



SOINS AUX PERSONNES AGEES

AUTEUR

Jenna Lighthizer : Northeastern State University

PAIR ÉVALUATEUR

Barbara Hetrick, docteur en optométrie

SOINS AUX PERSONNES AGEES

En 2000, l'Académie nationale américaine sur la Société vieillissante (*U.S. National Academy on an Aging Society*) a publié son rapport sur la politique publique et le vieillissement de la population (*Public Policy & Aging report – The Global Impact of Aging : The Oldest Old*). Ce rapport indique que « deux personnes sur cinq (41 %) âgées de plus de 70 ans ont besoin d'une assistance pour la réalisation d'au moins une activité quotidienne ». Le nombre d'aînés qui ont besoin d'une assistance devrait bientôt tripler, « on estime en effet que d'ici 2030, 21 millions de personnes âgées supplémentaires pourraient avoir besoin d'une aide afin de pallier des limitations d'activité ». Les aidants sont pour la plupart des membres de la famille (72 %) : les enfants dans 42 % des cas et le ou la partenaire dans 25 % des cas.

Les activités de la vie quotidienne (AVQ) incluent : marcher, s'habiller, aller aux toilettes, se laver, se coucher et se lever.

Les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ) incluent : la préparation des repas, les courses alimentaires, les tâches domestiques, les appels téléphoniques, la prise de médicaments et la gestion du budget. Les optométristes devraient ajouter la conduite à la liste des activités instrumentales, en particulier lorsqu'il n'est pas possible d'avoir accès aux transports en commun.

L'objectif principal des soins apportés aux personnes âgées consiste à rétablir et à maintenir autant de leurs capacités fonctionnelles les plus utiles que possible. Cette approche permet aux personnes âgées de maintenir une certaine indépendance et de mener une vie qui leur convienne satisfasse à leurs désirs.

Les personnes âgées qui se maintiennent en relativement bonne santé restent encore capables de réaliser la plupart des activités quotidiennes de façon normale, en dépit du possible déclin de leurs capacités fonctionnelles et de leur efficacité dû au vieillissant.

Il est primordial de reconnaître et de traiter les maladies aiguës et chroniques. Il est également nécessaire de déterminer le degré de perte fonctionnelle et de handicaps dont souffrent les personnes âgées et d'essayer d'en réduire les impacts sur leur quotidien.

Il est important d'identifier la personne susceptible d'apporter l'aide nécessaire aux personnes qui souffrent d'une forme de perte fonctionnelle qui affecte leur mode de vie, et de déterminer d'où l'aide peut provenir.

Tout programme d'aide aux personnes âgées doit déterminer l'ampleur et la nature de l'aide apportée par la famille et établir le besoin potentiel d'une aide provenant de la collectivité ou d'autres institutions.

SOINS DE LONGUE DUREE AUX POPULATIONS VIEILLISSANTES

Tout traitement de longue durée correspond aux soins destinés aux personnes handicapées ou qui souffrent d'une maladie chronique, peu importe qui prodigue les soins.

Les soins peuvent être obtenus de différentes façons, dont voici quelques exemples :

- Aidant issus de la famille et/ou du cercle d'amis
- Villages-retraite avec soins de longue durée
- Logements avec assistance
- Programmes de soins tout compris pour personnes âgées
- Maison de repos
- Soins palliatifs
- Centre de soins palliatifs

FAMILLE ET AIDANTS NATURELS

Le rôle de l'aidant est d'apporter son assistance, qu'il s'agisse de soins médicaux, de la gestion du foyer, ou de la communication formelle avec le système de soins de santé en représentant la personne à charge.

Le recensement américain de 2010 concernant les handicaps (*Americans with Disabilities: 2010*) établit que :

- 38 599 000 personnes de 65 ans ou plus souffrent d'un handicap de niveau plus ou moins élevé, 14 138 000 d'entre elles souffrant d'un handicap grave.
- 6 % des 55-64 ans approchant de la retraite avaient besoin d'une assistance pour réaliser des AVQ ou des AIVQ. Pour les plus de 80 ans, le pourcentage de personnes nécessitant une aide était presque cinq fois supérieur (30,2 %).
- Sur les 40,4 millions de personnes âgées de 65 ans ou plus, environ 1,3 million vivait dans des établissements spécialisés prodiguant des soins infirmiers.

