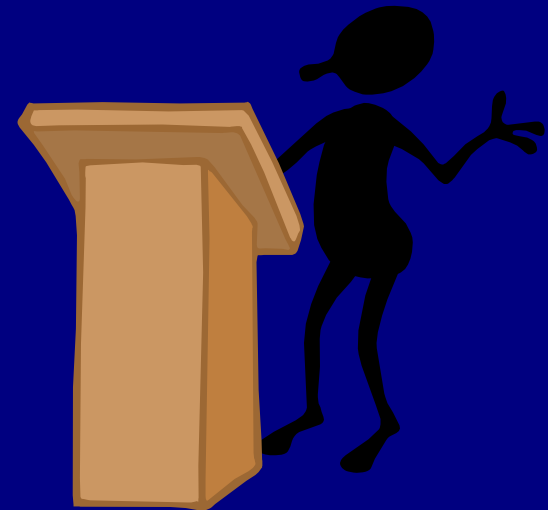


La fin de la vie en institution

Service de Soins de Longue Durée d'Albi :

- 18 ans,
- 80 à 90 résidents,
- un décès par semaine.



Définitions

- fin : limite, terminaison, but,
- vie : temps entre naissance et mort,

France 2008 INSEE

(en années)	Femmes	Hommes
A la naissance	84,3	77,5
A 20 ans	64,8	58,1
A 60 ans	26,9	22,0

- institution : EHPAD, Soins de Longue Durée, foyers-logements, hébergement temporaire.

Personnes de plus de 60 ans, France lieu du décès

Décès à domicile

1970 : 257 650 soit environ 59,8 % des décès,

2006 : 114 427 soit 26,2 % des décès, / **2,3**

Décès dans les institutions gériatriques

1970 : 9 877 soit 2,2 % des décès,

2006 : 52 996 soit 12,1 % des décès. **X 5,5**

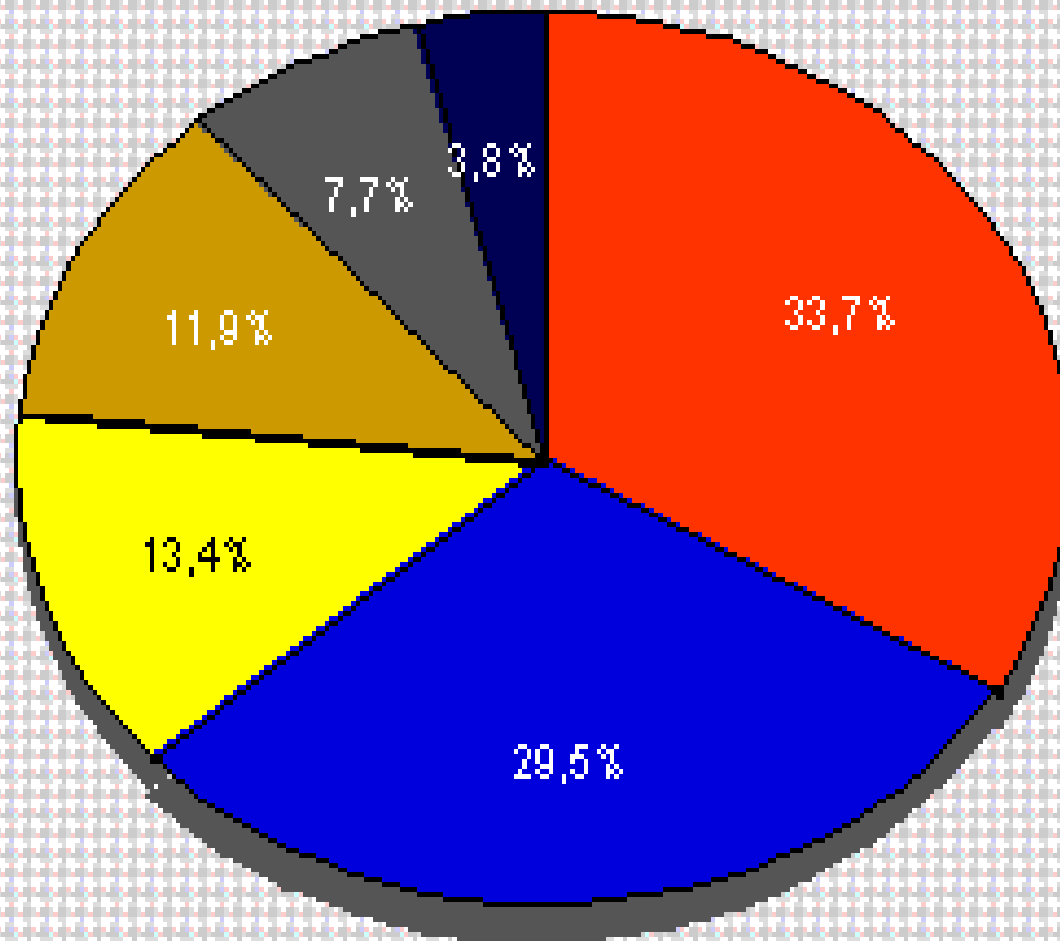
LES DEMENCES

- 60 % des patients ayant une démence sévère sont en institution : lieu de leur fin de vie,
- le nombre de décès de patients déments serait de 100 000 par an, souvent liés aux pathologies associées,
- surmortalité avec un risque de décès pratiquement doublé par rapport aux non déments.

