ils aimeraient, par exemple, que plus de médecins qui seront appelés, à un moment ou l'autre, à prendre des décisions concernant le patient participent régulièrement aux réunions de ces équipes. Parfois, ces professionnels ressentent vivement la limite du travail d'équipe, en regard de la continuité des soins. D'où leur souhait que les équipes fassent des suivis sur les buts et les modalités de leur travail, ce qui peut se faire, par exemple, après que l'équipe ait vécu un événement qui a pris la forme d'une crise. D'autres ont fait remarquer que la création d'équipe ne règle pas de soi les problèmes de continuité en raison d'attentes différentes.

Réadaptation, longue durée et continuité des soins

La réadaptation et les soins de longue durée représentent des volets importants de la mission du CHU Sainte-Justine. Le Centre Marie Enfant joue, à ce propos, un rôle essentiel. La réadaptation aide à réduire les séquelles physiques diverses ou à les compenser au mieux en vue de favoriser l'accès de la jeune personne à la meilleure vie sociale, compte tenu de ses handicaps. Le travail de réadaptation exige la participation d'une diversité d'intervenants qui forment des équipes habituellement bien soudées. Les soins de longue durée dans un milieu comme le Centre Marie Enfant se vivent-ils avec continuité? Sans nier les difficultés d'arrimage qui peuvent parfois se produire dans les équipes en raison des sensibilités et des objectifs professionnels différents, le travail interdisciplinaire constitue une pratique qui va de soi. Dans chaque équipe, un coordonnateur clinique assure le suivi des plans d'intervention, donc de l'information. Qu'en est-il lorsque

l'enfant doit être transféré vers une autre unité de Sainte-Justine pour une consultation ou des traitements, ou vers un autre centre hospitalier? Comment la continuité des soins se vit-elle? Le fait de l'intégration du Centre Marie Enfant et de l'Hôpital Sainte-Justine favorise-t-il la continuité?

Certains enfants de Marie Enfant sont connus des intervenants de Sainte-Justine puisqu'ils y ont d'abord été traités avant d'être dirigés vers Marie Enfant. Ces enfants, en raison de leurs problèmes complexes, doivent parfois retourner à Sainte-Justine pour y être traités. Nos consultations ont fait ressortir l'absence de médecin ressource à Sainte-Justine pour suivre l'enfant lors de son séjour. Si le médecin de Marie Enfant qui transfère l'enfant a établi un bon contact avec le médecin traitant de Sainte-Justine, la communication se fait bien, le transfert d'information s'opère facilement et les deux élaborent ensemble le plan de traitement. Dans le scénario où le médecin de Marie Enfant n'a pas de contact avec son collègue médecin ou vice-versa, les choses se compliquent. Il en ressort alors un manque de vue d'ensemble du patient et le plan de traitement ne sera pas nécessairement adapté à la condition globale de l'enfant.

Les personnes rencontrées ont aussi mentionné que les informations concernant un épisode de soins à Sainte-Justine sont difficiles à obtenir. Il arrive souvent qu'aucun rapport ne soit transmis. Quand existe une personne pivot dans l'hôpital où l'enfant est référé, la continuité des soins est plus facilement assurée.

Les services reçus à Sainte-Justine et leur suivi dans la communauté

Le développement de la médecine hospitalière de haut niveau se caractérise par un flux continu d'innovations tant au plan diagnostique que thérapeutique. Les activités hautement spécialisées sont en constant renouvellement. Elles font la réputation

d'un hôpital et remplissent d'espoir les patients et leurs proches. La réorganisation constante des services qu'entraînent ces développements, que ce soit au Québec ou ailleurs, amène l'hôpital universitaire à se recentrer sur sa mission tertiaire et à diminuer ses activités de première et de deuxième lignes. Ces dernières activités sont déplacées vers les centres régionaux et locaux situés à proximité du lieu de résidence des patients.

Ces orientations ne sont cependant pas sans contrepartie sur le plan d'un continuum de soins offrant des services complets et continus. Malgré des efforts considérables pour réaliser l'intégration interorganisationnelle, tant les professionnels que les patients et leurs parents constatent, dans de nombreuses situations, leur incapacité d'avoir accès aux services nécessaires à la poursuite des soins requis.

- a. Il arrive que les parents ne puissent trouver, dans leur communauté, un médecin apte à soigner leur enfant, en raison de la lourdeur de son handicap, le système de pratique médicale privilégiant la spécialisation au détriment d'une prise en charge globale. De plus, beaucoup de médecins de famille se sentent mal à l'aise de gérer ces cas lourds, comme l'autisme par exemple. L'Association des pédiatres du Québec est consciente du problème puisqu'elle promeut l'ouverture de cliniques regroupant diverses spécialités adaptées aux besoins des enfants handicapés.
- b. De plus, de nombreux patients admis à Sainte-Justine n'ont pas été référés par un médecin. Peut-être même n'ont-ils pas de médecin, s'étant présentés à l'urgence. De là, ils seront référés au service approprié. Quand l'enfant obtient son congé de l'hôpital, les parents doivent trouver un médecin pour leur enfant, c'est alors la croix et la bannière. N'ont-ils pas alors le sentiment d'être abandonnés par les professionnels de l'hôpital tertiaire?

- c. S'il est vrai que les divers professionnels du centre tertiaire n'ont pas la tâche de gérer le suivi, il demeure cependant difficile de renvoyer les enfants malades dans la communauté, celle-ci n'ayant pas les services disponibles. Et si l'enfant n'est pas rapidement pris en charge, c'est tout son avenir qui est en jeu, le temps de l'enfant n'étant pas celui de l'adulte. Dans nos consultations, on a fait ressortir les conséquences désastreuses que représente pour un enfant le fait d'avoir à atteindre 6 mois pour un rendez-vous en orthophonie; tout son avenir est compromis. Et qu'en est-il lorsque certains enfants attendent même jusqu'à 36 mois? Ce ne sont pas que les services médicaux de la communauté qui sont en cause mais un ensemble d'autres services comme, par exemple, l'indisponibilité des ressources psychosociales au CLSC ou à l'école.
- d. De nombreux professionnels ressentent l'aberration de la situation. Au printemps 2007, des spécialistes du développement de l'enfant ont fait connaître publiquement leur frustration, leur colère et leur souffrance de voir des enfants clairement diagnostiqués pour des troubles neurodéveloppementaux ne pas avoir accès aux services thérapeutiques appropriés. L'argument de ces professionnels est clair: nous avons les outils qui nous font poser des diagnostics précis, diagnostics que nous devons transmettre aux parents et qui, si les services appropriés étaient disponibles dans la communauté, conduiraient à grandement améliorer la condition de l'enfant à court et à long terme.

