

# **LE VIEILLISSEMENT ET LE SYSTÈME DE SANTÉ :**

**Suis-je dans la bonne  
file d'attente?**

***LE VIEILLISSEMENT  
ET LE SYSTÈME DE SANTÉ:***

***Suis-je dans la bonne file d'attente?***

***par***

***DOROTHY PRINGLE***

## Table des matières

En quoi consiste le Conseil consultatif national sur le troisième âge . . . . .	page 5
À propos de l'auteure . . . . .	page 6
Préface . . . . .	page 7
Le vieillissement et le système de santé : Suis-je dans la bonne file d'attente? . . . . .	page 8
Attendre une chirurgie de réadaptation fonctionnelle . . . . .	page 11
Périodes d'attente pour une arthroplastie de la hanche ou du genou, en Ontario . . . . .	page 15
Chirurgie pour des cataractes concentement à payer pour raccourcir la période d'attente . . . . .	page 18
Attendre un lit dans un centre de soins de longue durée . . . . .	page 22
Attendre de l'aide . . . . .	page 26
Conclusion . . . . .	page 31
Références . . . . .	page 34
Parus dans la <b>Collection Forum</b> . . . . .	page 36

On peut obtenir des renseignements sur ce rapport auprès du

Conseil consultatif national sur le troisième âge  
Immeuble Jeanne-Mance  
Indice de l'adresse : 1908A1  
Ottawa (Ontario)  
K1A 1B4

Tél. : (613) 957-1968  
Télec. : (613) 957-9938  
Courriel : seniors@hc-sc.gc.ca  
Internet : <http://www.hc.sc.gc.ca/seniors-aines>

La **Collection Forum** est une série de documents d'information conçue dans le but de sensibiliser l'opinion publique et de promouvoir les discussions sur les questions d'intérêt pour les aînés canadiens.

Patricia Raymaker,  
Présidente

Nancy Garrard,  
Directrice, Division du vieillissement et des aînés

La Division du vieillissement et des aînés, Santé Canada, fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

Cette publication est aussi disponible sur Internet à l'adresse indiquée plus haut.

1<sup>ère</sup> impression : 1998

Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1998  
ISBN : 0-662-63864-6  
N° de cat. : H71-2/3-6-1998

## **EN QUOI CONSISTE LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE?**

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) a été créé par décret le 1<sup>er</sup> mai 1980, afin d'aider le ministre de la Santé et de le conseiller sur les questions du vieillissement de la population canadienne et de la qualité de vie des aînés. Le Conseil étudie les besoins et les problèmes des aînés, recommande des mesures correctives, assure la liaison avec les autres groupes intéressés au vieillissement, favorise les discussions avec le grand public, publie et diffuse de l'information sur le vieillissement.

Le Conseil est composé d'au plus dix-huit membres provenant de toutes les régions du Canada. Les membres sont choisis en raison de leur intérêt et de leur expertise dans le domaine du vieillissement. Ils font bénéficier le Conseil de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs compétences.

### **MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL SUR LE TROISIÈME ÂGE (mai 1998)**

#### ***Présidente***

Raymaker, Patricia                      Calgary, Alberta

#### ***Membres***

Duclos, Hortense	Montréal, Québec
Hodge, Gerald	Denman Island, Colombie-Britannique
MacDougall, Bernice	Regina, Saskatchewan
Milette, Yvon	Saint-Georges-de-Champlain, Québec
Pilon, Juliette	Sudbury, Ontario
Rapelje, Douglas	Welland, Ontario
Sentenne, Yvette	Montréal, Québec
Skuba, Anne	Winnipeg, Manitoba
Thompson, Joyce	Charlottetown, Île-du-Prince-Édouard

# OOOOOOO **F O R U M** OOOOOOO

---

## ***À PROPOS DE L'AUTEURE***

**Dorothy Pringle** est doyenne de la Faculté des soins infirmiers de l'Université de Toronto. Elle est infirmière attirée et a travaillé en clinique et comme coordonnatrice d'un programme de soins après traitements psychiatriques avant d'obtenir un maîtrise en soins infirmiers de l'Université du Colorado. Elle a ensuite enseigné les soins infirmiers psychiatriques pendant quatre ans à l'Université McMaster, puis été coordonnatrice de ces soins à l'hôpital Holy Cross de Calgary avant de devenir directrice de l'École des soins infirmiers de l'Université Laurentienne à Sudbury. Elle a obtenu son doctorat en soins infirmiers à l'Université de l'Illinois. Elle a été directrice de la recherche des Infirmières de l'ordre de Victoria (VON) pendant six ans avant d'être nommée à son poste actuel.

En matière de soins cliniques et de recherche, elle s'intéresse aux soins à offrir dans la collectivité aux personnes âgées dépendantes et présentant une déficience, et à l'aide à apporter aux proches s'occupant d'une personne âgée. Elle étudie aussi l'effet sur la santé de la perception de maîtriser la situation. Elle a mis au point une échelle pour mesurer l'impact des services de relève sur les soignants familiaux des aînés. Elle a signé plus de 20 articles et chapitres de livres publiés et a présenté au-delà d'une centaine de communications à des conférences scientifiques.

# OOOoOoOo F O R U M oOoOoOoO

---

## PRÉFACE

Cette publication de la **Collection Forum** est la traduction du texte intégral d'une conférence prononcée par Dorothy Pringle à la 26<sup>e</sup> Réunion annuelle de l'Association canadienne de gérontologie (ACG) qui s'est tenue à Calgary en octobre 1997. Le thème de cette réunion était *Vieillessement : rêves et réalités*. On avait demandé à madame Pringle de parler des *réalités* du vieillissement par rapport au système de soins de santé; elle a choisi de parler du phénomène de *l'attente* chronique, une situation qui est particulièrement ressentie par les aînés, qu'on considère, semble-t-il, comme d'exemplaires « *patients* » dans tout le sens du mot.

Le sujet et la teneur de la conférence de Dorothy Pringle sur les conditions d'attente auxquelles font face les aînés préoccupe beaucoup le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA). Le Conseil ne prend pas position face aux opinions exprimées dans le présent texte. Il le publie afin de favoriser la prise de conscience et de stimuler le débat sur le besoin de porter une attention particulière, dans l'élaboration ou la réforme de notre système de santé, sur la situation des personnes âgées.

La présidente,

Patricia Raymaker

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

## **LE VIEILLISSEMENT ET LE SYSTÈME DE SANTÉ:**

### ***Suis-je dans la bonne file d'attente?***

On m'a demandé de parler du vieillissement et du système de santé. À prime abord, ce sujet m'a semblé receler des possibilités infinies, jusqu'à ce que je poursuive la lecture de la lettre d'invitation. En effet, bien que la conférence porte sur les rêves et les réalités du vieillissement, on me demandait de traiter des réalités du vieillissement par rapport au système de la santé. Ceci réduisait fortement ma marge de manoeuvre. Pendant que je réfléchissais à la façon d'aborder mon sujet, je me suis rendu compte que le problème de l'attente revenait constamment à mon esprit. Loin de moi l'idée de laisser entendre que l'attente puisse décrire la totalité de l'expérience des personnes âgées dans le système de santé. Mais il me semble néanmoins qu'elle occupe une place considérable dans leur vie. C'est ce qui m'a incitée à intituler ma communication : « Suis-je dans la bonne file d'attente? »

J'examinerai l'attente sous trois angles :

1. attendre une chirurgie de réadaptation fonctionnelle;
2. attendre un lit dans un centre de soins de longue durée;
3. attendre de l'aide.

