



HAL
open science

Mortalité et conditions de fin de vie en Unité de Soins de Longue Durée. Étude rétrospective sur trois ans

Claire Delarche

► **To cite this version:**

Claire Delarche. Mortalité et conditions de fin de vie en Unité de Soins de Longue Durée. Étude rétrospective sur trois ans. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00957902

HAL Id: dumas-00957902

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00957902v1>

Submitted on 11 Mar 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Victor Segalen Bordeaux 2
U.F.R DES SCIENCES MEDICALES

Année 2013

N°88

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par
Claire DELARCHE, épouse MANGARON
Née le 8 Mars 1984 à Talence

Le 14 Octobre 2013

**Mortalité et conditions de fin de vie en Unité de
Soins de Longue Durée
Etude rétrospective sur trois ans**

Directeur de thèse
Madame le Docteur Joanne JENN

Jury

Madame le Professeur Muriel RAINFRAY Présidente
Madame le Professeur Nathalie SALLES Juge et Rapporteur
Monsieur le Professeur Bernard GAY Juge
Madame le Docteur Geneviève PINGANAUD Juge
Madame le Docteur Joanne JENN Juge

Remerciements

A Madame le Professeur Muriel RAINFRAY

Pour avoir accepté de présider ce jury de thèse.
Pour votre enseignement tout au long de mes études et de mes stages hospitaliers.
Recevez ici mon plus grand respect et toute ma gratitude.

A Madame le Professeur Nathalie SALLES

Pour avoir accepté d'être le rapporteur de cette thèse.
Pour votre enseignement lors de mon stage en gériatrie.
Recevez ici mes remerciements et toute ma gratitude.

A Monsieur le Professeur Bernard GAY

Pour avoir accepté de participer au jury de cette thèse.
Pour votre engagement en faveur de la recherche et de l'enseignement de la médecine générale.
Recevez mon plus grand respect et toute ma considération.

A Madame le Docteur Geneviève PINGANAUD

Pour avoir accepté de juger ce travail.
Recevez le témoignage de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Joanne JENN

Pour avoir accepté de diriger ce travail de thèse dans ce service qui vous tient tant à cœur.
Pour votre immense soutien et votre disponibilité sans faille tout au long de ces mois de travail.
Merci de m'avoir fait l'honneur de m'accorder votre confiance.

A Madame le Docteur Sophie DUC

Pour l'aide et les précieux conseils apportés lors de la réalisation de l'étude statistique.

A Laurence JANVIER et Fabienne BIDALON

Pour l'aide apportée lors du recueil de données et pour le travail de relecture.

Aux cadres de santé et aux personnels soignants de l'USLD de Xavier ARNOZAN

Sans qui ce travail n'aurait pu être mené à son terme.
Merci de votre disponibilité et de vos précieuses réponses.

Aux membres de l'hôpital de jour et des autres services de Xavier Arnozan

Pour leur dévouement auprès des patients.

A tous les médecins et soignants rencontrés lors de mes études et de mes stages, qui ont fait de moi le médecin que je suis.

A ma famille, mes grands parents, cousins, cousines, oncles et tantes.
A ma sœur Laure et à mon frère Bertrand
Pour leur amour et leur soutien.

A ma très nombreuse belle famille, pour leur présence quotidienne.

A mes amis que ni la distance, ni le temps n'éloigne, Kitterie, Cécile, Baptiste et Rémi, et à tous ceux qui font ou ont fait partie de ma vie.

A mes parents, Christine et Yves
Pour leur amour inconditionnel, leur force et leur patience
Vous avez fait de moi ce que je suis.
Vous aurez toujours toute mon admiration et ma reconnaissance.

Et enfin à David pour son soutien sans faille dans les moments heureux comme dans les moments difficiles, et à nos deux anges Sacha et Arthur qui illuminent notre vie.

Sommaire

Liste des abréviations	8
Index des tableaux et des figures	9
Introduction.....	10
I. Contexte.....	11
I.1. De l'apparition d'une prise en charge spécifique de la personne âgée à la création des unités de soins de longue durée	11
I.2. Les unités de soins de longue durée (USLD)	12
I.3. L'USLD du CHU de Bordeaux.....	13
I.4. L'importance de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs.....	16
I.5. Lieux de décès en France	18
I.6. La place des soignants.....	18
I.7. Le constat	19
II. Objectifs.....	20
II.1. Objectif principal.....	20
II.1.2. Objectifs secondaires	20
III. Matériel et méthodes.....	21
III.1. Etude des patients décédés	21
III.1.1. Matériel	21
III.1.2. Méthodes.....	21
III.1.3. Analyse statistique.....	26
III.2. Vécu des soignants sur la fin de vie	27
III.2.1. Matériel	27
III.2.2. Méthodes.....	27

IV. Résultats	29
IV.1. Etude des patients décédés	29
IV.1.1. Données administratives	29
IV.1.2. Lieu du décès	32
IV.1.3. Heure du décès	32
IV.1.4. Provenance et dernier lieu de vie avant hospitalisation en USLD	33
IV.1.5. Motifs principaux d'hospitalisation en USLD	35
IV.1.6. Evaluation de la dépendance	36
IV.1.7. Evaluation des comorbidités	36
IV.1.8. Cause du décès	37
IV.1.9. Présence d'un proche	39
IV.1.10. Décision de prise en charge palliative	39
IV.1.11. Médicalisation de symptômes relatifs à la fin de vie	40
IV.1.12. Fin de vie crépusculaire versus fin de vie complexe	41
IV.1.13. Comparaison des caractéristiques des patients en fonction des années de décès	41
IV.1.14. Comparaison des caractéristiques des patients par durée d'hospitalisation	43
IV.1.15. Comparaison des caractéristiques des patients en fonction de leur fin de vie crépusculaire versus complexe	45
IV.2. Vécu des soignants sur la fin de vie	47
IV.2.1. Population étudiée	47
IV.2.2. Vécu des soignants sur la fin de vie	49

V. Discussion	54
V.1. Etude des patients décédés	54
V.1.1.Méthode	54
V.1.1.1. Les forces.....	54
V.1.1.2. Les limites.....	54
V.1.2. Comparaison de nos résultats à ceux de la littérature	57
V.1.2.1. Démarche de soins palliatifs au sein de l'USLD.....	57
V.1.2.2. Recrutement des patients.....	58
V.1.2.3. Heure du décès.....	59
V.1.2.4. Présence d'un proche.....	60
V.1.2.5. Evaluation de la dépendance.....	60
V.1.2.6. Evaluation des comorbidités.....	61
V.1.2.7. Cause du décès.....	61
V.1.2.8. Symptômes relatifs à la fin de vie.....	63
V.2. Vécu des soignants	64
V.2.1. Elaboration du questionnaire.....	64
V.2.2. Taux de participation.....	64
V.2.3. Profil des soignants ayant répondu aux questionnaires	65
V.2.4. Les relations entres proches et famille	65
V.2.5. La prise en charge de la souffrance physique et psychique, et des symptômes difficiles de fin de vie	66
V.2.6. La souffrance au travail	66
V.2.7. La formation	68
Conclusion	69

Références.....	70
Annexes	74
Annexe 1	74
Annexe 2	76
Annexe 3	78
Annexe 4	79
Annexe 5	80
Serment médical	82

Liste des abréviations

AGGIR : autonomie gérontologie groupe iso-ressource

APA : allocation personne âgée

AS : aide soignante

AVC: accident vasculaire cérébral

CHU : centre hospitalier universitaire

ECG : électrocardiogramme

EHPAD: établissement pour personnes âgées dépendantes

EMOG: équipe mobile gériatrique

FA : famille d'accueil

GALAAD: Gérontologie Approche Logistique pour une Aide à l'Analyse et à la Décision

GIR: groupe iso-ressource

GMP: GIR moyen pondéré

GMPS : GIR moyen pondéré soin

IDE: infirmier(e) diplômé(e) d'état

LISP: lits identifiés de soins palliatifs

M1 : mourant lucide

M2: mourant fin de vie crépusculaire

MRA: maison de retraite de l'Alouette

PMP: Pathos moyen pondéré

RPA : résidence pour personnes âgées

SMTI : soins médicaux et techniques importants

SSR: soins de suite et de réadaptation

USLD : unité de soins de longue durée

Index des tableaux et des figures

Figure 1: Evolution du nombre de décès par année	29
Figure 2 : Evolution du taux de mortalité par année	29
Figure 3 : Evolution des décès en fonction des trimestres	30
Figure 4 : Répartition des décès selon les mois de l'année	31
Figure 5 : Répartition des décès en fonction de la durée de séjour en USLD.....	32
Figure 6: Evolution de l'heure des décès en fonction des années.....	32
Figure 7 : Evolution de la trace écrite de prise en charge palliative lors de décès « attendus	39
Figure 8 : Répartition des soignants en fonction de leur âge	47
Figure 9 : Durée d'exercice globale et durée d'exercice dans le service	48
Figure 10 : Satisfaction globale des soignants vis-à-vis de la prise en charge de la fin de vie.	49
Figure 11 : Satisfaction des soignants vis-à-vis de la prise en charge souffrance physique, psychique et des symptômes difficiles.....	50
Figure 12 : Satisfaction vis-à-vis de la communication entre soignants, de l'information donnée aux patients et aux familles et de la relation avec les patients et leurs proches.....	50
Figure 13 : Satisfaction des soignants vis-à-vis de leur formation en soins palliatifs.....	51
Figure 14 : Souffrance des soignants face aux situations de fin de vie	51
Tableau I: Age au moment du décès.....	30
Tableau II: Durée d'hospitalisation en USLD	31
Tableau III: Dernier lieu de vie avant hospitalisation en unité de soin de longue durée	33
Tableau IV: Provenance avant entrée en unité de soin de longue durée.....	34
Tableau V: Motifs principaux d'hospitalisation.....	35
Tableau VI: Répartition des décès par groupe GIR (groupe isoressource)	36
Tableau VII: Score de Charlson pondéré par l'âge	36
Tableau VIII: Causes de décès	38
Tableau IX: Médicalisation des symptômes relatifs à la fin de vie	40
Tableau X: Comparaison par année de décès	42
Tableau XI: Comparaison par durée d'hospitalisation	44
Tableau XII: Comparaison fin de vie crépusculaire versus complexe	46
Tableau XIII: Cause de décès dans la littérature	62

Introduction

L'enjeu de ce travail de thèse était pour moi de me confronter à une réalité parfois partiellement occultée durant nos études de médecine : la mort, et comment accompagner au mieux les patients en fin de vie. Certes, les fins de vie ne sont pas aussi fréquentes dans une population de médecine générale, que dans la population âgée hospitalo-requérante de cette unité de soin de longue durée. La fréquence importante de ces fins de vie dans ce service a néanmoins permis l'étude d'un grand nombre d'entre elles, ce qui aurait été beaucoup plus difficile sur une population issue de médecine générale. Par ailleurs, le médecin généraliste à l'instar du médecin coordonnateur de l'unité de soins de longue durée (USLD) joue un rôle majeur dans l'accompagnement en fin de vie des patients et de leurs proches (1). La gériatrie a de commun avec la médecine générale la prise en charge globale du patient. Dans sa pratique quotidienne le médecin généraliste est amené lui aussi à accompagner des patients en fin de vie. Ceci exige une véritable connaissance des enjeux soulevés par la mort et les soins palliatifs.

Dans un hôpital gériatrique comme en médecine générale, rien ne peut se faire sans l'implication quotidienne des différents acteurs de la prise en charge : le patient, ses soignants, ses proches. C'est pour cela qu'il est primordial d'écouter ce qu'ils ont à dire, sans pour autant les réduire à leur seule souffrance face à la mort.

De manière plus générale, travailler face à la mort et à la vieillesse impose de se questionner sur le sens donné à la vie, à la mort et au soin. Comme le réaffirme les soins palliatifs : la mort est un processus naturel. C'est également un enjeu de société de permettre aux personnes en fin de vie d'être soignées et accompagnées dans les meilleures conditions possibles. « La capacité de notre société à investir les questions soulevées par la fin de vie est une des clés pour lui donner toute la hauteur d'humanité qu'elle mérite. » (2)

I. Contexte

I.1. De l'apparition d'une prise en charge spécifique de la personne âgée à la création des unités de soins de longue durée

L'espérance de vie à la naissance augmente régulièrement pour atteindre en 2012 en France 78,4 ans pour les hommes et 84,1 ans pour les femmes(3). Selon le modèle démographique de « transition épidémiologique »(4)(5), l'augmentation de l'espérance de vie s'explique dans un premier temps par la baisse de la mortalité par maladie infectieuse et par carence aux premiers âges de la vie, puis par contrôle des maladies non infectieuses (comme les cardiopathies, les cancers, les affections cérébro-vasculaires, les maladies chroniques et dégénératives) à l'âge adulte puis à un âge plus avancé. Nous apprenons désormais à vivre plus longtemps avec ces maladies et en mourons plus tardivement.