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, pages 37-42 (février 2010)

Surmortalité

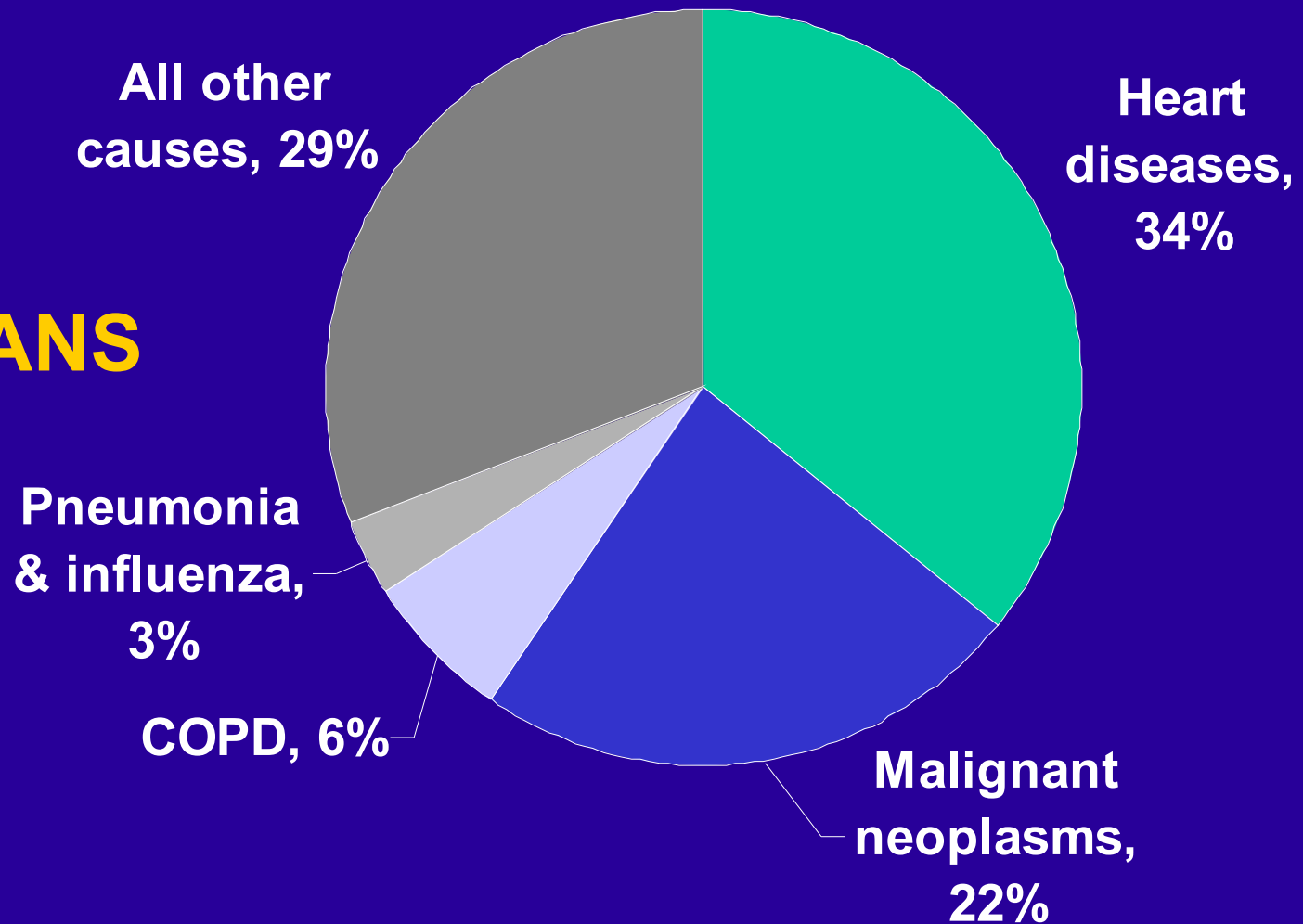
Durée de séjour des DCD depuis déc 1993 (le 11/5/00)



DS inf 3 mois	33,7%
DS 3 mois à 1 an	29,5%
1 à 2	13,4%
2 à 3	11,9%
3 à 4	7,7%
4 à 5	3,8%

Moment indifférent ?

TOP 5 CAUSES OF DEATH AMONG OLDER AMERICANS IN 1999



Source: *National Vital Statistics Report*, vol. 49, no. 11
(October 12, 2001), p. 15, Table 1.

Symptom Experience of Dying Long-Term Care Residents

Laura C. Hanson, MD, MPH,^{2,7} J. Kevin Eckert, PhD,⁷ Debra Dobbs, PhD,⁵ Christianna S. Williams, PhD,⁸ Anthony J. Caprio, MD,⁷ Philip D. Sloane, MD,^{8,9} and Sheryl Zimmerman, PhD^{8,9}

JAGS 56:91-98, 2008

Cause of death, %^{*}

Dementia	68
Problems eating and drinking	62
Heart disease	40
Infection	28
Cancer	19
Chronic lung disease	18

^{*} Categories were not mutually exclusive; staff could report more than one impaired function or cause of death for a decedent.

