



Colloque

Observance thérapeutique chez les personnes âgées

Résultats de l'étude menée en Ile de France : « Etude des représentations et pratiques des personnes âgées et de leurs aidants à domicile et en institution en Ile-de-France »

12 - 13 novembre 2001

La Mutualité Française - Paris

M. Stéphane Chateil - Chargé d'études - CRESIF

Mme Irène Bennoun - Chargée d'étude - CRESIF

Dr Stéphane Tessier - Directeur - CRESIF

Avec le soutien financier de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France (CRAMIF)°

SOMMAIRE

RESUME	3
Les personnes âgées	3
Les aidants	4
Les relations aidants-personnes âgées	4
Le traitement comme lien social	4
RESULTATS COMPLETS	6
OBJECTIFS	6
METHODOLOGIE	6
L'OBSERVANCE	8
A) Personnes à domicile	8
1) Personnes assistées partiellement	8
2) Personnes dépendantes	8
B) Personnes en institution	9
1) Personnes autonomes	9
2) Personnes assistées	10
CONNAISSANCE DE LA PATHOLOGIE ET DU TRAITEMENT	11
A) A domicile	11
1) Personnes assistées partiellement	11
2) Personnes assistées	11
B) En institution	11
1) Personnes autonomes	11
2) Personnes assistées	12
REPRESENTATIONS DE LA PATHOLOGIE ET DU TRAITEMENT	14
A) A domicile	14
1) Personnes assistées partiellement	14
2) Personnes assistées	15
B) En institution	15
1) Personnes autonomes	15
2) Personnes assistées	16
RELATION AU MEDECIN ET AU PHARMACIEN	18
A) A domicile	18
1) Personnes assistées partiellement	18
2) Personnes assistées	19
B) En institution	20
1) Personnes autonomes	20
2) Personnes assistées	21
ORGANISATION PRATIQUE ET ROLE DE L'ENTOURAGE	22
A) A domicile	22
1) Personnes assistées partiellement	22
2) Personnes assistées	23
B) En institution	24
1) Personnes autonomes	24
2) Personnes assistées	25
LES MEDICAMENTS	27
A) A domicile	27
1) Personnes assistées partiellement	27
2) Personnes assistées	27
B) En institution	27
1) Personnes autonomes	27
2) Personnes assistées	28

RESUME

Une étude qualitative a été menée par le CRESIF auprès de 18 personnes âgées et 15 aidants, à domicile et en institution, en Ile de France de mars à juin 2001. Ses objectifs étaient d'analyser les représentations des traitements et de la maladie et les pratiques thérapeutiques afin d'identifier les facteurs favorisant ou faisant obstacle à l'observance thérapeutique. Ses principaux résultats sont :

La dysobservance thérapeutique déclarée chez les personnes âgées est assez faible quel que soit le lieu de vie et le degré d'autonomie.

Les personnes âgées admettent certains écarts, parfois plus facilement que les aidants. Ces derniers ignorent la réalité ou essayent de convaincre (ou de se convaincre) de leur capacité à bien faire suivre le traitement. Certains malentendus ou non-dits entre personnes âgées et aidants apparaissent en confrontant les discours et peuvent ainsi être source de dysobservance.

Les dysobservances déclarées portent sur la régularité du traitement ou la prise d'un ou de quelques médicaments. Elles se manifestent le plus souvent par une sous-médication mais parfois à une surmédication (incluant l'automédication).

Les personnes âgées

Les traitements sont hiérarchisés et l'importance que la personne âgée leur accorde est souvent liée au soulagement immédiatement ressenti (prostate versus hypertension par exemple). Mais elle reflète aussi l'acceptation de la maladie.

Si **certains dénis** sont liés à l'occultation de la gravité (infarctus par exemple), d'autres sont associés à des difficultés de mémoire et parfois à un certain état dépressif. Le dégoût de vivre et l'absence de futur peuvent démotiver la personne âgée qui se repose sur son entourage.

Inversement, la curiosité sur sa pathologie et son traitement peut être un facteur d'investissement social, permettant à la personne âgée de découvrir un nouvel univers.

Un traitement est considéré comme adapté lorsque les personnes se sentent en bonne santé, c'est-à-dire qu'aucune manifestation n'a pu être vécue comme anormale.

La conscience des limites du traitement et son acceptation est un facteur de bonne observance. Si le traitement est perçu avant tout comme préventif, il peut continuer à être pris même s'il ne soulage pas complètement. Cette acceptation est à mettre en relation avec celle du vieillissement et de ses effets inévitables. La personne âgée accepte de souffrir et de voir ses capacités limitées mais se bat pour conserver ses facultés restantes et pour pouvoir en profiter.

Une hospitalisation ou un changement brutal de traitement sont des facteurs très déstabilisants. Il en est de même d'événements de la vie quotidienne comme la vente d'une propriété, le décès d'un proche. Souvent désorientées, les personnes âgées sont alors facilement prises en charge de façon totale par leur entourage, en particulier professionnel « On a l'impression que ça les décharge ». Il se met ainsi rapidement en place une relation d'assistance voire de dépendance affective dont il sera très difficile de sortir ultérieurement.

La stabilité de la prescription médicamenteuse est donc un facteur favorisant l'observance chez les personnes âgées autonomes. Il est nécessaire de prévoir un temps d'adaptation lors d'un changement de prescription.

L'intégration de la thérapeutique dans la vie quotidienne associe fréquemment une bonne connaissance des produits, des posologies, etc. et s'appuie sur la mise en place d'une série de rituels.

Les éléments liés à la galénique (présentation), à la prescription décrits dans la littérature sont retrouvés, même si ils n'ont pas constitué la cible de l'enquête.

Les aidants

Les aidants non professionnels de santé déclarent être rarement bien informés par le médecin de la pathologie et du traitement de la personne âgée dont il ont la charge. Ils se renseignent en lisant la presse, les notices, etc. avec les risques de construire des représentations erronées en particulier concernant les effets indésirables des médicaments.

Certaines circonstances (grande dépendance, faible qualification des aidants) créent les conditions pour un **suivi machinal et automatique** des traitements, sans que personne ni la personne âgée ni l'aidant ne s'investisse.

Des risques d'erreurs se glissent parfois dans la distribution des médicaments en institution. Certaines peuvent être facilement corrigées par le personnel de service, d'autres sont plus difficiles à identifier. Une femme de service dit que ce signalement n'est pas systématique, faute de sensibilisation. En outre, **l'organisation de la distribution des médicaments** peut poser certains problèmes comme le petit déjeuner durant lequel les femmes de service doivent ouvrir les volets, donner le repas, etc... et donner le médicament..

Le personnel soignant, à domicile et en institution, ne semble pas disposer des capacités et des moyens suffisants pour **négoier une relation d'aide** qui convienne aux personnes âgées. La décision est en effet fréquemment prise d'assister la personne sans que celle-ci ait pu prendre conscience et accepter qu'elle avait besoin d'aide ou sans qu'elle en ait autant besoin que l'estiment les professionnels. Si les professionnels disent manquer de temps et être trop peu nombreux, **ils sont aussi insuffisamment formés à une relation d'écoute et d'éducation**.

Les aidants adoptent une attitude d'assistance plus ou moins forte selon leur propre estimation du degré d'autonomie et d'éveil de la personne. Or cette estimation n'est pas toujours rationnelle, et les aidants cèdent souvent sur la pente de l'aide directe, plus confortable et moins périlleuse.

Certains aidants **affirment que les personnes âgées surestiment leurs capacités** et ont du mal à accepter le déclin de leur autonomie et ont recours à l'automédication.

On est donc très loin d'une relation éducative pour une classe d'âge assez peu associée à ce concept d'éducation et plutôt inscrite dans les esprits dans une logique de dégradation.

Les relations aidants-personnes âgées

Le traitement de la personne âgée est un enjeu relationnel important. Bien faire suivre son traitement est un objectif pour l'aidant, qu'il soit naturel ou professionnel. Bien suivre son traitement est une marque de résistance à la déchéance et de volonté de faire plaisir à son entourage.

Le rythme de passage des aidants et celui de la prise du médicaments inscrivent dans le quotidien de la personne âgée une suite d'événements et de rituels qui peuvent servir de repères affectifs.

Le traitement comme lien social

Les personnes âgées communiquent entre elles et avec les aidants en institution sur leurs traitements respectifs. Une certaine surveillance mutuelle s'instaure.

Certains triangulations affectives utilisent le traitement comme médiateur. Ainsi un patient récuse son épouse pour l'aider à suivre son traitement au profit de l'aidant professionnel afin de ne pas mettre en péril leur relation affective (ou créer une dépendance supplémentaire) en lui confiant cette responsabilité. Un autre rappelle à son épouse qu'il faut l'aider à prendre son traitement...

Les relations entre aidants professionnels et aidants naturels sont de première importance pour soulager ces derniers, les encadrer et les former. Il est nécessaire d'encourager un certain partage des fonctions.

Au total, l'observance thérapeutique dépend de nombreux facteurs certains rationnels et déjà identifiés (connaissance de la maladie et de son traitement), d'autres plus affectifs (investissement dans sa pathologie et dans le futur, estimation par les aidants de la capacité des personnes âgées), certains organisationnels (rituels, contrôle des distribution), d'autres de formation.

