

Mourir au-dessus de ses moyens

Une réflexion sur les coûts supportés par
les patients et leur entourage lors de
soins palliatifs

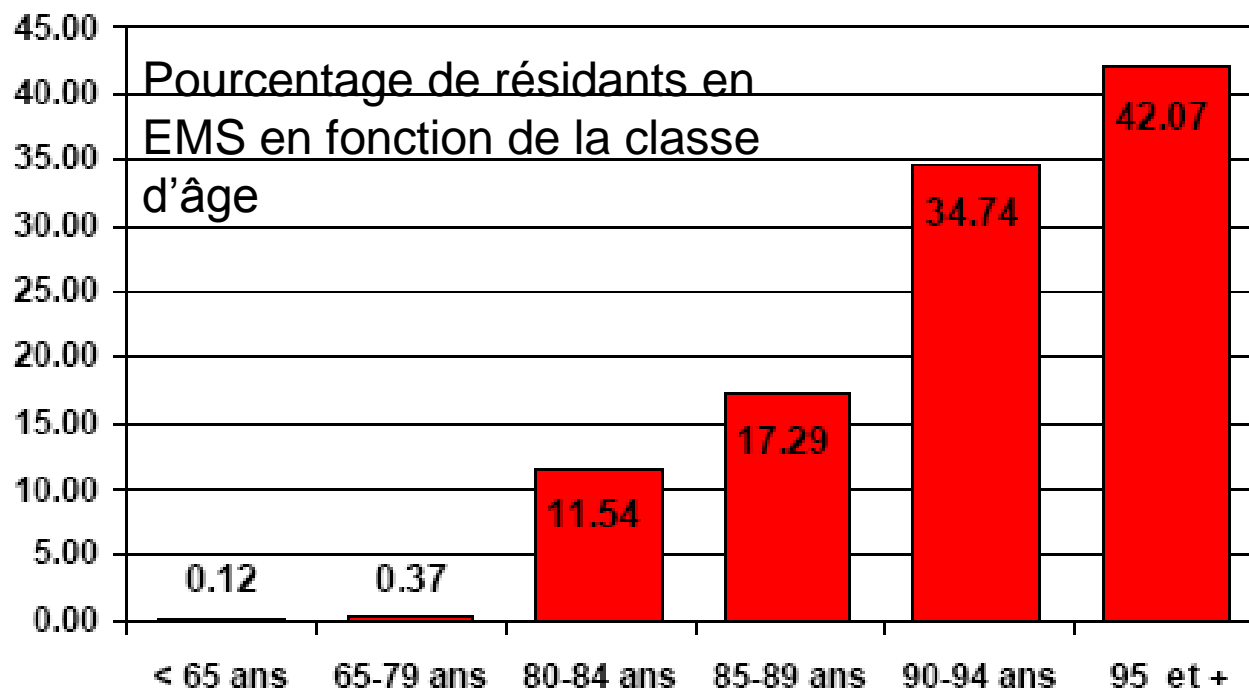
"I suppose I shall have to die above my means." Oscar Wilde 1900

Handicaps et problèmes de santé augmentent avec l'âge

		Au moins une incapacité		Problème de santé de longue durée		En traitement pour cause de maladie chronique	
		Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
CH	65 - 74 ans	9.8	8.5	25.3	30.5	57.9	58.8
	75 ans et plus	21.7	23.5	28.4	30.7	59.0	68.3
	65 ans et plus	14.3	15.3	26.5	30.6	58.3	62.1
VS	65 - 74 ans					52.3	58.3
	75 ans et plus					53.7	60.3
	65 ans et plus	9.6	16	16.6	25.1	52.5	59.0

Tableau 4 : personnes âgées souffrant d'incapacités, de problèmes de santé de longue durée ou chroniques, selon l'âge et le sexe (prévalence en %)

