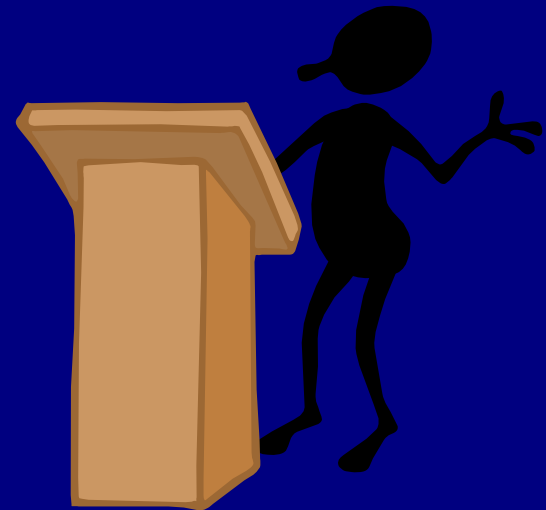


La fin de la vie en institution

Service de Soins de Longue Durée d'Albi :

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



Définitions

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

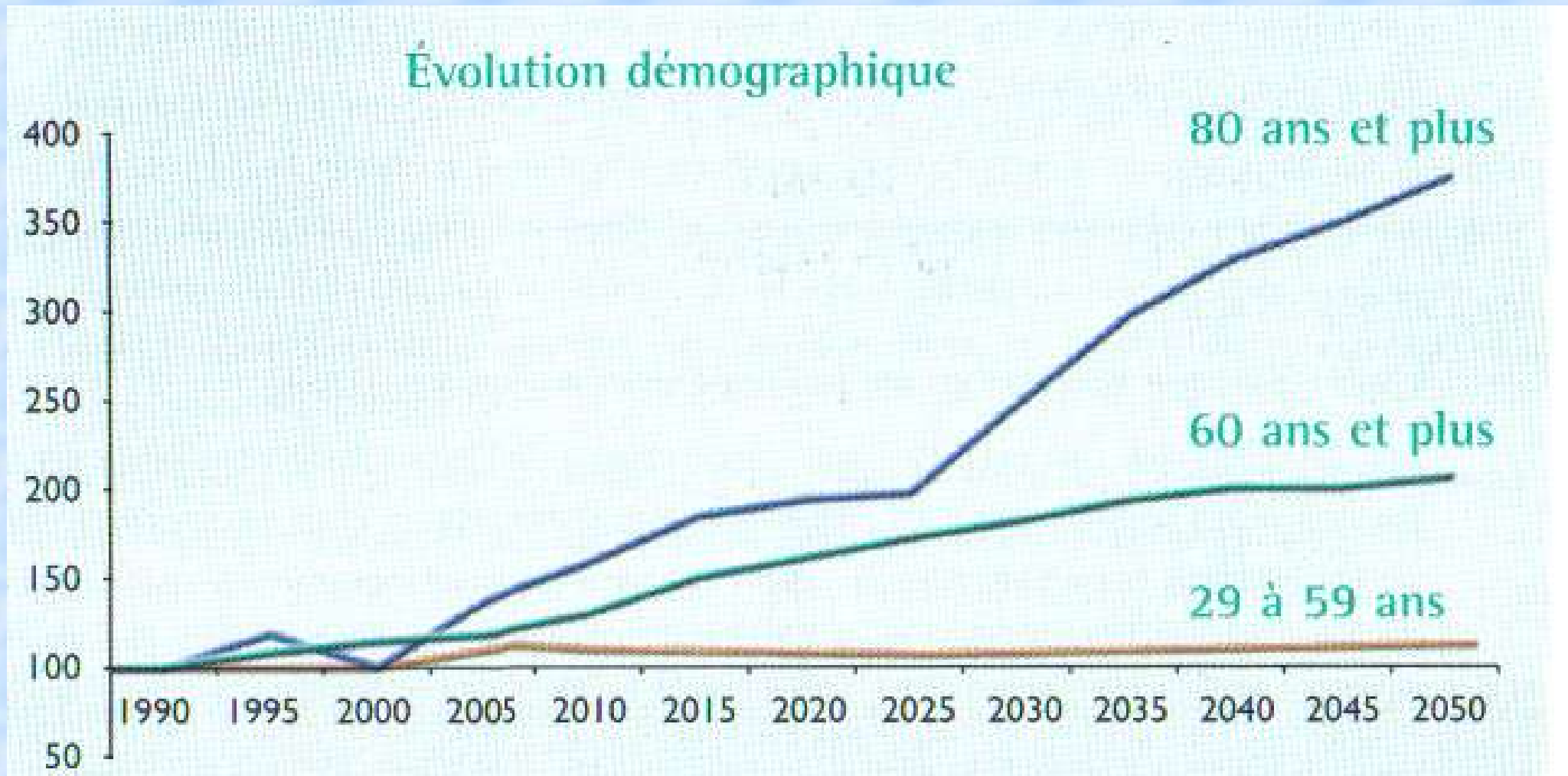
France 2008 INSEE

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

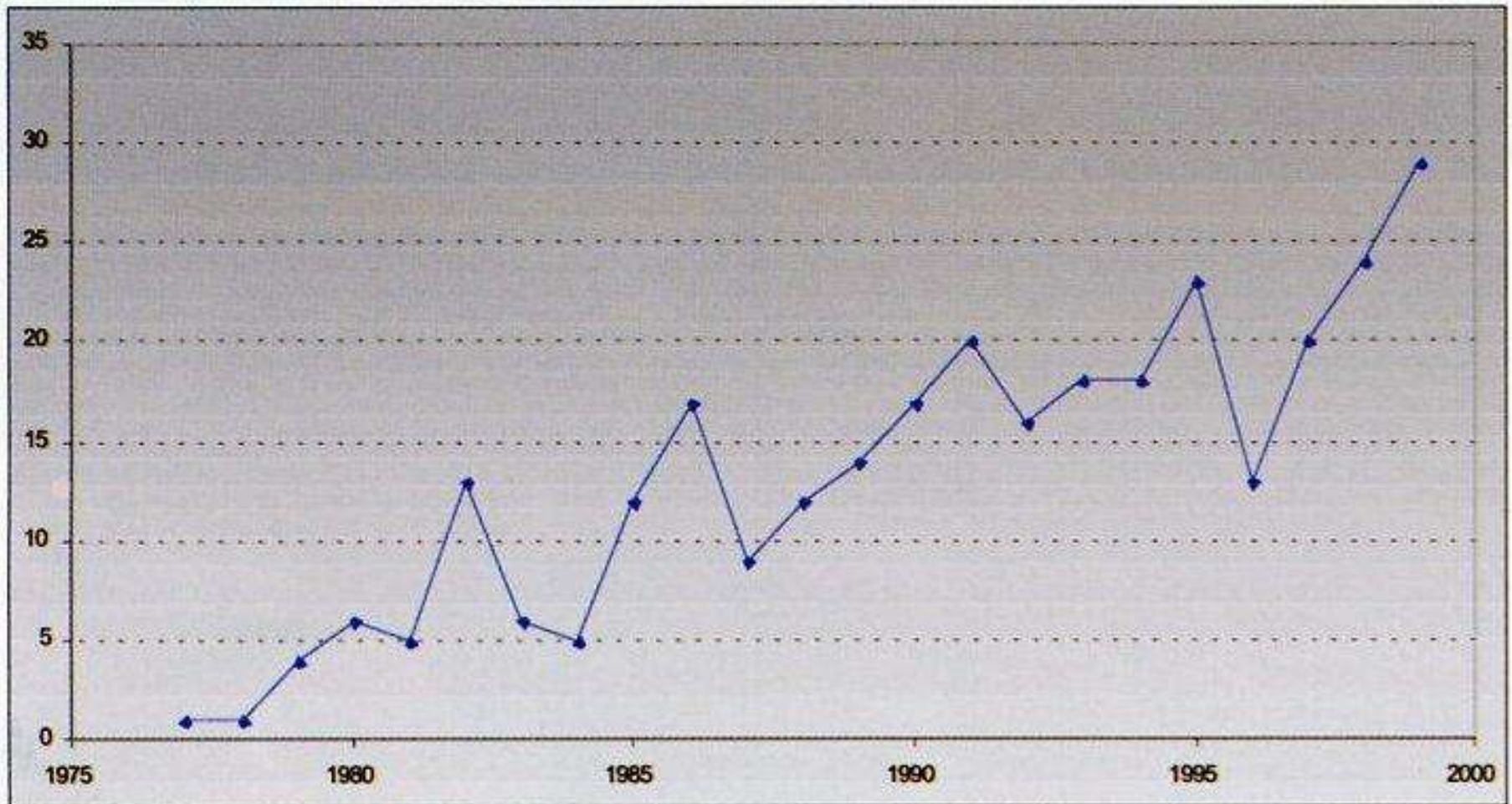
- institution : EHPAD, Soins de Longue Durée, foyers-logements, hébergement temporaire.

