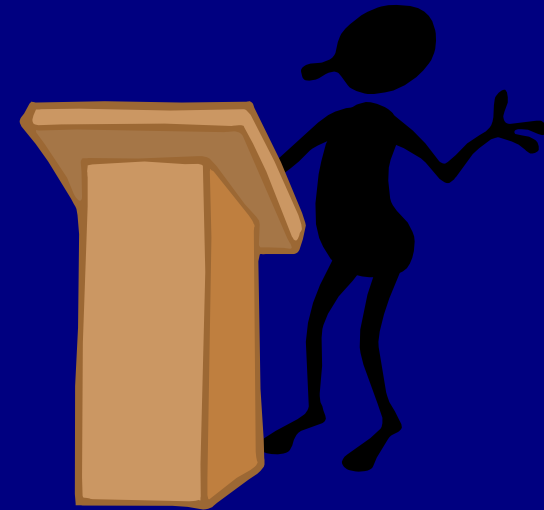


Présentation

- **Service de Soins de Longue Durée :**
 - 90 résidents, troubles cognitifs sévères,
 - un décès par semaine,
- anesthésiste-réanimateur 1976 -1991
- gériatre à temps plein depuis 1991



Définitions

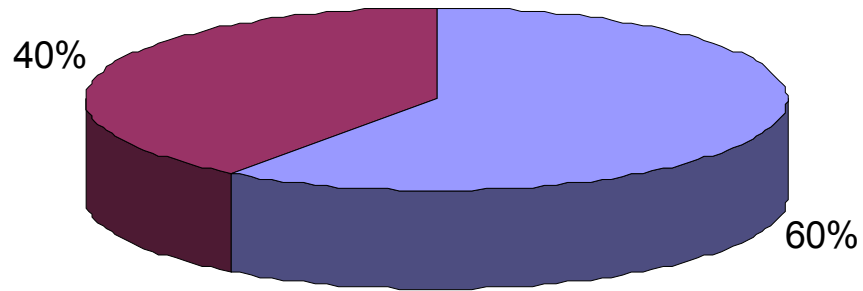
- fin : limite, terminaison, but,
- vie : temps entre naissance et mort,
- institution : EHPAD, Soins de Longue Durée, Foyers-Logements, hébergement temporaire.

Epidémiologie des décès

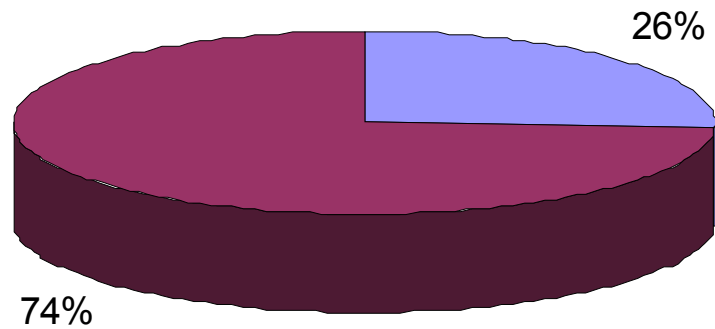
- **âge,**
- **lieu,**
- **surmortalité,**
- **moment.**