Avant d'aborder ces trois perspectives, voyons d'abord le concept de l'attente. L'attente n'est pas une situation que l'on affectionne. Pour mieux comprendre ce qu'il en est, je me suis tournée vers l'un de mes philosophes favoris, le «docteur» Seuss, qui décrit dans son merveilleux livre pour enfants « *Oh, the places you'll go* » (1990) les aventures que réserve la vie à ceux qui commencent à voler de leurs propres ailes. Bien qu'il décrive ce voyage comme



# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

étant souvent excitant, parfois effrayant, il met en garde contre un seul endroit, le terrible lieu de l'attente. Il explique :

*Votre confusion sera si grande que vous vous élançerez  
le long de routes tortueuses, à un rythme effréné  
et traverserez péniblement des lieux étranges et dangereux  
pour aboutir, j'en ai peur, dans un lieu odieux.*

*Le lieu de l'attente. . .*

*. . . où les gens ne font qu'attendre...  
attendre que le train démarre  
que l'autobus arrive ou que l'avion décolle  
que le facteur vienne ou que cesse l'orage  
que le téléphone sonne ou que tombe la neige  
attendre pour un oui, attendre pour un non  
attendre aussi que poussent les cheveux*

Le docteur Seuss termine par l'exhortation suivante :

*Non!*

*Ce n'est pas pour vous!*

*Vous saurez échapper de quelque façon*

*à toute cette attente et à ce temps bidon*

*vous saurez trouver les endroits radieux*

*où résonnent des fanfares aux airs mélodieux. [traduction libre]*

Si, de l'avis du docteur Seuss, l'attente est si déplaisante, pourquoi occupe-t-elle une place si prépondérante dans la vie des personnes âgées qui cherchent ou ont besoin des services de santé? Selon Grimley Evans (1996), nous sommes atteints de « confusion morale », incapables de décider si les personnes âgées devraient avoir le droit de consommer les ressources et profiter

# OOOOOOO F O R U M oooooOOO

---

des avantages des sociétés qu'elles ont aidé à construire. « Nos divers systèmes cherchent peut-être simplement différents moyens d'empêcher la consommation de soins par les personnes âgées — contrôle et listes d'attente au Canada et au Royaume-Uni, contrôle des coûts et déboursés directs aux États-Unis. »

L'attente fait évidemment partie de l'expérience universelle. Personne n'y échappe, mais nous tentons le plus possible de l'éviter. Qui ne s'est jamais retrouvé en train de faire le pied de grue dans l'une des six ou sept files aux caisses d'un supermarché ou aux comptoirs des réservations d'un aéroport? Inévitablement, la file choisie avance plus lentement que les autres. Si vous changez de file, la nouvelle se met à ralentir, si bien que vous êtes dépassé par les personnes de votre ancienne file. Il n'y a vraiment pas de justice! L'instauration de la file d'attente unique pour tous les comptoirs de services dans les banques, les aéroports et les bureaux de poste vient à bout de cette impression que le ciel est contre nous, car elle permet à chaque personne d'être servie à son tour. Nous détestons attendre, mais nous détestons encore davantage avoir à attendre plus longtemps que les gens arrivés après nous.

Il existe au moins deux façons de vivre l'attente. Il y a le merveilleux sentiment d'anticipation à l'approche d'un événement grandiose : par exemple, les enfants qui attendent la nuit de Noël, les parents qui attendent la naissance de leur enfant, les élèves et leurs enseignants qui attendent avec impatience le début des vacances d'été. Ces situations sont très différentes de l'expérience vécue lorsqu'on attend le technicien qui doit venir réparer le réfrigérateur — il avait dit qu'il viendrait ce matin mais il arrive à 15 heures - ou lorsqu'on cherche en vain une vendeuse pour nous servir dans un magasin. Ce qui distingue la seconde forme d'attente de la première est le sentiment qu'il pourrait en être autrement. Noël a toujours lieu le 25 décembre malgré toute l'impatience des enfants, la grossesse dure 40 semaines (et nous voulons qu'il en soit ainsi) et les vacances d'été commencent à la fin de juin. Nul n'y peut rien. De plus, il n'existe pas de

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

listes d'attente dans ce genre de situation : nous sommes tous dans le même bateau.

L'autre forme d'attente est source de frustration parce que nous croyons qu'il y a une solution de rechange, que si on allouait plus de ressources, nous aurions une meilleure qualité de vie et perdriions moins de temps. La frustration ressentie quand nous devons attendre alors qu'il devrait y avoir une autre solution vient de ce que nous trouvons difficile de perdre du temps. Nous sommes des gens occupés qui avons des choses importantes à faire. Nous sommes donc mécontents lorsque les actions d'autrui nous font gâcher notre temps. Peut-être pensons-nous que les personnes âgées, surtout celles qui sont malades, ont du temps à revendre puisque nous nous soucions moins de les faire attendre.

Levine (1987) décrit l'attente comme un jeu de pouvoir. Le temps est un attribut du pouvoir et le pouvoir vous permet d'exercer un contrôle sur le temps d'autrui. L'argent a transformé le temps en marchandise, comme l'illustre le fait que les ouvriers sont payés à l'heure, les avocats à la minute et la publicité, à la seconde. Les gens importants et privilégiés n'ont pas à attendre, bien au contraire. Plus vous êtes important, plus les gens savent qu'ils devront vous attendre. Cette règle s'observe régulièrement dans les cabinets des dentistes et des médecins. Ces gens importants considèrent que leur temps est précieux et prennent donc un maximum ou un surplus de rendez-vous, de sorte que les patients attendent, mais pas eux.

Il arrive toutefois que même les gens importants aient parfois à attendre. Margaret Thatcher a probablement le mieux exprimé leur attitude : « Je sais être extraordinairement patiente, dit-elle, pourvu que je finisse par obtenir ce que je veux. » [traduction] (Van Dijk, 1997, p. 26). Il existe donc un paradoxe intéressant à propos de l'attente : même si nous la détestons, nous conférons plus de valeur

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

à ce qui exige de l'attente et nous dédaignons ce qui est trop facilement disponible (Levine, 1987).

## ***ATTENDRE UNE CHIRURGIE DE RÉADAPTATION FONCTIONNELLE***

L'attente nécessaire avant de pouvoir subir une intervention chirurgicale est sans doute celle dont nous entendons le plus parler. Le système de santé canadien a acquis une réputation par rapport à ses longues listes d'attente pour des interventions courantes.

De telles listes sont établies lorsque la demande de service l'emporte sur l'offre. Si vous adhérez à la théorie du complot, vous considérerez comme Globerman et Hoye que les listes d'attente sont un moyen par lequel le gouvernement tente « de rationner les soins de santé devant l'augmentation des coûts dans un contexte de gratuité » [traduction] (Amoko, Madrow et Tau, 1992, p. 18). À l'heure actuelle, une quantité énorme d'écrits s'intéressent à la gestion des listes d'attente, qui s'avère, de fait, un domaine d'avenir. Il y a toutefois bien moins d'informations sur les difficultés associées à l'attente. Dans une étude britannique (Martin, Elliott et Hart, 1995), on a communiqué avec des personnes dont le nom se trouvait sur la liste d'attente en vue d'une hospitalisation depuis au moins quatre mois. On les a invitées à faire partie d'un groupe-échantillon pour discuter de leurs expériences. Fait peu surprenant, leur plus grand problème était simplement de ne pas savoir combien de temps il leur faudrait patienter : ne pas savoir quand l'appel viendrait, ne pas savoir si elles seraient disponibles quand elles le recevraient enfin, ne pas savoir ce qui arriverait si elles ne pouvaient accepter le moment fixé pour l'intervention, ne pas savoir si elles devraient alors retourner au bas de la liste. Si elles avaient déjà dépassé la période d'attente prévue, elles perdaient tout sens du temps et toute capacité de prévision. Elles manifestaient alors tous les symptômes des gens qui n'ont pas la maîtrise de leur vie : anxiété, dépression, désespoir. Les omnipraticiens qui ont participé à l'étude

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

britannique ne pouvaient pas aider leurs patients parce que les listes d'attente relèvent des spécialistes. Ils devaient prendre garde de ne pas se mettre ceux-ci à dos et de ne pas donner l'impression d'employer des moyens détournés en qualifiant leurs patients de cas urgents. Ces omnipraticiens ont été interrogés à propos des patients qui éprouvaient de la douleur, mais devaient néanmoins attendre. Fait ironique, malgré l'existence de cliniques antidouleur, les omnipraticiens jugeaient inutile d'y diriger leurs patients parce qu'elles aussi avaient de longues listes d'attente. Ceci me laisse penser que les listes d'attente ont la capacité de se multiplier sans intervention humaine! Il est intéressant de noter que la Grande-Bretagne a mis sur pied une ligne d'écoute nationale par rapport aux listes d'attente. Selon un sondage mené auprès de 2 225 personnes qui y ont eu recours, 35 % disaient éprouver une douleur intense et 12 %, une douleur insupportable. La douleur est d'ailleurs un thème qui traverse tous les écrits sur les listes d'attente.

