Guide des soins dans les maisons de retraite

QUESTIONS IMPORTANTES SOUVENT POSÉES PAR LES RÉSIDENTS ET LES FAMILLES

MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MASSACHUSETTS

French

L'objet de ce guide

En vous joignant à la communauté d'une maison de retraite, vous et votre famille aurez probablement de nombreuses questions, notamment sur la gestion des routines quotidiennes, ou la façon de poursuivre vos activités et centres d'intérêt. Par la suite, des problèmes peuvent survenir qui sont parfois difficiles à anticiper et à résoudre pour les résidents, les familles, et le personnel de la maison de retraite. Cette brochure est destinée à vous fournir les informations, conseils et ressources qui vous aideront à répondre à certaines de ces questions. Elle a été développée par DPH (Department of Public Health) en collaboration avec le Bureau exécutif du Massachusetts pour les personnes âgées (Massachusetts Executive Office of Elder Affairs), l'Association du Massachusetts pour les soins aux personnes âgées (Massachusetts Senior Care Association), Leading Age Massachusetts, des représentants des résident de maisons de retraite, et des législateurs.

Dans cette brochure, le terme "famille" désigne les membres de la famille, les agents de soins de santé et/ou les représentants légaux.

Questions courantes

Qui dois-je contacter si j'ai des questions ou des soucis concernant mes soins ?

Si vous avez des soucis concernant vos soins ou ceux d'un membre de votre famille, essayez d'abord de vous adresser directement au **personnel de la maison de retraite**. Identifiez un membre du personnel en qui vous avez confiance et avec qui vous pouvez communiquer facilement, tel qu'une infirmière de garde ou un(e) assistant(e) social(e).

Vous pouvez aussi adresser vos questions ou soucis à **l'administrateur de l'établissement, le directeur de l'infirmerie, le directeur médical, ou votre propre médecin**. Une liste de contacts pour votre maison de retraite est inclue dans cette brochure.

Beaucoup de maisons de retraite ont pour règle de se réunir avec le résident et sa famille peu après l'admission, car il est plus facile de penser à des questions après avoir eu le temps de s'adapter à la maison de repos. En outre, les résidents et les familles sont encouragés à assister aux **réunions de planification des soins** avec le personnel tous les 3-4 mois. Cependant, vous pouvez demander à tout moment une entrevue concernant le programme de soins.

Si après avoir parlé avec le personnel de la maison de retraite, vos questions ou soucis ne sont pas traités de manière satisfaisante, veuillez contacter le **Médiateur** attaché à votre maison de retraite par le Bureau exécutif pour les personnes âgées. Le Médiateur, qui est généralement un bénévole, aide à résoudre les problèmes entre les maisons de retraite et les résidents et leur famille. Vous trouverez dans cette brochure les nom et numéro de téléphone du Médiateur pour votre maison de retraite.

Enfin, si vous avez le moindre souci, vous pouvez contacter le **Ministère de la Santé publique du Massachusetts**, qui contrôle la qualité et la sécurité des soins dans les maisons de retraite. Vous pouvez joindre le DPH au 1-800-462-5540, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

Qui peut recevoir des informations et prendre des décisions à mon égard ?

Lorsque vous êtes résident de la maison de retraite, vous êtes responsable de vos soins, à moins qu'un médecin ou le tribunal ait déterminé que vous n'êtes pas en mesure de prendre ou de communiquer des décisions en matière de soins de santé. Des membres de la famille ou des amis peuvent intervenir, mais seulement si vous consentez à ce qu'ils reçoivent des informations médicales confidentielles et qu'ils participent aux réunions sur la planification des soins.

Qu'arrive-t-il si je ne peux pas prendre de décisions moi-même ?

Si vous n'êtes pas en mesure de prendre ou de communiquer vous-même des décisions en matière de soins de santé, quelqu'un d'autre devra prendre ces décisions en votre nom – autant que possible avec votre participation.