Il est intéressant de noter que **l'adhésion au traitement** est revendiquée par certaines personnes âgées particulièrement investie d'elles-mêmes dans leur thérapeutique mais jamais évoquée par les aidants. **Ces derniers s'inscrivent plutôt dans une logique réactive face à des patients « idéaux » de ce type que pro-active cherchant à travailler ces compétences chez toutes les personnes dont ils s'occupent.**

RESULTATS COMPLETS

Cette étude a été mise en œuvre dans le cadre de la préparation du colloque sur l'observance thérapeutique chez les personnes âgées organisé par le CRESIF.

OBJECTIFS

- Approfondir les représentations des personnes âgées de plus de 75 ans aux facultés cognitives peu dégradées et de leurs accompagnants en matière d'observance thérapeutique, sur leur lieu de résidence.
- Analyser les pratiques des uns et des autres en vue de leur amélioration.
- Mettre en relation ces éléments avec le lieu de résidence et le degré de dépendance des personnes âgées.

METHODOLOGIE

L'échantillon a concerné les personnes âgées de plus de 75 ans (une personne a 70 ans) et ne présentant pas de pathologies très invalidantes. Elles devaient disposer de capacités intellectuelles suffisantes pour pouvoir interagir lors d'un entretien, ne pas risquer d'être perturbées par la venue d'un enquêteur et accepter d'être enregistrées. Les personnes ont été identifiées grâce à la Fédération Mutualiste Parisienne et à la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse dans le cadre de deux structures d'aide à domicile et deux résidences de retraite en Ile de France.

Selon ces critères, un grand nombre d'individus ont été exclus (plus de 90 %), en raison de leurs déficiences intellectuelles ou parce qu'ils auraient refusé d'après nos relais de recevoir quelqu'un chez eux. L'objectif était d'interroger lors du même rendez-vous, mais si possible séparément, la personne âgée et un aidant professionnel ou naturel. Seule une personne âgée n'a pas voulu nous répondre. Par ailleurs, un aidant professionnel de santé à domicile n'a pu être interrogé.

Au total, 18 personnes âgées et 15 aidants ont été interrogées. 10 couples de personnes âgées/aidants ont pu être constitués.

	Age	Pathologies	Intellect	Prise du traitement	Aidant
Domicile					
M. V.	90	cardio-vasculaire, hypertension, prostate	dégradé	assistée partiellement	épouse
M. K.	85	cardio-vasculaire, hypertension, diabète, handicap	bon	assistée partiellement	épouse
M. C.	77	hypertension, hémiparésie, prostate	dégradé	assistée partiellement	
Mme C.	70	hypertension, névralgie, allergie, dépression, insomnie	bon	assistée partiellement	infirmier
M. V.	90	cardio-vasculaire, hypertension, prostate, dépression	bon	assistée	aide-ménag.
M. R.	87	cardio-vasculaire, prostate, cancer	très dégradé	assistée	épouse
Mme M.	90	hypertension, handicap, névralgie, dépression	très dégradé	assistée	filles
Mme L.	88	cardio-vasculaire, hypertension, dépression, insomnie	très dégradé	assistée	filles
Institution					
M. S.	87	cardio-vasculaire, arthrose, problème digestif	bon	autonome	
M. M.	86	cardio-vasculaire, hypertension, névralgie	bon	autonome	
Mlle C.	88	ophtalmique, névralgie	bon	autonome	
Mme Q.	87	cardio-vasculaire, névralgie	bon	autonome	
Mme V.	87	cardio-vasculaire, thyroïde, névralgie, insomnie	bon	autonome	
Mme G.	83	hypertension, névralgie, dépression, insomnie	bon	autonome	
Mme R.	70	syndrome de Gougerot-Sjögren	bon	autonome	
M. D.	88	cardio-vasculaire, Alzheimer, problème digestif	dégradé	assistée	infirmière
Mme S.	93	cardio-vasculaire, hypertension, névralgie, dépression	bon	assistée	f. service
Mme D.	81	cardio-vasculaire, Parkinson, cancer, ophtalmique	bon	assistée	f. service

Un chargé d'études a réalisé l'ensemble des entretiens semi-directifs en s'aidant d'un guide d'entretien afin d'homogénéiser le recueil de l'information dans la population. Les entretiens se sont déroulés à domicile ou en institution et ont été enregistrés, avec l'accord des personnes. Ils ont duré de moins de 30 minutes à environ 1 heure et demie, avec de grandes variations surtout pour les personnes âgées.

La distinction des lieux de vie (domicile et en maison de retraite) et du niveau d'autonomie des personnes âgées (autonomes ou assistées) ont permis de différencier 4 sous groupes de population. Le sexe, l'âge, la nature des pathologies et dans une moindre mesure les facultés intellectuelles ne diffèrent pas significativement dans ces 4 sous groupes de population.

Les résultats de l'analyse des discours dans ces 4 sous échantillons sont présentés en décrivant tout d'abord le degré d'observance des personnes âgées, puis en déclinant les différents facteurs influençant le phénomène de l'observance :

Les connaissances et les représentations des pathologies et de leurs thérapeutiques ;

Les relations entretenues par le patient, avec son médecin et son pharmacien ;

Les relations nouées par la personne âgée avec son entourage et les considérations pratiques y compris celles liées aux médicaments.

Chaque question est subdivisée en deux chapitres :

Personnes à domicile et personnes en institution, à leur tour subdivisées en personnes autonomes et personnes assistées, à leur tour enfin subdivisées selon les points de vue des personnes âgées et des aidants.

L'ensemble de ces éléments sont développés en confrontant le point de vue des personnes âgées et celui des aidants, séparant les différents cadres de vie (autonome et assisté), et en détaillant les facteurs facilitants et les obstacles à éviter.

L'OBSERVANCE

A) Personnes à domicile

1) Personnes assistées partiellement

Point de vue des personnes âgées

Parmi les 4 personnes vues à domicile, une se déclare très bonne observante :

M. K prend ses médicaments lui-même après qu'ils aient été préparés par l'infirmier dans un semainier. Il dit être extrêmement attentif à prendre son traitement et ne jamais l'oublier.

M. V. parle d'une bonne observance, mais présente des problèmes de mémoire ainsi qu'un certain déni de sa pathologie, comme le confirment les déclarations de son épouse.

Mme C. évoque une bonne observance dans l'ensemble mais une tendance à la surmédication : les prises d'antidépresseurs sont fréquentes, mais elle arrive tout de même à les contrôler grâce au semainier et aux boîtes préparées séparément par l'infirmier et les aides-soignants.

Enfin, M. C parle lui aussi d'un suivi correct même s'il lui arrive d'oublier occasionnellement certaines prises. Il a des difficultés de mémorisation et déclare par ailleurs mal gérer son emploi du temps.

Point de vue des aidants

L'épouse de M. K. confirme sa déclaration d'un très bon niveau d'observance. Elle précise que son mari possède une meilleure mémoire et **lui rappelle souvent de l'aider à prendre son traitement.**

L'épouse de M. V. parle **d'erreurs régulières dans la prise du traitement**, avec une tendance à la surmédication et une certaine confusion entre les médicaments.

Concernant Mme C., l'infirmier **confirme la tendance à la surmédication** avouée par sa patiente avec la prise d'antidépresseurs au-delà de la dose prescrite.

2) Personnes dépendantes

Point de vue des personnes âgées

Les 3 personnes dont les fonctions intellectuelles sont très dégradées ne sont pas en état d'évaluer leur degré d'observance thérapeutique. Ils sont totalement dépendants de leur entourage dans leurs activités quotidiennes, y compris dans leurs prises médicamenteuses.

A l'inverse, M. V. dont les fonctions intellectuelles sont préservées parle d'une bonne observance.

Point de vue des aidants

Les aidants des 3 personnes **très dépendantes de leur entourage affirment qu'ils sont des sujets très observants.**

L'aide ménagère parle de surmédication pour M. V. qui aurait tendance à prendre davantage d'anxiolytique que ce qui lui a été prescrit. Pour cette raison, on ne le laisse pas autonome dans le suivi de son traitement. Par ailleurs, l'aide ménagère pense que l'anxiolytique a un effet addictif sans être pour autant curatif, et il semble qu'elle « oublie » parfois de lui en donner le soir. Elle décrit également les circonstances où elle a pris l'initiative, en accord avec le fils de M. V., d'arrêter la prise d'un médicament lorsqu'elle a constaté la survenue d'effets indésirables (sommolence et diarrhée) qu'elle a confirmé en lisant la notice .

B) Personnes en institution

1) Personnes autonomes

Point de vue des personnes âgées

Les traitements au long cours des pathologies liées au vieillissement (pathologies cardiovasculaires, hypertension, etc.) sont bien suivis, mais les traitements ponctuels ou prescrits depuis peu le sont moins.

M. M., par exemple, a reçu une prescription pour un état dépressif ponctuel il y a quelques semaines, mais il se plaint depuis de ne plus pouvoir dormir. Il a donc pris la liberté de diminuer les doses d'un médicament vitaminé qui lui avait été prescrit. Il pense que son médecin aurait été d'accord, même s'il ne l'a pas consulté, mais l'en informera lors de la prochaine consultation d'ici une quinzaine de jours.

M. S. affirme bien suivre son traitement excepté un jour par semaine où il ne le prend pas délibérément. Il **s'est instauré un jour de « trêve »**, parce qu'il trouve lourd de prendre autant de médicaments par jour (il a un traitement avec plus de 10 références). Il estime également que ça permet à son organisme de se reposer, notamment son estomac parce qu'il a parfois des difficultés à digérer. Pour autant, il ne pense pas que ça puisse nuire à l'effet général du traitement mais n'en a toutefois pas parlé à son médecin.

