

Mise au point

Fin de vie en soins de longue durée End of life in a long-term care facility

B. PRADINES¹, V. PRADINES ROUZEIROL², P. POLI³

¹ *Géiatre, praticien hospitalier. Service de Soins de Longue Durée du Centre Hospitalier d'Albi. 81013 ALBI Cedex. Tel : 05 63 47 44 60. Courriel : bpradines@aol.com*

² *Géiatre, médecin assistant généraliste. Centre Hospitalier Inter-Communal Castelsarrasin Moissac. Service de Soins de Suite et Réadaptation Gériatrique. 72 rue de la Mouline. 82100 CASTELSARRASIN. Courriel : vpradines@hotmail.com*

³ *Géiatre. Service de Psychogériatrie. Fondation Pierre Jamet., 81000 ALBI. Courriel : pa.poli@wanadoo.fr*

Correspondance : Dr Pradines

Résumé

La fin de la vie se situe de plus en plus souvent en institution gériatrique. Elle ne sera probablement jamais agréable à envisager. Pourtant, des progrès récents laissent entrevoir une autre façon de vivre les derniers instants. Cette période ne doit pas être confondue avec un diagnostic. Le texte présenté ici repose sur l'expérience d'un service français de Soins de Longue Durée où, en moyenne, un résident meurt chaque semaine. Après les définitions, l'épidémiologie et les symptômes sont envisagés. La fin de la vie étant une situation impliquant l'entourage du sujet, l'insistance est mise sur le vécu des divers protagonistes : le résident lui-même, sa famille et ses proches, les soignants et les bénévoles. Des propositions d'attitudes sont soumises à la réflexion du lecteur.

Mots-clefs : personne âgée, soins de longue durée, soins palliatifs.

Abstract

In long-term care, the focus is on creating and maintaining an environment that humanizes and individualizes each resident. This article is based on the experience of a long-term care facility in France where an average of one resident dies each week. After some definitions, epidemiology and symptomatology are considered. The end of life invokes strong feelings in those who love and care for the resident, including family, caregivers and volunteers. Other residents may also be affected. Physicians and other professionals must support the resident and family, interpret the resident's needs, and assist the family and others in meeting their own needs during this difficult period. Some prospective methods of providing support are submitted for the reader's consideration.

Key words : Elderly, long-term care, palliative care.

INTRODUCTION

La fin de la vie occupe désormais une place de plus en plus importante en institution, quantitativement et heureusement qualitativement. Le temps s'éloigne où les soignants des services hospitaliers ne pouvaient « plus rien faire » pour des patients qui étaient renvoyés à domicile.

DEFINITIONS

Le mot « fin » employé comme nom s'entend ici comme limite, terminaison. Ce nom peut aussi désigner le but vers lequel on tend ⁽¹⁾. Cette dernière notion éclaire singulièrement les qualificatifs de lieu « pour mourir » ou péjorativement de « mourir ». Au fond, la question est de savoir si les patients entrent en institution pour y mourir ou bien pour y vivre le plus convenablement possible les dernières années ou moments de leur vie.

La définition du mot « vie », temps s'écoulant entre la naissance et la mort ⁽¹⁾, a au moins le mérite de placer la fin de la vie à l'intérieur de celle-ci et non déjà dans la mort comme le laisseraient entrevoir des expressions telles que « morts-vivants » ou bien « à moitié mort » ou encore, selon le jargon médiatique consacré, une situation hypothétique « entre la vie et la mort ».

L'institution s'entend ici comme un lieu d'hébergement et de soins pour les personnes âgées. En France, il s'agit surtout des Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), suivis en capacité par les Soins de Longue Durée et les Foyers-Logements. L'hébergement temporaire, quant à lui, ne représente qu'un petit nombre de places ^(2,3). En France, les Soins de Longue Durée étaient composés en 2001-2002 de 84 000 lits répartis dans 1 100 établissements ⁽⁴⁾. Ils sont curieusement en diminution constante du fait d'une réforme en cours. Il en est de même des Foyers-Logements pour des raisons différentes que nous ne détaillerons pas ici. Ce texte envisagera le contexte des soins de longue durée qui nous est le plus familier.