Lieu des décès

décès à domicile en 1970



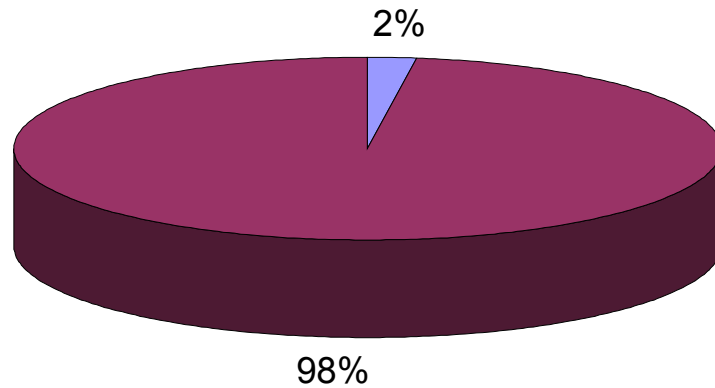
décès à domicile en 2006



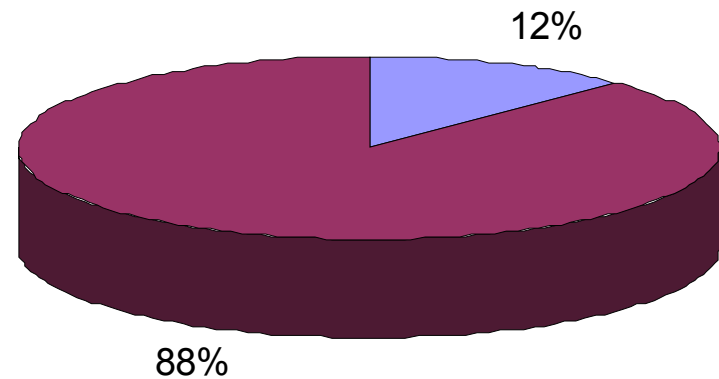
> 60 ans France
métropolitaine
source INSEE

