

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

Charlotte BOUTELIER

Le 29 octobre 2020

LA FIN DE VIE DE LA PERSONNE ÂGÉE DÉMENTE AU STADE TERMINAL EN EHPAD

Étude descriptive rétrospective dans le bassin de santé de Saint-Gaudens
(Haute-Garonne)

Directeur de thèse : Pr André STILLMUNKES

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Président

Monsieur le Professeur Yves ROLLAND

Assesseur

Monsieur le Professeur André STILLMUNKES

Assesseur

Docteur Bruno CHICOULAA

Assesseur



TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2019
Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. SUJ Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		
		Professeurs Emérites	
		Professeur ADER Jean-Louis	
		Professeur ALBAREDE Jean-Louis	
		Professeur ARBUS Louis	
		Professeur ARLET Philippe	
		Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	
		Professeur BOCCALON Henri	
		Professeur BOUTAULT Franck	
		Professeur BONEU Bernard	
		Professeur CARATERO Claude	
		Professeur CHAMONTIN Bernard	
		Professeur CHAP Hugues	
		Professeur CONTÉ Jean	
		Professeur COSTAGLIOLA Michel	
		Professeur DABERNAT Henri	
		Professeur FRAYSSE Bernard	
		Professeur DELISLE Marie-Bernadette	
		Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	
		Professeur JOFFRE Francis	
		Professeur LAGARRIGUE Jacques	
		Professeur LARENG Louis	
		Professeur LAURENT Guy	
		Professeur LAZORTHES Yves	
		Professeur MAGNAVAL Jean-François	
		Professeur MANELFE Claude	
		Professeur MASSIP Patrice	
		Professeur MAZIERES Bernard	
		Professeur MOSCOVICI Jacques	
		Professeur MURAT	
		Professeur ROQUES-LATRILLE Christian	
		Professeur SALVAYRE Robert	
		Professeur SARRAMON Jean-Pierre	
		Professeur SIMON Jacques	

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.		P.U. - P.H.	
Classe Exceptionnelle et 1ère classe		2ème classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne	M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E)	Chirurgie Vasculaire	M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. BRASSAT David	Neurologie	M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entérologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CALVAS Patrick (C.E)	Généétique	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Médecine d'urgence	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.		
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie		
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique		
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	P.U. Médecine générale	
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. MESTHÉ Pierre	
M. GAME Xavier	Urologie		
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	Professeur Associé Médecine générale	
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. ABITTEBOUL Yves	
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. POUTRAIN Jean-Christophe	
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale		
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition	Professeur Associé en Bactériologie-Hygiène	
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	Mme MALAVAUD Sandra	
M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale		
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie		
M. MALAVAUD Bernard	Urologie		
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique		
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses		
M. MAZIERES Julien	Pneumologie		
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie		
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean (C.E)	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie		
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-entérologie		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie		
M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-entérologie		
P.U. Médecine générale			
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)			
Professeur Associé de Médecine Générale			
Mme IRI-DELAHAYE Motoko			

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-Entérologie	Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. COURBON Frédéric	Biophysique	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. TACK Ivan	Physiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire		
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique	P.U. Médecine générale	
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention		
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Professeur Associé de Médecine Générale	
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. BOYER Pierre	
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie		
M. HUYGHE Eric	Urologie		
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie		
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie		
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition		
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		
Professeur Associé de Médecine Générale			
M. STILLMUNKES André			

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H.

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
Mme PERROT Aurore	Hématologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TRUDEL Stéphanie	Biochimie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.A. Médecine Générale

Mme FREYENS Anne
M. CHICOULAA Bruno
Mme PUECH Marielle

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie d'adultes

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme LATROUS Leïla

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Professeur Pierre MESTHE,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse. Vous avez été mon tuteur lors de mon premier semestre, et avez toujours été à l'écoute et d'un grand soutien pour ce début d'internat pas toujours facile. Vous avez été mon président de jury de DES et acceptez de juger mon travail une seconde fois. Veuillez trouver le témoignage de ma vive reconnaissance et de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Yves ROLLAND,

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, et d'apporter votre expertise médicale. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur André STILLMUNKES,

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Je vous remercie pour votre soutien, la pertinence de vos conseils et vos encouragements.

À Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA,

Vous me faites l'honneur de siéger à mon jury de thèse et de vous intéresser à mon travail. Soyez assuré de mon plus profond respect.

Aux EHPAD du bassin de santé de Saint-Gaudens qui ont accepté de participer à cette étude.

À toutes les infirmières, psychologues et médecins coordonnateurs qui ont accepté de me donner un peu de leur temps pour sélectionner les dossiers médicaux, m'aider à l'utilisation des logiciels informatiques et répondre à mes questions. Sans vous, ce travail n'aurait pas été possible, merci.

À mes collègues de travail

Merci à toute l'équipe de la MSP de Saint-Martory. Merci de m'avoir accueillie dans votre beau projet. Merci pour cette ambiance de travail si chaleureuse. Merci tout particulièrement à Hélène, Périne, Anne et Alexis pour être toujours disponibles et à l'écoute lorsque je doute. Merci pour votre bienveillance, votre bonne humeur et votre humour. Grâce à vous, j'avance sereinement sur le chemin de la médecine générale.

Merci à tous mes maîtres de stage. Vous m'avez tous beaucoup appris, et avez participé à la construction du médecin que je suis. À l'équipe du PUM, vous m'avez fait découvrir la force du travail en équipe. Merci à Sophie, pour m'avoir fait découvrir et aimer la pédiatrie sous tous ses aspects. Merci à l'équipe gynécologique de la clinique Rive Gauche, pour m'avoir accueillie 6 mois dans leur équipe et appris tant de choses. Merci à Franck, pour m'avoir fait aimer le travail en EHPAD. Merci à Bertrand, Marc et Émilie, pour m'avoir fait découvrir la médecine générale en zone rurale, pour m'avoir appris à prendre confiance en moi, pour votre écoute et votre bienveillance, pour vos qualités humaines dont j'essaye de m'inspirer chaque jour.

Merci à tous ces patients, qui me font aimer ce beau métier.

À ma famille

Merci à mes parents, dont je suis si fière. Merci pour votre soutien inconditionnel, pour vos encouragements, pour votre ouverture d'esprit, et pour m'avoir aidée à devenir ce que je suis. Et merci pour votre aide avisée pour cette thèse : Papa pour ton œil critique et Maman pour ta relecture !

À mes frères et sœurs, beaux-frères et belles-sœurs, neveux et nièces. À cette belle fratrie, à laquelle je suis si fière d'appartenir ! Merci à Timothé, pour ton éternelle âme d'enfant. Merci à Martin, pour ton esprit cartésien. Merci à Jérémie, pour être toujours dispo pour une sortie rando, pour faire la fête, et pour mes déménagements ! Merci à Clélie, pour m'avoir montré la voie. Merci pour ton écoute, tes bons conseils, et ta sérénité dont j'essaye de prendre exemple. Merci à Alix, pour tes idées, ton esprit révolutionnaire et ta folie. Merci de m'avoir supportée durant toutes ces années de révisions, et d'être toujours là pour me faire rire !

À mes amis

Merci aux copains de Rennes, et à l'équipe de choc Charlot et Francine. Merci pour toutes ces soirées passées avec vous, ces heures de révisions, ces sous-colles et ces repas réconfortants.

Merci à tous mes co-internes. Merci à Laura, qui a rendu ce dernier semestre si génial. Merci pour ton optimisme, pour ta folie et pour cette découverte de l'escalade. Et c'est pas fini !

Merci au Marc dans tes Carottes. Merci à Élise, Pablo, Shanti et Jade pour cette colloc' du bonheur. Merci pour ces moments de débrief, soupape indispensable. Merci pour ces longues soirées d'été et ces karaokés endiablés !

Merci à tous les copains bretons, source de bonne humeur, toujours partants pour faire la fête !

Merci aux Teuchs, cette deuxième famille, sans qui je ne serais jamais arrivée là ! Merci à Marie, Ludivine, Nono, Jeanne, Élise et Marylisse. Merci pour cette belle et longue amitié, qui ne faiblit jamais. Merci pour tous ces souvenirs construits ensemble, et pour tous ceux à venir. Merci pour votre soutien et votre écoute. Merci pour tout. Et la famille s'agrandit, bienvenu Minigrec !

Merci tout particulièrement à Élise et Pablo, pour m'avoir accueillie et supportée ces derniers mois. Je prends enfin mon envol, mais ne criez pas victoire trop vite, la bernique n'est jamais très loin ... ;-)

À Charly,

Merci à toi, pour ta présence et ton soutien. Pour tes encouragements dans les moments de doute. Pour ton réconfort dans les moments difficiles. Je te souhaite plein de belles choses et de trouver le bonheur dans ta vie à venir. Merci encore pour tout.

« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours. »

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	12
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	13
INTRODUCTION	14
A. La personne âgée démente	14
B. La fin de vie chez la personne âgée démente	15
C. La législation sur la fin de vie et les moyens disponibles en EHPAD	16
MATÉRIELS & MÉTHODES	18
RÉSULTATS	21
A. Caractéristiques des EHPAD	21
B. Caractéristiques des patients	23
C. Modalités de la fin de vie	25
1. Reconnaissance de la fin de vie	25
2. Modalités du diagnostic de fin de vie	26
3. Circonstances du décès	27
4. Symptômes d'inconfort	28
D. Description de la prise en charge de la fin de vie	29
1. Prise en charge des symptômes d'inconfort	29
a. La douleur	29
○ Évaluation de la douleur	29
○ Traitement de la douleur	29
• Palier I	30
• Palier II	30
• Palier III	30
• Association de palier I et III	30
b. Les troubles psycho-comportementaux	32
○ Benzodiazépines	32
○ Neuroleptiques	32
○ Antidépresseurs	32
c. Les troubles trophiques	33
d. Les troubles respiratoires	34
e. La sécheresse buccale	35
f. Les thérapies sensorielles	35
2. Traitement de fond	35
3. Traitement de l'évènement aigu	35
4. Voies d'administration	35
5. Actes réalisés	36
6. Alimentation	36
7. Hydratation	36

8. Protocoles mis en place	37
9. Prescriptions anticipées	37
10. Fiche « URGENCE PALLIA »	37
11. Sédation	37
12. Médecin intervenant dans la prise en charge	37
13. Recours à l'extérieur	38
a. Passage à l'hôpital avec retour à l'EHPAD	38
b. Appel du 15	38
c. Appel de l'IDE d'astreinte	39
 E. Application des recommandations en fin de vie	 39
 DISCUSSION	 41
 A. Prise en charge et reconnaissance de la fin de vie	 41
1. Une reconnaissance de la fin de vie difficile	41
a. Évaluation du pronostic	42
b. Survenue d'un évènement aigu précipitant le décès	42
c. Manque de concertation entre l'hôpital et le médecin généraliste	42
2. Une décision d'arrêt des soins difficile	43
3. Peu de recours à un réseau de soins spécialisés.....	43
4. Une prise en charge nécessitant du temps	44
5. Un manque de traçabilité	44
 B. La démarche palliative	 45
1. Collégialité	45
2. Personne de confiance et directives anticipées	45
 C. Prise en charge des symptômes d'inconfort	 45
1. La douleur	46
2. Les troubles psycho-comportementaux	47
3. Les troubles respiratoires	47
4. La sédation	48
 D. Alimentation et hydratation en fin de vie	 48
 E. Fiche « URGENCE PALLIA »	 49
 F. Forces et limites de notre étude	 50
1. Forces	50
2. Limites	50
 G. Perspectives	 51
1. La maladie d'Alzheimer : démarche palliative d'emblée et réflexion éthique	51
2. Recours aux réseaux de soins spécialisés	53
3. Formation du personnel médical et paramédical	53
4. Nécessité de moyens	54
 CONCLUSION	 55

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	56
ANNEXES	62
Annexe 1 : Questionnaires	62
Annexe 2 : Fiche « URGENCE PALLIA »	69
Annexe 3 : Échelle ALGOPLUS	71
Annexe 4 : Échelle DOLOPLUS	73
Annexe 5 : Échelle ECPA	75
Annexe 6 : Pallia 10	77

LISTE DES ABRÉVIATIONS

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

MMSE : Mini-Mental State Examination

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

CHCP : Centre Hospitalier Comminges Pyrénées

LISP : Lit Identifié Soins Palliatifs

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation À Domicile

IDE : Infirmier.ère Diplômé.e d'État

IDEC : Infirmier.ère Diplômé.e d'État Coordinateur.rice

AS : Aide-Soignant.e

ASH : Agent de Service Hospitalier

GIR : Groupe Iso-Ressource

IMC : Indice de Masse Corporelle

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

HTA : Hypertension Artérielle

FA : Fibrillation Auriculaire

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

ECPA : Échelle Comportementale de la douleur chez la Personne Âgée

EVS : Échelle Verbale Simple

SC : Sous Cutané

PO : Per Os

AEG : Altération de l'État Général

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

SMUR : Structure Mobile d'Urgence et de Réanimation

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Graphique 1 : Les trois principales trajectoires de fin de vie	15
Figure 1 : Diagramme de flux	23
Tableau 1 : Caractéristiques des EHPAD	22
Tableau 2 : Caractéristiques des patients	24
Tableau 3 : Reconnaissance de la fin de vie	25
Tableau 4 : Modalités du diagnostic de fin de vie	26
Tableau 5 : Circonstances du décès	27
Tableau 6 : Symptômes d'inconfort pendant la phase de fin de vie	28
Tableau 7 : Prise en charge de la douleur	31
Tableau 8 : Prise en charge des troubles psycho-comportementaux	33
Tableau 9 : Prise en charge des troubles respiratoires	34
Tableau 10 : Respect des recommandations	40

INTRODUCTION

A. LA PERSONNE ÂGÉE DÉMENTE

En France, la prévalence de la démence est estimée entre 6 et 8 % chez les personnes de plus de 65 ans, et son incidence augmente de façon exponentielle avec l'âge, pour atteindre plus de 25% après 85 ans [1, 2]. Chez le sujet âgé, la principale étiologie de la démence est la maladie d'Alzheimer, pathologie neurodégénérative responsable d'environ 70 % des cas [3]. En 2010, la prévalence de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA) était estimée à 996 000 cas [4]. Bien que son incidence soit stable, voire à la baisse compte tenu d'une meilleure prise en charge des facteurs de risque modifiables [1], ce chiffre devrait augmenter au cours des prochaines années en raison du vieillissement de la population et de l'absence de traitement curatif. Une étude estime qu'on atteindrait plus de 1,8 millions de cas en 2050 [5].

À ce jour, cette maladie chronique qui débute souvent de manière silencieuse est incurable et suit une évolution progressive et irréversible. Sept stades ont été décrits dans la littérature, allant du fonctionnement normal au déficit cognitif très sévère (démence avancée) [6]. Ce dernier stade est caractérisé par l'altération profonde des fonctions cognitives (aphasie, apraxie, agnosie, non reconnaissance de l'entourage proche), associée à des troubles psycho-comportementaux, des troubles de l'alimentation, une incontinence et des troubles de la locomotion. Le patient évolue progressivement vers un état grabataire, où il meurt des complications liées à cet état [7]. De nombreuses études montrent que la démence entraîne une surmortalité, avec un risque de décès pratiquement doublé [8, 9]. La survie moyenne après le diagnostic est de 8 ans pour les personnes âgées de 65 à 70 ans au moment du diagnostic, et de 3 ans pour ceux de 85 ans. La durée de la phase sévère est de 1 à 3 ans [6].

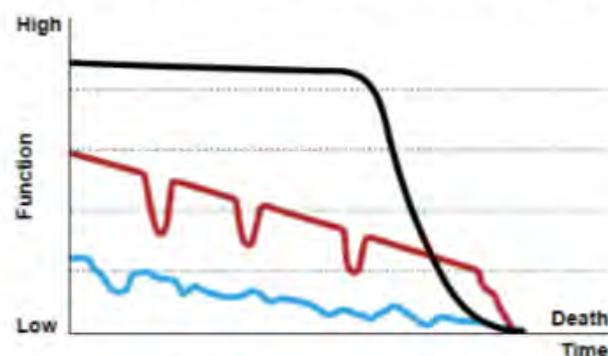
Lorsque le réseau social et familial ne peut plus faire face à l'aggravation des troubles cognitifs, le maintien à domicile devient impossible et ces patients sont admis en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ces lieux de vie permettent des soins médicaux et paramédicaux adaptés pour les personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Fin 2015, on dénombre plus de 600 000 places en EHPAD en France [10]. Il est difficile d'estimer la proportion de personnes démentes vivant en EHPAD. En 2015, une étude

française montrait que 70,9% des résidents vivants en EHPAD avaient eu un diagnostic de démence, et 47,8% étaient au stade sévère [11].