En somme, la notion de fin de vie est floue. Il s'agit souvent d'un constat rétrospectif du fait de l'imprécision du pronostic vital. Ainsi, les termes de « fin de vie » peuvent être employés à tort comme un diagnostic médical, tels que ceux du « syndrome de glissement » pourtant déjà tombé progressivement en désuétude. A l'entrée en institution, les appréciations peuvent emprunter un raccourci saisissant: « il est en fin de vie » ou même « c'est une fin de vie » ou mieux « c'est pour une fin de vie ».

EPIDEMIOLOGIE DE LA FIN DE LA VIE

Ages du décès

L'espérance de vie moyenne à la naissance avoisine actuellement en France 84 ans pour les femmes et 77 ans pour les hommes. Environ une femme sur deux meurt après l'âge de 85 ans. On relève des inégalités d'espérance de vie entre les pays pauvres et les pays riches, entre les sexes, les catégories socioprofessionnelles.

Lieu des décès

Au fil du temps, *le lieu du décès s'est déplacé* vers les structures de soins ⁽⁵⁾ au sens large : surtout les hôpitaux et les cliniques (58%) mais aussi les institutions combinant hébergement et soins. Par exemple, en 1970, environ 60 % de nos concitoyens de plus de 60 ans mourraient à domicile ; ils ne sont plus qu'un peu plus de 26 % en 2006. Evolution inverse pour les institutions gériatriques : à peine plus de 2 % en 1970 mais 12 % en 2006 (tableau 1).

Les décès en institution ont connu une croissance régulière pour atteindre un plateau depuis 2000.

Surmortalité en institution

Les décès sont, à chaque âge, *quatre à cinq fois plus fréquents* dans les institutions. Cette surmortalité ne s'atténue qu'après soixante-dix ans et surtout après quatre-vingts ans pour s'annuler après quatre-vingt dix ans. ⁽⁶⁾

Moment du décès

Dans le service de Soins de Longue Durée d'Albi, on relève, depuis 15 ans, un décès par semaine en moyenne parmi 80 à 90 résidents. 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).

Causes du décès

Les *pathologies inductrices de mortalité* ont été répertoriées par l'INSERM ⁽⁷⁾. Toutes populations et tous âges confondus en 2004, bien sûr dominées par les maladies cardiovasculaires et les cancers, elles sont présentées dans le tableau 2.

Le constat est différent en gériatrie hospitalière : par exemple, pour Archambault ⁽⁸⁾, les pathologies impliquées les plus fréquentes sont la démence (39,8%) suivie de l'insuffisance d'organe (24,5%).

Facteurs de mauvais pronostic vital

Incapacités et dépendance : l'espérance de vie sans incapacité (EVSI) à 65 ans est d'environ 12 ans chez les femmes et d'une dizaine d'années chez les hommes. L'espérance de vie (EV) totale à 65 ans des femmes est de 20 ans. Pour les hommes, elle est d'environ 12 ans. Cette inégalité d'origine sexuelle se doublerait, au moins en Angleterre, d'un facteur socio-économique ⁽⁹⁾.

Par ailleurs, 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 ⁽¹⁰⁾.

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 2003 ⁽¹¹⁾. Ainsi, les résidents cumulent en moyenne sept pathologies.

Hanson ⁽¹²⁾ met en évidence le caractère multifactoriel des causes de décès (tableau 3).

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. Il faut noter que 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.

Autres facteurs : pour Walter ⁽¹⁰⁾, outre la dépendance mesurée par les activités de la vie quotidienne (ADL - Activities of Daily Living), 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.

LES SYMPTOMES DE LA FIN DE LA VIE

Nature des symptômes observés

Dans notre service, les symptômes observés lors des 24 dernières heures de la vie sont nettement dominés par la gêne respiratoire (polypnée, encombrement bronchique, bronchospasme) d'autant plus préoccupante que le résident est conscient.

Ces données sont à rapprocher de celles qui sont issues de quatre études récentes concernant les symptômes fréquents observés en fin de vie en institution gériatrique (tableau 4). Les études sont encore trop hétérogènes quant à leur méthodologie et à leurs objectifs pour permettre une vision précise. Ainsi, Reynolds ⁽¹³⁾ interroge les proches (soignants et famille) alors que Hauw-Van de Velde ⁽¹⁴⁾ s'intéresse aux symptômes rapportés par le patient lui-même.