AIDANT PERSONNEL

- 70 à 80 % de l'aide apportée aux personnes âgées handicapées ou malades provient d'aidants naturels uniquement, c'est-à-dire un membre de la famille, un ami, un voisin, etc.
- La quantité moyenne d'aide apportée est estimée à 25 heures par semaine pendant quatre ans.
- Dans 25 % des cas, l'aide est apportée pendant plus de 5 ans.
- De nos jours, aux États-Unis, l'aidant type est une femme mariée de 48 ans qui travaille également en dehors de la maison.
- Les aidants principaux issus de la famille sont : à 42 % les enfants adultes de la personne à charge, à 38 % son ou sa conjoint(e)/époux(se) et à 20 % d'autres membres de la famille/des amis.
- La femme moyenne peut aujourd'hui s'attendre à passer plus d'années à s'occuper d'un membre âgé de sa famille que de ses enfants.
- Les familles représentent la principale ressource d'aidants dans les cas de soins de longue durée, mais des recherches ont démontré qu'avoir la responsabilité de cette aide peut s'avérer très éprouvant tant



émotionnellement que physiquement et financièrement. Beaucoup d'aidants ont du mal à jongler entre ces responsabilités et leur travail lorsqu'ils en ont un. Vingt-deux pour cent des aidants sont en charge de deux personnes et huit pour cent s'occupent de trois personnes ou plus.

- Presque la moitié des aidants ont plus de 50 ans, ce qui fragilise leur propre santé, un tiers d'entre eux qualifie d'ailleurs leur état de santé de moyen, voire de médiocre.

POLITIQUES GOUVERNEMENTALES DES ÉTATS-UNIS DESTINÉES À DÉVELOPPER L'AIDE AUX PERSONNES ÂGÉES

Certains aspects des politiques gouvernementales destinées à favoriser l'accès à une aide pour les personnes âgées aux États-Unis s'établissent comme suit :

- La loi de 1993 sur la famille et les congés maladie (*Family and Medical Leave Act* ou FMLA)
- Elle oblige toute entreprise de 50 employés ou plus à accorder 12 semaines par an de congés non payés à ses employés lors de la naissance ou de l'adoption d'un enfant, lorsqu'un enfant, le/la conjoint(e), ou un parent (hormis les beaux-parents) de l'employé est malade et a besoin de soins importants, lorsque l'employé présente un état de santé jugé assez mauvais pour l'empêcher de travailler.
- Les employeurs doivent fournir une couverture santé et réintégrer l'employé après son congé.
- Points négatifs : la loi ne s'applique pas à 60 % ou plus des travailleurs car elle ne concerne pas les petites entreprises.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux américain, département en charge du vieillissement de la population : Programme national de soutien aux familles et aux aidants (*National Family Caregiver Support Program*) de 2000
- Il attribue des subventions aux États et territoires en fonction de la proportion des personnes d'au moins 70 ans constituant leur population, afin de financer plusieurs formes de soutien aux familles et aidants naturels qui s'occupent de leurs êtres chers chez eux pendant le plus longtemps possible.
- Le programme propose cinq types de services à travers les États :
 - il fournit des informations aux aidants sur les services disponibles;
 - il aide les aidants à obtenir ces services;
 - il offre des conseils personnalisés, organise des groupes de soutien et offre une formation aux aidants;
 - il propose des soins de relève; et
 - des services supplémentaires, de façon limitée.
- Points négatifs : le manque de financement s'est traduit par des résultats très limités.

SERVICES D'AIDES AUX PERSONNES ÂGÉES À DOMICILE

Aux États-Unis, les dépenses de soins de santé à domicile ont augmenté de 92 % entre 2002 et 2011, avec un nombre de nouvelles agences de soins à domiciles qui continue d'augmenter, + 6 % par an en 2011.

- Des tiers payeurs comme Medicare ont encouragé les soins à domicile pour réduire les frais hospitaliers et éviter le coût des maisons de soins infirmiers.
- Afin de bénéficier d'un traitement à domicile, un médecin doit attester de la nécessité de cette forme de traitement pour le patient en posant un diagnostic médical et établir la fréquence des visites à domicile ainsi que le niveau précis de qualification nécessaire du prestataire de soins. Les soins sont limités à des périodes de 60 jours et les prix des prestations des agences de soins à domicile dépendent de la gravité de l'état du patient.

- Les soins de santé à domicile proposés par Medicare comprennent l'intervention d'une équipe d'infirmiers qualifiés, de séances de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie, d'un service de conseillers et d'auxiliaires médicaux à domicile pour les bénéficiaires.
- Les soins à domicile sont destinés à adopter une approche multidisciplinaire qui peut comprendre l'intervention d'optométristes.
- Note : toute aide apportée vise en priorité à favoriser la réalisation des activités de la vie quotidienne.
- Les services de soutien offerts comprennent :
 - une aide personnelle pour le ménage, les courses alimentaires, etc;
 - des soins et une assistance personnelle pour les activités du quotidien;
 - des repas livrés à domicile;
 - des réparations et petits travaux;
 - des centres de soins palliatifs;
 - des soins de relève pour permettre aux aidants de faire une pause.