Parallèlement à cette augmentation de l'espérance de vie, la place de la personne âgée dans la société change. Au XIX^e siècle apparaissent en France les premiers hospices mélangeant dans un même lieu malades et personnes âgées, autrefois à la charge exclusive de leur famille. En 1905 est promulguée une loi rendant l'assistance obligatoire aux vieillards indigents(6). Il faut attendre le rapport Laroque de 1962 pour voir apparaître un début de prise en charge médicalisée de la personne âgée(7). En 1975(8), un texte de loi prévoit la transformation des hospices sur une durée de 10 ans avec abolition des salles communes et nouveau mode de financement. Celle-ci se terminera avec 10 ans de retard en 1995. Suite à cette réforme sont créés les bâtiments « V ».

Au cours des années 80 se distinguent alors des unités de court et de long séjour gériatrique. La filière gériatrique s'est développée suite aux réformes successives de 2002 (9) et 2007(10) : elle distingue les courts séjours gériatriques, les services de soins de suite et de réadaptation gériatriques (SSR), les unités de soins de longue durée (USLD) qui sont ainsi différenciées des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD), les équipes mobiles de gériatrie (EMOG), et les hospitalisations de jour gériatriques.

Les USLD sont un temps intégrées au domaine du social (assimilation vieux= dépendance) puis retrouvent le giron du ministère de la santé en 2006 suite à la réforme des soins de longue durée avec partition des lits en EHPAD et USLD(11).

I.2. Les unités de soins de longue durée (USLD)

Les USLD se définissent actuellement de la manière suivante : « Les unités de soins de longue durée accueillent et prennent en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polyopathie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Les situations cliniques susmentionnées requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum (radiologie standard, ECG, examens de laboratoires, soins dentaires).»(12).

Elles ont pour mission, d'assurer aux patients les soins d'entretien de la vie, les soins médicaux et techniques, les soins relationnels, les soins palliatifs ; de prévenir l'apparition ou l'aggravation de la dépendance en maintenant les capacités restantes ; d'élaborer un projet de vie individuel pour chaque patient dans le souci de sa qualité de vie ; d'assurer l'accompagnement des familles et des proches. Elles accueillent les patients à partir de l'âge de 60 ans (mais la possibilité est laissée aux ARS d'assurer quelques lits dévolus au sein des USLD à la prise en charge des patients âgés de moins de 60 ans atteints de maladies neuro-dégénératives, sur dérogation). Leur implantation géographique doit remplir le rôle de maillage sur le territoire régional.

Le financement des USLD est assuré depuis 2007 par le secteur sanitaire(11). Les crédits sont attribués en fonction des résultats des coupes transversales Pathos et AGGIR, au moyen du logiciel GALAAD édité par l'assurance maladie.

L'outil Pathos (13) évalue le besoin de soins et l'hospitalo-dépendance. Le principe de son fonctionnement est la définition de 50 états pathologiques avec pour chacun un profil de soins parmi 12 profils de soins possibles. Ainsi 240 couples « état pathologique/profil » décrivent l'ensemble des situations cliniques pouvant être rencontrées en gériatrie. Des points sont ensuite attribués dans 8 postes de ressources (médecin, psychiatre, infirmier, rééducation, psychothérapie, biologie, imagerie et pharmacie), pondérés par un coefficient variable selon les postes, exprimés en moyenne par personne définissant le Pathos Moyen Pondéré ou PMP. Ce système permet d'évaluer les niveaux de soins nécessaires pour la prise en charge de la polypathologie des personnes âgées, sachant que seuls les soins médicaux et techniques importants (SMTI) et fin de vie (M2) définissent le nouveau périmètre des USLD (Annexe 1).

Les points obtenus en additionnant le GMP et le PMP permettent de calculer le GMPS (GIR Moyen Pondéré Soins): multipliés par une valeur en euros et par le nombre de lits exploités, ils définissent une dotation théorique (le « tarif plafond ») pour chaque établissement. Des critiques sont régulièrement faites vis-à-vis de ce système. On reproche à l'outil Pathos d'amener via le principe de convergence tarifaire instauré par la Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) de 2009, à une réduction des moyens des EHPAD et des USLD(14) : 75 % à 80 % des établissements disposeraient d'une dotation en soins inférieure à leur tarif plafond théorique. Par ailleurs, l'hébergement reste à la charge des familles et peut bénéficier de l'allocation personne âgée (APA). Son montant s'élève environ à 1700€ par mois.

La comparaison du modèle sanitaire français de soins de longue durée à celui des autres pays est rendue difficile du fait de sa singularité(15).

I.3. L'USLD du CHU de Bordeaux.

Depuis la partition des lits entre EHPAD et USLD en 2007, 120 lits USLD ont été identifiés au sein du pôle de gériatrie du centre Henri Choussat de Xavier Arnoz, au sein du CHU de Bordeaux, répartis en 3 unités : 1° Sud, 1° Nord et 2° Nord.

Jusqu'en 1986, l'unité de soins de longue durée, appelée alors « long séjour », se situait au sein de « la maison du Haut-Lévêque » et avait une capacité d'accueil de 261 lits(16). A la suite de la partition de 2007, le long séjour de Lormont, dépendant également du CHU de Bordeaux a été requalifié en EHPAD.

Le personnel médical comprend un médecin coordonnateur (un équivalent temps plein) et des médecins assistants (un équivalent temps plein), qui interviennent également dans d'autres services de la filière gériatrique du CHU de Bordeaux. Des consultations psychiatriques, odontologiques et ophtalmologiques sont assurées par vacation. La nuit, un interne de garde est présent et un médecin d'astreinte sénior peut être joint par téléphone. Un médecin gériatre de l'établissement formé aux soins palliatifs est également disponible pour aider les gériatres au lit du patient lors de situations complexes.

Le personnel paramédical se compose de trois cadres de santé, d'une secrétaire, de 45 infirmières (IDE), de 45 aides soignantes (AS), d'une assistante sociale, d'une psychologue et d'une diététicienne. Le personnel de rééducation se compose de kinésithérapeutes, d'une orthophoniste, d'une ergothérapeute et d'une psychomotricienne. (17)

Des intervenants extérieurs participent également à la vie du service : représentants du culte religieux, bénévoles de la médiathèque du CHU, Association des « Blouses Roses », « Petits Frères des Pauvres », « Les Conteuses », Association « Vieillir et Vivre », « Association des Paralysés de France », sans compter les familles et les proches.

Le service, personnel médical et paramédical, élabore par ailleurs des projets de soins spécifiques concernant : prévention de la perte d'autonomie fonctionnelle, évaluation du risque de chute ; prévention des chutes ; prévention de la contention ; prévention, évaluation et prise en charge de la déshydratation, de la dénutrition, des troubles de la déglutition, des escarres, de l'incontinence, de la douleur, de la détérioration intellectuelle, des troubles du comportement et de la dépression.

Même si le service n'a pas de lits identifiés soins palliatifs, ceux-ci font partie intégrante de la vie quotidienne du service. La mission du service est de pouvoir accompagner ces patients et leur famille dans le service jusqu'à leur décès. Les objectifs en terme de soins palliatifs sont d'optimiser le confort du malade, de favoriser son mieux être

et de limiter au maximum les effets indésirables des traitements médicaux, prendre en compte les besoins psycho-sociaux et spirituels, afin d'améliorer la qualité de fin de vie. Les soins prodigués sont articulés autour des soins corporels (massage, détente), médicaux (lutte contre la douleur, réhydratation sous cutanée, nutrition, éviter les investigations déraisonnables, refus de provoquer la mort), psychologiques (parole, écoute, présence silencieuse, accompagnement spirituel...) et des soins environnementaux (l'entourage devient le partenaire indispensable à la prise en charge du malade. La formation, initiale et continue, est un aspect important de la réussite de la démarche d'accompagnement de fin de vie en soins palliatifs. Il existe depuis 2008 un « groupe éthique » au sein du pôle de gériatrie, animé par un gériatre formé en soins palliatifs. Ces réunions interviennent deux fois par mois et permettent d'échanger autour de situations complexes de fin de vie, comme des demandes d'euthanasie, des conflits familles-soignants, la décision de poursuite ou d'arrêt des soins invasifs. Depuis 2010, a été mise en place une « fiche d'aide à la décision d'intervention médicale dans le cas d'une situation clinique mettant en jeu le pronostic vital » (Annexe 2).

Les patients sont recrutés via le dossier médical standard commun aux EHPAD visionné conjointement par les médecins coordonnateurs de l'USLD et de l'EHPAD de Lormont. Dans le mois suivant chaque admission, le patient et ses proches rencontrent le médecin coordonnateur afin d'élaborer le projet thérapeutique du patient.

Des données peuvent être extraites du procès verbal de validation de GALAAD en 2008 et 2011. En 2011, l'âge moyen des patients institutionnalisés au sein de l'USLD était de 85,2 ans. On notait une proportion de 21,5% d'homme pour 78,5% de femme. L'âge moyen était de 78,48 ans pour les hommes et de 87,07 ans pour les femmes. On notait également que 79,44% des patients étaient âgés de plus de 80 ans (52,17% des hommes et 86,90% des femmes). La dépendance des patients avant et après la partition en des lits en USLD est restée importante : le GIR Moyen Pondéré (GMP) est passé de 812 points à 843 points, soit une augmentation discrète de 4% (le score maximal du GMP pouvant être obtenu est de 1000 points correspondant à 100% des patients appartenant au groupe GIR 1). Par ailleurs, le Pathos Moyen Pondéré a augmenté en passant de 212 points à 439 points, soit une augmentation de 107%. Cela traduit très bien le changement qui s'est effectué dans le recrutement des patients depuis la réforme des USLD amenant à la prise en charge de

patients plus hospitalo-dépendants avec des besoins de soins accrus. Par ailleurs, le nombre de décès a régulièrement augmenté : 31 décès en 2008, 41 en 2009, 43 en 2010, 48 en 2011 et 50 en 2012.

I.4. L'importance de l'accompagnement de fin de vie et des soins palliatifs

Avec les progrès de la science, la maladie incurable n'est plus synonyme de mort prochaine et les personnes atteintes de maladies graves doivent « apprendre à vivre avec et parfois pendant longtemps », amenant à l'essor des soins palliatifs et des soins de support dans les années 80-90 sous l'impulsion de la gériatre Rénée Sébag-Lanoë. Les soins palliatifs ont fait l'objet de trois plans nationaux successifs en 1999-2001, 2002-2005 et 2008-2012.

Les soins palliatifs se définissent par des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile visant à soulager les douleurs physiques et autres symptômes, à apaiser la souffrance psychique, sociale et spirituelle, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies »(18).

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés « acharnement thérapeutique »). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

En 2008, 2/3 des personnes décédées suite à une maladie étaient susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs soit 322 158 personnes, ceci est d'autant plus vrai pour les personnes décédées à l'hôpital ou en maison de retraite par rapport au décès survenus au domicile. On estime que 2/3 des décès survenus à l'hôpital relèvent des soins palliatifs. Les personnes décédées d'un cancer représentent près de la moitié des personnes susceptibles de relever d'une prise en charge en soins palliatifs(2). Pourtant à l'hôpital dans les services de court séjour gériatrique, seul un tiers des patients susceptibles de relever de soins palliatifs ont effectué un séjour identifié dans le système d'information par le PMSI comme comportant des soins palliatifs. L'image des soins palliatifs à l'hôpital fournie par ce type de système d'information est partielle en particulier pour les USLD n'apportant guère d'éléments sur les conditions de la fin de vie alors que presque toutes les personnes prises en charge dans ces unités sont concernées par les soins palliatifs.

Selon le souhait du patient, la capacité de l'entourage et la disponibilité des professionnels de santé, la prise en charge en soins palliatifs peut s'effectuer en institution (Unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, lits identifiées en soins palliatifs (LISP) au sein d'un service comme cela est le cas dans le court séjour de Xavier Arnozan) ou au domicile et lieu de vie (services d'hospitalisation à domicile, réseaux de soins palliatifs).

