

Fin de la vie en institution

Vendredi 26 mars 2010, Capacité de Gériatrie et D.U. des maladies liées au vieillissement, Toulouse.

B. Pradines. Service de Soins de Longue Durée du Centre Hospitalier d'Albi. 81013 ALBI Cedex.

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. Nous sommes loin du temps où nous renvoyions à domicile des patients âgés sur le point de succomber dont nous disions que nous ne pouvions « rien faire pour eux ».

I- Définitions

Le mot « fin » employé comme nom s'entend ici comme limite, terminaison. Ce nom peut aussi signifier le « but vers lequel on tend »¹. Ce qui éclaire peut-être les qualificatifs de lieu « pour mourir » ou péjorativement de « mouroir » pour désigner certaines institutions.

La définition du mot « vie », temps s'écoulant entre la naissance et la mort², 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 ».

Peut-être faut-il entendre culturellement la fin de la vie comme la période où le sujet ne s'alimente plus spontanément ou même avec l'aide d'une tierce personne.

L'institution s'entend ici comme un lieu d'hébergement et de soins pour les personnes âgées.

En France, il s'agit des EHPAD³, des Soins de Longue Durée et des Foyers-Logements.

L'hébergement temporaire représente un petit nombre de places⁴.

La notion de fin de vie est floue. Il s'agit souvent d'un constat rétrospectif du fait de l'imprécision qui s'attache le plus souvent au pronostic vital. 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 : « il est en fin de vie » ou même « c'est une fin de vie ».

II - Epidémiologie de la fin de la vie

A - Ages au décès

Tableau 1 : **Espérance de vie à divers âges en 2008**⁵

(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

¹ © Encyclopædia Universalis 2006, tous droits réservés.

² Id.

³ EHPAD : Établissements pour Personnes Âgées Dépendantes

⁴ Source DREES : <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er380.pdf> et

<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er485/er485.pdf> accessibles le 16 mars 2010

⁵ Source : Insee, estimations de population et statistiques de l'état civil (résultats provisoires arrêtés fin 2008).

http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02229 accessible le 16 mars 2010.

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

B- Lieu des décès

1/ Déplacement historique vers les institutions

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.

En 1970, parmi les 430 196 personnes de plus de 60 ans qui décédaient en France métropolitaine ⁶, 257 650, soit environ 60 %, mouraient à domicile ou dans un logement privé. En 2006, elles n'étaient plus que 114 427 sur 436 071 soit 26 %.

Les décès dans les hospices et les maisons de retraite, en 1970, étaient au nombre de 9 877, soit 2,3 % de l'ensemble des décès des personnes de plus de 60 ans.

En 2006, ils étaient désormais de 52 996 soit 12,1 % de l'ensemble des décès des personnes de plus de 60 ans. Ainsi, une croissance régulière s'est produite pour atteindre un plateau depuis 2000.

2/ Surmortalité en institution :

Les décès sont, à chaque âge, quatre à cinq fois plus fréquents dans les institutions que dans l'ensemble de la population. Cette surmortalité ne s'atténue qu'après soixante-dix et surtout après quatre-vingts ans, pour s'annuler après quatre-vingt dix ans. ⁷

C- Moment du décès :

Dans le service de Soins de Longue Durée d'Albi, on note un décès par semaine en moyenne. Il ne semble pas exister de différence d'incidence selon le mois de l'année, le jour de la semaine ou l'horaire (jour ou nuit).

D- Causes du décès :

1/ Les pathologies incriminées répertoriées par l'INSERM ⁸, tous âges confondus, étaient les suivantes en 2006 :

Tableau 2. Principales causes de décès en France métropolitaine :

	Hommes		Femmes		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
Maladies infectieuses et parasitaires y compris SIDA	5 058	2	4 744	2	9 802	2
Tumeurs	91 779	35	63 701	25	155 480	30
Troubles mentaux et du comportement	7 013	3	9 545	4	16 558	3
Maladie de l'appareil circulatoire	68 156	26	77 300	31	145 456	28
Maladies de l'appareil respiratoire	16 275	6	14 330	6	30 605	6
Maladies de l'appareil digestif	12 456	5	10 633	4	23 089	4
Causes externes	22 147	8	14 553	6	36 700	7
Autres causes	42 754	16	55 688	22	98 262	19
Total	265 458	100	250 494	100	515 952	100

⁶ INSEE état civil

⁷ Mormiche P. Le handicap en institution : le devenir des pensionnaires entre 1998 et 2000. INSEE Première, n° 803 - septembre 2001.