Les patients et leurs parents vivent un sentiment de douloureux abandon si les professionnels de Sainte-Justine qui ont été impliqués dans la phase aiguë de soins mettent fin à leurs services dans l'attente des services prévus dans la communauté.

De telles situations de discontinuité soulèvent d'importantes questions éthiques. Ainsi, en ne privilégiant pas un accès rapide à des services appropriés à la condition de l'enfant, l'intérêt de ce dernier n'est pas respecté et toute la société s'en trouve affaiblie. On peut même y voir une contradiction avec les objectifs fondamentaux de notre système de santé et de services sociaux.

De plus, les professionnels concernés ne peuvent répondre aux exigences déontologiques et légales qui leur sont imposées. L'article 2.4, paragraphe 5 de la Loi sur la Protection de la Jeunesse⁴ est très éclairant à ce propos : « Les personnes à qui la présente loi confie des responsabilités envers l'enfant ainsi que celles appelées à prendre des décisions à son sujet en vertu de cette loi tiennent compte, lors de leurs interventions, de la nécessité de favoriser des mesures auprès de l'enfant et de ses parents en prenant en considération qu'il faut agir avec diligence pour assurer la protection de l'enfant, compte tenu que la notion de temps chez l'enfant est différente de celle des adultes. [...] » Le code de déontologie du Collège des médecins du Québec affirme : « Le médecin qui a examiné, investigué ou traité un patient a l'obligation d'assurer le suivi médical requis par l'état du patient, à la suite de son intervention, à moins de s'être assuré qu'un confrère ou un autre professionnel peut le faire à sa place. » Il en va de même pour les infirmières et infirmiers dont le code de déontologie stipule que « l'infirmière ne doit pas faire preuve de négligence dans les soins et traitements prodigués au client, notamment prendre les moyens raisonnables pour assurer la continuité des soins et traitements »⁵

Entre les expertises de pointe, les exigences organisationnelles et la souffrance existentielle des patients

L'hôpital tertiaire et quaternaire a le devoir de maintenir et d'améliorer l'accessibilité à des services spécialisés et ultraspecialisés. Il y va de la réalisation de ses divers mandats. Si l'hospitalisation des patients souffrant de conditions sévères représente une part essentielle de ce travail, de nombreux soins complexes, « souvent à long terme et exigeant des équipes interdisciplinaires très spécialisées ainsi que des technologies poussées » se font aussi sur une base ambulatoire, ce qui représente un enjeu nouveau relativement récent. (Poitras et Turpin, 2006).

Dans nombre de situations, les progrès de la médecine conduisent à faire survivre de plus en plus d'enfants atteints de multihandicaps et qui doivent être suivis par une multitude de spécialistes pour le reste de leur vie. L'augmentation considérable d'enfants qui ont besoin, à long terme, de soins tertiaires, parfois avec des épisodes d'hospitalisation et parfois avec des épisodes ambulatoires, s'explique par le fait que la médecine de pointe n'est pas toujours curative, le traitement n'étant pas suivi d'une guérison. La médecine « a créé de nouvelles conditions de maladie ou de nouvelles phases de maladie, pour une part grâce à la réussite de thérapeutiques et de technologies de soutien ou de palliation » (Baszanger, 2002, p. 213).

Pour les patients et leurs proches, ces maladies qui demandent des suivis exigeants sont particulièrement éprouvantes. Même si plusieurs spécialistes voient ces patients, les parents se sentent parfois laissés sans chef d'orchestre pour les guider face au devenir de leur enfant. Pour remédier à ces difficultés, certains médecins de Sainte-Justine ont mis en place des cliniques de maladies multisystémiques regroupant des enfants venant de différentes spécialités et qui ne peuvent être vus ailleurs et ce,

4. L.R.Q. c. P-34.1

5. L.R.Q. C26, a-87; 200 section III, point 44.

afin d'aider les familles en encadrant mieux le suivi de ces enfants. Traiter cette clientèle exige des connaissances diverses et globales afin de minimiser les visites trop fréquentes chez le spécialiste, gérer l'incertitude des parents face à l'évolution des pathologies de l'enfant et les soutenir dans leur inquiétude. Une telle approche qui place la chronicité de la condition du patient au cœur même de l'activité médicale ne paraît pas toujours prise en compte dans le cadre d'une médecine qui se perçoit d'abord comme curative. La création d'une unité de soins intégrés dans le service de pédiatrie représente une volonté du milieu de résoudre les difficultés mentionnées.

Les différentes difficultés de continuité présentées au cours de ces pages consacrés à l'état des lieux à Sainte-Justine ne remettent pas en cause les efforts du milieu pour offrir des traitements et des soins de haut niveau. Chaque section a d'ailleurs rappelé les démarches entreprises dans l'établissement pour favoriser cette continuité. L'analyse a aussi fait voir que ces démarches ne peuvent se réduire à la seule dimension structurelle. Elles doivent se compléter par un souci constant des soignants d'assurer au quotidien le soulagement d'une souffrance qu'exacerbe la non-continuité des soins. Pour éviter les dérives de soins tertiaires qui feraient l'impasse sur le parcours du combattant auquel sont soumis les patients et leurs proches, s'impose une éthique du soin qui mette le malade au cœur des activités quotidiennes de tous les acteurs du milieu.

Le sens de la continuité des soins dans un travail clinique

Quand les patients parlent aujourd'hui des bons soins qu'ils ont reçus, ils y incluent la continuité. Celle-ci fait partie de la qualité des soins au même titre que les habiletés techniques des professionnels, les interventions appropriées, la bonne communication entre les professionnels et le patient, l'attention apportée à leurs besoins. Jusqu'au milieu du siècle dernier, le travail d'un seul médecin, accompagné de quelques infirmières, suffisait à établir le diagnostic et à intervenir dans le cours de la maladie. Aujourd'hui le travail diagnostique et thérapeutique fait appel à la compétence de divers professionnels avec le risque que le patient soit ou se sente ballotté dans tous les sens alors que la sensibilité contemporaine privilégie le vécu de la personne et condamne le non-respect de son autonomie. Deux éléments de la modernité semblent ici s'opposer : d'une part, un pouvoir d'intervention de plus en plus poussé sur la maladie d'un individu en faisant appel à de multiples spécialistes et, d'autre part, la reconnaissance de la qualité de vie qui se soucie de la souffrance de l'autre et le respect de son autonomie.

