

Fin de la vie en institution

Vendredi 28 mars 2014, Capacité de Gériatrie et D.U. des maladies liées au vieillissement, Toulouse.

B. Pradines.

Texte et diapositives en ligne sur le site : <http://www.geriatric-albi.fr>

e-mail : bpradines@aol.com

Introduction

La fin de la vie occupe désormais une place importante en institution.

Elle n'est pas une pathologie, ni un syndrome, ni même un symptôme. Il s'agit souvent d'un constat rétrospectif du fait de l'imprécision fréquente qui s'attache au pronostic vital dans le contexte croissant de pathologies neurodégénératives au grand âge.

Les termes de « fin de vie » peuvent être employés à tort comme un diagnostic médical, à l'instar du « syndrome de glissement » qui tombe progressivement en désuétude dans son acception courante : « il est en fin de vie » ou même « c'est une fin de vie ».

Pour l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), « la fin de vie doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort »¹.

I- Définitions

A- La fin

Employé comme un nom, elle s'entend ici comme limite, terminaison. Ce nom peut aussi signifier le « but vers lequel on tend »². Ce qui éclaire peut-être les qualificatifs de lieu « pour mourir » ou péjorativement de « mouvoir » pour désigner certains établissements. La difficulté principale de cette définition tient à la durée, souvent mal prévisible, de cette phase de la vie.

B- La vie

Temps s'écoulant entre la naissance et la mort³, cette définition a au moins le mérite de situer la fin de la vie à l'intérieur de la vie et non déjà dans la mort comme le laisseraient entendre des expressions telles que « morts-vivants » ou bien « à moitié mort ».

C- L'institution

Elle s'entend ici comme un établissement d'hébergement et de soins pour les personnes âgées. En France, il s'agit des EHPAD⁴, des Soins de Longue Durée⁵ et des logements-foyers⁶. Quant à eux, les établissements d'accueil temporaire et les établissements expérimentaux comportent un petit nombre de places⁷.

¹ Observatoire National de la Fin de Vie, rapport 2011.

² © Encyclopædia Universalis 2006, tous droits réservés.

³ Id.

⁴ EHPAD : Établissements pour Personnes Âgées Dépendantes, anciennement maisons de retraite

⁵ Soins de Longue Durée : services désormais qualifiés comme des Unités (USLD), communément encore appelé « Longs Séjours ».

⁶ Rebaptisés « Résidences autonomie » en 2014.

⁷ Source DREES : http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ehpa2011_premiers_resultats_juillet2013.pdf accessibles le 17 mars 2014

II - Epidémiologie de la fin de la vie

A - Ages au décès

Tableau 1 : Espérance de vie en France à divers âges en 2013 ⁸

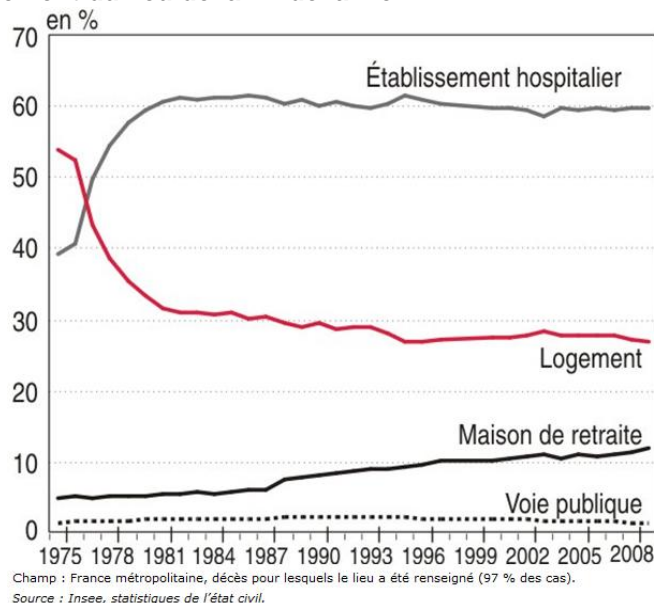
(en années)	Femmes	Hommes
A la naissance	85	78,7
A 20 ans	65,5	59,2
A 60 ans	27,3	22,7

On relève des inégalités d'espérance de vie entre les sexes, entre catégories socioprofessionnelles, entre pays pauvres et pays riches.

B- Lieu du décès : déplacement historique vers les établissements

Au fil du temps, le lieu du décès s'est déplacé vers les institutions au sens large : hôpitaux, cliniques ou encore institutions combinant hébergement et soins.

Graphique 1 : déplacement du lieu de la fin de la vie. ⁹



Dans l'enquête de décembre 2009 publiée par l'INED ¹⁰ en mars 2014, les femmes sont légèrement plus nombreuses à décéder en maison de retraite (23,4 %) qu'à domicile. Pour les hommes, c'est l'éventualité la plus rare (10,5 %). Les décès constatés en « maisons de retraite » concernent des personnes plus âgées que dans les autres lieux de décès. En Midi-Pyrénées, parmi ceux qui décèdent en EHPAD, 23 % des résidents sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines avant le décès. Enfin, 26 % des résidents d'EHPAD décèdent à l'hôpital. ¹¹

⁸ Source : Insee, estimations de population et statistiques de l'état civil (résultats provisoires arrêtés fin 2013). http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02229 accessible le 17 mars 2014.

⁹ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1318&page=graph#graphique4 accessible le 17 mars 2014.

¹⁰ Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. INED, mars 2014. http://www.ined.fr/fichier/t_telechargement/67079/telechargement_fichier_fr_population2013.pennecetal.pdf accessible le 17 mars 2014.

¹¹ <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD/regions> accessible le 17 mars 2014.

L'hospitalisation en provenance d'une maison de retraite est fréquente pour les patients qui décèdent de maladies infectieuses (21,1 %) et respiratoires (13,4 %).¹²

C- Moment du décès :

Selon l'INSEE, la saisonnalité des décès dépend de l'âge : les personnes âgées meurent davantage en hiver, souvent des suites de pathologies respiratoires ou de chutes.¹³

D- Causes du décès :

1/ Les pathologies incriminées

a) Dans la littérature

- Pour la France entière¹⁴, chez les personnes âgées de plus de 65 ans, les grandes causes des décès déclarées sont grossièrement identiques à celles des autres âges selon l'INSEE.
- Dans les établissements, la situation est différente.