En tant que résident d'une maison de retraite, il est très important que vous remplissiez un simple document juridique appelé « procuration de soins de santé » (health care proxy). Dans ce document, vous nommerez quelqu'un que vous connaissez et en qui vous avez confiance (tel qu'un membre de votre famille ou un ami) pour prendre des décisions en matière de soins de santé à votre place si vous êtes incapable de le faire. Cette personne est appelée un agent de soins de santé. Dans certaines conditions

médicales vous pouvez être en mesure de prendre des décisions à certains moments et pas à d'autres. Tant que vous êtes en mesure de prendre et de communiquer des décisions en matière de soins de santé, vous restez en charge de vos soins. Si votre médecin ou votre infirmière (infirmier) détermine que vous n'êtes pas capable de prendre ou de communiquer des décisions en matière de soins de santé, l'agent de soins de santé que vous avez désigné agira alors en votre nom.

Nous vous recommandons également d'avoir un document juridique appelé « directives anticipées » qui informe les membres de la famille et la maison de retraite de vos préférences concernant les soins en fin de vie. Vous trouverez l'information sur les directives anticipées dans votre dossier d'admission. Nous vous encourageons à examiner ces directives anticipées avec votre médecin, votre infirmière (infirmier), ou un(e) assistant(e) social(e).

Quand convient-il de m'informer ou d'informer ma famille de changements dans mes soins ou dans mon état de santé ?

Les résidents ou les familles doivent être notifiés immédiatement si :

- Un accident cause un préjudice qui peut nécessiter une intervention médicale ;
- Un changement significatif intervient dans l'état physique, mental, ou psychosocial du résident ; ou
- Il est nécessaire de modifier le traitement de façon significative, y compris un changement dans les médicaments.

Si vous avez complété un formulaire de procuration de soins, la personne que vous avez choisie pour être votre agent de soins de santé sera contactée en premier. Dans d'autres cas, les résidents ou les familles désignent généralement un membre de la famille pour recevoir cette information.

Que se passe-t-il si j'ai besoin d'être transféré(e) à l'hôpital ?

Il est possible que vous ayez besoin d' être hospitalisé(e) si une condition médicale se présente qui ne peut pas être traitée à la maison de retraite. Dans une telle situation, la maison de retraite vous informe, vous et votre famille, que des soins hospitaliers sont recommandés, présente éventuellement des alternatives à l'hospitalisation et, si nécessaire, arrange votre transport à l'hôpital par ambulance. Dans les situations d'urgence, un membre de la famille peut être notifié après votre transfert à l'hôpital.

Lorsque vous avez besoin de soins hospitaliers, il existe des règles concernant la durée de réservation de votre lit à la maison de retraite pendant que vous êtes à l'hôpital. Le contrat d'admission à la maison de retraite contient l'information sur ces règles de réservation. Si vous avez des questions concernant cette mesure, veuillez demander à l'assistant(e) social(e) de votre maison de retraite.

Que se passe-t-il si la maison de retraite veut me transférer dans une autre unité ou un autre centre ?

Dans certaines circonstances, une maison de retraite peut transférer un résident dans une autre chambre ou unité pour mieux répondre à ses besoins en matière de santé ou de sécurité. La maison de retraite doit en parler à l'avance avec vous ou un membre de la famille, à moins que la situation pose un risque immédiat pour la santé ou la sécurité.

Il peut arriver qu'une maison de retraite se voie dans l'obligation de transférer un résident dans un autre établissement ou de se libérer de sa charge. Les lois fédérales et de l'état autorisent un transfert ou le congédiement pour les raisons suivantes :

- Vos besoins en matière de santé ne peuvent pas être satisfaits dans l'établissement
- Vous n'avez plus besoin des soins d'une maison de retraite
- Vous mettez en danger la santé ou la sécurité d'autrui
- Le paiement n'a pas été reçu après notification raisonnable et appropriée
- La maison de retraite ferme

Dans chaque cas, la maison de retraite est tenue de vous donner un préavis par écrit au moins 30 jours avant le transfert proposé, sauf lorsque vous êtes dans la maison de retraite depuis moins de 30 jours. Le préavis doit indiquer :

- Les raisons du transfert
- La date effective du transfert
- Où vous serez transféré(e)

- Comment faire appel de ce transfert auprès d'organismes gouvernementaux
- Les nom, adresse et numéro de téléphone de services juridiques locaux

Si vous faites appel, ce doit être dans un délai de 30 jours après réception de la notification écrite.

Que se passe-t-il si je veux un nouveau camarade de chambre ?