Depuis le début de l'époque moderne, la biomédecine a poussé de plus en plus loin sa connaissance de la maladie et, pour y parvenir, elle a d'abord dû évacuer la prise en compte de la personne malade. C'était là, sans doute, une condition

nécessaire à la croissance de son savoir. Pour bien connaître la maladie, la démarche technoscientifique exigeait d'objectiver le corps et d'évacuer la nuisance que représentait la subjectivité. Ce type d'approche est cependant inadapté aux situations de fragilité chronique irréversible puisque, dans ce cas, c'est toute la personne et ses proches qui demandent, de façon régulière, l'aide des équipes soignantes. Le besoin d'attention à accorder au vécu du patient a conduit, entre autres, au développement récent de l'éthique du soin.

Une telle éthique place la personne du patient au centre de toutes les activités cliniques. Elle se définit comme la réponse d'un professionnel à la situation d'une personne fragilisée qui appelle à l'aide: elle affirme l'engagement du professionnel à travailler au bien-être de cet autre, le souci d'identifier avec lui sa douleur et sa souffrance et enfin le désir de faire ce qui est possible pour la soulager (Callahan, 1988 p. 144). Si, en 2007, Florence Gruat résumait ainsi l'éthique du soin, « Diagnostiquer, traiter et guérir toutes les fois où cela est possible. Mais aussi, et toujours sans jamais abandonner: remédier, réparer, panser, toucher, parler, accompagner » (Gruat, 2007, p. 448), déjà un vieil adage médical l'avait exprimée encore plus succinctement « Guérir rarement, soulager souvent, reconforter toujours. »

Si cette éthique insiste sur la qualité du rapport entre un patient et un professionnel, elle doit intégrer le fait que, dans le contexte d'un centre hospitalier tertiaire, de multiples professionnels vont entrer en relation avec le patient et ce dernier devra, dans plusieurs cas, passer d'un service à un autre. Les conséquences de cette donnée de la réalité hospitalière pour le patient et ses proches ont peu retenu l'attention des spécialistes de cette éthique. Il en va de même de l'obligation de la performance, de la surcharge de travail et de la pénurie de main-d'œuvre qui rendent difficile la mise en pratique d'une éthique du prendre soin. Sont ainsi passées sous silence les exigences morales des nouvelles conditions de la

pratique contemporaine. Pour dégager ces exigences, cette section de l'Avis s'intéresse d'abord à ce que représente la maladie pour le patient et ses proches. Par la suite, il est question de la réponse que l'éthique médicale des dernières années a cherché à donner aux attentes des malades dans le contexte hospitalier actuel et des faiblesses de cette réponse. Enfin, la troisième partie traite des orientations éthiques à privilégier pour répondre aux besoins des patients dans le contexte d'un CHU mère-enfant.

La souffrance d'être malade: l'appel à l'aide

La personne qui se présente à l'hôpital pour recevoir des soins le fait parce qu'elle souffre d'un dysfonctionnement somatique, d'un sentiment de rupture d'équilibre dans son fonctionnement somatique ou connaît un problème de développement ou de comportement. Si le médecin peut expliquer ce dysfonctionnement et va essayer de le guérir, c'est-à-dire s'il peut se comporter de façon objective, il n'en va pas de même pour le patient. Ce que ce dernier ressent d'abord, c'est la mise en cause de son intégrité. Le patient et ses proches sont confrontés aux limites de l'être dont l'identité est, en quelque sorte, disloquée. Ils sont fragilisés.

Pour les parents d'enfants malades, c'est encore pire. Il y a, dans l'enfant malade, souffrant, quelque chose de contre nature, de foncièrement injuste. On est au niveau de la tragédie et non seulement du drame. Si, dans le drame, les causes des événements catastrophiques peuvent être expliquées, la tragédie y ajoute la dimension d'injustice pour celui sur qui s'abat le malheur. Les parents d'un enfant atteint par la maladie sont donc profondément blessés: le rêve qu'ils portaient et que l'enfant représentait est mis à mal, l'espoir vient de s'effondrer. Cette donnée peut aider à comprendre des comportements parentaux problématiques.

La cassure ne peut être réparée qu'en se remettant aux mains d'un expert habilité à restituer les fonctions temporairement suspendues ou à pallier, d'une façon ou d'une autre, aux fonctions

définitivement perdues. Le patient le supplie de le guérir, c'est-à-dire de rétablir l'intégrité perdue. Ce que le patient demande ainsi au médecin, c'est de lui redonner son humanité.

La souffrance de la maladie devient un appel à l'aide: « Docteur, faites quelque chose ! » Le patient s'en remet à l'autre pour trouver la guérison. Il attend du médecin qu'il soit à ses côtés et se confie à sa compétence.

Répondre à la demande d'aide

Tout professionnel de la santé veut répondre de son mieux à la demande du patient. Pour soutenir cet engagement, les établissements de santé affirment leur volonté d'atteindre les plus hauts standards de qualité et d'excellence en matière de soins et d'organisation des services à la population. L'objectif consiste à dispenser les meilleurs soins correspondant aux dernières connaissances et technologies.

Cette volonté de bien faire correspond parfaitement au principe de bienfaisance dont parle la bioéthique: offrir les meilleurs traitements aux malades. Ce principe rejoint, en quelque sorte, les objectifs classiques de la médecine: guérir, soulager les symptômes, restaurer ou maintenir une fonction compromise, sauver ou prolonger la vie, conseiller les patients et éviter de nuire au patient. À ce premier principe, l'éthique médicale en a ajouté un autre, aujourd'hui hautement proclamé, celui de l'autonomie du patient avec son corollaire, la règle du consentement éclairé. Ce principe s'est peu à peu imposé pour s'opposer au paternalisme médical que les années 1960 ont commencé à décrier au nom du respect des droits des patients. Il s'agissait de redonner au patient la maîtrise complète des décisions qui concernent son corps. Cette vision légale permet, par exemple, au témoin de Jéhovah adulte de refuser une transfusion sanguine qui lui sauverait la vie. Elle donne à l'adolescent

québécois de 14 ans le droit de « consentir seul » aux soins requis par son état de santé (art. 14, Code civil du Québec).