Hanson (Hanson et al, 2008) précise les causes de décès dans 230 établissements américains de longue durée.

Tableau 2. Causes de décès en soins de longue durée selon Hanson : * l'équipe pouvait rapporter plus d'une cause de décès par résident.

Cause of death, %*	
Dementia	68
Problems eating and drinking	62
Heart disease	40
Infection	28
Cancer	19
Chronic lung disease	18

Pour Archambault (Archambault et al, 2008), en gériatrie hospitalière, les causes les plus fréquentes de décès sont la démence (39,8%) suivie de l'insuffisance d'organe (24,5%). Dans les EHPAD, les démences sont soupçonnées mais certainement sous-évaluées dans les causes des décès (James et al, 2014). Sous les rubriques « Maladie neurologique, cérébro-vasculaire » et « Troubles mentaux et psychiatriques » dont la prévalence est la plus élevée en maison de retraite se cachent probablement des démences non-diagnostiquées et/ou non rapportées sur le certificat de décès.¹⁵

¹² Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. INED, mars 2014.

http://www.ined.fr/fichier/t_telechargement/67079/telechargement_fichier_fr_population2013.pennecetal.pdf accessible le 17 mars 2014.

¹³ http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=ip1318#inter8 accessible le 17 mars 2014.

¹⁴ http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=natsos06220 accessible le 17 mars 2014.

¹⁵ Tableau 2. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. INED, mars 2014. http://www.ined.fr/fichier/t_telechargement/67079/telechargement_fichier_fr_population2013.pennecetal.pdf accessible le 17 mars 2014.

b) Les autopsies

Bien que rarement pratiquées en dehors d'un contexte médico-légal ou de la recherche médicale, les autopsies fournissent des indications sur les causes du décès.

La prévalence des broncho-pneumopathies est plus élevée dans les populations de déments lors de l'autopsie. Celle des cancers est moindre.

Tableau 3. Résultats de rapports d'autopsie chez des patients âgés.

		Pathologie respiratoire	Pathologie cardiovasculaire	Pathologie néoplasique
Brunnström et al 2009 Suède	524 déments	Bronchopneumonie : 38,4% (non-déments : 2,8 %)	Cardiopathies ischémiques : 23,1%	Cancers 3,8 % (< non-déments : 21,3 %)
Attems et al 2005 Autriche	308 déments et non-déments hospitalisés	Bronchopneumonie : 38% (déments : 45,5 % vs non-déments : 28 %)	Maladies cardiovasculaires : 37,7 %	
Gold et al 1992 USA	41 résidents (nursing home)	EP* : 34,1 % (femmes, pas de diagnostic ni FDR**)		
Gloth et al 1990 USA	34 résidents (nursing home)	Pneumonie : cause la plus fréquente et la plus souvent non diagnostiquée		
Wabeke et al 1989 Pays-Bas	88 résidents (nursing home)	Pneumonie	ICC***	
		28% des diagnostics cliniques non confirmés		
Gross et al 1988 USA	234 patients âgés en institution	Bronchopneumonie : 33,% EP : 8% (la plus souvent non diagnostiquée)	ICC*** : 15 % AVC : 6 %	Cancers métastatiques : 14 %

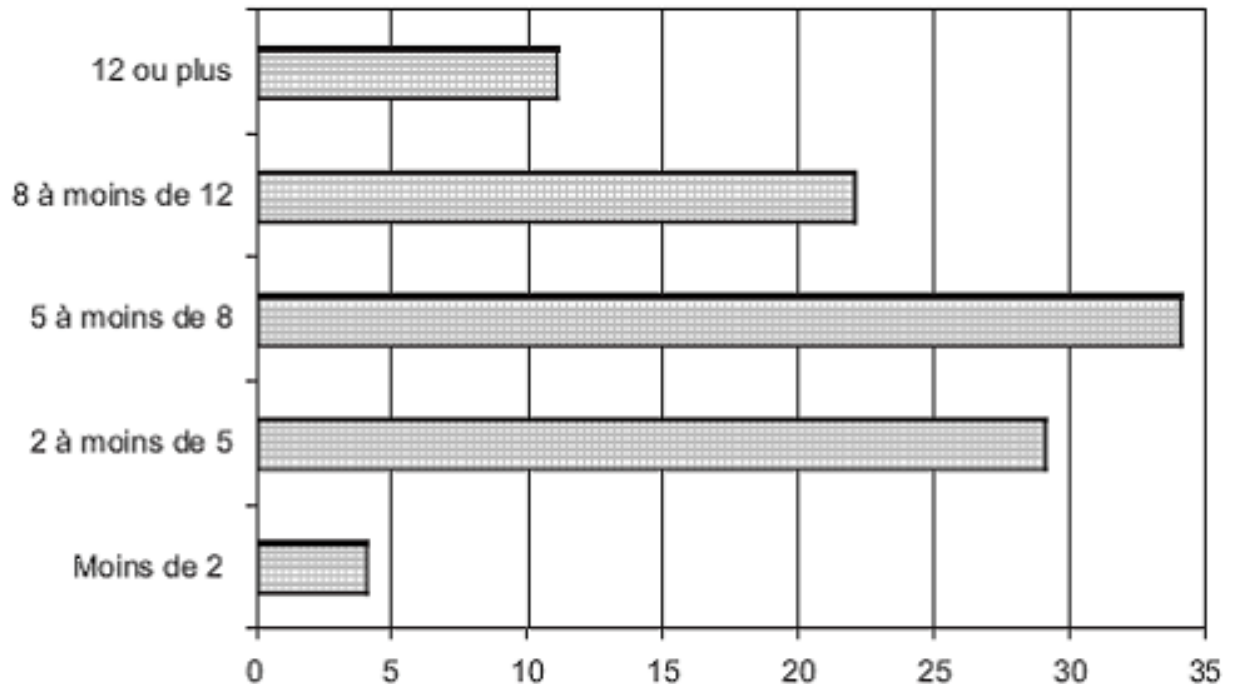
*EP : embolie pulmonaire, **FDR : facteur de risque, ***ICC : insuffisance cardiaque congestive.