Beaucoup de listes concernent des interventions destinées à des personnes âgées qui en ont besoin pour retrouver leur capacité fonctionnelle. L'extraction des cataractes permet de recouvrer la vue, donc d'avoir une plus grande indépendance et des activités plus intéressantes. Les prothèses qui remplacent les articulations usées de la hanche et du genou redonnent la capacité de marcher sans douleur et sans canne. Pour certaines personnes âgées, cela signifie pouvoir se déplacer sans fauteuil roulant. La publication trimestrielle de Milbank (Bunker, Frazier et Mosteller, 1994) signalait récemment que « Le recours généralisé à l'arthroplastie pour remplacer une articulation et rétablir la mobilité est parmi les succès médicaux les plus importants de notre époque. » [traduction] Cette forme d'intervention élimine la douleur chez 85 à 90 % des patients et accroît la capacité fonctionnelle chez 70 à 80 % d'entre eux.

*Le recours généralisé à l'arthroplastie pour remplacer une articulation et rétablir la mobilité est parmi les succès médicaux les plus importants de notre époque.*

*Bunker, Frazier et  
Mosteller*

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

Les prothèses ont cependant une durée d'environ 10 ans et exigent de nouvelles interventions beaucoup plus difficiles que la première. C'est pourquoi l'on encourage la plupart des gens à trouver d'autres moyens de composer avec la douleur et les handicaps au moins jusqu'à l'âge de 60 ans. Les interventions chirurgicales du genre gagnent toutefois en popularité. En Ontario, le taux d'arthroplastie de la hanche était de 84 sur 100 000 adultes en 1994, alors qu'il était de 44 en 1981; le taux correspondant pour le genou était de 80 sur 100 000. Puisque ces interventions ne dépendent pas de la mort ou du sacrifice d'une autre personne, elles sont plus faciles à demander et ne créent pas de sentiment de culpabilité.

Dans une étude effectuée à Glasgow (Roy et Hunter, 1996) avec un échantillon surtout composé de personnes âgées qui avaient besoin d'une arthroplastie de la hanche ou du genou, les patients dont le nom figurait sur la liste des cas urgents pouvaient attendre de 1 à 30 mois, la médiane étant de trois mois. Pour les cas jugés non urgents, la période d'attente variait de 1 à 78 mois, la médiane étant cette fois de 23 mois. La vaste majorité des patients (93 %) éprouvaient de la douleur; de ce pourcentage, 45 % souffraient beaucoup la nuit et 30 % étaient dans un état de douleur constant. La mobilité des patients était fortement réduite : 84 % ne pouvaient sortir sans être accompagnés et 77 % ne pouvaient monter ou descendre des escaliers. La moitié (47 %) avaient de la difficulté à se déplacer à l'intérieur. Vingt-cinq pour cent avaient dû prendre leur retraite et 70 % ne pouvaient se déplacer sans l'aide d'une canne ou d'un autre appareil. Les auteurs de l'étude ont aussi constaté une détresse intense, surtout chez les personnes dont les cas étaient jugés urgents. Quelques patients souffraient d'incontinence en grande partie parce qu'ils ne pouvaient se rendre aux toilettes assez rapidement. Les chercheurs déclarent : « Les patients dont le nom figurait sur la liste d'attente manifestaient des signes de détresse sur les plans physique, psychologique et social. Un grand nombre éprouvaient des douleurs que les médicaments soulageaient peu; leur mobilité et leurs activités

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

sociales s'en trouvaient gravement limitées et la détresse psychologique était fréquente. » [traduction] (Roy et Hunter, 1996, p. 103)

Dans une étude canadienne récente, un groupe de chercheurs de l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (aussi appelé ICES) de l'Ontario (Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoff *et al.*, 1997) a examiné les effets de l'attente sur les patients qui avaient besoin d'une arthroplastie de la hanche ou du genou. Ils ont choisi 209 patients parmi la clientèle de 20 chirurgiens orthopédistes de toutes les régions de la province dont les listes d'attente variaient de quelques mois à plus de trois ans. Les patients dont le nom figurait sur ces listes ont été interviewés et leur capacité fonctionnelle a été évaluée. Le tableau qui suit présente la durée de leur période d'attente.

## **PÉRIODES D'ATTENTE POUR UNE ARTHROPLASTIE DE LA HANCHE OU DU GENOU, EN ONTARIO**

<b>Nombre de mois d'attente</b>	<b>Hanche (122)</b>	<b>Genou (87)</b>	<b>Total (209)</b>
<b>1 à 3</b>	<b>18.2%</b>	<b>12.6%</b>	<b>15.9%</b>
<b>4 à 6</b>	<b>20.7%</b>	<b>17.2%</b>	<b>19.2%</b>
<b>7 à 12</b>	<b>25.6%</b>	<b>37.9%</b>	<b>30.8%</b>
<b>13 ou plus</b>	<b>35.5%</b>	<b>32.3%</b>	<b>34.1%</b>

*(Williams, Llewellyn-Thomas, Arshinoff et al., 1997)*

L'un des constats importants est l'absence de lien entre l'intensité de la douleur ou les incapacités et la durée de l'attente. Toutefois, 90 % des patients déclaraient qu'ils ne changeraient pas de chirurgien pour accélérer les choses. Fait intéressant, la durée de l'attente n'avait aucun lien avec l'amélioration de la capacité fonctionnelle et le soulagement de la douleur après l'intervention chirurgicale.

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

Dans une autre recherche effectuée en Ontario, Ho, Coyte, Bombardier et leurs collègues (1994) ont étudié le degré d'acceptation des patients qui attendaient de subir une arthroplastie du genou. Les 127 patients choisis au hasard dans les hôpitaux de la province entre 1985 et 1990 avaient attendu en moyenne 8,5 semaines avant d'obtenir une première consultation avec un chirurgien et encore 15,6 semaines avant de subir l'intervention. Plus de 93 % de ces personnes trouvaient acceptable la période d'attente pour la première consultation et 88 % pensaient de même par rapport à l'attente pour l'intervention. Les chercheurs n'ont constaté aucun lien entre le degré d'acceptation des patients et la satisfaction face aux résultats de l'intervention ou au temps écoulé depuis celle-ci. La même équipe de recherche (Coyte, Wright, Hawker, Bombardier, Dittus *et al.*, 1994) a comparé les périodes d'attente pour l'arthroplastie du genou et l'acceptation des patients au Canada et aux États-Unis. Même si les Canadiens devaient patienter deux fois plus longtemps que les Américains avant la première consultation et huit semaines plutôt que trois avant l'intervention chirurgicale, une vaste majorité jugeait cette période d'attente acceptable. Il y avait en outre peu de différence entre les taux de satisfaction globale par rapport à l'intervention : 85 % chez les Américains et 83 % chez les Canadiens.