Ce second principe peut être particulièrement intéressant lorsqu'il favorise la conversation entre deux acteurs, le professionnel et le patient. À mesure que l'enfant vieillit, la conversation va se faire à trois, ce dernier entrant, de manière progressive, dans le partenariat. Ce principe fait obligation au professionnel de transmettre les informations nécessaires aux personnes responsables de la prise de décision. C'est ainsi que le consentement libre et éclairé est devenu, en quelque sorte, le cœur de l'éthique médicale contemporaine.

Malgré son intérêt, cette approche éthique est de plus en plus critiquée. De nombreux professionnels de la santé critiquent la conception par trop juridique de l'autonomie; elle ne tiendrait pas compte de la réalité clinique pour laquelle l'expérience de la maladie est celle de quelqu'un qui a besoin d'assistance et qui appelle à l'aide: « La médecine est fondée sur une demande qui provient de la vulnérabilité et de la souffrance de mon semblable » (Pellegrino et Thomasma, 1988, p. 32). La relation est de fait asymétrique. En effet, le patient qui va vers le médecin lui fait confiance, même si ce dernier est un étranger. En se remettant à lui, il attend cependant une attitude attentive de la part de celui à qui il se confie. Avant d'être un contrat qui s'établit entre deux égaux, comme certains courants éthiques et juridiques le soutiennent, la rencontre se fait entre deux acteurs placés en situation inégale (Zaner, 1988, p. 54-55).

Quand un patient est gravement malade, l'important pour lui est-il de prendre les décisions? Le consentement éclairé est-il ce qui compte le plus pour le patient et les siens? Le malade et ses parents ne veulent-ils pas d'abord se sentir respectés, ce qui se traduit dans le fait que le médecin se comporte comme quelqu'un en qui ils peuvent se fier et que les infirmières sont attentives aux besoins du malade, en un mot qu'elles en prennent soin? Dans

ce contexte, la priorité accordée à la transmission de l'information représente peut-être une donnée secondaire. Avant de recevoir l'information objective, les patients ont besoin d'être invités à prendre la parole pour exprimer leurs angoisses et leurs désirs. Ils sont, en général, correctement informés de leur état, mais l'information demeure extérieure à leur expérience souffrante. D'où le reproche, souvent entendu, du manque d'information, alors qu'il pourrait plutôt s'agir d'un manque de communication. Avant tout, patients et familles ont besoin de faire alliance avec les professionnels.

En faisant alliance, soignants et patients sont engagés dans une même aventure, ils deviennent membres d'une même communauté morale parce que la demande d'aide est entendue. La relation qui s'établit est tout à fait originale puisque chaque soignant consacre le meilleur de lui-même à répondre aux besoins du patient. La tâche est définie en fonction de la requête du patient et de ses proches (Ackerman, 1982). Ce ou ces derniers font appel à la médecine en raison de la mise en cause de l'intégrité de l'être. La personne malade demande d'être réintégrée dans son autonomie, dans sa capacité de se prendre en charge, même si, au moment de sa maladie, elle est prête à s'en remettre entièrement entre les mains des experts. L'intention bienfaitrice de la médecine rejoint l'autonomie de la personne qui appelle à l'aide. La bienfaisance médicale et soignante doit viser l'estime de soi du malade, c'est-à-dire la dignité attachée à la qualité morale de la personne humaine (Ricœur, 1995, p. 199). Les deux valeurs, bienfaisance et autonomie, sont inséparables; elles sont les deux faces d'une même recherche.

Assurer la continuité des soins

Le souci d'assurer la continuité des soins constitue une des manifestations centrales de cette alliance entre les différents partenaires. Dans les paragraphes qui suivent, nous voudrions

insister sur trois éléments essentiels qui facilitent la continuité des soins auprès des patients et de leurs proches.

L'accueil

L'accueil est le premier geste qui témoigne du sérieux que l'on accorde à la continuité des soins. Il y a, dans l'enfant malade, souffrant, quelque chose de contre nature, de foncièrement injuste. Les parents d'un enfant atteint par la maladie sont profondément blessés: le rêve qu'ils portaient et que l'enfant représentait s'est brisé. L'exigence morale la plus simple, la plus spontanée, de la part de nos établissements et de leur personnel, ne consiste-t-elle pas à se faire accueillant à ces parents qui, avec leur enfant, demandent l'hospitalité?

Tous les acteurs qui viendront en contact avec le patient et ses proches ont cette responsabilité, autant ceux qui les reçoivent pour la première fois que ceux chez qui ils seront transférés. Déjà quand on n'est pas inquiet, il est difficile de se retrouver dans les dédales des grands ensembles, combien plus quand, angoissé et inquiet, on se présente pour la première fois dans un établissement ou une clinique! Et c'est encore plus agressant, si les parents se sentent des étrangers dans la collectivité. Il en va de même lorsque le patient est transféré dans un autre service: tout est à reprendre, tant la connaissance des personnes que les us et coutumes du nouveau milieu. On pourrait même parler d'une autre culture. Dans ce contexte, les intervenants doivent développer des comportements accueillants aux diverses manières dont les patients et leurs proches vivent leur souffrance. Un accueil inapproprié augmente l'angoisse et peut aller jusqu'à développer la méfiance.

Accompagner les parents et les enfants dans les méandres des différents services auxquels ils doivent se rendre ou chez les divers spécialistes qu'ils doivent rencontrer constitue un devoir moral. Ce devoir est une responsabilité de tous ceux qui interviennent

auprès des patients et de leurs proches. Si les modes d'accompagnement peuvent varier, le devoir d'accompagner demeure un élément majeur de l'hospitalité. Dans son récent avis sur « l'interruption de grossesse du troisième trimestre pour anomalie fœtale », le Comité de bioéthique de Sainte-Justine a mis l'accent sur la nécessité d'accompagner la femme (ou le couple) tout au long de sa démarche. Pour ce faire, le Comité a demandé que l'obstétricien qui la rencontre agisse comme son médecin traitant en intégrant toutes les observations des autres spécialistes et qu'une infirmière assure la continuité du processus. Cet effort pour prendre en compte la détresse de la personne qui demande notre aide constitue le premier signe de notre humanité.