Remarque : le suicide classique est rare. Par contre, la fréquence du « lâcher-prise » est élevée : il s'agit presque toujours d'une attitude non verbalisée. Elle se traduit surtout par le refus alimentaire et celui des médicaments. Cette situation peut toutefois n'être que temporaire.

2/ La polypathologie

La difficulté de rédaction du certificat de décès est fréquente du fait de l'aspect multifactoriel des causes de décès. La polypathologie des résidents des institutions est mise en évidence par l'enquête EHPA en 2003 ¹⁶.

Graphique 2. Nombre de pathologies et pourcentages chez les résidents en France.



Source : enquête EHPA 2003 - volet pathologies et morbidité, DREES.

A cette polypathologie correspond souvent une défaillance multi-organes en phase terminale, sans qu'il soit toujours possible de déterminer précisément l'insuffisance d'un organe donné ou la cascade incriminée.

Aussi, les résultats d'études qui répertorient la cause, et non les causes des décès en établissements doivent être sujettes à caution ¹⁷.

3/ La dépendance

La dépendance pour les actes de la vie quotidienne apparaît en soi comme un facteur de pronostic vital péjoratif à un an après hospitalisation en court séjour (Walter et al, 2001). La dépendance mesurée par les ADL est d'autant plus présente deux ans avant le décès que celui-ci dernier survient plus tard dans l'âge (Smith et al, 2013).

¹⁶<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er494.pdf> accessible le 17 mars 2014.. Il s'agit des résultats les plus récents concernant les pathologies en établissements à cette date. Les résultats de l'enquête EHPA de 2011 ne sont pas connus dans le domaine des pathologies (fondés sur l'outil PATHOS)

¹⁷ Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. INED, mars 2014. http://www.ined.fr/fichier/t_telechargement/67079/telechargement_fichier_fr_population2013.pennecetal.pdf accessible le 17 mars 2014.

4/ Aspect plurifactoriel

Pour Walter (Walter et al, 2001), outre la dépendance mesurée par les ADL, les facteurs péjoratifs indépendants suivants sont identifiés : le sexe masculin, l'insuffisance cardiaque, un cancer, un taux élevé de créatinine et un bas niveau d'albumine.

Toutefois, aucun outil à prétention pronostique n'est capable d'évaluer formellement l'espérance de vie résiduelle (Levine et al, 2007), (Minne, 2011), (Mitchell et al, 2010-J Pain Symptom Manage.), (Yourman et al, 2012). Ce sont donc les seuls objectifs de soins qui doivent guider la prise en charge de ces malades (Mitchell et al, 2010-JAMA).

III - Les symptômes de la fin de la vie :

A- Quels sont-ils ?

Les études sont encore trop hétérogènes quant à leurs objectifs et à leur méthodologie pour permettre une vision précise.

1/Dans les établissements gériatriques (toutes pathologies confondues)

Tableau 5. Symptômes fréquents observés en fin de vie en institution gériatrique d'après six études récentes.

	Reynolds et al, 2002	Hauw-Van de Velde et al, 2007	Hanson et al, 2008	Archambault et al, 2008	Lopez-Toures et al, 2010	Juchs et al, 2012
nombre de patients		50	-	216	33	64
nombre de proches interrogés (soignants et familles)	176	-	soignants (674) et familles (446)			
douleur	86 %	89 %	47%	49,8 %	100 %	84 %
dyspnée	75 %	63 %	48 %			58 %
engorgement bronchique		73 %			75,7 %	72 %
troubles respiratoires				26,1 %		
hyperthermie		32,6 %			42,4 %	45 %
troubles digestifs		65 %		28,6 %		
troubles trophiques		68 %		46,3 %	42,4 %	56 %
incontinence	59 %					
maintien de la propreté	81 %					
fatigue	52 %					
humeur dépressive	44 %			24,6 %		10 %

	Reynolds et al, 2002	Hauw-Van de Velde et al, 2007	Hanson et al, 2008	Archambault et al, 2008	Lopez-Toures et al, 2010	Juchs et al, 2012
anxiété				43,4 %		55 %
anxiété et sentiment de solitude	21 %					
troubles du sommeil				20,7 %		30 %
autres				12,8 % non précisés	21,2 % agitation	

2/ Chez les déments en institutions gériatriques

Lopez-Tourres (Lopez-Tourres et al, 2010) étudie 33 décès sur un total de 182 malades hospitalisés (18,1 %) pour maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées. Les pathologies associées dans le dernier mois de la vie étaient les infections (94 %) et la dénutrition (78,8 %). Des escarres étaient présentes chez 42,4 % des patients.

Vandervoort (Vandervoort et al, 2013) publie les résultats d'une étude flamande sur la fin de la vie de 198 personnes démentes décédées dans 69 établissements.

Dans le dernier mois de vie, 95,5 % présentaient au moins un des symptômes suivants ou une pathologie respiratoire : problèmes relatifs à l'alimentation et à la boisson, épisodes fébriles ou pneumonie. Les symptômes les plus fréquemment rapportés étaient les suivants : la douleur, la peur, l'anxiété, l'agitation et l'opposition au traitement.

Dans la dernière semaine de vie, les troubles de la déglutition et la douleur étaient les symptômes les plus fréquents. Les escarres étaient présentes chez 26,9 % des malades, l'incontinence chez 89,2 % et la cachexie chez 45,8 %.

B- Analyse des symptômes habituels :

1/ La douleur est unanimement reconnue comme un symptôme pénible de la fin de la vie. Sa présence est le plus souvent liée aux soins dans un sens large : mouvements actifs et passifs, soins de nursing, soins techniques. Elle est favorisée par l'immobilité : elle apparaît surtout lors des manipulations, en particulier si elles sont peu compétentes ou trop rapides. Chez le patient non verbalisant, la douleur revêt des caractères souvent trompeurs (Pradines et al, 2004). Le traitement des douleurs incidentes, intermittentes, est souvent plus difficile que celui des douleurs continues, permanentes.