Archambault 2008 : 39,8 % de démences, insuffisance organe 24,5%

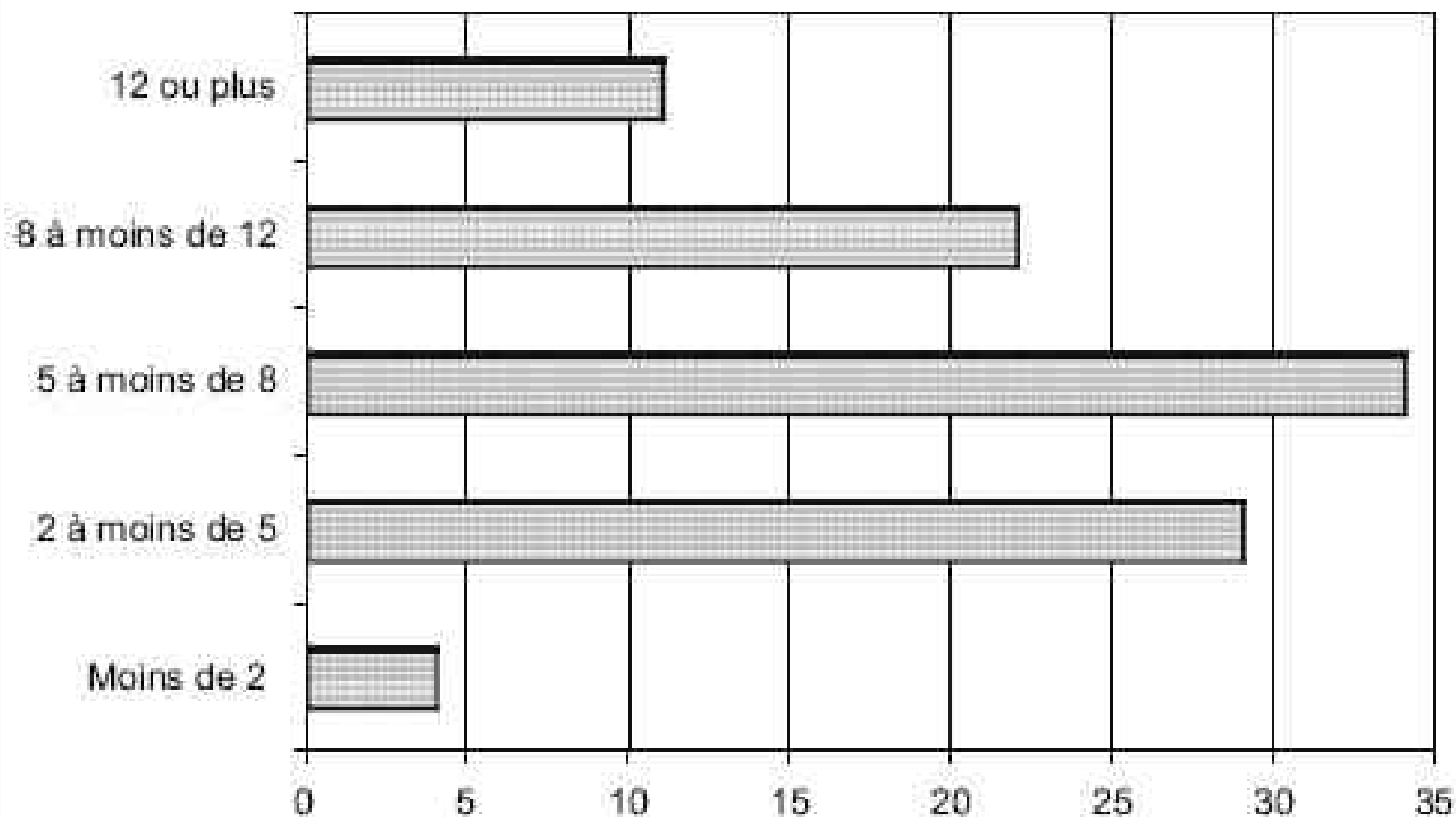
Autopsies : rares, médico-légales, recherche, EP (Gross et al, 1988), pneumopathies, 28% des diagnostics cliniques non confirmés (Wabeke et al, 1989).

Facteurs pronostiques

- pathologies,
- dépendance pour les AVQ (*Walter et al, 2001*),
- sexe masculin, insuffisance cardiaque, cancer, taux élevé de créatinine et bas niveau d'albumine (*Walter et al, 2001*),