Analyse des symptômes habituels

La *douleur* est unanimement reconnue et redoutée comme un symptôme pénible de la fin de la vie. Elle est le plus souvent induite par les soins dans un sens large : mouvements actifs et passifs, soins de nursing, soins techniques. La douleur peut aussi être favorisée par l'immobilité ; elle peut apparaître lors des manipulations, surtout si ces dernières sont peu compétentes ou trop rapides. Chez le patient non verbalisant, la douleur peut revêtir des caractères souvent trompeurs ⁽¹⁵⁾. Le traitement de ces accès douloureux intermittents est souvent plus difficile que celui des douleurs continues.

La *dyspnée*, définie comme la perception consciente d'une gêne respiratoire, est en pratique la symptôme le plus fréquent comme nous l'indiquons plus haut. De plus, sa survenue peut être inopinée, ce qui est rarement le cas de la douleur.

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 d'un trouble pénible pour la personne : « je suis assommé ». L'incontinence, l'hyperthermie, la xérostomie, la constipation ou les œdèmes sont autant de symptômes potentiellement pénibles.

Une escarre peut être plus ou moins douloureuse.

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 souvent insuffisante pour rendre compte de la gêne occasionnée.

Evaluation des symptômes de la fin de la vie

L'*échelle d'évaluation d'Edmonton* est la plus connue ⁽¹⁶⁾. Chaque item figure sur une échelle numérique (de 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 (tableau 5).

Elle a l'avantage de constituer un « pense-bête » pour une évaluation rapide des symptômes pénibles. Elle nous semble toutefois discutable quant à l'évaluation des signes d'inconfort. Par exemple, les items « somnolence », « appétit » et « respiration superficielle » semblent peu informatifs quant à la pénibilité des symptômes observés ; c'est pourquoi nous avons modifié les items afin de ne retenir que la dimension subjective.

L'échelle d'Edmonton modifiée dans notre service utilise des échelles visuelles analogiques (EVA) pour évaluer les symptômes effectivement pénibles pour le patient (tableau 6).

Evaluation du confort : le confort pour qui ?

Dans l'ordre de priorité :

- le confort du résident.

Le premier objectif est de maintenir le confort du résident lui-même.

C'est toute la compétence en soins palliatifs qui est ici en cause.

- le confort du voisin de chambre pose encore une difficulté du fait de la persistance fréquente de chambres doubles et encore parfois collectives. Des explications doivent lui être fournies. La limitation des bruits respiratoires ou des odeurs aura souvent pour objectif la sérénité de l'entourage, même si ces symptômes ne témoignent pas d'un inconfort du patient.
- le confort de la famille et des proches méritera les mesures prises pour le voisin de chambre. C'est une tâche moins évidente qu'il n'y paraît tant ces situations sont porteuses d'émotions susceptibles d'être projetées sur le malade. Ainsi, une respiration bruyante peut-elle être mal vécue par les proches alors que le patient inconscient n'est plus en mesure d'en souffrir. S'y ajoutera le plus souvent une écoute empathique, souvent longue, au cours de laquelle les proches évoquent le passé du mourant.
- le confort des soignants, surtout pour les moins expérimentés d'entre eux, ne doit pas être oublié : la vision d'une plaie de pression et les odeurs nauséabondes peuvent constituer un traumatisme initial chez le débutant qui devra être accompagné et non simplement encouragé dans cette épreuve.

LES PROTAGONISTES ET LEUR VECU

Les résidents

Une fin de vie sereine bien préparée, après un bilan positif de la vie, est bien une réalité. Malheureusement, cette situation est inconstante.

La crainte de la mort est souvent très présente chez les résidents. 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 une pathologie mortelle si elle est présente. D'autre part, 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. Pour autant, la fin de la vie est rarement évoquée comme telle. Comme s'il n'y avait plus rien à dire : ce qui pourrait être dit serait-il trop douloureux pour le malade et son entourage ?

Les familles des résidents :

Le *déni* traduit la difficulté à envisager la mort de son parent.

Pour Williams ⁽¹⁷⁾, seulement 58 % des familles s'attendaient à la mort de leur aîné. Cette perspective était fortement corrélée à la dépendance du parent mesurée par les ADL : 71 % des familles dont le parent présentait une dépendance évaluée par les ADL 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 le pronostic sombre, surtout si les capacités fonctionnelles du résident sont conservées.