Des avancées majeures dans les pratiques médicales ont été la loi relative aux droits des malades (19) mais surtout la loi dite Léonetti (20). Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur le thème de l'acharnement thérapeutique appelé désormais obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

I.5. Lieux de décès en France

Les français regrettent que l'on meure trop à l'hôpital, préférant à 81% finir leurs jours chez eux. Pourtant contrairement à une idée reçue largement répandue, la proportion de décès à domicile n'a que très peu variée depuis 1990 (2). En 2008, 58% des décès se sont produits à l'hôpital (proportion restée stable entre 1990 et 2008), 27% au domicile, 11% en maison de retraite (discrète diminution des décès au domicile au profit des décès ayant eu lieu en maison de retraite). Pour la classe d'âge des 90 ans, la proportion de décès à l'hôpital a même diminué. Elle a par contre augmenté sensiblement pour les décès consécutifs à un cancer ou à une maladie cérébro-vasculaire et est d'ailleurs parmi les plus élevée d'Europe alors que le taux global de décès survenue à l'hôpital se situe dans la moyenne (21). Ceci s'explique peut-être par l'existence de filières spécifiques telles que la filière AVC ainsi que l'admission des patients dans des services spécialisés dans la prise en charge des cancers telles que les services d'oncologie médicale, SSR spécialisé, unité de soins palliatifs, LISP.

I.6. La place des soignants

La place des soignants en gériatrie est particulière. D'une part, l'image qu'elle véhicule est souvent négative (22). En effet, il est difficile de « guérir de la vieillesse ». Celle-ci porte atteinte à l'idéal professionnel des soignants qui est de faire vivre, soigner et guérir. Par ailleurs leur travail les amène au cœur de l'intimité, de la démence et de la mort, des tabous qui touchent notre société (23). Les soignants endossent à la fois le rôle de soignant et de substituts familiaux. Les rapports entre les soignants, les familles et les proches peuvent être conflictuels, les critiques ne sont jamais très loin, sous tendues par leur sentiment de culpabilité et d'impuissance face au déclin et à la mort annoncés de leurs proches (24) (25).

D'autre part, travailler dans un service où la mort fait partie du quotidien renvoie les soignants à leur propre questionnement face à la mort (26). Ils accompagnent les patients et leurs proches dans leur travail spirituel, dont font partie les réflexions religieuses mais qui ne saurait se résumer à celles-ci, mais plutôt à un questionnement plus global sur le sens de la vie (27) .

I.7. Le constat

La mort fait partie du quotidien du travail du médecin et des soignants, d'autant plus que l'on travaille auprès de personnes âgées dont l'état de santé est précaire comme cela est le cas dans les services d'USLD. Les dernières années ont vu évoluer les pratiques médicales avec le développement accru des soins palliatifs. De plus, la modification du profil des patients admis en USLD depuis la réforme de 2007 et la partition des lits entre EHPAD et USLD semble amener à une augmentation des décès au cours des dernières années.

II. Objectifs

II.1. Objectif principal

Etablir les caractéristiques des patients décédés en USLD au cours des années 2010, 2011 et 2012.

II.1.2. Objectifs secondaires

Evaluer les conditions de fin de vie de ces patients décédés.

Evaluer auprès de l'équipe soignante leur vécu de la fin de vie dans le service.

III. Matériel et méthodes

Notre étude a comporté deux parties. Dans un premier temps, nous avons réalisé une enquête rétrospective descriptive des caractéristiques des patients décédés et des conditions de fin de vie au sein de l'USLD de Xavier Arnozan en 2010, 2011 et 2012. Dans un second temps, nous avons réalisé une enquête d'opinion à destination des personnels soignants pour cerner leur vécu de la fin de vie dans le service.

III.1. Etude des patients décédés

III.1.1. Matériel

Cette étude portait sur les patients décédés dans l'USLD de Xavier Arnozan du CHU de Bordeaux au cours des années 2010, 2011 et 2012. Ont été exclus de l'étude les patients ayant quitté l'USLD pour une autre structure ou un retour au domicile.

III.1.2. Méthodes

Le recueil de données intéressait dans une première partie les caractéristiques des patients décédés dans l'USLD au cours des années 2010 à 2012. Dans une seconde partie, nous nous sommes intéressés aux conditions de la fin de vie, en particulier les items se rapportant à une prise en charge palliative. Les informations ont été recueillies dans le dossier médical des patients.

Données administratives

Le nombre de patients décédés, leur sexe, la date de décès, l'âge au moment du décès et la durée de séjour en USLD ont été recherchés. Le taux de mortalité a été calculé sur le nombre total de patients ayant séjourné dans l'unité au cours de l'année (somme des patients présents dans l'unité au 1^o janvier et des patients entrés dans l'unité entre le 1^o janvier et le 31 décembre).

Lieu du décès

Le lieu du décès a été recherché. A-t-il eu lieu au sein de l'USLD ou le patient a-t-il été transféré dans un autre service?

Heure de décès

Les décès survenus entre 6h30 et 20h59 ont été considérés comme décès survenus le jour. Les décès survenus entre 21h00 et 6h29 ont été considérés comme décès survenant la nuit.

Dernier lieu de vie et provenance des patients à l'entrée en USLD

Le dernier lieu de vie ainsi que la provenance directe des patients avant leur entrée en USLD ont été recherchés et classés selon les catégories suivantes :

- Domicile (domicile personnel, domicile d'un proche, sans domicile fixe)
- Résidence pour personnes âgées (RPA)
- Famille d'accueil (FA)
- EHPAD dont les EHPAD dépendant du CHU et de la filière gériatrique à savoir la Maison de Retraite de l'Alouette (MRA), l'EHPAD de Lormont ainsi que les pavillons de géronto-psychiatrie fermés en 2006, et les EHPAD autres ne dépendant pas du CHU
- Service de soins et de rééducation (SSR) dont SSR gériatrique de Xavier Arnozan et SSR autres
- Services d'hospitalisation de court séjour gériatrique et les LISP
- Services d'hospitalisation autres que le court séjour gériatrique (neurochirurgie, neurologie, psychiatrie, autre)

Motifs d'hospitalisation en USLD

Le ou les motifs principaux d'admission en USLD ont été recherchés dans le dossier médical. Un à trois motifs ont pu être retenus pour chaque patient.

Evaluation de la dépendance

La dépendance a été évaluée à l'aide de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource)(28).

L'évaluation se fait sur 17 critères : 10 variables dites discriminantes, qui se rapportent à la perte d'autonomie physique et psychique et 7 variables illustratives, qui apportent des informations pour l'élaboration du plan d'aide de la personne. Chacune des 17 variables est cotée en A (actes accomplis seul spontanément, totalement et correctement), B (actes partiellement accomplis) ou C (actes non réalisés). Un algorithme (logiciel GALAAD) permet de classer les patients 6 groupes, dits "iso-ressources" (GIR), le groupe GIR 1 correspondant à la dépendance la plus forte (Annexe 3).

Le score GIR est réalisé tous les ans pour chaque patient du service et consigné dans le procès verbal de validation de GALAAD.

Evaluation des comorbidités

Les comorbidités ont été évaluées à l'aide de l'indice de Charlson(29) pondéré en fonction de l'âge.

L'indice de Charlson a été développé et validé sur une large étude longitudinale de patients de ville et en péri-opératoire. Cette échelle pondère de 1 à 6 points des pathologies regroupées en quatre classes et pondérées en fonction de l'âge (Annexe 4).

L'indice a été établi à partir des informations contenues dans le dossier médical au moment de l'admission.

Cause du décès

La cause principale du décès a été recherchée dans le dossier médical, après la relecture de l'observation médicale.

Présence d'un proche au moment du décès, au cours de la dernière semaine et du dernier mois de vie

La présence d'un ou plusieurs proches (membre de la famille ou ami) a été recherchée dans les informations contenues dans le dossier médical (observation médicale) et paramédical (transmission infirmière, aide soignant(e) et paramédicaux). Nous avons tenu compte de la présence des proches au moment du décès, lors de la semaine précédant le décès et lors du mois précédant le décès.

Décision écrite de prise en charge palliative ou de limitation thérapeutique

La présence dans le dossier d'une trace écrite de décision collégiale de prise en charge palliative ou de limitation thérapeutique a été recherchée dans le dossier. Elle concerne lorsqu'elle est présente la fiche d'aide à la décision (Annexe 2), mise en place dans le dossier dans le courant de l'année 2010, ou la décision écrite dans l'observation médicale (« prise en charge palliative », « soins de confort uniquement », « pas de réanimation »). Il a été également recherché si le décès était attendu et préparé (présence dans le dossier de soins en rapport avec la fin de vie au cours de la dernière semaine de vie), ou s'il était survenu « brutalement ».

Médicalisation des symptômes relatifs à la fin de vie

Les critères de jugement choisis pour décrire les symptômes relatifs à la fin de vie en soins palliatifs ont été les suivants :

- Douleur : prescription et délivrance d'antalgiques de palier 3 dans la semaine précédant le décès. Nous avons ensuite recherché pour les patients qui n'avaient pas reçu d'antalgiques de palier 3 au cours de leur dernière semaine s'il existait des prescriptions anticipées d'antalgiques de palier 3 en cas de douleur importante.
- Encombrement : prescription et délivrance de scopolamine. Nous avons ensuite recherché pour les patients qui n'avaient pas reçu de scopolamine au cours de leur dernière semaine s'il existait des prescriptions anticipées de scopolamine en cas d'encombrement majeur.

- Escarre ; présence d'escarre de stade 2 ou plus dans le dossier infirmier ou le dossier médical au moment du décès. Les escarres de stade 1 correspondant à un érythème ont été exclues.
- Nécessité d'une anxiolyse par midazolam ou autre anxiolytique : prescription et délivrance de midazolam dans la semaine précédant le décès. Nous avons ensuite recherché pour les patients qui n'avaient pas reçu d'anxiolytique au cours de leur dernière semaine s'il existait des prescriptions anticipées d'anxiolytique en cas d'anxiété majeure.
- Accompagnement psychologique du patient : un ou plusieurs entretiens de soutien face à face entre le patient et la psychologue du service dans le mois précédant le décès. Cette information a été fournie par les transmissions écrites de la psychologue présentes dans le dossier.
- Accompagnement psychologique des proches : un ou plusieurs entretiens de soutien face à face ou téléphoniques entre un ou plusieurs proches et la psychologue du service dans le mois précédant le décès ou après le décès (accompagnement du deuil). Cette information a été fournie par les transmissions écrites de la psychologue présentes dans le dossier.

Fin de vie crépusculaire versus fin de vie complexe

La fin de vie crépusculaire est décrite dans Pathos (13) sous le profil de soins M2 comme impliquant des « simples soins palliatifs de confort : niveau de soins d'accompagnement induits par un « état crépusculaire » c'est-à-dire un malade comateux ou sans vie de relation et grabataire sans soins techniques lourds, sans problèmes de contrôle de douleurs, conduisant au décès à plus ou moins longue échéance. » C'est l'image du patient qui décède doucement à la manière d'une « petite bougie qui s'éteint ».

Nous avons fait le choix de décrire dans notre étude les fins de vie crépusculaires par l'absence des symptômes difficiles comme une douleur nécessitant l'emploi d'antalgiques de palier 3, d'encombrement, d'anxiété ou d'escarre. Les fins de vie ayant nécessité uniquement un accompagnement psychologique de la famille ou des proches ont été considérées comme des fins de vie simples.

La fin de vie complexe est décrite dans Pathos (13) sous le profil M1 (« mourant lucide ») comme « une fin de vie, conséquence de l'évolution d'une ou plusieurs maladies (éventuellement lente) nécessitant une mobilisation importante de moyens relationnels (d'ordre psychothérapeutique) ainsi que techniques (ex : équilibrage difficile de médicaments par voie orale ou parentérale) du fait de la permanence de symptômes pénibles requérant un contrôle technique et une surveillance rapprochée. »

Nous avons fait le choix dans notre étude de décrire les fins de vie complexes par la présence d'une douleur importante nécessitant l'emploi d'antalgique de palier 3, d'un encombrement d'une anxiété ou d'une escarre, associé ou non à un accompagnement psychologique du patient ou de ses proches.

III.1.3. Analyse statistique

Les tests statistiques utilisés ont été les suivants :

- Les variables qualitatives ont été croisées entre elles à l'aide de test du chi-2 d'indépendance ou bien test exact de Fisher (lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5)
- Les variables qualitatives continues ont été croisées à des variables qualitatives par des tests de Student ou bien des analyses de variance lorsque les variables qualitatives présentaient plus de deux modalités

Le seuil de significativité a été fixé à 5%.