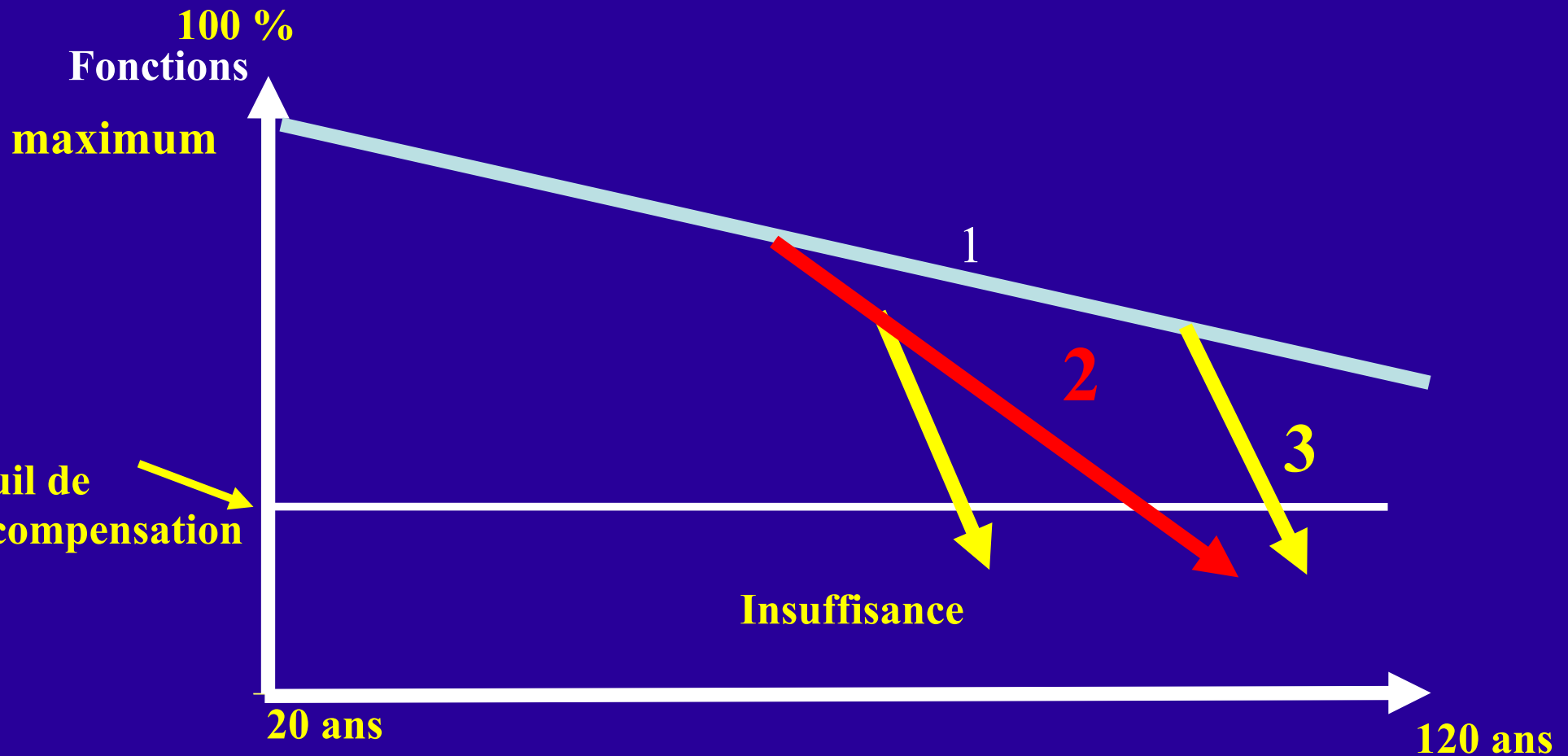
Mécanismes

- 1, 2, 3 de Bouchon ? Polypathologie ? MOF ?
- suicide ou lâcher prise ?



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

LA DEFAILLANCE FONCTIONNELLE DES ORGANES



LES DEMENCES

- 33 décès : dernier mois de vie pour les pathologies associées, et dernière semaine pour les symptômes soins mis en place,

Tableau 2 Principales pathologies associées à la démence au cours du dernier mois de vie. Un même patient peut avoir plusieurs pathologies.

Pathologie	Nombre de patients (n)	(%)
Infectieuse	31	94
Dénutrition	26	78,8
Escarres	14	42,4
Néoplasique	9	27,3
Neurologique	8	24,2
Pulmonaire ^a	4	12,1
Néphrologique ^a	4	12,1
Digestive ^a	3	9,1
Cardiovasculaire	3	9,1
Endocrinienne	2	6,1
Orthopédique	2	6,1

^a Pathologies présentes en dehors d'une cause infectieuse.