B. LA FIN DE VIE CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE DÉMENTE

La fin de vie correspond à la période précédant un décès « non soudain », c'est-à-dire relativement prévisible et dont la survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe soignante. Elle correspond aux derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable [12]. Les travaux de Murray modélisent trois trajectoires de fin de vie différentes (graphique 1) [13]. Les personnes atteintes de pathologies neurodégénératives suivent une trajectoire de déclin lent, marquée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives. On parle du « lent-mourir ». Ce glissement insidieux rend difficile la capacité des soignants à définir précisément l'entrée en fin de vie d'un patient atteint de démence évoluée.

Graphique 1 - Les trois principales trajectoires de fin de vie



Source: Murray, S.A. et al⁹

- Déclin rapide (cancer, etc.)
- Déclin graduel (défaillances d'organe)
- Déclin lent (troubles cognitifs, etc.)

Il a été démontré qu'un patient ayant une pathologie neurodégénérative en phase terminale présente les mêmes symptômes d'inconfort (douleur, anorexie, incontinence, constipation, dépression) qu'un patient atteint d'un cancer évolué [14]. La prise en charge de ces symptômes est rendue difficile par l'altération des capacités de communication du patient. À ce stade, la volonté du patient est impossible à recueillir.

L'intrication de tous ces éléments rend d'autant plus complexe la prise en charge de la fin de vie de cette population vulnérable.

C. LA LÉGISLATION SUR LA FIN DE VIE ET LES MOYENS DISPONIBLES EN EHPAD

En 2016, 12% des décès en France ont eu lieu dans des EHPAD [15]. Une étude européenne publiée en 2010 estimait qu'entre 50% et 92% des patients atteints de démence décédaient en EHPAD, et entre 3% et 46% à l'hôpital [16].

La législation sur la fin de vie et les soins palliatifs débute en France en 1999 avec la loi du 9 juin 1999, qui définit les soins palliatifs et en garantit le droit et l'accès pour toute personne en fin de vie. Les soins palliatifs sont définis comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Ils cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Ils considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel » [17, 18].

La législation évolue au fil des années, à la suite de plusieurs faits de société médiatisés (affaire Vincent Humbert, affaire Chantal Sebire, affaire Vincent Lambert) qui exacerbent le sentiment de « mal-mourir » des citoyens français. Le 2 février 2016 naît la loi Claeys-Léonetti, qui a pour but de respecter l'autonomie et de préserver la dignité des citoyens dans la fin de vie. Cette loi, relative aux droits des malades en fin de vie, énonce que toute personne a le droit à « *une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* » (article L.1110-5 du Code de la Santé Publique), quel que soit l'endroit où elle se trouve. Elle crée un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès en phase terminale, à la demande du patient et dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable si le patient est hors d'état de s'exprimer [19].

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), créé en 2010 par le Ministère de la Santé, a pour principale mission d'étudier les conditions de fin de vie et les pratiques d'accompagnement qui y sont liées, afin d'avoir un aperçu objectif et fiable sur la fin de vie en France. En 2013, il émet un rapport sur la fin de vie en EHPAD, et montre que l'offre palliative y est peu et inégalement développée [20].

Le plan d'action national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, développé à la suite du rapport de la loi Claeys-Léonetti [19], propose plusieurs mesures pour les EHPAD : favoriser les soins palliatifs pour les résidents en établissements sociaux et médicaux-sociaux, en favorisant une présence infirmière la nuit dans les EHPAD, en améliorant les partenariats avec les réseaux de soins palliatifs, et en facilitant la formation continue des professionnels salariés au contact des personnes en fin de vie [21].

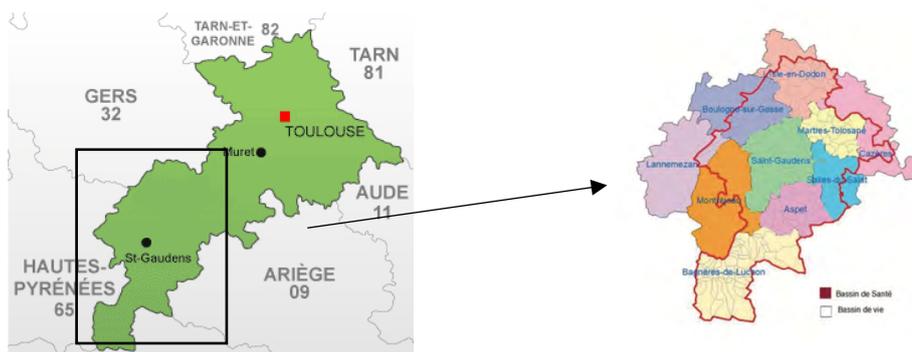
En France, peu d'études décrivent la fin de vie des personnes âgées démentes, et très peu s'intéressent à la fin de vie de cette population spécifique en EHPAD. À la lumière de ces différents constats, nous avons décidé d'étudier la fin de vie des personnes âgées démentes en EHPAD. Nous nous sommes intéressés à un sous-groupe spécifique : les patients atteints de démence évoluée avec un déficit cognitif très sévère.

L'objectif principal de cette étude était de décrire la prise en charge de la fin de vie des personnes âgées démentes qui se trouvent à un stade avancé de la démence, et dont la prise en charge de la fin de vie s'est déroulée en EHPAD, dans le bassin de santé de Saint Gaudens (Haute-Garonne, Occitanie).

Les objectifs secondaires étaient d'évaluer la prise en charge de la douleur chez la personne âgée démente en fin de vie ; d'évaluer le recours aux réseaux de soins palliatifs dans les EHPAD lors de la fin de vie de la personne âgée démente ; d'observer la place de l'hydratation artificielle lors de la fin de vie ; d'évaluer l'utilisation de la fiche « URGENCE PALLIA » chez cette population.

MATÉRIELS & MÉTHODES

Il s'agissait d'une étude descriptive rétrospective réalisée au sein des EHPAD du bassin de santé de Saint Gaudens. Le bassin de santé de Saint-Gaudens, situé au sud-ouest de la Haute-Garonne est essentiellement rural. Il s'articule autour du Centre Hospitalier Comminges Pyrénées (CHCP), localisé à Saint-Gaudens. Il regroupe 252 communes, avec 90 000 habitants et plus de 30 000 personnes âgées de plus de 60 ans [22]. On y répertorie 21 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Concernant l'offre en soins palliatifs, il existe deux lits identifiés soins palliatifs (LISP) et une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) qui intervient au sein de l'établissement hospitalier, mais aussi à domicile via l'hospitalisation à domicile (HAD).



Nous nous sommes intéressés à un sous-groupe spécifique. La population cible était les personnes âgées de plus de 65 ans atteintes d'une pathologie neurodégénérative (maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées), au stade 7 de la démence [6], avec un déficit cognitif très sévère, décédés en EHPAD et dont la prise en charge de la phase terminale s'était déroulée en EHPAD.

Les critères d'inclusion étaient :

- âge > 65 ans ;
- diagnostic de démence notifié dans le dossier ;
- dernier MMSE retrouvé dans le dossier inférieur à 5 ou non évaluable, attestant d'un déficit cognitif très sévère [6] ;
- décès lié à l'évolution terminale de la démence ou à un événement aigu ayant précipité la fin de vie ;
- prise en charge de la phase terminale réalisée à l'EHPAD ;

Les critères d'exclusion étaient :

- patients transférés à l'hôpital et dont le décès est survenu à l'hôpital ;

Les EHPAD ont été contactés par mail puis par téléphone. Pour chacun, une autorisation a été demandée au directeur de l'établissement et au médecin coordonnateur. En l'absence de médecin coordonnateur, l'autorisation était demandée à l'infirmière coordinatrice (IDEC). Pour chaque EHPAD, nous avons inclus les trois derniers résidents déments décédés regroupant les critères d'inclusion. Les dossiers étaient repérés avec l'aide du médecin coordonnateur ou de l'IDEC.

Les données ont été recueillies à partir des dossiers médicaux, à la fois informatisés et papiers archivés, à l'aide d'une grille questionnaire exhaustive (annexe 1).

Pour chaque EHPAD, nous avons recueilli les données suivantes :

- caractéristiques des EHPAD ;
- nombre de résidents ;
- nombre de résidents présentant un MMSE perturbé à l'instant t ;
- caractéristiques du personnel soignant : infirmier (IDE), aide-soignant (AS), agent de service (ASH), personnel de nuit, qualification spécifique en soins palliatifs ;
- les projets de soins existant concernant les soins palliatifs.

Pour chaque patient, nous avons recueilli les données suivantes :

- caractéristiques des patients : sexe, âge, mesure de protection, secteur spécialisé, type de démence, dernier MMSE, groupe iso-ressource (GIR), état nutritionnel (évolution du poids et de l'IMC au cours des 6 derniers mois), comorbidités ;
- reconnaissance de la fin de vie : diagnostic posé, par qui, à quelle date, traçabilité dans le dossier, présence d'une discussion collégiale, explications données à l'équipe soignante et à la famille, intervention d'un réseau de soins palliatifs ;
- personne de confiance et directives anticipées ;
- date et lieu du décès, cause ayant précipité la fin de vie ;
- les symptômes d'inconfort présentés au cours de la fin de vie (recherche des symptômes décrits par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES) en 2002 lors des dernières recommandations de bonnes pratiques sur les soins palliatifs [23]).

Ensuite, nous avons décidé d'étudier la prise en charge de la fin de vie à partir de la date de diagnostic de fin de vie notifiée dans le dossier. En l'absence de reconnaissance de la fin de vie, les données ont été recueillies à partir de la date de survenue de l'évènement aigu qui a précipité le décès ; si le décès faisait suite à l'évolution de la démence, les données ont été recueillies à partir du moment où l'équipe soignante repérait un changement d'état (refus alimentaire, asthénie marquée).

Les données recueillies étaient les suivantes, basée sur les recommandations de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et de l'ANAES en 2002 et 2004 lors des dernières recommandations de bonnes pratiques sur les soins palliatifs [23-25] ainsi que sur les bonnes pratiques de soins en EHPAD [26] :

- le médecin intervenant dans la prise en charge : médecin traitant, médecin coordonnateur, médecin de garde, médecin hospitalier
- la prise en charge de la douleur : évaluation, échelle, traitement
- les traitements mis en place au cours de la fin de vie (symptômes d'inconfort, problème aigu, traitement non médicamenteux) et leur voie d'administration ; la mise en place de protocoles spécifiques
- la gestion du traitement de fond au cours de la fin de vie : arrêt ou poursuite
- l'alimentation et l'hydratation
- la réalisation d'actes considérés comme invasifs (aspiration, sondage urinaire, lavement, contentions physiques, biologie, radiologie) ; la surveillance des constantes
- la présence de prescriptions anticipées
- l'existence de la fiche « urgence pallia » (annexe 2)
- la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
- la réalisation d'une hospitalisation avec retour à domicile au cours de la phase terminale
- le recours au centre 15 lors de cette période et lors des dernières 24 h ; le recours à l'IDE d'astreinte si existence

Les données ont été anonymisées. Le recueil de données et les analyses statistiques ont été réalisés à partir du tableur Excel. Les résultats des analyses statistiques des variables qualitatives sont exprimés en valeur d'effectif et de pourcentage. Les données quantitatives sont exprimées en moyenne avec son écart-type et médiane associée aux valeurs minimales et maximales.

RÉSULTATS

A. CARACTÉRISTIQUES DES EHPAD

Les 21 EHPAD du bassin de santé de Saint Gaudens ont été initialement contactés. Un EHPAD a été exclu de l'étude car sa population ne comprenait aucun patient atteint de pathologie neurodégénérative (EHPAD spécialisé pour résidents atteints de pathologies psychiatriques). Les 20 EHPAD ont répondu au questionnaire relatif aux caractéristiques de la structure. Les données sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Caractéristiques des EHPAD

Effectif	20
<i>Secteur</i>	
Public	10 (50%)
Privé	5 (25%)
Associatif	5 (25%)
<i>EHPAD avec un secteur protégé</i>	8 (40%)
<i>Nombre de résidents total</i>	
	1632
<i>Résidents permanents par EHPAD</i>	
Moyenne (écart-type)	81,6 (23,4)
Médiane (min - max)	80 (40 - 150)
<i>Résidents présentant un MMS < 26</i>	1181 (72,4%)
<i>Personnel soignant</i>	
<u>IDE</u>	
nombre total : moyenne (écart-type)	4,7 (1,6)
médiane (min - max)	4,5 (2,8 - 8,5)
nombre/j : moyenne (écart-type)	2,2 (0,8)
médiane (min - max)	2 (1 - 4)
nombre/nuit : moyenne (écart-type)	0
médiane (min - max)	0
heures/j : moyenne (écart-type)	10,8 (1,4)
médiane (min - max)	11 (8 - 12)
EHPAD avec IDE qualification soins palliatifs	3 (15%)
EHPAD avec IDE référent soins palliatifs	7 (35%)
EHPAD avec IDEC	18 (90%)
EHPAD avec IDE d'astreinte	7 (35%)
<u>AS</u>	
nombre/j : moyenne (écart-type)	10,8 (4,3)
médiane (min - max)	10 (5 - 19)
nombre/nuit : moyenne (écart-type)	1,7 (0,7)
médiane (min - max)	2 (1 - 3)
EHPAD avec AS qualifications soins palliatifs	1 (5%)
EHPAD avec AS référent soins palliatifs	3 (15%)
<u>Médecin coordonnateur</u>	
présence	17 (85%)
qualification soins palliatifs	4 (24%)
<u>Autres paramédicaux</u>	
psychologue	8 (40%)
<i>Présence de protocoles</i>	
douleur	14 (70%)
soins de confort	9 (45%)
troubles du comportement	10 (50%)
<i>Réunion collégiale</i>	15 (75%)
<i>Convention réseaux spécialisés</i>	
HAD	20 (100%)
Reliance ou équivalent	12 (60%)
EMSP	11 (55%)

B. CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS

60 patients ont été initialement recensés. Un patient a été exclu car le dossier médical archivé n'était pas accessible, du fait d'un changement récent de logiciel informatique. Trois patients ont été exclus car ils ont été transférés à l'hôpital et sont décédés dans les 24h suivant le transfert.

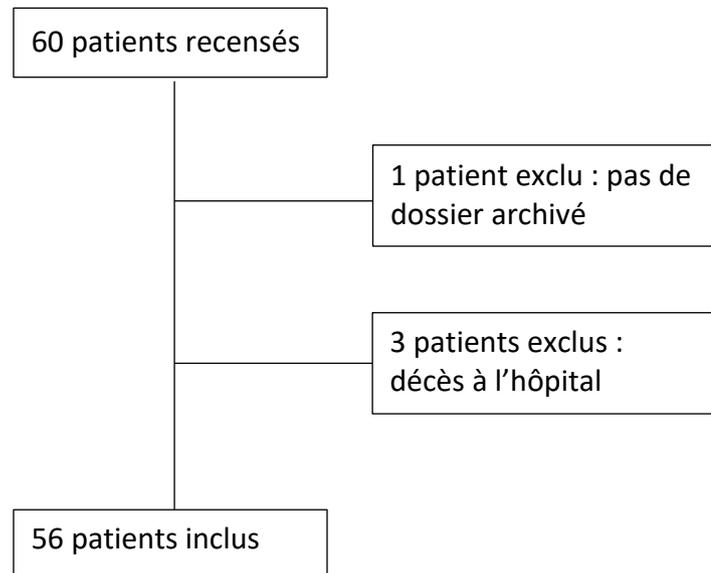


Figure 1 : Diagramme de flux

Les caractéristiques des patients sont présentées dans le tableau 2. L'âge moyen au moment du décès était de 90,5 ans. 40 patients (71,4%) étaient des femmes. Tous avaient une démence très sévère (MMSE < 5 ou non évaluable). 29 patients (51,8%) étaient diagnostiqués démence de type d'Alzheimer. Tous présentaient une perte d'autonomie importante et 38 patients (67,8%) appartenaient au GIR 1. 15 patients (26,8%) avaient résidé dans un secteur protégé et 17 patients (30,4%) avaient une mesure de protection. 36 patients (64,3%) avaient des critères de dénutrition, dont 26 (46,4%) une dénutrition sévère. En termes de comorbidités, 49 patients (87,5%) avaient au moins une pathologie cardio-vasculaire, la principale étant l'hypertension artérielle (HTA) ; 35 (62,5%) avaient un syndrome dépressif.