Lieu des décès

décès institutions 1970



décès institutions 2006



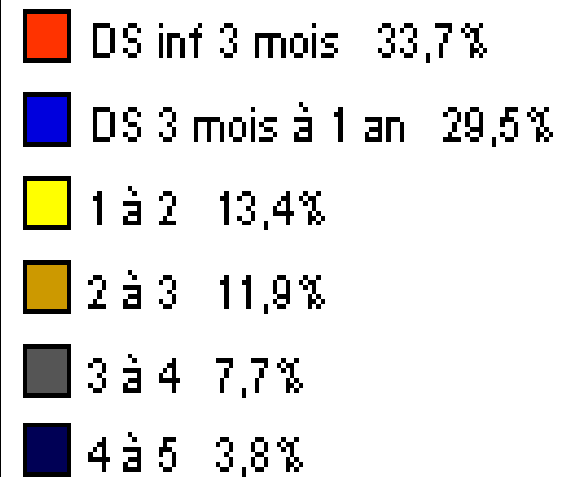
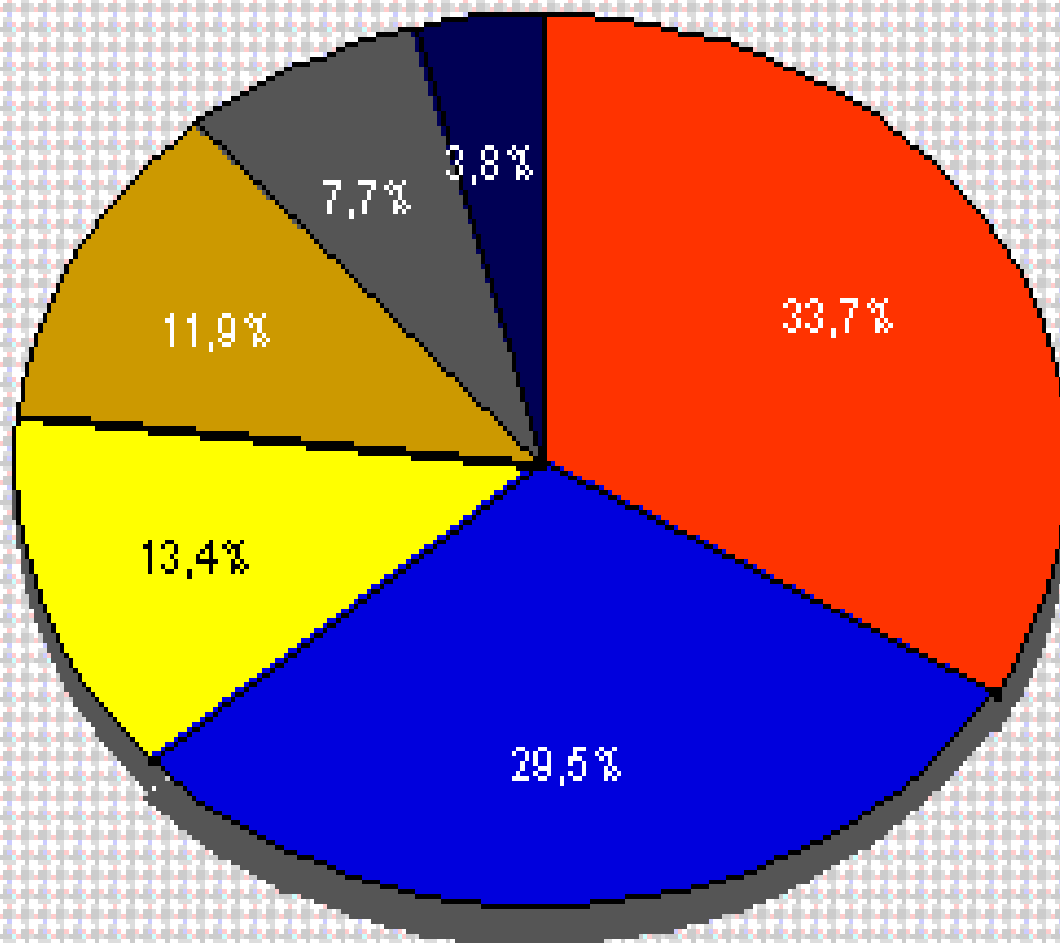
> 60 ans France
métropolitaine
source INSEE