Les maisons de retraite font de leur mieux pour assortir les camarades de chambre. Toutefois, si vous n'êtes pas satisfait(e) de votre camarade de chambre, vous devez immédiatement en informer le personnel. À moins que la maison de retraite soit pleine, les demandes de changement de chambre peuvent souvent être satisfaites. Inversement, si la maison de retraite transfère votre camarade de chambre, vous avez droit, par ordre du Procureur Général, à un préavis de 48 heures, sauf dans les situations d'urgence.

Quel recours ai-je si j'ai des questions concernant les médicaments (y compris les médicaments antipsychotiques), telles que : Quelle est la raison de ce médicament ? Quels sont les symptômes que ce médicament devrait améliorer ? Quels sont les éventuels effets secondaires ? *

Sauf dans les situations d'urgence, les médicaments sont donnés uniquement avec votre consentement ou le consentement de votre agent de soins de santé ou du

* Source : www.nhqualitycampaign.org/files/AntipsychotFctsheetFINAL%20508%20Compliant%2003.18.13.pdf

représentant légal. Vous pouvez demander à l'infirmier (infirmière), au médecin, ou à l'infirmier (infirmière) praticien(ne) des informations sur les médicaments qui vous sont administrés. Lorsqu'ils sont utilisés de façon appropriée, les médicaments peuvent aider à promouvoir le bien-être du résident. Les médicaments utilisés de manière inappropriée peuvent compromettre le bien-être d'un résident.

Certains experts recommandent une intervention sans médicaments avant d'envisager l'utilisation de médicaments antipsychotiques. Il est important de savoir qu'un résident a toujours le droit de refuser des médicaments antipsychotiques ou d'autres traitements.

Si on vous demande d'approuver pour vous-même ou un membre de votre famille l'administration d'un médicament antipsychotique, vous pouvez poser à l'infirmier (infirmière), au médecin ou à l'infirmier (infirmière) praticien(ne) des questions telles que :

- L'équipe a-t-elle cherché à identifier les causes du comportement du résident avant de recommander un médicament pour traiter le comportement lui-même ?
- L'équipe a-t-elle essayé d'intervenir sans médicament avant d'en utiliser (p. ex. en changeant les heures de sommeil, les repas, les activités, ou les interactions du personnel avec le résident) ?
- Comment ce médicament sera-t-il contrôlé et, si possible, réduit ?

Questions courantes

Que se passe-t-il si j'ai des difficultés à manger ou à boire ?

La maison de retraite aide les résidents qui ont des difficultés à manger et à boire. Cette aide peut inclure des aides-soignantes, un orthophoniste ou un ergothérapeute travaillant avec le résident, ou le recours à des appareils ou accessoires spéciaux.

À qui dois-je m'adresser pour des services de kinésithérapie ?

La kinésithérapie est offerte sur ordonnance médicale si elle peut améliorer votre condition. Si vous ne recevez pas de kinésithérapie actuellement et que vous estimez qu'elle peut vous être bénéfique, parlez-en avec votre infirmière (infirmier) ou assistant(e) social(e). Si vous n'avez pas besoin de kinésithérapie, d'autres soins tels qu'un programme de marche peuvent également être fournis pour vous aider à rester en bonne santé.

Comment puis-je garder le contrôle de mes objets personnels ?

Adressez-vous à l'infirmière (infirmier) ou à l'assistant(e) social(e), qui pourra vous aider à localiser vos possessions. Il est parfois utile de demander au personnel de s'enquérir auprès du service de blanchisserie sur des vêtements que vous ne retrouvez pas. Vous avez également droit à un emplacement sûr et fermé à clé pour vos objets de valeur.

Questions courantes

Qui est autorisé à voir mon dossier médical ?

Vous ou votre représentant légal (ou votre agent de soins de santé, selon le cas) êtes autorisés à voir votre dossier médical. En général, sur demande verbale ou écrite, l'accès est accordé dans les 24 heures.

Tels sont les sujets qu'il est utile de passer en revue lorsque vous rencontrez le personnel de la maison de retraite. En outre, les agences et organisations énumérées à la fin de cette brochure peuvent vous aider à trouver les règlements d'état et fédéraux appropriés relatifs à ces questions et à d'autres que vous pourriez avoir.

Tous les règlements d'état et fédéraux sur les maisons de retraite peuvent être consultés sur ce site : **www.mass.gov/dph/dhcq**

Si vous avez besoin d'assistance, veuillez appeler la Division sur la Qualité des soins de santé au Ministère de la Santé publique au **(617) 753-8100**.