Mais avant 80 ans on reste à domicile



Département de la santé, des affaires sociales et de l'énergie

page 101

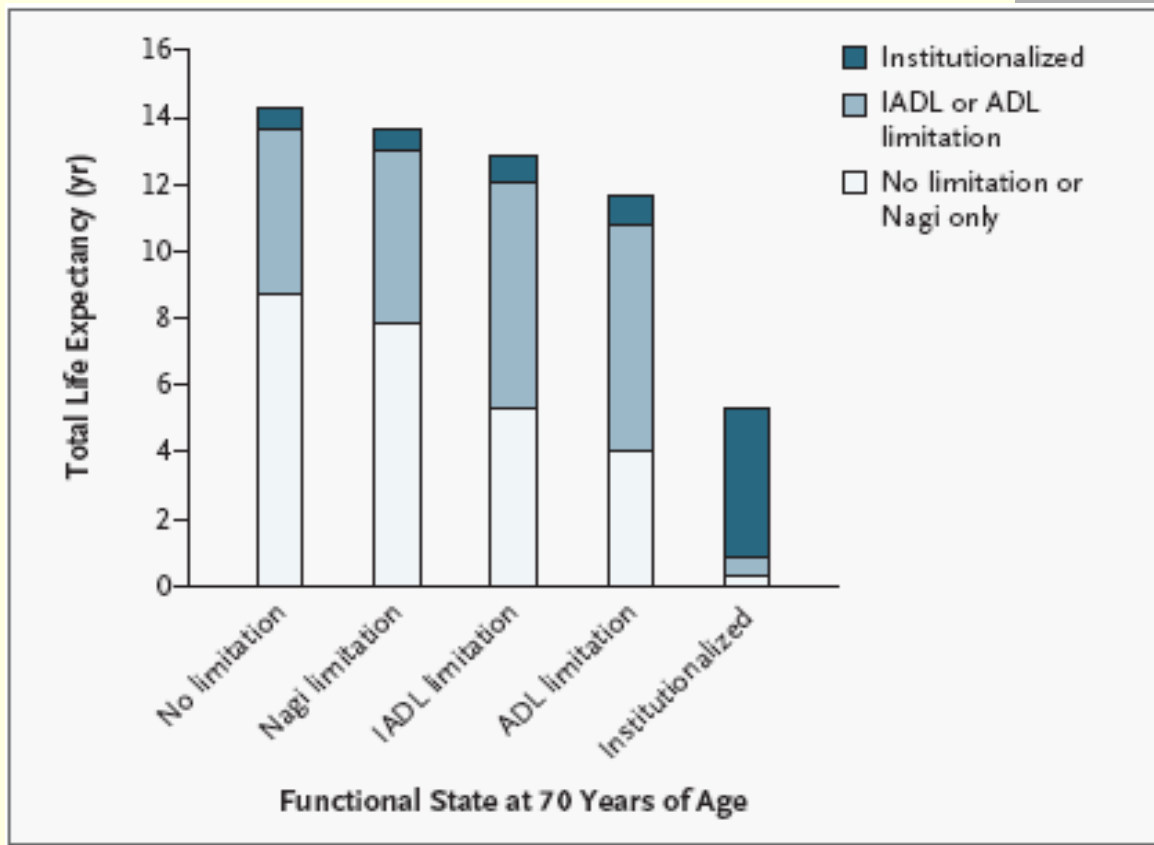
Indicateurs_ppt/NW

1 juin 2006 AS

Prise en charge des personnes âgées. Rapport DSP Valais 15.5.2001



Espérance de vie à 70 ans selon le status fonctionnel



Nagi = se baisser s'accroupir s'agenouiller, soulever ou porter un objet $\leq 4,5\text{kg}$, élever le bras au-dessus de l'épaule, s'aisir de petits objets, marcher 2-3 pâtés de maisons (Nagi nom propre)