END-OF-LIFE DEMOGRAPHICS IN THE UNITED STATES

- **The majority of deaths occur in elderly adults,**
- **Seriously ill patients spend most of their final months at home, but most deaths occur in the hospital or nursing home,**
- **Location of death varies regionally:**
 - **Portland: 35% in hospitals,**
 - **New York City: >70% in hospitals.**

Surmortalité

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



Contexte : une histoire de femmes

- **2 résidents sur 3,**
- **87 % des personnels en institution,**
- **99 % des aides à domicile (doublé entre 1994 et 1999),**
- **bénévoles : presque tous,**
- **familles : surtout les filles et les belles-filles.**

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

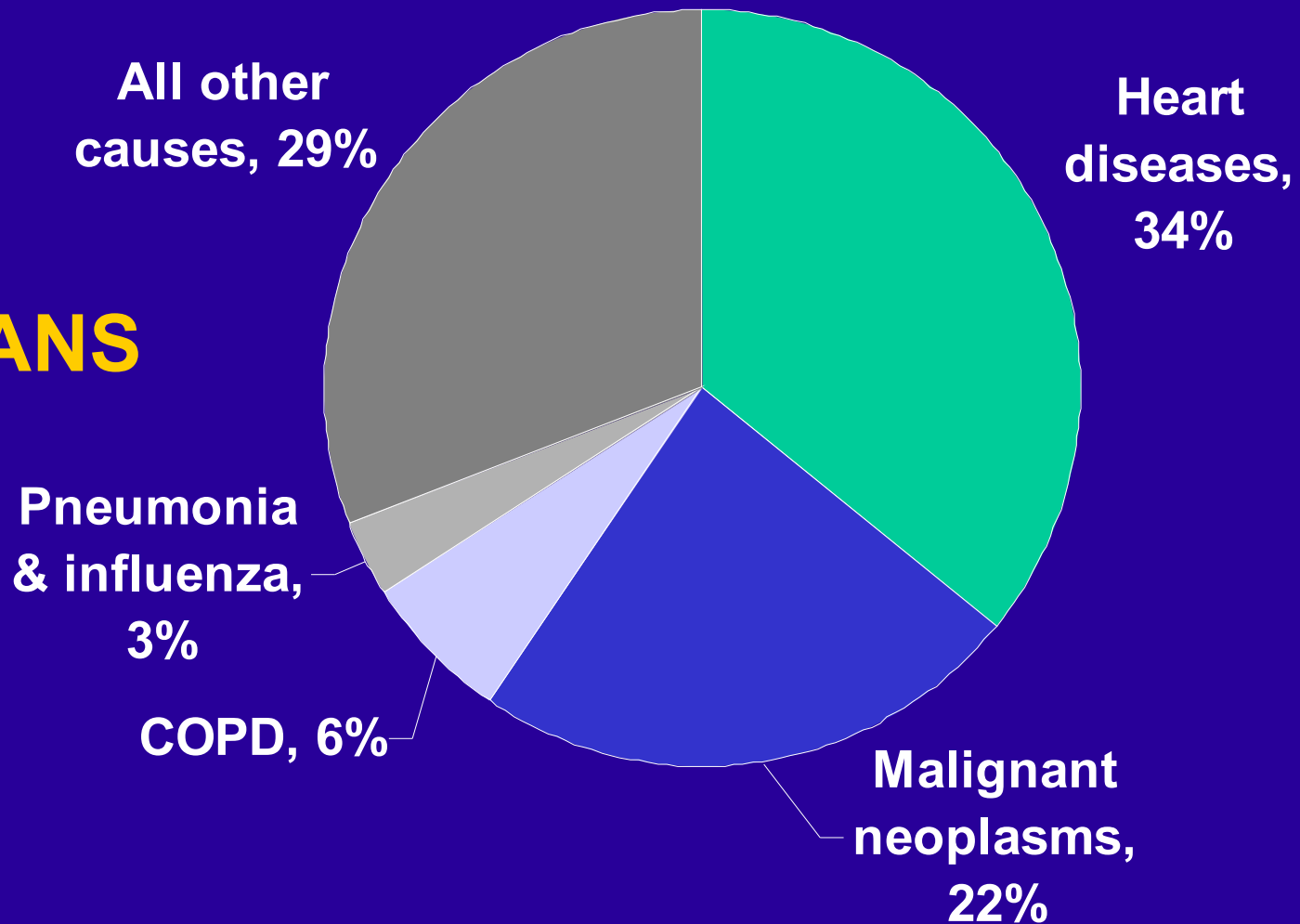
Contexte : le déni et la dénégation

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

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,^{†} J. Kevin Eckert, PhD,[‡] Debra Dobbs, PhD,[§] Christianna S. Williams, PhD,^{*} Anthony J. Caprio, MD,[†] Philip D. Sloane, MD,^{*||} and Sheryl Zimmerman, PhD^{*¶}*

JAGS 56:91-98, 2008

Cause of death, %^{*}

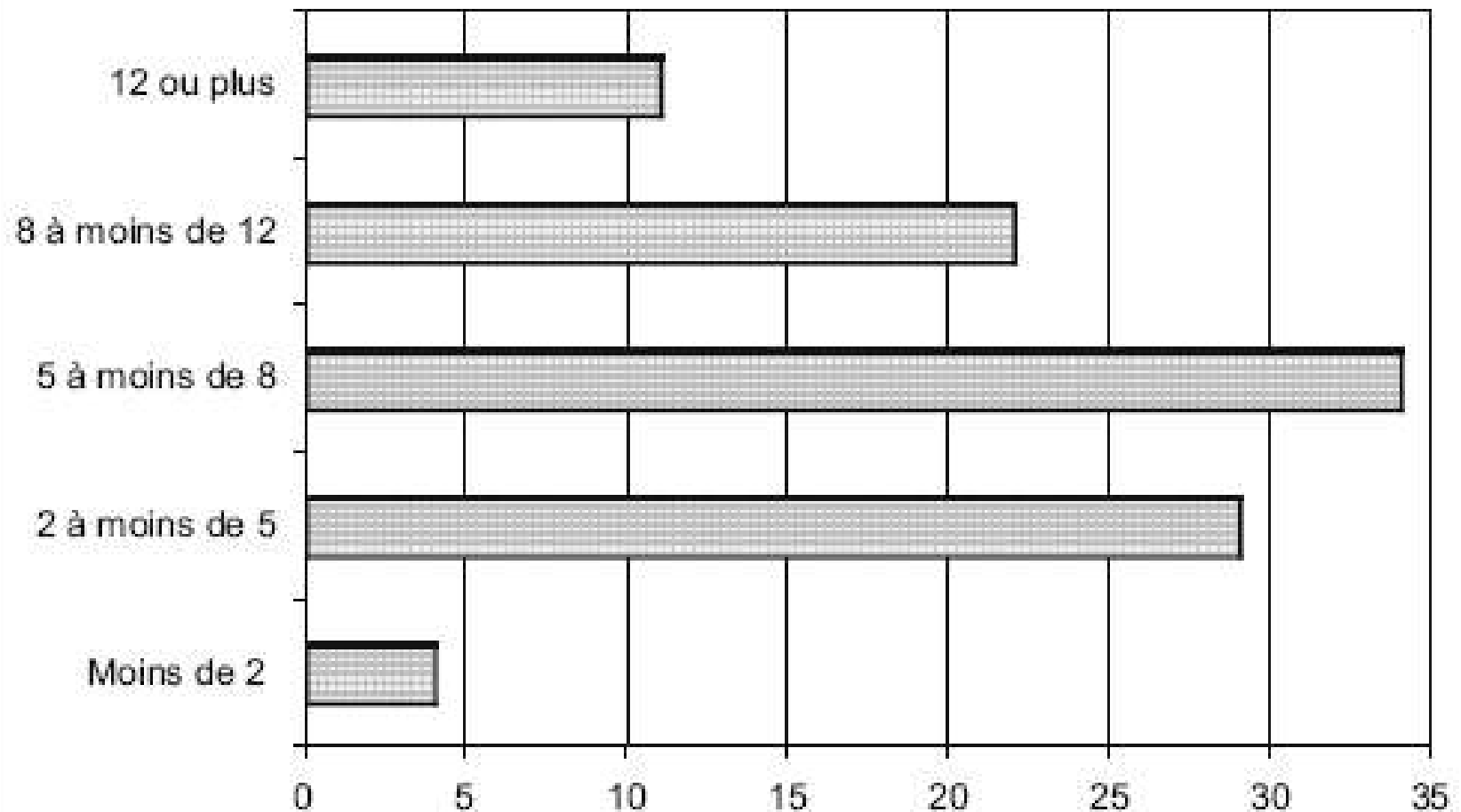
Dementia	68
Problems eating and drinking	62
Heart disease	40
Infection	28
Cancer	19
Chronic lung disease	18