Liste de contrôle pour le consommateur

Les éléments suivants sont des documents et des règlements que vous devez connaître en tant que résident d'une maison de retraite ou membre de la famille d'un résident. Si vous n'avez pas déjà reçu ces documents, vous pouvez en demander copie à la maison de retraite ou contacter l'une des agences ou organisations énumérées à la fin de cette brochure.

❑ Contrat d'admission

Les maisons de retraite demandent aux clients de signer un contrat d'admission qui énonce les droits et responsabilités de la maison de retraite, ainsi que les droits et responsabilités des résidents et de leur famille. Comme il s'agit d'un document juridique, il est recommandé que les clients fassent examiner le contrat par un représentant légal avant de le signer.

❑ Brochure sur les droits des résidents

Cette brochure, disponible auprès du Ministère de la Santé publique résume les droits du résident d'une maison de retraite. Les maisons de retraite sont tenues de protéger et de promouvoir les droits de tous les résidents. La version actuelle de cette brochure peut être consultée sur le site : **www.mass.gov/eohhs/docs/dph/quality/hcq-circular-letters/dhcq-nursing-home-brochure.pdf**

❑ Réglementation du Procureur général sur la protection du consommateur

Cette réglementation, que vous devez recevoir lors de l'admission, protège les consommateurs en décrivant les exigences de l'état en matière d'actions ou de pratiques injustes ou frauduleuses, d'accès sans discrimination à des soins de qualité, de contrats d'admission, de frais, de confidentialité et autres droits de la personne, de fonds et biens personnels, de traitement et d'information médicale, ainsi que de congédiement et de transfert.

❑ Droits du conseil de famille

Le conseil de famille est géré par la famille, les amis, ou les représentants et défenseurs de tous les résidents d'une maison de retraite. L'institution est

tenue d'examiner les vues et de répondre aux plaintes et recommandations du conseil concernant les normes proposées et les décisions opérationnelles qui affectent les soins et la qualité de la vie des résidents. La réglementation fédérale et de l'état soutient les conseils de famille indépendants. Au moment de l'admission, vous devez être notifié(e) qu'un membre de votre famille (ou son représentant) a le droit de former un conseil de famille. Si un conseil de famille indépendant existe déjà, vous devez également recevoir l'adresse de contact, la date, l'heure et le lieu de réunion, au moment de l'admission. S'il n'y a pas de conseil de famille, le médiateur de la maison de retraite ou les Porte-parole pour la Réforme des maisons de retraite du Massachusetts (Massachusetts Advocates for Nursing Home Reform) peuvent vous aider à former un conseil de famille indépendant.

❑ Droits de visite

La maison de retraite a la responsabilité de protéger et de promouvoir votre droit d'avoir des visiteurs et d'avoir accès à des personnes, 24 heures sur 24. Vous avez également le droit de refuser ou de retirer votre consentement à tout moment. La famille immédiate, votre médecin, et certains fonctionnaires ne sont pas soumis à la limitation des heures de visite ou à d'autres restrictions qui ne sont pas imposées par vous, sauf en cas de nécessité pour votre sécurité ou celle d'autres résidents. Un individu ou un représentant d'un organisme fournissant des services de santé, des services sociaux, juridiques ou autres jouit d'un « accès raisonnable », ce qui signifie que la maison de retraite peut donner des directives concernant les circonstances de la visite, telles que l'endroit. Toute autre personne est soumise à des « restrictions raisonnables » imposées par l'établissement pour protéger la sécurité de tous les résidents. Si des restrictions sont imposées par l'établissement, le résident et le visiteur doivent être informés des raisons, et des circonstances dans lesquelles ces restrictions pourraient être levées. Si vous estimez que la maison de retraite a violé vos droits d'accès ou de visite, veuillez contacter votre médiateur ou le DPH.