La *souffrance des familles* connaît de multiples origines :

- la culpabilité 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 des civilisations que les personnes âgées sont ainsi massivement séparées de la proximité domestique de leur famille. Ceci est 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, d'autant plus qu'elle est vécue comme indue sinon indigne. Dans ce contexte, recueillir le dernier soupir, le dernier souffle revêt une importance symbolique. Il conviendrait d'être présent au moment précis du décès, mission le plus souvent impossible.
- la crainte 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 ».

Le *désir de mort* des familles peut devenir très fort quand une 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 l'agressivité envers l'institution ou même envers le parent lui-même.

La *concurrence avec l'institution* n'est pas rare dans ce contexte de conflit mimétique potentiel.

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. Le plus souvent, ce sont les femmes qui éprouvent une grande souffrance, probablement du fait de l'inertie culturelle envisagée plus haut. Cette situation est fréquente chez les filles des résidentes, elles-mêmes de plus en plus âgées. Elles ont le plus souvent l'âge des parents, voire des grands-parents des soignantes. Elles sont donc tentées d'imposer leur autorité liée à leur expérience de la vie. Une certaine idée du rôle des femmes, voire la misogynie, sont parfois à l'œuvre : si les employées féminines représentent 99 % des aides à domicile, les soignantes représentent 87 % des soignants en institution.

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'échelonnent actuellement en France entre 24,15 € et 115 € par jour, selon la localisation et le statut (public ou privé) des établissements (¹⁸). Ce coût est donc très lourd pour des personnes peu fortunées. Certaines familles se comportent comme des consommateurs et exigent leur dû au

regard des sacrifices financiers imposés. Enfin, elles sont encore trop peu informées du budget de l'institution et peuvent ainsi demeurer dans la croyance que leur argent est gaspillé.

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.
- un pronostic vital implicite chez les proches 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 : 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 personnel soignant. Un décès précoce peut laisser supposer un abandon thérapeutique : le spectre du « mouvoir ». Ce doute peut entrer en résonance avec le sentiment de culpabilité d'avoir abandonné son parent à l'institution. Ainsi, un décès précoce, vécu comme « prématuré » peut être considéré 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.
- l'éloignement géographique de la famille qui peut espacer les visites au parent âgé et empêcher de nouer les liens indispensables de confiance avec les équipes soignantes.
- le très grand âge du résident lors de son entrée en institution peut laisser deviner un long cheminement fait d'engagements au maintien à domicile, de promesses d'accompagnement et de proximité impossibles à tenir suivies d'un renoncement douloureux. 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.
- des conflits familiaux sévères qui se réactivent à la faveur du partage des frais de séjour ou dans la perspective du coût des obsèques ou encore 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 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.
- l'inconnu angoissant d'un décès jamais vécu.
- le souhait d'un dénouement selon la convenance de familles qui se considèrent comme les dépositaires de la santé de leur parent.

Les médecins et les infirmiers

Les soignants peuvent s'appuyer sur les dix points proposés par Sebag-Lanoë et Trivalle ⁽¹⁹⁾ pour prendre une décision adéquate.

Ils doivent informer le patient et l'entourage, mais n'ont pas obligation à se conformer aux injonctions éventuelles des proches.

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. » ⁽²⁰⁾

Les bénévoles

Ils sont les seuls à venir librement visiter les malades. Il s'agit le plus souvent de femmes d'âge mûr. D'après une enquête anonyme menée dans le service de Soins de Longue Durée d'Albi sur un an en 1996 et 1997, leurs motivations seraient religieuses, humanitaires et morales. ⁽²¹⁾

QUELQUES PROPOSITIONS DE CONDUITES A TENIR

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

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 de soins palliatifs et de prise en charge de la douleur.

Une attitude d'information, de concertation et de formation

Le devoir d'*information de la famille et des proches* par les médecins et les infirmières est désormais inscrit dans la réglementation. Il convient toutefois de rester prudent sur le pronostic vital souvent demandé par les familles. 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 ⁽²²⁾, les familles ayant rapporté les meilleures perceptions de la communication avec les soignants étaient celles qui avaient rencontré le médecin face à face 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 que l'on souhaite pour vêtir le défunt.