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

Autopsies : rares, médico-légales, recherche, EP, pneumopathies, 28% des diagnostics cliniques non confirmés.

Facteurs pronostiques

- pathologies,
- dépendance,
- sexe masculin, insuffisance cardiaque, cancer, taux élevé de créatinine et bas niveau d'albumine,
- 1, 2, 3 de Bouchon ? Polypathologie ? MOF ?
- suicide ou lâcher prise ?



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

QUALITY OF END-OF-LIFE IN THE UNITED STATES

- **Typical deaths are slow, associated with chronic disease in persons with multiple problems,**
- **Typical deaths are marked by ↑ dependency and care needs,**
- **Quality of life during the dying process is often poor because of inadequate treatment of distress; fragmented care; strains on family, support system,**
- **Difficult decisions about use of life-prolonging treatments are commonly necessary.**

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 ?

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 ?

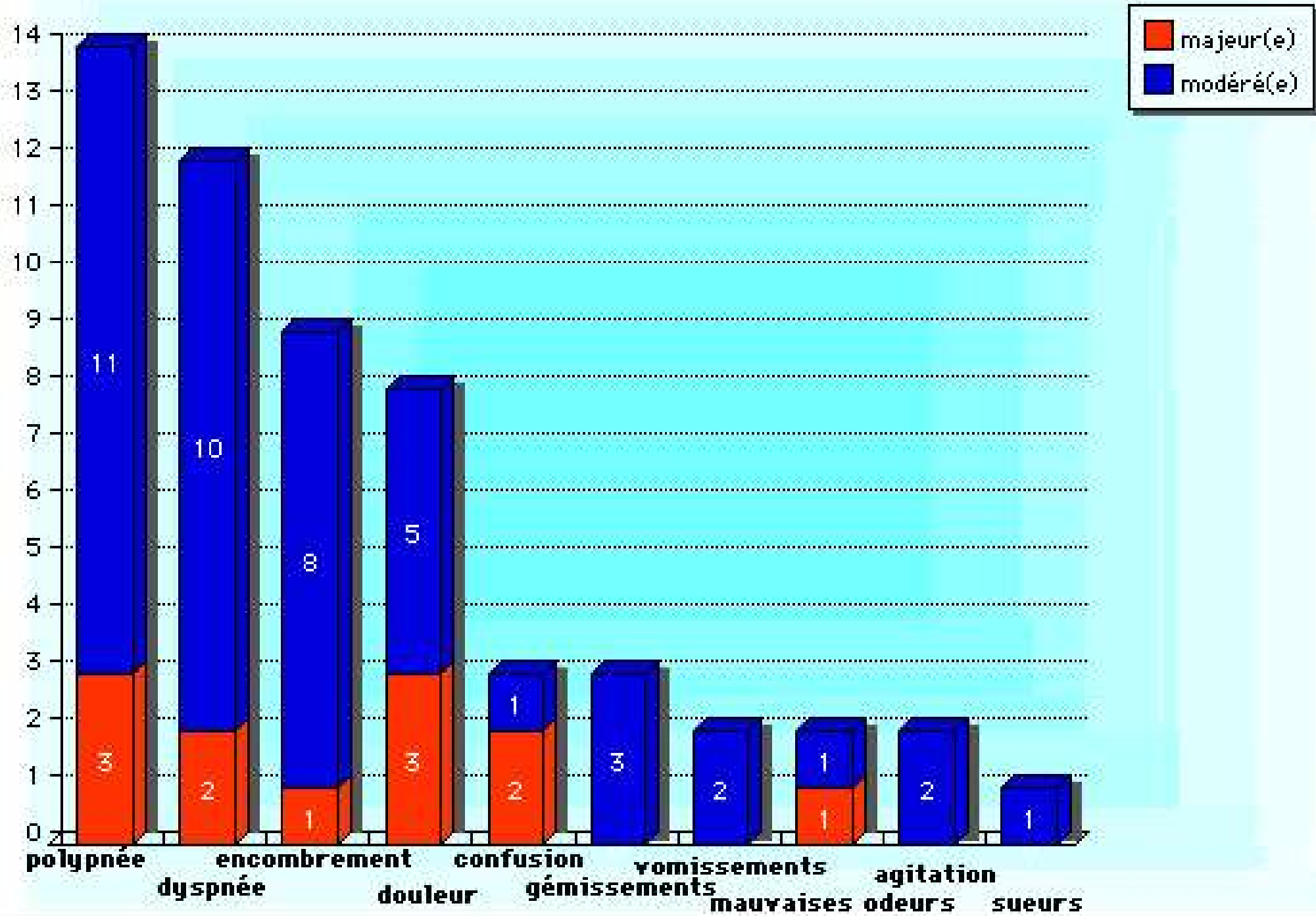
Symptômes étudiés : qui évalue ?

- **auto-évaluation,**
- **hétéro-évaluation : soignants ou proches.**

Symptômes étudiés

- douleur,
- dyspnée,
- encombrement bronchique,
- troubles respiratoires,
- hyperthermie,
- troubles digestifs,
- troubles trophiques,
- incontinence,
- maintien de la propreté,
- fatigue,
- humeur dépressive,
- anxiété,
- anxiété et sentiment de solitude,
- troubles du sommeil,
- autres.

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

Evaluation et priorité du confort

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

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 21 mars 2008





Capacité Toulouse 21 mars 2008





Capacité Toulouse 21 mars 2008

Les protagonistes et leur vécu

Les familles des résidents

- déni, ADL,
- culpabilité : placement, abandon, présence au décès,
- désir de mort,
- conflit mimétique,
- incertitude sur le rôle des proches,
- dimension financière, consumérisme.