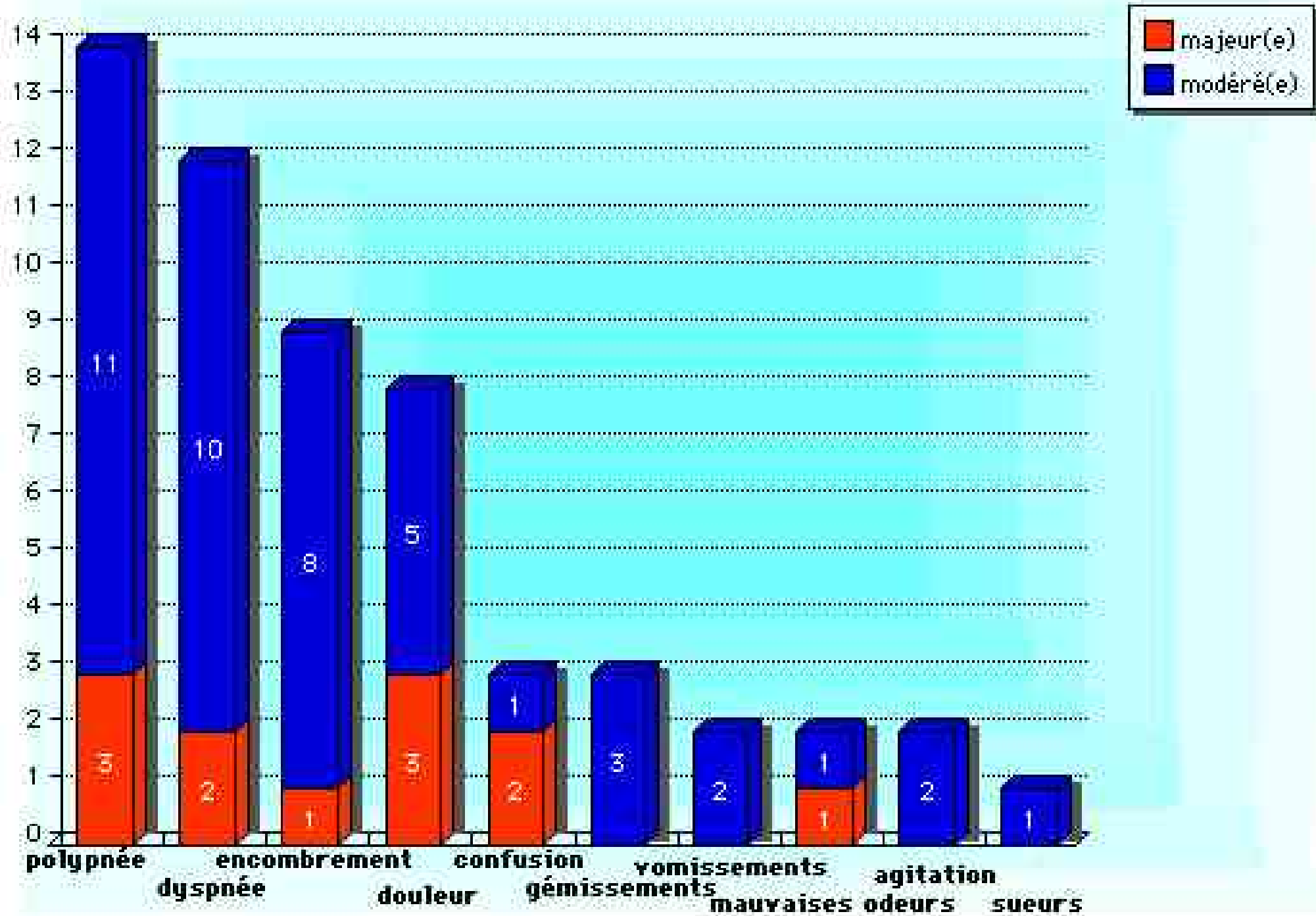
Lopez-Tourres F et al, 2010.

LES DEMENCES

Symptômes les plus fréquents :

- douleur (100 %),
- encombrement bronchique (75,7 %),
- fièvre (42,4 %),
- agitation (21,2 %).

Symptômes 24h fin vie SSLD Albi 96-97 sur un an avant traitement



Edmonton

- pain,
- tiredness,
- nausea,
- depression,
- anxiety,
- drowsiness,
- appetite,
- wellbeing,
- shortness of breath,
- there is also a line labelled “Other Problem”.

Edmonton modifiée (SSLD Albi)

0

100

douleur

difficulté respiratoire

nausée ou vomissement

anxiété

syndrome dépressif

somnolence pénible

faiblesse

sensation de mal-être

Autres EVA

0

100

soif

odeurs

appétit

EVA en texte libre

prurit

Vers une décision

- 1- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- 2- Quel est son degré d'évolution ?
- 3- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- 4- Est-il facilement curable ou non ?
- 5- Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?

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.

Vers une décision

- 6- Que dit le malade, s'il peut le faire, **que disait-il ?**
- 7- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- 8- Quelle est la qualité de son confort actuel ? **Quelle est la qualité du confort entre les épisodes aigus ?**
- 9- Qu'en pense sa famille ?
- 10- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Thérapeutiques non médicamenteuses

- alimentation : 94 % et une hydratation : 64 % par voie orale,
- sondes ?
- perfusion ?
- manipulations,
- positions,
- oxygénothérapie ?
- aspiration ?
- secteur ?

Thérapeutiques médicamenteuses

- antibiotiques : 71,6 % et antidépresseur : 48,5 %,
- scopolamine,
- opioïdes : tous les patients douloureux ont eu un traitement antalgique avec un morphinique dans 82 % des cas,
- benzodiazépines,
- neuroleptiques,
- corticoïdes,
- diurétiques,
- sédation.

Administration médicamenteuse par voie sous-cutanée

Miscibles avec le chlorhydrate de morphine :