III.2. Vécu des soignants sur la fin de vie

III.2.1. Matériel

Les personnels soignants des trois unités de soin de longue durée ont été interrogés à savoir les infirmières, les aides-soignantes, le personnel de rééducation (kinésithérapeutes, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne), les médecins et la psychologue.

III.2.2. Méthodes

Il s'agissait d'une enquête d'opinion, anonyme, laissée à disposition dans le bureau infirmier après information des cadres et d'une partie du personnel, entre le 17 mai et le 15 juillet 2013. (Annexe 5).

Le questionnaire se composait de 21 questions majoritairement fermées (19 questions fermées et 2 questions ouvertes), réparties comme suit :

- 8 questions fermées concernant le profil des soignants : profession, sexe, âge, travail nocturne/diurne, unité d'USLD, durée d'exercice, durée d'exercice dans le service, premier poste ou non.
- 11 questions fermées concernant :
 - la satisfaction globale vis-à-vis de la prise en charge des patients en fin de vie
 - la satisfaction vis-à-vis du soulagement de la souffrance physique des patients
 - la satisfaction vis-à-vis de la souffrance psychique des patients
 - la satisfaction vis-à-vis des symptômes difficiles de fin de vie (encombrement, dyspnée, angoisse) des patients en fin de vie
 - la communication entre les différents acteurs de la prise en charge
 - la communication entre les soignants et leurs patients

- la communication entre les soignants et les proches de ces patients
 - leur relation avec les patients
 - leur relation avec les proches de ces patients
 - la sensation d'être suffisamment formé aux soins palliatifs
 - leur souhait d'être mieux formé
- 2 questions ouvertes concernant :
- Ce qu'ils aimeraient pouvoir améliorer concernant la prise en charge des patients en fin de vie
 - Les domaines concernant la fin de vie ou les soins palliatifs dans lesquels ils aimeraient être mieux formés

IV. Résultats

IV.1. Etude des patients décédés

IV.1.1. Données administratives

Il y a eu 141 décès de patients sur cette période, 43 en 2010, 48 en 2011, 50 en 2012.

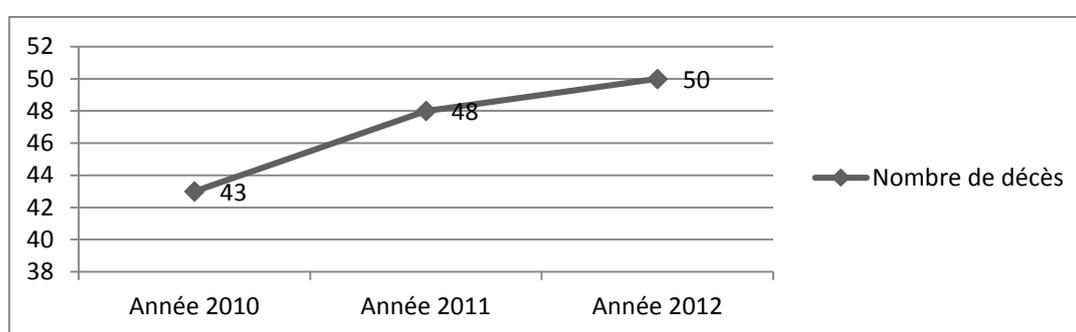


Figure 1: Evolution du nombre de décès par année

La figure suivante montre l'évolution du taux de mortalité. Le taux de mortalité a été calculé à partir du nombre total de patients ayant séjourné en USLD au cours de chaque année soit 159 patients en 2010, 147 en 2011 et 169 en 2012.

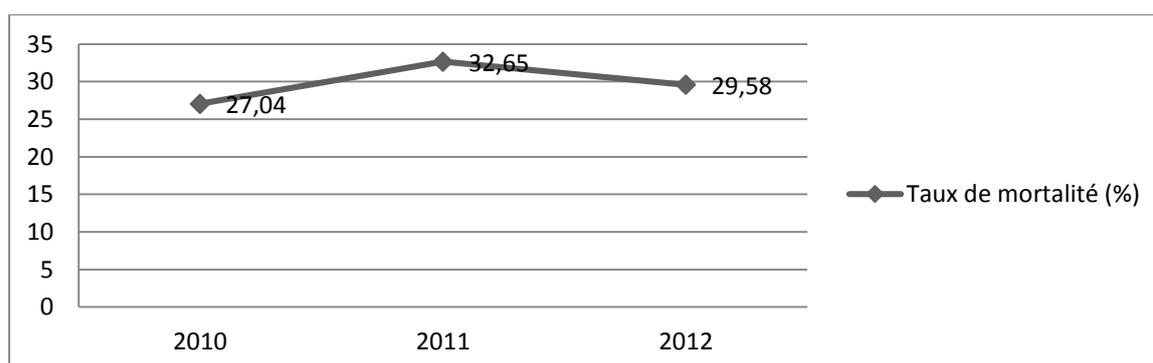


Figure 2 : Evolution du taux de mortalité par année

Sur ces 141 patients décédés, il y a eu 101 femmes (72%) et 40 hommes (28%), la proportion femme/homme étant relativement similaire à celle observé dans le service lors de la coupe PATHOS 2011 (78% de femmes pour 22% d'hommes).

Comme le montre le tableau suivant, l'âge moyen au moment du décès était de 87 ans (88 ans chez les femmes et 84 ans chez les hommes).

	2010	2011	2012	Total
Moyenne (an)	85	89	87	87
Ecart-type (an)	8	7	9	8
Médiane (an)	86	89	89	88
Age maximum (an)	98	103	103	103
Age minimum (an)	67	68	65	65

Tableau I: Age au moment du décès

Nous avons constaté, un nombre relativement similaire de décès sur les trois trimestres de l'année (33 au 1^o trimestre, 35 au 2^o trimestre et 31 au 3^o trimestre), avec une discrète augmentation des décès au cours du 4^o trimestre, correspondant à la saison hivernale (42 décès).

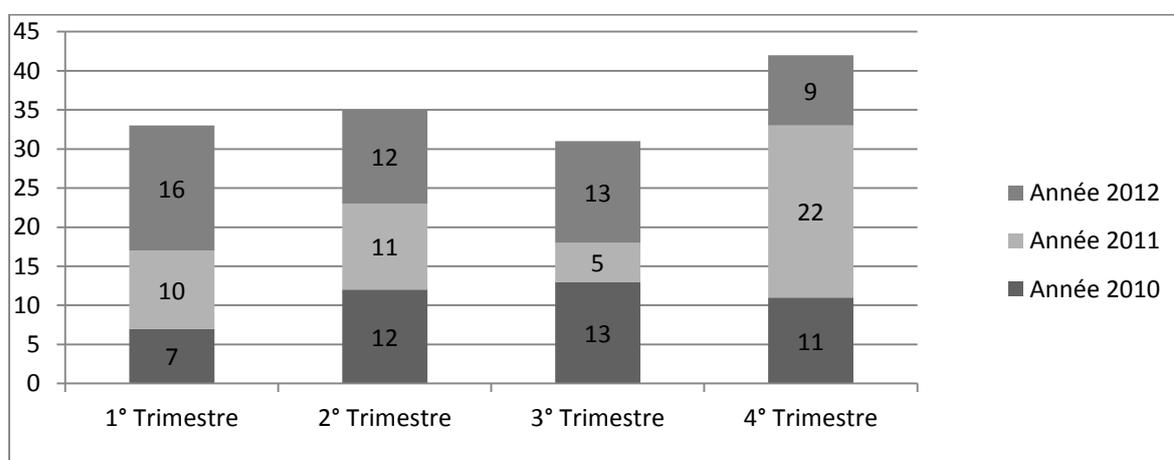


Figure 3 : Evolution des décès en fonction des trimestres

Sur le graphique suivant sont représentés les décès en fonction des mois de l'année. Nous avons également observé un nombre plus important de décès au mois de novembre (17 décès).

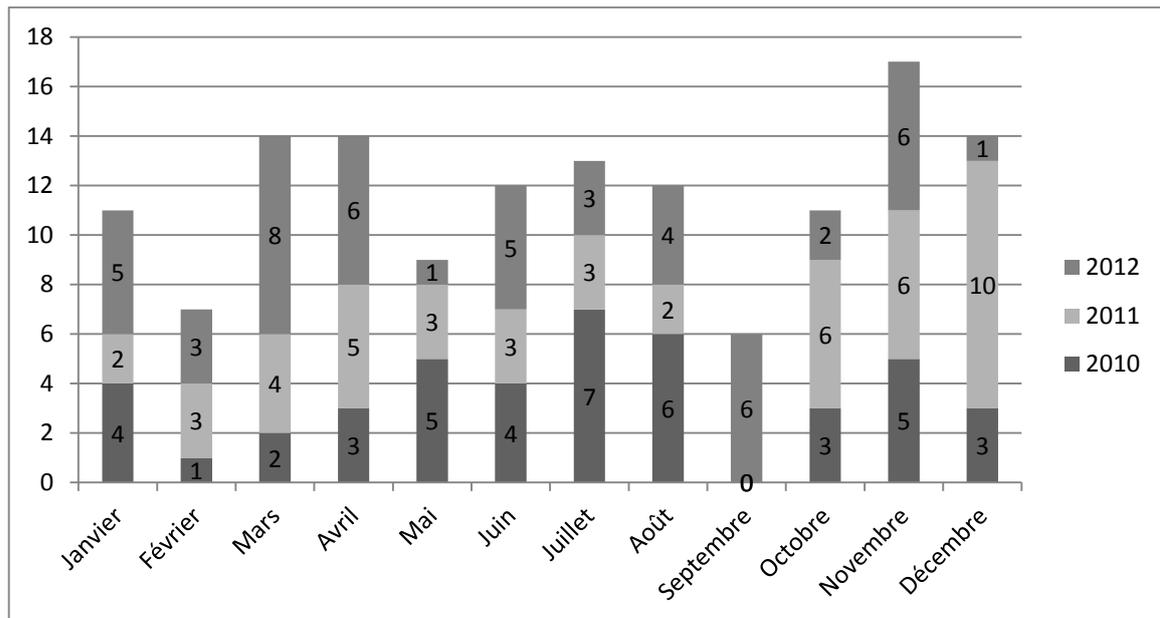


Figure 4 : Répartition des décès selon les mois de l'année

La durée moyenne d'hospitalisation en USLD était de 42,1 mois, la durée médiane était de 18,6 mois. Les durées de séjour ont été très hétérogènes : 35% des patients sont décédés en moins de 6 mois, 20 % entre 6 mois et 2 ans et 45% après plus de 2 ans d'hospitalisation en USLD.

	2010	2011	2012	Total
Moyenne (j)	1208	1450	1131	1263
Moyenne (mois)	40	48	38	42
Ecart type (j)	1649	1729	1463	1609
Ecart-type (mois)	55	58	49	54
Médiane (j)	361	714	442	559
Médiane (mois)	12	24	15	19
Durée maximale (j)	6300	9125	6653	9125
Durée maximale (mois)	210	304	222	304
Durée minimale (j)	5	4	4	4

Tableau II: Durée d'hospitalisation en USLD

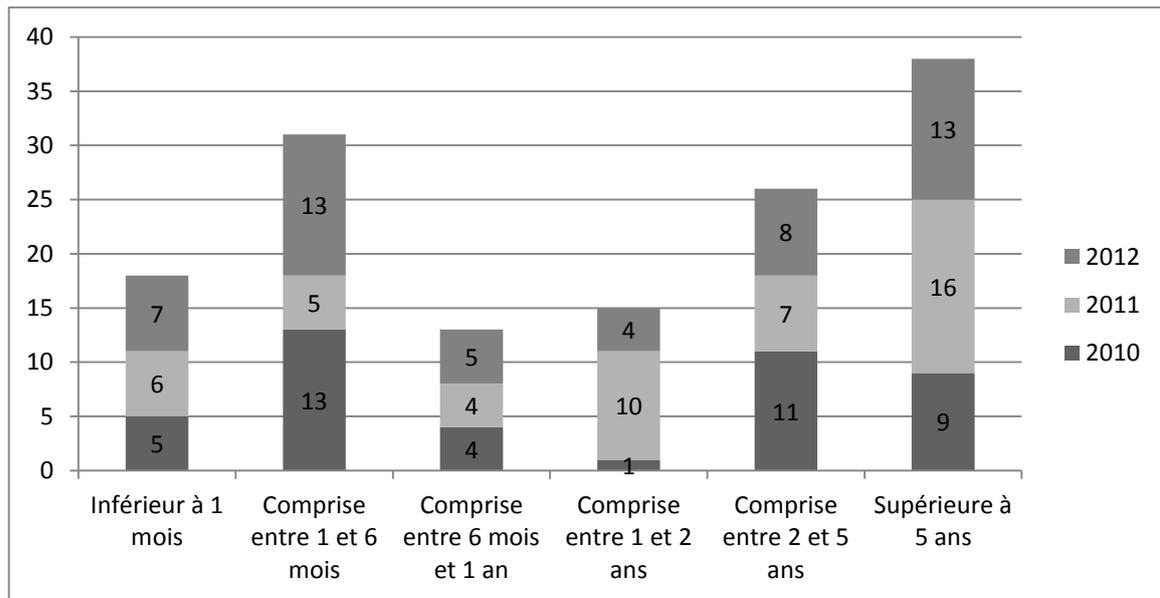


Figure 5 : Répartition des décès en fonction de la durée de séjour en USLD

IV.1.2. Lieu du décès

Tous les patients sont décédés au sein de l'unité de soin de longue durée.