Les protagonistes et leur vécu

Les familles des résidents

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

pronostic

« At nursing home admission, only 1.1% of residents with advanced dementia were perceived to have a life expectancy of less than 6 months; however, 71.0% died within that period. »

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

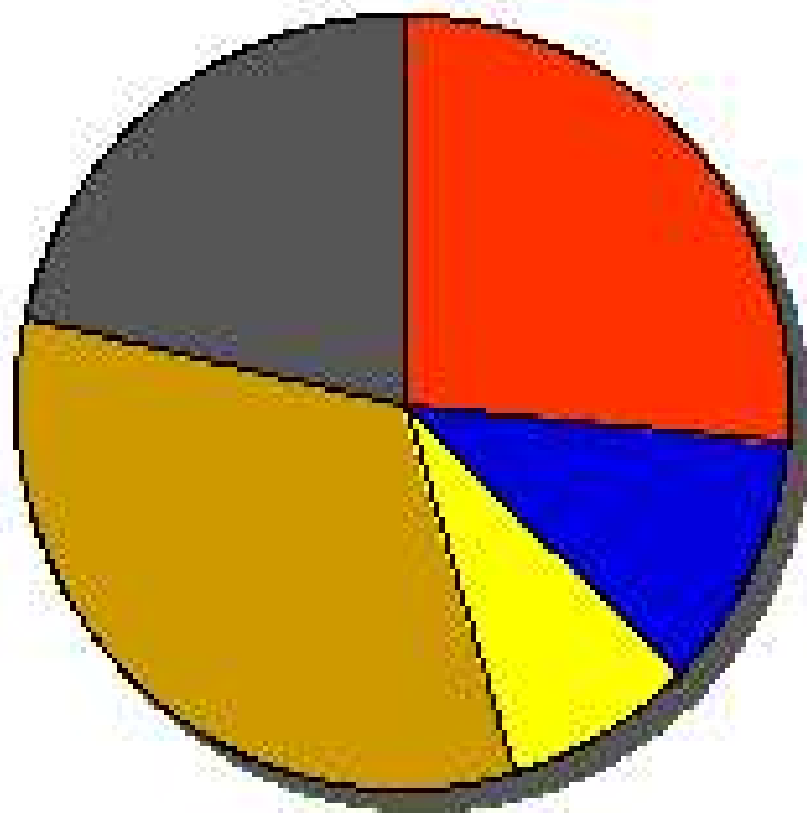
Problèmes particuliers à la fin de la vie

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.

Les protagonistes et leur vécu

motivations bénévoles



- religieuses
- non religieuses
- philosophiques
- humanitaires
- morales

Thérapeutiques médicamenteuses

- scopolamine,
- opioïdes,
- benzodiazépines,
- neuroleptiques,
- corticoïdes,
- diurétiques,
- sédation.

Administration médicamenteuse par voie sous-cutanée

Miscibles avec le chlorhydrate de morphine :