« Je les prends régulièrement mais je fais une trêve hebdomadaire (le jour de la semaine où il se rend chez ses enfants). »

« C'est moi qui me l'accorde, il y a personne qui me l'a dit et je ne m'en porte pas plus mal. »

Point de vue des aidants

La femme de service et la commissionnaire de pharmacie n'interviennent pas du tout dans le suivi des traitements de ces personnes âgées autonomes mais elles pensent que leur observance est bonne.

L'infirmière parle dans l'ensemble d'une bonne observance chez les personnes de la résidence, les écarts étant limités et liés à des facteurs précis. D'après elle, **les personnes âgées ont souvent des difficultés à accepter le moment où elles ne sont plus capables de se prendre en charge seules** et à devoir être partiellement assistées. Elles ont alors tendance à vouloir s'automédiquer pour conserver un certain contrôle. D'autres personnes angoissées se font délivrer des produits directement par leur pharmacien.

L'infirmière parle de l'automédication de Mme G. qui fait appel à plusieurs médecins afin de se procurer un dérivé morphinique qui selon elle, est le seul remède pour calmer son mal de dos. Mme G. vient se plaindre auprès de l'infirmière et des médecins, mais elle refuse systématiquement les traitements qu'on lui prescrit. Elle les essaye à peine 24 h pour les déclarer ensuite inefficaces et revenir à sa demande initiale de morphine. L'infirmière a saisi que Mme G. attendait surtout d'être écoutée, ce qu'elle fait désormais. Selon elle, ses douleurs seraient psychosomatiques et il est d'ailleurs intéressant de noter que Mme G. ne les mentionne pas durant son entretien.

Enfin, **lorsque les personnes âgées n'ont plus le désir de vivre, elles ne sont plus motivées pour se soigner**, mais elles continuent néanmoins à demander des médicaments, comme par « instinct de survie » générant là aussi selon l'infirmière, un risque d'automédication.

Le pharmacien interrogé considère que si les personnes âgées ne prennent pas leurs médicaments, elles ne le diront pas. Mais il lui semble qu'elles sont rigoureuses et n'achètent pas de médicaments non prescrits. L'assistante en pharmacie estime également qu'il n'y a pas tellement d'automédication et que les personnes âgées consultent facilement leur médecin dans ce quartier en cas d'épisode de maladie. Toutefois, elles sont réticentes à prendre leur traitement lorsqu'elles pensent qu'il n'est pas adapté ou en cas d'effets secondaires, lorsque la prescription comporte trop de médicaments ou une nouvelle référence.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

Les 3 personnes interrogées en institution déclarent que leur observance est bonne mais citent des erreurs occasionnelles dans la distribution des médicaments. Mme D. qui ne souffre ni d'une détérioration de ses fonctions intellectuelles ni de dépression, affirme qu'il y a eu confusion avec une autre personne et oubli d'un de ses médicaments dans le semainier.

M. D. qui présente un début d'Alzheimer a un discours contradictoire. Il dit refuser de prendre ses médicaments pour cette pathologie en même temps qu'il affirme prendre l'ensemble de son traitement.

Point de vue des aidants

L'observance des personnes assistées apparaît satisfaisante aux yeux des aidants interrogés même s'ils reconnaissent des erreurs occasionnelles dans la distribution des médicaments.

- Les personnes âgées considèrent être globalement bonnes observantes mais certaines avouent des écarts (oublis, confusion, trêve thérapeutique, etc.), d'autres disent que des erreurs de distribution interviennent et les personnes déprimées auraient tendance à se sur-médiquer ;
- Les aidants déclarent en général que les personnes âgées semblent bien suivre leur thérapeutique mais qu'il n'est pas facile de la mesurer ;
- Les personnes les plus assistées en institution et à domicile apparaissent mieux observantes aux yeux des aidants que celles les plus autonomes.

CONNAISSANCE DE LA PATHOLOGIE ET DU TRAITEMENT

A) A domicile

1) Personnes assistées partiellement

Point de vue des personnes âgées

M. K., un sujet à priori observant, a une très bonne connaissance de sa pathologie et de son traitement. En effet, sa curiosité fait qu'il a lu (avant de devenir aveugle) sur le sujet et se trouve bien informé.

Mme C. connaît également très bien sa pathologie et son traitement.

M. C. déclare : « On apprend à s'intéresser à sa maladie, à essayer de comprendre, et c'est important que l'infirmier vous forme à être votre propre soignant en quelque sorte. » **La maladie est devenue chez lui un objet d'investissement intellectuel qui lui procure un certain plaisir.** Toutefois, il ne connaît pas bien ses médicaments et leurs effets, peut-être parce que c'est l'infirmier qui les prépare dans un semainier. Par exemple il y a confusion entre deux médicaments du même nom, mais de dosages différents qui doivent être pris à deux moments différents.

Point de vue des aidants

Les aidants naturels connaissent en général assez bien les pathologies et les traitements qui y sont associés. L'épouse de M.K sait à peu près de quoi il souffre mais elle ne connaît pas ses médicaments car elle ne s'occupe pas du suivi des prises : « Il ne veut pas que j'y mette mon nez. » Cependant, le fait qu'un tiers intervienne, l'infirmier qui prépare le semainier, permet de ne pas instaurer de relation de dépendance dans le couple.

Obstacles

Les personnes âgées et leurs aidants interrogés n'ont pas évoqué d'obstacles dans la mesure où ils ont de bonnes connaissances des pathologies en cause et des traitements qui y sont associés.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

Pour les trois personnes dont les fonctions intellectuelles sont très dégradées, leur connaissance de leur maladie et de leur traitement, ainsi que des risques associés sont extrêmement limités.

Point de vue des aidants

A contrario, les connaissances des aidants sont importantes mais concernent finalement davantage la thérapeutique que la pathologie elle-même. Ainsi, les médicaments à donner et leur posologie sont facilement décrits mais moins leur utilité : **le suivi du traitement se fait plutôt de manière machinale et automatique.**

Toutefois, les pathologies graves, par exemple un cancer de l'estomac, motivent la nécessité absolue du traitement : « sinon tout s'écroulerait », déclare l'épouse de M. R.

B) En institution

1) Personnes autonomes

Point de vue des personnes âgées

Les personnes âgées autonomes résidant en institution ont globalement de bonnes connaissances de leurs pathologies et de leurs traitements, même si elles diminuent avec l'accroissement du nombre de leurs médicaments.

Mme R. déclare par exemple, **s'informer beaucoup sur sa pathologie et son traitement**, mais elle **recherche également des informations sur les maladies des autres personnes âgées** en discutant avec elles et en lisant : « Quand ça nous arrive ensuite, au moins on est prévenu ! » Elle se sent responsable par rapport à sa thérapeutique et elle fait attention à son hygiène de vie : « Il faut essayer de vivre avec son mal, de le gérer. » Son traitement est le **support d'investissement intellectuel mais aussi relationnel**. A cette attitude plutôt orientée dans une démarche active et positive de la santé, **elle oppose celle des personnes âgées de la résidence** qui ont, selon elle, tendance à se situer dans la plainte, dans une demande d'assistance permanente et dans la passivité par rapport au suivi de leur traitement. Si les médicaments sont pour la plupart de simples objets à avaler, ils revêtent davantage pour Mme R. une dimension symbolique. **Elle essaie de nouveaux produits** et notamment des crèmes pour la peau, sa pathologie ayant pour conséquence un assèchement généralisé de l'épiderme. Elle a une démarche **d'investigation active pour trouver ses médicaments** et elle questionne fréquemment son pharmacien à ce sujet. Cet investissement dans la thérapeutique dépasse sa propre personne car elle est attentive à son environnement (elle essaye de ne pas faire trop de bruit, de ne pas jeter de papiers par terre dans la résidence, etc.), **ainsi qu'aux autres individus de l'institution : elle les écoute et tente de faire changer les personnes âgées qui sont dans une dynamique négative**.

Les autres personnes interrogées soulignent qu'il est important de **conserver des cycles journaliers** réguliers pour éviter les décalages dans la prise de leur traitement affirmant que certaines ne les respectent pas en prenant les médicaments en une seule fois. Elles ont conscience des risques d'interaction médicamenteuse, notamment en cas de prise de produit non prescrit, mais auto-administré.

Point de vue des aidants

Les aidants interviewés, dans la mesure où ils ne suivent pas spécifiquement les personnes âgées autonomes rencontrées, n'ont pas de connaissances précises de leurs pathologies et de leurs traitements.

L'assistante en pharmacie estime que les personnes âgées ne sont pas toujours bien informées en cas de changement de prescription de leurs médicaments et donc qu'elles pourront être réticentes à les prendre. Mais dans le même temps, elle affirme que les personnes âgées demandent finalement peu d'informations sur leur traitement : « Elles prennent ce que leur dit le médecin, c'est du pain béni », sous-entendant que la parole du professionnel de santé n'est pas remise en cause, en tout cas ouvertement.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

Si Mme D. a une bonne connaissance de sa pathologie et de son traitement.

