

Hôpital:

petit guide de survie

ALLER Y SÉJOURNER N'EST PAS JOJO,
MAIS SOUVENT INCONTOURNABLE.
VOICI COMMENT VOUS Y PRÉPARER.

Un jour, le verdict tombe: ça ne va pas, vous êtes vraiment malade et vous devez être hospitalisé. Au Québec chaque année, on pratique plus de 500 000 chirurgies et traitements, tels que radiothérapies ou chimiothérapies. Quoi que prétende la rumeur, les délais maximaux d'attente pour des services médicaux spécialisés sont fortement respectés; ils le sont à 92 % dans les cas jugés urgents.

Cela dit, dans un contexte de pénurie de ressources et de vieillissement de la population, le système de santé perd parfois son efficacité et s'engorge. Malgré la pression, vous conservez pourtant votre droit de réfléchir aux soins proposés avant de les accepter. Mais refuser ou retarder un traitement peut peser lourd sur votre espérance de vie ou sur votre qualité de vie.

Poser des questions à son omnipraticien – parfois bon vulgarisateur – est sage, car les spécialistes et les chirurgiens sont souvent fort peu loquaces.

- Quelle est l'urgence et l'utilité du traitement?
- Quels sont les risques, les effets secondaires et les séquelles?
- Y a-t-il une solution de rechange?
- Avec ou sans traitement, mon état peut-il brusquement se détériorer?
- Combien de temps durera l'hospitalisation?
- Dois-je prévoir un séjour dans une maison de convalescence? publique ou privée?



Se préparer



«**COMME POUR
UN LONG VOYAGE...**»

► Tout de suite après avoir reçu le diagnostic, Francine a prévenu ses proches et son propriétaire, à qui elle a laissé un double de ses clés, car «on ne sait jamais...» «Je me suis préparée comme pour un long voyage. J'ai fait le lavage, le ménage, changé les draps. J'ai cuisiné et rempli le congélateur de plats préparés. Je me suis aussi procuré un four à micro-ondes, car je savais ne pas être en mesure de cuisiner à mon retour de l'hôpital.»

Quand aura lieu cette fatidique hospitalisation? La date vous sera communiquée au téléphone ou par courrier, parfois à la dernière minute. «L'hôpital où je devais subir une opération majeure a changé plusieurs fois la date de l'intervention. J'étais atrocement stressé et à bout de nerfs, raconte François. Entre la visite chez le généraliste et l'hospitalisation, j'avais déjà dû rencontrer spécialistes et chirurgien et passer mille tests, radiographies, bronchoscopie, électrocardiogramme, TEP-scan [tomographie par émission de positrons], et j'en passe. L'attente et l'incertitude étaient difficiles à vivre.»

Selon le centre hospitalier, il y a – ou pas – une rencontre où on vous explique ce que vous devez faire avant l'hospitalisation. On peut vous proposer de commencer immédiatement des exercices qui favoriseront votre

Les témoignages sont réels; seules les photos ont été changées.

réhabilitation et vous recommander l'utilisation d'une canne, d'un déambulateur, d'un siège surélevé pour la toilette ou d'un banc pour le bain une fois de retour à la maison.

Au futur opéré, on conseille d'arrêter de fumer au moins trois jours avant l'hospitalisation, d'éviter le café et tout alcool. La veille de l'opération, on lui demande d'être à jeun à partir de minuit, de ne pas prendre d'anti-inflammatoire, de rester tranquille et de s'offrir une longue nuit de sommeil.

Avant votre départ pour l'hôpital, assurez-vous d'avoir quelques aliments de base en réserve. Laissez bien en vue vos papiers importants: procuration et documents bancaires, cartes de crédit, polices d'assurances, testament, testament biologique, mandat en cas d'incapacité, directives funéraires, etc.

Dans ma valise, j'apporte...

... l'indispensable, pas plus.

Les incontournables

- Carte d'assurance maladie et carte d'hôpital
- Médicaments dans leur contenant d'origine; dressez-en une liste à jour avec les doses prescrites.