France

Santé subjective, fréquence des pathologies, recours au médecin, nombre des médicaments, dépendance.



Supercentenaires aux USA



Nombre personnes ayant atteint l'âge de 110 ans aux Etats-Unis, cohortes nées entre 1867 et 1889 (données validées par la Social Security Administration, SSA).

1997 :

122 ans et 164 jours.

**Jeanne Calment,
102 ans avant sa mort**



Jeanne Calment 102 ans avant sa mort !

Les inégalités suivant les sexes en France en 2005

- ♦ **écart reste stable : 7 ans,**
- ♦ **femmes plus longtemps, quelle que soit la catégorie sociale.**

Source : Insee, Insee Première n°1025, juin 2005

Les inégalités suivant les catégories socio-professionnelles en France en 2005

A 35 ans,

♦ **un cadre : 46 ans**

♦ **un ouvrier : 39 ans**

conditions de mortalité de la fin des années 90.

Source : Insee, Insee Première n°1025, juin 2005

Les inégalités d'espérance de vie à la naissance dans le monde en 2005

- ♦ 40,5 en Zambie à 82,3 au Japon...
- ♦ France : 80,2.

*Source : Pnud - Groupe des Nations Unies pour le développement.
Rapport mondial sur le développement humain 2007 - données 2005*

Personnes de plus de 60 ans, France lieu du décès

Décès à domicile

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

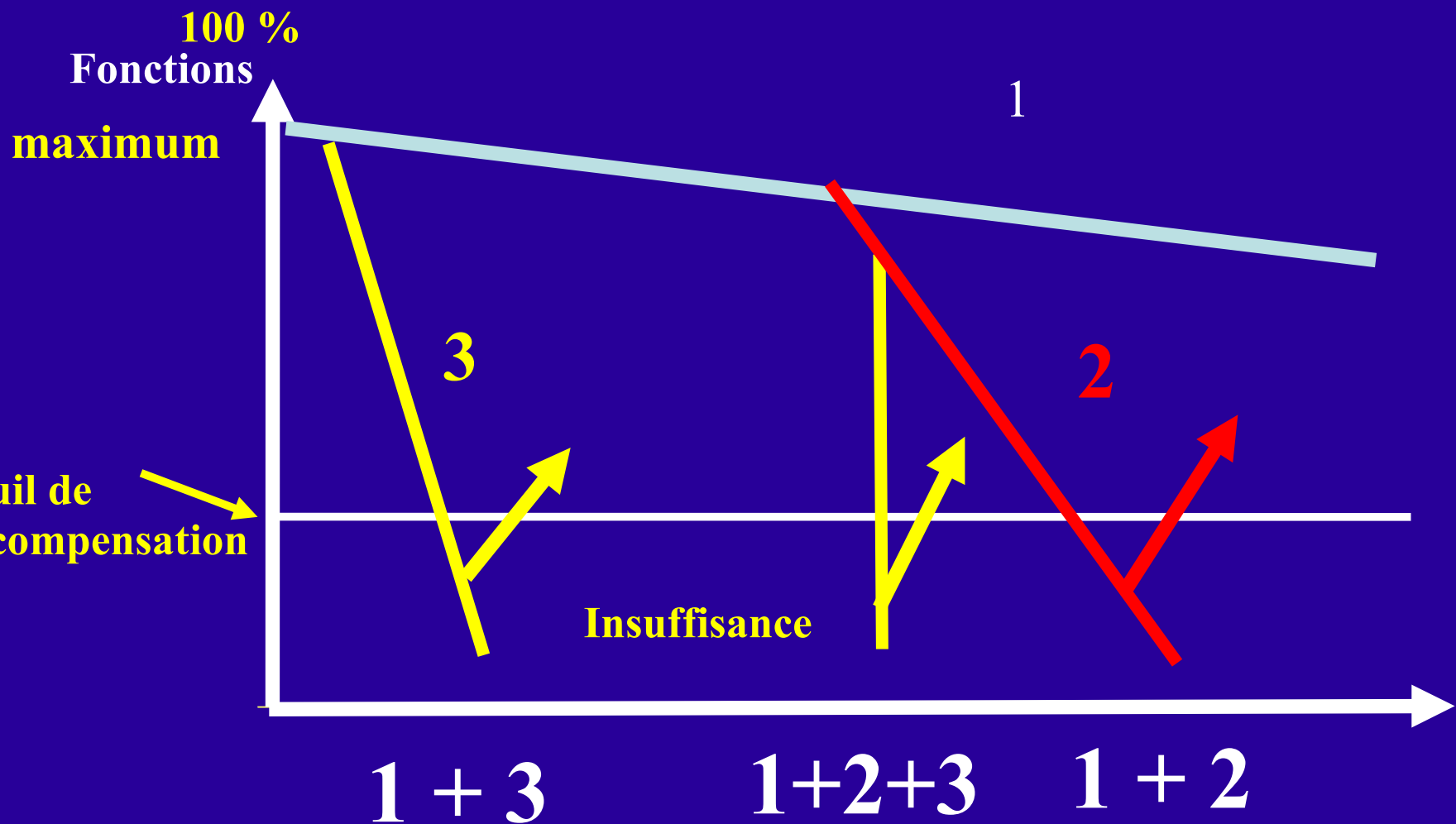
2006 : 114 427 soit 26,2 % des décès, / **2,3**