M. D. n'en connaît pas grand chose du fait qu'il a construit un **déni** de sa maladie d'Alzheimer ainsi que de ses risques cardio-vasculaires : « Je ne veux pas me casser la tête tous les jours pour savoir si je vais moins bien ou si je vais plus mal ; Jusqu'à présent ça m'a réussi », dit-il. La seule pathologie reconnue est son oedème aux jambes dont il souffre.

Mme S., personne dépressive et ayant tenté de mettre fin à ses jours a eu son traitement pris en charge depuis lors par l'institution dans laquelle elle réside. **Elle ne sait donc plus du tout** ce qu'elle prend concernant ses pathologies au long cours, mais seulement qu'elle soigne ses douleurs aux jambes.

Point de vue des aidants

Du côté des aidants, l'infirmière connaît naturellement les pathologies et les traitements des personnes âgées ce qui n'est pas le cas des femmes de service dans leur ensemble.

Les femmes de service interviewées font ressortir leur absence de connaissance quant aux pathologies et aux traitements des personnes qu'elles suivent, sans pour autant revendiquer davantage d'informations. Elles considèrent avoir seulement à tenir un rôle exécutif de distribution des médicaments, le reste n'étant pas de leur responsabilité.

- Les personnes âgées connaissent généralement assez bien leurs pathologies,
- Les personnes les plus autonomes ont un niveau de connaissance plus élevé que celles qui sont assistées ; Inversement, les aidants des personnes les plus autonomes en connaissent moins ;
- Certaines investissent intellectuellement leur maladie et leur thérapeutique et se projettent dans l'avenir ;
- Les aidants connaissent fréquemment mieux les traitements médicamenteux que les pathologies des personnes âgées.
- Les aidants non professionnels de santé se bornent à distribuer sans connaître, engendrant parfois un suivi machinal et automatique des traitements.

REPRESENTATIONS DE LA PATHOLOGIE ET DU TRAITEMENT

A) A domicile

1) Personnes assistées partiellement

Point de vue des personnes âgées

Le sentiment général d'un traitement adapté permettant de se maintenir dans un état de santé stable constitue un des éléments primordiaux pour les personnes âgées interrogées.

M. K. déclare : « Je pense que le traitement me convient puisque ça fait des années qu'il est suivi et que je n'ai pas d'aggravation ; Il faut garder une tension de bon niveau ».

La conscience des risques liés aux pathologies au long cours (hypertension, diabète, etc.) est également un facteur important. M. C. par exemple, est très conscient des risques liés à son hypertension, puisqu'il est devenu hémiparétique. Il pense que ce handicap a été causé par une mauvaise observance (l'oubli de médicaments) ou par un traitement inadapté. Depuis, il préfère avoir l'avis de plusieurs médecins, ainsi que l'avis de spécialistes pour une prescription.

Mme C. a une perception plus immédiate puisque si elle ne prend pas son traitement elle se met à trembler et à pleurer. Elle a donc le sentiment d'en avoir besoin, tout en pensant qu'il est plus ou moins adapté puisque parfois elle se sent encore très angoissée et très fatiguée sans en comprendre la cause. Elle reste déprimée malgré tout sans avoir les moyens de faire quelque chose : son traitement lui apparaît alors comme un remède à un moindre mal sans que la guérison soit en vue.

M. V. attribue une importance particulière à son **traitement pour la prostate qui réduit ses problèmes** d'incontinence. C'est d'ailleurs le seul aspect de sa thérapeutique auquel il est attentif.

Mais cette efficacité peut être seulement espérée : M. C. prend de la DHEA depuis un mois. « **C'est un placebo qui marche** ; On lui prête beaucoup de pouvoir alors ça me suffit moi ; Je me sens mieux depuis que j'en prends. »

La possibilité d'établir des projets est aussi un facteur motivant : M. C. est décidé à se rééduquer parce qu'il projette de conduire à nouveau.

Le sentiment des limites du traitement peut être à la base de comportements spécifiques. La personne âgée qui continue à se sentir déprimée malgré son traitement aura tendance à prendre davantage de produits que la dose prescrite, avec les effets classiques d'addiction.

Ainsi, Mme C. multiplie fréquemment les prises pour s'aider à dormir lorsqu'elle ne va pas bien. Elle souhaite éteindre sa souffrance, ne plus rien ressentir, ce désir pouvant aller jusqu'à tenter de se suicider : « Quand j'ai très mauvais moral, je fais des bêtises, je reconnais. »

Toutefois, **il faut noter que le semainier et les boîtes inscrivent une limite matérielle** à ces prises et peuvent l'aider. Ils sont aussi le signe d'une **relation investie avec l'infirmier et les aides-soignants**, dont les passages viennent rythmer la vie de Mme C. et fixent eux aussi des limites.

Point de vue des aidants

Les aidants interrogés font écho aux discours des personnes âgées et citent comme facteur favorable le sentiment d'un traitement adapté, la perception des risques liés à la pathologie ou à une mauvaise observance et la sensation d'aller moins bien quand elle a oublié de prendre son traitement.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

L'idée de pouvoir se maintenir en bonne santé ou d'éviter une aggravation de son état en observant sa thérapeutique, constitue un élément essentiel. Parfois le sentiment est que **le traitement est adapté parce que justement l'on ne constate pas d'aggravation**. Il apparaît aussi que **les médicaments vont soulager une douleur ou un mal** (mal de gorge, de ventre, etc.) même lorsqu'il n'a pas d'effets immédiats sur les symptômes mais est préventif. La prise de médicaments a un **effet rassurant** sur les personnes âgées dont certaines pensent qu'ils vont leur donner de l'énergie.

C'est pourquoi, certaines montrent une tendance à la sur médication notamment lorsque l'efficacité du médicament est jugée insuffisante (anxiolytiques, antidépresseurs).

Point de vue des aidants

Les médicaments ont pour les aidants interrogés un pouvoir rassurant sur les personnes âgées.

B) En institution

1) Personnes autonomes

Point de vue des personnes âgées

L'utilité du traitement dans sa globalité est reconnue comme un **facteur de prévention** des risques liées aux pathologies ou comme nécessaire pour maintenir un bon état de santé et empêcher une **dégradation**.

M. M. reconnaît les limites de sa thérapeutique qui lui apparaît utile **pour soulager** sa douleur, pour l'aider, mais pas pour le guérir : « Il arrive un âge où il faut supporter ; L'âge prend le dessus de tout. »

Ces personnes considèrent que le traitement est adapté dans la mesure où **elles le prennent depuis 15 ou 20 ans et qu'elles se portent bien**. Elles y sont habituées et l'ont intégré désormais dans leur quotidien : « ça fait partie de ma vie » déclare Mme V. Le fait qu'elles n'aient pas de symptôme particulier et qu'elles n'éprouvent pas d'effets secondaires les confortent. M. S. : « Je ne m'en trouve pas mal alors je continue. »

La représentation des risques est importante. Mme V. qui a eu un accident cardio-vasculaire conduisant à une hémiparésie temporaire observe : « C'est utile : même avec le traitement j'ai déjà fait une hémiparésie alors qu'est-ce que ce serait sinon ! » De même, M. S. : « Ca m'aide à vivre, le cœur est à surveiller alors j'aime bien suivre mon traitement. »

Par ailleurs, les personnes interrogées accordent **une grande place « au moral »** pour garder la santé : le traitement médical n'est pas tout, il ne faut pas « se faire de bile. » « La bonne humeur et le bon caractère ça aide », estime Mme Q. **Il faut se maintenir en relation avec les autres** même de façon minimale pour conserver la motivation de se soigner. Mais dans le même temps, la conscience de la mort est un élément essentiel à considérer car il faut s'y préparer, **il faut accepter de « descendre »** vers la mort tout en luttant pour conserver ses facultés. Ca devrait faire l'objet d'une éducation selon Mme G. : « On ne nous apprend pas les bases de la vie. »

Certains ont une **représentation particulière** des recours aux soins comme Mme G. qui se soigne avec des médecines douces (**homéopathie, ostéopathie, yoga**) car elle estime que : « Ce sont des médicaments qui ne sont pas agressifs et qui traitent vraiment le terrain. »

Mme Q. ne trouve pas son traitement vraiment adapté puisque ses douleurs aiguës liées à des antécédents de zona n'ont toujours pas été calmées. Même si elle connaît bien sa pathologie cardio-vasculaire et les effets de ses médicaments, l'importance de ce traitement n'est pas reconnu. Ainsi, elle déclare en début d'entretien : « Je n'ai aucun traitement puisque je n'ai rien pour calmer les douleurs post-zostériennes. » En fait, elle n'a pas de calmant parce

qu'elle ne supporte aucun antalgique. Elle tente donc de **s'automédiquer**, notamment en fumant des feuilles de **marijuana** car c'est selon elle la seule chose qui la calme et elle aimerait d'ailleurs en voir la consommation légalisée.

M. S. fait une « trêve » le mercredi parce qu'il considère que son traitement est lourd, avec plus de 10 produits à prendre, et parce qu'il pense que cette pause permet à son corps de se reposer. Son estomac en particulier connaît selon lui des difficultés pour digérer la quantité de substances. Comme il ne perçoit pas de conséquences négatives sur les effets de sa thérapeutique, il ne voit pas de raison de s'arrêter.

Mme Q. prend un traitement pour prévenir des risques cardio-vasculaires mais ne percevait pas l'utilité de sa thérapeutique et a donc demandé à son médecin : « Vous me dites que je suis parfaite, pourquoi on n'arrête pas les médicaments ? » Il lui aurait répondu : « Si vous êtes parfaite, c'est que vous prenez ces médicaments depuis 20 ans ! » Cette affirmation ayant répondu au questionnement de Mme Q., elle estime maintenant qu'il est essentiel que le médecin revienne régulièrement avec le patient sur l'importance de suivre son traitement.