Articles de toilette

- Brosse à dents et dentifrice
- Peigne et brosse à cheveux
- Déodorant
- Rasoir et crème à raser

Vêtements

- Vêtements amples et chauds pour le retour à la maison
- Pantoufles antidérapantes qui tiennent bien aux pieds
- Chaussettes
- Robe de chambre ample et confortable
- Sous-vêtements

- Chandail, gilet ou châle si vous êtes frileux

Les bonnes idées

- Bouteille d'eau que vous pourrez remplir
- Lingettes humides
- Gel ou liquide antibactérien pour les mains
- Mouchoirs en papier
- Bouchons d'oreilles

Pour la détente

- Livres, revues, sudokus, mots croisés
- Papier et crayons
- Lecteur MP3 et oreillettes

Les interdits

- Cellulaires et ordinateurs

Ne tentez pas les voleurs: n'apportez que peu d'argent, aucun bijou ni montre.

Prévoir «l'après»

S'inscrire à l'avance à son CLSC et s'entretenir avec le travailleur social («TS» dans le jargon) et l'infirmière de liaison de l'hôpital permet de mieux planifier le retour. Une fois à la maison, Francine a eu des problèmes à obtenir les services du CLSC de son quartier. «Affaiblié, je n'étais en mesure ni de marcher pour m'y rendre – ce que le CLSC attendait de moi – ni de me battre pour qu'une infirmière me prodigue chez moi les soins dont j'avais besoin, ce que j'ai pourtant dû faire.»

Le type de prise en charge auquel vous aurez accès varie en fonction du traitement reçu et de votre état de santé. Si vous ne pouvez pas retourner tout de suite à la maison, l'infirmière de liaison de l'hôpital verra avec le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de votre quartier à trouver une solution.

Si vous avez besoin de réhabilitation, vous serez dirigé vers un hôpital de réadaptation, tel que Villa Medica à Montréal. Sa directrice générale, Sylvie St-Hilaire, explique: «Nous ne traitons ici que des adultes envoyés par des hôpitaux, en réadaptation fonctionnelle intensive physique, afin qu'ils retournent chez eux de façon sécuritaire. Nous nous occupons de qui doit recevoir des

soins post-hospitaliers importants, soit amputés, grands brûlés, malades ayant eu un AVC sévère, etc.»

Votre cas est peut-être plus léger, mais vous pourriez quand même avoir besoin d'être quelque temps hors de chez vous. On vous enverra alors dans une «unité transitoire de récupération fonctionnelle», dit Patrick Murphy-Lavallée, directeur des services aux personnes en perte d'autonomie du CSSS du Sud-Ouest-Verdun. «Ces chambres sont retenues par les CSSS dans des résidences privées de leur quartier, pour les usagers de leurs hôpitaux. Nous avons une entente similaire avec les Résidences Florales, qui offrent gîte, couvert, soins et réadaptation aux personnes qui ont un état de santé stable, mais qui ont besoin d'être accueillies de façon transitoire dans un cadre sécurisant avant de retourner chez elles.»

Si vous êtes en mesure de retourner à votre domicile, mais que vous tenez à aller dans une maison de convalescence, la responsabilité – et la dépense – vous reviennent alors. Parmi les 2000 résidences privées du Québec, certaines offrent des séjours de courte durée pour convalescents. Les prix varient de quelques centaines de dollars à plus de 1000 \$

Qui paie quoi?

Si votre carte est valide, la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) couvre les frais d'hospitalisation de base et la plupart des services médicaux. Lucie Raymond, de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), spécifie: «Dans certains cas, l'hôpital dirigera un usager vers un centre médical spécialisé associé (CMSA) et il en assumera alors les frais. C'est cependant exceptionnel dans le cas d'une hospitalisation de quelques jours. Un malade pourrait aussi être envoyé à une clinique médicale associée (CMA) pour des traitements ou des soins, auquel cas presque tout sera couvert par la RAMQ.»