Décès dans les institutions gériatriques

1970 : 9 877 soit 2,2 % des décès,

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

LA DEFAILLANCE FONCTIONNELLE DES ORGANES



Les symptômes de fin de vie

- **douleurs,**
- **difficultés respiratoires,**
- **anxiété, dépression,**
délires, hallucinations,
- **problèmes digestifs.**

Vers une décision

- 1- maladie principale de ce patient ?
- 2- degré d'évolution ?
- 3- nature de l'épisode actuel surajouté ?
- 4- Est-il facilement curable ou non ?
- 5- répétition récente d'épisodes aigus rapprochés
ou une multiplicité d'atteintes pathologiques
diverses ?

Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. Gériatries n°28 – Janv/Fév. 2002, pp 15-18.

Vers une décision

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

Contexte : un modèle idéal pris en défaut

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

Contexte : une histoire de femmes

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

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

Contexte : une histoire de femmes

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

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

Meda Dominique. La fin du travail ? Encyclopaedia Universalis, DVD-ROM n°9.

Contexte : la famille, l'individu et la collectivité

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

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

Contexte : images du grabataire âgé

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

Contexte : images du grabataire âgé

- il est devenu une « plante verte », un « légume », un « pot de fleurs »,
- « on fait de l'euthanasie sans le dire... »
- « la médecine a échoué, il faut faire autre chose ! »
- « on les fait vivre pour rapporter de l'argent aux maisons de retraite (sic) ».

Contexte : le déni et la dénégation

- **non anticipation personnelle et collective, canicule,**
- **maman, papa : toujours en forme,**
- **démences non diagnostiquées : niées et considérées comme un effet de l'âge,**

Pronostic réel et supposé

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

Source :

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

Contexte : le déni et la dénégation

- placement en urgence, sous la pression des événements, sans préparation, en pleine crise familiale,
- places hospitalières réduites, durées de séjour qui se raccourcissent, course derrière les familles pour placement,
- maisons de retraite qui n'en sont plus depuis longtemps (EHPAD ?), 60% des personnes ayant une maladie d'Alzheimer évoluée sont en institution, aller-retours avec les Urgences,
- réduction des Soins de Longue Durée.

Les protagonistes et leur vécu

Les résidents

- **volonté de retour à domicile,**
- **déni, silence, peur,**
- **reproches adressés aux enfants (filles) quant à leur mauvaise volonté de maintien à domicile ou de visite,**
- **craintes de coûter cher, d'embarrasser,**
- **perte de l'estime de soi.**

Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P. Fin de vie en soins de longue durée. NPG. Volume 9, numéro 49, février 2009, pages 32-41

Les protagonistes et leur vécu

Les 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,
- chambres doubles,
- remplissage.