Plus généralement, la dégradation des fonctions intellectuelles apparaît comme un sujet sensible à aborder, même avec un professionnel de santé. Les personnes âgées ressentent en effet une certaine gêne à en parler car elles prennent le risque de voir changer le regard porté sur elles en étant assimilées à des individus devenant fous.

Point de vue des aidants

Selon l'assistante de pharmacie, **certaines personnes âgées pensent qu'elles prennent trop de médicaments** et ont tendance à arrêter un ou plusieurs produits : « celui-là il ne me sert à rien. » D'autres à l'inverse, auront l'impression d'être **mieux soignées quand elles disposent d'une longue ordonnance**. Il est donc important que le médecin tienne compte de ces représentations.

L'assistante de pharmacie constate, quant à elle, que nombre de personnes âgées décident d'arrêter de prendre un médicament lorsqu'elles pensent qu'il produit des effets secondaires, certaines personnes allant jusqu'à **attribuer l'origine de leurs maux non pas à leur pathologie mais aux effets secondaires**.

Les avis sont partagés sur la question des génériques et de la substitution. Certaines personnes âgées y sont favorables et d'autres n'acceptent pas qu'on puisse modifier la prescription du médecin. Il est en outre d'autant plus difficile pour la pharmacienne de proposer un médicament générique que le médecin ne l'a pas fait lui-même, et les médecins qui les proposent sont rares.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

Mme D. **reconnaît l'utilité de son traitement** pour prévenir les risques de sa pathologie et réduire l'apparition de ses symptômes, en particulier ses tremblements liés à son Parkinson.

M. D., personne atteinte d'Alzheimer, ne reconnaît pas une telle utilité, mis à part la prise d'antalgiques qui soulagent ses douleurs aux jambes. Ancien sportif, rester valide afin de continuer à pouvoir se promener revêt une importance capitale. Il accorde plus d'intérêt aux produits réduisant **ses symptômes apparents qu'aux médicaments au long cours**. Il nie sa maladie d'Alzheimer et les risques de dégradation de sa santé physique ou mentale.

Mme S., femme dépressive, accorde aussi plus d'importance au soulagement de ses douleurs aux jambes et à son sommeil retrouvé grâce aux somnifères prescrits. Elle ne sait pas du tout qu'elle prend un médicament pour traiter son hypertension et un autre pour ses problèmes cardiaques, ce qui peut s'expliquer par son sentiment que sa dépression n'est pas soignée par le traitement proposé.

Point de vue des aidants

L'utilité des thérapeutiques ne fait pas de doute pour les aidants avec toutefois quelques réserves pour la dépression de Mme S. qui ne semble pas avoir retrouvé un très bon moral. L'effet bénéfique de la thérapeutique pour M. D. est noté car il lui permet de recouvrer au moins pour partie ses facultés intellectuelles.

La femme de service qui suit Mme S. **connaît son sentiment quant à l'inadaptation** de sa thérapeutique et **n'est pas très loin de partager cet avis.**

- L'acceptation de la maladie comme celle du vieillissement permet l'inscription de la thérapeutique dans la vie quotidienne et donc la projection dans l'avenir ;
- Les représentations facilitant l'observance thérapeutique des personnes âgées touchent surtout au sentiment d'un traitement adapté, au soulagement immédiat et à la conscience des risques liés à la pathologie ;
- La survenue d'effets secondaires ou la recherche immédiate de soulagement de la douleur peuvent être des facteurs de vulnérabilité;
- La tendance au déni de la pathologie favoriserait plutôt une sous médication
- L'état dépressif favoriserait plutôt un surdosage de produits psychotropes.

RELATION AU MEDECIN ET AU PHARMACIEN

A) A domicile

1) Personnes assistées partiellement

Point de vue des personnes âgées

Une information claire concernant la pathologie et son traitement de la part du médecin et du pharmacien est présentée comme un des éléments essentiels, notamment lorsque les médecins n'informent pas de la pertinence des médicaments **nouvellement prescrits**.

Le fait qu'un médecin de quartier **se déplace à domicile** constitue également un élément favorable car rassure : en cas de malaise, le patient sait qu'on ne l'enverra pas systématiquement au service des urgences.

M. V. ne connaît pas sa pathologie, ni ne perçoit l'utilité de sa thérapeutique : il **s'en remet donc entièrement à son médecin** et prend convenablement son traitement car il lui porte une confiance absolue. Ce sentiment de confiance provient d'une relation qu'il entretient avec son médecin de famille depuis plus de 20 ans. Même s'il a dû en changer parce qu'il ne se déplaçait plus à domicile et voit sa collaboratrice, son ancien médecin reste une personne de référence qu'il consulte en cas de difficulté.

M. C. pense que son hémiplégie a **peut-être été causée par un traitement inadapté**. Il n'a plus confiance en n'importe quel médecin et préfère avoir l'avis de plusieurs : il a un médecin traitant mais il voit par ailleurs un praticien de l'hôpital où il va en balnéothérapie ainsi qu'un spécialiste pour ses problèmes de prostate. **Les spécialistes transmettent leur prescription à son médecin traitant** qui établit l'ordonnance et ce dernier les questionnent en retour lorsqu'il a un doute. Ce dispositif le rassure. « Je me sens bien encadré ». Dans la même optique, il préfère être rééduqué avec le concours d'une équipe hospitalière plutôt qu'en milieu libéral car il espère ainsi recevoir davantage d'informations. Il souhaite en outre que son kinésithérapeute lui soit recommandé par son médecin traitant.

L'impossibilité de voir **des spécialistes qui ne se déplacent pas au domicile** des patients est soulevée par les personnes âgées interviewées comme un obstacle.

Les personnes mentionnent fréquemment leurs difficultés liées au changement de leur médecin traitant en raison **d'un déménagement ou du départ à la retraite de celui-ci**. Il est alors beaucoup plus difficile pour elles de discuter avec lui et à contrario, le médecin qui connaît moins bien son patient, aura davantage de problèmes pour comprendre ce que lui dit la personne âgée pour le guider.

Selon M. K., c'est en **discutant de choses et d'autres** lors de la consultation qu'une relation plus intime peut s'instaurer avec le patient et qu'ainsi le médecin va pouvoir mieux adapter son traitement : « Un patient doit essayer de guider le médecin ; Il ne peut pas vous traiter comme un vétérinaire, parce que l'homme a le langage pour exprimer ce qu'il ressent ! »

De même, Mme C. dit avoir arrêté de voir son psychiatre parce qu'elle ne parlait pas suffisamment avec lui. Maintenant, son médecin traitant se borne à renouveler son ordonnance alors qu'elle n'est pas vraiment satisfaite de sa thérapeutique. Elle souhaiterait retourner voir son ancien psychiatre qui habite un peu plus loin mais il faudrait trouver une solution pour qu'elle y soit accompagnée car elle n'est pas valide. Elle souhaiterait également retourner faire des séjours dans une clinique qu'elle a fréquenté, mais elle ne peut pas pour la même raison. Mme C. demande si son médecin ne pourrait pas faire quelque chose pour **l'aider à redevenir valide** tout en déclarant qu'elle n'a pas assez d'énergie pour se mobiliser dans ce sens.

Point de vue des aidants

Il est important pour les aidants d'avoir **la possibilité de joindre un professionnel** de santé lorsque l'ordonnance est difficile à déchiffrer ce qui arrive fréquemment. Dans ce cas, il semble que ce soit plutôt le pharmacien que l'on appelle car il apparaît plus facilement joignable que le médecin.

L'infirmier quant à lui, respecte entièrement l'autorité et le savoir du médecin et ne se **permettrait aucunement de s'interroger** sur la prescription effectuée pour le patient.

Le mauvais suivi de la part du médecin traitant **qui ne se déplace pas en urgence** est souligné. L'épouse de M. V. par exemple, celui-ci ayant fait un malaise, a appelé un médecin de quartier qui n'a pas voulu se déplacer et les a adressés aux urgences. Ils s'y sont rendus en ambulance pour attendre de faire un bilan durant sept heures et finalement s'entendre dire que leur place n'était pas ici à l'hôpital.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

La confiance dans le médecin est d'autant plus forte qu'il n'y a pas de conscience de la pathologie ni de l'utilité réelle du traitement pour les personnes les plus assistées. Ce sentiment est alimenté par les visites régulières chez le praticien qui sécurisent le patient. Certaines réclament une **ordonnance clairement rédigée** afin de se rappeler la prescription.

Mme. L. qui ne sort jamais de son appartement selon les propos de son fils évoque pourtant des contacts réguliers avec son pharmacien qui lui explique son traitement. Il s'agit en réalité d'une relation nouée auparavant et fortement investie affectivement.

Le manque de discussion avec le médecin lors de la consultation est soulevé de manière récurrente par les personnes interrogées. Ainsi, M. V. dit à son médecin qu'il se trouve toujours déprimé malgré la prise régulière d'antidépresseurs, celui-ci lui conseille de prendre un comprimé de plus en cas de souffrance alors qu'il a déjà une tendance à la sur médication. **Il ne l'aide pas à l'orienter vers un psychologue** alors que M. V. en a la demande, même s'il ne la formule pas explicitement lorsqu'il se sent déprimé.