SERVICES SUPPLEMENTAIRES

- Centres de jour pour adultes/centres de soins de jour pour adultes pour rééducation et/ou soins de relève.
 - Il est possible d'habiter chez soi et de se rendre au centre une ou plusieurs fois par semaine et d'y rester quelques heures lors de chaque visite.
 - Il est également possible de s'y rendre pour interagir socialement, pour des soins de réadaptation ou des soins de santé à long terme.
 - Les soins de relève permettent aux aidants de la famille de travailler en dehors du foyer, ou de prendre soin d'eux afin d'éviter de craquer sous l'épuisement.
- Co-financé par Medicare et Medicaid, le programme de soins tout compris pour personnes âgées (*Program for All Inclusive Care of the Elderly* ou PACE) a été développé en 1997 afin d'apporter des soins de santé généraux aux patients.
 - Les bénéficiaires du programme doivent avoir 55 ans ou plus et être reconnus comme admissibles à des soins en maison de repos.
 - Cela permet à de nombreuses personnes de continuer à habiter chez elles tout en bénéficiant des soins qui leur sont nécessaires.

PROGRAMMES DE SOINS TOUT COMPRIS POUR PERSONNES AGEES

- Les programmes PACE comme *Cherokee Elder Care* sont réglés par capitation, c'est-à-dire que le patient paie un montant fixe tous les mois pour bénéficier du programme, quelle que soit la nature des soins dont il a besoin. Les participants éligibles à Medicare mais non éligibles à Medicaid s'acquittent d'un supplément mensuel mais aucune autre franchise, coassurance ou autre type de partage de frais n'est applicable.
 - Le programme prend le risque que le coût des soins de certains patients dépasse le montant de leur cotisation.
 - Une équipe interdisciplinaire évalue les besoins des participants au programme puis développe un plan pour l'administration des soins et fournit les différents services.
- L'ensemble des services du programme doit comprendre tous les services couverts par Medicare et Medicaid ainsi que d'autres services jugés nécessaires par l'équipe interdisciplinaire pour la prise en charge des participants. Cela comprend :
 - un centre de soins de jour pour adultes;

- des services médicaux;
- des soins de santé à domicile et des soins personnels;
- tout médicament nécessaire;
- des services de santé spécialisés comme les soins dentaires, podologie, audiologie, optométrie et soins hospitaliers et infirmiers en cas de besoin.

TECHNOLOGIE

- Les boîtiers d'alerte avec bouton de détresse portés par les personnes âgées chez eux sont de plus en plus courants et abordables. Ils permettent d'appeler à l'aide par une simple pression du bouton.
- La surveillance des patients à distance grâce à un système de contrôle installé à leur domicile devient de plus en plus sophistiquée et populaire afin de surveiller leur état de santé et leur activité.
- Des capteurs peuvent être placés sous le matelas pour s'assurer de la présence du patient, de la régularité de son sommeil et surveiller ses rythmes cardiaque et respiratoire.
- Des contrôleurs pour les électroménagers et les toilettes et des détecteurs de mouvements pour surveiller l'activité du patient.
- Des interfaces de télémédecine peuvent être utilisées pour recueillir des données comme le poids, la pression sanguine, le taux de sucre dans le sang et envoyer les résultats aux prestataires de soins de santé à distance.

Toutes ces technologies ont été pensées afin d'améliorer la sécurité des personnes âgées et de leur garantir une plus grande indépendance.

VILLAGES-RETRAITE AVEC SOINS DE LONGUE DUREE

- Communautés de retraités qui proposent différents types de logement et de niveaux de soins
- Les résidents doivent en général emménager alors qu'ils sont pleinement indépendants et l'aide leur sera apportée sous des formes différentes comme le logement avec assistance et les soins infirmiers à temps plein.
- Les villages-retraite proposent en général aux aînés de signer un contrat qui leur assure un logement et différents services de soins de santé pour une période déterminée ou pour le reste de leur vie.
- Cela implique souvent des droits d'entrée ainsi que des charges mensuelles.
- D'après l'AARP (association américaine des personnes retraitées) les droits d'entrée peuvent varier de 20 000 à 400 000 dollars, tandis que les charges mensuelles, varient quant à elles de 200 à 2 500 dollars.
- Le prix dépend souvent du village et du type de contrat signé.
- Tous les contrats comprennent un logement, des services résidentiels ainsi que des aménagements.
 - Les contrats de *type A ou extensifs ou encore contrats de soins de santé* comprennent un accès illimité aux services de soins de santé sans ou presque sans augmentation des charges mensuelles. Ces contrats sont, comme on peut s'y attendre, ceux qui s'accompagnent des droits d'entrée les plus élevés.
 - Les contrats de *type B ou contrats modifiés* limitent la quantité de services de soins de santé accessibles sans augmentation des charges mensuelles.
 - Les contrats de *type C ou contrats frais-pour-services* nécessitent que les résidents paient le prix du marché pour tout service de santé en fonction de leurs besoins.