IV.1.3. Heure du décès

Le nombre de décès ayant eu lieu le jour est de 95 (67%) et de nuit de 46 (33%). Il a peu varié en fonction des années.

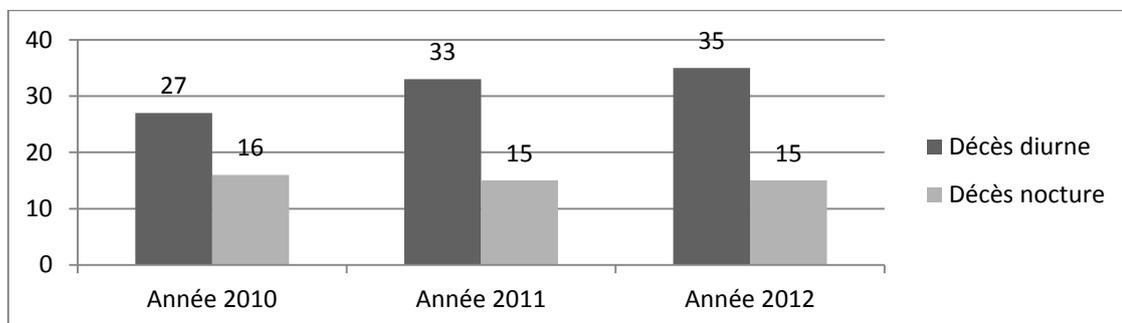


Figure 6: Evolution de l'heure des décès en fonction des années

IV.1.4. Provenance et dernier lieu de vie avant hospitalisation en USLD

Les patients décédés étaient déjà institutionnalisés pour 28 d'entre eux (20%), dans des lieux de vie intermédiaire (résidence pour personne âgée ou famille d'accueil) pour 12 d'entre eux (8%) et vivaient au domicile pour 101 d'entre eux (72%) avant leur entrée en USLD.

	Effectif	(%)
Domicile	101	(72)
Famille d'accueil	2	(1)
Résidence pour personnes âgées	10	(7)
EHPAD¹	28	(20)
dont EHPAD CHU	13	(9)
MRA ²	4	(3)
Pavillon de géro-psycho-geriatrie	5	(4)
autres EHPAD	15	(11)
Total	141	(100)

¹Etablissement hébergeant des personnes âgées dépendantes

²Maison de retraite de l'Alouette

Tableau III: Dernier lieu de vie avant hospitalisation en unité de soin de longue durée

Les patients décédés provenaient pour 112 d'entre eux (74%) d'un service du CHU de Bordeaux (filiale gériatrique et autre service d'hospitalisation aiguë). La filière gériatrique (EHPAD CHU, court séjour gériatrique, LISP et SSR gériatrique du CHU) a adressé à l'USLD 112 patients (80%).

	Effectif	(%)
Domicile	8	(6)
EHPAD¹	19	(13)
dont EHPAD CHU	10	(7)
MRA ²	2	(1)
EHPAD Lormont	3	(2)
Pavillon de géronto-psychiatrie	5	(4)
autres EHPAD	9	(6)
SSR³	62	(44)
dont SSR gériatrique du CHU	58	(41)
dont SSR autres	4	(3)
Service d'hospitalisation aigu	52	(37)
Court séjour gériatrique	25	(18)
LISP ⁴	11	(8)
Neurologie	5	(4)
Neurochirurgie	3	(2)
Psychiatrie	3	(2)
Autres services	5	(4)
Total	141	(100)

¹Etablissement hébergeant des personnes âgées dépendantes

²Maison de retraite de l'Alouette

³Soins de Suite et de Réadaptation

⁴Lits identifiés de soins palliatifs

Tableau IV: Provenance avant entrée en unité de soin de longue durée

IV.1.5. Motifs principaux d'hospitalisation en USLD

Dans le tableau 5 sont décrits les motifs principaux d'hospitalisation les plus fréquemment évoqués justifiant l'admission en USLD du fait du maintien impossible dans le précédant lieu de vie.

	Effectif	(%)
Démence sévère	76	(54)
AVC ¹ et hémorragie intra-crânienne post-traumatique	30	(21)
Escarre	26	(18)
Insuffisance cardiaque sévère	23	(16)
Chute	17	(12)
Cancer	14	(10)
Gastrostomies et/ou trachéostomies	13	(9)
Psychose et autres troubles du comportement	12	(9)
Insuffisance rénale sévère	9	(6)
Maladie de Parkinson	8	(6)
Tétraplégie	4	(3)
Hémopathie	4	(3)
Epilepsie	4	(3)
Insuffisance respiratoire sévère	3	(2)
Retard mental	2	(1)
Rapprochement familial	2	(1)
Infections chroniques	2	(1)
VIH ²	1	(1)
Syndromes douloureux chroniques	1	(1)
Trouble de déglutition sévère	1	(1)
Dénutrition sévère	1	(1)
Ischémie du grêle	1	(1)

¹Accident Vasculaire Cérébral, ² Virus Immunodéficience Humaine

Tableau V: Motifs principaux d'hospitalisation

Les motifs les plus fréquents ont été une démence sévère (54%), un AVC ou une hémorragie intra-crânienne (21%), une escarre (18%), une insuffisance cardiaque sévère (16%), des chutes (12%), un cancer (10%) et des soins techniques lourds induits par une gastrostomie et/ou une trachéostomie (9%). Il y a eu en moyenne 1,8 motif d'hospitalisation principal par patients.

IV.1.6. Evaluation de la dépendance

Les patients très dépendants (GIR 1 ou GIR 2) ont représenté 116 patients (82%). Il n'y a pas eu de patient peu ou pas dépendants (GIR 5 ou 6).

Les données manquantes ont concerné des patients dont la durée de séjour a été courte (4, 6, 6, 18, 50 et 167 jours).

	Effectif	(%)
GIR 1	63	(45)
GIR 2	53	(38)
GIR 3	13	(9)
GIR 4	6	(4)
Données manquantes	6	(4)
Total	141	(100)

Tableau VI: Répartition des décès par groupe GIR (groupe isoressource)

IV.1.7. Evaluation des comorbidités

La moyenne du score de Charlson pondéré par l'âge était de 7,8 points, la médiane était de 7 points. Il n'y avait pas de patients décédés ayant un score faible (3 points ou moins).

	Score de Charlson pondéré par l'âge	(%)
Moyenne (pts)	7,8	
Ecart type (pts)	2,4	
Médiane (pts)	7	
Score <3 (n)	0	(0)
Score=4 (n)	5	(4)
Score entre 5 et 6 (n)	42	(30)
Score entre 7 et 14 (n)	94	(67)

Tableau VII: Score de Charlson pondéré par l'âge

IV.1.8. Cause du décès

Les causes de décès ont été dominées par les causes respiratoires (28%), en particulier les pneumopathies, les démences évoluées (24%), les cancers (21%), les causes neurologiques (16%) et les causes cardiovasculaires (16%).

	Effectif (n)	(%)
Causes respiratoires	39	(28)
Pneumopathies d'inhalations	17	(12)
Autres pneumopathies	21	(15)
Fausse route avec détresse respiratoire aiguë	1	(1)
Démence évoluée	24	(17)
Cancer	21	(15)
Poumon	1	(1)
Foie	2	(1)
Sein	4	(3)
Utérus	1	(1)
Cérébral	1	(1)
Colon	3	(2)
Cutané	3	(2)
indéterminé	2	(1)
Larynx	1	(1)
Pancréas	1	(1)
Estomac	1	(1)
Hématologique	1	(1)
Causes neurologiques	16	(11)
Accident vasculaire cérébral	7	(5)
Maladie de Parkinson évoluée	1	(1)
Epilepsie	6	(4)
Amylose	1	(1)
Sclérose latérale amyotrophique	1	(1)
Causes cardiovasculaires	16	(11)
Insuffisance cardiaque	14	(10)
Ischémie aiguë de l'aorte	1	(1)
Ischémie aiguë membre inférieur	1	(1)
Causes rénales	8	(6)
Pyélonéphrites	4	(3)
Insuffisance rénale terminale	4	(3)
Autres causes infectieuses	8	(6)
Septicémies	5	(4)
Escarres infectées	3	(2)
Causes traumatiques	3	(2)
Fracture col fémoral	1	(1)
Luxation prothèse de hanche	1	(1)
Fracture de jambe	1	(1)
Inconnue	3	(2)
Hémorragies digestives	2	(1)
Hypoglycémie	1	(1)
Total	141	(100)

Tableau VIII: Causes de décès

IV.1.9. Présence d'un proche

La présence d'un proche a été retrouvée :

- chez 12 patients (9%) au moment du décès
- chez 81 patients (57%) au cours de la dernière semaine de vie
- chez 94 patients (67%) au cours du dernier mois de vie.

IV.1.10. Décision de prise en charge palliative

La présence d'une trace écrite de prise de décision collégiale de prise en charge palliative ou de limitation thérapeutique a été retrouvée dans 108 dossiers (77%).

Le décès est survenu brutalement chez 20 patients (14%) (c'est à dire que le décès n'était ni attendu et ni préparé dans la dernière semaine), le décès était attendu pour les 121 autres patients (86%).

Cette trace est retrouvée sur 107 dossiers des 121 dossiers (88%) dont les décès étaient attendus. Il semble que cette décision collégiale de prise en charge palliative soit de plus en plus précisée dans les dossiers comme le montre la figure 6.

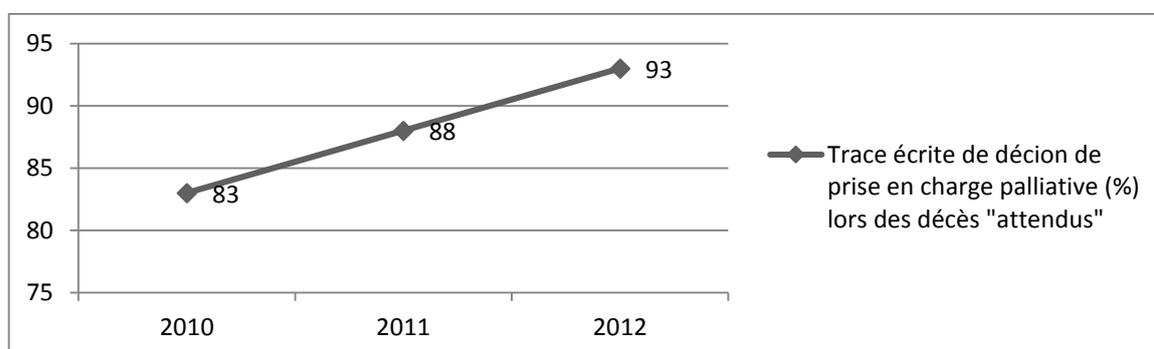


Figure 7 : Evolution de la trace écrite de prise en charge palliative lors de décès « attendus »

IV.1.11. Médicalisation de symptômes relatifs à la fin de vie

Le tableau 9 résume les différents symptômes présents lors de la fin de vie. 74% des patients décédés étaient douloureux, 50% étaient encombrés, 78% étaient anxieux, 48% avaient une escarre.