Point de vue des aidants

Une **relation privilégiée avec le médecin traitant** permet en dehors de la consultation de faire passer l'information concernant la pathologie et la thérapeutique et ainsi de sensibiliser à l'utilité du traitement. Elle doit également permettre de pouvoir discuter des effets des médicaments afin d'adapter la prescription.

La **proximité avec le pharmacien** qui informe sur le traitement ou qui demande des nouvelles de la personne âgée même lorsque celle-ci ne se déplace plus directement, constitue un soutien important pour l'aidant, pour qui il est parfois lourd de s'en occuper seul.

Plus généralement, le fait de pouvoir discuter librement avec le médecin et pas uniquement d'aspects techniques, est fortement apprécié mais trop rare. Les aidants naturels entretiennent fréquemment de meilleures relations avec les aides-soignants et les infirmiers qu'ils finissent par connaître et avec qui ils ont pu nouer des relations amicales.

Du côté des aidants, **le manque de dialogue** avec le médecin des effets observés du traitement peut entraîner des comportements de sous médication en **décidant unilatéralement de diminuer** les posologies administrées aux personnes âgées. Par exemple, l'aide ménagère de M. V. constatant un état de somnolence lié à la prise d'un antidépresseur et estimant que ce médicament a des effets addictifs, déclare « **oublier** » de temps en temps **plus ou moins volontairement** de le lui donner.

B) En institution

1) Personnes autonomes

Point de vue des personnes âgées

Une **relation de confiance établie avec son médecin traitant** est là aussi capitale. Le médecin est reconnu comme celui qui sait ce qu'il y a lieu de faire mais il doit être responsable et capable de prendre une décision importante. Il **doit informer le patient** de sa pathologie, des médicaments prescrits et de leurs effets : « il ne me laisse pas dans le vague », affirme Melle C. Il doit ensuite demander l'accord de son patient avant de donner une prescription ou de pratiquer un soin en étant capable de le rassurer. Il doit s'adapter à la psychologie du patient et à sa demande : **certains veulent savoir de quoi ils souffrent et d'autres pas**. Ainsi Mme Q. déclare : « Tous mes médecins sont devenus mes amis. »

Enfin, la représentation d'un **médecin consciencieux capable de doutes** et qui dans cette optique fait faire des examens ou adresse à un spécialiste transparaît dans les discours des personnes interrogées. Toutes reconnaissent qu'un tel climat de confiance est plus aisé à construire sur la base d'une **relation stable avec son médecin traitant** et facilitée par une prescription régulière.

Réciproquement, **le médecin doit avoir confiance dans son patient** et doit être capable d'écouter les effets que produit le traitement sur celui-ci afin de l'adapter, car c'est le patient qui se connaît lui-même mieux que le médecin. Il doit être un professionnel qui prête attention à l'individu dans sa globalité et pas seulement à son corps, capable de donner un traitement adapté à sa propre personnalité. Mme G. par exemple, ne se ferait pas prescrire des médicaments par n'importe quel médecin, elle veut absolument que ce soit son médecin traitant car il la connaît bien et **ne prescrit pas en fonction de règles médicales absolues** : il sait notamment qu'elle est hypertendue de nature et ne cherche pas à lui faire baisser la tension au niveau de la norme parce qu'il sait qu'alors elle sera abattue.

Pour cela un suivi de qualité est important comprenant **des visites régulières** pour renouveler l'ordonnance et éventuellement adapter le traitement. De plus, le médecin doit être **suffisamment disponible** pour recevoir inopinément en cas de problème. Cela est facilité par la coordination entre les différents praticiens (généralistes et spécialistes) dans les résidences. Le suivi tient également au **dossier médical** qui accompagne le patient ainsi qu'à la prise en charge par le médecin des rendez-vous à l'hôpital.

En retour, la confiance dans son médecin permet que de nouvelles prescriptions inhabituelles, soient aisément acceptées par la personne âgée : « moi c'est mon médecin normal, voilà c'est tout », dit Melle C. qui a reçu une prescription pour une dépression passagère mais n'aurait pas accepté de voir un psychiatre.

Les personnes interrogées évoquent **les comportements d'autres résidents des institutions** qui **consultent plusieurs médecins** jusqu'à ce qu'ils obtiennent la prescription pour le médicament souhaité. La représentation d'un traitement inadapté favorise ce type de pratiques qui pour certaines personnes âgées correspond à un refus d'acceptation des limites de la thérapeutique. Dans cette perspective, des relations **d'addiction aux produits et de dépendance à l'entourage médical** peuvent ainsi s'instaurer.

Point de vue des aidants

L'assistante en pharmacie affirme contacter le médecin traitant de la personne âgée dans le cas où celle-ci veut renouveler son traitement sans renouvellement d'ordonnance. En réponse, le médecin demande parfois au patient de venir consulter et au pharmacien d'attendre pour délivrer les produits. L'assistante en pharmacie appelle également le médecin en cas de doute.

Le pharmacien déclare quant à lui qu'il lui arrive souvent **de donner par avance des médicaments** lorsque les personnes âgées en manquent et que l'ordonnance n'a pas encore

été renouvelée. Elle estime que son rôle consiste à informer la personne âgée des effets du traitement prescrit et à la sensibiliser sur l'importance de son suivi, mais **pas à le contrôler**.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

L'information de la part du médecin sur l'utilité du traitement prescrit et la confiance dans le praticien sont les deux facteurs principaux cités. Mme S. a mal apprécié de ne pas avoir été informée de sa nouvelle prescription depuis sa tentative de suicide et déclare désormais, non sans reproches dans le ton de sa voix : « Ils m'ont tenu un peu pour quantité négligeable ! »

Point de vue des aidants

Une **prescription stable** facilite la familiarisation avec les médicaments et limite les risques d'erreurs dans la distribution. Les relations avec les professionnels de santé sont parfois difficiles car les personnes âgées, notamment celles qui perdent la mémoire, ne se rendent pas toujours aux visites ou aux examens prévus, prétextant qu'elles n'ont pas été prévenues.

La multiplication des recours aux médecins complexifie la tâche des aidants. Le manque de visibilité sur la disponibilité en médicaments de certains résidents peut leur permettre de constituer des réserves sans que le personnel s'en aperçoive.

- La communication et l'information des professionnels autour des pathologies et de leurs traitements ne sont pas toujours claires et adaptées au patient et à leurs aidants ;
- Une plus grande écoute de la part du médecin traitant est demandée par les personnes âgées pour que le traitement puisse être ajusté à leurs demandes et à leurs besoins ;
- Le pharmacien apparaît plus accessible car humainement plus proche et plus disponible que le médecin pour être questionné par les personnes âgées et même par les aidants ;
- Le manque de coordination entre professionnels, en particulier entre médecin et pharmacien, est un handicap à l'observance même si elle semble meilleure en institution qu'à domicile;
- La rareté des visites des médecins au domicile des personnes âgées et la multiplication des consultations de la part des personnes les plus autonomes sont aussi des obstacles.

ORGANISATION PRATIQUE ET ROLE DE L'ENTOURAGE

A) A domicile

1) Personnes assistées partiellement

Point de vue des personnes âgées

Le suivi du traitement par les aides-soignants ou toute autre personne est généralement bien vécu par les personnes âgées. **Cette relation est investie affectivement** et les personnes âgées souhaitent que les visites ne se bornent pas à des aspects techniques mais que l'infirmier, par exemple, passe aussi du temps à discuter, à informer les personnes qu'il a en charge sur leur traitement, sur leur maladie afin de les aider à prendre en charge leur thérapeutique.

L'inscription des prises de médicaments dans le rythme de vie constitue également un facteur favorable. Il est ainsi plus aisé de se souvenir des prises associées aux repas ou au lever/coucher et de prendre effectivement les doses médicamenteuses prescrites.

Le semainier aide les personnes âgées dans leur thérapeutique et les autonomise. Ainsi M. K., même en étant aveugle, dispose d'une relative autonomie par rapport au suivi de son traitement qui lui permet de ne pas dépendre de sa femme.

Mme C. indique le semainier comme un élément qui lui permet de réguler la prise de son traitement et l'aide à ne pas se sur-médiquer. Mais cela n'apparaît pas suffisant puisque les aides-soignants préparent en outre pour deux jours, trois boîtes répartissant les médicaments le matin, le midi et le soir.

Conserver une part d'autonomie est très important également pour M. C. Le semainier y contribue, ainsi que l'information délivrée sur sa maladie, mais il accorde aussi de l'importance au fait qu'il conserve l'initiative des rendez-vous avec ses médecins : « C'est moi qui prends rendez-vous avec mes médecins. **C'est moi qui assure mon suivi et c'est important d'être formé pour ça.** »

Mais le fait que le semainier ne se trouve pas à proximité immédiate lors des repas peut constituer un handicap car la prise des médicaments y est souvent associée mentalement. M. C. habite un duplex dans lequel la cuisine est en haut et le semainier préparé au premier niveau de l'appartement dans l'entrée parce qu'il y reçoit l'infirmier. Après le petit déjeuner, il doit descendre pour prendre ses médicaments et le soir lorsqu'il s'aperçoit qu'il a oublié de les prendre, en haut avant de se coucher, il avoue **n'avoir parfois pas le courage** de redescendre.