Tableau 2 : Caractéristiques des patients

Effectif	56
Âge (années)	
Moyenne (écart-type)	90,5 (7,2)
Médiane (min - max)	92,5 (72 - 104)
	n (%)
Sexe	
Femme	40 (71,4%)
Homme	16 (28,6%)
Type de démence	
Maladie d'Alzheimer	29 (51,8%)
Démence vasculaire	2 (3,6%)
Démence mixte	9 (16,1%)
Démence compliquant une maladie de Parkinson	4 (7%)
Démence à corps de Lewi	2 (3,6%)
Dégénérescence lobaire frontale	1 (1,8%)
Non spécifiée	9 (16,1%)
Score GIR	
GIR 1	38 (67,8%)
GIR 2	17 (30,4%)
absence de données	1 (1,8%)
Mesure de protection	
	17 (30,4%)
Secteur protégé	
jusqu'au décès	15 (26,8%)
	11 (19,6%)
Dénutrition	
dont dénutrition sévère	26 (46,4%)
absence de données	11 (19,6%)
Comorbidités	
Pathologies cardio-vasculaires	49 (87,5%)
HTA	39 (69,6%)
AVC	20 (35,7%)
FA	15 (26,8%)
Cardiopathie ischémique	4 (7%)
Syndrome dépressif	35 (62,5%)
Épilepsie	15 (26,8%)
Diabète	10 (17,9%)
Néoplasie active	5 (8,9%)
Pathologies digestives	5 (8,9%)
Pathologies pulmonaires	3 (5,4%)

C. MODALITÉS DE LA FIN DE VIE

1. RECONNAISSANCE DE LA FIN DE VIE

Les résultats sont présentés dans le tableau 3.

Pour 33 patients (58,9%), un diagnostic de fin de vie a été posé et tracé dans le dossier médical. En moyenne, cette décision était prise 48,5 jours avant le décès (écart-type : 104,5), avec une médiane à 9 jours (minimum : 1 jour ; maximum : 576 jours). Chez ces 33 patients, 20 des diagnostics de fin de vie (60,6%) faisaient suite à la survenue d'un évènement aigu, et la décision était prise en moyenne 21 jours après la survenue de cet évènement (écart-type : 44), avec une médiane à 8,5 jours (minimum : 0 jour ; maximum : 203 jours).

Pour les 23 autres patients (41,1%), la décision de fin de vie n'a pas été retrouvée dans le dossier médical. Chez 4 patients (7,1%), la décision a probablement été prise par le médecin compte tenu de la mise en place de traitements de confort, mais elle n'a pas été tracée dans le dossier médical. Pour 4 autres (7,1%), la décision de soins de confort a été prise au cours d'une hospitalisation, mais lors du retour à l'EHPAD, le médecin traitant n'a pas poursuivi ce plan de soins.

Tableau 3 : Reconnaissance de la fin de vie

Effectif	56
<i>Diagnostic de fin de vie</i>	
Décision prise et tracée	33 (58,9%)
Décision non retrouvée	23 (41,1%)
<i>Nombre de jours entre diagnostic et décès</i>	
Moyenne (écart-type)	48,5 (104,5)
Médiane (min - max)	9 (1 - 576)
<i>Contact d'un réseau de soins spécialisés</i>	
avec diagnostic de fin de vie	4 (7,1%) 4 (100%)
<i>Personne de confiance</i>	
avec diagnostic de fin de vie	17 (30,4%) 12 (70,5%)
<i>Directives anticipées</i>	
avec diagnostic de fin de vie	4 (7,1%) 2 (50%)

2. MODALITÉS DU DIAGNOSTIC DE FIN DE VIE (33 patients)

Les modalités du diagnostic de fin de vie sont présentées dans le tableau 4. Le diagnostic de fin de vie était fait par le médecin traitant pour 20 patients (61%), dont 7 (35%) avec l'aide d'un autre médecin (médecin hospitalier ou réseau spécialisé). Pour 7 patients (21%), la décision était prise lors d'une hospitalisation par le médecin hospitalier. Le médecin coordonnateur a pris la décision pour 2 patients (6%). Pour 3 patients (9%), c'est un paramédical qui a pris cette décision (IDE, psychologue). Enfin, dans un seul cas, c'est un médecin de garde qui a pris cette décision. La traçabilité dans le dossier médical était effectuée par un paramédical (IDE, psychologue) pour 18 patients (55%), le reste étant effectué par le médecin traitant (15 ; 45%). Dans 18 dossiers médicaux (55%), la trace d'une discussion collégiale (officielle ou officieuse) a été retrouvée. L'explication du diagnostic à la famille a été notifiée dans 29 dossiers (88%) ; l'explication à l'équipe soignante dans 20 dossiers (61%).

Tableau 4 : Modalités du diagnostic de fin de vie

Effectif	33
<hr/>	
<i>Qui pose le diagnostic ?</i>	
Médecin traitant	20 (61%)
Médecin hospitalier	7 (21%)
Médecin coordonnateur	2 (6%)
Médecin de garde	1 (3%)
Paramédical	3 (9%)
<hr/>	
<i>Qui trace dans le dossier médical ?</i>	
IDE	17 (52%)
Médecin	15 (45%)
Psychologue	1 (3%)
<hr/>	
<i>Présence d'une discussion collégiale</i>	18 (55%)
<hr/>	
<i>Explications à l'équipe soignante</i>	20 (61%)
<hr/>	
<i>Explications à la famille</i>	29 (88%)

3. CIRCONSTANCES DU DÉCÈS

Les patients sélectionnés étaient décédés entre le 20/11/2017 et le 29/10/2019. Les 56 patients (100%) étaient décédés à l'EHPAD. Pour 24 patients (42,9%), le décès faisait suite à l'évolution de la démence (refus alimentaire, anorexie). Pour les 32 autres (57,1%), le décès était précipité par un événement aigu. Cet événement aigu survenait en moyenne 37 jours avant le décès (écart-type : 45,2), avec une médiane à 19 jours (minimum : 3 jours ; maximum : 210 jours). Le tableau 5 reprend les circonstances du décès.

Tableau 5 : Circonstances du décès

	Effectif total	Diagnostic de fin de vie	Pas de diagnostic de fin de vie
Effectif	56	33	23
<i>Lieu du décès</i>			
EHPAD	56 (100%)	33 (100%)	23 (100%)
<i>Cause ayant précipité le décès</i>			
Évolution de la maladie seule	24 (42,9%)	13 (39,4%)	11 (47,8%)
Évènement aigu	32 (57,1%)	20 (60,6%)	12 (52,2%)
Infection	23 (71,9%)	14 (70%)	9 (75%)
Cause cardio-vasculaire	7 (21,9%)	5 (25%)	2 (16,7%)
Traumatisme	1 (3,1%)	0 (0%)	1 (8,3%)
Autre	1 (3,1%)	1 (5%)	0 (0%)
<i>Nombre de jours entre évènement aigu et décès</i>			
Moyenne (écart-type)	37 (45,2)	47,9 (53,9)	19,8 (16,8)
Médiane (min - max)	19 (3 - 210)	24 (3 - 210)	18 (3 - 58)

4. SYMPTÔMES D'INCONFORT

Ces symptômes sont présentés dans le tableau 6. Selon les données retrouvées dans les dossiers médicaux, 55 patients (98,2%) ont présenté une douleur durant la phase de fin de vie. 51 (91,1%) avaient des troubles de la déglutition, et 35 (62,5%) une sécheresse buccale. 49 (87,5%) ont présenté des troubles psycho-comportementaux. 42 patients (75%) ont montré des signes de refus durant la réalisation de certains soins (toilette, alimentation, perfusion). 43 (76,8%) présentaient des troubles trophiques (escarres). 37 patients (66,1%) ont présenté des signes respiratoires à type d'encombrement bronchique, de dyspnée ou de désaturation.

Tableau 6 : Symptômes d'inconfort pendant la phase de fin de vie

	Effectif total	Diagnostic de fin de vie	Pas de diagnostic de fin de vie
Effectif	56	33	23
<i>Douleur</i>	55 (98,2%)	33 (100%)	22 (95,7%)
<i>Troubles de la déglutition</i>	51 (91,1%)	32 (97%)	19 (82,6%)
<i>Troubles psycho-comportementaux</i>	49 (87,5%)	29 (87,9%)	20 (87%)
Anxiété	43 (76,8%)	26 (78,8%)	17 (73,9%)
Agitation	34 (60,7%)	19 (57,6%)	15 (65,2%)
Troubles du sommeil	26 (46,4%)	14 (42,4%)	12 (52,2%)
Cris	19 (33,9%)	11 (33,3%)	8 (34,8%)
<i>Troubles trophiques</i>	43 (76,8%)	27 (81,8%)	16 (69,6%)
<i>Refus de soins</i>	42 (75%)	24 (72,7%)	18 (78,3%)
<i>Signes respiratoires</i>	37 (66,1%)	23 (69,7%)	14 (60,9%)
Encombrement bronchique	32 (57,1%)	20 (60,6%)	12 (52,2%)
Dyspnée	29 (51,8%)	19 (57,6%)	10 (43,5%)
Désaturation	22 (39,3%)	15 (45,5%)	7 (30,4%)
<i>Sécheresse buccale</i>	35 (62,5%)	25 (75,8%)	10 (43,5%)
<i>Hyperthermie</i>	20 (35,7%)	12 (36,4%)	8 (34,8%)
<i>Signes digestifs</i>	14 (25%)	9 (27,3%)	5 (21,7%)
<i>Signes urinaires</i>	4 (7,1%)	1 (3,0%)	3 (13%)
<i>Oedèmes</i>	2 (3,6%)	1 (3,0%)	1 (4,3%)

D. DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE

Nous avons observé la prise en charge de la fin de vie à partir de la date de décision de fin de vie. En l'absence de décision de fin de vie, les données ont été recueillies à partir de la date de survenue de l'évènement aigu qui a précipité le décès ; si le décès faisait suite à l'évolution de la démence, les données ont été recueillies à partir de la date de notification dans le dossier médical de refus alimentaire ou d'asthénie marquée. Nous avons décidé de présenter les résultats en trois colonnes : effectif total ; si diagnostic de fin de vie posé ; si absence de diagnostic de fin de vie posé.

1. PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES D'INCONFORT

a. La douleur

Le tableau 7 rapporte la prise en charge de la douleur. Pendant la phase de fin de vie, la douleur était mentionnée dans le dossier médical pour 55 patients (98,2%).

○ Évaluation de la douleur

Pour 27 patients (48,2%), la présence d'une douleur était notifiée dans le dossier, mais aucune échelle d'évaluation n'était retrouvée. Lorsqu'une évaluation était réalisée, l'échelle Algoplus (annexe 3) était utilisée pour 21 patients (37,5%), l'échelle Doloplus (annexe 4) pour 5 patients (8,9%), l'échelle ECPA (annexe 5) pour 1 patient (1,8%) et pour 1 patient (1,8%), l'évaluation a été réalisée avec une échelle d'auto-évaluation (EVS). L'évaluation était réalisée moins d'une fois par jour dans 26 cas (46,4%), et une fois par jour dans 2 cas (3,6%).

○ Traitement de la douleur

13 patients (23,2%) n'avaient aucun traitement à visée antalgique. Chez les 43 patients (76,8%) qui présentaient un traitement antalgique, 13 n'ont eu aucune modification de ce traitement pendant la phase de fin de vie (23,2%).

Lorsque le diagnostic de fin de vie était posé, 4 patients (12,1%) n'ont reçu aucun traitement antalgique et 6 (18,2%) n'ont pas eu de modification de celui-ci. Lorsque le

diagnostic de fin de vie n'était pas posé, 9 patients (34,6%) n'ont reçu aucun traitement antalgique et 7 (30,4%) n'ont pas eu de modification.

- Palier I

38 patients (67,9%) n'avaient pas de palier I prescrit à visée antalgique. N'ont pas été incluses les prescriptions de paracétamol donné à visée antipyrétique seule.

- Palier II

Seul un patient (1,8%) a eu une prescription de palier II, de manière transitoire.

- Palier III

37 patients (66,1%) présentaient une prescription de palier III. Pour 29 patients (51,8%), cette prescription a été introduite pendant la phase de fin de vie. En moyenne, le palier III était introduit 20 jours avant le décès (écart-type : 34) avec une médiane à 8 jours (minimum : 0 ; maximum : 138). Pour 10 patients (17,9%), l'introduction s'est faite dans les 3 derniers jours précédant le décès. Le traitement a été augmenté pendant la phase de fin de vie chez 13 patients (23,2%). La voie d'administration était majoritairement la voie transdermique (33 patients, 58,9%). Pour 7 de ces patients, ce mode de prescription était associé à un palier III à libération immédiate (per os (PO) ou sous-cutané (SC)).

Lorsque le diagnostic de fin de vie était posé, 28 patients (84,8%) ont reçu des morphiniques ; lorsque le diagnostic de fin de vie n'était pas posé, ce nombre s'élevait à 9 (39,1%).

- Association de palier I et III

12 patients (21,4%) ont eu une association synergique entre le palier I et le palier III.

Tableau 7 : Prise en charge de la douleur

	Effectif total	Diagnostic de fin de vie	Pas de diagnostic de fin de vie
Effectif	56	33	23
<i>Évaluation de la douleur</i>			
Douleur notifiée non évaluée	27 (48,2%)	13 (39,4%)	14 (60,9%)
Douleur évaluée < 1 x/jour	26 (46,4%)	18 (54,5%)	8 (34,8%)
Douleur évaluée 1x/jour	2 (3,6%)	2 (6,1%)	0 (0%)
Absence de données	1 (1,8%)	0 (0%)	1 (4,3%)
<i>Échelle d'évaluation</i>			
Algoplus	21 (37,5%)	15 (45,5%)	6 (26,1%)
Doloplus	5 (8,9%)	4 (12,1%)	1 (4,3%)
Autres	2 (3,6%)	1 (3,0%)	1 (4,3%)
<i>Traitement antalgique</i>			
<i>Aucun</i>	13 (23,2%)	4 (12,1%)	9 (34,6%)
<i>Traitement antalgique non modifié pendant la fin de vie</i>			
	13 (23,2%)	6 (18,2%)	7 (30,4%)
<i>Palier I</i>			
Absence	38 (67,9%)	23 (69,7%)	15 (65,2%)
Palier I	18 (32,1%)	10 (30,3%)	8 (34,8%)
en systématique	14 (25%)	10 (30,3%)	4 (17,4%)
introduit pendant la fin de vie	8 (14,3%)	5 (15,1%)	3 (13%)
<i>Voie d'administration</i>			
Per Os	9 (50%)	5 (50%)	4 (50%)
Suppositoire	9 (50%)	5 (50%)	4 (50%)
<i>Palier III</i>			
Absence	19 (33,9%)	5 (15,2%)	14 (60,9%)
Palier III	37 (66,1%)	28 (84,8%)	9 (39,1%)
traitement de fond non modifié	7 (12,5%)	4 (12,1%)	3 (13%)
introduit pendant la fin de vie	29 (51,8%)	23 (69,7%)	6 (26,1%)
augmentation pendant la fin de vie	13 (23,2%)	11 (33,3%)	2 (9%)
<i>Voie d'administration</i>			
Transdermique	33 (89,2%)	25 (89,3%)	8 (88,9%)
SC	3 (8,1%)	3 (10,7%)	0 (0%)
Per Os	1 (2,7%)	0 (0%)	1 (11,1%)
<i>Association palier I et palier III</i>	12 (21,4%)	9 (27,3%)	3 (13%)

b. Les troubles psycho-comportementaux

Le tableau 8 rapporte la prise en charge des troubles psycho-comportementaux. 49 patients (87,5%) ont présenté des troubles psycho-comportementaux pendant la phase de fin de vie. 10 de ces patients (20,4%) n'ont reçu aucun traitement à visée psychotrope au cours de la fin de vie. 19 patients (38,8%) n'ont eu aucune modification du traitement psychotrope pendant la phase de fin de vie.

o Benzodiazépines

33 de ces patients (67,3%) ont reçu au moins une fois une benzodiazépine au cours de cette phase. Pour 19 d'entre eux (38,8%), celle-ci faisait partie du traitement de fond et il n'y a eu aucune modification du dosage pendant la phase de fin de vie. Dans 8 cas (16,3%), elle a été stoppée et non remplacée lors de l'arrêt du traitement de fond. Pour 14 patients (28,6%), elle a été introduite pendant la phase de fin de vie. La molécule la plus utilisée était l'oxazepam par voie PO (54,5%, n = 18).

o Neuroleptiques

12 patients (24,5%) avaient une prescription de neuroleptiques et pour 10 d'entre eux cela faisait partie de leur traitement de fond. La molécule la plus utilisée était la rispéridone par voie PO (50%, n = 6).

o Antidépresseurs

11 patients (22,4%) avaient une prescription d'antidépresseurs. Pour tous, cela faisait partie de leur traitement de fond. La molécule la plus prescrite était l'escitalopram PO (50 %, n = 6).