	Effectif	(%)
Douleur importante nécessitant antalgique de palier 3	104	(74)
Prescription anticipée d'antalgique palier 3	8	(22)
Encombrement	71	(50)
Prescription anticipée de scopolamine	8	(11)
Escarre	68	(48)
Anxiolyse	110	(78)
par midazolam	73	(52)
par une autre benzodiazépine	37	(26)
Prescription anticipée d'anxiolytique	6	(9)
Accompagnement psychologique du patient	88	(62)
Accompagnement psychologique des proches	66	(47)
Accompagnement psychologique du patient et d'un proche	52	(37)

Tableau IX: Médicalisation des symptômes relatifs à la fin de vie

Les autres benzodiazépines utilisées ont été par ordre de fréquence :

- clonazepam : chez 27 patients (19%)
- alprazolam : chez huit patients (6%)
- oxazepam : chez deux patients (1%)
- bromazepam : chez un patient (1%)

IV.1.12. Fin de vie crépusculaire versus fin de vie complexe

Les fins de vie crépusculaires concernaient 25 décès (18%). Les fins de vie complexes concernaient 116 patients (82%).

Les fins de vie crépusculaires correspondaient dans notre étude à des fins de vie ayant nécessité de simples soins palliatifs de confort (défini par l'absence des symptômes c'est-à-dire l'absence de douleur intense, d'encombrement majeur, d'anxiété ou d'escarre).

La fin de vie complexe correspondaient dans notre étude à des fins de vie ayant mobilisé d'important soins techniques et relationnels (défini par la présence d'une douleur, d'un encombrement d'une anxiété ou d'une escarre, associées ou non à un accompagnement psychologique du patient ou des ses proches).

IV.1.13. Comparaison des caractéristiques des patients en fonction des années de décès

Le tableau 10 résume et compare les caractéristiques des patients par année.

	Année de décès			p
	2010 (%)	2011 (%)	2012 (%)	
Age (en années)	84,84	88,63	87,28	0,3389
Durée d'hospitalisation en USLD¹ (n)				0,1315
Moins de 6 mois	18 (36,7)	11 (22,5)	20 (40,8)	
De 6 mois à 2 ans	5 (18,5)	14 (51,9)	8 (29,6)	
Plus de 2 ans	20 (30,8)	23 (35,4)	22 (33,9)	
Dernier lieu de vie (n)				0,5048
Patients institutionnalisés (EHPAD ²)	9 (33,3)	12 (44,4)	6 (22,2)	
Patients vivant au domicile	31 (30,7)	31 (30,7)	39 (38,6)	
Lieu de vie intermédiaire (RPA ³ ou FA ⁴)	3 (23,1)	5 (38,5)	5 (38,5)	
Provenance (n)				0,0821
Patients institutionnalisés (EHPAD ²)	4 (21,1)	11 (57,9)	4 (21,1)	
SSR ⁵	19 (30,7)	22 (35,5)	21 (33,9)	
CSG ⁶ et autre service d'hospitalisation aiguë	10 (24,4)	10 (24,4)	21 (51,2)	
LISP ⁷	6 (54,6)	2 (18,2)	3 (27,3)	
Domicile	4 (50,0)	3 (37,5)	1 (12,5)	
Groupe GIR⁸ (n)				0,1837
GIR 1	14 (22,2)	19 (30,2)	30 (47,6)	
GIR 2	20 (37,7)	21 (39,6)	12 (22,6)	
GIR 3	6 (46,2)	3 (23,1)	4 (30,8)	
GIR 4	1 (16,7)	3 (50)	2 (33,3)	
DM	2 (33,3)	2 (33,3)	2 (33,3)	
Score de Charlson (moyenne)	8,2	7,8	7,2	0,1805
Condition de fin de vie (n)				0,4931
Fin de vie crépusculaire	10 (40,0)	8 (32,0)	7 (28,0)	
Fin de vie complexe	33 (28,5)	40 (34,5)	43 (37,1)	
Cause de décès(n)				0,0752
Cancer	9 (42,9)	9 (42,9)	3 (14,3)	
Cause cardiovasculaire	5 (31,3)	6 (37,5)	5 (31,2)	
Cause neurologique et démence	9 (22,5)	8 (20)	23 (57,5)	
Cause pulmonaire	13 (33,3)	15 (38,5)	11 (28,2)	
Autres causes de décès	7 (28,0)	10 (40,0)	8 (32,0)	

¹Unité de Soins de Longue Durée, ²Etablissement Hébergeant des Personnes âgées dépendantes, ³Résidence pour Personnes Âgées, ⁴Famille d'Accueil, ⁵Service de Soins et de Réadaptation, ⁶Court Séjour Gériatrique, ⁷Lits Identifiés de Soins Palliatifs, ⁸Groupe Iso Ressource.

Tableau X: Comparaison par année de décès

Il n'a pas été mis en évidence de différence statistiquement significative des caractéristiques des patients au fil des ans mais nous avons observé certaines tendances.

Nous avons noté une tendance ($p=0,821$) à l'augmentation du nombre de patients provenant d'un service de court séjour gériatrique ou d'un autre service d'hospitalisation aigu, au fil des ans, et une diminution du nombre de patients venant directement du domicile.

Nous avons noté par ailleurs une tendance ($p=0,1837$) à l'augmentation du nombre de patient GIR 1 au fil des ans.

Il n'y a pas eu de différence significative concernant le degré de comorbidité (score de Charlson pondéré par l'âge) en fonction de l'année de décès. Nous avons cependant noté une tendance à la diminution de la moyenne de ce score au fil des ans.

Nous avons noté une tendance cliniquement significative bien que ne le soit pas statistiquement ($p=0,4931$) à l'augmentation des fins de vie complexes au détriment des fins de vie crépusculaires.

Nous avons enfin noté une augmentation ($p=0,0752$) des décès de cause neurologique ou de démence évoluée en 2012.

IV.1.14. Comparaison des caractéristiques des patients par durée d'hospitalisation

Le tableau 11 résume et compare les caractéristiques des patients en fonction de la durée de séjour en USLD.

	Durée d'hospitalisation en USLD ¹			p
	Moins de 6 mois	De 6 mois à 2 ans (%)	Plus de 2 ans (%)	
Age (en années)	87,51	85,55	88,37	0,2741
Dernier lieu de vie (n)				0,1021
Patients institutionnalisés (EHPAD ²)	5 (18,5)	7 (25,9)	15 (55,6)	
Patients vivant au domicile	38 (37,6)	16 (15,8)	47 (46,6)	
Lieu intermédiaire (RPA ³ ou FA ⁴)	6 (46,2)	4 (30,7)	3 (23,1)	
Provenance (n)				
Patients institutionnalisés (EHPAD)	1 (5,3)	3 (15,8)	15 (79)	0,0041
SSR ⁵	21 (33,9)	15 (24,2)	26 (41,9)	
CSG ⁶ et autre service d'hospitalisation aigue	17 (41,5)	4 (9,8)	20 (48,8)	
LISP ⁷	7 (63,7)	4 (36,4)	0 (0)	
Domicile	3 (37,5)	1 (12,5)	4 (50)	
Groupe GIR⁸ (n)				0,0010
GIR 1	20 (31,8)	6 (9,5)	37 (58,7)	
GIR 2	18 (34,0)	13 (24,5)	22 (41,5)	
GIR 3	4 (30,8)	4 (30,8)	5 (38,5)	
GIR 4	1 (16,7)	4 (66,7)	1 (16,7)	
DM	6 (100)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Score de Charlson (moyenne)	8,4	8,1	7,1	0,0128
Condition de fin de vie (n)				0,1301
Fin de vie crépusculaire	5 (20,0)	4 (16,0)	16 (64,0)	
Fin de vie complexe	44 (37,9)	23 (19,8)	49 (42,2)	
Cause de décès				0,0620
Cancer	9 (42,9)	4 (19,1)	8 (38,1)	
Cause cardiovasculaire	4 (25,0)	4 (25,0)	8 (50,0)	
Cause neurologique et démence	11 (27,5)	5 (12,5)	24 (60,0)	
Cause pulmonaire	12 (30,8)	6 (15,4)	21 (53,9)	
Autres causes de décès	13 (52,0)	8 (32,0)	4 (16,0)	

¹Unité de Soins de Longue Durée, ²Etablissement Hébergeant des Personnes âgées dépendantes, ³Résidence pour Personnes Âgées, ⁴Famille d'Accueil, ⁵Service de Soins et de Réadaptation, ⁶Court Séjour Gériatrique, ⁷Lits Identifiés de Soins Palliatifs, ⁸Groupe Iso Ressource.

Tableau XI: Comparaison par durée d'hospitalisation

Il n'y a pas eu de différence significative concernant l'âge des patients en fonction de leur durée d'hospitalisation.

Les patients vivant en institution avant leur entrée en USLD ont semblé avoir vécu plus longtemps que les autres ($p=0,1021$). De même, les patients provenant des LISP sont décédés significativement plus vite que les patients venant d'EHPAD.

Nous avons noté une diminution significative du score de Charlson en fonction de la durée du séjour en USLD. Les patients qui sont restés le plus longtemps en USLD avaient moins de comorbidités que ceux décédés rapidement.

Nous avons enfin noté une augmentation (non significative) du nombre de patients décédés de cause cardiovasculaire, de cause neurologique et de démence avec l'allongement de la durée du séjour.

IV.1.15. Comparaison des caractéristiques des patients en fonction de leur fin de vie crépusculaire versus complexe

Le tableau 12 résume et compare les caractéristiques des patients ayant pu influencer la complexité de leur fin de vie.

	Fin de vie		p
	crépusculaire	(%) complexe	
Age (en années)	88,64	86,64	0,2633
Dernier lieu de vie (n)			0,5867
Patients institutionnalisés (EHPAD ¹)	6 (22,2)	21 (77,8)	
Patients vivant au domicile	18 (17,8)	83 (82,2)	
Lieu intermédiaire RPA ² ou FA ³	1 (7,7)	12 (92,3)	
Provenance (n)			0,2402
Patients institutionnalisés (EHPAD)	4 (21,1)	15 (79)	
SSR ⁵	7 (11,3)	55 (88,7)	
CSG et autre service d'hospitalisation			
aigue	11 (26,8)	30 (73,2)	
LISP ⁶	1 (9,1)	10 (90,9)	
Domicile	2 (25,0)	6 (75,0)	
GIR⁷ (n)			0,9517
GIR 1	12 (19,1)	51 (81,0)	
GIR 2	8 (15,1)	45 (84,9)	
GIR 3	3 (23,1)	10 (76,9)	
GIR 4	1 (16,7)	5 (83,3)	
	1 (16,7)	5 (83,3)	
Cause de décès (n)			0,2095
Cancer	3 (14,3)	18 (85,7)	
Cause cardiovasculaire	4 (25,0)	12 (75,0)	
Cause neurologique et démence	3 (7,5)	37 (92,5)	
Cause pulmonaire	10 (25,6)	29 (74,4)	
Autres causes de décès	5 (20,0)	20 (80,0)	
Score de Charlson (moyenne)	7,52	7,8	0,6025

¹Etablissement Hébergeant des Personnes âgées dépendantes, ²Résidence pour Personnes Âgées, ³Famille d'Accueil, ⁴Service de Soins et de Réadaptation, ⁵Court Séjour Gériatrique, ⁶Lits Identifiés de Soins Palliatifs, ⁷Groupe Iso Ressource.

Tableau XII: Comparaison fin de vie crépusculaire versus complexe

Les fins de vie crépusculaires versus complexes n'ont pas été influencées par l'âge, la dépendance (GIR), les comorbidités (Charlson).

IV.2. Vécu des soignants sur la fin de vie

IV.2.1. Population étudiée

Quarante-deux soignants ont répondu au questionnaire soit un taux de participation global de 43% :

- 19 IDE et un élève IDE (44%)
- 18 AS (40%)
- 2 personnels de rééducation (50%)
- 1 Psychologue (100%)
- 1 médecin (50%)

Parmi les soignants ayant répondu au questionnaire, 35 étaient des femmes (83%) et 7 des hommes (17%), 38 travaillaient le jour (90%) et 4 la nuit (10%), 14 travaillaient au 1°S (33%), 9 au 2°N (21%), 13 au 1°N (31%) et 6 intervenaient dans les trois unités (14%).

Les soignants ayant répondu aux questionnaires étaient jeunes, avec peu d'expérience professionnelle et peu d'ancienneté dans le service. Il s'agissait d'un premier poste pour 16 personnes (38%). Cinq données sont manquantes.