Les *bénévoles* seront au mieux intégrés dans l'équipe, formés et accompagnés, parfois eux-mêmes soutenus par les équipes soignantes. Leur participation à un éventuel accompagnement religieux est habituelle. Une réunion bimestrielle leur permettra au mieux de suivre l'évolution des patients. Le secret médical doit être préservé mais il est souvent partagé avec les bénévoles dans l'intérêt des résidents, à l'instar des pratiques bien établies en soins palliatifs. Les bénévoles peuvent souhaiter être informés du décès.

Les *intervenants professionnels* sont confrontés à des difficultés persistantes :

- 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 souvent longuement un lourd passé.

- la formation spécifique conditionne la qualité de l'écoute et de l'accompagnement lors de la fin de la vie. Or, ces formations complémentaires des personnels soignants demeurent encore trop rares. De plus, la rotation rapide des personnels soignants, sensible en centre hospitalier, oblige à un renouvellement des formations.
- la présence des psychologues, pourtant souhaitable est encore inconstante.

Les *résidents qui entourent le mourant* ne doivent pas être oubliés. Bien qu'aucune attitude systématique ne soit souhaitable, une politique d'occultation de la mort est certainement délétère. Autrement dit, un voisin de chambre ou de secteur a disparu corps et âme dans la discrétion absolue. Qu'en sera-t-il pour ceux qui suivront ? De plus, il convient de garder en mémoire que la rubrique nécrologique des journaux locaux est habituellement d'un grand intérêt pour les personnes âgées.

La législation

Elle n'est pas toujours appliquée sur le terrain ⁽²³⁾. Elle vient d'évoluer récemment et son application à la gériatrie est en pleine gestation ⁽²⁴⁾.

Lorsque le patient est inconscient ou même en situation d'urgence, il est trop tard. Il est désormais impossible de recueillir ses volontés. Même l'expression des appréciations de ses proches est alors troublée par la gravité des circonstances. Ainsi, une démarche qui recherche et intègre les désirs du patient et de ses proches doit-elle impérativement être entreprise auparavant. Cette conjoncture est d'autant plus à redouter qu'un médecin de garde extérieur peut être appelé auprès de ce patient avec qui il n'est plus possible de converser. Ce praticien n'est pas toujours au fait du contexte. Souvent, les soignants non-médecins connaissent bien le parcours et les désirs du malade. Encore faudrait-il qu'il ne s'agisse pas de nouveaux soignants, circonstance fréquente dans des structures hospitalières où la rotation des personnels est rapide.

Pour cela, c'est un truisme d'écrire que les lois du 4 mars 2002 (loi Kouchner) et du 22 avril 2005 (loi Léonetti) ainsi que les décrets d'application du 6 février 2006 sont encore mal connus et donc peu appliqués. Rappelons-en les principaux acquis reposant d'abord sur le concept d'autonomie accrue du patient : l'information du malade et le respect de sa volonté quand il est conscient, la possible désignation d'une personne de confiance, les directives anticipées, la possibilité de limiter des soins qui prolongent la vie et celle d'utiliser des thérapeutiques de confort qui sont susceptibles de la raccourcir, la procédure collégiale et l'inscription de ces démarches dans le dossier du malade.

L'information du malade et le respect de sa volonté ne peuvent être envisagés qu'en période de pathologies stabilisées. Un ou plutôt des entretiens avec le patient sur ce thème nous semblent souhaitables seulement lorsque des relations de confiance minimales se sont établies. En effet, questionner un résident dès son entrée en institution sur ses volontés de fin de vie pourrait être aisément vécu comme une volonté d'abandon thérapeutique. Quelques jours ou semaines seront nécessaires, suivant le degré d'urgence, pour établir une communication fructueuse. Par contre, il est plus facile de recueillir les sentiments des proches et de s'enquérir rapidement de l'existence ou non d'une personne de confiance ou de directives anticipées. L'information de la personne de confiance, de la famille et des proches est obligatoire, sauf opposition de la part du malade. Chez un patient incapable de s'exprimer, cette information doit être communiquée, en particulier celle qui a trait à l'initiation ou à la limitation et l'arrêt d'un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie.