Tableau 8 : Prise en charge des troubles psycho-comportementaux

	Effectif total	Diagnostic de fin de vie	Pas de diagnostic de fin de vie
Effectif	49	29	20
<i>Aucun traitement à visée psychotrope</i>	10 (20,4%)	5 (17,2%)	5 (25%)
<i>Aucune modification pendant la fin de vie</i>	19 (38,8%)	10 (34,5%)	9 (45%)
<i>Benzodiazépines</i>	33 (67,3%)	23 (79,3%)	10 (50%)
traitement de fond	19 (38,8%)	11 (47,8%)	8 (40%)
stoppé non remplacé	8 (16,3%)	6 (20,7%)	2 (10%)
introduction	14 (28,6%)	12 (41,4%)	2 (10%)
Molécules			
oxazepam PO	18 (54,5%)	11 (47,8%)	7 (70%)
clorazepate IM/SC/IV	8 (24,2%)	6 (26,1%)	2 (20%)
diazepam PO/IM	6 (18,2%)	5 (21,7%)	1 (10%)
alprazolam PO	2 (6%)	1 (4,3%)	1 (10%)
<i>Neuroleptiques</i>	12 (24,5%)	4 (13,8%)	8 (40%)
introduction	2 (4,1%)	1 (4,3%)	1 (5%)
Molécules			
risperidone PO	6 (50%)	3 (75%)	3 (37,5%)
halopéridol PO	3 (25%)	1 (25%)	2 (25%)
<i>Antidépresseurs</i>	11 (22,4%)	4 (13,8%)	7 (35%)
traitement de fond	11 (22,4%)	4 (13,8%)	7 (35%)

c. Les troubles trophiques

Dans 41 dossier médicaux (73,2%) était mentionnée la présence ou mise en place d'un matelas anti-escarre (si diagnostic de fin de vie : 28 (84,8%) ; en l'absence de diagnostic de fin de vie : 13 (56,5%)). La description de la prise en charge des troubles trophiques n'était pas réalisable car non tracée dans le dossier médical.

d. Les troubles respiratoires

Le tableau 9 rapporte la prise en charge des troubles respiratoires. 37 patients (66,1%) ont présenté des signes respiratoires pendant la phase de fin de vie. 9 patients (24,3%) n'ont eu aucune prise en charge spécifique. La mise en place d'une position ergonomique (3/4 latéral, demi-assis) était mentionnée dans 12 dossiers (32,4%). 20 patients (54,1%) ont eu une administration d'oxygène. 16 patients (43,2%) avaient une prescription de scopolamine. Si le diagnostic de fin de vie était posé, le pourcentage s'élevait à 56,5% (13 patients). 17 patients (45,9%) avaient une prescription de benzodiazépine, mais pour seulement 10 d'entre eux (27%), cette prescription a été instaurée ou augmentée pendant la phase de fin de vie. 23 patients (62,2%) avaient une prescription de morphiniques. Pour un seul d'entre eux (2,7%), celle-ci était prescrite pour diminuer la dyspnée. 7 patients (18,9%) ont eu des aspirations bucco-pharyngées pendant la phase de fin de vie.

Tableau 9 : Prise en charge des troubles respiratoires

	Effectif total	Diagnostic de fin de vie	Pas de diagnostic de fin de vie
Effectif	37	23	14
<i>Aucun traitement à visée respiratoire</i>	9 (24,3%)	3 (13%)	6 (42,9%)
<i>Positionnement</i>	12 (32,4%)	11 (47,8%)	1 (7,1%)
<i>O2</i>	20 (54,1%)	14 (60,9%)	6 (42,9%)
<i>Scopolamine</i>	16 (43,2%)	13 (56,5%)	3 (21,4%)
en si besoin et non fait	3 (8,1%)	2 (8,7%)	1 (7,1%)
<i>Morphine</i>	23 (62,2%)	19 (82,6%)	4 (28,6%)
traitement de fond non modifié	5 (13,5%)	4 (17,4%)	1 (7,1%)
à visée respiratoire	1 (2,7%)	1 (4,3%)	0 (0%)
<i>BZD</i>	17 (45,9%)	14 (60,9%)	3 (21,4%)
traitement de fond non modifié	7 (18,9%)	5 (21,7%)	2 (14,3%)
<i>Aspiration</i>	7 (18,9%)	4 (17,4%)	3 (21,4%)
<i>Lasilix</i>	4 (10,8%)	1 (4,3%)	3 (31,4%)
<i>Corticoïdes</i>	3 (8,1%)	1 (4,3%)	3 (8,1%)
<i>Aérosols</i>	2 (5,4%)	1 (4,3%)	1 (7,1%)

e. La sécheresse buccale

La réalisation de soins de bouche était mentionnée dans 32 dossiers médicaux (57,1%) (si diagnostic de fin de vie : 25 (75,8%) ; en l'absence de diagnostic de fin de vie : 7 (30,4%,)).

f. Thérapies sensorielles

Sept patients (12,5%) ont reçu des thérapies sensorielles de type snoezelen (5), hypnose (2), musicothérapie (1), réflexologie (1) et diffusion d'huiles essentielles (1) (si diagnostic de fin de vie : 5 (15,2%) ; en l'absence de diagnostic de fin de vie : 2 (8,7%,)).

2. TRAITEMENT DE FOND

Pour 25 patients (44,6%), les traitements de fond jugé comme futiles étaient stoppés pendant la phase de fin de vie. Ce chiffre était de 22 (66,7%) si le diagnostic de fin de vie avait été posé et de 3 (13%) si le diagnostic de fin de vie n'avait pas été posé. 5 patients (8,9%) n'avaient pas de traitement de fond. Deux patients (3,6%) avaient une prescription d'anti-cholinestérasique maintenue jusqu'au décès.

3. TRAITEMENT DE L'ÉVÈNEMENT AIGU

29 patients (51,8%) ont eu une prescription de traitement antibiotique pendant la phase de fin de vie (si diagnostic de fin de vie : 19 (57,6%) ; en l'absence de diagnostic de fin de vie : 10 (43,5%,)). 5 patients (8,9%) ont eu une anticoagulation curative et pour 4 d'entre eux le diagnostic de fin de vie était posé.

4. VOIES D'ADMINISTRATION

Les voies d'administration étaient la voie per os (n = 43, 76,8%), la voie sous-cutanée (n = 43, 76,8%), la voie transdermique (n = 34, 60,7%), la voie intramusculaire (n = 21, 37,5%) et la voie intraveineuse (n = 3, 5,4%).

5. ACTES RÉALISÉS

34 patients (60,7%) ont reçu des actes considérés comme invasifs pendant la période de fin de vie. Le pourcentage était de 54,5% (18 patients) si le diagnostic de fin de vie était posé contre 69,6% (16 patients) s'il n'avait pas été posé. 28 patients (50%) ont eu au moins une prise de sang ; 7 patients (12,5%) une aspiration bucco-pharyngée ; 6 patients (10,7%) un lavement ; 4 patients (7,1%) une imagerie ; 3 patients (5,4%) des contentions physiques ; 2 patients (3,6%) la pose d'une sonde urinaire. Un patient a eu un massage cardiaque. L'arrêt des prises des constantes étaient notifiées dans 25 dossiers (44,6%).

6. ALIMENTATION

Dans 28 dossiers médicaux (50%) était spécifiée la mise en place d'une alimentation plaisir. 26 patients (46,4%) ont reçu des compléments nutritionnels oraux jusqu'aux derniers jours de vie (n = 15 (65,2%) si diagnostic de fin de vie non posé). Pour 2 patients (3,6%), l'arrêt de l'alimentation était noté dans le dossier (diagnostic de fin de vie posé). Aucun n'a reçu une alimentation artificielle.

7. HYDRATATION

42 patients (75%) ont reçu une hydratation artificielle pendant la phase de fin de vie, par voie sous-cutanée. Cette hydratation était introduite en moyenne 98 jours avant le décès (écart-type : 190,1) avec une médiane à 25 jours (minimum : 1 jour ; maximum : 902 jours). Chez ces patients, 28 (66,7%) ont présenté des symptômes pouvant être considérés comme des effets indésirables dus à cette hydratation artificielle (encombrement bronchique : 25 ; diffusion : 3). L'hydratation a été stoppée pour 11 patients (26,2%), en moyenne 8 jours avant le décès (écart-type : 6 ; médiane : 8 ; minimum : 1 ; maximum : 21).

Si le diagnostic de fin de vie était posé, 27 patients (81,8%) avaient une hydratation artificielle et celle-ci était stoppée pour 10 d'entre eux (37%), en moyenne 6,7 jours avant le décès (écart-type : 4,4 ; médiane : 7 ; minimum : 1 ; maximum : 14).

Si le diagnostic de fin de vie n'était pas posé, 15 patients (65,2%) avaient une hydratation artificielle et celle-ci a été stoppée pour un d'entre eux (6,7%), 21 jours avant le décès.

8. PROTOCOLES MIS EN PLACE

Pour 3 patients (5,4%), un protocole existant spécifique à la fin de vie a été mis en place. Tous avaient eu un diagnostic de fin de vie posé.

9. PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES

Treize patients (23,2%) ont reçu des prescriptions anticipées, prescrites pour 10 d'entre eux par le médecin traitant (76,9%) (autre : médecin hospitalier et médecin de réseau). Pour 4 patients, ces prescriptions ont été effectuées. 12 de ces patients avaient eu un diagnostic de fin de vie posé.

10. FICHE « URGENGE PALLIA »

Dans 3 dossiers médicaux (5,4%), la fiche « urgence pallia » (annexe 2) était complétée. Sa rédaction avait été faite dans les 3 cas par un médecin hospitalier. Tous avaient eu un diagnostic de fin de vie posé.

11. SÉDATION

Aucun patient n'a pu bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Pour un patient, une sédation a été débutée 4 jours avant le décès par un médecin du SMUR, mais celle-ci a été mise en place moins de 24h car stoppée et non poursuivie par le médecin traitant. Le diagnostic de fin de vie était posé.

12. MÉDECIN INTERVENANT DANS LA PRISE EN CHARGE

Le médecin traitant intervenait dans la prise en charge de la fin de vie pour 54 patients (96,4%). Son dernier passage auprès du patient était en moyenne 11 jours avant le décès (écart-type : 24,2) pour une médiane à 4,5 jours (minimum : 0 ; maximum : 169). Pour 24 patients (42,9%), il intervenait seul dans cette prise en charge. Pour 19 patients (33,9%), le médecin coordonnateur intervenait partiellement. Pour 6 patients (10,7%), le médecin traitant était également le médecin coordonnateur de l'EHPAD ; 3 d'entre eux avait eu un diagnostic de fin de vie (50%). Pour 11 patients (19,6%) le médecin hospitalier aidait à cette prise en charge ; et

pour 2 patients (3,6%) un médecin d'un réseau spécialisé intervenait. Pour 2 patients (3,6%), le médecin de garde et le médecin hospitalier sont intervenus seuls dans la prise en charge.

Lorsque le diagnostic de fin de vie était posé, le médecin traitant intervenait pour 32 patients (97%). Dans 19 cas (59,3%), il avait une aide tierce (médecin coordonnateur : 11 cas (57,9%) ; médecin hospitalier : 8 cas (42,1%)).

Lorsque le diagnostic de fin de vie n'était pas posé, le médecin traitant intervenait pour 22 patients (95,7%). Dans 11 cas (50%), il y avait l'intervention d'une tierce personne (médecin coordonnateur : 8 (72,7%) ; médecin hospitalier : 3 (27,3%)).

13. RECOURS A L'EXTÉRIEUR

a. Passage à l'hôpital avec retour à l'EHPAD

5 patients (8,9%) ont eu un passage aux urgences avec retour à l'EHPAD pendant la phase de fin de vie. Lorsque le diagnostic de fin de vie n'avait pas été posé, ce chiffre était de 3 patients (13%). En moyenne, cette hospitalisation survenait 35,8 jours avant le décès (écart-type : 23,5 ; médiane : 40 ; minimum : 3 ; maximum : 66). La cause du passage aux urgences était la survenue de signes respiratoires (n = 3), la présence d'une altération de l'état général (AEG) (n = 1) ou la survenue d'une crise convulsive (n = 1).

b. Appel du 15

Pour 9 patients (16,1%), le personnel soignant a appelé le 15 pendant la phase de fin de vie, avec en totalité 12 appels. Pour 5 patients (55,6%), le diagnostic de fin de vie n'était pas posé. Dans 1 cas, l'appel au 15 a été fait car le médecin traitant n'était pas disponible ; pour les autres c'était en période de nuit ou de week-end. 9 de ces appels ont été passés devant la présence de signes respiratoires (dyspnée, désaturation), 2 appels pour AEG et 1 appel pour crise convulsive. Dans 7 cas, l'appel a abouti à un transfert hospitalier (6 cas : passage aux urgences ; 1 cas : hospitalisation de 2 jours) ; dans 3 cas, un médecin de garde est intervenu ; dans 1 cas, le médecin régulateur a donné un conseil téléphonique.

Deux de ces appels ont été passés dans les 24 heures précédant le décès. Pour ces deux appels, le diagnostic de fin de vie n'était pas posé. Un appel a entraîné la réalisation d'un massage cardiaque par le personnel soignant avec décès du patient. Un appel n'a pu apporter

aucune aide (demande d'intervention du médecin de garde mais non disponible et décès du patient quelques heures plus tard).

c. Appel de l'IDE d'astreinte

Sur les 7 EHPAD bénéficiant d'une IDE d'astreinte joignable par téléphone la nuit, 4 appels ont été réalisés. L'IDE d'astreinte est intervenue dans 3 cas (2 cas : aspiration ; 1 cas : mise en place des prescriptions anticipées). Pour ces 3 patients, le diagnostic de fin de vie était posé.

E. APPLICATION DES RECOMMANDATIONS EN FIN DE VIE

Nous avons considéré que la prise en charge de fin de vie était optimale lorsque les recommandations de bonnes pratiques étaient appliquées [23-26]. Celles-ci recommandent :

- la prise en charge des symptômes d'inconfort de la fin de vie tels que la douleur, la dyspnée, les troubles psycho-comportementaux, la sécheresse buccale, les troubles trophiques et la déshydratation ; ainsi qu'une réévaluation régulière de cette prise en charge ;
- l'élaboration de prescriptions anticipées en fonction des urgences potentielles de fin de vie ;
- la réévaluation des traitements en cours afin de ne pas poursuivre des traitements dits futiles ;
- l'absence d'introduction d'une réhydratation parentérale particulièrement en phase ultime ;
- l'importance des soins de bouche jusqu'au décès afin de diminuer l'inconfort généré par la sécheresse buccale
- d'éviter les actes considérés comme invasifs tels que l'aspiration bucco-pharyngée et trachéo-bronchique et la mise en place de contentions physiques.

Le tableau 10 rapporte l'application des recommandations de bonnes pratiques. Seul un patient (1,8%) avait une application de toutes les recommandations en fin de vie.

Tableau 10 : Respect des recommandations

	Effectif total	Diagnostic de fin de vie	Pas de diagnostic de fin de vie
Effectif	56	33	23
<i>Prise en charge des symptômes d'inconfort</i>	8 (14,3%)	7 (21,2%)	1 (4,3%)
<i>Prescriptions anticipées</i>	13 (23,2%)	12 (36,4%)	1 (4,3%)
<i>Réévaluation du traitement de fond avec arrêt des traitements "futiles"</i>	25 (44,6%)	22 (66,7%)	3 (13%)
<i>Pas d'introduction d'hydratation parentérale ou arrêt de celle-ci en fin de vie</i>	25 (44,6%)	16 (48,6%)	9 (39%)
<i>Soins de bouche</i>	32 (57,1%)	25 (75,8%)	7 (30,4%)
<i>Pas d'actes invasifs (aspiration ; contentions physiques)</i>	46 (82,1%)	27 (81,8%)	19 (82,6%)
<i>Ensemble des critères réunis</i>	1 (1,8%)	1 (2,5%)	0 (0%)

DISCUSSION

Notre étude consistait en l'analyse rétrospective de 56 dossiers médicaux de personnes âgées démentes à un stade très sévère décédées en EHPAD.