Des études sur l'extraction des cataractes donnent une idée de ce que les patients considèrent comme une période d'attente acceptable pour ce type d'intervention. Une équipe internationale de chercheurs qui comptait des Canadiens a comparé les perceptions de patients au Manitoba, au Danemark et à Barcelone, en Espagne (Dunn, Black, Alonso, Norregard et Anderson, 1997). L'échantillon comprenait 142 patients âgés du Manitoba : 39 % prévoyaient devoir attendre trois mois au maximum, 30 % pensaient qu'il leur faudrait attendre de 3 à 6 mois et 30 % étaient vraiment pessimistes puisqu'ils croyaient que l'attente dépasserait 6 mois. Soixante pour cent de ces patients considéraient qu'une attente allant jusqu'à trois mois était raisonnable. Par rapport à leur période d'attente, 57 % trouvaient qu'elle avait été raisonnable ou plus courte que prévu, tandis que 43 % la jugeaient plus longue ou beaucoup plus longue qu'ils



# OOOOOOO F O R U M oooooOO

---

ne l'auraient souhaité. Ceux qui trouvaient leur attente trop longue souffraient dans une plus grande proportion de troubles de la vue et avaient prévu attendre moins de trois mois, mais tel n'avait pas été le cas. D'après les chercheurs, la période d'attente prévue était le facteur qui permettait le mieux de prédire la perception de ce qui constitue une période d'attente raisonnable; ainsi, plus les patients pensaient devoir attendre longtemps, plus leur insatisfaction augmentait.

Dans une étude subséquente, les mêmes chercheurs (Anderson, Black, Dunn, Alonso *et al.*, 1997) ont demandé aux patients souffrant de cataractes s'ils auraient été prêts à payer, directement ou par des impôts plus élevés, pour réduire la période d'attente. Ils les ont interviewés par téléphone quatre mois après l'intervention chirurgicale. Seulement 15 % des Manitobains interrogés auraient consenti à payer davantage d'impôts pour raccourcir leur attente.

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

## CHIRURGIE POUR DES CATARACTES CONSENTEMENT À PAYER POUR RACCOURCIR LA PÉRIODE D'ATTENTE

	Manitoba (142)	Danemark (259)	Barcelone (149)
<i>Accepteraient une hausse d'impôt</i>	14.9%	23.9%	12.3%
<i>Accepteraient de payer</i>			
500 \$	38.2%	16.9%	28.6%
1 000 \$	15.3%	11.7%	25.0%
2 000 \$	7.1%	11.1%	23,1%

( Anderson, Black, Dunn, Alonso et al., 1997)

Le tableau montre le pourcentage de Manitobains qui accepteraient de verser des montants précis afin de ramener la période d'attente à moins d'un mois. Doit-on conclure que c'est la forte ascendance écossaise des Manitobains qui ressort dans les résultats? Si près de 40 % consentiraient à payer 500 \$, seulement 7 % iraient jusqu'à verser 2 000 \$. Les résultats varient beaucoup pour les trois pays étudiés. Ainsi, le quart environ des Danois (23,9 %) se disaient prêts à assumer une augmentation d'impôts, mais seulement 17 % paieraient jusqu'à 500 \$ et seulement 11 % verseraient davantage. Les Catalans de Barcelone étaient encore moins nombreux à envisager d'augmenter les impôts, mais ils étaient plus nombreux que les Danois ou les Manitobains à accepter de payer davantage pour raccourcir leur période d'attente. Les chercheurs ont constaté que plus la durée de l'attente prévue se prolongeait, plus la volonté de payer augmentait. Cette volonté était plus forte chez les personnes plus instruites, chez celles dont l'acuité visuelle était réduite et chez celles qui éprouvaient plus de difficulté en raison de leur vision limitée.

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

Que pouvons-nous conclure de ces études? Les Canadiens âgés et handicapés semblent faire preuve de patience et accepter des listes et des périodes d'attente de plusieurs mois plutôt que de plusieurs semaines, malgré leur douleur intense et leurs incapacités. Nous ignorons dans quelle mesure les Manitobains sont représentatifs des autres Canadiens, mais il est difficile de ne pas être impressionné par le très faible nombre qui se dit prêt à augmenter les impôts et par le nombre relativement faible qui se dit prêt à payer directement pour réduire la période d'attente. Les auteurs de l'étude signalent les limites inhérentes aux recherches sur la volonté de payer, mais démontrent de façon convaincante la validité de leurs résultats.

Voici donc, selon moi, quelques explications possibles du phénomène :

1. Les personnes âgées au Canada sont, en vérité, des martyrs écossais.
2. Dans un effort désespéré pour répondre à la question « Qu'est-ce qu'un Canadien? », les personnes âgées ont décidé que la réponse est : « quelqu'un qui attend de subir une intervention chirurgicale ».
3. Les personnes âgées du Canada ont décidé que leur contribution particulière à la réduction de la dette nationale serait de patienter en attendant leur intervention chirurgicale.

Sur une note plus sérieuse, la tolérance dont font preuve les personnes âgées qui attendent malgré la douleur et des incapacités importantes est remarquable. Je suis persuadée que cette tolérance tient à divers facteurs : notre définition de l'identité canadienne, notre attachement à notre système de santé, notre conviction que nous ne devrions pas avoir à payer des soins nécessaires et notre acceptation de l'idée qu'attendre pour subir ces types d'intervention n'est pas dommageable en soi, c'est-à-dire que cela ne nuit pas à leur efficacité. Il n'en va pas de même pour les pontages coronariens. Des patients sont bel et bien décédés pendant qu'ils attendaient de subir leur intervention, ou leur état de

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

santé s'est détérioré à un point tel qu'ils ont eu des complications durant et après l'intervention. Les listes d'attente pour ces cas sont maintenant gérées de près afin de s'assurer que les patients soient adéquatement classés en fonction de l'urgence de leur état.

Notre tolérance par rapport à l'attente pour une chirurgie de réadaptation fonctionnelle ne signifie pas que les périodes d'attente sont acceptables ou que les listes sont organisées de manière à assurer un accès maximum aux personnes qui en ont le plus besoin. En vérité, les personnes âgées au Canada ne peuvent pas répondre à la question « Suis-je dans la bonne file d'attente? ». Les listes d'attente semblent pourtant des mécanismes sans détour pour donner accès aux services nécessaires d'une façon méthodique et équitable. Je regrette de vous enlever vos illusions, mais les choses ne se passent pas ainsi dans la réalité. Permettez-moi d'utiliser le concept de « lac de bras-mort » par opposition à celui de la liste d'attente. Le nom de ce concept formulé par les Britanniques, je crois, comporte une définition complexe où il est question de méandres, de rivières et de bancs de sable. Oubliez tout ceci et faites-moi confiance lorsque je vous dis d'imaginer un réservoir d'individus dans lequel le responsable du contrôle de l'accès pige le nom de la prochaine personne qui recevra le service, dans ce cas-ci l'intervention chirurgicale (Pope, 1991). Une comparaison avec la méthode dont Air Canada procède pour sa liste des passagers en attente à l'aéroport d'Ottawa illustre la différence entre le « lac de bras-mort » et la liste d'attente.

Voici la situation. Vous avez en poche un billet plein tarif pour rentrer chez vous après votre réunion un mardi après-midi. La réunion se termine plus tôt et vous pourriez prendre le vol de 15 h au lieu d'attendre celui de 18 h pour lequel vous avez une réservation. À l'aéroport, vous vous rendez au comptoir des passagers en attente. Vous n'êtes que trois personnes sur la liste d'attente et il y a trois sièges libres sur le vol de 15 h. Le personnel appelle les passagers selon le principe des premiers arrivés premiers servis et vous montez dans l'avion.