La personne de confiance est déjà définie dans la loi du 4 mars 2002 dans son article L. 1111-6 ⁽²⁵⁾. Son rôle en fin de vie est précisé dans la loi du 22 avril 2005 ⁽²⁶⁾. Il ne faut pas forcer le choix d'une personne de confiance dans un contexte culturel où les responsabilités sont

dictées par des rôles pluriels découlant d'une négociation intrafamiliale quand il ne s'agit pas du résultat d'un rapport des forces.

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. »⁽²⁷⁾

L'*obstination déraisonnable* est découragée⁽²⁸⁾ et la possibilité implicite d'utiliser un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie est reconnue⁽²⁹⁾.

Ces données doivent être *inscrites dans le dossier médical* afin d'être consultables par les médecins remplaçants ou appelés en garde.

Qui décide in fine ?

Les modalités essentielles sur lesquelles se fondent les décisions médicales sont exposées dans le tableau 7. Si le patient est en mesure de s'exprimer, il est détenteur de la décision de toute investigation ou de toute thérapeutique. Par contre, situation la plus fréquente en soins de longue durée, si ce n'est pas le cas, le médecin doit rechercher l'existence de directives anticipées et/ou recueillir l'avis de la personne de confiance. A défaut, il entendra la famille et les proches. Après concertation en équipe, in fine, c'est le médecin du résident qui prend les décisions qui lui semblent adéquates.

Une *procédure collégiale* est codifiée par un décret d'application en date du 6 février 2006⁽³⁰⁾ lors de la limitation ou de l'arrêt des traitements dispensés lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Dans ce contexte sensible où des *demandes directes d'euthanasie* émanent parfois des familles ou même des soignants, une information loyale sur les objectifs de soins doit être prodiguée dès l'inscription du résident dans la structure et lors des réunions professionnelles pluridisciplinaires. Ici aussi, la législation est rarement connue à moins que son interprétation en soit trop hâtive.

Un *livret d'accueil* et des *réunions avec les familles et les bénévoles* seront utilement proposés. L'information d'un large public sur ces thèmes apparaît nécessaire.

Les thérapeutiques non médicamenteuses

Il apparaît impossible d'envisager ci-dessous l'ensemble du sujet. Nous nous contenterons de suggérer quelques réflexions sur nos attitudes.

Il n'y a aucune indication à mettre une *sonde d'alimentation* chez un patient en situation de fin de vie. En tous cas, il convient de démentir la notion de "patient affamé" devant un résident anorexique en phase terminale.

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 le plus souvent une quantité liquidienne minimale, de l'ordre de 500 ml quotidiens, par exemple de sérum glucosé à 2,5 % par voie sous-cutanée avec adjonction d'un gramme de chlorure de sodium.

Le traitement médicamenteux de la douleur doit s'accompagner de *manipulations* douces du patient lors des soins de nursing. Aucun antalgique n'égale cette attitude prenant en compte les zones douloureuses : à cette fin, un schéma corporel désignant ces localisations doit être visible par tous les intervenants.

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, n'est pas justifiée si cette position n'est pas demandée par le malade. Au contraire, un drainage de posture a minima par décubitus latéraux alternés de $\frac{3}{4}$ est souvent préférable. Ces positions, outre la prévention des plaies de pression, ont aussi l'avantage de permettre la position latérale de sécurité qui évite ou limite les fréquentes inhalations bronchiques inductrices de râles.

L'*oxygénothérapie* sera la plus parcimonieuse possible. Toutefois, elle ne sera pas rejetée de principe, par exemple chez un patient qui en fait la demande. Les lunettes nasales sont ici souvent préférables : un masque facial, bien que plus efficace, est souvent mal supporté chez un patient conscient.

L'*aspiration* trachéo-bronchique trouvera une place fort limitée dans ce contexte. Elle sera évitée si possible car elle est pénible et généralement inefficace.

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 mouvoir, 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 éventuellement de déplacer le voisin de chambre vers une autre chambre. Cette dernière condition est possible si le remplissage des lits n'est pas maximal, rentabilité oblige.

Les médicaments couramment employés

La voie sous-cutanée est le plus souvent employée dans le service de Soins de Longue Durée, 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.

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

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 inadapté pour les douleurs incidentes.