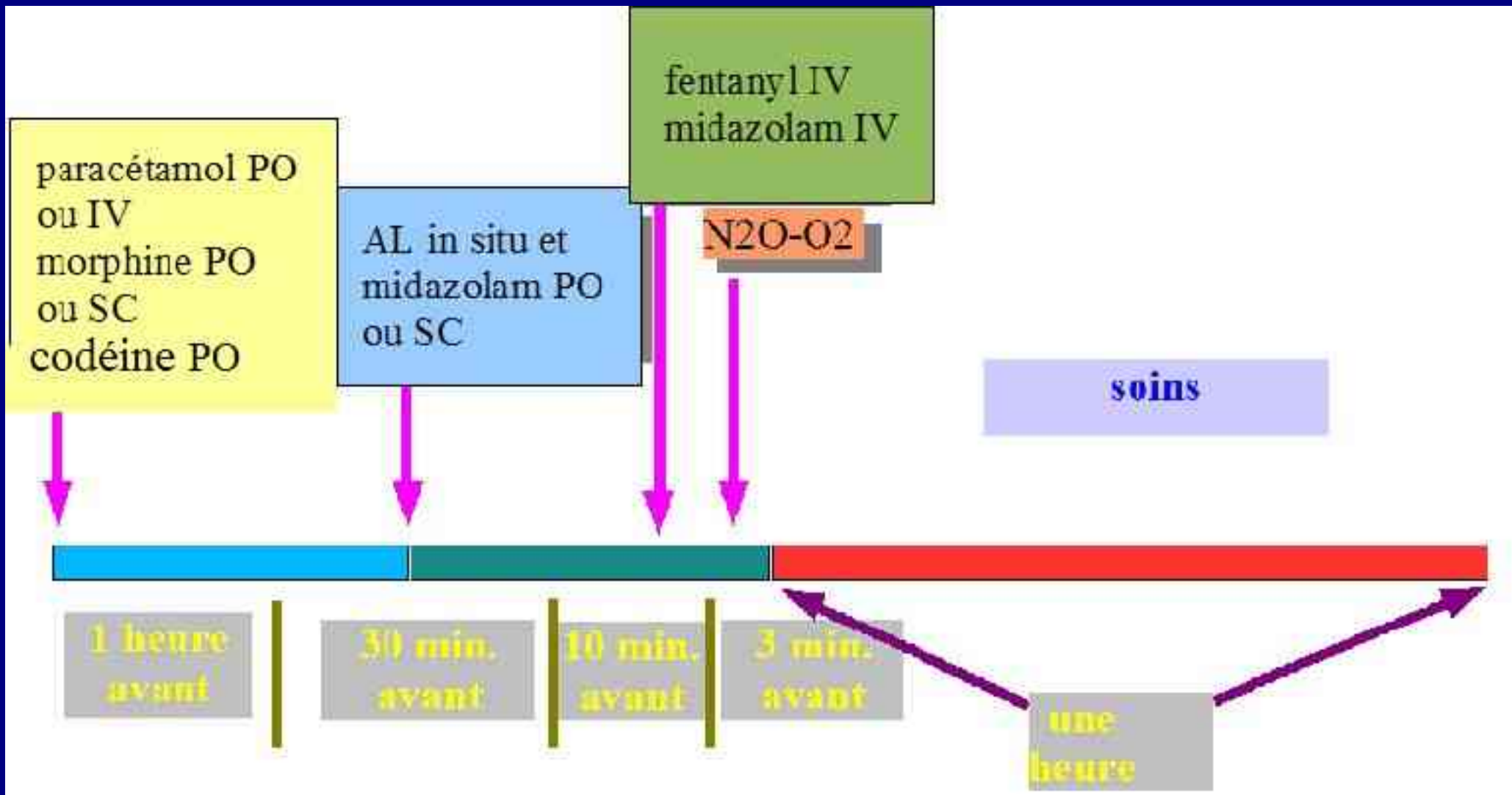
- **chlorhydrate de midazolam,**
- **scopolamine,**
- **halopéridol.**





nuit





Priorité du confort

- **résident,**
- **voisin de chambre,**
- **famille et proches,**
- **soignants.**

Contexte : un modèle idéal pris en défaut

- **maintien à domicile jusqu'au bout de la vie,**
- **accompagnement attentif prodigué par la famille sous le même toit,**
- **décès entouré de tous les siens,**
- **moindres frais de fin de vie.**

Contexte : une histoire de femmes

- 3 résidents sur 4 (*DREES, 2007*),
- 88 % des personnels en institution,
- 99 % des aides à domicile (doublé entre 1994 et 1999),
- bénévoles : presque tou(te)s,
- familles : surtout les filles et les belles-filles.

Pradines B, Real C. Institutions : pour une meilleure intégration des familles. NPG. Volume 10, numéro 55, février 2010, pages 3-5

Contexte : une histoire de femmes

Taux d'activité féminine entre vingt-cinq et quarante-neuf ans :

- **41,5 % en 1962,**
- **80 % en 2000.**

Source : Meda Dominique. La fin du travail ?

Encyclopaedia Universalis, DVD-ROM n°9.

Contexte : la famille, l'individu et la collectivité

Difficultés chez les dits « naturels » ou « informels » :

- généralisation du travail salarié féminin,
- pas de relais significatif par les hommes,
- dispersion géographique,
- familles recomposées,
- difficultés économiques, menaces du chômage,
- habitudes de ne plus vivre ensemble,
- âge de la retraite retardé, âge des aidants,
- diminution du rapport des aidants/aidés.