Le partenariat interprofessionnel

Autour du thème du partenariat, nous regroupons les multiples relations entre les différents professionnels qu'appellent les pratiques hospitalières actuelles. Dans un centre hospitalier tertiaire, elles sont nombreuses et de différents types. Malgré l'affirmation, répétée à peu près partout, de l'importance de ce partenariat, le contexte de l'organisation moderne des soins ne facilite pas sa mise en œuvre. La hiérarchisation des professions peut, entre autres, nuire à des échanges ouverts et égalitaires. Les exigences structurelle et professionnelle peuvent rendre difficiles de bâtir des lieux et des temps de parole entre tous les intervenants et risquent ainsi de mener à beaucoup de discontinuité dans la prestation des soins. Pourtant, la qualité de la communication entre les différents partenaires constitue un facteur incontournable pour humaniser la relation entre des êtres fondamentalement inégaux.

L'équipe, qu'elle soit multidisciplinaire ou interdisciplinaire, joue ici un rôle central. Elle permet de mettre en commun et de confronter les observations complémentaires des différents professionnels qui côtoient le malade. Chaque intervenant, pris individuellement, se construit une vision partielle du malade et

limitée dans le temps. L'enfant malade et ses proches entendront, par exemple, des discours différents de la part de chaque soignant rencontré. L'approche d'équipe protège contre des choix individuels liés à des projections trop personnelles. Les échanges entre les membres permettent de verbaliser leurs malaises à propos de la situation, d'harmoniser les comportements et d'organiser en commun une stratégie de soins adaptée et cohérente. L'avis d'un médecin expérimenté et neutre dans la relation soignant-soigné peut se révéler d'un secours précieux pour favoriser la conciliation lors d'une situation conflictuelle (de Broca, 2006). D'où l'importance de la présence de tous les intervenants à ces rencontres.

La responsabilité professionnelle à l'égard des patients et des proches demande aux différents professionnels qui sont engagés auprès d'un patient de ne pas considérer leurs interventions séparées les unes des autres. Leur responsabilité est à l'égard de la personne du malade et non seulement de l'objet particulier à l'origine de la consultation, comme le soutiennent plusieurs études (Bizouarn, 2007; Mallet, 2007). C'est pourquoi chaque professionnel ne peut faire abstraction des différents gestes qui ont été posés par les autres collègues qui l'ont précédé. À ce propos, certains nous ont parlé de la nécessaire humilité dont doit faire preuve le professionnel. En effet, chacun ne peut se comporter comme s'il ne s'était rien passé avant son arrivée dans le dossier et ne peut agir comme si son intervention était l'ultime geste.

Plusieurs personnes consultées ont mentionné que cette considération valait particulièrement pour le médecin responsable qui prend la relève de son collègue. Si son jugement le conduit à envisager un changement dans le plan de traitement préalablement établi, ne serait-il pas plus approprié d'échanger avec le précédent médecin de garde et d'en discuter avec les membres de l'équipe de manière, par exemple, à éviter d'inquiéter les parents comme il a déjà été mentionné, ou de faire naître des espoirs qui s'avéreront peut-être vains? On a fait remarquer que

tous les intervenants sont touchés par le changement, y compris les infirmières qui très souvent seront questionnées par les parents cherchant à comprendre la reconfiguration des interventions. L'échange n'enlèverait pas à ce médecin son autonomie professionnelle, mais l'enrichirait, la démarche permettant de favoriser un consensus et d'élaborer une stratégie appropriée à la condition du patient et au contexte familial.

La continuité des soins demande aussi aux équipes des différents quarts de travail de favoriser le dialogue entre elles. Comme il a été dit plus haut, le manque de communication entre ces équipes peut mettre à mal la qualité des soins. Dans les cas difficiles, lorsque, par exemple, les contacts se révèlent laborieux avec les familles ou que la mésentente entre le jeune patient et ses parents alourdit l'atmosphère de travail, il y va de la responsabilité des équipes de développer des mécanismes de communication afin d'éviter des comportements contradictoires entre elles. De tels comportements nuisent à la cohérence des interventions auprès des uns et des autres. Dans ce contexte, selon des infirmières, il est de la plus haute importance que tous consignent au dossier les informations pertinentes à la compréhension du plan de traitement et de ses implications.

Les familles, les patients et les soignants

Il arrive souvent que les demandes de consultations éthiques soient liées aux difficultés que des soignants rencontrent avec des familles. Les proches du patient ne sont pas d'accord avec l'orientation des soins, la famille a des attentes irréalistes en regard de la condition de l'enfant ou les parents ont des comportements qui ne servent pas le bien-être du patient. Les soignants sont confrontés à l'activisme familial ou, au contraire, à l'impuissance d'un ou des parents à s'investir dans les soins à l'enfant. Comme le note Dominique Jacquemin, certaines familles sont « parfois vécues comme encombrantes » (Jacquemin, 2005, p. 4). S'il est

vrai que parfois les soignants peuvent avoir des difficultés avec certaines familles, il faut d'abord chercher à comprendre pourquoi il en est ainsi : avant d'être encombrantes, elles sont peut-être désemparées du fait de leur impuissance face à la condition de leur enfant. La maladie de l'enfant est leur maladie. Dans ce sens, on peut comprendre la remarque souvent entendue qu'en pédiatrie, il y a deux patients, l'enfant et la famille.

Différents facteurs peuvent expliquer ces comportements qui rendent alors difficile la relation avec les intervenants. Il y a d'abord la maladie elle-même. « Les enquêtes et les sondages sont unanimes. Pour les parents, "l'important, c'est la santé !" pour le présent et pour l'avenir. Cette première place parmi les préoccupations des parents est partagée avec l'obsession de la réussite scolaire » (Reginster-Haneuse, 1992, p. 411). La maladie de leur enfant est ressentie comme une tragédie c'est-à-dire une absurdité par rapport à l'ordre des choses.

Que, dans ces moments, les parents perdent leur contrôle et doivent s'en remettre à la compétence des autres ne fait qu'ajouter au sentiment d'échec. La détresse des parents peut se manifester d'une manière d'autant plus troublante que le lieu de l'hospitalisation va leur apparaître inhospitalier. Ces parents ne sont plus sur leur terrain ; ils sont dans un lieu qui n'est pas celui de leur culture. Peut-être même entretiennent-ils avec les services de santé et sociaux des relations complexes et même conflictuelles (Le Grand-Séville, 2005, p. 17). La maladie de leur enfant les fait entrer dans un espace qui leur est étranger :

Cette expérience de l'étrangeté se trouve parfois renforcée par un manque d'information, ce qui accroît, dans les faits, son impression, si pas son expérience, de ne pas avoir droit à la parole : qui décide quoi ? Pourquoi ? Est-ce vraiment pour le bien ? (Jacquemin, 2005, p. 4)

La discontinuité des soins représente sans doute un facteur important dans le sentiment que peuvent avoir les parents d'être des étrangers dans ce lieu où leur enfant souffre et lutte même pour sa survie. Les formes sous lesquelles se présente cette discontinuité vont varier, mais, pour le parent, il s'agit toujours d'avoir à se réadapter à des modes de faire ou de dire qui ne sont pas les siens. En effet, toute intervention des professionnels est interprétée par les parents et se reflète dans l'image qu'ils se font d'eux-mêmes (Lundqvist et Nilstrun, 2007, p. 217). Chaque expérience de discontinuité ajoute donc à leur souffrance. Comment, dans la pratique de l'hôpital universitaire, faire preuve d'hospitalité à l'égard des personnes qui demandent d'être accueillies dans un lieu qui leur est étranger ?