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 anxiolytiques de situation ou encore devant un symptôme mal maîtrisé tel que la dyspnée. Le midazolam pourra participer à l'induction et à l'entretien d'une éventuelle sédation de fin de vie.

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

Les *corticoïdes* sont d'usage fréquent en fin de vie malgré le risque de confusion qui leur est attaché.

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

La *sédation de fin de vie* sera indiquée en cas d'échec des mesures thérapeutiques spécifiques. Pour notre part, elle associe en quantités variables le midazolam et le chlorhydrate de morphine (diazanalgesie). Dans ce contexte il y a toutefois un risque important de dérive de la diazanalgesie à l'euthanasie... A l'heure actuelle, il arrive encore que l'association midazolam-morphine remplace les anciens cocktails lytiques, ce qui n'est pas une pratique admissible. La

sédation terminale ne doit être pratiquée qu'après un deuxième avis expérimenté : équipe mobile lorsqu'elle existe ou médecin extérieur ne s'occupant pas directement du patient. Dans ce contexte sensible où des demandes directes d'euthanasie émanent parfois des familles ou même des soignants, une information loyale sur les objectifs de soins doit être prodiguée dès l'inscription du résident dans la structure et lors des réunions professionnelles pluridisciplinaires.

Après le décès

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

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

Un contact, au moins téléphonique entre le médecin du service et la famille du défunt, permet de se séparer moins brutalement et de mettre en exergue certains points douloureux qui n'auraient pas pu être autrement exprimés.

L'accès au dossier médical pour les ayants droit est défini 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 ⁽³¹⁾.

Certains membres familles reviennent dans le service, parfois comme bénévoles. Nous encourageons cette attitude. Toutefois, un délai minimum, par exemple d'une année après le décès, est souhaitable avant de devenir bénévole.

CONCLUSION

Il n'existe pas de définition satisfaisante de la fin de la vie. Il ne s'agit pas d'un diagnostic médical mais d'une appréciation rétrospective. Nolens volens, la fin de la vie a de plus en plus souvent lieu dans les institutions. Cette réalité n'est pas celle que souhaite la grande majorité de nos concitoyens. Il importera que les sentiments négatifs ne freinent pas l'indispensable humanisation lors de ce moment important de la vie, quel que soit le lieu où il se produit.

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

Tableau 1. Evolution du lieu du décès entre 1970 et 2006 en France métropolitaine chez les personnes de plus de 60 ans.

	1970	2006
Nombre total des décès de personnes de plus de 60 ans	430 196	436 071
Décès à domicile	257 650 soit environ 59,8 % des décès	114 427 soit 26,2 % des décès
Décès en institution gériatrique	9 877 soit 2,2 % des décès	52 996 soit 12,1 % des décès

Tableau 2. Principales causes de décès en France métropolitaine.

	hommes		femmes	
	Nombre	%	Nombre	%
Maladies de l'appareil circulatoire	69 337	26,4	77 986	31,7
Tumeurs	90 688	34,5	62 020	25,2
Morts violentes	22 481	8,5	14 947	6,1
Maladies de l'appareil respiratoire	15 944	6,1	14 342	5,8
Maladies de l'appareil digestif	12 272	4,7	10 633	4,3
Maladies endocriniennes	8 141	3,1	10 715	4,3
Autres causes	44 207	16,8	55 695	22,6
Toutes causes	263 070	100,0	246 338	100,0

Tableau 3. Causes de décès par Hanson (¹²) en soins de longue durée dans 230 institutions américaines : l'équipe pouvait rapporter plus d'une cause de décès par résident.

Causes de décès	pourcentage
démence	68
problèmes d'alimentation (boire et manger)	62
cardiopathie	40
infection	28
cancer	19
maladie pulmonaire chronique	18

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

	Reynolds et al, 2002 (¹³)	Hauw-Van de Velde et al, 2007 (¹⁴)	Hanson et al , 2008 (¹²)	Archambault et al, 2008 (⁸)
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 %

tableau 5. L'échelle d'Edmonton selon Philip (16)

Symptôme observé	Echelle numérique de 0 à 10
douleur	
fatigue	
nausée	
dépression	
anxiété	
somnolence	
appétit	
bien-être	
respiration superficielle	
item intitulé « autre problème »	

tableau 6 : L'échelle d'Edmonton modifiée utilisée dans notre service :

Symptôme observé	Echelle Visuelle Analogique	
douleur	0	100
difficulté respiratoire	0	100
nausée, vomissement	0	100
anxiété	0	100
syndrome dépressif	0	100
somnolence pénible	0	100
faiblesse	0	100
Autres EVA : soif odeurs appétit	0	100
Autres EVA en texte libre : prurit ?	0	100

Tableau 7. 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	

Références.