Quelques questions

- Si la RAMQ ne rembourse pas, est-ce que mon assurance le fera? Devrai-je payer certains soins moi-même?
- Dois-je payer ma radiographie ou mon échographie dans la clinique médicale où j'ai été envoyé?
- Mon médecin traitant au CMSA participe-t-il au régime d'assurance maladie du Québec? Sinon, dois-je payer?
- Mon traitement et mes médicaments sont-ils tous remboursés par la RAMQ ou le ministère de la Santé et des Services sociaux?
- Mon assurance couvre-t-elle les coûts supplémentaires d'une chambre privée ou semi-privée ?
- Est-ce que je préfère aller dans le réseau des soins privés, dont j'assumerai tous les frais ou pas, selon mon assurance?

Quelques points à éclaircir

Si vous devez être opéré, vous serez faible en sortant de l'hôpital. Si vous vivez seul:

- Qui fera vos courses et s'occupera de votre train-train quotidien?
- Qui vous aidera à vous doucher et à vous laver les cheveux?
- Quelqu'un peut-il vous accueillir ou assurer une présence chez vous?
- Opterez-vous pour une maison de convalescence?
- Serez-vous transféré dans un centre de réadaptation public ou devrez-vous assumer les frais d'un centre privé?
- Combien coûte un tel séjour, au privé ? Est-il couvert par votre assurance?
- Quel type d'interaction voudrez-vous maintenir avec votre réseau pendant l'hospitalisation? Voudrez-vous recevoir des visites? des téléphones? Souhaiterez-vous qu'un coordonnateur fasse le lien avec la famille et les amis?

Et à l'hôpital?



► Une ordonnance d'arthroplastie du genou en mains, Rita, 84 ans, essaie à plusieurs reprises d'obtenir un rendez-vous avec un orthopédiste à Québec. Lorsque enfin elle l'obtient, il est programmé six mois plus tard. Quand sera-t-elle opérée à ce rythme-là? En apprenant que l'hôpital de Montmagny n'est pas encombré, Rita décide alors de foncer et prend rendez-vous. Suit rapidement une rencontre de préadmission où médecin, infirmière et physiothérapeute la préparent à l'opération et à l'hospitalisation et lui précisent comment organiser son retour à la maison. Et si Rita avait besoin d'une autre opération? «J'ai déjà tout mis par écrit. Je sais maintenant comment faire. Je suis prête.»

la semaine, selon leur localisation et les services offerts. Magasinez!

Dès l'accueil, vous signez un formulaire de *Consentement à l'hospitalisation, aux soins, à l'opération et au suivi*,

qui varie selon votre maladie et son traitement.

Si vous désirez qu'on envoie la réclamation d'assurance à la compagnie, vous remplissez le formulaire de *Cession des*

bénéfices d'assurances. Si vous ne détenez pas d'assurance ou si vous préférez envoyer la réclamation à votre assureur, vous devez déposer un montant équivalent à sept jours d'hospitalisation (ou selon la durée prévue).

À votre arrivée, vous pouvez vous abonner à la télévision; il revient parfois moins cher de choisir tout de suite un forfait de trois jours que de payer le service au jour le jour. Certains hôpitaux ont des bibliothèques mobiles et des postes Internet; des bénévoles peuvent même recevoir et envoyer des courriels pour vous. Y a-t-il un coiffeur, un barbier, une pédicure? Demandez quels sont les autres services offerts par les bénévoles.

Vous avez raison d'exiger d'être bien traité, mais vous devez en retour respecter les politiques de l'hôpital. Pas trop de visiteurs; pas du tout, d'ailleurs, si ceux-ci sont grippés ou contagieux. L'été dernier, l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, à Montréal, interdisait même les visites aux moins de 18 ans.

Vous avez le droit de savoir de quelle nature sont les traitements que vous recevez. Selon François, il est essentiel de «demander à un proche de venir au moment de la visite médicale, pour rencontrer l'infirmière chef ou le TS».

Dès que le médecin vous autorisera à quitter les lieux, Francine recommande «de faire signer aussitôt le formulaire d'assurance, précisant la date et les conditions du retour au travail, sinon ça peut être compliqué; le médecin oublie de le faire ou on doit revenir à l'hôpital».

Parfois, le patient reçoit un programme écrit – sinon verbal – de retour chez lui, avec les ordonnances de médicaments, les coordonnées de qui avertir, les indications de quoi faire en cas de douleur et la date du prochain rendez-vous.