Liste de contrôle pour le consommateur

❑ Visites médicales

Les réglementations fédérales et de l'état stipulent que les établissements de soins à long terme doivent fournir à tous les résidents les soins et les services nécessaires pour atteindre ou maintenir le plus haut niveau de santé physique, mentale et psychosociale. Le Ministère de la Santé publique a élaboré des directives cliniques en matière d'examens préventifs pour les résidents d'établissements de soins à long terme. Ces directives comprennent, mais ne sont pas limitées à : des examens physiques, des soins dentaires de prévention, de réparation et d'urgence, le dépistage de cancers (y compris les cancers oraux), des évaluations auditives et visuelles et des vaccinations. La liste complète des directives pour le maintien de la santé par les soins à long terme est disponible sur ce site : **www.mass.gov/eohhs/gov/departments/dph/programs/hcq/health-care-quality/healthcare-quality/health-care-facilities/long-term-care-facilities/long-term-care-facilities-circular-letters.html** (voir la circulaire n° 11-01-543 et pièces jointes). Si un résident est incapable de payer des soins dentaires nécessaires, l'institution doit l'aider à trouver d'autres sources de financement ou d'autres services de soins dentaires.

❑ Procuration de soins de santé

Il est recommandé à tous les résidents des maisons de retraite de remplir un formulaire de procuration de soins de santé dans lequel ils désignent quelqu'un (un membre de la famille ou un ami) qui peut agir en leur nom au cas où ils ne peuvent plus prendre ou communiquer de décisions en matière de soins de santé. La maison de retraite peut vous fournir une copie de ce formulaire et les instructions pour le remplir. Il est important que vous remettiez à la maison de retraite une copie de votre formulaire une fois rempli.

❑ Directives anticipées

Il est recommandé à tous les résidents de remplir un formulaire de directives anticipées pour préciser leurs souhaits quant à leur fin de vie au cas où ils se trouvent en phase terminale de maladie et dans l'incapacité de communiquer. Pour en savoir plus et pour obtenir un exemplaire des Directives anticipées

du Massachusetts, veuillez consulter le site internet Caring Connections **www.caringinfo.org** de l'Organisation nationale pour les soins palliatifs. Il est important que vous remettiez à la maison de retraite une copie de vos directives anticipées.

❑ Exigences en matière de confidentialité

La loi fédérale sur la portabilité et la responsabilité en assurance maladie (HIPAA) protège la vie privée et la confidentialité des renseignements médicaux personnels. En général, il est interdit aux maisons de retraite de divulguer les renseignements médicaux personnels, sauf dans le but de fournir soins et services, de facturer et de recevoir paiement de l'assurance, d'améliorer la qualité des soins ou de former le personnel. Pour en savoir plus sur HIPAA, veuillez consulter la page internet sur la confidentialité des renseignements médicaux du Ministère américain de la santé et des services sociaux : **www.hhs.gov/ocr/privacy**.

Ressources

Le contenu de cette brochure est fourni uniquement à titre d'information et non pas comme substitut à un avis juridique.

Ministère de la Santé publique du Massachusetts
(Massachusetts Department of Public Health)
Division Qualité des soins de santé
(Division of Health Care Quality)
99 Chauncy Street • Boston, MA 02111
617-753-8000 ou **1-800-462-5540**
www.mass.gov/dph

Association du Massachusetts pour les soins aux personnes âgées
(Massachusetts Senior Care Association)
2310 Washington Street • Suite 300
Newton Lower Falls, MA 02462
617-558-0202 ou **1-800-CARE-FOR**
www.maseniorcare.org

Bureau exécutif du Massachusetts pour les personnes âgées
(MA Executive Office of Elder Affairs)
Programme de médiation pour les soins à long terme
(Long Term Care Ombudsman Program)
One Ashburton Place • Boston, MA 02108
617-727-7750 ou **1-800-243-4636**
www.mass.gov/elders

Leading Age Massachusetts
246 Walnut Street
Suite 203
Newton, MA 02460
617-244-2999
www.leadingagema.org

Bureau exécutif du Massachusetts pour la santé et les services sociaux
(MA Executive Office of Health and Human Services)
Division Assistance médicale
One Ashburton Place, 11th Floor
Boston, MA 02108
617-573-1770
www.mass.gov/masshealth

Bureau du Procureur Général
(Office of the Attorney General)
Division Protection des consommateurs
(Consumer Protection Division)
One Ashburton Place • Boston, MA 02108
617-727-2200
www.mass.gov/ago

Association du Massachusetts pour la réforme des maisons de retraite
(Massachusetts Advocates for Nursing Home Reform)
PO Box 560224 • Medford, MA 02156
1-800-988-4450
www.manhr.org