Contexte : images du grabataire âgé

- « il vaudrait mieux être mort »,
- « si je suis comme ça, je me suicide ! »
- « j'espère que l'on m'achèvera si je suis comme ça ! »
- « on ne devrait pas laisser vivre les gens dans cet état ! »,
- « on les fait vivre à coup de médicaments ! »

Contexte : images du grabataire âgé

- « on fait de l'euthanasie sans le dire... »
- « la médecine a échoué, il faut faire autre chose ! »
- « on les fait vivre pour rapporter de l'argent aux maisons de retraite »

Contexte : le déni et la dénégation

- **non anticipation personnelle et collective, canicule,**
- **maman, papa, toujours en forme,**
- **démences non dépistées : niées et considérées comme un effet de l'âge,**
- **placement en urgence, sous la pression des événements, sans préparation, en pleine crise familiale.**

Contexte : le déni et la dénégation

- **malades âgés embolisent, encombrent, thrombosent hôpitaux et cliniques,**
- **places hospitalières réduites, durées de séjour qui se raccourcissent, course derrière les familles pour placement,**
- **maisons de retraite qui n'en sont plus depuis longtemps (EHPAD ?), aller-retours avec les Urgences,**
- **réduction des Soins de Longue Durée.**

Les protagonistes et leur vécu

Les résidents

- le laboureur et ses enfants,
- la mort indigne ?
- la mort évacuée.

Les protagonistes et leur vécu

L'institution

Evolution vers l'évaluation pour l'optimisation : la rentabilité.

- personnels peu nombreux, peu formés,
- chambres doubles,
- remplissage maximum.



Capacité Toulouse 26 mars 2010



Capacité Toulouse 26 mars 2010



Capacité Toulouse 26 mars 2010



Capacité Toulouse 26 mars 2010



Capacité Toulouse 26 mars 2010

Croyances diverses

- **le malade décide du moment de sa mort,**
- **le médecin décide du moment de la mort,**
- **l'analgésie parfaite, que rien ne bouge, pas de bruit, pas d'odeur,**
- **le malade ne peut pas mourir : pace-maker.**

Pronostic réel et supposé

A l'admission, seulement 1.1% des résidents avec démence avancée avaient une espérance de vie supposée de moins de 6 mois; en fait, 71 % sont décédés dans ce délai.

Source :

Susan L. Mitchell, MD, MPH, FRCPC; Dan K. Kiely, MPH, MA; Mary Beth Hamel, MD, MPH.. Dying With Advanced Dementia in the Nursing Home. Arch Intern Med. 2004;164:321-326

Les protagonistes et leur vécu

Les familles des résidents

- déni,
- culpabilité : placement, abandon, présence au décès,
- désir de mort, ambivalence,
- rôle des proches,
- conflit mimétique,
- dimension financière, consumérisme,
- suivi de deuil.

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

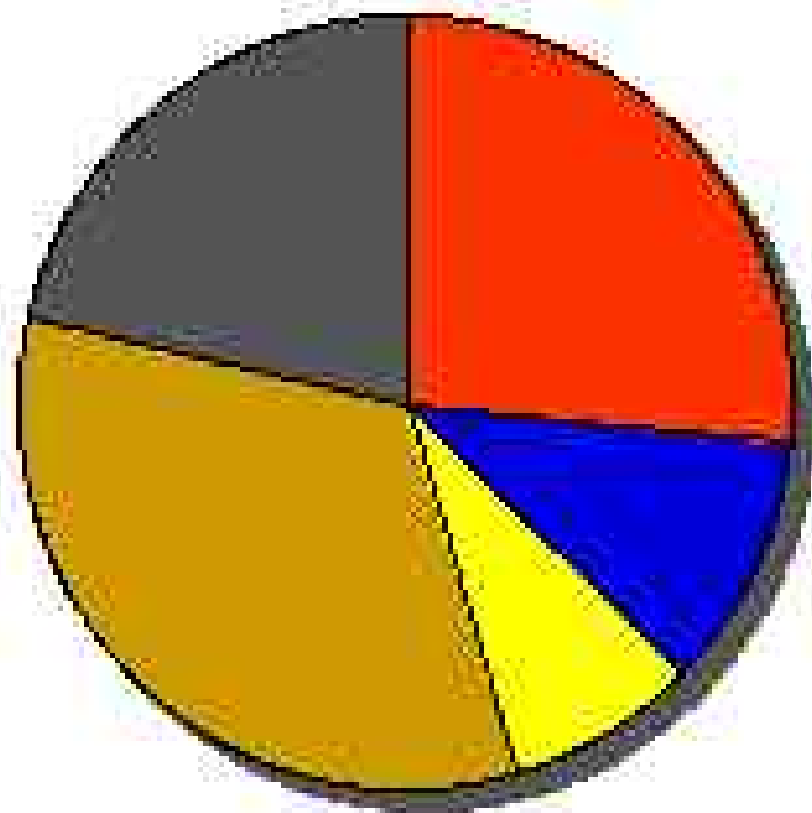
Les protagonistes et leur vécu

Les familles au moment du décès

- quand ?
- surprise,
- emploi du temps, dispersion,
- alerte prématurée,
- précocité du décès,
- décès tardif,
- très grand âge,
- conflits,
- jamais vécu,
- pronostic implicite.