⁸ Inserm, CépiDc - Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès.

http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=natfps06205 accessible le 16 mars 2010.

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%).

2/ Incapacités et dépendance

À 65 ans, on peut encore espérer vivre près de 15 ans pour les hommes et 17 ans pour les femmes sans difficulté pour réaliser les activités de soins personnels (s'habiller, se nourrir...)⁹.

Cette inégalité sexuelle se double, au moins en Angleterre, d'un facteur socio-économique (Melzer et al, 2000).

La dépendance pour les actes de la vie quotidienne apparaît en soi comme un facteur pronostique vital péjoratif à un an après hospitalisation en court séjour (Walter et al, 2001).

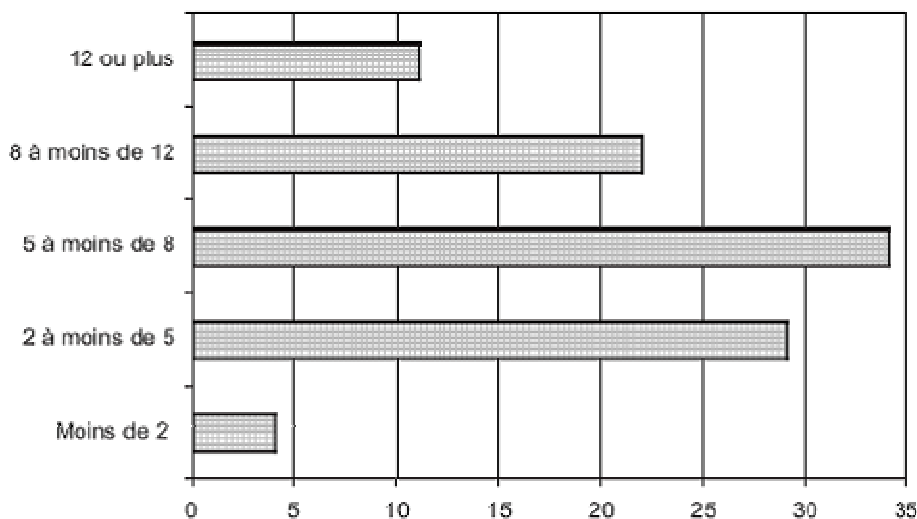
3/ Autres facteurs

Pour Walter (Walter et al, 2001), outre la dépendance mesurée par l'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.

3/ 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 une nouvelle fois mise en évidence par l'enquête EHPA en 2003¹⁰.

Tableau 3. **Nombre de pathologies et pourcentages chez les résidents en France.**



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

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

⁹ D'après enquête de 2002-2003 : Cambois E, Clavel A et Robine JM. L'espérance de vie sans incapacité continue d'augmenter. Dossiers solidarité et santé n° 2 • avril - juin 2006. Études diverses. <http://www.sante.gouv.fr/drees/dossier-solsa/pdf/dossier200602.pdf> accessible le 16 mars 2010.

¹⁰ <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er494/er494.pdf> accessible le 16 mars 2010.

Tableau 4. 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

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. 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.

III - Les symptômes de la fin de la vie :

A- Quels sont-ils dans ce contexte ?

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

Graphique 1. Symptômes pénibles observés dans les 24 dernières heures de la vie pendant un an en Soins de Longue Durée à Albi.