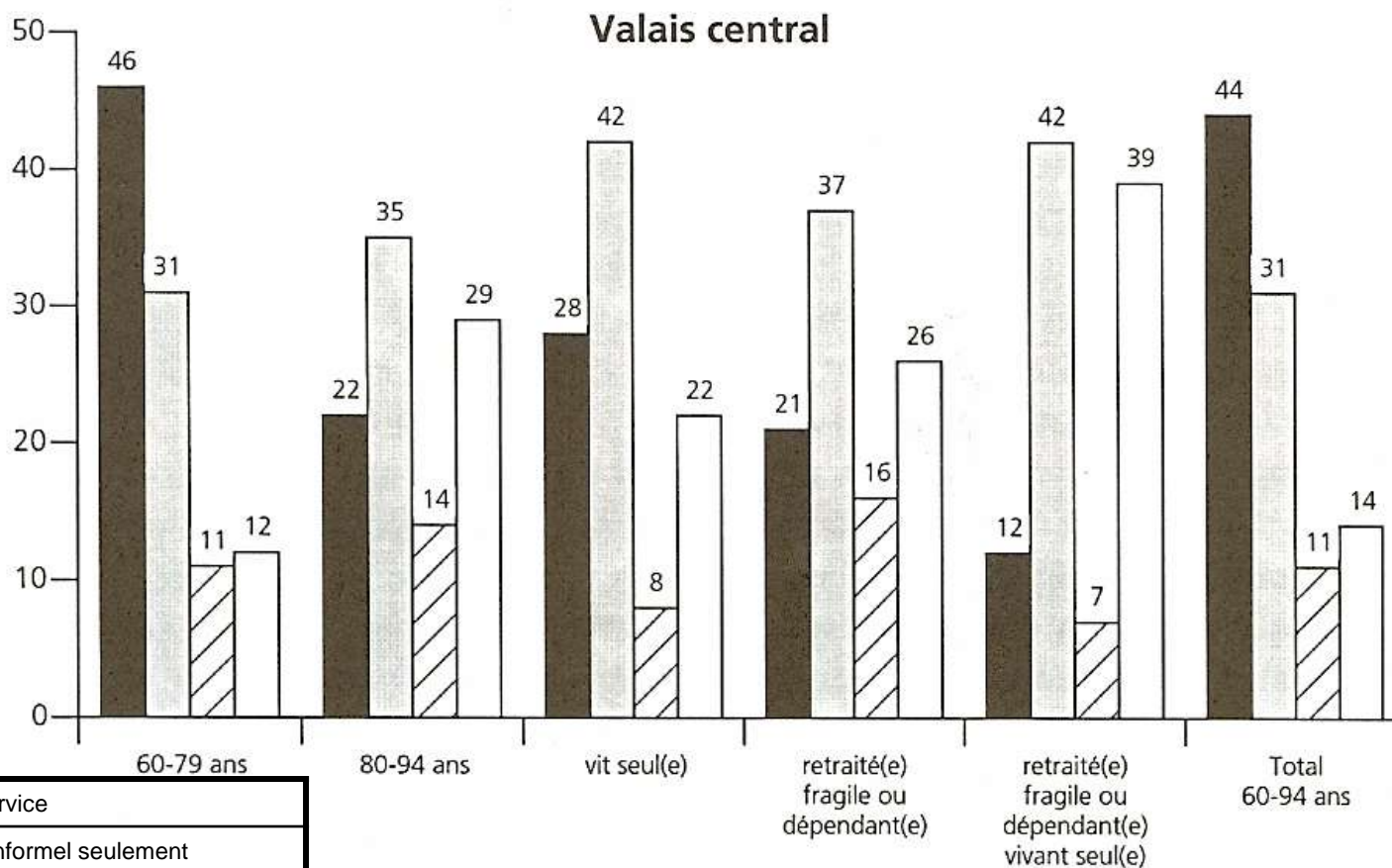
IADL = téléphoner, faire le ménage, préparer un repas, faire ses commissions et gérer son argent

ADL = se baigner ou se doucher, s'habiller, manger, sortir du lit ou se lever d'une chaise, marcher, utiliser les WC
1 juin 2006 AS

Lubitz.
NEJM2003;349:1048



La majorité des personnes de plus de 60 ans bénéficie d'une aide, essentiellement du réseau informel (c.a.d non professionnel)