En toute fin de vie, l'enquête de l'ONFV en EHPAD en 2013 révèle que 8 % des résidents souffrent de douleurs « très intenses » à J-1 avant le décès en Midi-Pyrénées.¹⁸

2/ La dyspnée, définie comme la perception consciente d'une gêne respiratoire, est souvent présente, en particulier en phase ultime, lors des 24 dernières heures, surtout du fait de la prévalence des pneumopathies et des décompensations cardiaques.

3/ Il convient de distinguer les **symptômes pénibles** pour le patient et ceux qui ne le sont pas. Par exemple, la somnolence peut être acceptée par le malade. Au contraire, il peut s'agir

¹⁸ <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD/regions> accessible le 17 mars 2014.

d'un trouble que le sujet subit péniblement (je suis « assommé »). Il en est ainsi du maintien de la propreté, de l'incontinence ou de l'hyperthermie.

Une escarre peut être plus ou moins douloureuse. Idem pour la xérostomie, la constipation ou les œdèmes.

Même des symptômes constamment pénibles tels que la douleur, l'anxiété, la dyspnée ou les nausées doivent être estimés aussi longtemps que possible par une auto-évaluation car la seule hétéro-évaluation est imprécise pour apprécier la gêne occasionnée par le symptôme. Il convient de distinguer aussi le vécu pénible de l'entourage qui projetera souvent sa souffrance sur le malade.

C- Evaluation des symptômes de la fin de la vie

1/ L'échelle modifiée d'Edmonton (SDL Albi) ¹⁹ utilise des EVA censées évaluer les symptômes effectivement pénibles pour le patient à partir de l'échelle proposée par Philip (Philip et al, 1998) ²⁰ :

- douleur,
- difficulté respiratoire,
- nausée, vomissement,
- anxiété,
- syndrome dépressif,
- somnolence pénible,
- faiblesse,
- Autres EVA :
 - soif
 - odeurs
 - appétit
 - autres EVA en texte libre : prurit ?

3/ Evaluation du confort : le confort pour qui ?

Dans l'ordre de priorité :

- le confort du résident,
- le confort de son voisin de chambre lors de la cohabitation de deux résidents,
- le confort de sa famille (par exemple bruits et odeurs),
- le confort des soignants (par exemple la vision d'une plaie de pression et les odeurs).

IV - Les protagonistes et leur vécu

A- Les résidents

L'image de la fin de vie sereine, bien préparée, après un bilan globalement positif de la vie doit être revue.

La crainte de la mort est souvent très présente, pas toujours exprimée. Elle peut se manifester par des inquiétudes centrées sur le corps à caractère parfois trompeur : par exemple par des plaintes multiples relatives à des pathologies souvent annexes, en évitant d'évoquer la pathologie la plus menaçante. Les résidents sont parfois les premiers à évoquer leur crainte d'être entrés dans un « mouroir ». Ils considèrent souvent le médecin comme le dernier rempart contre la mort.

¹⁹ <http://geriatrie-albi.com/Edmodifie.htm> accessible le 17 mars 2014

²⁰ <http://geriatrie-albi.com/Edmonton.html> accessible le 17 mars 2014

B- Les familles des résidents :

1/ Le déni

Il traduit la difficulté à envisager la mort de son parent.

Pour Williams (Williams et al, 2006), seulement 58 % des familles s'attendaient à la mort de leur aîné. Cette perspective était fortement associée à la dépendance du parent : 71 % des familles dont le parent présentait une dépendance évaluée par les ADL²¹ s'attendaient au décès. Elles n'étaient que 24 % si aucune dépendance n'était notée aux ADL.

Il est donc de règle de vérifier que la famille a bien entendu que le pronostic vital est sombre, surtout quand les capacités fonctionnelles du résident sont conservées.

2/ La culpabilité :

- celle d'avoir « placé » son parent en institution, le plus souvent après une longue période critique dominée par un maintien à domicile devenu de plus en plus précaire. C'est la première fois dans l'histoire de l'humanité que les personnes âgées sont ainsi massivement séparées de la proximité domestique de leur famille, en accord avec les nouvelles nécessités sociales mais en contradiction avec la morale et les mentalités. Tout événement institutionnel négatif peut réactiver la douleur de la séparation avec son parent.
- celle de craindre d'être accusé d'avoir abandonné son parent. Les membres des familles entendent et répètent souvent une remarque reçue comme un reproche : « vous avez placé votre mère, pas moi », « on se débarrasse des vieux dans les institutions », « ma sœur m'a accusée de ne pas garder maman ». Ils rencontrent souvent une personne qui leur renvoie le fait qu'elle a gardé, elle, ses parents à domicile « jusqu'au bout ».
- celle aussi, culturelle, de ne pas être présent lors du moment précis du décès qui revêt une importance symbolique : recueillir le dernier soupir, le dernier souffle (Pradines et al, 2010).

3/ Le désir de mort

Il peut devenir très fort quand la situation de grande détérioration perdure avec une qualité de vie jugée indigne voire insupportable. Alors se pose la question du sens : « il vaudrait mieux être mort ! », « si je suis comme ça, faites-moi quelque chose ! », « on devrait arrêter de s'acharner ! » Ce désir de mort est souvent conscient, explicite et bien assumé. Parfois, au contraire, il induit un fort sentiment de culpabilité avec conflit intrapsychique douloureux : « je veux et je ne veux pas que papa meure ». Cette situation peut se traduire par une tendance dépressive, par la fuite ou encore par l'agressivité envers l'institution ou même envers le parent lui-même.

4/ La concurrence avec l'institution.

La complémentarité souhaitable entre la famille et l'institution n'est pas toujours possible. Elle peut laisser place à un conflit de pouvoir avec les soignants, sous-tendu par une culture immémoriale des prérogatives de la famille sur les soins des parents âgés. Nos établissements sont quasi-exclusivement peuplés de personnes âgées qui n'avaient jamais « placé » leurs propres parents. Le choc culturel n'en est que plus grand. Le plus souvent, ce sont les femmes qui éprouvent une grande souffrance, probablement du fait de l'inertie culturelle envisagée plus haut. Ainsi, un conflit mimétique avec les soignantes est à redouter chez les filles des résidentes.