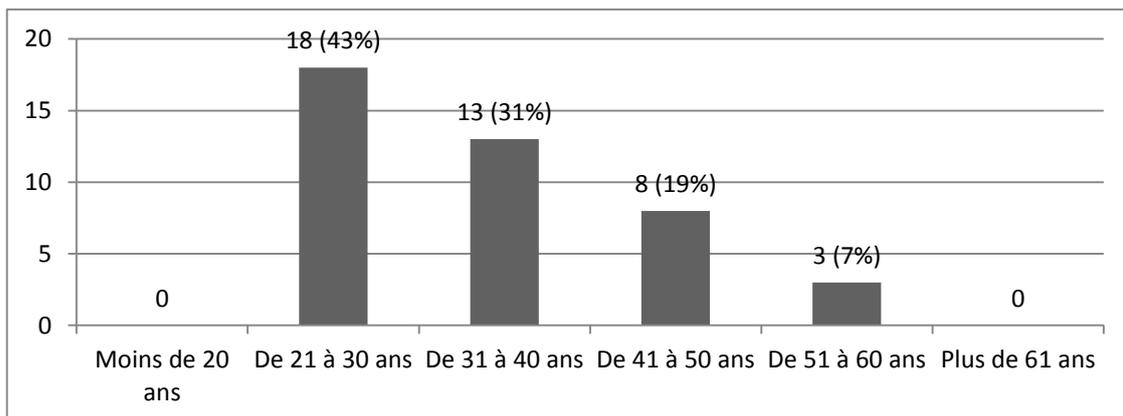


Figure 8 : Répartition des soignants en fonction de leur âge

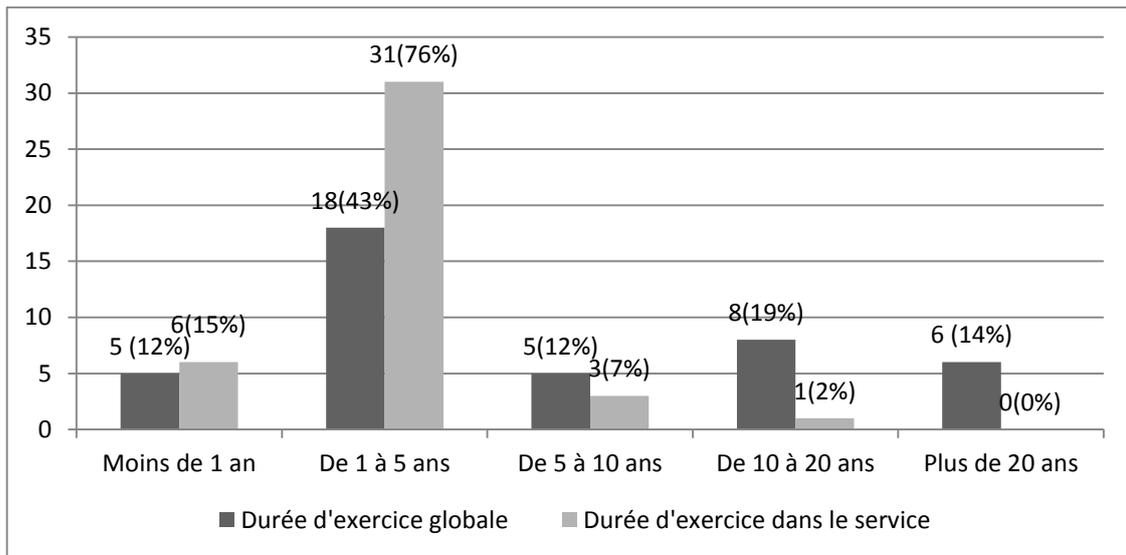


Figure 9 : Durée d'exercice globale et durée d'exercice dans le service

IV.2.2. Vécu des soignants sur la fin de vie

Les soignants étaient majoritairement partiellement satisfaits pour la prise en charge des patients en fin de vie comme le montre la figure suivante. Nous n'avons pas noté de différence entre aide-soignant(e)s et infirmier(e)s. Nous n'avons pas détaillé les autres catégories de soignants car le faible échantillon aurait compromis l'anonymat des réponses.

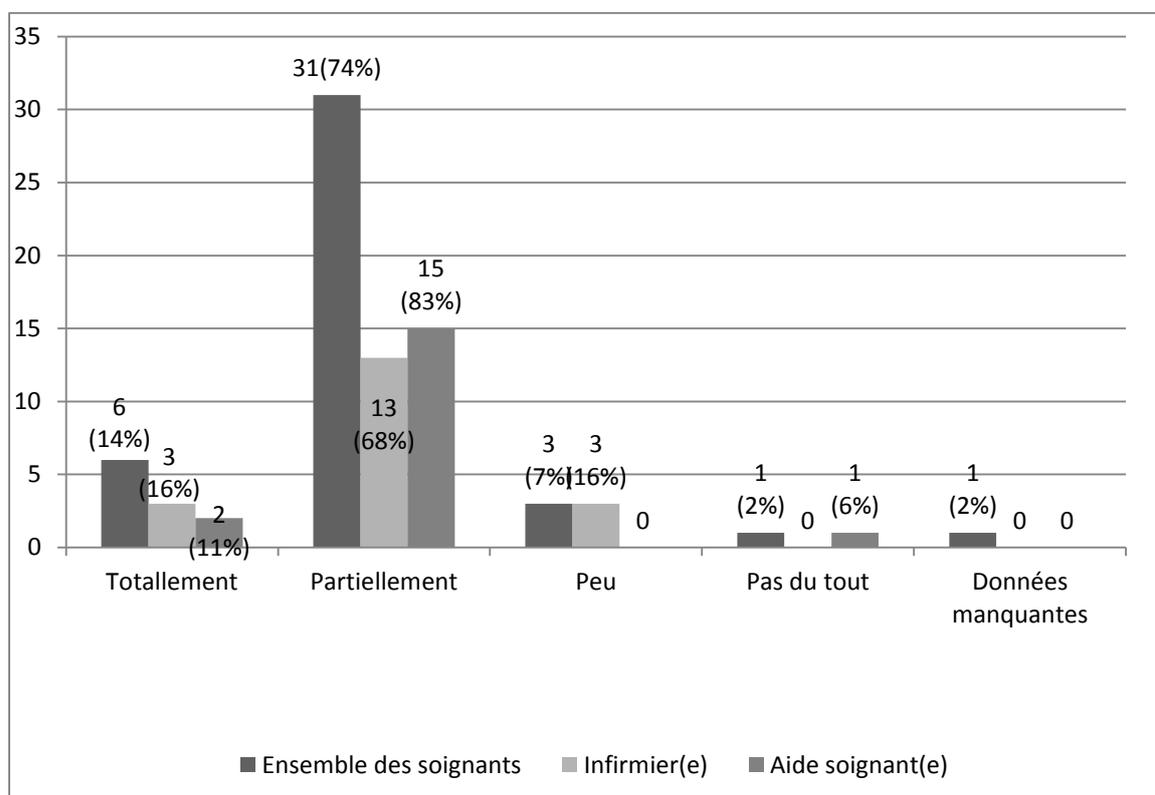


Figure 10 : Satisfaction globale des soignants vis-à-vis de la prise en charge de la fin de vie

Les soignants ont qualifié majoritairement de partiellement satisfaisante la prise en charge des différents symptômes. La souffrance psychique a semblé être le moins bien pris en charge des symptômes étudiés.

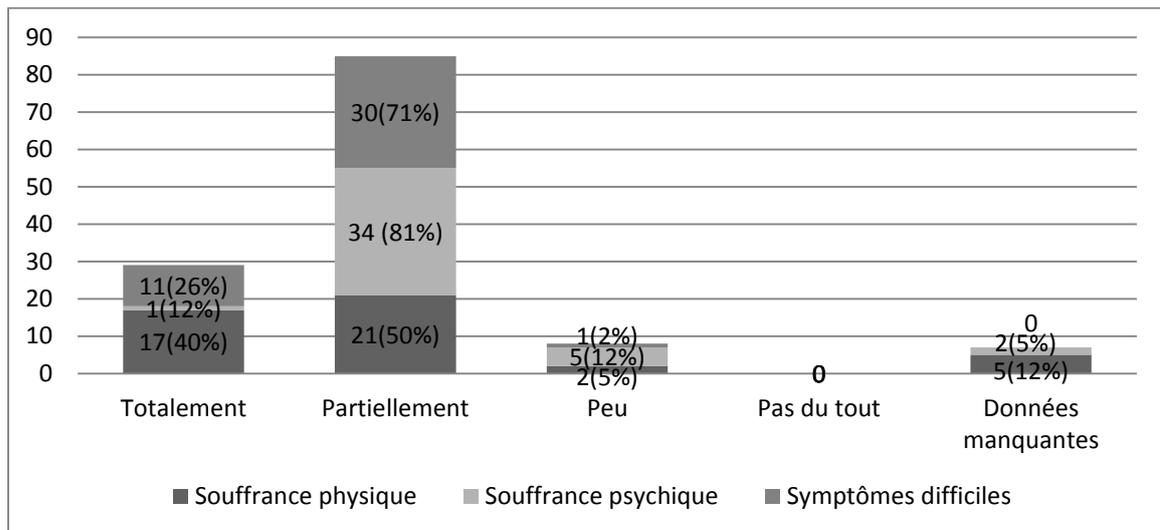


Figure 11 : Satisfaction des soignants vis-à-vis de la prise en charge souffrance physique, psychique et des symptômes difficiles

Les items relatifs à la communication entre soignants, à l'information donnée aux patients et aux familles, à la relation avec les patients et leurs proches ont également été qualifiés de partiellement satisfaisants.

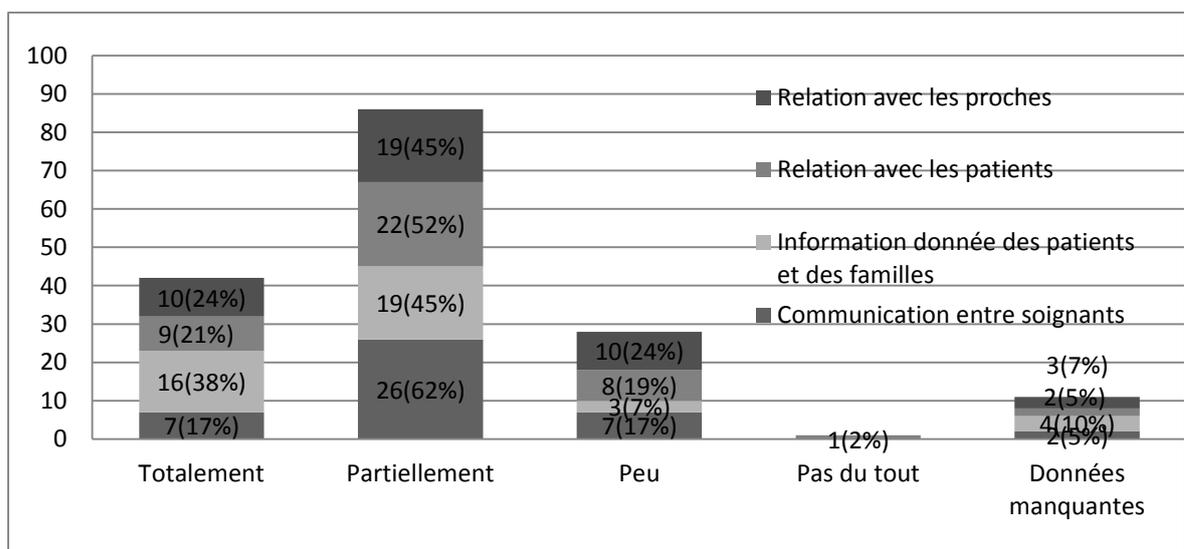


Figure 12 : Satisfaction vis-à-vis de la communication entre soignants, de l'information donnée aux patients et aux familles et de la relation avec les patients et leurs proches

Les soignants se considéraient comme partiellement formés en soins palliatifs, comme le montre la figure suivante.