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





nuit

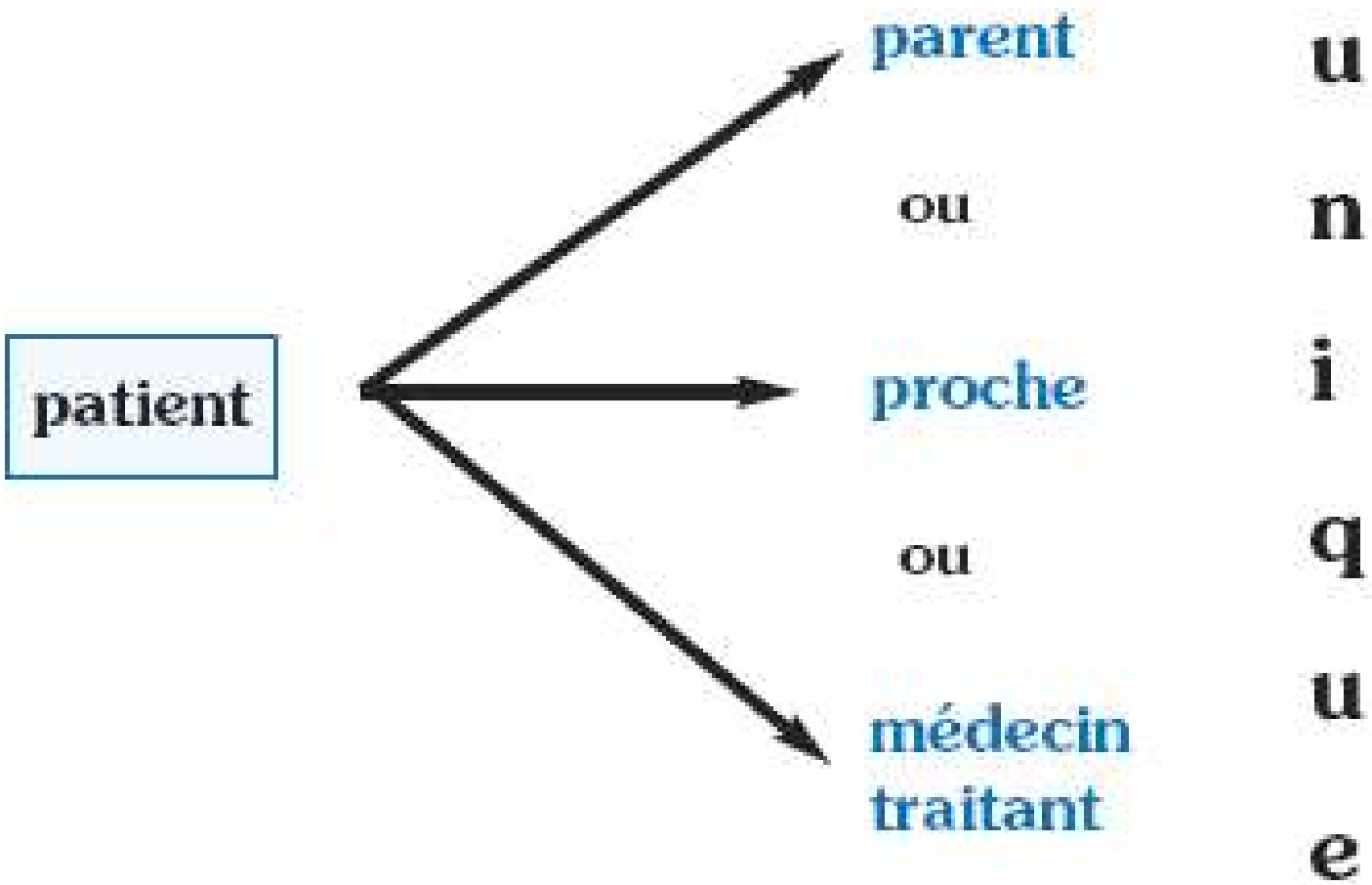


Thérapeutiques non médicamenteuses

- sondes,
- perfusion,
- manipulations,
- positions,
- oxygénothérapie,
- aspiration,
- secteur.

Législation

- **Personne de confiance, familles, proches,**
- **Directives anticipées,**
- **Décision collégiale,**
- **Limitation ou arrêt de traitement susceptible de mettre la vie en danger.**



Origine de l'avis

Valeur de l'avis

Patient lui-même

Avis décisif

Directives anticipées

Avis consultatif requis

Personne de confiance,
famille

Proches



PREPARING TO DELIVER BAD NEWS

- **Plan what will be discussed,**
- **Ensure that all medical facts and confirmations are available,**
- **Choose an appropriate setting,**
- **Deliver the news in person, privately,**
- **Allow time for discussion,**
- **Minimize interruptions.**

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, polémiques autour des modalités des obsèques.**

Problèmes particuliers à la fin de la vie

Confort psychologique du malade :

Propos inconsidérés échangés devant le malade :

- « il a changé », « il n'a plus que la peau et les os »,
- « il a baissé, plongé, glissé depuis que je ne l'ai pas vu(e) »,
- « il a fondu », « il n'est plus le même »,
- « Docteur, vous voyez bien qu'il va mourir ».

Problèmes particuliers à la fin de la vie

Confort psychologique du malade :

- **appel trop précoce et sans accord du malade afin de faire venir le prêtre pour donner le sacrement des malades,**
- **paravent : signe de mort.**

Problèmes particuliers à la fin de la vie

Confort de la famille et des visiteurs

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



ANNAIRES

DATE	NOM	PRENOM	AGE	STATUT
01	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
02	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
03	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
04	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
05	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
06	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
07	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
08	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
09	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
10	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
11	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE
12	BOUQUIN	YVES	78	RETIRE

anniversaires
Mars 2008

Hébergement
La maison de retraite sur grand écran

Quelques moments pour les abonnés

LES BÉNÉVOLES