	Aucun service
	Réseau informel seulement
	Réseau formel seulement
	Les 2 réseaux

1 juin 2006 AS

Lalive d'Épinay Ch et al. Vieillesse au fil du temps chapitre 7, Lausanne Réalités sociales 2000



L'aide informelle provient essentiellement de l'entourage familial proche

Table 3. Providers of Informal Care to Recipients of Informal Caregiving (n = 2,022)

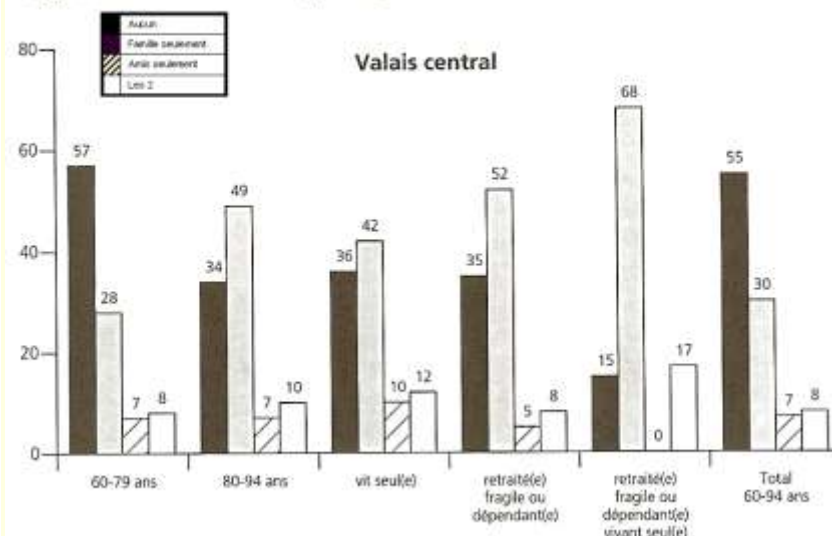
Type of Helper	Weighted Percentages*		
	No History of Cancer (n = 1,727)	History of Cancer, No Treatment (n = 189)	History of Cancer, Treatment (n = 106)
Spouse	41	43	50
Child†	66	70	74
Other relatives or unpaid individuals	16	15	14

*Values represent weighted percentages derived using the AHEAD respondent population weights to adjust for the complex sampling design of the AHEAD survey. Because respondents could receive informal caregiving from more than one type of helper, percentages sum to greater than 100%.

†Includes sons- and daughters-in-law.

Graphique 7.1

Bénéficiaires d'aide venant du réseau informel (en %), selon deux catégories d'âge et trois situations de vie, par région



Dans toutes les études

2/3 à 3/4 de l'aide informelle est fournie par des femmes

le plus souvent sans emploi rémunéré

et économiquement « fragiles »

1 juin 2006 AS

L'existence d'un cancer nécessitant un traitement augmente la charge globale de l'aide informelle

Table 2. Adjusted Probability of Informal Caregiving

	Adjusted Probability*	95% CI
No history of cancer	0.26	0.25-0.27
History of cancer, no recent treatment	0.26	0.25-0.27
History of cancer, recent treatment	0.34†	0.33-0.35

*Adjusted probability of informal caregiving was derived from a logistic regression model that included age, race, sex, net worth, living situation, impairments in ADLs and IADLs, and chronic health conditions as independent variables.

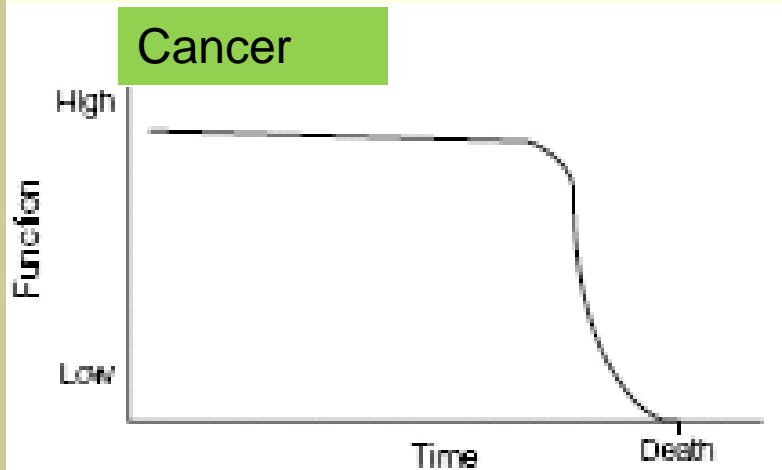
† $P < .05$.