A. PRISE EN CHARGE ET RECONNAISSANCE DE LA FIN DE VIE

La prise en charge de la fin de vie en EHPAD des personnes âgées démentes au stade très sévère est loin d'être optimale. En s'appuyant sur les dernières recommandations de l'ANAES émises en 2002 sur la prise en charge des soins palliatifs [23-25] ainsi que sur les recommandations de la SFAP et de la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) [26-30], seul un patient de notre étude (1,8%) avait une application complète des recommandations de bonnes pratiques. Pour plus de 85% des patients, la prise en charge des symptômes d'inconfort n'était pas conforme aux recommandations. Moins d'un quart des patients (n = 13 ; 23,2%) avaient des prescriptions anticipées. Dans une étude réalisée par Aurore Sabourin analysant les trois derniers jours de vie du résident en EHPAD, les recommandations étaient appliquées pour 5% des patients [31]. Dans notre étude, la reconnaissance de la phase de fin de vie avec un diagnostic posé et tracé dans le dossier médical semble améliorer cette prise en charge, avec l'introduction de traitements à visée palliative plus importante, mais elle reste insuffisante. Une étude menée sur les 48 dernières heures du résident dément en EHPAD retrouve des résultats similaires [32].

1. UNE RECONNAISSANCE DE LA FIN DE VIE DIFFICILE

La reconnaissance de la fin de vie chez la personne âgée démente semble difficile pour les soignants. Seuls 33 patients (58,9%) avaient un diagnostic de fin de vie posé et tracé dans le dossier médical. Pour plus de la moitié d'entre eux (17 ; 51,5%), ce diagnostic était posé moins de 10 jours avant le décès.

a. Évaluation du pronostic

Dans notre étude, tous les patients inclus avaient des facteurs de risque de décès prématuré [8, 9] : âge élevé (moyenne d'âge : 90,5 ans), sévérité de la démence (MMSE \leq 5 ou non évaluables : 100%), dégradations fonctionnelles (GIR 1 ou 2 : 100%), dénutrition (dénutrition sévère : 46,4%) et présence de comorbidités. Pourtant, les médecins généralistes peinent à identifier la fin de vie. Cette difficulté de repérage peut s'expliquer par la particularité de l'évolution des pathologies neurodégénératives. À l'inverse des cancers où la phase terminale est plus facilement repérable suite à l'aggravation souvent brutale des symptômes, la maladie d'Alzheimer évolue selon un processus beaucoup plus lent, avec alternance de phases d'aggravation, de stabilisation voire d'amélioration, appelé par certains le « lent-mourir » [6], avec une variabilité interindividuelle. La zone de transition est difficilement repérée. L'estimation d'un pronostic est complexe et toute la difficulté est de motiver la décision du renoncement aux soins curatifs lorsqu'un évènement aigu survient [8, 33]. Dans une étude menée en maison de retraite aux États-Unis, seul 1,1% des résidents entrant en EHPAD et ayant une démence avancée étaient perçus comme ayant une espérance de vie inférieure à 6 mois. Pourtant, 71% de ces résidents décédèrent durant cette période [34].

b. Survenue d'un évènement aigu précipitant le décès

La survenue d'un évènement aigu précipitant le décès (épisode infectieux majoritairement) semble aider au repérage de cette fin de vie, mais pas de manière très importante. 60,6% des diagnostics de fin de vie faisaient suite à la survenue d'un évènement aigu mais chez les patients qui n'avaient pas eu ce diagnostic, un évènement aigu survenait chez 52,2% d'entre eux.

c. Manque de concertation entre l'hôpital et le médecin généraliste

Dans notre étude, pour 4 patients (7,1%), la décision de mise en place de soins de confort a été décidée au cours d'une hospitalisation, mais lors du retour du patient à l'EHPAD, ce plan de soins n'a pas été repris par le médecin traitant, et le diagnostic de fin de vie n'a pas été inscrit dans le dossier médical. Cette discordance de prise en charge peut s'expliquer par un manque de concertation et de discussion entre l'équipe hospitalière et le médecin traitant [35]. Bien souvent, lorsqu'une telle décision est prise en milieu hospitalier, le médecin traitant n'est pas

invité à participer à la réunion de concertation pluridisciplinaire hospitalière et ne prend pas part à cette réflexion éthique. Inclure le médecin traitant dans cette discussion, comme le recommande l'Ordre des médecins, pourrait améliorer la prise en charge palliative [36]. En participant à la réflexion collégiale, il peut mieux comprendre et être en accord avec le projet de soins décidé.

2. UNE DÉCISION D'ARRÊT DES SOINS DIFFICILE

L'absence de mise en place de soins de confort n'est pas seulement liée au manque de repérage de la fin de vie. La décision d'arrêt des soins curatifs et la mise en place de soins de confort peut être compliquée pour certains médecins, qui ont des difficultés à renoncer aux soins actifs [35]. La mort peut ne pas être acceptée, pouvant être un sujet tabou d'un point de vue culturel ou religieux [37]. L'impuissance devant une mort imminente et inévitable peut conduire à un sentiment de culpabilité et d'échec [37].

3. PEU DE RECOURS À UN RÉSEAU DE SOINS SPÉCIALISÉS

L'instauration d'une collégialité avec recours à un médecin extérieur peut être une aide pour le médecin généraliste [36]. Dans cette étude, près de la moitié des diagnostics de fin de vie (n = 14 ; 42,4%) étaient posés avec l'aide d'un médecin hospitalier ou directement par l'équipe hospitalière à la suite d'une hospitalisation. Cela implique l'hospitalisation du patient, qui peut être source d'inconfort. L'intervention d'un réseau de soins spécialisés directement sur le lieu de vie du malade peut améliorer la prise en charge [38]. Une étude réalisée en maison de retraite aux États Unis montre que la mise en place d'une consultation spécialisée de soins palliatifs chez les patients déments au stade modéré à sévère réduit le nombre d'hospitalisation en fin de vie, et améliore la prise en charge en fin de vie [39]. Cela permet également de diffuser la culture palliative en EHPAD [40]. Malheureusement, ces réseaux sont peu sollicités en EHPAD et peuvent avoir un délai d'intervention plus ou moins long. Dans notre étude, un réseau de soins spécialisé a été contacté pour seulement 4 patients (7,1%) et celui-ci a pu intervenir pour seulement deux d'entre eux (décès avant intervention pour les autres). En 2015, environ 10% des patients décédés en EHPAD auraient bénéficié de l'intervention d'un réseau de soins spécialisé [41], ce qui reste très peu.

4. UNE PRISE EN CHARGE NÉCESSITANT DU TEMPS

Aussi, la fin de vie et la mise en place de soins de confort nécessitent du temps auprès du malade, afin d'évaluer les symptômes et d'adapter la prise en charge thérapeutique de façon quotidienne [23]. Dans cette étude, le dernier passage du médecin traitant auprès du malade était en moyenne 11 jours avant le décès du patient (écart-type : 24,2) pour une médiane à 4,5 jours (minimum : 0 ; maximum : 169). Les médecins traitants ne sont pas toujours disponibles compte tenu d'une charge de travail importante et sans cesse croissante. Ce phénomène va tendre à s'accroître au cours des prochaines années en raison d'une demande en soins croissante et d'une baisse de l'offre de soins, en particulier en zone rurale [42]. Les visites en EHPAD sont chronophages et presque la moitié du temps passé sur place n'est pas consacré à la consultation du patient mais à d'autres sollicitations [43]. Aussi, compte tenu des distances et des temps de trajet, les médecins des zones rurales peuvent intervenir moins facilement en EHPAD.

5. UN MANQUE DE TRAÇABILITÉ

Enfin, nous observons un manque de traçabilité dans le dossier médical de la part du médecin. Pour 4 patients (7,1%), la mise en place de soins de confort suggérait que la phase de fin de vie avait été reconnue mais il n'y avait aucune traçabilité dans le dossier médical. Cela peut entraîner une confusion auprès de l'équipe soignante, qui peut méconnaître l'objectif du plan de soins. Lors de l'intervention d'un médecin extérieur (par exemple de garde), l'absence de traçabilité dans le dossier médical peut entraîner la réalisation de soins jugés à posteriori comme déraisonnables (dans notre étude : réalisation d'un massage cardiaque). La qualité de la prise en charge médicale est liée à la bonne connaissance et à la bonne tenue du dossier médical par le médecin. Dans une étude réalisée auprès des médecins généralistes en Midi-Pyrénées, ceux-ci déclaraient inscrire le passage en soins palliatifs dans le dossier médical en EHPAD dans 63,1% des cas [44].

B. LA DÉMARCHE PALLIATIVE

1. COLLÉGIALITÉ

Dans notre étude, lorsqu'un diagnostic de fin de vie était posé, la trace d'une discussion collégiale (officielle ou officieuse) était retrouvée dans 55% des dossiers médicaux. Pourtant, 75% des EHPAD déclaraient organiser des procédures collégiales lorsque cela le nécessitait. La loi décrit l'application d'une procédure collégiale lorsque que le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté [19]. Il s'agit d'une procédure consistant à recueillir, avant de prendre une décision médicale importante dans les situations de fin de vie, l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé à titre de consultant ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient. L'application d'une telle procédure en EHPAD nécessite une organisation et des moyens. Le recours au médecin coordonnateur ou à un médecin d'un réseau spécialisé pourrait permettre la mise en place de cette procédure.

2. PERSONNE DE CONFIANCE ET DIRECTIVES ANTICIPÉES

30,4% (n = 17) des patients avaient une personne de confiance mentionnée dans le dossier médical et pour 7,1% (n = 4) nous avons retrouvé la rédaction de directives anticipées. En France, 21% des plus de 75 ans disent avoir rédigé leurs directives anticipées [45]. Pour améliorer ce chiffre chez la personne âgée démente, cela nécessite d'aborder le sujet avec le patient avant que celui-ci ne perde ses capacités cognitives.

C. PRISE EN CHARGE DES SYMPTÔMES D'INCONFORT

Les patients présentaient tous des symptômes d'inconfort pendant la phase de fin de vie dont les principaux étaient : douleur (98,2%), troubles de la déglutition (91,1%), troubles psycho-comportementaux (87,5%), troubles trophiques (76,8%), refus de soins (75%) et signes respiratoires (66,1%). Ces résultats étaient similaires à d'autres études étudiant la fin de vie des personnes âgées démentes [46, 47]. En phase terminale d'une pathologie neurodégénérative, les patients présentent les mêmes symptômes d'inconfort qu'un patient présentant un cancer

évolué [14]. Dans notre étude, seuls 8 patients (14,3%) ont eu une prise en charge complète de ces symptômes d'inconfort.

1. LA DOULEUR

Notre étude montre une prise en charge insuffisante de la douleur. Les recommandations de bonnes pratiques conseillent une prise en charge antalgique préventive en fin de vie, avant même l'apparition de toute douleur [23]. Dans cette étude, pour 98,2% des patients, une douleur était mentionnée dans le dossier médical. 23,2% (n = 13) n'ont reçu aucun traitement antalgique et 23,2% (n = 13) n'ont eu aucune réévaluation de ce traitement pendant la phase de fin de vie alors qu'une douleur était mentionnée. On peut considérer que 46,4% (n = 26) des patients n'ont pas eu de prise en charge optimale de la douleur. 66,1% (n = 37) ont reçu au moins une fois un antalgique de palier III pendant la fin de vie. En comparaison, dans une étude portant sur les trois derniers jours de vie en EHPAD, 11% des patients douloureux n'avaient pas de prescription antalgique et 77% avaient une prescription d'opioïde [31]. Dans l'étude de l'ONFV sur la fin de vie en EHPAD, le répondant estimait que 78,3% des résidents avaient une douleur très bien soulagée dans les 7 jours précédant le décès [20]. Plusieurs études montrent que la douleur est sous-traitée chez les patients déments [48, 49], et qu'ils sont moins traités que des patients ayant des fonctions cognitives normales [50]. Chez la personne âgée démente à un stade très sévère, le diagnostic et l'évaluation de la douleur sont compliqués par la présence de troubles cognitifs évolués rendant complexe toute communication. De plus, celle-ci peut s'exprimer de façon atypique (vocalisation, mutisme, anorexie) [8]. Il a été démontré que l'incapacité de communiquer influence la reconnaissance et le traitement de la douleur [51]. Pour pallier ce handicap, trois échelles d'hétéro-évaluation ont été validées : l'échelle Algoplus (annexe 3) pour la douleur aiguë, l'échelle Doloplus (annexe 4) et l'échelle ECPA (annexe 5) pour la douleur chronique. Elles permettent une cotation de la douleur selon une analyse comportementale. L'utilisation de ces échelles doit être répétée et le résultat consigné par écrit afin de permettre une prise en charge pluri-professionnelle optimale. Cela nécessite une formation et une organisation de l'équipe soignante pour une évaluation pluridisciplinaire [52]. Dans notre étude, la moitié des patients (n = 28 ; 50%) n'avait pas eu d'évaluation de la douleur par une échelle validée. Seuls 2 patients (3,6%) avaient eu une évaluation quotidienne et adaptée. Dans une étude portant sur la fin de vie des personnes âgées démentes dans un service de gériatrie, 100% des patients avaient reçu un traitement antalgique en fin de vie et 82% un antalgique de palier III [46]. On peut penser que l'équipe médicale et paramédicale en milieu

hospitalier était mieux formée à la prise en charge de la douleur en fin de vie, et plus sensibilisée à la culture palliative, mais également bénéficiait de la présence quotidienne d'un médecin, ce qui permet une meilleure évaluation et adaptation thérapeutique.

2. LES TROUBLES PSYCHO-COMPORTEMENTAUX

67,3% (n = 33) des résidents présentant des troubles psycho-comportementaux (anxiété et agitation majoritairement) pendant la fin de vie avaient un traitement anxiolytique, mais celui-ci a été introduit ou réévalué pendant cette phase chez seulement 28,6% des patients (n = 14). Dans l'étude d'Aurore Sabourin, 64% des résidents avaient reçu des benzodiazépines [31] et dans celle de Perrine Mayeux, spécifique des résidents déments, ce taux était de 29% dans les 48 dernières heures de vie [32].

3. LES TROUBLES RESPIRATOIRES

Parmi les traitements utilisés dans la prise en charge des signes respiratoires, l'oxygène reste largement utilisé : dans notre étude 54,1% (n = 20) des patients présentant des signes respiratoires ont eu de l'oxygène en fin de vie. Dans l'étude de Perrine Mayeux, ce chiffre s'élevait à 70% [32]. Ce traitement peut être perçu par les équipes comme un traitement peu invasif et donc instauré facilement devant une dyspnée ou une saturation anormale. Le rôle de l'oxygène dans la prise en charge des dyspnées en fin de vie reste encore incertain et les opioïdes ont démontré une meilleure efficacité dans la réduction de l'intensité de la dyspnée [53]. Dans notre étude, seul un patient (2,7%) avait reçu un traitement opioïde (morphine) à visée respiratoire. De plus, l'oxygénothérapie peut entraîner des effets indésirables comme une sécheresse des muqueuses ou une hypercapnie. Son indication doit pouvoir être remise en question lors de la fin de vie. Concernant la prescription d'anti-sécrétoires, 43,2% (n = 16) des patients présentant des signes respiratoires ont eu une prescription de scopolamine. Dans l'étude d'Aurore Sabourin, 43% des résidents avaient reçu un anti-sécrétoire [31] et dans celle de Perrine Mayeux, spécifique des résidents déments, ce taux était de 36% [32]. Malgré son efficacité démontrée en fin de vie pour diminuer les sécrétions bronchiques, son utilisation reste insuffisante, possiblement liée au manque de formation sur sa manipulation ou à la crainte de survenue d'effets indésirables.

4. LA SÉDATION

La loi Claeys-Léonetti crée un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en phase terminale lors de l'arrêt d'un traitement de maintien en vie en raison d'une obstination déraisonnable, chez la personne hors d'état d'exprimer sa volonté [19]. Le midazolam est la benzodiazépine recommandée en première intention pour pratiquer cette sédation [52]. Dans notre étude, aucun patient (0 %) n'a reçu de sédation en fin de vie et un seul patient (1,8%) a eu une prescription de midazolam, de manière transitoire. Dans l'étude d'Aurore Sabourin, 4% de la population étudiée a eu une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès [31]. Dans l'étude de Perrine Mayeux, 24% des résidents déments ont reçu du midazolam pendant les 48 dernières heures de vie [32]. Cette différence peut s'expliquer par le fait que les EHPAD inclus dans cette dernière étude appartenaient à un centre hospitalier. Le midazolam, médicament fourni exclusivement par rétrocession hospitalière, n'est actuellement pas accessible en médecine de ville en Haute-Garonne sans passer par une HAD. Cette difficulté d'accès peut expliquer ce manque d'utilisation. Le ministère de la santé a annoncé en février 2020 vouloir rendre cette thérapeutique disponible en pharmacie de ville. Mais à ce jour, l'autorisation de mise sur le marché (AMM) n'a toujours pas été modifiée. Aussi, la mise en place d'une sédation nécessite une procédure collégiale [19], qui semble difficile à mettre en œuvre dans les EHPAD. Également, un manque de formation des médecins généralistes sur l'utilisation du midazolam en fin de vie mais aussi de l'équipe paramédicale des EHPAD peut expliquer son absence d'utilisation dans notre étude [37, 54].