De plus, les enfants des résidents sont de plus en plus âgés. Ils ont le plus souvent l'âge des parents, voire des grands-parents des soignantes. Ils sont donc tentés d'imposer leur autorité

²¹ ADL : Activities of Daily Living : activités de la vie quotidienne, en fait limitées à celles qui sont basiques.

liée à leur âge et à leur expérience de la vie. Une certaine idée du rôle des femmes, voire la misogynie, sont parfois à l'œuvre ²².

5/ La dimension financière n'est pas toujours étrangère aux sentiments exacerbés en fin de vie des résidents. Les tarifs des institutions à la charge du résident et de sa famille s'échelonnaient en 2008 en France entre 24,15 € et 115 € par jour, selon la localisation et le statut (public ou privé) des établissements ²³. Ce coût est très lourd pour des personnes peu fortunées, souvent supérieur aux pensions de retraite des intéressés. Certaines familles se comportent comme des consommateurs et exigent leur dû au regard des sacrifices financiers que cette situation leur impose. Enfin, elles sont encore trop peu informées du budget de l'établissement pour juger de sa validité.

6/ Parmi les facteurs potentiels de difficultés relationnelles entre l'institution et les familles :

- la dispersion géographique de la famille peut l'empêcher de rendre visite à son parent et de nouer ainsi des liens de confiance avec les équipes soignantes,
- la surprise lorsque le décès est inopiné : « on aurait pu nous prévenir ! », « cela tombe au mauvais moment ! »
- un emploi du temps surchargé chez des proches qui vivent l'aggravation du parent comme l'obligation de se rendre auprès de lui.
- la croyance, chez les proches, à un pronostic implicite dont on a du mal à retrouver la source et la rationalité : « elle en a pour deux ans ! ».
- l'annonce prématurée du décès prochain du résident n'est pas moins agressive : s'en suit une mobilisation de la famille pour un moment qui n'arrive pas ... Parfois, le pronostic vital est engagé à très court terme mais le décès ne survient pas alors que la famille habituellement dispersée est rassemblée autour du résident. Elle doit alors retourner vers ses lieux de résidence et prolonger l'attente.
- le caractère précoce du décès par rapport à l'entrée en institution. Un délai de plusieurs semaines, voire de plusieurs mois, est nécessaire pour qu'une confiance au moins provisoire s'établisse entre les protagonistes : résident, famille et institution. Un décès précoce peut laisser présager d'un abandon thérapeutique (le « mouvoir ») qui entre en résonance avec le sentiment de culpabilité d'avoir abandonné son parent à l'institution. Un décès « prématuré » peut alors être vécu comme une punition.
- le caractère tardif du décès, après plusieurs années de séjour, en particulier si la communication verbale est devenue impossible entre le résident et sa famille. Dès lors se pose la question du sens de la vie de ce parent qui ne reconnaît plus les siens. Cette durée, parfois supérieure à cinq ans, est perçue comme une injustice doublée d'une grave ponction financière pour les moins fortunés.
- le très grand âge du résident lors de son entrée en institution laisse deviner un long cheminement d'engagements de maintien à domicile suivi d'un renoncement douloureux trahissant quelques promesses utopiques d'accompagnement constant et de proximité. Le décès peut alors être vécu comme un échec et même une sanction, surtout si la personne âgée s'achemine rapidement vers la mort avec refus alimentaire peu de temps après son entrée.
- de graves conflits familiaux peuvent se réactiver à la faveur du partage des coûts du séjour et dans la perspective des frais d'obsèques ou d'un héritage disputé. Les règlements de compte ne sont pas rares : entre les résidents et leur famille ou bien dans la famille du résident. La crise familiale prend parfois des aspects inattendus,

²² En France, les soignants sont des soignantes dans 88 % des cas en EHPAD en 2008.

²³ Que choisir, janvier 2008

chaque parti recherchant l'appui de l'institution. Une revendication peut être l'impossible interdiction qui devrait être faite à un membre de la famille de visiter son parent.

- des familles qui n'ont jamais vécu un décès : un inconnu qui angoisse.
- des familles qui se considèrent comme les dépositaires de la santé de leur parent. Elles peuvent souhaiter un dénouement à leur convenance.
- D'autres ne souhaitent pas participer aux soins et à l'accompagnement. Toute tentative dans ce sens peut susciter une vive réaction de défense.

C- Les soignants :

Les soignants, dont les médecins, peuvent s'appuyer sur les dix points proposés par Sebag-Lanoë et Trivalle (Sebag-Lanoë et al, 2002)²⁴ pour prendre une décision adéquate.

Ils doivent informer le patient et l'entourage, mais n'ont pas obligation, en l'état de la loi en mars 2014, de se conformer aux injonctions éventuelles de ce dernier.

Le décret de compétence infirmière stipule :

« Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins ... visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage. »²⁵

D- Les bénévoles

Dans un univers où chacun vient par nécessité et non pas choix de convenance, ils sont les seuls à visiter librement les malades. Il s'agit le plus souvent de femmes d'âge mûr. Dans une enquête personnelle déjà ancienne, leurs motivations apparaissaient religieuses, humanitaires et morales.²⁶

V – Quelques propositions de conduites à tenir

Les pratiques médicales de la fin de la vie sont variables suivant les établissements et suivant les équipes médicales, voire les médecins. Elles doivent tenir compte des volontés du patient dans ce domaine encore tabou. La désignation d'une personne de confiance et/ou la rédaction de directives anticipées peuvent les y aider. Ces derniers dispositifs doivent être proposés dès que la confiance s'est établie entre le résident, sa famille et les soignants. Un abord trop précoce de ces questions pourrait être interprété comme la confirmation d'un « lieu pour mourir ». Inversement, il ne faut pas attendre une situation d'urgence qui empêchera la réalisation de ces démarches.

La nuit, la surveillance soignante est fortement allégée. Il est souhaitable d'utiliser des prescriptions anticipées, de clarifier la situation avec les personnels de nuit qui n'osent pas toujours appeler le médecin de garde.

En cas de difficulté, il est désormais souvent possible de faire appel à une équipe mobile de gériatrie ou de soins palliatifs.