La plupart des soignants font preuve d'hospitalité. Le dialogue avec les enfants et les familles constitue leur pratique quotidienne. Viser la collaboration des familles à la dispensation des soins fait aussi partie de leur souci. Ils reconnaissent, pour le bien-être de l'enfant, l'importance des liens familiaux et des expressions variées qu'ils peuvent prendre. Malheureusement, ce n'est cependant pas le fait de tous. De plus, et c'est le point ici important, le passage d'un lieu à un autre, d'un soignant à un autre, pose souvent le problème. S'ajoute alors une autre souffrance. Par conséquent, il est de la responsabilité de tous les intervenants de chercher à favoriser un passage en douceur de ces nécessaires transitions. Si des éléments organisationnels peuvent favoriser la continuité, on pense ici à l'infirmière pivot, d'autres facteurs touchent les attitudes de base, les comportements humains des intervenants.

Compte tenu du fardeau que représente pour toute famille la maladie d'un enfant, l'établissement tout autant que les professionnels doivent s'efforcer de rendre moins souffrant le désarroi que vit une famille dont l'un des siens est hospitalisé. Pour ce faire, l'écoute et l'échange constituent le devoir de tous les soignants.

La continuité des soins est au cœur du respect de la personne malade qui définit l'engagement professionnel. La manière de vivre ce respect va prendre des teintes différentes selon la culture de ces intervenants, leurs compétences professionnelles, leur conception du travail. Ce respect ne peut cependant faire fi de la souffrance du patient et de ses proches, causée par la discontinuité des soins dans le contexte contemporain. Les recommandations qui suivent visent à promouvoir une meilleure continuité des soins au CHU Sainte-Justine.

Recommandations

Recommandation 1

Que le CHU Sainte-Justine mette en place les mécanismes nécessaires pour favoriser, dans toute la communauté de Sainte-Justine, la continuité des soins, selon le sens défini dans cet avis.

Même si le CHU Sainte-Justine reconnaît déjà la continuité des soins comme un élément constitutif de la qualité des soins, le contexte d'un hôpital universitaire hyperspécialisé peut rendre difficile la nécessaire continuité des soins, telle que la condition des malades l'appelle. Il semble parfois y avoir contradiction entre les exigences d'une médecine scientifique et le souci de l'humanisation des soins. Les familles ressentent fortement les effets de cette contradiction puisque la plupart de leurs plaintes portent sur la discontinuité des soins. La confiance du public à l'égard de l'hôpital peut être diminuée. Ces contradictions peuvent cependant être levées si s'affirme une volonté du milieu de trouver des solutions à ces discordances. C'est pourquoi le Conseil d'administration et les autres instances responsables doivent ici prendre le leadership.

Recommandation 2

Que chaque patient pris en charge au CHU Sainte-Justine ait un médecin principal.

Plusieurs expressions sont utilisées pour caractériser le rôle de ce médecin : médecin pivot, médecin de référence, médecin central, chef d'orchestre, médecin principal. L'expression la plus appropriée apparaît être celle de médecin principal. Elle rejoint d'ailleurs la nomenclature anglo-saxonne : *main physician*.

La très grande majorité des personnes qui ont répondu à la consultation ont souligné la nécessité d'un tel médecin pour favoriser l'établissement d'une relation de confiance, assurer la continuité des soins, surtout au moment où de nombreuses décisions doivent être prises, qu'une nouvelle hospitalisation s'impose ou que la condition du patient s'aggrave. Dans ces moments difficiles, quelqu'un doit être responsable du patient et l'hôpital doit l'affirmer dans ses politiques. Doit alors se mettre en place une cellule de réflexion qui est centrée sur la personne du malade et qui vise une unité d'action en tenant compte du passé, du présent et de l'avenir de ce patient. Si le médecin a déjà créé des liens avec le patient et sa famille, les choses se passent beaucoup plus facilement. C'est pourquoi le comité de bioéthique propose d'institutionnaliser ce rôle pour en faire une fonction reconnue dans l'hôpital.

Le comité ne propose cependant pas la mise en place d'un modèle de médecin principal qui serait identique pour tous les services. Un tel modèle ne répondrait pas aux spécificités des différents services. Une telle proposition dépasserait d'ailleurs les compétences du comité. À la suite de nos consultations, la présence d'un médecin principal pour un patient pris en charge par Sainte-Justine nous paraît cependant essentielle.

Recommandation 3

Que, dans le cadre de leurs responsabilités, les différents conseils (CMDP, CII, CM), soutiennent les initiatives entreprises pour améliorer la continuité dans la dispensation des soins et assurent ainsi un leadership à ce propos.

Dans le cadre de cet avis, la continuité des soins dépend autant des structures de l'établissement (recommandation 1) que du comportement des professionnels. La déontologie professionnelle fait de cette continuité une exigence clairement indiquée. Est en cause la qualité de l'acte professionnel dont l'appréciation relève de la responsabilité des conseils. D'où la recommandation d'inviter les différents conseils à pousser plus avant leur engagement concernant ce thème.

Recommandation 4

Que, dans le cadre de l'objectif de « recentrer davantage les activités autour du patient et de sa famille », les différents services et unités se préoccupent d'assurer la continuité des soins au patient lorsque ce dernier est transféré dans un autre service ou unité

Cette continuité sera assurée si, d'une part, le patient est bien informé et si, d'autre part, les intervenants qui accueillent le nouveau patient le sont aussi. Pour ce faire, le service qui transfère doit assurer la continuité non seulement de l'information médicale mais aussi de l'information sociale et relationnelle. Cette transmission doit être écrite en appui à l'oral.