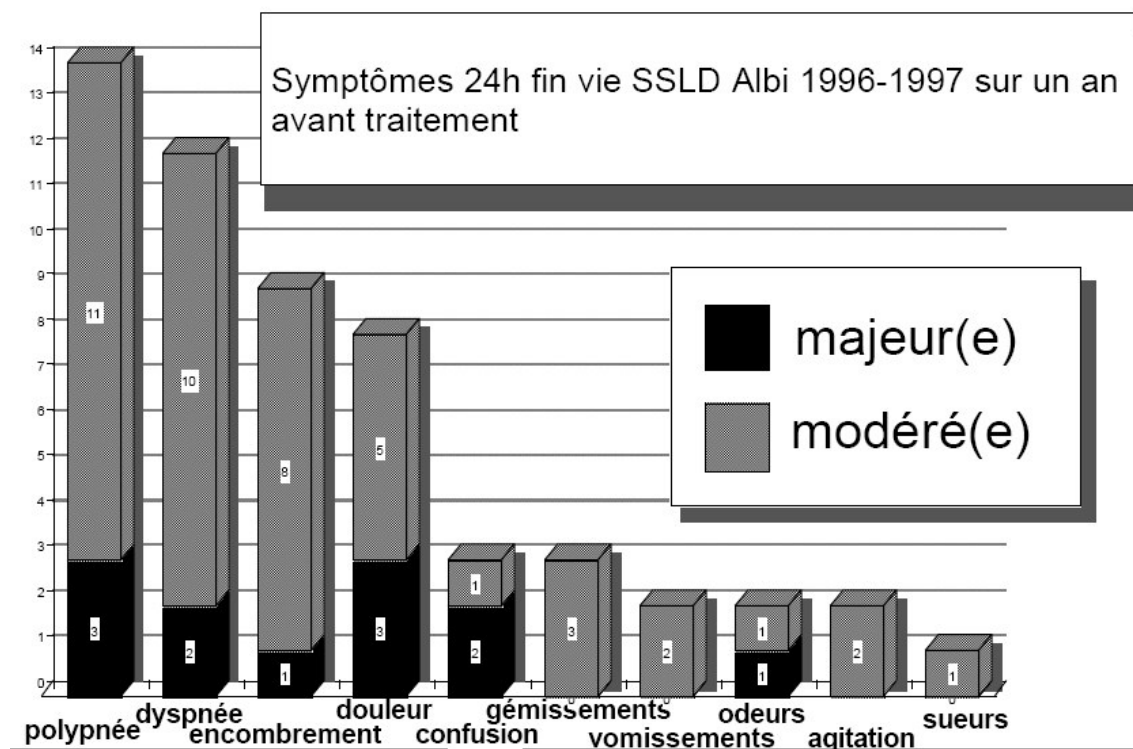


Tableau 4. **Symptômes fréquents observés en fin de vie en institution gériatrique d'après quatre études récentes.**

	Reynolds et al, 2002	Hauw-Van de Velde et al, 2007	Hanson et al, 2008	Archambault et al, 2008
nombre de patients interrogés		50		216
nombre de proches interrogés (soignants et familles)	176		soignants (674) et familles (446)	
douleur	86 %	89 %	47%	49,8 %
dyspnée	75 %	63 %	48 %	
engorgement bronchique		73 %		
troubles respiratoires				26,1 %
hyperthermie		32,6 %		
troubles digestifs		65 %		28,6 %
troubles trophiques		68 %		46,3 %
incontinence	59 %			
maintien de la propreté	81 %			
fatigue	52 %			
humeur dépressive	44 %			24,6 %
anxiété				43,4 %
anxiété et sentiment de solitude	21 %			
troubles du sommeil				20,7 %
Autres				12,8 %

Encore plus récemment, Lopez-Tourres (Lopez-Tourres et al, 2010) étudie 33 décès sur un total de 182 malades hospitalisés (18,1 %) pour maladie d'Alzheimer et apparentées. Les données analysées ont concerné le dernier mois de vie pour les pathologies associées, et la dernière semaine pour les symptômes de fin de vie et les soins mis en place. Les pathologies associées les plus fréquentes étaient les infections (94 %) et la dénutrition (78,8 %). Des escarres étaient présentes chez 42,4 % des patients. Les symptômes les plus fréquents étaient : douleur (100 %), engorgement bronchique (75,7 %), fièvre (42,4 %) et agitation (21,2 %). La majorité des patients ont eu une alimentation (94 %) et une hydratation (64 %) par voie orale. La prescription d'antibiotiques a été de 71,6 % et celle d'antidépresseur de 48,5 %. Tous les patients douloureux ont eu un traitement antalgique avec un morphinique dans 82 % des cas.