A- Une attitude d'information, de concertation et de formation

1/ la famille et les proches

Le devoir d'information des proches par les médecins et les infirmières est désormais inscrit dans la réglementation. Il convient toutefois de rester prudent sur les pronostics dont les familles sont souvent demandeuses. Il existe par ailleurs une réelle difficulté de l'information sur les mécanismes du décès au cours des démences, plus complexes et multifactoriels que ceux d'une insuffisance cardiaque ou bien d'un cancer.

²⁴ <http://geriatrie-albi.com/ethiqueSP10points.html> accessible le 17 mars 2014.

²⁵ Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code NOR: SANP0422530D Article R. 4311-5

²⁶ <http://geriatrie-albi.com/Repquestbene96.html> accessible le 17 mars 2014.

Pour Biola (Biola et al, 2007), les familles ayant rapporté les meilleures perceptions de la communication avec les soignants étaient celles qui avaient rencontré le médecin et qui avaient compris que le décès était imminent. Pour cet auteur, les filles et les belles-filles tendaient à rapporter une communication soignants-familles de moins bonne qualité que les autres parents.

Il faudra disposer du livret de famille et des habits pour le défunt.

2/ les bénévoles seront au mieux intégrés dans l'équipe, formés et accompagnés, parfois eux-mêmes soutenus par les équipes soignantes. Une réunion bimestrielle leur permet de suivre l'évolution de la plupart des patients. Le secret médical doit être préservé mais il est souvent en pratique partagé avec les bénévoles dans l'intérêt des malades. Les bénévoles peuvent souhaiter être informés du décès.

3/ les intervenants professionnels

- le nombre, ou plutôt le ratio ²⁷ des personnels soignants, demeure un problème très sensible dans une activité consommatrice de temps relationnel, en particulier avec les familles. Ces dernières cherchent à se confier aux soignants en évoquant parfois longuement un lourd passé.
- la formation spécifique des personnels va conditionner la qualité de l'écoute et de l'accompagnement lors de la fin de la vie. Les formations complémentaires demeurent encore trop confidentielles. Les médecins et infirmiers n'ont pas toujours participé à des sessions sur ce thème, loin de là ²⁸. De plus, les rotations rapides des soignants, sensibles en centre hospitalier, obligent à un renouvellement des formations.
- la présence des psychologues et des ergothérapeutes, pourtant souhaitable, est encore inconstante ou cachectique.

B- Les thérapeutiques non médicamenteuses

Impossible d'envisager ci-dessous l'ensemble du sujet. Je me contente de suggérer quelques réflexions.

1/ La proposition de la mise en place d'une **sonde** d'alimentation par gastrostomie ne se justifierait que devant un patient affamé, ce qui est rare et relève d'indications particulières.²⁹

2/ La mise en place d'une **perfusion** de réhydratation ne se justifie pas en phase terminale, au moins en théorie. En pratique, en dehors des surcharges hydrosodées, nous administrons sans conviction encore souvent une quantité liquidienne minimale, de l'ordre de 250 ou 500 ml quotidiens par voie sous-cutanée, pour apaiser la crainte irrésistible de soif et d'abandon exprimée par la famille.

3/ Le traitement médicamenteux de la douleur ne peut se justifier qu'en présence de **manipulations** douces du patient lors des soins de nursing. Aucun antalgique n'égale cette attitude prenant en compte la localisation des zones douloureuses : à cette fin, le schéma corporel ³⁰ devrait être placé en évidence pour tous les intervenants.

²⁷ Selon KPMG, en 2011, le taux d'encadrement Taux d'encadrement global est de 0,59. Source : <http://www.kpmg.com/FR/fr/IssuesAndInsights/ArticlesPublications/Documents/Observatoire-EHPAD-2013-KPMG.pdf> accessible le 17 mars 2014.

²⁸ <https://sites.google.com/site/observatoireinternationalfindevie/EHPAD/regions> accessible le 17 mars 2014.

²⁹ <http://www.sfap.org/pdf/III-G7d-pdf.pdf> accessible le 17 mars 2014.

³⁰ <http://geriatrie-albi.com/bonhomme douleur.html> accessible le 17 mars 2014.

4/ La position demi-assise est en général trop utilisée : symboliquement située entre la vie et la mort, entre le sommeil et la veille. Rassurante en période post-prandiale quant aux régurgitations, elle comporte des risques trophiques au niveau du sacrum et des talons.³¹

La position demi-assise ou assise est justifiée si elle est réclamée par le patient souffrant d'une orthopnée en insuffisance cardiaque ou encore de détresse respiratoire aiguë.

Par contre, une dyspnée chronique, en particulier avec hypersécrétion bronchique, ne nécessite pas cette position si elle n'est pas sollicitée par le malade. Au contraire, un drainage de posture à minima par décubitus latéraux alternés de $\frac{3}{4}$ est souvent préférable. Ces positions ont aussi l'avantage de permettre la position latérale de sécurité avec extension confortable de la tête qui évite ou limite l'obstruction de la filière respiratoire par chute de la langue ainsi que les fréquentes inhalations bronchiques inductrices de dyspnée et de râles lorsque des troubles de la conscience apparaissent.

5/ L'oxygénothérapie ne sera pas rejetée de principe. Les lunettes nasales sont ici souvent préférables : un masque facial est souvent moins bien supporté chez un patient conscient.

6/ L'aspiration trachéo-bronchique trouvera une place fort limitée dans ce contexte. Elle sera évitée si possible car elle est pénible, irritante et généralement inefficace. Les substances médicamenteuses ont ici leur place en fonction de leurs indications : diurétiques, corticoïdes, scopolamine, voire antibiotiques.

7/ Faut-il créer des secteurs spécifiques de soins palliatifs gériatriques dans les structures d'hébergement ? Ceci introduirait une notion de mouvoir, un lieu précis qui apparaîtrait comme un signal de mort. Par contre, la nécessité des chambres individuelles se fait fortement sentir alors qu'elle ne peut pas toujours être honorée³². A défaut, il conviendra éventuellement de déplacer le voisin de chambre vers une autre pièce. Cette dernière condition est possible si le remplissage de l'institution n'est pas maximal, rentabilité oblige.