Les protagonistes et leur vécu

Les familles des résidents

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

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

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

Les familles au moment du décès

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

Problèmes particuliers à la fin de la vie

Confort de la famille et des visiteurs

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

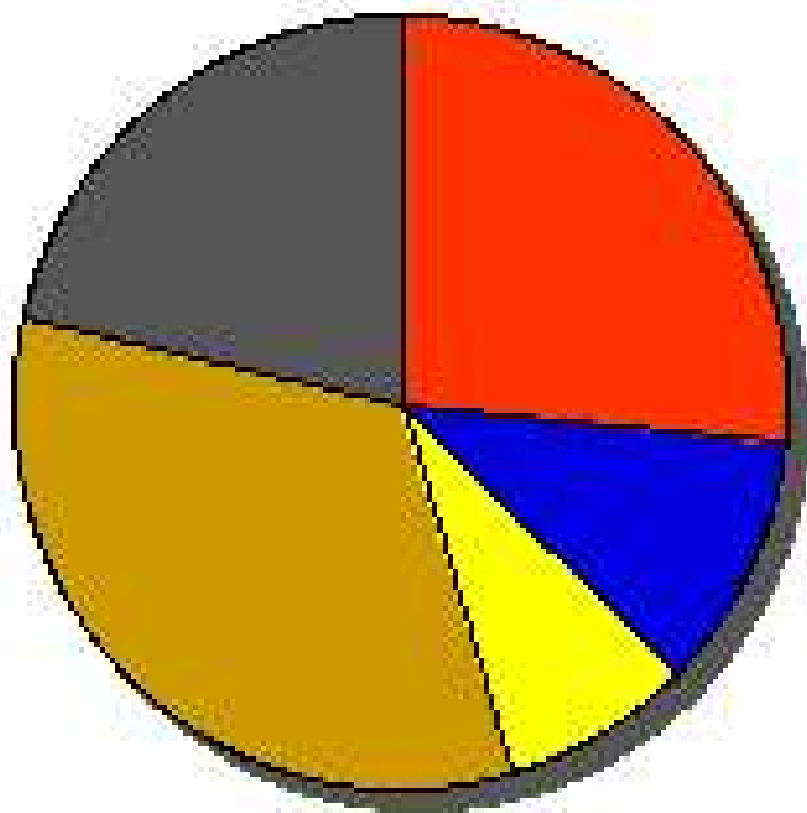
14 familles (42,4 %) avaient passé des nuits dans l'unité.