Noso... quoi?

Tout le monde le sait, tout le monde en parle, l'hôpital foisonne d'infections nosocomiales causées par des bactéries, *Clostridium difficile* ou *SARM* (*Staphylococcus aureus résistant à la méthicilline*). Surveillance et hygiène rigoureuses s'imposent. Servez-vous à loisir du gel antibactérien pour les mains que vous aviez mis dans votre valise. Offrez-en à vos visiteurs; demandez-leur de compléter le ménage de la chambre à l'aide d'une mousse nettoyante, de laver les vêtements souillés et de les remplacer. Note encourageante: beaucoup d'hôpitaux obligent maintenant les visiteurs à se désinfecter les mains dès qu'ils franchissent les portes de l'établissement.



**«MIEUX
VAUT ÊTRE EN
CONVALESCENCE
CHEZ SOI.»**

► Après avoir subi un remplacement de la hanche – et sa condition n’étant pas jugée sévère –, Denise a opté pour une maison de convalescence. «Je devais y rester trois semaines, mais je m’y suis vite ennuyée. Je suis donc rapidement retournée à la maison. J’aurais dû aller directement chez moi en sortant de l’hôpital et m’organiser un réseau de “surveillants”, mais j’étais sans doute inutilement craintive avant l’opération. Je suis convaincue que vivre sa convalescence “dans ses choses” aide à la guérison. Heureusement, les coûts – plus de 100 \$ par jour – étaient couverts par mon assurance.»

Satisfaction garantie?

Rien n’est simple ou rose bonbon dans le milieu de la santé. La machine cafouille parfois et vous avez le droit sinon le devoir d’en informer les ressources désignées. Selon Diane-Isabelle Poirier, commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services au Centre hospitalier de l’Université de Montréal (CHUM), les usagers connaissent de mieux en mieux le mécanisme des plaintes: «Le nombre d’insatisfactions demeure plutôt stable d’année en année, mais selon les données de 2008-2009, les gens semblent avoir moins peur de “la machine” et de ses retombées.»

«Le CHUM reçoit environ 1500 insatisfactions formalisées par an, poursuit-elle, surtout des plaintes (55 %) et des demandes d’assistance (36 %). Cela peut

paraître marginal sur plus d’un million d’usagers, mais toutes font l’objet d’une analyse et de recommandations aux gestionnaires, au Comité de vigilance ainsi qu’au conseil d’administration du CHUM.»

«Les plaintes concernent l’accessibilité aux services, les soins dispensés, les relations interpersonnelles, l’organisation du milieu, etc. Environ 150 sont des plaintes médicales qui sont transmises au médecin examinateur et à ses adjoints», ajoute Mme Poirier. L’an dernier, 86 % des plaintes du CHUM étaient verbales et 72 % ont été déposées par l’usager même.

Il demeure toutefois difficile de mesurer s’il y a méconnaissance des services offerts, manque de communication, faible disponibilité des ressources... ou crainte de représailles.

Ressources

Pour donner son avis, remercier ou offrir de la rétroaction, voyez le **Comité des usagers** du centre hospitalier. Par exemple: www.chumtl.qc.ca/notre-equipe/comite-usagers.fr.html

Pour formuler une plainte, téléphonez ou écrivez au **Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services** du centre ou allez le voir. Par exemple: www.chumtl.qc.ca/notre-equipe/plaintes.fr.html

Pour être aidé dans la formulation de votre doléance, communiquez avec le **Centre d’assistance et d’accompagnement aux plaintes** de la région. Par exemple, sur l’île de Montréal: www.caapdm.ca

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
www.msss.gouv.qc.ca

Régie de l’assurance maladie du Québec
www.ramq.gouv.qc.ca

Association québécoise d’établissements de santé et de services sociaux
www.aqesss.qc.ca

Association de défense des victimes d’infections nosocomiales
www.advin.org

Institut national de santé publique du Québec
www.inspq.qc.ca

Institut canadien d’information sur la santé
www.cihi.ca

Regroupement québécois des résidences pour aînés
www.rqra.qc.ca