1. DVD Encyclopædia Universalis 2006.
2. Dutheil N. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2003 : locaux et équipements. DREES. Etudes et résultats, mars 2005, n°380.
Accessible le 16 juillet 2008 à l'adresse :
<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er380.pdf>
3. Tugores F. La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées. Situation au 31 décembre 2003. DREES. Etudes et Résultats, avril 2006, n° 485.
Accessible le 16 juillet 2008 à l'adresse :
<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er485/er485.pdf>
4. Mesrine A. Les places dans les établissements pour personnes âgées en 2001-2002. DREES. Etudes et Résultats, octobre 2003, n° 263.
5. INSEE, état civil.
6. Mormiche P. Le handicap en institution : le devenir des pensionnaires entre 1998 et 2000. INSEE Première, n° 803 - septembre 2001.
7. Inserm, CépiDc - Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès.
8. 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, 2008 ; 33(1) : 13-23.
9. Melzer D, McWilliams B, Brayne C, et al. Socioeconomic status and the expectation of disability in old age: estimates for England. J Epidemiol Community Health. 2000 ; 54(4) : 286-92.
10. Walter LC, Brand RJ, Counsell SR, et al. Development and validation of a prognostic index for 1-year mortality in older adults after hospitalization. JAMA. 2001 ; 285(23) : 2987-94.
11. Dutheil N, Scheidegger S. Les pathologies des personnes âgées vivant en établissement DREES. Etudes et Résultats, juin 2006, n° 494.
Accessible le 16 juillet 2008 à l'adresse :
<http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er494/er494.pdf>
12. Hanson LC, Eckert JK, Dobbs D, et al. Symptom experience of dying long-term care residents. J Am Geriatr Soc. 2008 ; 56(1) : 91-8.
13. Reynolds K, Henderson M, Schulman A, et al. Needs of the dying in nursing homes. J Palliat Med. 2002 ; 5(6) : 895-901.
14. Hauw-Van de Velde S, Gires C, Fournier P, et al. La phase palliative terminale des déments en institution. La Revue de Gériatrie, 2007 ; 32(7) : 529-36.
15. Pradines V, Pradines B. L'agitation chez le dément non verbalisant : penser à la douleur. Psychol Neuropsychiatr Vieil. 2004 ; 2(4) :271-4.
16. Philip J, Smith WB, Craft P, et al. Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. Support Care Cancer, 1998 ; 6 : 539-41.
17. Williams BA, Lindquist K, Moody-Ayers SY, et al. Functional impairment, race, and family expectations of death. J Am Geriatr Soc. 2006 ; 54(11) : 1682-7.
18. Que choisir n°109 Hors-Série de janvier 2008.
19. Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. Gériatries 2002 ; 28 : 15-18.
20. 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.

-
21. <http://users.aol.com/Dgeriatrie/Repquestbene96.html> accessible le 16 juillet 2008
 22. Biola H, Sloane PD, Williams CS, et al. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc.* 2007 ; 55(6) : 846-56.
 23. Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P, et al. Directives anticipées et personne de confiance en gériatrie. *La Revue de Gériatrie*, 2007 ; 32(8) : 595-600.
 24. Hervy MP, Moulias R, Blanchard F. Application en gériatrie de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *La Revue de Gériatrie*, 2008 ; 33(4) : 313-19
 25. 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.
 26. Articles 2, 5, 8 et 9 de 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.
 27. 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).
 28. Article 1 de la loi du 22 avril 2005.
 29. Article 2 de la loi du 22 avril 2005.
 30. 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).
 31. Arrêté du 5 mars 2004 portant homologation des recommandations de bonnes pratiques relatives à l'accès aux informations concernant la santé d'une personne, et notamment l'accompagnement de cet accès. NOR: SANP0420786A.

Remerciement à Madame Barbara Acello pour sa vérification du résumé en anglais.