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 lors des manipulations, surtout 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.

3/ La dyspnée, définie comme la perception consciente d'une gêne respiratoire¹¹, est souvent présente, en particulier en phase ultime, lors des 24 dernières heures.

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

¹¹ Dictionnaire Médecine Flammarion, 6^{ème} édition, 1998.

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 dyspnée ou les nausées doivent être estimés aussi longtemps que possible par une auto-évaluation car la seule hétéro-évaluation est souvent insuffisante pour apprécier la gêne occasionnée par le symptôme. Il en est ainsi par exemple de la douleur ou de l'anxiété.

C- Evaluation des symptômes de la fin de la vie

1- L'échelle d'évaluation d'Edmonton est la plus connue (Philip et al, 1998). Chacun des items suivants figure sur une échelle numérique (0 à 10) renseignée par le malade dans un premier temps, puis par son entourage si le patient n'est plus à même de les documenter.

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

2- L'échelle modifiée d'Edmonton (SDL Albi) utilise des EVA censées évaluer les symptômes effectivement pénibles pour le patient :

- 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. 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. D'autre part, les résidents sont parfois les premiers à évoquer leur crainte d'être entrés dans un « mouvoir ». Ils considèrent souvent le médecin comme le dernier rempart contre la mort.

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 l'ADL¹² s'attendaient au décès. Elles n'étaient que 24 % si aucune dépendance n'était notée à l'ADL.

Il est donc de règle de vérifier que la famille a bien entendu que le pronostic 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 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 : celle de 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 ou bien par la fuite ou encore de l'agressivité envers l'institution ou même envers le parent lui-même.

4/ La concurrence possible 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 institutions sont peuplées 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

¹² ADL : Activities of Daily Living

grande souffrance, probablement du fait de l'inertie culturelle envisagée plus haut. Ce conflit mimétique est particulièrement à redouter chez les filles des résidentes.

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

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 établissements¹³. Ce coût est très lourd pour des personnes peu fortunées. 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'institution pour juger de sa validité.

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

- 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, l'inévitable survient : le pronostic vital est engagé à très court terme mais le décès ne survient pas lorsque la famille 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 « mouroir ») qui entre potentiellement en résonance avec le sentiment de culpabilité d'avoir abandonné son parent à l'institution. Un décès « prématuré » peut être vécu comme une punition pour avoir abandonné son parent à l'institution.
- 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.
- la dispersion géographique de la famille qui peut l'empêcher de rendre visite à son parent et de nouer ainsi des liens de confiance avec les équipes soignantes,
- 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 punition, surtout si la personne âgée s'achemine rapidement vers la mort avec refus alimentaire peu de temps après son entrée.
- des conflits familiaux sévères peuvent se réactiver à la faveur du partage des frais de séjour et dans la perspective des frais d'obsèques ou d'un héritage disputé. Les

¹³ Que choisir, janvier 2008

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 avec affrontements verbaux ou même physiques. Chaque parti recherche l'appui de l'institution. Une revendication peut être l'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.

C- Les médecins et les infirmiers

Les soignants peuvent s'appuyer sur les dix points proposés par Sebag-Lanoë et Trivalle (Sebag-Lanoë et al, 2002) ¹⁴ pour prendre une décision adéquate.

Ils doivent informer le patient et l'entourage, mais n'ont pas obligation à 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. » ¹⁵

D- Les bénévoles

Ils sont les seuls à venir librement visiter les malades. Il s'agit le plus souvent de femmes d'âge mûr. Leurs motivations seraient religieuses, humanitaires et morales. ¹⁶

V – Quelques propositions de conduites à tenir

Les pratiques médicales de la fin de la vie sont variables suivant les institutions et suivant les équipes médicales, voire les médecins.

La nuit, la surveillance soignante est fortement allégée. Il est souhaitable d'utiliser les 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.

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 friandes. 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.

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 demander le livret de famille et les 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 du patient. Le secret médical doit être préservé mais il est souvent partagé avec les bénévoles dans l'intérêt des malades. Ils peuvent souhaiter être informés du décès.

¹⁴ <http://geriatrie-albi.com/ethiqueSP10points.html> accessible le 16 mars 2010.