C- Les médicaments couramment employés

La voie sous-cutanée est le plus souvent employée, soit en bolus à l'induction, soit en injection continue à l'aide d'une seringue auto-propulsée.

Nous administrons si nécessaire dans la même seringue chlorhydrate de morphine et/ou midazolam et/ou scopolamine et/ou halopéridol qualitativement et quantitativement en fonction des indications.

1/ La morphine et plus généralement les **opioïdes** sont d'utilisation courante dans la lutte contre la douleur et la dyspnée. A doses équianalgésiques, l'oxycodone semble moins sédative mais plus constipante que la morphine. Codéine, tramadol et oxycodone sont susceptibles de connaître un métabolisme variable, avec conséquences cliniques, en fonction d'un polymorphisme génétique (Samer et al, 2013). Le fentanyl transdermique est moins sédatif que la morphine mais aussi moins maniable car inadapté aux accès douloureux paroxystiques (ADP). Le fentanyl en comprimés sublinguaux ou par voie nasale, d'action rapide, dont l'AMM est encore limitée aux cancers, offre une perspective prometteuse dans ce domaine.

2/ Les benzodiazépines se cantonnent souvent au midazolam. Soit en administration discontinue par voie sous-cutanée ou orale³³ pour limiter une éventuelle anxiété liée aux soins, comme anxiolytique de situation ou encore devant un symptôme mal maîtrisé tel que la

³¹ <http://free.geriatrics.overblog.com/2014/01/risque-d%E2%80%99escarres-suspecter-la-position-demi-assise-prolong%C3%A9e.html> accessible le 17 mars 2014.

³² <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD/regions> accessible le 17 mars 2014.

³³ En France : BUCCOLAM*

dyspnée. Le midazolam participera à l'induction et à l'entretien d'une éventuelle sédation de fin de vie.

3/ La scopolamine est intéressante quant à l'hypersécrétion mais elle comporte le risque de confusion à hautes doses chez des patients conscients dans sa présentation injectable. De faibles posologies, de l'ordre de 0,125 mg, semblent dénuées de cet effet délétère.

4/ Les neuroleptiques, dont l'halopéridol, trouvent aussi leur place lors des épisodes de délire pénible ou d'hallucinations. Ils peuvent rendre des services lorsque des nausées ou vomissements sont présents.

5/ Les antidépresseurs non imipraminiques : la dépression peut poser une grande difficulté de diagnostic, car le patient ne peut pas toujours décrire ses symptômes. Il faut y penser devant une agitation, des cris, une insomnie, un refus alimentaire (Lopez-Tourres et al, 2010). Leur limite est d'abord celle de leur délai d'action.

6/ Les corticoïdes sont d'usage courant en fin de vie bien qu'ils comportent un risque d'agitation.

7/ Les diurétiques, en pratique le furosémide, permettent de limiter la dyspnée liée à l'insuffisance myocardique.

8/ La sédation de fin de vie sera indiquée en cas d'échec des mesures thérapeutiques spécifiques. Elle peut associer en proportions variables le midazolam et le chlorhydrate de morphine (diazanalgésie).

D- La législation n'est pas toujours appliquée sur le terrain (Pradines et al, 2007).

1/ Les directives anticipées

« Dès lors qu'elles ont été établies dans le délai de trois ans, précédant soit l'état d'inconscience de la personne, soit le jour où elle s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement, ces directives demeurent valides quel que soit le moment où elles sont ultérieurement prises en compte.³⁴ »

2/ La personne de confiance

Elle est définie dans la loi du 4 mars 2002.³⁵

3/ Qui décide ?

Graphique 3 : modalités des décisions médicales

Origine de l'avis	Valeur de l'avis
Patient lui-même	Avis décisif
Directives anticipées	Avis consultatif requis
Personne de confiance, famille	
Proches	

³⁴ Art. R. 1111-18. Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

³⁵ Article L. 1111-6 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

La procédure collégiale est encore peu appliquée : « lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale. »³⁶

L'accès au dossier médical pour les ayants droit est défini dans la loi du 4 mars 2002. Ses modalités pratiques sont précisées dans l'arrêté du ministre de la santé et de la protection sociale en date du 5 mars 2004.

4/ L'anticipation : une voie d'avenir. Lorsque le malade entre en phase terminale, il est souvent difficile, voire impossible, de recueillir ses volontés en termes de soins. Quand le patient le souhaite et de la manière la plus diplomatique possible, une anticipation évitera certaines interrogations indues, par exemple lorsque le médecin de garde est appelé auprès d'un mourant (Pradines, 2011).

E- Après le décès :

En institution hospitalière publique ou privée, le médecin traitant habituel devra être informé du décès.

L'annonce du décès pourra faire l'objet d'un affichage spécifique au vu de tous.

Certains membres familles reviennent dans le service, parfois comme bénévoles.

Des contacts après le décès peuvent faciliter une séparation vécue souvent comme brutale entre la famille et l'institution.

Conclusion

Il n'existe pas de définition satisfaisante de la fin de la vie qui n'est pas un diagnostic médical (Pradines et al, 2009) mais une appréciation rétrospective. Sa durée est hétérogène, de plus en plus longue du fait de la prévalence croissante des pathologies chroniques et de l'amélioration de la prise en charge. Nolens volens, la fin de la vie est de plus en plus située dans les établissements de soins et d'hébergement. Cette réalité n'est pas celle que souhaite la grande majorité de nos concitoyens. Il importe que ces sentiments de refus ne freinent pas l'indispensable humanisation en cours pour ce moment de la vie, là où il se produit.

« Il faudra faire en sorte que tous les gens avancés en âge, de plus en plus nombreux, soient bien mieux accueillis et entourés dans notre société, pour que disparaisse peu à peu cette hantise du mal vieillir, plus obsédante que la mort elle-même.»³⁷

Références

- Archambault P, Girault-Bosio N, Perin C. Les soins palliatifs dans les lits gériatriques des hôpitaux publics du Loiret : une étude transversale. La Revue de Gériatrie, Tome 33, N°1 janvier 2008, pp 13-23.
- Arveux I, Faivre G, Lenfant L, Manckoundia P, Mourey F, Camus A, Mischis-Troussard C, Pfitzenmeyer P. Le sujet âgé fragile. La Revue de Gériatrie, Tome 27, n°7 septembre 2002, pp 569-581.
- Attems J, König C, Huber M, Lintner F, Jellinger KA. Cause of death in demented and non-demented elderly inpatients; an autopsy study of 308 cases. J Alzheimers Dis. 2005 Sep;8(1):57-62.