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

Cela se fait sans problème. Votre nom était inscrit sur une liste d'attente, et au su et au vu de tous, le traitement a été équitable.

Maintenant, imaginez la même scène un vendredi après-midi. Vous avez un billet pour le vol de 19 h, mais vous arrivez à l'aéroport à 16 h 30 avec l'espoir de prendre celui de 17 h. Il y a une immense file de passagers en attente parce que le vol de 16 h a été annulé. Dans cette situation, l'heure à laquelle vous êtes arrivé à l'aéroport joue seulement un faible rôle dans la possibilité d'avoir accès au vol de 17 h ou même de 18 h. Ce qui joue maintenant un rôle déterminant c'est plutôt le type de billet — plein tarif ou classe économique — en votre possession, le statut de grand voyageur élite ou de député (donc votre importance), la confirmation de votre billet sur le vol annulé, etc. Le concept du « lac de bras-mort » s'applique davantage ici que celui de la liste d'attente car la personne qui a alors le plus de pouvoir au monde pour vous - le commis au comptoir d'Air Canada — va choisir parmi l'ensemble des passagers et vous n'avez aucune idée si vous serez un heureux élu.

En ce qui concerne les personnes en attente d'une arthroplastie de la hanche ou du genou ou d'une extraction des cataractes, leur sort dépend de nombreux facteurs dont elles ne sont pas conscientes : combien de personnes les précèdent sur la liste d'attente, combien de cas sont jugés plus urgents par le/la chirurgien/ne, combien d'heures en salle d'opération sont allouées à leur chirurgien/ne, combien de fois l'administration de l'hôpital augmentera ou diminuera la période allouée, combien de personnes importantes sont sur la liste — que l'on entende par là riches, célèbres ou titulaires d'un poste haut placé — et comment le/la chirurgien/ne et son/sa secrétaire gèrent la liste. Par rapport à cette liste, le ou la secrétaire joue un rôle équivalent à celui du commis d'Air Canada chargé des passagers en attente. Y a-t-il moyen de faire mieux? Évidemment.

Selon le groupe de recherche de l'ICES (Naylor, Williams et l'Ontario Panel on Hip and Knee Arthroplasty, 1996), il est possible de gérer de manière

# OOOOOOO F O R U M oooooOOO

---

plus prévisible les listes d'attente pour l'arthroplastie de la hanche et du genou. Des mesures fiables ont été établies afin que les chirurgiens puissent déterminer l'urgence relative de chaque cas. Ceci ne règle pas le problème des patients qui souhaitent être soignés par certains chirurgiens ayant parfois de très longues listes d'attente, mais ces patients peuvent au moins être traités d'une manière plus juste s'ils font ce choix en connaissance de cause. Dans bon nombre d'endroits, on peut offrir aux patients la possibilité de subir l'intervention avec un chirurgien dont la liste d'attente est plus courte. Il existe des solutions au problème, mais nous avons choisi de ne pas le régler.

## ***ATTENDRE UN LIT DANS UN CENTRE DE SOINS DE LONGUE DURÉE***

Passons maintenant à la deuxième forme d'attente que vivent chaque année un nombre considérable de personnes âgées, c'est-à-dire attendre dans un centre hospitalier de courte durée qu'un lit se libère dans un centre de soins de longue durée. Ces personnes doivent souvent subir l'affront d'être accusées de « **bloquer un lit** », terme très péjoratif qui permet au système de santé d'imputer aux patients ses propres lacunes (Aronson, Marshall, Sulman, 1987). Hall et Blytheway (1982) définissent un lit « bloqué » ainsi : « un lit occupé par un patient qui, de l'avis du médecin traitant, n'a plus besoin des services fournis pour ce lit, mais qui ne peut quitter l'hôpital ni être transféré dans un établissement mieux adapté ». [traduction] Il y a aussi des expressions moins péjoratives pour désigner la même réalité : patients en attente de placement, problèmes de placement, patients dont le placement est inadéquat et patients d'autres catégories de soins. Mais même si les étiquettes appliquées sont plus positives, les soins offerts ne le sont pas.

Nous avons beaucoup de connaissances au sujet des personnes en attente de placement parce que des études ont été menées partout dans le monde, soit en Nouvelle Zélande, en Suède, en Angleterre, en Écosse, aux États-Unis et à

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

plusieurs reprises au Canada. Ces études ont décrit les caractéristiques des patients qui restent à l'hôpital alors qu'ils n'ont plus besoin de soins de courte durée. D'après l'étude suédoise (Styrborn, K. et Thorslund, M., 1993) l'âge moyen de ces patients était de 81,6 ans; la majorité (84 %) avaient plus de 75 ans. Plus de 70 % avaient eu un diagnostic pour quatre troubles et plus, 14 % souffraient d'une vue affaiblie et 5 % d'une perte auditive grave, mais seulement 10 % étaient atteints de démence. Bien qu'ils aient été jugés aptes à quitter l'hôpital, 50 % avaient eu un symptôme ou un incident médical majeur dans les deux semaines suivant l'envoi de leur demande de placement. Parmi les problèmes signalés figuraient des chutes, de nouvelles escarres de décubitus, c'est-à-dire des « plaies de lit », ou une aggravation des escarres existantes, une détérioration de l'état santé qui avait entraîné 14 cas de décès et de confusion grave. La leçon à tirer de tout ceci est que ces patients n'avaient peut-être pas besoin d'un lit pour la chirurgie ou les soins médicaux de courte durée, mais que leur état de santé était loin d'être stable.

Une équipe de chercheurs de l'Hôpital général de Montréal (McClaran, Tover-Berglas et Glass, 1991) a suivi 115 patients jugés chroniques qui devaient être placés durant une période de deux ans entre 1987 et 1989. Les patients en question occupaient 19 % des lits dans toutes les salles de l'Hôpital général de Montréal. Ils avaient de 23 à 93 ans, l'âge moyen étant un peu plus de 73 ans, mais certains étaient très âgés. Cette étude nous rappelle que les personnes qui attendent d'être placées dans un centre hospitalier de longue durée ne sont pas toutes âgées, mais qu'une vaste majorité le sont. Durant les 101 585 jours d'hospitalisation, les 115 patients auraient nécessité des soins de courte durée pendant seulement 8 880 jours, c'est-à-dire 77 jours chacun en moyenne. Par conséquent, ils avaient passé 92 705 autres jours comme malades chroniques en attente de placement, soit une moyenne de 811 jours chacun. Cela représentait plus de 91 % de leur séjour total à l'hôpital. C'est vraiment très long.

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

Une troisième étude a été menée cette fois par Evelyn Shapiro, Robert Tate et Ellen Tabisz (1992) au Manitoba. Les auteurs ont suivi durant un an 366 patients de quatre hôpitaux de Winnipeg. Soixante-dix-sept pour cent avaient 75 ans et plus, l'âge moyen étant 80,3 ans; 40 % étaient atteints de troubles cognitifs et 33 %, de troubles du comportement. Durant l'année d'attente, 68 sont morts. Une constatation importante de l'étude concerne le rapport entre la durée de l'attente et le choix d'un foyer pour personnes âgées par le patient ou la famille. Si les patients étaient prêts à se rendre dans un foyer non spécialisé à but lucratif, la durée médiane était de 115 jours, mais elle était de 195 s'ils attendaient d'être admis dans un foyer non spécialisé sans but lucratif. S'ils désiraient un foyer sans but lucratif d'un caractère ethnoreligieux particulier, la durée médiane de l'attente grimpeait à 344 jours.