M. V. considère comme important que **sa femme s'assure du suivi de son traitement** et lui demande s'il a bien pris ses médicaments, compte tenu de la dégradation de ses fonctions intellectuelles.

L'aspect social est un élément très important dans la mesure où la maladie a souvent tendance à isoler socialement. **La rééducation de M. C. à l'hôpital a par exemple été bien vécue** car elle a permis aux patients d'échanger en groupe des informations et de se motiver pour poursuivre ce travail. « On a le moral qui remonte ; On entre comme dans une vie sociale », déclare M. C.

Point de vue des aidants

Un suivi thérapeutique est généralement effectué par les aidants et consiste notamment à contrôler que les médicaments ont bien été pris et à rappeler à la personne âgée de prendre ceux du soir si l'infirmier passe à midi, par exemple. **A téléphoner à la personne âgée le week-end** pour lui rappeler de prendre son traitement. A signaler à la personne âgée suffisamment à l'avance quand il va manquer des médicaments afin qu'elle prenne rendez-vous avec le médecin pour avoir un **renouvellement d'ordonnance**. Il arrive parfois que

l'infirmier appelle le médecin en cas de problème et discute avec lui des effets de son traitement.

La préparation à l'avance des médicaments dans des piluliers est récurrent dans le discours des aidants. Même si le temps passé à cette tâche est long car elle demande une grande attention, au moins une heure avec une bonne organisation, le semainier est présenté comme un objet incontournable. Ce temps permet d'établir une relation plus profonde avec la personne âgée puisqu'il est aussi un temps pour l'aider à faire sa toilette, à prendre soin d'elle, à la coiffer, etc. et surtout pour discuter : cette relation permet d'entretenir la motivation pour se soigner.

Des éléments pratiques sont avancés pour faciliter l'observance des personnes âgées tel que l'utilisation d'un bristol indiquant les médicaments à prendre à chaque moment de la journée et posé à proximité d'eux. C'est aussi de porter un verre d'eau au moment des prises ou de placer une serviette où la personne âgée aveugle a l'habitude de déposer ses médicaments pris dans le semainier avant de les ingérer.

L'entourage peut également se borner lorsque la personne âgée est quasiment autonome à l'aider à assurer un régime alimentaire particulier, à réguler notamment la consommation de sucre pour les diabétiques. Ils peuvent aussi avoir un rôle de **dépistage** en remarquant un problème dermatologique lors de la toilette.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

Les personnes âgées assistées dans la prise de leur traitement se raccrochent fortement à leurs aidants à tel point qu'ils apparaissent parfois comme des professionnels à leurs yeux et qu'ils en oublient le lien affectif qui peut les attacher. Mme L. montre par exemple, un moment d'absence durant lequel elle ne se souvient plus que c'est son fils qui l'aide quotidiennement.

Point de vue des aidants

Les personnes âgées semblent avoir besoin de relations affectives pour soutenir leur motivation à suivre leur traitement, même et peut-être d'autant plus, lorsqu'elles ont perdu une grande partie de leurs fonctions cognitives. Mme L., par exemple, a demandé à sortir de la maison de retraite où elle avait été admise après avoir été hospitalisée, afin de retrouver une relation d'aide thérapeutique plus conviviale auprès de son fils.

Toutefois, **l'intervention d'un infirmier qui prépare le semainier**, ou d'une aide-ménagère qui fait la toilette de la personne âgée est très importante pour l'aidant naturel pour qui il est au quotidien très lourd de s'occuper d'une personne dépendante. Ceci apparaît d'autant plus difficile lorsque l'aidant est lui-même âgé comme par exemple, l'épouse de M. R. qui se sent soulagée de n'avoir plus ainsi qu'à lui donner son traitement et à lui faire la cuisine.

Entre aidants peut donc **se construire un partage des fonctions** permettant de répartir la responsabilité du suivi du traitement, comme dans le cas de l'épouse de M. R. qui donne les médicaments du midi, leur fils s'occupant de ceux du soir.

L'instauration de rituels dans la distribution des médicaments joue également un grand rôle dans leur prise : ils sont par exemple posés sur le plateau du petit déjeuner le matin, ou avant le repas du midi, ils sont donnés de la main à la main avec un verre d'eau lorsque c'est nécessaire, les repas sont adaptés pour certains qui connaissent des difficultés à digérer.

Les aidants de l'entourage familial considèrent fréquemment le suivi du traitement de son parent au quotidien très lourd car cela oblige à une présence permanente. Cette relation **peut même devenir aliénante** pour les aidants naturels qui souhaiteraient que chaque personne âgée dépendante puisse bénéficier d'une allocation pour rémunérer une aide-ménagère à domicile qui prenne aussi en charge le suivi de la thérapeutique.

B) En institution

1) Personnes autonomes

Point de vue des personnes âgées

L'ordonnance doit être clairement établie en faisant notamment apparaître l'indication des posologies aux différents moments de la journée, pour l'instauration des rituels : Melle C. sait exactement quel médicament elle doit prendre 10 min avant le petit déjeuner, tandis que d'autres sont à avaler pendant, puis des boîtes à pilules sont préparées pour emmener aux repas du midi et du soir.

L'intégration du suivi du traitement peut également s'inscrire dans l'attention à une hygiène de vie au quotidien, comme dans le cas de Mme R. qui évite d'exposer ses jambes au soleil, surveille ses dents et ses poumons, est attentive à son alimentation et à son sommeil.

Des éléments techniques sont également favorisants comme l'organisation pour la prise des médicaments : par exemple, les tablettes sont mis dans une boîte afin d'éviter à avoir à ouvrir l'emballage à chaque prise et de risquer de perdre des produits. Melle C. apprécie quant à elle **la livraison à domicile** des médicaments par la commissionnaire de pharmacie.

D'autre part, l'autonomie et la responsabilité dans le suivi de sa thérapeutique sont mis en avant. M. M. affirme avoir **plus confiance en lui que dans le personnel** pour la prise de son traitement car lorsqu'il a été hospitalisé et que les infirmières distribuaient les médicaments, il avait peur qu'elles se trompent parce qu'elles ne le connaissaient pas.

Mme R. s'est constitué un réseau de soignants : elle est suivie dans un hôpital, mais une coordination s'est établie entre les différents médecins qu'elle consulte. En outre, elle s'est choisie une pharmacie dans le quartier à proximité de chez elle. Lorsque son médecin lui prescrit un médicament de substitution, elle l'essaie, mais s'il ne lui convient pas elle consulte son pharmacien pour prendre la décision d'arrêter.

Mais cette relation est fragile. Ainsi, lorsque les personnes âgées commencent à être assistées dans leur thérapeutique, leurs médicaments sont **commandés directement** à la pharmacie de la résidence. Du coup, elles souffrent de perdre en même temps que leur autonomie, la relation privilégiée qu'elles ont longtemps entretenu avec leur pharmacien de quartier.

Enfin, un **entourage familial qui prête attention à la santé** de la personne âgée est considéré comme un facteur essentiel participant au suivi de sa thérapeutique, à l'image de M. S. qui déclare : « On a les enfants et les petits enfants qui nous surveillent. C'est important ça nous aide beaucoup. »

Point de vue des aidants

Les professionnels (femmes de service, commissionnaire de pharmacie, etc.) **s'aperçoivent lorsqu'un résident de l'institution est un peu perdu** dans son traitement, et en réfèrent à l'infirmière. Le pharmacien intervient aussi lorsqu'elle se rend compte qu'une personne âgée ne va plus arriver à gérer seule son traitement ou qu'elle n'achète pas un produit qui est prescrit. Elle lui demande si elle se le procure par ailleurs et, le cas échéant, lui conseille d'en informer son médecin. L'assistante en pharmacie intervient plutôt lorsque les personnes âgées parlent d'effets secondaires et disent vouloir arrêter leur thérapeutique. Elle discute essaie de voir si cette décision est justifiée et sinon de les persuader de continuer à prendre leur traitement.

De par leur relation de proximité, les pharmaciens sont en bonne place pour se rendre compte lorsque leur clientèle connaît une certaine baisse de leurs facultés et notamment perdent leurs repères temporels. La fréquentation de la pharmacie oblige à sortir, à s'habiller et la personne âgée y rencontre régulièrement des gens du quartier. Et, selon le pharmacien, cette relation est importante pour les personnes âgées : elles discutent de leur quotidien dans le cadre de l'officine ce qui permet de créer une relation de confiance.

Une prise en charge du suivi de la thérapeutique peut alors être mise en place avec l'accord de la personne. Ces cas s'observent généralement de retour d'une hospitalisation où les personnes âgées ont pris l'habitude d'être assistées. Cela peut également se produire lorsque des modifications dans le traitement interviennent. Il faut souligner que de l'avis de la commissionnaire de pharmacie, les personnes âgées sont assez d'accord avec ce changement de régime : « on a l'impression que ça les décharge », estime-t-elle.

Le suivi thérapeutique est dans tous les cas facilité **lorsqu'une fiche est établie par l'infirmière** précisant les éléments du traitement et les changements de prescription : dates des changements, nouvelles prescriptions, nom du médecin prescripteur, arrêt de tels médicaments et antécédents.

L'infirmière a en charge le suivi du traitement **d'un grand nombre de résidents** et éprouve des difficultés à s'occuper en même temps de la gestion des stocks. Des réserves de médicaments peuvent donc être constituées par certaines personnes âgées sans qu'on s'en aperçoive aussitôt. De même, l'assistante en pharmacie explique que **des personnes commandent systématiquement l'ensemble de la prescription** lors d'un simple renouvellement d'ordonnance sans faire attention à consommer les médicaments restants : elles peuvent également les stocker.