D. ALIMENTATION ET HYDRATATION EN FIN DE VIE

Dans notre étude, aucun patient n'a eu d'introduction d'alimentation artificielle, en accord avec les recommandations chez le patient dément en fin de vie [23, 26-28]. Par contre, 75% des patients (n = 42) ont reçu une hydratation artificielle pendant la fin de vie. Dans l'étude de Perrine Mayeux, 76% des résidents déments avaient reçu une hydratation artificielle [32]. Lors de l'enquête de l'ONFV sur la fin de vie en EHPAD, 58% des résidents avaient reçu une alimentation et/ou une hydratation artificielle dans les 15 derniers jours de vie [20]. La loi Claeys-Léonetti de 2016 définit l'alimentation et l'hydratation artificielle comme des traitements. Elles peuvent donc être stoppées en fin de vie comme tout autre traitement en raison

du refus de l'obstination déraisonnable [19]. Le maintien de l'hydratation en phase terminale est de plus en plus remis en cause par la communauté scientifique et la SFAP. En effet, le maintien d'une hydratation par voie artificielle après arrêt de l'alimentation risque de prolonger la phase agonique et donc de favoriser des situations inconfortables [28]. Le but principal de tout traitement dans les soins terminaux doit être le confort du patient. Dans notre étude, chez les 42 patients ayant une hydratation artificielle, 66,7% (n = 28) ont présenté un encombrement bronchique ou une diffusion avec œdème sous-cutané. Pour seulement 25 % (n = 7) d'entre eux, l'hydratation a été stoppée. L'arrêt de l'hydratation peut être vécue difficilement par les proches mais aussi par l'équipe soignante et le médecin, avec un sentiment d'abandon de soins [55]. Son arrêt altère l'état de conscience du patient et a un impact direct sur la durée de vie à court terme [28]. Son réel bénéfice doit être discuté au cas par cas, avec l'équipe soignante et la famille. Elle doit pouvoir être remise en cause lorsqu'elle génère des effets indésirables et devient source d'inconfort.

E. FICHE « URGENGE PALLIA »

Dans notre étude, la fiche « URGENGE PALLIA » (annexe 2) mise en place par la SFAP a été complétée pour seulement 3 patients (5,4%). À chaque fois, sa rédaction était faite par un médecin hospitalier. L'absence de rédaction de cette fiche par les médecins généralistes indique une probable méconnaissance de son existence. Celle-ci peut être pourtant un bon support dans la réflexion de la démarche palliative, et peut permettre à tout médecin intervenant auprès du patient en situation d'urgence de connaître le plan de soins du malade [56]. Dans une étude réalisée en 2018, 92% des médecins interrogés ne connaissaient pas cette fiche mais 88% énonçaient que c'était un outil pratique très utile voire indispensable [57].

F. FORCES ET LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

1. FORCES

La principale force de cette étude est que nous nous sommes intéressées à une sous-population bien spécifique : les personnes âgées démentes à un stade très sévère vivant en EHPAD, dans le bassin de santé de Saint-Gaudens. Cela permet d'augmenter la précision de notre travail descriptif. Également, notre étude était multicentrique et presque tous les EHPAD du bassin de Saint-Gaudens y ont participé. Le mode de recrutement était équivalent à un tirage au sort.

Notre population était homogène et représentative avec une majorité de femmes (71,4%), la proportion de femmes en EHPAD étant de 73,6% en 2015 [58] et la démence touchant majoritairement les femmes [1]. L'âge moyen au moment du décès était de 90,5 ans, les résidents d'EHPAD décédant en moyenne à 89 ans en France [41]. Le type principal de démence était la maladie d'Alzheimer (51,8%), pour une proportion habituelle de 70%, mais 16,1% des patients n'avaient pas de diagnostic spécifié. On peut penser que celui-ci était la maladie d'Alzheimer.

Enfin, notre travail était original. Seule une étude française avait étudié la fin de vie de la personne âgée démente en EHPAD, et elle s'était intéressée aux 48 dernières heures de vie [32].

2. LIMITES

Notre étude présente des limites. Il pouvait exister un biais de sélection pour certains dossiers. Les dossiers avaient été répertoriés par le médecin coordonnateur ou l'IDEC selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Certains n'avaient pas tous les critères requis, et ont dû être exclus. Notre étude était rétrospective, ce qui entraîne des biais de classement. En effet, notre recueil de données se faisait sur dossiers. Ce mode d'évaluation entraîne un risque de perte de données. La traçabilité dans le dossier médical n'est pas toujours faite et il existe probablement une perte de données orales, qui auraient été importantes à connaître pour notre étude. Également, un biais d'interprétation est possible. Le recueil de données des symptômes

d'inconfort était fait majoritairement à partir des transmissions du personnel soignant de l'EHPAD. La description des symptômes et leur analyse peuvent être différentes en fonction de la formation spécifique, de l'expérience et du vécu du personnel soignant.

Aussi, nous n'avons pas fait de randomisation stratifiée. Nous ne pouvons donc conclure à une différence statistiquement significative entre les deux sous-groupes « diagnostic de fin de vie » et « absence de diagnostic de fin de vie ». Refaire cette étude avec une randomisation stratifiée au préalable permettrait de montrer cette différence.

Enfin, notre travail ne peut être généralisé nationalement car le bassin de santé de Saint Gaudens est un bassin de santé rural, non représentatif des zones urbaines. Aussi, le faible nombre de sujets inclus (n = 56) diminue la puissance de notre étude.

G. PERSPECTIVES

Les pistes pour améliorer la prise en charge de la fin de vie de la personne âgée démente sont multiples.

1. LA MALADIE D'ALZHEIMER : DÉMARCHE PALLIATIVE D'EMBLÉE ET RÉFLEXION ÉTHIQUE

Une étude réalisée en Europe en 2015 montre que les professionnels de santé n'ont pas tous la même opinion concernant l'entrée en phase palliative chez la personne âgée démente. Trois différents points de vue apparaissent : certains considèrent que la phase palliative commence dès le début de la pathologie ; d'autres lorsque des signes de démence avancée sont présents et d'autres lorsque tout traitement curatif devient futile [59]. L'association européenne de soins palliatifs émet à travers la revue Palliative Medicine des recommandations quant à la prise en charge palliative optimale des patients âgés déments [60]. L'un des points importants est de considérer la maladie d'Alzheimer comme une maladie incurable d'emblée, et ainsi entamer une démarche palliative et anticiper le projet thérapeutique avec le patient et sa famille, avant que celui-ci ne soit plus en capacité d'exprimer ses souhaits sur sa fin de vie. Dans notre

étude, des directives anticipées ont été retrouvées dans 4 dossiers médicaux (7,1%). En France, 21% des plus de 75 ans disent avoir rédigé leurs directives anticipées [45].

Au lieu d'opposer une prise en charge curative à une prise en charge palliative, le comité d'experts préfère définir trois principaux objectifs de soins – l'amélioration de la qualité de vie, la préservation des capacités et l'optimisation du confort – dont la priorité d'un objectif par rapport à l'autre dépendra du stade de la maladie. Les soins curatifs doivent être remis en question lorsqu'ils constituent une forme d'agression injustifiée, devant leur impossibilité à rétablir une situation considérée comme humainement acceptable pour le patient. Trois grands cas de figure peuvent être à l'origine de ce renoncement [6] :

- l'apparition brutale d'une maladie grave mettant en jeu le pronostic vital du patient ;
- la découverte d'un symptôme faisant suspecter une affection mortelle dont le traitement va s'avérer d'emblée ou ultérieurement trop lourd chez le patient dément ;
- la détérioration plus ou moins rapide de l'état général avec un tableau associant grabatisation, dénutrition sévère, pneumopathie d'inhalation à répétition et apparition d'escarres chez le patient dément.

Dans chaque cas de figure, le processus de décision doit être guidé par la réponse à des questions concernant le bénéfice thérapeutique attendu de la solution envisagée, la qualité de vie qui en découlera, le juste équilibre entre persister dans des soins curatifs proportionnés et l'obstination déraisonnable. Pour mener à bien cette réflexion éthique, l'équipe soignante peut s'aider d'outils tels que les travaux du Dr Sebag-Lanoë, qui propose un questionnaire simple en 10 questions [61] :

- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Est-il facilement curable ou non ?
- Y a-t-il eu une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?
- Que dit le malade, s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense sa famille ?
- Qu'en pense l'équipe soignante qui le côtoie ?

Répondre à ces questions implique de bien connaître le malade et sa situation pathologique, d'avoir recherché ses volontés quant à sa fin de vie (directives anticipées, personne de confiance), et d'avoir écouté sa famille et ses proches. On comprend ainsi toute la nécessité d'anticiper cette réflexion, afin d'éviter toute décision précipitée.

2. RECOURS AUX RÉSEAUX DE SOINS SPÉCIALISÉS

Le recours aux réseaux de soins spécialisés semble primordial pour améliorer la prise en charge de la fin de vie des personnes âgées démentes. Leur intervention permet un appui et une expertise aux professionnels de santé, ainsi qu'une aide à la prise de décision éthique. De plus, ils participent à la diffusion de la culture palliative. Alors que dans notre étude, 100% des EHPAD déclarent avoir une convention avec un réseau spécialisé de soins palliatifs (74,1% en France en 2015 [41]), ceux-ci interviennent encore peu. Le milieu rural peut expliquer ce manque d'accès. L'offre de soins étant amenée à diminuer ces prochaines années, la télémédecine pourrait être une solution pour augmenter l'intervention des réseaux spécialisés [62, 63]. Également, une thèse de médecine générale relève qu'un des freins à l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD est la difficulté de mise en place précoce de soins palliatifs [64] mais aussi la méconnaissance de l'existence de ces structures et de leurs rôles [65]. La SFAP a développé un outil, pallia 10 (annexe 6), afin d'aider les équipes médicales et paramédicales à repérer quand faire appel à une équipe de soins palliatifs.

3. FORMATION DU PERSONNEL MÉDICAL ET PARAMÉDICAL

La formation aux soins palliatifs de l'équipe médicale et paramédicale paraît également primordiale. Les outils du programme MobiQual, élaborés par la SFGG, peuvent aider à améliorer la qualité des pratiques professionnelles (bientraitance, douleur, soins palliatifs). Dans notre étude, seul 3 EHPAD (15%) avaient une IDE avec une formation spécialisée en soins palliatifs et 4 médecins coordonnateurs (24%) avaient un diplôme universitaire en soins palliatifs. Une enquête réalisée auprès des EHPAD de la région Occitanie révélaient que 61% avaient des protocoles liés à la fin de vie, 79% à la douleur, 64% aux soins de confort [66]. Dans notre étude, 45% des EHPAD déclaraient avoir un protocole lié à la fin de vie, mais seulement deux patients ont eu une application effective d'un tel protocole. Une recherche étudiant la pertinence de ces protocoles et les freins à leur mise en pratique en EHPAD pourrait permettre de comprendre cette discordance. Également, le médecin coordonnateur semble avoir

un rôle central dans l'élaboration et la mise en pratique de ces protocoles ainsi que dans le développement de la culture palliative en EHPAD. L'étude de la place du médecin coordonnateur et de son ressenti dans la prise en charge palliative en EHPAD serait intéressante.

4. NÉCESSITÉ DE MOYENS

Enfin, la mise en place de moyens financiers en EHPAD pour permettre l'intervention d'un personnel formé et suffisant est importante. La présence d'une IDE la nuit peut améliorer la prise en charge des résidents en fin de vie. Dans notre étude, l'application de prescriptions anticipées devant des symptômes d'inconfort apparus la nuit a été permise par l'existence d'une IDE d'astreinte qui s'est déplacée au lit du malade. Une étude menée par la DREES en 2015 montre que la probabilité de décéder à l'EHPAD plutôt qu'à l'hôpital est plus forte dans les établissements assurant la présence d'une IDE 24 heures sur 24 [41]. À l'inverse, les établissements qui déclarent des difficultés de recrutement connaissent un taux de décès à l'hôpital plus important [41].

CONCLUSION

Alors que la loi Claeys-Léonetti énonce que « toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance », son application reste encore inégale en France. Les EHPAD, où 12% des décès ont lieu chaque année en France, peinent à mettre en place une démarche palliative de qualité, du fait d'un manque de formation et de moyens. On estime que la démence touche plus de 70% des résidents en EHPAD. La fin de vie de la personne âgée démente se déroule majoritairement en EHPAD. Cette population vulnérable, de par l'altération de ses fonctions cognitives, a peu accès à une prise en charge palliative en fin de vie. Dans notre étude, seul un patient (1,8%) avait une application complète des recommandations de bonnes pratiques en fin de vie. Cette prise en charge semble améliorée par la reconnaissance de la phase de fin de vie. Mais les médecins généralistes ont du mal à reconnaître l'entrée en phase terminale de la démence, et par conséquent à mettre en place des soins de confort adaptés. Compte tenu du vieillissement de la population, on estime que la démence touchera 1,8 millions de personnes en France en 2050. L'amélioration de la prise en charge de la fin de vie de ces personnes vulnérables semble un enjeu majeur de santé publique. La nécessité d'élaborer des recommandations spécifiques à cette prise en charge paraît cruciale. Développer la filière palliative en EHPAD, en améliorant le recours aux unités de soins spécialisés ainsi que la formation du personnel médical et paramédical sont des pistes pour améliorer la prise en charge.

Toulouse
vu le 7/04/2020



Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Vu, permis d'imprimer,
Le Doyen de la Faculté
de Médecine de Purpan

D. CARRIE



RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Santé Publique France. Maladies d'Alzheimer et démences apparentées. Bulletin épidémiologique hebdomadaire. 2019 Sept 20. (28-29):457-492.
2. Haut Conseil de la Santé Publique. Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées (MAMA). Avis et rapports. 2017 Déc.
3. Inserm. Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. [en ligne]. 2007. [consulté le 7 mars 2020]. Disponible sur : http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_15.html
4. Tifratène K. La Banque Nationale de Données Alzheimer comme outil épidémiologique : état des lieux et perspectives. Santé publique et épidémiologie. Université de Bordeaux. 2016.
5. Mura T, Dartigues J-F, Berr C. How many dementia cases in France and Europe ? Alternative projections and scenarios 2010-2050. Eur J Neurol. 2010 Fév;17(2):252-9.
6. Duzan B, Fouassier P. Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques. Médecine Palliative. 2011;10:230-44.
7. Helmer C. Mortality with Dementia : Results from a French Prospective Community-based Cohort. Am J Epidemiol. 2001 Oct 1;154(7):642-8.
8. Lopez-Tourres F, Lefebvre-Chapiro S, Fétéanu D, Trivalle C. Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. Rev Médecine Interne. 2009 Juin;30(6):501-7.
9. Strubel D, Hoffet-Guillo F. La fin de vie du dément. Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse 2004 ; vol. 2, n° 3 : 197-202.
10. Insee. Personnes âgées dépendantes. Santé – handicap - dépendance. Insee Références. 2016;:96-97.
11. Morin L, Aubry R. Fin de vie et démence dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2015 Juin;14(3):191-202.

12. Ministère des Solidarités et de la Santé. La fin de vie. [en ligne]. 2019 Juin. [consulté le 7 mars 2020]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>
13. Anesm. Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social. Lettre de Cadrage. Recommandations de bonnes pratiques. 2015 Juil.
14. McCarty M, Addington-Hall J, Altmann D. The experience of dying with dementia : a retrospective study. *Int J Geriat Psychiatry*. 1997;12:404-9.
15. Rayanello A, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Première édition. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2018.
16. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J. Place of death of older persons with dementia : a study in five Europeans countries. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010 58(4):751-6.
17. SFAP. Définition des soins palliatifs par l’OMS. [en ligne]. 2002. [consulté le 7 mars 2020]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
18. SFAP. Définition des soins palliatifs par la loi de 1999. [en ligne]. 2002. [consulté le 7 mars 2020]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf>
19. Claey s A, Leonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claey s et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2015.
20. ONFV. La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d’une étude nationale (2013). 2013 Sept.
21. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l’accompagnement en fin de vie. 2015.
22. MAIA 31 Sud | Parcours Personnes âgées Haute-Garonne - Maia 31 Haute-Garonne [en ligne]. 2017 Avr [consulté le 4 fév 2020]. Disponible sur : <https://www.personnes-agees-haute-garonne.fr/organisation/maia-31-sud>
23. Agence Nationale d’Accréditation et d’Évaluation en Santé (ANAES). Modalités de prise en charge de l’adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002 Déc;28(2).

24. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Recommandations. 2002.
25. Conférence de consensus. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Recommandations. 2004 Jan.
26. SFGG et Direction générale de la Santé. Les bonnes pratiques de soins en EHPAD. Quelques recommandations. 2007 Oct.
27. Groupe SFAP/SFGG. Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie. Soins palliatifs et gériatrie. Aide à la prise en charge. Fiche pratique. 2007 Juin.
28. Groupe SFAP/SFGG. Il va mourir de faim, il va mourir de soif : que répondre ? Soins palliatifs et gériatrie. Aide à la prise en charge. Fiche pratique. 2012 Jan.
29. Groupe SFAP/SFGG. Organigramme d'aide à l'application de la loi Léonetti en gériatrie. 2011.
30. Groupe SFAP/SFGG. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation identifiée relevant de la loi Léonetti. 2011.
31. Sabourin A. Respect de recommandations de la prise en charge thérapeutique des 3 derniers jours de vie en EHPAD en Aveyron. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Toulouse. 2016.
32. Mayeux P. Enquête observationnelle des dernières 48 heures du résident dément en EHPAD : à propos d'une enquête réalisée auprès de 63 patients de l'EHPAD du GHLH. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Lille. 2014.
33. Direction générale de la santé, France-Alzheimer, Association francophone des droits de l'homme âgé. Alzheimer : l'éthique en questions. Recommandations. 2007.
34. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Intern Med. 2004 Feb 9;164(3):321-6.
35. Dhaenens T. Ressenti des médecins généralistes face aux difficultés et arrêts thérapeutiques en fin de vie. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Lille. 2018.

36. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Rouen. 2018. dumas-01919427
37. Roffé M. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02489812
38. El Mouafek M. Impact du passage d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Lille. 2016.
39. Susan C. Miller et al. Specialty palliative care consultations for nursing home residents with dementia. Journal of pain and symptom management. 2017;54 :9-16.
40. Kerleveo Leleu C. Apports du passage de l'équipe mobile de soins palliatifs du GH-ICL dans deux EHPAD : enquête qualitative auprès des médecins traitants et des soignants. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Lille. 2017.
41. DREES. L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015. Études & Résultats. 2018 Nov. N°1094.
42. DREES. Les médecins d'ici à 2040 : une population plus jeune, plus féminisée et plus souvent salariée. Études & Résultats. 2017 Mai. N°1011.
43. URPS et l'observatoire régionale de la santé Pays de la Loire. État des lieux des pratiques des médecins généralistes libéraux en EHPAD dans la région des Pays de la Loire. 2014 Fév.
44. Sacareau A. Recensement de l'information inscrite dans le dossier médical par les médecins généralistes, lors de la prise en charge palliative en EHPAD. Étude déclarative en Midi-Pyrénées. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Toulouse. 2016.
45. Centre National de la fin de vie et des soins palliatifs. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier. BVA opinions. 2019 Mai.

46. 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. 2010;10:37-42.
47. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Volicer L, Vander Stichele R, Houttekier D, Deliens L. Nursing home residents dying with dementia in Flanders, Belgium: a nationwide postmortem study on clinical characteristics and quality of dying. J Am Med Dir Assoc. 2013 Jul;14(7):485-92.
48. Morrison RS, Siu AL. Survival in end-stage dementia following acute illness. JAMA 2000;284:87-9.
49. Weissman DE, Matson S. Pain assesement and management in the long- term care setting. Theor Med Bioeth 1999;20:31-43.
50. Feldt KS, Ryden MB, Miles S. Treatment of pain in cognitively impaired compared with cognitively intact patients with hip-fracture. JAGS 1998;46:1079-85.
51. Parmelee PA. Pain in cognitively impaired older persons. Clin Geriatr Med 1996;12:473-87.
52. SFGG. La douleur chez la personne âgée. Prévenir, évaluer, prendre en charge. MobiQual. 2013.
53. Clemens K.E., Quednau I. & Klaschik E. Use of oxygen and opioids in the palliation of dyspnoea in hypoxic and non-hypoxic palliative care patients : a prospective study. Support Care Cancer 17, 367 (2009).
54. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations pour l'adulte et spécificité au domicile et en gériatrie. Recommandations de bonnes pratiques.
55. Freccero-Gardé A. Pratiques des médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle des patients en fin de vie proche à domicile. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Nice. 2019. dumas-02182011
56. SFAP. Fiche URGENCE PALLIA. [en ligne]. 2017 Mai [consulté le 17 mars 2020]. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>

57. Fossembas E. Utilisation de la fiche URGENCE PALLIA. Évaluation auprès des médecins généralistes des villes de Courbevois, Levallois, Neuilly, Puteaux. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Paris-Diderot Paris VII. 2018.
58. DREES. 728 000 résidents en établissements d'hébergements pour personnes âgées en 2015. Études & Résultats. 2017 Juil. N°1015.
59. Van Riet Paap J et al. Identification of the palliative phase in people with dementia : a variety of opinions between healthcare professionals. BMC Palliative Care (2015) 14:56
60. Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CMPM, de Boer ME, Hughes JC, Larkin P, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. March 2014;28(3):197-209.
61. Sebag-Lanoë R, Trivalle C. Du curatif au palliatif. Les 10 questions pour prendre une décision. Gériatries. 2002;28:15-8.
62. Guion V. Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine. Étude bibliographique dans le domaine médico-économique. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Toulouse. 2014.
63. Duminy B, Lemaire A, Mulot M. Télémédecine en soins palliatifs en EHPAD : une première nationale. SIH Solutions. [en ligne]. 2019 Avr [consulté le 17 mars 2020]. Disponible sur : <https://www.sih-solutions.fr/sih-a-la-une/telemedecine-en-soins-palliatifs-en-ehpad-une-premiere-nationale/>
64. Gilbert M. Intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en EHPAD : connaissances et attentes des médecins généralistes dans le cadre du projet de télémédecine Télépallia®. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Lille. 2018.
65. Losson S. Intervention d'une EMSP en EHPAD : point de vue de médecins généralistes. [Thèse de doctorat en médecine générale] Université de Lorraine. 2018.
66. Duburcq A, Fagnani F. Enquête sur les pratiques de soins palliatifs des EHPAD en Midi-Pyrénées et Languedoc- Roussillon. Étude réalisée pour la CNSA et la DGCS. Juin 2010.

ANNEXE 1 : Questionnaire EHPAD

NOM de l'établissement		
LOCALISATION		
SECTEUR	public	
	privé	
	associatif	
NOMBRE DE RÉSIDENTS PERMANENTS		
UNITÉ PROTÉGÉE : oui/non/combien		
NOMBRE DE PLACE EN UNITÉ PROTÉGÉE		
NOMBRE DE RÉSIDENTS PRÉSENTANT UNE PATHOLOGIE NEURODÉGÉNÉRATIVE (tout stade confondu) À L'INSTANT T (ou MMS < 26)		
PERSONNEL		
IDE	total (ETP)	
	nombre par jour	
	nombre par nuit	
	heures par jour	
	IDEC : oui/non	
	qualification soins palliatifs : oui/non	
	réfèrent soins palliatifs : oui/non	
IDE D'ASTREINTE	oui	
	non	
	appel/mois	
	intervention/mois	
AS	total (ETP)	
	nombre par jour	
	nombre par nuit	
	qualification soins palliatifs : oui/non	
	réfèrent soins palliatifs : oui/non	
ASH	total (ETP)	
	nombre par jour	
	nombre par nuit	
AUTRES PARAMEDICAUX (psychologue, psychomot, podologue, ergothérapeute ...)		
MEDECIN COORDONATEUR	ETP	
	qualification soins palliatifs (DU, FMC, capacité gériatrie)	
PROJET DE SOINS	Présence de protocole : oui/non	
	Protocole PEC de la douleur	
	Protocole soins de confort	
	Protocole PEC des troubles du comportement	
	Autre	
RÉUNION COLLÉGIALE : oui/non		
CONVENTIONS avec réseaux spécialisés	réseau Reliance	
	HAD	
	EMSP	

Questionnaire patient

SEXE	homme		
	femme		
ÂGE			
DATE DU DÉCÈS			
TYPE DE DÉMENCE	Maladie d'Alzheimer		
	Démence vasculaire		
	Démence mixte		
	Démence compliquant la maladie de Parkinson		
	Démence à corps de Lewi		
	Dégénérescence lobaire frontale		
	Non spécifiée		
DATE DU DIAGNOSTIC			
DERNIER MMSE	non évaluable		
	date		
	score		
	date		
NPI	score		
	date		
IMC	M0		
	M-1		
	M-6		
POIDS	M0		
	M-1		
	M-6		
GIR	score		
	date		
SECTEUR PROTÉGÉ	oui		
	jusque la fin		
	non		
MESURE DE PROTECTION	absence		
	curatelle		
	tutelle		
	CV	HTA	
		FA	
		IDM	
		AOMI	
		AVC	
	ENDOCRINOPATHIES	diabète	
		dysthyroïdie	
	PULMONAIRES (BPCO ...)		

COMORBIDITÉS	INSUFFISANCE D'ORGANE	rénale	
		hépatique	
		cardiaque	
		pulmonaire	
	NÉOPLASIE ACTIVE		
	HÉMOPATHIE		
	SYNDROME DÉPRESSIF		
	DIGESTIVES		
	NEUROLOGIQUES (épilepsie ...)	épilepsie	
		autre	
calcul du score de Charlson			

Questionnaire fin de vie

DATE DU DÉCÈS			
LIEU DU DÉCÈS			
CAUSE DU DÉCÈS	évolution terminale de la maladie / dénutrition		
	événement aigu ayant précipité la fin de vie (cause générale)	infection	
		escarre	
		chute/traumatisme	
		AVC	
		IDM	
autre			

DATE DERNIER PASSAGE MT

DIAGNOSTIC DE FIN DE VIE	décision de fin de vie	oui	
		non	
		absence de données	
	par qui ?	médecin traitant	
		médecin coordonateur	
		autre	
	date		
	discussion collégiale	oui	
		non	
		absence de données	
	tracé dans le dossier	oui	
		non	
		absence de données	
	explication à l'équipe soignante	oui	
		non	
		absence de données	
	explications à la famille	oui	
		non	
absence de données			
date			
PERSONNE DE CONFIANCE	oui		
	non		
DIRECTIVES ANTICIPÉES	oui		
	non		
INTERVENTION D'UN RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS	Reliance	oui	
		non	
		date	
	HAD	oui	
		non	
		date	
	EMSP	oui	
		non	
		date	

TTT

	Douleur		
	Fièvre		
	Signes respiratoire (encombrement respiratoire, dyspnée)	dyspnée	
		encombrement	
		toux	
Signes digestifs (nausées, vomissements, diarrhée,			

SYMPTÔMES D'INCONFORT	Signes urinaires (RAU)			
	Troubles de la déglutition (FR)			
	Sécheresse de la bouche, ulcérations			
	Oedèmes			
	Troubles trophiques (plaie, escarre)			
	Troubles du psychocomportementaux	anxiété		
		cri		
		agitation		
		troubles du sommeil		
		dépression		
autre				
Refus de soins				

PEC DE LA DOULEUR	Évaluation	< 1x/j	
		1x/j	
		>1x/j	
		absence de données	
	Échelle d'évaluation	DOLOPLUS	
		ALGOPLUS	
		autres	
		absence de données	
	Traitement	palier I	
		palier II	
		palier III	
		autres	

TRAITEMENTS	Introduits	Arrêtés	Modifiés	Poursuivis	Voie (PO/SC/IV/autre)
Anti-pyrétiques					
Palier I					
Palier II					
Palier III					
Diurétiques : lasilix					
O2					
Scopolamine					
Corticoïdes					
Aérosols					
BZD					
Autres psychotropes (AD, NL)					
Anti-émétiques					
Pansements digestifs / IPP / anti-spasmodiques					
Laxatifs					
Soins de bouche					
Matelas anti-escarre					

TRAITEMENT DU PROBLÈME AIGU	Introduits	Arrêtés	Modifiés	Poursuivis	Voie (PO/SC/IV/autre)
ATB					
Anticoagulant					
Antiagrégants					

	Oui
--	-----

TRAITEMENT DE FOND	Stoppé	Non	
		Date	

VOIE D'ADMINISTRATION PRINCIPALE	PO	
	SC	
	IM	
	IV	
	Trans-dermique	
	autre	

ACTES TECHNIQUES INVASIFS	Aspiration		
	Sonde urinaire		
	Lavement		
	Contentions physiques		
	Examens complémentaires	Biologie	
		Imagerie	

MÉDECIN INTERVENANT DANS LA PEC	Médecin traitant	seul	
		partiel	
		absent	
	Médecin coordonateur	seul	
		partiel	
		absent	
Autre			

PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES	oui	
	non	
	quoi	
	date	
	par qui ?	
FCHE "URGENCES PALLIA"	oui	
	non	
	date	
	par qui ?	
SPCMJD	oui	
	non	
	date	
	par qui ?	

ALIMENTATION	Plaisir		
	CNO		
	Artificielle	parentérale	
		entérale	
		date	
	Stoppée	oui	
		non	
		date	

	Plaisir	
	SC	

HYDRATATION	Artificielle	IV	
		quoi	
		date	
	Stoppée	oui	
		non	
		date	

HOSPITALISATION AVEC RAD PENDANT LA PHASE TERMINALE	oui	
	non	
	date	

APPEL DU 15	Pendant la phase terminale	oui (combien de fois)	
		pourquoi appel du 15 et pas du MT	
		pour quel motif	
		non	
	Pendant les 24h précédant le décès	oui	
		pourquoi appel du 15 et pas du MT	
		pour quel motif	
		non	

PROTOCOLE MIS EN PLACE	oui	
	non	
	quoi	
	date	

ARRET PRISE DES CONSTANTES	oui	
	non	
	date	

ARRET PRISE DES DEXTRO	oui	
	non	
	date	

APPEL IDE D'ASTREINTE	oui	
	non	
	date	
	intervention	

AUTRES SOINS	
---------------------	--

ANNEXE 2 : Fiche « URGENCE PALLIA »

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ou palliative terminale

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.



RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :
 Téléphone : ou tampon :
 Fiche rédigée le :

PATIENT M. Mme **NOM** : **Prénom** :
 Rue : **Né(e) le** :
 CP : **Ville** : **Téléphone** :
 N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations : Oui Non Impossible

Médecin traitant : Joignable la nuit Oui Non NA¹ Tél :
 Médecin hospitalier référent : Tél :
 Service hospitalier référent : Tél :
 Lit de repli possible² : Tél :
 Suivi par HAD : Oui Non NA Tél :
 Suivi par EMSP : Oui Non NA Tél :
 Suivi par réseau : Oui Non NA Tél :
 Autres intervenants à domicile :
 (SSIAD, IDE libérale...)
 avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? Oui Non En partie NA Son pronostic ? Oui Non En partie NA
 L'entourage connaît-il le diagnostic ? Oui Non En partie NA Le pronostic ? Oui Non En partie NA
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : Oui Non En partie NA

Projet thérapeutique :
Symptômes et risques possibles : Douleur Dyspnée Vomissement
 Encombrement Anxiété majeure
 Agitation Convulsions Occlusion
 Autres (à préciser dans cette zone →)
 si extrême, l'écrire en majuscules
 Produits disponibles au domicile :
 Prescriptions anticipées : Oui Non NA

DÉMARCHE PRÉVUE Avec accord patient le Projet d'équipe si accord patient impossible
 Hospitalisation : Souhaitée si aggravation Envisageable Refusée autant que possible NA
 Soins de confort exclusifs : Oui Non NA Décès à domicile : Oui Non NA
 Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : Oui Non NA Massage cardiaque : Oui Non NA
 Ventilation non invasive : Oui Non NA Intubation : Oui Non NA
 Usage d'amines vaso-actives : Oui Non NA Trachéotomie : Oui Non NA
 Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : Oui Non NA Remplissage : Oui Non NA

Directives anticipées Oui Non NA Rédigées le Copie dans le DMP
Personne de confiance Lien : Tél :
Où trouver ces documents ?
Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05



Annexe Fiche URGENCE PALLIA

La fiche URGENCE PALLIA se doit d'être synthétique pour une lecture rapide par les médecins régulateurs ou urgentistes.

Cette fiche annexe vous permet de détailler les notions résumées dans la fiche.

Date de rédaction de la fiche URGENCE PALLIA à laquelle cette fiche annexe se rapporte :

Si différente, date de rédaction de cette fiche annexe :

Nom du rédacteur : Statut du rédacteur :

CONCERNANT CE PATIENT : M. Mme Nom :

Prénom : Né(e) le :

Précisions concernant la situation décrite dans la fiche URGENCE PALLIA :

ANNEXE 3 : Échelle ALGOPLUS

**ÉCHELLE D'ÉVALUATION
COMPORTEMENTALE
DE LA DOULEUR AIGUË** chez la personne
âgée présentant des troubles de la communication verbale.