Nous connaissons bien les caractéristiques des patients qui doivent passer de longues périodes dans les centres hospitaliers de soins de courte durée et nous connaissons certaines des raisons pour lesquelles ces situations se produisent. Nous savons toutefois très peu de choses sur la manière dont les patients et leurs familles vivent cette expérience. La recherche de Carolyn Rosenthal et de ses collègues Victor Marshall et Joanne Sulman dans un centre hospitalier de courte durée à Toronto a aidé à combler certaines lacunes à cet égard. Les 84 soignant familiaux qui ont participé à la recherche trouvaient la situation très difficile (Rosenthal, Sulman et Marshall, 1992). Ces personnes ont signalé toute une gamme de problèmes : des tensions avec les autres membres de la famille, le déchirement causé par le conflit entre leurs besoins et ceux du patient ainsi qu'un malaise lors des visites. Quand les chercheurs leur ont posé des questions ouvertes sur les problèmes vécus, près de la moitié ont fait allusion à des difficultés liées aux *soins* médicaux et hospitaliers. Il s'agissait généralement de soins en retard, insuffisants ou inadéquats et de problèmes de communication. Les membres de ces familles se plaignaient du fait que leur parent âgé ne recevait pas assez de physiothérapie, que les infirmières ne lui accordaient pas assez d'attention et le laissaient attendre, qu'il y avait trop de médecins mais qu'aucun



# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

d'eux ne les mettait au courant de la situation. Ceci semble décrire un séjour dans n'importe quel hôpital par les temps qui courent, à cette différence près que la plupart d'entre nous pouvons surmonter ces problèmes apparemment insolubles parce que nous rentrerons chez nous sous peu. Les patients dont il est question ne peuvent en faire autant. Ils ont laissé leur maison et sont en transit parce qu'ils attendent d'être transférés au centre qui deviendra leur nouvelle demeure. Ils ne sont pas sans abri, mais ils sont sans foyer. Or un centre hospitalier de courte durée n'est pas conçu pour servir de demeure à quiconque et personne ne devrait être obligé d'attendre dans un milieu provisoire pendant des mois, voire des années.

Je pense qu'à l'intérieur des hôpitaux, ces patients d'autres catégories de soins se retrouvent dans un trou noir. Les médecins leur en veulent d'occuper un lit dont d'autres patients ont besoin pour recevoir des soins de courte durée. Dans l'actuel contexte de réductions, chacun des lits est précieux; les pressions exercées pour admettre, traiter puis laisser sortir les patients sont donc énormes. Les soins infirmiers que reçoivent ces patients peuvent être lamentables. Lorsque le personnel infirmier choisit de travailler dans un secteur particulier, c'est parce qu'ils/elles aiment le genre de soins à dispenser aux patients qui s'y trouvent. Lorsque ces derniers n'exigent plus ces soins spécialisés, mais ont surtout besoin de soins d'hygiène, de soutien et de beaucoup d'affection, le personnel peut perdre intérêt envers les soins et le patient. Dans la pratique, le personnel affecté aux soins de courte durée est occupé et n'a guère le temps d'aider des patients âgés très handicapés à faire le maximum par eux-mêmes. Il faut aussi beaucoup de temps pour mener un patient aux toilettes toutes les deux heures, surtout lorsqu'il faut deux personnes pour le transférer de son lit à un fauteuil roulant puis à la toilette.

Les patients qui se retrouvent dans ces situations difficiles n'ont aucune idée de la durée de leur séjour : il est peut-être question de semaines, de mois ou d'années. Ils sont dans une file d'attente, même si l'on n'a pas tendance à

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

employer le terme dans leurs cas. La décision à savoir qui obtiendra un lit assigné aux soins de longue durée est à peu près aussi simple que celle qui a trait à l'arthroplastie du genou. En fait, il ne s'agit pas de patients d'autres catégories de soins, mais bien plutôt de patients enfermés dans un *no man's land*. Peut-être sont-ils vraiment dans ce terrible « lieu de l'attente » décrit par le docteur Seuss?

## ***ATTENDRE DE L'AIDE***

Je vais maintenant passer à la troisième catégorie d'attente, celle qui me semble la plus invisible dans la vie de beaucoup de personnes âgées, c'est-à-dire l'attente d'aide dans les divers types de centres de soins de longue durée. Je fais ici allusion aux personnes âgées très handicapées qui doivent signaler leur besoin d'assistance pour se rendre aux toilettes et en revenir, pour s'asseoir sur le siège des toilettes et s'en lever, pour faire placer leur repas de manière à pouvoir se nourrir elles-mêmes, pour sortir du lit puis y retourner quand elles le désirent. Notre indépendance nous paraît aller tellement de soi qu'il nous est difficile d'imaginer ce que signifie l'obligation de compter sur autrui pour chacune de ces actions. La nécessité de demander de l'aide est une épreuve suffisante pour quiconque; quand s'y ajoute l'obligation d'attendre, cela devient vraiment insupportable.

C'est avec une certaine ambivalence que j'ai abordé le problème du transfert à un centre de soins de longue durée. Je suis absolument convaincue que les centres hospitaliers de courte durée ne sont pas et ne peuvent pas être des demeures, mais je sais aussi comment un très grand nombre de personnes âgées vivent dans les centres de soins de longue durée. Selon le docteur Seuss, si vous vous échappez du lieu d'attente, vous trouverez « des espaces radieux où résonnent des fanfares ». Pas du tout! Du moins pas pour un grand nombre de gens.

# OOOOOOO F O R U M oooooOOO

---

Quand Gail Mitchell et Christine Jonas ont entrepris une étude sur la qualité de vie de 80 résidents d'un centre hospitalier de longue durée de Toronto, nous avons découvert à quel point les personnes âgées qui vivent dans des institutions passent leur temps à attendre. La moitié de celles interrogées se sont plaintes de l'attente, qu'elles décrivaient comme une expérience « frustrante, irritante, exaspérante, destructive et nuisible » (Mitchell, 1997). Une deuxième étude menée par Kolodny (1996) dans un autre centre de soins de longue durée de Toronto a donné des résultats similaires. Voici quelques citations tirées de ces études :

*« Devoir attendre. Vous savez, si vous êtes assise sur le siège de toilette, par exemple, ou si l'on vous laisse à vous-même plus longtemps que vous le voulez. Vous savez, elles sont appelées quelque part où l'on a plus besoin d'elles. Parfois, je suis restée assise là pendant près d'une heure. Ça m'a presque rendue folle. »* (Kolodny, 1996)

*« C'est vraiment frustrant. Certains vous disent qu'ils vont revenir dans une minute et de retourner dans votre chambre et d'attendre. Vous savez fichument bien que ce ne sera pas une minute, alors pourquoi aller vous asseoir dans votre chambre comme un imbécile? Je ne vais pas rester assis là pendant une demi-heure. C'est comme d'envoyer dans sa chambre un enfant qui a fait un mauvais coup. »* (Kolodny, 1996)

*« La plupart des infirmières entrent et voient comment je suis, vérifient si elles peuvent m'aider. . . J'ai eu des problèmes avec certaines. . . J'ai dû en signaler une à la direction. Je l'ai eue pendant 10 semaines et chaque fois que je devais aller aux toilettes, elle disait toujours que c'était sa pause-café ou l'heure du dîner ou encore qu'elle devait faire ceci ou cela. Pas une seule fois elle m'a dit qu'elle ne m'aiderais*

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

*pas mais elle disait « je fais autre chose ». J'ai pensé que je devais dire quelque chose parce que c'était tellement cruel. »* (Mitchell, 1997)  
[traductions]

Gail Mitchell est membre du Long Term Care Research Consortium et en dirige le programme de recherche sur la qualité de vie. Le consortium se compose du Baycrest Centre, du Sunnybrook Health Science Centre, du Rehabilitation Institute of Toronto (auparavant les hôpitaux Queen Elizabeth et Hillcrest), du Providence Centre et de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Toronto. Nous tentons de faire des recherches qui se répercuteront directement sur la manière dont nous traitons les résidents. Compte tenu de la récurrence et de l'impact des résultats des recherches précédentes sur l'attente, Mitchell et ses collègues entreprennent une série d'études pour examiner comment les résidents vivent l'attente et quels en sont les effets pour eux.