En possession de ces informations, les intervenants du service vers lequel est dirigé le patient pourront mieux l'accueillir. Ce service pourrait aussi préparer des feuillets d'information qui seraient remis à l'avance au patient et à ses proches. Ces exemples ne sont donnés ici que pour suggérer des pistes d'action pour que le nouvel arrivant se sente le bienvenu.

Ce sont les services eux-mêmes qui peuvent le mieux s'entendre sur les modalités de transfert les plus appropriés à leur travail. Ils seront cependant en mesure d'évaluer avec plus de pertinence la qualité de leur travail, s'ils discutent de leurs modalités d'accueil avec les sources de transfert.

Recommandation 5

Que chaque service clinique identifie les difficultés rencontrées dans la continuité des soins et propose des modalités d'action pour favoriser une meilleure communication dans la dispensation des soins.

Les formes de discontinuité des soins varient selon le contexte des services. C'est pourquoi il apparaît nécessaire que chaque service examine sa propre situation et développe des mécanismes adaptés à sa réalité. Malgré les particularités de chaque milieu, le but de l'opération vise à assurer la continuité de l'information médicale, sociale et relationnelle lorsque se produisent la rotation des médecins responsables, le changement des quarts de travail ou l'arrivée d'un nouveau professionnel auprès du patient et de ses familles. On voit ici la nécessité d'avoir une information juste et adaptée.

Les différents éléments de l'analyse que l'on retrouve dans l'Avis, autant la description de l'état des lieux à Sainte Justine que le sens de la continuité des soins dans un travail clinique, pourraient servir de point de départ à la réflexion d'un service sur la question de la continuité des soins. De plus, pour mener à bien une telle démarche, une approche comme la consultation éthique a posteriori pourrait s'avérer intéressante. Cette forme de consultation porte sur des situations qui ont été vécues difficilement par les différentes équipes de soins et qui ont engendré des tensions entre les différents acteurs. Elle est une occasion de revenir sur ce qui a été alors vécu en vue d'éviter de revivre pareils problèmes. Les services et les unités qui en auraient besoin

pourraient faire appel aux ressources de l'Unité d'éthique clinique qui serait en mesure de les accompagner dans ce sens.

Recommandation 6

Que, dans les différentes activités de formation offertes aux diverses catégories du personnel de l'hôpital, le souci de la continuité des soins, telle que définie dans l'avis, occupe une place de choix.

Comme il a été mentionné, la continuité des soins commence avec l'accueil du patient et de ses proches et se poursuit dans « une foule de petites choses ». Ces gestes sont déterminants pour le jugement que portent les patients sur les soins qu'ils reçoivent et sont déterminants pour les organismes d'accréditation. Si cette formation à la continuité est nécessaire pour les préposés à l'accueil, elle s'avère aussi essentielle pour tous les professionnels du milieu.

Dans ce contexte de formation, il nous paraît que la Direction des soins infirmiers, de la qualité et des risques pourrait jouer un rôle de premier plan pour développer des modèles de formation et de suivi qui pourraient servir à d'autres groupes. En effet, cette direction est engagée dans une démarche de formation des infirmières en vue de la mise en place du plan thérapeutique infirmier (PTI) pour avril 2009. Le PTI, mentionné dans la loi des infirmières et infirmiers du Québec et récemment imposé par l'OIIQ, indiquera les problèmes ou besoins particuliers identifiés pour un patient ou sa famille et les recommandations infirmières proposées à cet effet. Le document accompagnera le patient d'un service à l'autre, d'un établissement à l'autre (de la clinique externe, à l'unité de soins, au CLSC, dans le centre hospitalier où le patient sera transféré), aussi longtemps que le problème existe dans l'épisode de soins.

Suite à nos rencontres sur la continuité des soins, deux points nous paraissent importants à mentionner. Les formations à la

continuité devraient insister sur le grand intérêt que devraient y attacher les collègues qui reçoivent ces documents d'information. Un suivi régulier devrait être fait sur la pratique des PTI et autres modes de suivi de manière à évaluer le changement de culture qui devrait s'ensuivre.

La Commissaire aux plaintes devrait être invitée à participer à cette formation, compte tenu que la majorité des plaintes porte sur le problème de la continuité des soins.

Recommandation 7

Que les responsables de la formation universitaire et professionnelle des futurs soignants intègrent dans le cursus des études l'éducation à la continuité des soins.

Comme l'Avis l'a fait ressortir, la continuité des soins est une question de mentalité. La responsabilité professionnelle ne se résume pas à poser des gestes et à prendre des décisions, mais exige de respecter la condition des patients dans la dispensation des soins. C'est pourquoi la formation professionnelle doit accorder une attention soutenue à cet aspect dans un contexte de plus en plus technique, mais où les patients attendent d'être respectés. Cette dimension ne relève pas que de l'éthique, mais de la formation générale des futurs praticiens dans le secteur de la santé.

Les facultés universitaires ont leur rôle à jouer. Les enseignants et les formateurs, en tant que *role models*, doivent développer cette culture de la continuité auprès des professionnels en formation. Pour aider en ce sens, les notes d'admission et de suivi que remplissent les futurs professionnels lors de la rencontre avec un patient ne pourraient-ils pas contenir une section, clairement identifiée, portant sur la continuité de l'information médicale, sociale et relationnelle? L'outil proposé ici n'est qu'un moyen, parmi d'autres, pour inculquer une culture de la continuité.

L'enseignement des CAN MEDS devrait accorder une grande attention à la problématique de la continuité dans le contexte de la pratique médicale actuelle.

Recommandation 8

Compte tenu de l'importance de la continuité des soins dans un hôpital tertiaire qui place le patient et sa famille au centre de son engagement, il apparaît essentiel qu'un mécanisme reconnu évalue, de manière régulière, la pratique de la continuité des soins dans l'hôpital.

Afin d'assurer la mise en œuvre des recommandations du comité de bioéthique, un comité de l'hôpital qui fait un rapport annuel au Conseil d'administration doit être responsable du dossier. Bien que le comité de bioéthique ne soit pas habilité à faire ce travail, il n'apparaît pas opportun d'ajouter une nouvelle structure dans l'hôpital. Un mécanisme déjà en place pourrait ajouter cet axe à ses fonctions. Le comité de vigilance et de qualité apparaît une instance appropriée pour tenir ce rôle. La manière de procéder pourrait être la suivante : les responsables des équipes qualité se voient confier le mandat de promouvoir et d'évaluer la continuité des soins dans leurs secteurs respectifs. Ils informent annuellement le comité exécutif des programmes-clientèles de l'état de situation. Ce comité fait rapport au comité de la qualité et de la vigilance du Conseil.