Les protagonistes et leur vécu

motivations bénévoles



- religieuses
- non religieuses
- philosophiques
- humanitaires
- morales

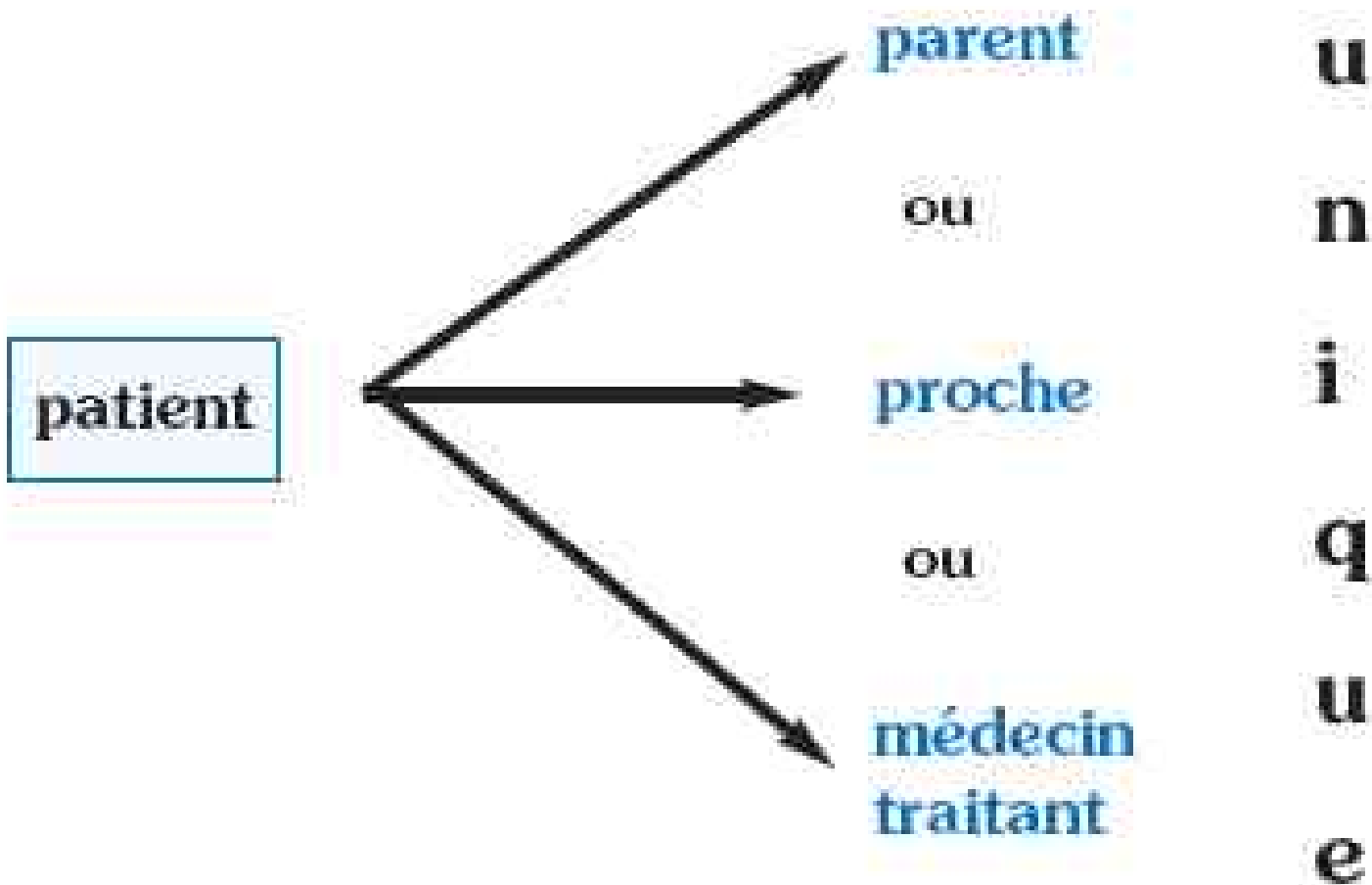
Législation

- **information : personne de confiance, familles, proches,**
- **prise de connaissance : directives anticipées,**
- **décision collégiale : limiter ou arrêter les traitements dispensés (décret no 2010-107 du 29 janvier 2010).**

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.

Directives en cas d'aggravation : 31 patients (94 %) présentaient une consigne écrite sur le but de la prise en charge dans le dossier médical.

Lopez-Tourres F et al, 2010.



Origine de l'avis

Valeur de l'avis

Patient lui-même

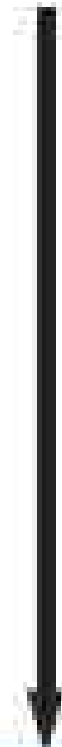
Avis décisif

Directives anticipées

Avis consultatif requis

Personne de confiance,
famille

Proches



Problèmes particuliers à la fin de la vie

Confort psychologique du malade :

- arrêt des soins médicaux et des soins de base,**
- les stores baissés, autre chambre « pour mourir »,**
- préparation du décès devant le résident : habits, papiers,**
- paravent : signe de mort.**

Problèmes particuliers à la fin de la vie

Confort de la famille et des visiteurs

- **information,**
- **éléments matériels : chambre, possibilité de lit, chaises, repas, lieu intime,**
- **éléments stratégiques : téléphone...**
- **recherche des besoins.**

14 familles (42,4 %) avaient passé des nuits dans l'unité.

Pour 13 patients (39,4 %), au moins un des membres de la famille était présent au moment du décès.

Lopez-Tourres F et al, 2010

Conclusions

- pas de définition satisfaisante de la fin de la vie :
appréciation rétrospective,
- de plus en plus située dans les institutions : pas le
souhait des intéressés,
- 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. »

Conférences 1988-1989. Dr Roger Garin. Dédramatiser la mort.