Quiconque parmi vous a déjà travaillé dans un centre de soins de longue durée sait que l'attente fait partie de l'ordre des choses. Nous n'avons toutefois pas encore évalué l'effet de cette attente sur les personnes qui vivent dans de tels endroits. C'est une chose de faire attendre quelqu'un, c'en est une autre d'être la personne qui attend.

Vous vous demandez peut-être pourquoi l'attente est un problème si difficile à résoudre. Je pense qu'il y a au moins deux explications : la charge de travail et le pouvoir. Linda O'Brien-Pallas et plusieurs de ses collègues des universités de Toronto et McMaster (O'Brien-Pallas, Charles, Blake, Luba, McGilton *et al.*, 1995) ont fait une recherche pour la Division des soins de longue durée du ministère de la Santé de l'Ontario. Ils souhaitaient déterminer les facteurs qui influencent la prestation des soins. L'échantillon représentatif se composait de 22 foyers pour personnes âgées, à but lucratif et sans but lucratif, qui accueillait 2 200 rési-

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

dents de partout en Ontario. Les chercheurs ont procédé à un échantillonnage de la charge de travail et ont interviewé le personnel des soins directs. Les charges de travail étaient très lourdes. L'aide soignante devait s'occuper le jour de 19 résidents en moyenne. Ce nombre passait à 39 le soir. Pour les personnes qui n'ont pas visité un centre de soins de longue durée récemment, il est difficile d'avoir une idée du degré de dépendance des résidents. Il est tout simplement impossible d'avoir la charge de 19 résidents sans les faire attendre. Durant les quarts de jour, les résidents recevaient en moyenne 20 minutes de soins directs.

Afin de comprendre comment les aides soignantes organisaient leur travail, Bowers et Becker (1992) ont étudié trois foyers pour personnes âgées du Wisconsin pendant cinq mois. Ils les ont suivies pendant qu'elles s'acquittaient de leurs tâches, les ont observées pendant d'autres quarts de travail et les ont interviewées pour savoir comment elles prenaient les décisions relatives à leur charge de travail. Ils ont ainsi appris que l'un des principes du milieu était : il n'y a pas assez de temps pour tout faire. Si vous voulez survivre, vous devez trouver des raccourcis. Les aides soignantes qui survivaient, en général pas les meilleures recrues, apprenaient donc à prendre des raccourcis sans être découvertes. Elles échappaient à la détection parce que personne n'était là pour s'en apercevoir, sauf les résidents, ou parce que les aides soignantes du quart suivant faisaient ce qu'elles avaient négligé de faire. Quand la charge de travail est trop lourde, des listes sont constituées pour contrôler le déroulement des tâches et donner au personnel un sentiment de maîtrise. Les individus dépendants n'ont habituellement aucune idée qu'ils sont sur une liste d'attente, c'est-à-dire dans une file. Ils ne savent pas combien de gens les précèdent. Dans l'étude de Bowers, les aides soignantes avaient minutieusement élaboré un système de mise en attente qui rivaliserait, en fait, avec la liste d'attente pour la chirurgie cardiaque en Ontario.

« Les aides soignantes plus expérimentées augmentaient souvent l'efficacité des tournées en organisant les patients selon un ordre correspondant à un plan qui ne tenait pas compte (et qui ne pouvait pas tenir

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

compte) des besoins individuels. Elles entraient dans les chambres selon un ordre préétabli, faisaient manger les résidents, leur donnaient un bain et les mettaient au lit suivant un horaire planifié et prévisible, souvent sans égard pour les préférences individuelles. D'ordinaire, ce style d'organisation signifiait qu'elles ne répondaient pas aux appels pendant leurs « tournées. » (Bowers et Becker, 1992, p. 363)  
[traduction]

J'ai souvent fulminé contre le rythme de travail maintenu dans la plupart des établissements de soins prolongés durant les quarts de jour. Ce trimestre, je donne un cours facultatif de quatrième année sur les soins de longue durée. Tous mes étudiants font des stages dans des centres et plusieurs arrivent difficilement à assumer la charge de travail. Ils notent qu'ils ne parviennent pas à faire tout ce qui doit être fait. Ils s'inquiètent d'être obligés de laisser attendre certains résidents pendant qu'ils répondent à d'autres appels. Ils sont en train d'aider madame Gagnon à se laver et à s'habiller quand madame Tremblay appelle parce qu'elle a besoin d'aller aux toilettes. Doivent-ils laisser Madame Gagnon dévêtue à côté de son lit pour aller aider Madame Tremblay ou doivent-ils dire à Madame Tremblay d'attendre, qu'ils seront là dès que possible, tout en sachant qu'elle ne peut pas attendre et urinera dans son lit. L'une ou l'autre des résidentes se retrouve donc dans une situation de file d'attente.

Il y a aussi une horloge très visible qui égrène les minutes pendant lesquelles le personnel et les étudiants doivent s'acquitter de diverses tâches : faire lever et habiller les résidents pour qu'ils soient fins prêts à prendre le petit déjeuner, préparer les médicaments pour une heure précise ou remplir un rapport d'accident qui, lui aussi, prend du temps, puis préparer les divers résidents à se rendre en physiothérapie, à recevoir la visite d'un médecin ou, plus souvent qu'autrement, à rester assis pendant des heures. N'est-il pas contradictoire d'exiger un formulaire lorsque des médicaments sont administrés en retard, mais non lorsque le personnel tarde à se rendre auprès des résidents pour leur apporter toutes les autres

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

formes d'aide qui feront en sorte que leur journée sera agréable ou frustrante, stimulante ou humiliante.

Même si la majeure partie de l'attente subie par les résidents est, selon moi, attribuable à la charge de travail, une partie est imputable au pouvoir qu'exerce le personnel. Les personnes qui s'occupent des résidents dans les centres de soins de longue durée se situent au bas de l'échelle du monde de la santé. Les seules personnes qui ont moins de pouvoir qu'elles sont les résidents confiés à leurs soins. À la suite d'une étude ethnographique menée pendant un an dans un grand foyer sans but lucratif de New York, Foner (1994) a déclaré qu'elle n'avait pas vu beaucoup de violence, mais beaucoup de bonté. Quand il y avait des mauvais traitements, il s'agissait en général de cris, de jurons et d'insultes proférés à l'endroit des résidents, de taquineries et de sarcasmes; cela pouvait aussi consister à ne pas prêter attention aux appels. La plupart du temps, le personnel faisait semblant de ne pas entendre les demandes des patients confus. Faire attendre délibérément les résidents qui ont besoin d'aide est tout à fait cruel, mais lorsque la charge de travail rend difficile voire impossible de répondre dans un délai raisonnable, cela devient cruel non seulement pour les résidents mais aussi pour le personnel.

## **CONCLUSION**

J'ai parlé de trois types d'attente : attendre une intervention chirurgicale, attendre un placement dans un centre approprié et attendre de l'aide. La plus bouleversante des trois, à mon avis, est la troisième parce qu'elle est si généralisée et si invisible.

Les files d'attente ou « lacs de bras-mort » pour la chirurgie de réadaptation fonctionnelle ne sont pas bien gérées à l'heure actuelle. Nous savons toutefois

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

comment améliorer nos méthodes de sorte que les personnes qui souffrent le plus et qui ont le plus d'incapacités puissent passer à la tête de la file.