Références

BASZANGER, Isabelle, « La fin de la vie: de nouvelles frontières entre curatif et palliatif », dans I. Baszanger, M. Bungener et A. Paillet, dir., *Quelle médecine, voulons-nous ?* Paris: La Dispute, 2002, 211-233.

BIZOUARN, P., « La médecine: entre normalisation et expérience », *Éthique & Santé* 4/2 (juin 2007), 60-64.

BOURGUEIL, Yann, Anna, MAREK et Julien MOUSQUES. « Médecine de groupe en soins primaires dans six pays européens, en Ontario et au Québec: quels enseignements pour la France ? ». *Questions d'économie de la santé*, no. 127, novembre 2007, récupéré le 2 novembre 2008 à :

<http://www.irdes.fr/Publications/Qes/Qes127.pdf>

BUNGENER, Martine et Isabelle BASZANGER. « Médecine générale, le temps des redéfinitions », dans I. Baszanger, M. Bungener et A. Paillet, dir., *Quelle médecine, voulons-nous ?* Paris: La Dispute, 2002, 19-34.

BUSSE, Reinhard, Annette ZENTNER, & Sophia SCHLETTE, (eds.). *Health Policy Developments, Issue 6: Focus on Continuity in Care, Evaluation Techniques, IT for Health. Verlag Bertelsmann Stiftung*, 2006, récupéré le 2 novembre 2008 à :

http://www.hpm.org/Downloads/reports/HPDs/HPD6_engl_fin.pdf

CABANA, Michael D. & Sandra H. JEE. « Does Continuity of Care Improve Patient Outcomes ? ». *J Fam Pract*, 53/12 (2004), récupéré le 2 novembre 2008 à :

http://www.jfponline.com/Pages.asp?AID=1830&issue=December_2004&UID=

CALLAHAN, Daniel, *What Kind of Life*, New York: Simon & Schuster, 1988.

CASSEL, Eric, Andrew LEON et Stacey KAUFMAN. « Preliminary Evidence of Impaired Thinking in Sick Patients », *Annals of Internal Medicine*, 134 (June 2001), 1120-1123.

CCASS — Conseil canadien d'agrément des services de santé — *Rapport de visite d'agrément 2005*. Hôpital Sainte-Justine — Le centre hospitalier universitaire mère-enfant. Montréal, 2005, récupéré le 2 août 2007.

<http://www.chu-sainte-justine.org/documents/General/pdf/agrement-HOSIU.pdf>

CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre, Jean-Louis DENIS *et al.* « Intégration des soins : dimensions et mise en œuvre », *Ruptures*, 2001 ; 8/2 (2001), 38-52.

DE BROCA, Alain, « Annonce d'une maladie neurologique grave en pédiatrie. Questions existentielles et démarche éthique », *Éthique & Santé*, 3/3 (septembre 2006), 145-150.

DONALDSON, M. *Continuity of Care*. Récupéré le 20 août 2007 à :

<http://www.gwu.edu/~cicd/toolkit/contin.htm>

FORTIN, Sylvie *et al.* *Pratiques cliniques pédiatriques hospitalières : 2005-2011*. Projet de recherche subventionné par les IRSC.

GADAMER, Hans-Georg. *Philosophie de la santé*. Paris: Grasset, 1998.

GRUMBACH, Kevin et Joe V SELBY. « Resolving the Gatekeeper Conundrum. What Patients Value in Primary Care and Referrals to Specialists », *JAMA*, 282 (1999), 261-266.

GRUAT, Florence. « Une éthique du soin », dans E. Hirsch, dir., *Éthique, médecine et société*, Paris: Vuibert, 2007, 445-451.

HAGGERTY, Jeannie, L., Robert J REID *et al.* « Continuity of Care », *BMJ*, 327 (22 November 2003), 1219-1221.

JACQUEMIN, Dominique, « Prendre soin des familles : une question éthique? », *Ethica Clinica*, n° 37, mars 2005, 4-10.

LE GRAND-SÉBILLE, Catherine. « Porter attention aux familles des patients. Données culturelles et sociales », *Ethica Clinica*, n° 37, mars 2005, 14-18.

LUNDQVIST, Anita et Tore NILSTUN. « Human Dignity in Pediatrics: The Effects of health Care », *Nursing Ethics*, 14/2 (2007), 215-228.

MALLET, Donatien. *La médecine entre science et existence*. Paris: Vuibert, 2007.

MSSS. *Projet clinique Cadre de référence pour les réseaux locaux de service de santé et de services sociaux Document principal*, Québec, MSSS, octobre 2004, récupéré le 2 novembre 2008, à :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-009-05.pdf>

PELLEGRINO, Edmund D. et David THOMASMA. *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. New York: Oxford University Press, 1988.

REGINSTER-HANEUSE, G. « La représentation des parents dans le domaine de la santé ». *Archives of Public Health*, 50 (1992), 409-419.

REID, Robert, Jeanny HAGGERTY et Rachael MCKENDRY. *Dissiper la confusion : Concepts et mesures de la continuité de soins*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Ottawa, 2002.

ROMANOW, Roy J. *Guidé par nos valeurs : l'avenir des soins de santé au Canada*. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Ottawa, 2002, 388 pages (récupérée le 17 août 2007).

http://www.hc-sc.gc.ca/francais/pdf/romanow/CSS_Rapport_final.pdf.

SADOF, Matthew D. et Beverly L. NAZARIAN. « Caring for Children who Have Special Health-Care Needs: A Practical Guide for the Primary care Practitioner ». *Pediatr Rev*, 28 (2007), e36-42.

SANDIER, Simone, Valérie PARIS *et al.* *Systèmes de santé en transition*, Paris: IRDES, 2004.

SAULTZ, John W. « Defining and Measuring Interpersonal Continuity of Care », *Ann Fam Med*, 1 (2003), 134-143.

« The Medical Home », dans *Pediatrics*, 110 (2002), 184-186.

VAN SERVELLEN, Gwen, Marie FONGWA *et al.* « Continuity of Care and Quality of Care Outcomes for People Experiencing Chronic Conditions: A Literature Review », *Nursing and Health Sciences*, 8 mars (September 2006), 185-195.

ZANER, Richard M. *Ethics and the Clinical Encounter*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1988.