³⁶ Art. R. 4127-37. Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).

³⁷ Conférences 1988-1989. Dr Roger Garin. Dédratiser la mort.

- Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc.* 2007 Jun;55(6):846-56.
- Brunnström HR, Englund EM. Cause of death in patients with dementia disorders. *Eur J Neurol.* 2009 Apr;16(4):488-92.
- Gloth FM 3rd, Burton JR. Autopsies and death certificates in the chronic care setting. *J Am Geriatr Soc.* 1990 Feb;38(2):151-5.
- Gold G, Pervez N, Kropsky B, Neufeld R, Schwartz I, Libow L. Pulmonary embolism in the nursing home population: high frequency at autopsy in female residents. *Arch Gerontol Geriatr.* 1992 Mar-Apr;14(2):117-22.
- Gross JS, Neufeld RR, Libow LS, Gerber I, Rodstein M. Autopsy study of the elderly institutionalized patient. Review of 234 autopsies. *Arch Intern Med.* 1988. Jan;148(1):173-6.
- Hanson LC, Eckert JK, Dobbs D, Williams CS, Caprio AJ, Sloane PD, Zimmerman S. Symptom experience of dying long-term care residents. *J Am Geriatr Soc.* 2008 Jan;56(1):91-8
- Hauw-Van de Velde S, Gires C, Fournier P, Puisieux F. La phase palliative terminale des déments en institution. *La Revue de Gériatrie*, Tome 32, n°7 septembre 2007.
- James BD, Leurgans SE, Hebert LE, Scherr PA, Yaffe K, Bennett DA. Contribution of Alzheimer disease to mortality in the United States. *Neurology.* 2014 Mar 5.
- Juchs S, Guillon M-F, Bourdel-Marchasson I, Rainfray M, Salles N, Pinganaud G. Lits de soins palliatifs identifiés en gériatrie : bilan à un an. *La Revue de Gériatrie*, Tome 37, n°1 janvier 2012, pp35-44.
- Levine SK, Sachs GA, Jin L, Meltzer D. A prognostic model for 1-year mortality in older adults after hospital discharge. *Am J Med.* 2007 May;120(5):455-60.
- Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Guichardon M, Burlaud A, Feteanu D, Trivalle C. Fin de vie et maladie d'Alzheimer : étude rétrospective dans un service de gériatrie. *NPG*, Volume 10, numéro 55, février 2010, pages 37-42.
- Minne L, Ludikhuizen J, de Rooij SE, Abu-Hanna A. Characterizing predictive models of mortality for older adults and their validation for use in clinical practice. *J Am Geriatr Soc.* 2011 Jun;59(6):1110-5.
- Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Kiely DK, Davis RB, Shaffer ML. Prediction of 6-month survival of nursing home residents with advanced dementia using ADEPT vs hospice eligibility guidelines. *JAMA.* 2010 Nov 3;304(17):1929-35.
- Mitchell SL, Miller SC, Teno JM, Davis RB, Shaffer ML. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Nov; 40(5):639-51.
- Philip J, Smith WB, Craft P, Lickiss N. Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. *Support Care Cancer*, 6:539-41, 1998 Nov.
- Pradines V, Pradines B. L'agitation chez le dément non verbalisant : penser à la douleur. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.* 2004 Dec;2(4):271-4.
- Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P, Cassaigne P, Hamié W, Manteau R, Vellas B. Directives anticipées et personne de confiance en gériatrie. *La Revue de Gériatrie*, Tome 32, n°8 octobre 2007, pp 595-600.
- Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P. Fin de vie en soins de longue durée. *NPG*. Volume 9, numéro 49, février 2009, pages 32-41
- Pradines B, Real C. Institutions : pour une meilleure intégration des familles. *NPG*. Volume 10, numéro 55, février 2010, pages 3-5
- Pradines B. Diagnostic de démence : feu vert pour l'anticipation ? <http://www.geriatrie-albi.fr/diagnosticfeuvevert.htm>. D'après le mémoire éponyme pour le DU de Psychogériatrie de Limoges, session 2010-2011.
- Que choisir n°109 Hors-Série de janvier 2008.

- Reynolds K, Henderson M, Schulman A, Hanson LC. Needs of the dying in nursing homes. *J Palliat Med.* 2002 Dec;5(6):895-901.
- Samer CF, Lorenzini KI, Rollason V, Daali Y, Desmeules JA. Applications of CYP450 testing in the clinical setting. *Mol Diagn Ther.* 2013 Jun;17(3):165-84.
- Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. *Gériatries* n°28 – Janv/Fév. 2002, pp 15-18.
- Smith AK, Walter LC, Miao Y, Boscardin WJ, Covinsky KE. Disability during the last two years of life. *JAMA Intern Med.* 2013 Sep 9; 173(16):1506-13.
- Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, Deliëns L. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. *J Am Med Dir Assoc.* 2013 Jul;14(7):485-92.
- Wabeke E, Derks A, Hoekstra GR, Sipsma DH. Obducties in een verpleeghuis. *Ned Tijdschr Geneesk.* 1989 Apr 15;133(15):765-7.
- Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, Palmer RM, Landefeld CS, Fortinsky RH, Covinsky KE. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. *JAMA.* 2001 Jun 20;285(23):2987-94.
- Williams BA, Lindquist K, Moody-Ayers SY, Walter LC, Covinsky KE. Functional impairment, race, and family expectations of death. *J Am Geriatr Soc.* 2006 Nov;54(11):1682-7.
- Yourman LC, Lee SJ, Schonberg MA, Widera EW, Smith AK. Prognostic indices for older adults: a systematic review. *JAMA.* 2012 Jan 11;307(2):182-92. Review.