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

Lopez-Tourres F et al, 2010

Les protagonistes et leur vécu

motivations bénévoles



- religieuses
- non religieuses
- philosophiques
- humanitaires
- morales

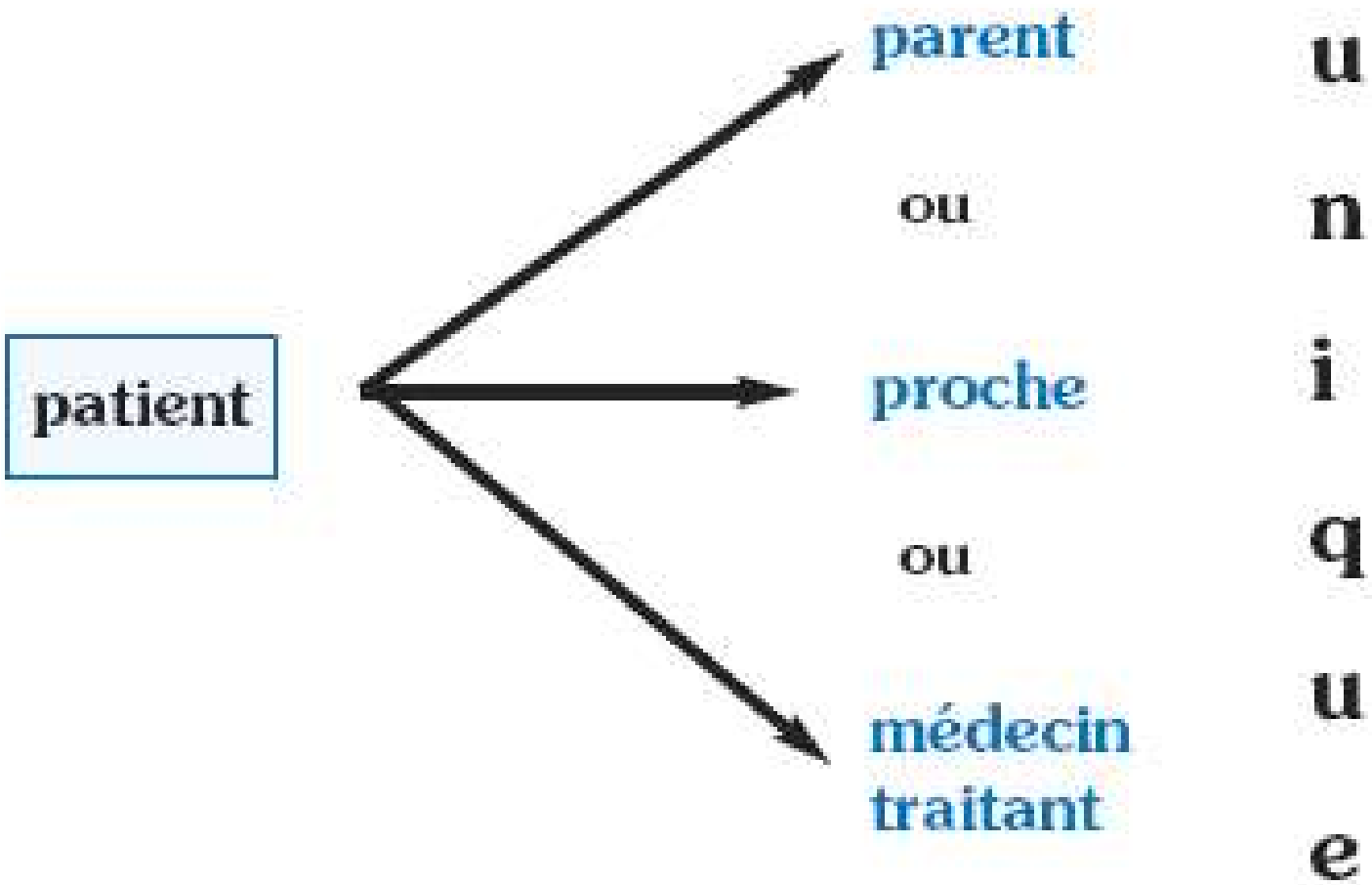
Législation

- **information : personne de confiance, familles, proches,**
- **prise de connaissance : directives anticipées,**
- **décision collégiale : limiter ou arrêter les traitements dispensés .**

Pradines B, Pradines-Rouzeirol V, Poli P, Cassaigne P, Hamié W, Manteau R, Vellas B. Directives anticipées et personne de confiance en gériatrie. La Revue de Gériatrie, Tome 32, n°8 octobre 2007, pp 595-600.

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

Lopez-Tourres F et al, 2010.



Origine de l'avis

Valeur de l'avis

Patient lui-même

Avis décisif

Directives anticipées

Personne de confiance,
famille

Avis consultatif requis

Proches



Propositions

- *Avis, souhaits et besoins de la personne soignée à recueillir,*
- *Informier et accompagner la famille et les proches,*
- *Connaître le parcours de vie et le contexte historique de la vie du malade,*
- *Connaître la législation récente concernant la fin de la vie,*
- *Respecter les opinions, philosophies et sentiments différents implique de les connaître suffisamment : par exemple le judaïsme, l'islam, le christianisme, l'athéisme, l'agnosticisme, l'indifférence, la demande d'euthanasie, la crainte de l'acharnement thérapeutique. Mécanisme interprétatif obligatoire.*
- *Etre soi-même, ce n'est pas se renier pour être forcément en harmonie avec les opinions des protagonistes : visite du prêtre, enterrement religieux, crémation ...*



PALLIANCE 12

RÉSEAU DOULEUR SOINS PALLIATIFS AVEYRON

DIGNITÉ EN FIN DE VIE

ERIC FIAT, Philosophe,
qui dédicacera son dernier ouvrage :
«Grandeurs et misères des hommes, Petit traité de dignité»



MARDI 11 MAI 2010 - 21H

Salle de la Doline - SÉBAZAC-CONCOURÈS

Christophe Trivalle

Vieux et malade : la double peine !

Le vieillissement est un processus complexe et multidimensionnel. Il ne se résume pas à l'accumulation de maladies ou à la perte de capacités. C'est un processus global qui affecte l'ensemble de l'individu, de son corps à son esprit, de son environnement à son identité. La prise en compte de la personne âgée doit donc être globale et personnalisée, tenant compte de ses besoins spécifiques, de ses ressources et de ses aspirations. La gérontologie a pour objectif de mieux comprendre ce processus et d'offrir des réponses adaptées à la diversité des situations. Elle implique la collaboration de différents acteurs, professionnels et citoyens, pour garantir à tous les âges une vie de qualité et de dignité.

Conclusions

- pas de définition satisfaisante : appréciation rétrospective,
- de plus en plus située dans les institutions : pas le souhait des intéressés,
- indispensable humanisation en cours pour ce moment, là où il se produit,
- ne pas empêcher de vivre sous prétexte d'empêcher de mourir,

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

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