Etude nationale longitudinale portant sur 7443 personnes âgées de 70 ans ou plus. Hermann JA et al. JCO 2001;19:3219-25. NB: recent treatment = traitement oncologique dans l'année précédente.

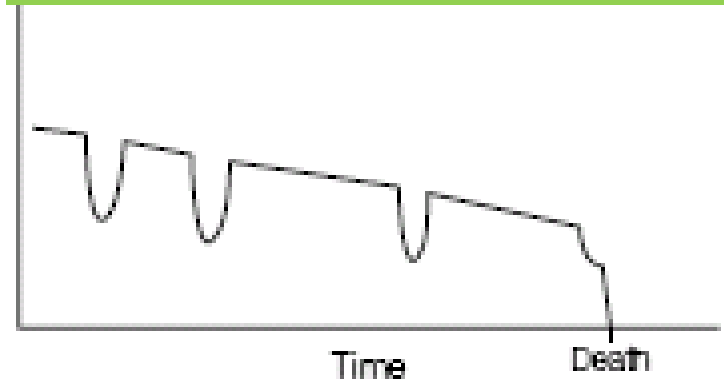
1 juin 2006 AS



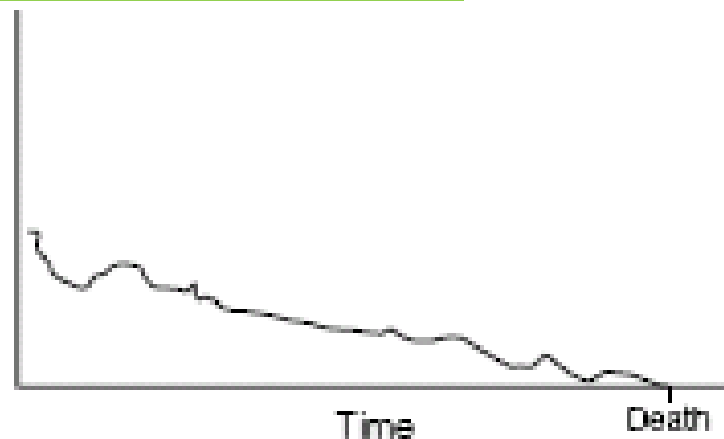
La durée de l'aide dépend de l'évolution dans le temps de la capacité fonctionnelle lors d'atteinte chronique évolutive



Défaillance d'organe par ex. insuffisance respiratoire



Démence, cachexie



Les coûts estimés de l'aide informelle sont importants

- Le temps consacré à l'aide:
 - Pour 20% des aidants = « travail à plein temps » ou constant
- Ce temps a un coût:
 - 31% des aidants y consacrent toutes leurs économies (ou presque)
 - 20% des aidants doivent quitter leur travail (ou changer radicalement leur mode de vie)
- Estimation du coût de l'aide à domicile en traduisant le temps consacré à l'aide en salaire (8,17 Us dollars / heure en 98 aux USA)
 - Population totale 6,8 heures par semaine = 3000 Us dollars/an
 - **Patients ayant été traités dans l'année pour un cancer : 10 heures par semaine = 4200 Us dollars/an ce qui est significativement supérieur** cf JCO 2001
- Globalement ce coût de l'aide informelle est estimé à:
 - 6 million de Us dollars pour les AVC
 - 65 millions de Us dollars pour l'Alzheimer (10400-34500 Us dollars/an)
- Supporting care givers at the end of live. JAMA 2004;291:483-491.