AVANTAGES D'UN VILLAGE-RETRAITE AVEC SOINS DE LONGUE DUREE

Voici quelques-uns des avantages que présentent les villages-retraite :

- Facile à planifier;
- Évite aux membres de la famille de porter le fardeau des décisions;
- Garantie des soins de santé;
- Le patient est « à la maison » sans avoir à se préoccuper de l'entretien;
- Des services de soutien social, éducatif et sportif de grande qualité.

LOGEMENTS AVEC ASSISTANCE

- Les logements avec assistance proposent une aide pour les activités du quotidien comme la cuisine, le ménage, la toilette et la prise de médicaments.
 - Les soins ne sont pas comparables entre les différents centres.
 - Certains se concentrent plus sur les soins médicaux que d'autres.
 - Les résidents s'occupent eux-mêmes de leurs chambres ou appartements et profitent de nombreux événements sociaux et récréatifs.
 - Les retraités doivent payer un loyer et supporter les frais des soins prodigués. Les prix rendent souvent cette option non envisageable pour les populations aux moyens les plus modestes.

SOINS INFIRMIERS EN ETABLISSEMENTS SPECIALISES

- Les données du recensement américain de 2010 révèlent qu'aux États-Unis, 0,9 % des 65-74 ans vivent dans ces établissements spécialisés, contre 24,7 % pour les 95 ans et plus et 32,3 % pour les 100 ans et plus.
- Souvent envisagés comme la dernière option possible lorsqu'aucun autre type de prise en charge n'apporte suffisamment de soutien.
- Sert également de prise en charge de transition après une hospitalisation.
- 2/3 des patients admis en établissements spécialisés y restent jusqu'à leur décès
- 1 patient sur 3 meurt dans l'année qui suit son admission dans ces établissements spécialisés.

FINANCEMENT DES SOINS DE LONGUE DUREE

- Aux États-Unis, Medicare représente moins de 2 % du budget annuel attribué aux maisons de repos.
- Medicare couvre l'intégralité des 20 premiers jours de soins infirmiers s'ils suivent une hospitalisation qui s'y prête, puis un pourcentage des 80 jours supplémentaires de soins de réadaptation.
- Après cela, Medicare ne paiera plus rien
- Les soins de longue durée en institution représentent 45 % du budget annuel de Medicaid qui finance plus de 56 % des établissements spécialisés aux États-Unis.

SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs (axés sur le confort du patient) sont des soins actifs complets procurés aux patients dont la maladie ne répond pas aux thérapies curatives. Le traitement concerne à la fois la douleur et les symptômes de la

maladie mais également les problèmes psycho-sociaux et spirituels liés à la certitude de la mort. Le but des soins palliatifs est d'améliorer la qualité de vie, ils ne sont pas prévus pour raccourcir ou rallonger l'espérance de vie.

Une approche interdisciplinaire des soins palliatifs requiert l'intervention de nombreux professionnels :

- Médecin/infirmier spécialiste de la douleur
- Pharmaciens
- Kinésithérapeutes
- Professionnels associés comme des musicothérapeutes, masseurs ou spécialistes de l'acupuncture

CENTRES DE SOINS PALLIATIFS

Les centres pour grands malades en phase terminale représentent une philosophie de traitement pour les mourants qui offre des soins palliatifs et se concentre sur la qualité de vie du mourant et sur le processus de deuil pour les membres de sa famille. Les patients de ces centres sont en général conscients que leur maladie ne leur permettra au mieux que de vivre que six mois de plus et que toute tentative de traitement se révélerait inefficace.

Deux des principes fondamentaux de ces centres sont :

- Vous ne mourrez pas dans la souffrance
- Vous ne mourrez pas seul

Le premier centre de soins palliatifs des États-Unis (« hospice » en anglais, dérivé du latin qui signifie *un endroit où les invités sont reçu avec hospitalité et à qui on offre le logis*) a ouvert en 1974 à New Haven dans le Connecticut. Aujourd'hui, on en compte approximativement 4 000 dans le pays. En 2008, environ 1,45 million d'américains ont reçu des soins palliatifs, 83 % d'entre eux étaient des personnes de 65 ans ou plus bénéficiant de Medicare. Les services de soins palliatifs ont permis à 41 % d'entre eux de mourir chez eux.