Il est possible de rendre beaucoup plus vivable le *no man's land* de l'attente dans un centre hospitalier de courte durée même s'il est impossible d'en faire une demeure. La direction des hôpitaux doit créer des programmes de jour. Ainsi, les patients qui y font un long séjour peuvent se rendre quelque part et faire des activités pendant qu'ils attendent d'être placés. Les bénévoles peuvent apporter une grande contribution à des programmes de ce genre, même s'ils ne sauraient en assurer seuls la gestion. Je ne sous-estime pas le défi que représente pour le personnel d'une unité de chirurgie le fait de s'occuper d'un ou de plusieurs patients atteints de troubles cognitifs qui ont tendance à errer dans les corridors ou à déranger les autres par leurs cris. Ils seront contrôlés par des moyens physiques ou pharmacologiques. J'ignore pourquoi ils ne participent pas à des programmes de jour conçus pour eux pendant leur période d'attente. Il existe de tels programmes dans divers milieux. Il suffirait d'y mener les patients pour qu'ils prennent part aux programmes en place. Nous avons déjà l'habitude de transporter les patients des centres de soins de courte durée vers d'autres centres pour y subir des examens IRM et des tests spéciaux ou pour profiter de l'équipement dont ne disposent pas tous les hôpitaux. Ceci coûterait évidemment de l'argent. Si la question est qui va payer la note, alors il suffit de trouver une réponse.

Il arrive assez souvent que des patients ne veuillent pas aller dans des centres de soins de longue durée qui ne sont pas leur premier ou unique choix en attendant qu'une place se libère. De nombreuses administrations ont tout simplement établi des politiques qui obligent ces patients à accepter la première place disponible d'ici à ce qu'ils puissent se rendre dans le centre de leur choix. Il s'agit d'une mesure efficace et nécessaire même si elle est impitoyable. Les patients en question seraient moins angoissés devant cette perspective s'ils étaient persuadés que, durant leur attente, ils obtiendraient en temps opportun les



# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

soins et l'aide nécessaires dans un climat de bienveillance. Leurs familles seraient également soulagées de savoir qu'il en est ainsi.

Ceci m'amène à la question d'attendre de l'aide. Il est plus facile de trouver une solution à l'abus de pouvoir qui conduit à faire attendre des personnes âgées, frêles et dépendantes que de régler le problème de l'attente due à des charges de travail excessives. L'abus de pouvoir est inacceptable et devrait être traité comme toute autre forme de violence, c'est-à-dire que les personnes qui commettent de tels actes devraient faire l'objet de mesures disciplinaires.

Je ne pense pas que nous parviendrons un jour à une situation où plus personne n'aura à attendre avant de recevoir de l'aide. Je pense cependant que nous pouvons faire en sorte que, plus souvent qu'autrement, le personnel puisse répondre aux demandes d'aide des résidents sans les faire attendre une période de temps déraisonnable. Les résidents devraient pouvoir être assurés que le personnel répondra à leur appel et que, s'il tarde à le faire dans des délais raisonnables, c'est un cas d'exception et non la règle. Nous ne serons pas en mesure d'arriver à ce résultat avec les charges de travail qui existent actuellement en Ontario.

L'économie s'améliore. J'ai une suggestion à faire par rapport aux secteurs où il faudrait dépenser davantage. Oublions la dette, oublions les réductions d'impôts, prenons soin de nos personnes âgées et ne les faisons pas attendre plus longtemps.

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

## **RÉFÉRENCES**

Amoko, D.H.A., Modrow, R.E., Tan, J.K.H. (1992). Surgical waiting lists I: Definition, desired characteristics and Uses. Healthcare Management FORUM, 5(2), 17-22.

Anderson, G., Black, C., Dunn, E., Alonso, J., Christian-Norregard, J., Folmer-Anderson, T., & Bernth-Peterson, P. (1997). Willingness to pay to shorten waiting time for cataract surgery. Health Affairs, 16(5), 181-190.

Bowers, B., Becker, M.. (1992). Nurse's aides in nursing homes: The relationship between organization and quality. The Gerontologist, 32(3), 360-366.

Coyte, P.C., Wright, J.G., Hawker, G.A., Bombardier, C., Dittus, R.S., Paul, J.E., Freund, D.A., Ho, E. (1994). Waiting times for knee-replacement surgery in the United States and Ontario. The New England Journal of Medicine, October 20, 1994, 1068-1071.

Dunn, E., Black, C., Alonso, J., Norregaard, J.C., Anderson, G.F. (1997). Patients' acceptance of waiting for cataract surgery: What makes a wait too long? Social Science Medicine, 44(11), 1603-1610.

Evans, J.G. (1996). Health care for older people: A look across a frontier. JAMA, 275(18), 1449-1450.

Foner, N. (1994). Nursing home aides: Saints or monsters? The Gerontologist, 34(2), 245-250.

Hamilton, B.H., Hamilton, V.H., Mayo, N.E. (1996). What are the costs of queuing for hip fracture surgery in Canada? Journal of Health Economics, 15, 161-185.

Levine, R. (1987). Waiting is a power game. Psychology Today, 21(4), 24-33.

Martin, M. (1995). Life in the slow lane. Health Service Journal, May 25, 1995, 24- 26.

McClaran, J., Tover-Berglas, R. , Glass, K.C. (1991). Chronic status patients in a university hospital: Bed-day utilization and length of stay. Journal de l'Association médicale canadienne, 145(10), 1259-1265.

# OOOOOOO F O R U M OOOOOOO

---

Naylor, C.D., Williams, J.I., and the Ontario panel on hip and knee arthroplasty. (1996). Primary hip and knee replacement surgery: Ontario criteria for case selection and surgical priority. Quality in Health Care, 5, 20-30.

O'Brien-Pallas, L., Charles, C., Blake, J., Luba, M. , McGilton, K. (1995). The nursing and personal care provider study. Final Report. Toronto: University of Toronto.

Rosenthal, C.J., Sulman, J., Marshall, V.W. (1992). Problems experienced by families of long-stay patients. Revue canadienne du vieillissement, 11(2), 169-183.

Roy, C.W., Hunter, J. (1996). What happens to patients awaiting arthritis surgery? Disability and rehabilitation, 18(2), 101-105.

Shapiro, E., Tate, R.B., Tabisz, E. (1992). Waiting times for nursing-home placement: The impact of patients' choices. Journal de l'Association médicale canadienne, 146(8), 1343-1348.

Styrborn, K. (1995). Early discharge planning for elderly patients in acute hospitals - an intervention study. Scandinavian Journal of Social Medicine, 23(4), 273-285.

Styrborn, K., Thorslund, M. (1993). Delayed discharge of elderly hospital patients - A study of bed-blockers in a health care district in Sweden. Scandinavian Journal of Social Medicine, 21(4), 272-280.

Van Dijk, N.M. (1997). To wait or not to wait: That is the question. CHANCE, 10(1), 26-30.

Williams, J.I., Llewellyn-Thomas, H., Arshinoff, R., Young, N., Naylor, C.D. et le Ontario Hip and Knee Replacement Project Team. (1997). The burden of waiting for hip and knee replacements in Ontario. Journal of Evaluation in Clinical Practice, 3(1), 59-68.

# OOOOOOOO F O R U M oooooooo

---

Parus dans la **Collection Forum** :

1. Les consommateurs âgés et la fraude. Mars 1991.
2. La violence faite aux aîné-e-s : Une perspective nationale. Mars 1991.
3. L'autonomie des aîné-e-s : À qui la responsabilité? Mars 1994.
4. Est-on en train de dépenser l'héritage de nos enfants? Mars 1994.
5. Le contrat social et les aîné-e-s : préparer le XXI<sup>e</sup> siècle. Mars 1994.
6. Le vieillissement et le système de santé: Suis-je dans la bonne file d'attente? Mars 1998.