La lourdeur de l'aide informelle peut avoir des impacts majeurs

- **Pour les patients (ne plus être une charge)**
 - Renonciation à des thérapies prolongeant la vie
 - Demande de suicide assisté ou d'euthanasie

- **Pour les aidants**
 - 50% dépression (61% lorsque le temps consacré dépasse 21heures/sem)
 - Troubles du sommeil
 - Report des soins nécessaires pour soi-même
 - Mortalité augmentée de 63%
 - Ces risques sont plus élevés si l'aide provoque un isolement social et chez les personnes déjà fragilisée avant sur le plan socio-économique (femme, minorités, niveaux scolarisation bas, etc...)

- Supporting care givers at the end of live. JAMA 2004;291:483-491.

Classification des coûts pouvant être à charge du patient et de son entourage

■ Coûts directs

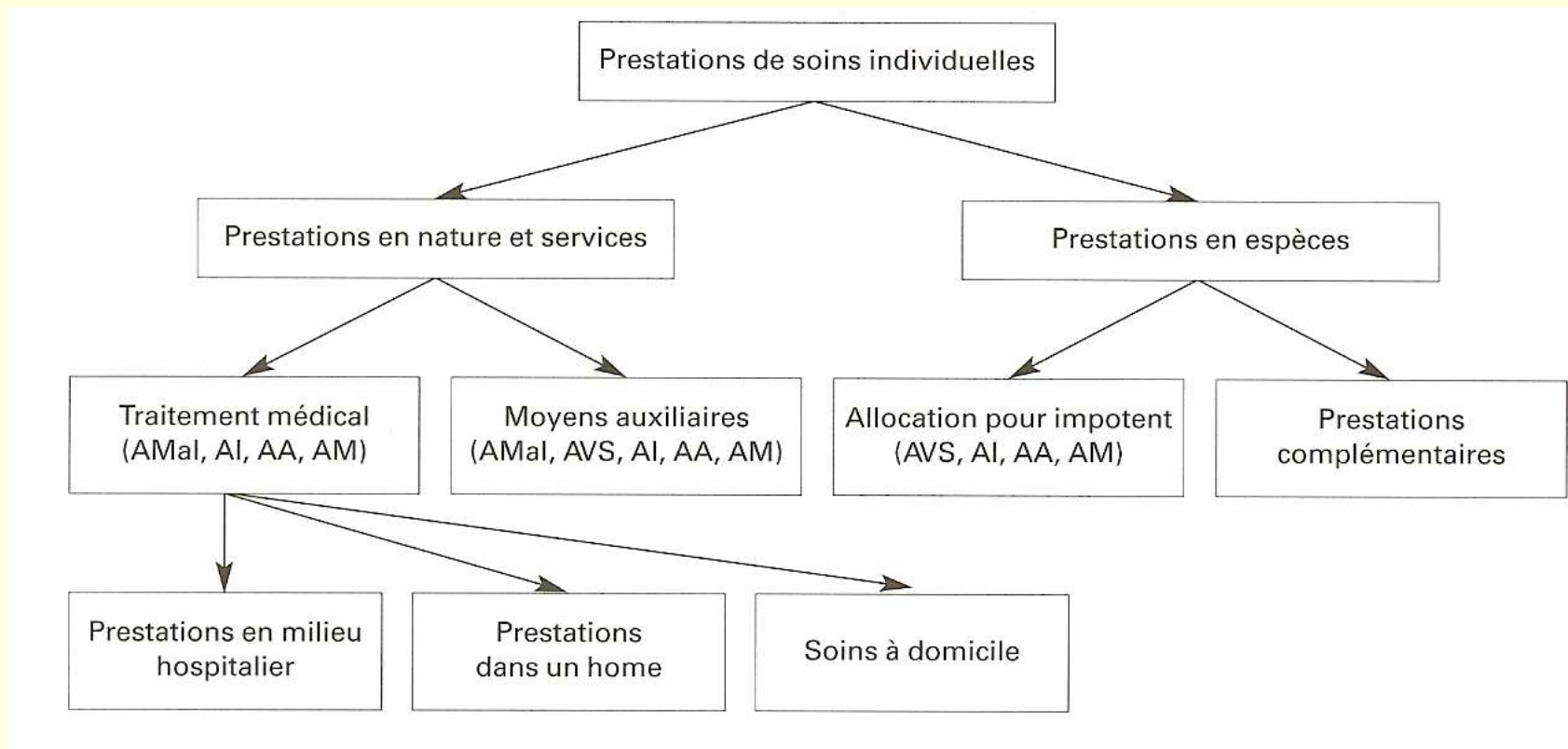
- Coûts médicaux
 - Consultations médicales (Hôpital, ambulatoire, EMS)
 - Soins infirmiers domicile
 - Ergo kinési physiothérapie
 - Achat location matériel
 - Médicaments
- Coûts non médicaux
 - Frais d'hébergement
 - Aide-ménagère
 - Garde-malade
 - Repas préparés
 - Travail familial rémunéré
 - Achat location matériel
 - Aménagements domestiques
 - Dégâts ou pertes d'objets