Échelle ALGOPLUS®

Nom du patient : _____
Prénom : _____
Âge : _____ Sexe : _____

Date de l'évaluation de la douleur / / / / / /	
Heure h											
	OUI	NON										
1 - VISAGE												
Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.	<input type="checkbox"/>											
2 - REGARD												
Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.	<input type="checkbox"/>											
3 - PLAINTES												
"Aie", "Ouille", "J'ai mal", gémissements, cris.	<input type="checkbox"/>											
4 - CORPS												
Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.	<input type="checkbox"/>											
5 - COMPORTEMENTS												
Agitation ou agressivité, agrippement.	<input type="checkbox"/>											
TOTAL OUI	<input type="checkbox"/> /5											
PROFESSIONNEL DE SANTÉ AYANT RÉALISÉ L'ÉVALUATION	<input type="checkbox"/> Médecin											
	<input type="checkbox"/> IDE											
	<input type="checkbox"/> AS											
	<input type="checkbox"/> Autre											
	Paraphe											

Échelle ALGOPLUS®

Échelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale.

L'échelle ALGOPLUS® n'est pas un mini DOLOPLUS®.

Elle a été **spécifiquement développée pour l'hétéro-évaluation de la douleur aiguë** chez la personne âgée **et repose sur une observation somatique**, et non pas sur des changements de comportements.

Sa passation dure moins d'une minute.

L'utilisation d'ALGOPLUS® est **particulièrement recommandée** pour le dépistage et l'évaluation des :

- **pathologies douloureuses aiguës**
(par exemple : fracture, période post-opératoire, ischémie, lumbago, zona, rétention urinaire),
- **accès douloureux transitoires**
(par exemple : névralgie faciale, poussée douloureuse sur cancer),
- **douleurs provoquées par les soins** ou les actes médicaux diagnostiques.

CONSEILS D'UTILISATION

L'échelle comporte **cinq items** (ou domaines d'observation). En pratique, pour remplir la grille, observer dans l'ordre : les expressions du visage, celles du regard, les plaintes émises, les attitudes corporelles et enfin le comportement général.

La présence d'un **seul comportement dans chacun des items suffit pour coter "oui"** l'item considéré. La simple observation d'un comportement doit impliquer sa cotation quelles que soient les interprétations étiologiques éventuelles de sa pré-existence.

Chaque item coté "oui" est compté un point et la somme des items permet d'obtenir un score total sur cinq.

Un score supérieur ou égal à deux permet de diagnostiquer la **présence d'une douleur**.

La prise en charge est satisfaisante quand le score reste strictement inférieur à deux.

ERREURS FRÉQUEMMENT RENCONTRÉES

- **Difficultés de repérage** : l'agrippement doit être coté "oui" quel que soit le support d'agrippement (patient lui-même, soignant ou tout autre support).
- **Cotation en fonction d'une interprétation étiologique du signe** et non pas sur sa simple présence.

Par exemple :

- l'item "plaintes" coté "non" parce que le cri du patient est attribué à la démence ou parce que le patient crie depuis longtemps ;
- l'item "comportements" coté "non" parce que l'agrippement à la barrière de protection est attribué à la peur de tomber.

ANNEXE 4 : Échelle DOLOPLUS

ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE

Échelle DOLOPLUS®

NOM :
Prénom :
Service :

DATES

--	--	--	--

OBSERVATION COMPORTEMENTALE

RETENTISSEMENT SOMATIQUE

I. PLAINTES SOMATIQUES	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2. POSITIONS ANTALGIQUES AU REPOS	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3. PROTECTION DE ZONES DOULOUREUSES	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4. MIMIQUE	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5. SOMMEIL	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR

6. TOILETTE ET/OU HABILLAGE	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7. MOUVEMENTS	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3

RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL

8. COMMUNICATION	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9. VIE SOCIALE	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10. TROUBLES DU COMPORTEMENT	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératifs	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanents	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanents (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3

SCORE

--	--	--	--

Échelle DOLOPLUS®

L'échelle comporte 10 items répartis en 3 sous-groupes, proportionnellement à la fréquence rencontrée (5 items somatiques, 2 items psychomoteurs et 3 items psychosociaux).

Chaque item est coté de 0 à 3 (cotation à 4 niveaux). L'utilisation de cette échelle nécessite un apprentissage et une cotation si possible en équipe pluridisciplinaire. En cas d'item inadapté (ex item 7 pour un malade grabataire en position fœtale), il faut coter 0. La réévaluation doit être quotidienne et une courbe des scores peut être utile.

Un score supérieur ou égal à 5/30 signe la douleur.

Un lexique est fourni avec l'échelle afin d'écartier les éventuelles incompréhensions de vocabulaire.

LEXIQUE

PLAINTES SOMATIQUES

Le patient exprime sa douleur par la parole, le geste ou les cris, pleurs, gémissements.

POSITIONS ANTALGIQUES

Position corporelle inhabituelle visant à éviter ou à soulager la douleur.

PROTECTION DE ZONES DOULOUREUSES

Le malade protège une ou plusieurs zones de son corps par une attitude ou certains gestes de défense.

MIMIQUE

Le visage semble exprimer la douleur au travers des traits (grimaçants, tirés, atones) et du regard (regard fixe, vide, absent, larmes).

SOLLICITATION

Toute sollicitation quelle qu'elle soit (approche d'un soignant, mobilisation, soins, etc.).

TOILETTE / HABILLAGE

Évaluation de la douleur pendant la toilette et/ou l'habillage, seul ou avec aide.

MOUVEMENTS

Évaluation de la douleur dans le mouvement : changement de position, transferts, marche, seul ou avec aide.

COMMUNICATION

Verbale ou non verbale.

VIE SOCIALE

Repas, animations, activités, ateliers thérapeutiques, accueil des visites, etc.

TROUBLES DU COMPORTEMENT

Agressivité, agitation, confusion, indifférence, glissement, régression, demande d'euthanasie, etc.

CONSEILS D'UTILISATION

1. L'UTILISATION NÉCESSITE UN APPRENTISSAGE

Comme pour tout nouvel outil, il est judicieux de l'expérimenter avant de le diffuser. Devant tout changement de comportement, le soignant pensera à utiliser l'échelle. Le temps de cotation diminue avec l'expérience (quelques minutes au maximum). Lorsque c'est possible, il est utile de désigner une personne référente dans une structure de soins donnée.

2. COTER EN ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE DE PRÉFÉRENCE

Que ce soit en structure sanitaire, sociale ou à domicile, la cotation par plusieurs soignants de profession différente est préférable. La cotation systématique à l'admission du patient servira de base de référence. À domicile, on peut intégrer la famille et les autres intervenants, en s'aidant d'un cahier de liaison, du téléphone, voire d'une réunion au lit du malade. L'échelle est à intégrer dans le dossier « soins » ou le « cahier de liaison ».

3. NE RIEN COTER EN CAS D'ITEM INADAPTÉ

Il n'est pas toujours possible d'avoir d'emblée une réponse à chaque item, en particulier face à un patient inconnu dont on n'a pas encore toutes les données, notamment sur le plan psychosocial. On cotera alors les items possibles, la cotation pouvant s'enrichir cependant au fil du temps.

4. LES COMPORTEMENTS PASSIFS

Sont moins frappants mais tout aussi parlants et importants que les comportements actifs ; par exemple, les troubles du comportement peuvent s'exprimer sur un mode hyperactif, tel que l'agressivité inhabituelle, mais aussi sur un mode de repli.

5. LA COTATION D'UN ITEM ISOLÉ

N'a pas de sens ; c'est le score global qui est à considérer. Si celui-ci se concentre sur les derniers items, la douleur est peu probable.

6. NE PAS COMPARER LES SCORES DE PATIENTS DIFFÉRENTS

La douleur est une sensation et une émotion subjective et personnelle. La comparaison des scores entre patients n'a donc aucun sens. Seule l'évolution des scores d'un patient donné nous intéresse.

7. ÉTABLIR UNE CINÉTIQUE DES SCORES

La réévaluation sera quotidienne jusqu'à sédation des douleurs puis s'espacera ensuite en fonction des situations. Établir une cinétique des scores en la faisant apparaître sur la feuille de soins (au même titre que la température ou la tension artérielle) sera un argument primordial dans la prise en compte du symptôme et dans la mise en route du traitement.

8. EN CAS DE DOUTE, NE PAS HÉSITER À FAIRE UN TEST THÉRAPEUTIQUE ANTALGIQUE ADAPTÉ

On admet qu'un score supérieur ou égal à 5/30 signe la douleur. Pour les scores inférieurs à ce seuil, il faut laisser le bénéfice du doute au malade ; si le comportement observé change avec la prise d'antalgique, la douleur sera donc incriminée.

9. L'ÉCHELLE COTE LA DOULEUR, ET NON LA DÉPRESSION, LA DÉPENDANCE OU LES FONCTIONS COGNITIVES

Il existe de nombreux outils adaptés à chaque situation, et il est primordial de comprendre que l'on cherche à repérer les changements de comportement liés à une éventuelle douleur. Ainsi, pour les items 6 et 7, on n'évalue pas la dépendance ou l'autonomie, mais bien la douleur.

10. NE PAS RECOURIR SYSTÉMATIQUEMENT À L'ÉCHELLE DOLOPLUS®

Lorsque la personne âgée est communicante et coopérante, il est logique d'utiliser les outils d'auto-évaluation. Cependant, au moindre doute, l'hétéro-évaluation évitera la sous-estimation.

ANNEXE 5 : Échelle ECPA

ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE

Échelle ECPA

I - OBSERVATION AVANT LES SOINS

1/ EXPRESSION DU VISAGE : REGARD ET MIMIQUE

Visage détendu	0
Visage soucieux	1
Le sujet grimace de temps en temps	2
Regard effrayé et/ou visage crispé	3
Expression complètement figée	4

2/ POSITION SPONTANÉE au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)

Aucune position antalgique	0
Le sujet évite une position	1
Le sujet choisit une position antalgique	2
Le sujet recherche sans succès une position antalgique	3
Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4

3/ MOUVEMENTS (OU MOBILITÉ) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit)

Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0
Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1
Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2
Immobilité contrairement à son habitude*	3
Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4

* se référer au(x) jour(s) précédent(s) ** ou prostration
N.B. : les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle

4/ RELATION À AUTRUI

Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression...	0
Même type de contact que d'habitude*	1
Contact plus difficile à établir que d'habitude*	2
Évite la relation contrairement à l'habitude*	3
Absence de tout contact contrairement à l'habitude*	4

* se référer au(x) jour(s) précédent(s)

II - OBSERVATION PENDANT LES SOINS

5/ Anticipation ANXIEUSE aux soins

Le sujet ne montre pas d'anxiété	0
Angoisse du regard, impression de peur	1
Sujet agité	2
Sujet agressif	3
Cris, soupirs, gémissements	4

6/ Réactions pendant la MOBILISATION

Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0
Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1
Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2
Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3
Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4

7/ Réactions pendant les SOINS des ZONES DOULOUREUSES

Aucune réaction pendant les soins	0
Réaction pendant les soins, sans plus	1
Réaction au TOUCHER des zones douloureuses	2
Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses	3
L'approche des zones est impossible	4

8/ PLAINTES exprimées PENDANT le soin

Le sujet ne se plaint pas	0
Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui	1
Le sujet se plaint dès la présence du soignant	2
Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3
Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4

PATIENT

NOM :	Prénom :	Sexe :	Âge :
--------------	-----------------	---------------	--------------

Date :	Service :
Heure :	Nom du Cotateur :

SCORE

Échelle ECPA

Tous les mots de l'échelle sont issus du vocabulaire des soignants sans intervention de médecins.

L'échelle comprend **8 items** avec 5 modalités de réponses **cotées de 0 à 4**.

Chaque niveau représente un degré de douleur croissante et est exclusif des autres pour le même item.

Le score total varie donc de **0 (absence de douleur) à 32 (douleur totale)**.

CONSEILS D'UTILISATION

Les études statistiques de l'ECPA autorisent la cotation douloureuse du patient par une seule personne.

Le vocabulaire de l'échelle n'a jamais posé de problèmes dans les centres où elle a été utilisée.

Le temps de cotation varie selon l'entraînement du cotateur, mais oscille entre 1 et 5 minutes.

La seule mais indispensable précaution est de coter la dimension « Observation avant les soins » réellement avant les soins et non pas de mémoire après ceux-ci. Il y aurait alors contamination de la deuxième dimension sur la première.

La cotation douloureuse n'a pas de cadre restrictif : on peut coter à n'importe quel moment et répéter *ad libitum*.

ANNEXE 6 : Pallia 10

QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS¹ ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Dans une approche globale et individualisée, ils ont pour objectifs de :

- Prévenir et soulager la douleur et les autres symptômes, prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.
- Limiter la survenue de complications, en développant les prescriptions anticipées personnalisées
- Limiter les ruptures de prises en charge en veillant à la bonne coordination entre les différents acteurs de soin.

La démarche de soins palliatifs vise à éviter les investigations et les traitements déraisonnables tout en refusant de provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel.

ET L'ACCOMPAGNEMENT¹ ?

L'accompagnement d'un malade et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil.

A QUI S'ADRESSENT-ILS¹ ?

Aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, en accompagnant leurs familles et leurs proches.

¹ Soins palliatifs et accompagnement. Coll. Repères pour votre pratique. Inpes, mai 2009.

QUEL EST LE CADRE LEGAL ?

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement »

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») : propose aux professionnels de santé un cadre de réflexion reposant sur le respect de la volonté de la personne malade (directives anticipées, personne de confiance), le refus de l'obstination déraisonnable. Elle indique les procédures à suivre dans les prises de décisions : collégialité et traçabilité des discussions, de la décision et de son argumentation.

OU TROUVER UNE EQUIPE DE SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ?

Répertoire national des structures :

www.sfap.org

Accompagner la fin de la vie, s'informer, en parler :



Les coordonnées de votre équipe ressource en soins palliatifs :

D100105-avril 2010



PALLIA 10

Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ?

Outil d'aide à la décision en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :
→ un droit pour les patients
→ une obligation professionnelle pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed

(version 1-juin 2010)

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

AUTEUR : Charlotte BOUTELIER

TITRE : La fin de vie de la personne âgée démente au stade terminal en EHPAD. Étude descriptive rétrospective dans le bassin de santé de Saint Gaudens (Haute-Garonne).

DIRECTEUR DE THÈSE : Monsieur le Professeur André STILLMUNKES

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le 29 octobre 2020

Objectif : Décrire la fin de vie de la personne âgée démente au stade terminal dont la fin de vie s'est déroulée en EHPAD. **Méthode** : Étude descriptive rétrospective auprès des 20 EHPAD du bassin de santé de Saint-Gaudens. Inclusion de 56 résidents présentant une démence avancée. **Résultats** : Un patient (1,8%) a eu une application complète des recommandations de bonnes pratiques en fin de vie. Pour plus de 85% des patients, la prise en charge des symptômes d'inconfort n'était pas optimale. Pour 33 patients (58,9%) le diagnostic de fin de vie était notifié dans le dossier médical. Cette reconnaissance de la phase de fin de vie entraînait une introduction de traitements à visée palliative plus importante. **Conclusion** : La prise en charge de la fin de vie de la personne âgée démente en EHPAD n'est pas optimale. La reconnaissance de la phase de fin de vie semble améliorer la prise en charge palliative. Les médecins généralistes peinent à reconnaître cette phase terminale.

The end-of-life of patients with advanced dementia in nursing home. Retrospective descriptive study in the Saint Gaudens' health area (Haute-Garonne).

Objective : Describe the end-of-life of patients with advanced dementia who died in nursing home. **Methods** : Retrospective descriptive study in the 20 nursing homes of the Saint Gaudens' health area. Inclusion of 56 resident patients with advanced dementia. **Results** : One patient (1,8%) had a full application of the end-of-life good practice recommendations. For more than 85% of the patients, the management of discomfort symptoms was not optimal. For 33 patients (58,9%), the diagnosis of end-of-life was notified in the medical file. This recognition of the end-of-life phase led to a more important introduction of palliative targeted treatments. **Conclusion** : The management of the end-of-life of the elderly person with dementia in nursing homes is not optimal. Recognition of the end-of-life phase seems to improve palliative care. General practitioners are having issues to recognize this terminal phase.

MOTS CLÉS : Démence, Maladie d'Alzheimer, Soins palliatifs, Soins terminaux, Fin de vie, Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, EHPAD, Médecine générale

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex 04 – France