L'assistante en pharmacie estime que les personnes âgées souffrent de perdre leur autonomie « C'est dommage que les personnes âgées perdent contact avec leur pharmacien dès lors qu'elles reçoivent une assistance dans le suivi de leur traitement. » Toutefois, elle ne contacte pas pour autant leur médecin traitant parce qu'elle s'imagine qu'il s'en rend compte également.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

La manipulation des médicaments par les femmes de service constitue pour certaines personnes âgées une source d'erreur, ajoutée au fait que la distribution se déroulant en cuisine au moment des repas, des problèmes d'hygiène peuvent se poser.

Point de vue des aidants

Les femmes de service accompagnent la prise du traitement en vérifiant par exemple qu'il ne reste pas de cachets sur le plateau-repas ou en diluant les sachets dans l'eau quand la personne ne voit pas bien.

Elles rappellent aux personnes âgées qui ne s'en souviennent plus toujours les changements intervenus dans leur thérapeutique en s'informant elles-mêmes auprès de l'infirmière. En effet, certaines personnes peuvent refuser de prendre un médicament qu'elles ne reconnaissent pas. Parfois aussi car leur traitement est seulement prescrit pour la semaine et non pour le week-end.

Selon l'infirmière, des personnes âgées en ayant besoin d'être assistées pour leur traitement arrivent à la résidence de plus en plus nombreuses. Ce niveau de dépendance élevé devient vite ingérable pour elle seule. Elle précise qu'il y a seulement 6 ans, elle avait 30 personnes dont elle devait gérer la thérapeutique, maintenant elle en compte 65. Elle demande donc une autre infirmière pour l'aider dans sa tâche car elle ne veut pas s'engager sur la fiabilité de la distribution des médicaments de la part des femmes de service.

Les femmes de service admettent retrouver des cachets qui n'ont pas été donnés la semaine précédente dans le semainier utilisé ensuite. Elles peuvent également se tromper de personne lors de la distribution et il est de toute façon difficile de s'apercevoir du médicament qui manque pour telle personne âgée.

L'infirmière pense quant à elle que le risque d'erreur réside notamment dans l'opération consistant dans le **transfert des médicaments du semainier aux boîtes** préparées chaque matin.

Des éléments pratiques viennent ajouter aux difficultés comme le fait d'avoir un nombre de gouttes précis à donner, ou **l'oubli de certaines personnes malvoyantes** dont les médicaments sont posés sur leur assiette de couleur blanche au moment du repas. Ainsi, pour certains produits comme les somnifères, les consignes de distribution sont de les donner dans un pot à part au moment du repas du soir. Toutefois, il arrive que certaines personnes se trompent, les prennent au moment des repas et s'endorment.

L'infirmière avait demandé qu'un professionnel soit désigné comme référent pour chaque villa où sont hébergées les personnes âgées et soit responsable de la distribution des médicaments.

Les femmes de service peuvent parfois constater qu'il reste un cachet sur le plateau d'un résident mais c'est aussi parce qu'elles n'ont pas le temps d'attendre que la personne ait bien pris son produit. Elles considèrent que leur assistance a pour limite la volonté des personnes âgées d'ingérer leurs médicaments et savent que certaines personnes ne veulent pas les avaler. Dans ce cas, elles doivent en principe transmettre l'information à l'infirmière qui à son tour doit la transmettre au médecin. Mais la question reste posée de savoir si cette information est effectivement transmise jusqu'au bout du circuit et si quelque chose est mis en oeuvre pour comprendre la personne âgée et l'aider à mieux suivre son traitement.

- L'inscription des prises médicamenteuses dans la vie quotidienne, grâce à l'instauration de rituels, favorise l'observance thérapeutique ainsi que la marge d'autonomie laissée à la personne âgée, y compris avec l'appui d'un aidant ;
- Parmi les éléments pratiques, l'utilisation du pilulier est considérée comme essentielle même si des risques d'erreur peuvent toujours survenir, notamment en institution ;
- La charge du suivi du traitement est parfois lourde à supporter pour les aidants, surtout les non professionnels de santé, et davantage encore pour les aidants naturels à domicile ;
- La possibilité d'avoir une personne à qui se référer en confiance (un membre de la famille, un ami, le pharmacien, etc.) est importante même pour les personnes âgées les plus autonomes ;
- Le risque est grand de totalement assister les personnes âgées dans leur thérapeutique suite à un événement personnel (problème de santé, etc.), familial (décès d'un proche, etc.), ou environnemental (déménagement, etc.).

LES MEDICAMENTS

A) A domicile

1) Personnes assistées partiellement

Point de vue des personnes âgées

Généralement, les personnes âgées se rendent compte lorsqu'un oubli a été commis dans la préparation de leur semainier, grâce à la présentation des médicaments, plutôt qu'à leur nom ou leur classe pharmacologique. Certains cas particuliers le confirment : M. K., atteint de cécité, réclame de ce fait des médicaments suffisamment identifiables par la forme et la taille pour s'éviter des erreurs de prise.

Les personnes âgées mentionnent les **risques de confusion** entre médicaments différents mais dont les noms se ressemblent, voire sont identiques mais correspondent à des dosages différents d'un produit devant être pris à des moments distincts de la journée.

Point de vue des aidants

Le grand nombre de médicaments prescrits induit, selon eux, des risques d'erreurs supplémentaires favorisant la confusion entre produits, qui pour certains ont des conditionnements qui se ressemblent, et entraînant finalement une sur médication. En outre, les changements dans les prescriptions ajoutent à la complexité du suivi de la thérapeutique.

Par ailleurs, ils observent chez les personnes âgées une certaine auto-médication avec des médicaments restant dans l'armoire à pharmacie dans le cas de pathologies ponctuelles induisant des risques d'incompatibilité avec le traitement de fond.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

Les facteurs liés aux médicaments n'ont pas été abordés par ces personnes.

Point de vue des aidants

Les aidants rappellent l'importance de donner les médicaments dans la main pour être sûr qu'ils soient pris. Par ailleurs, ils attirent l'attention sur le fait qu'il est préférable que soit prescrit un médicament sous forme de **poudre à diluer plutôt que de gélule** lorsque la personne âgée a des difficultés pour avaler.

Les changements et le grand nombre de médicaments prescrits constituent un handicap au travail de l'aidant qui se perd déjà dans des posologies longues et complexes à administrer. Un effort supplémentaire est donc demandé à la personne en charge du suivi dont le travail est déjà difficile, en particulier les aidants naturels dont la charge est déjà lourde.

B) En institution

1) Personnes autonomes

Point de vue des personnes âgées

Les personnes âgées insistent sur le fait qu'ils préféreraient qu'on leur prescrive des gélules plus faciles à avaler que des cachets. De plus, leur choix se portent de préférence sur des médicaments qui soignent les symptômes sans effets secondaires. Mme G. parle par exemple, d'un somnifère qui lui permet de bien dormir sans être pour autant « abruti ».

La présentation des médicaments joue un grand rôle dans le suivi du traitement et certains éléments sont mentionnés comme faisant obstacle : par exemple, les gouttes sont difficiles à prendre car il faut les compter ; Les cachets de taille trop réduite risquent facilement d'être

perdus parce qu'on les fait tomber à terre. M. S. admet que lorsque cela lui arrive, il n'en prend pas un autre en remplacement : « C'est pas capital, c'est pas vital si j'en oublie un ! »

Si une nouvelle prescription produit des effets indésirables, telles des insomnies pour Mme V., on s'aperçoit que la personne âgée décide de diminuer les doses prescrites.

Mme Q. fortement allergique à nombre de substances critique les laboratoires pharmaceutiques car ils changent selon elle, la composition de leurs médicaments puisqu'ils ne produisent plus d'effets ou au contraire des effets indésirables.

La trop grande quantité de médicaments ingérée est source de dysobservance thérapeutique. Mme R. raconte qu'il arrive que des personnes âgées n'arrivent plus à manger parce qu'elles ont l'impression d'avaler en permanence des médicaments. Elles disent : « Je peux plus manger parce que ça me bloque ; Moi je prends 18 médicaments par jour, comment voulez-vous que je mange ? »

Point de vue de l'aidant

Les aidants estiment que les cachets prescrits doivent être facilement identifiables et différenciables. Ils admettent également que les présentations sont parfois peu pratiques : les comprimés sécables sont difficilement manipulables, les emballages de produits différents se ressemblent et portent à confusion, les gouttes ne peuvent être comptées en raison des tremblements de nombre de personnes.

2) Personnes assistées

Point de vue des personnes âgées

Généralement, les personnes âgées assistées se rendent compte d'erreurs dans la distribution des médicaments grâce à la forme, la couleur et le nombre des produits qu'on leur demande d'avaler.

Point de vue des aidants

Les aidants constatent que ce sont le plus souvent les morceaux des comprimés sécables qui sont retrouvés dans le semainier, sans doute parce qu'ils sont oubliés en raison de leur petite taille.

- La galénique est primordiale pour faciliter la prise médicamenteuse et éviter les risques d'erreurs ou de confusion des produits ;
- L'importance du nombre de médicaments prescrits et les changements décidés sans concertation constituent également des obstacles à l'observance thérapeutique chez les personnes âgées.