 - *Frais liés à « l'enterrement »*

■ Coûts indirects

- Coûts tangibles
 - Perte de salaire et de couverture sociale de la personne malade et du des aidant(s) naturels
 - Tâches non réalisées
 - Travail bénévole de l'entourage
- Coûts intangibles
 - Stress émotionnel, dépression, anxiété de l'aidant
 - Qualité de vie du patient et de(s) aidant(s)
 - Problèmes familiaux
 - Opportunités manquées notamment professionnelles

Prestations individuelles relevant du droit des assurances sociales



Qu'en est-il pour les aidants (naturels, familiaux, désignés...)

Pr Hermann-Michel Hagmann,
démographe, président de
l'Institut Universitaire Ages
et Générations (INAG),
directeur du Centre médico-
social (CMS) de Sierre.

Lors du colloque « Aide aux aidants »
vous êtes intervenu sur le thème :
« Politique d'aide aux aidants dans les
politiques de santé publique suisse :
choix actuels et enjeux pour demain ».

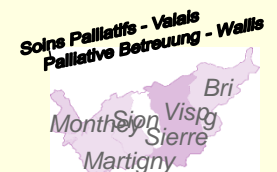
► Qu'en est-il de la politique d'aide aux aidants en Suisse ?

Parlons plutôt de l'absence de politique
générale ! Même si la Confédération
subventionne pour 25 % les services
d'aide et de soins à domicile.

Rien n'est fait sur le plan de l'aide
directe aux familles alors qu'il y aurait
notamment une possibilité de soutien
financier indirect sur le plan fiscal.

http://www.proximologie.com/a_professionnels/a03_ressources/a03_01_lettre/docs/proximo_1_2004.pdf

1 juin 2006 AS



L'allocation d'impotence

<http://www.guidesocial.ch/fr/fiche/54/>

- **La personne qui a besoin d'une aide régulière, importante et permanente de tiers pour accomplir les actes ordinaires de la vie est considérée comme impotente.**
 - aller aux toilettes
 - se vêtir, se dévêtir
 - se lever, s'asseoir, se coucher
 - faire sa toilette (se laver, se peigner, se raser, se baigner, se doucher)
 - se déplacer (dans la maison, à l'extérieur, pour établir des contacts avec l'entourage)
 - manger (apporter les aliments au lit, couper les aliments, porter les aliments
à la bouche, hâcher la nourriture)
- L'aide peut être directe ou indirecte (supervision, incitation, surveillance)
- **Conditions d'octroi : Être bénéficiaire d'une rente AVS ou de prestations complémentaires à l'AVS**

L'allocation d'impotence un droit insuffisamment reconnu

- Ne pas demander une allocation d'impotence a des conséquences financières négatives sur l'aide actuelle
 - Perte de l'aide financière directe
- Et des conséquences négatives futures pour les aidants familiaux
 - Perte des bonifications pour tâche d'assistance (sous certaines conditions le travail d'assistance peut être comptabilisé comme travail contribuant à la rente AVS future de l'aidant)