¹⁵ 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

¹⁶ <http://geriatrie-albi.com/Repquestbene96.html> accessible le 16 mars 2010

3/ les intervenants professionnels

- le nombre, ou plutôt le ratio 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. De plus, les rotations rapides des soignants, sensibles en centre hospitalier, obligent à un renouvellement des formations.
- la présence des psychologues, pourtant souhaitable est encore inconstante.

B- Les thérapeutiques non médicamenteuses

Impossible d'envisager ci-dessous l'ensemble du sujet. Je me contenterai de suggérer quelques réflexions sur nos attitudes.

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 exceptionnel.

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 500 ml quotidiens par voie sous-cutanée, pour apaiser la crainte 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 corporel¹⁷ doit être placé en évidence pour tous les intervenants.

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. Devant une dyspnée avec hypersécrétion bronchique, la position demi-assise ou assise, réclamée par le patient souffrant d'une orthopnée en insuffisance cardiaque ou encore en cas de détresse respiratoire aiguë, n'est pas justifiée si cette position n'est pas sollicitée par le malade. Au contraire, un drainage de posture a minima par décubitus latéraux alternés de ¾ est souvent préférable. Ces positions ont aussi l'avantage de permettre la position latérale de sécurité qui évite ou limite l'obstruction respiratoire haute par chute de la langue ainsi que les fréquentes inhalations bronchiques inductrices de dyspnée et de râles.

5/ **L'oxygénothérapie** ne sera pas rejetée de principe. Les lunettes nasales sont ici souvent préférables : un masque facial, bien que plus efficace, 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 et généralement inefficace. Les substances médicamenteuses ont ici leur place : diurétiques, corticoïdes, scopolamine par voie transdermique voire antibiotiques.

7/ Faut-il créer des **secteurs** spécifiques de soins palliatifs gériatriques dans les structures d'hébergement ? Nous ne le croyons pas car ceci introduirait une notion de mourir, un lieu précis qui apparaîtrait comme un signal de mort. Par contre, la nécessité des chambres individuelles se fait fortement sentir dans cette situation. A défaut, il conviendra

¹⁷ <http://geriatrie-albi.com/bonhomme douleur.html> accessible le 16 mars 2010

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 mélangeons si nécessaire dans la même seringue halopéridol et/ou chlorhydrate de morphine et/ou midazolam et/ou scopolamine.

1/ 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.

2/ La morphine et plus généralement les **opioïdes** sont d'utilisation courante. A doses équianalgésiques, l'oxycodone semble moins sédative mais plus constipante que la morphine. Le fentanyl transdermique est moins sédatif et moins constipant que la morphine mais aussi moins maniable car inadapté aux douleurs incidentes. Le fentanyl en comprimés sublinguaux ou par voie nasale, d'action rapide, offre une perspective prometteuse.

3/ Les benzodiazépines se limitent le plus souvent au midazolam. Soit en administration discontinue par voie sous-cutanée (ou orale hors AMM) pour limiter une éventuelle anxiété liée aux soins, comme anxiolytique de situation ou encore devant un symptôme mal maîtrisé tel que la dyspnée. Le midazolam participera à l'induction et à l'entretien d'une éventuelle sédation de fin de vie.

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

5/ Les antidépresseurs : 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. Pour notre part, elle associe 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.¹⁸ »

2/ La personne de confiance

Elle est définie dans la loi du 4 mars 2002.¹⁹

¹⁸ 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)

¹⁹ 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

3/ Qui décide ?

Graphique 2 : 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	

Une mesure 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. »²⁰

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

E- Après le décès :

En soins de longue durée, le médecin traitant antérieur devra être informé du décès.

L'annonce du décès devrait 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. Nolens volens, la fin de la vie est de plus en plus située dans les institutions. 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.

Pour conclure, « 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. »²¹

²⁰ 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).

²¹ Conférences 1988-1989. Dr Roger Garin. Dédramatiser la mort.

Bibliographie

- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Melzer D, McWilliams B, Brayne C, Johnson T, Bond J. Socioeconomic status and the expectation of disability in old age: estimates for England. *J Epidemiol Community Health*. 2000 Apr;54(4):286-92.
- 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
- 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.
- 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.
- 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.