Des études ont montré que la prise en charge par des centres pour grand malades en phase terminale durant les six derniers mois de la vie des patients s'avérait être moins chère qu'une prise en charge conventionnelle. Pour bénéficier de soins palliatifs, deux médecins doivent certifier que le patient est en phase terminale et qu'il a moins de six mois à vivre si la progression de la maladie suit son cours actuel. Les soins sont accordés pour deux périodes consécutives de 90 jours suivies d'un nombre illimité de périodes de 60 jours. Néanmoins, le directeur médical du service de soins palliatifs doit réaffirmer, à chaque début de période, que le patient satisfait toujours aux conditions requises. Les patients signent une déclaration dans laquelle ils stipulent choisir des soins palliatifs pour traiter leur maladie principale au lieu de tout autre forme de traitement proposée par Medicare.

Services proposés par ces centres :

- Services infirmiers de façon intermittente
- Médicaments
- Kinésithérapie, ergothérapie et orthophonie
- Soins de santé à domicile et service d'aide ménagère
- Fournitures médicales
- Hospitalisation de courte durée si les symptômes ne peuvent pas être contrôlés au domicile du patient
- Soins de relève
- Assistants sociaux du domaine médical
- Soutien spirituel et psychologique, conseils alimentaires
- Soins continus en période de crise
- Bénévoles
- Soutien aux endeuillés

DECISIONS RELATIVES AUX SOINS DE FIN DE VIE

Environ 2,5 millions de personnes sont mortes aux États-Unis en 2010, la plupart étaient des patients de plus de 65 ans. Parmi ceux-ci :

- 20 % sont morts au cours d'une hospitalisation dans une unité de soins intensifs ou peu de temps après.
- 25 % sont morts dans des établissements de soins de longue durée, une part qui devrait atteindre les 40 % d'ici à 2040.
- 15 % sont morts chez eux.

DIRECTIVES ANTICIPEES

Les directives anticipées sont destinées à aiguiller le médecin lorsqu'un patient est incapable de s'occuper de lui-même pour cause de capacités physiques ou mentales réduites. Ces directives permettent au patient d'énoncer ses choix en matière de soins grâce à un « testament biologique » ou de nommer une personne qui prendra des décisions à sa place grâce à une « procuration médicale ». Aux États-Unis, la loi d'auto-détermination du patient de 1990 (*Patient Self-Determination Act*) oblige tous les hôpitaux à informer les patients de cette option lors de leur admission.

Les directives anticipées comprennent : les testaments biologiques, les procurations qui subsistent à l'incapacité, les ordonnances de ne pas réanimer et les ordonnances du médecin concernant les traitements de maintien en vie (POLST en anglais pour *Physician Orders for Life-Sustaining Treatments*).

- Testament biologique : document qui détermine le type de soins médicaux permettant de prolonger la vie désiré par le patient s'il vient à se retrouver en phase terminale, inconscient de façon permanente ou dans un état végétatif. Le testament biologique doit être signé devant témoin ou par un notaire.
- Une procuration qui subsiste à l'incapacité dans le domaine des soins de santé est un document signé et daté devant témoin qui nomme une autre personne pour prendre les décisions médicales concernant le patient lorsqu'il en est incapable. Contrairement au testament biologique, la procuration n'est pas limitée aux soins de fin de vie, elle peut néanmoins être utilisée conjointement à un testament biologique.
- Ordonnance de ne pas réanimer : il s'agit d'une directive anticipée qui annule l'obligation qu'ont tous les hôpitaux et prestataires de soins de santé de procéder à une réanimation cardio respiratoire (RCR), d'établir un système de respiration artificielle, d'administrer des médicaments visant à la réanimation ou d'utiliser un défibrillateur cardiaque.
- Les POLST représentent une approche de la planification de fin de vie pour les patients qui souffrent de maladies chroniques graves ou qui sont très faibles et vont bien bientôt mourir. Les POLST se basent sur des conversations entre les patients, la famille et les professionnels de santé afin de garantir que les patients puissent choisir les traitements qu'ils désirent et ceux qu'ils rejettent ainsi que pour faire respecter leur volonté. Les POLST utilisent des versions électroniques standards afin d'être facilement reconnues par le personnel médical des urgences. Aux États-Unis, plus de 40 États ont déjà informatisé leurs bases de données pour permettre aux professionnels de la santé d'avoir accès aux POLST en ligne.