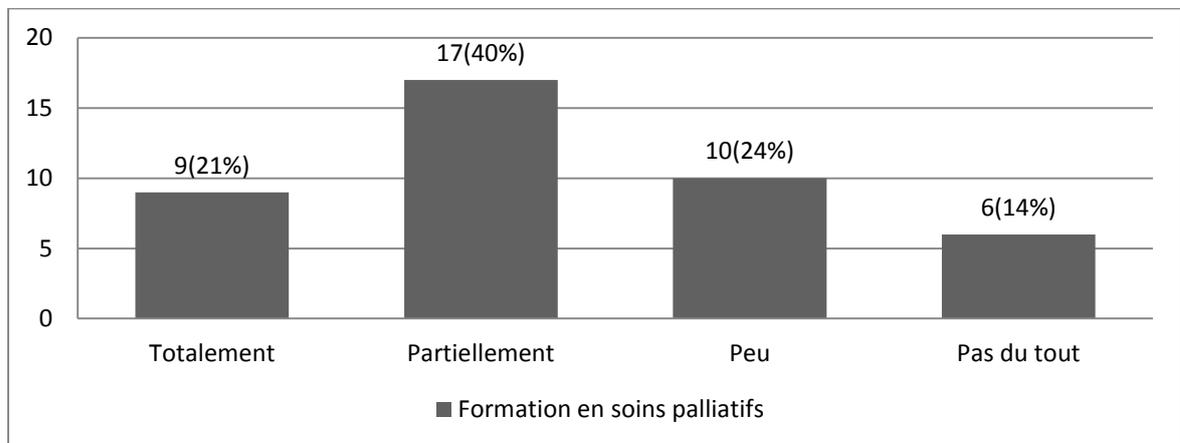


Figure 13 : Satisfaction des soignants vis-à-vis de leur formation en soins palliatifs

Les soignants étaient en majorité peu en souffrance face aux fins de vie sans différence notable entre infirmier(e)s et aide-soignant(e)s. Nous n’avons pas détaillé les réponses des autres professionnels car au vu des faibles échantillons, l’anonymat aurait pu être compromis.

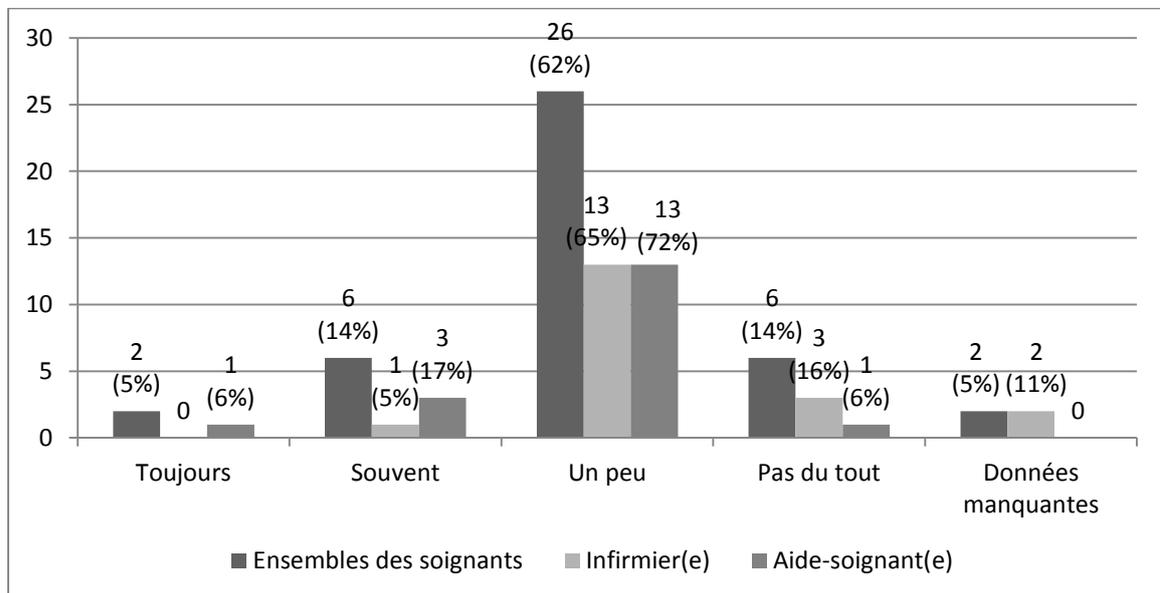


Figure 14 : Souffrance des soignants face aux situations de fin de vie

Questions ouvertes

Qu'aimeriez-vous pouvoir améliorer dans la prise en charge des symptômes en fin de vie ?

Sur les 42 questionnaires recueillis, les réponses à cette question ouverte ont pu être analysées pour 32 de ceux-ci (76%) : pas de réponse dans neuf cas et réponse non interprétable dans un cas (« désolé, je n'ai pas assez de recul pour suggérer des améliorations concernant la prise en charge de fin de vie dans le service, je n'ai assisté pour l'instant qu'à une prise en charge de ce type »).

La revendication la plus fréquente a porté sur le temps. Les soignants aimeraient disposer de plus de temps (ou de personnel) pour être présent auprès des patients et/ou de leur famille : cité 17 fois. Les soignants souhaiteraient disposer de plus de moyen humain (une fois), matériel (une fois), structuraux (création de lits identifiés soins palliatifs, une fois) ainsi que la possibilité de formation en soins palliatifs (une fois).

En ce qui concerne les symptômes de fin de vie, trois soignants ont estimé que la prise en charge de la douleur et de la souffrance physique pourrait être améliorée, neuf soignants ont estimé que la souffrance psychique et l'angoisse devraient être améliorées non seulement à la fin de leur vie (huit fois) mais également en amont depuis leur admission dans l'unité (une fois). Trois soignants ont souhaité se voir développer des soins de confort à type de massage ou bien musicothérapie. Deux soignants ont estimé que la prise en charge de ces symptômes devrait être plus rapide.

Des remarques ont porté sur les relations entre soignants : un soignant aurait souhaité une amélioration de l'écoute des IDE et de AS par les médecins. Un soignant a soulevé le problème des gardes de week-end où interviennent les internes de garde extérieurs au service.

Deux soignants auraient aimé que soient limités certains gestes perçus comme trop agressifs au regard d'une fin de vie comme les aspirations ou les douches.

Enfin, un soignant a répondu : « les aider à partir vite sans souffrance ».

Dans quel domaines concernant les soins palliatifs aimeriez vous être mieux formés ?

Le souhait d'être mieux formé en soins palliatifs a été exprimé par 24 soignants (57%), sept soignants n'ont pas souhaité l'être (17%), onze données sont manquantes (26%). Sur les 42 questionnaires recueillis, les réponses à cette question ouverte ont pu être analysées pour 29 de ceux-ci (69%) : pas de réponse dans 13 cas. Dans chaque réponse, un ou plusieurs thèmes ont pu être abordé(s).

Le thème le plus souvent retrouvé a été l'accompagnement des familles et la relation des soignants avec les familles (13 fois). Les relations entre médecin, équipe soignante et famille ont été citées deux fois.

Six soignants ont souhaité être formés sur une meilleure prise en charge de la douleur physique. Six soignants ont souhaité être formés sur une meilleure prise en charge de la souffrance psychologique. Deux soignants ont souhaité être formés sur des méthodes d'apaisement et d'accompagnement (sans précision sur le type d'accompagnement et d'apaisement, souffrance physique ou psychique).

En ce qui concerne les soins, trois soignants ont souhaité être formés sur des massages, deux sur des méthodes de nursing (en particulier douche), un sur l'hypnose, un sur la réanimation et les soins intensifs, deux soignants sur tous les domaines.

Un soignant a souhaité un meilleur dialogue avec le personnel de la morgue concernant les soins de nursing réalisés en post mortem.

Un soignant a témoigné de l'aide que lui a apporté le DU de soins palliatifs pour sa pratique quotidienne.

V. Discussion

V.1. Etude des patients décédés

V.1.1 Méthode

V.1.1.1. Les forces

Les forces de notre étude sont le grand nombre de situations de fin de vie, le peu de données manquantes et l'approche globale de la fin de vie qui a pu être faite.

V.1.1.2. Les limites

Ce travail a néanmoins des limites. Une étude rétrospective a pu souffrir de biais d'information. Ce biais d'information a pu être accentué par l'absence de standardisation lors du recueil des données médicales (en particulier la cause de la mort, les comorbidités et le motif d'hospitalisation en USLD) en raison de l'absence de programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) au sein des USLD, qui ne sont pas directement financées par la tarification à l'acte (T2A). La perte d'information peut être liée à la subjectivité des informations inscrites dans le dossier médical par plusieurs médecins qui se sont côtoyés et succédés au cours de ces trois années, et au recueil a posteriori par un médecin n'ayant pas eu à prendre en charge ces patients.

Par ailleurs le choix a porté sur le score de Charlson pondéré par l'âge pour décrire les comorbidités chez ces patients décédés. Différents indices et scores sont utilisés chez la personne âgée (30). L'absence de cadre théorique définissant le concept de comorbidité explique la multiplicité des scores de comorbidité existants. L'indice de Charlson indexé sur

l'âge(29) et le Cumulate Illness Rating Scale (CIRS) (31) sont les deux scores les plus adaptés à une l'étude des patients âgés présentant des troubles cognitifs car les indicateurs font appel au dossier médical et à l'examineur(30). Il a été validé pour prédire la mortalité à six mois chez des patients institutionnalisés en maison de retraite en Belgique (32). Les limites de ce score sont l'absence d'item pourtant fréquent dans le grand âge comme l'HTA, la faible efficacité pour décrire la polyopathie. Le CIRS n'a pas été retenu dans cette étude car il nécessite de connaître précisément la sévérité dans chaque groupe de pathologie, ce qui est difficile dans une analyse rétrospective des dossiers par un médecin extérieur. De manière générale, les limites de ces scores résultent de l'hétérogénéité des informations recueillies. De plus, les études réalisées chez les personnes démentes ont souligné la sous-déclaration de pathologies, du fait de l'omission liée aux troubles cognitifs et la fréquente absence d'examen complémentaire poussé et invasif nécessaire à l'établissement du diagnostic des comorbidités.

En l'absence de PMSI et d'accès au certificat de décès, déterminer et classer de manière cohérente la cause du décès a été difficile, d'autant plus que dans cette population les décès liés à la polyopathie sont fréquents. Les erreurs de diagnostics en l'absence d'autopsie sont fréquentes. Une série de 3000 autopsies pratiquées dans une institution gériatrique américaine sur une durée de 20 ans(33) a par exemple révélé que 87% des pyélonéphrites et 74% des embolies pulmonaires n'avaient pas été suspectées cliniquement. L'erreur de diagnostic la plus fréquente était également l'embolie pulmonaire dans une autre étude portant sur une autopsie systématique de patients âgés hospitalisés décédés (34). Une étude a également comparé la concordance entre la cause de décès déterminée cliniquement versus anatomopathologiquement(35). Parmi les diagnostics révélés par l'autopsie et qui n'avaient pas été déterminés par la clinique, les plus fréquents étaient l'œdème aigu du poumon (44%) et l'IDM (42%) suivi de l'infection broncho-pulmonaire (17%) et de l'embolie pulmonaire (17%).

De plus, nous avons du choisir sur quels symptômes relatifs à la fin de vie nous allions nous concentrer, et sur les critères de jugement que nous allions utiliser pour les décrire. Les méthodes de référence pour évaluer les symptômes en soins palliatifs sont l'Edmonton Symptom Assessment Scale (36) (échelle développée en soins palliatifs, renseignée par 9 items, très utile en pratique courante) ou la Memorial Symptom Assessment Scale (37)

(échelle développée chez des patients atteints de cancer, renseignée par 32 items, surtout utile en recherche clinique). Ces échelles doivent être renseignées par le patient lui-même, avec l'aide si besoin d'un soignant. Elles ne sont pas adaptées à une population de patients ayant des troubles cognitifs comme se fut le cas dans cette USLD où la prévalence des démences évoluées était importante. Les symptômes relatifs à la fin de vie qui ont été analysés (douleur, encombrement, escarre, anxiolyse, accompagnement psychologique du patient et des proches) ont été choisis car fréquents dans des situations de fin de vie(38) (39) (40) (41) (42) (43) (44). Les symptômes fréquents non retenus dans notre étude ont été la fatigue, l'hyperthermie, les troubles digestifs et les troubles génito-urinaires, car ces symptômes sont difficiles à recueillir dans une étude rétrospective. Ces études, à l'exception de la première, concernaient des patients en soins palliatifs non terminaux. L'asthénie, et la sensation mal-être sont difficilement quantifiables dans une population où la prévalence des démences est importante. Les causes d'une anorexie peuvent être multiples : troubles de déglutition proscrivant une alimentation per os, sédation abaissant le niveau de conscience. Les troubles génito-sphinctériens et la constipation sont fréquents dans la population étudiée et non spécifiques à une phase palliative terminale. Le choix des critères de jugement pour définir des symptômes relatifs à la fin de vie a été difficile. Le choix s'est porté sur la prescription et la délivrance médicamenteuse pour la douleur, l'encombrement et la dyspnée car le recueil est facilité par le dossier informatisé. Nous avons décidé de ne pas utiliser les échelles de douleur couramment utilisées dans le service (échelle observationnelle comportementale) comme indicateurs de la présence d'une douleur car un score faible peut représenter à la fois une absence de douleur ou bien une douleur importante qui aurait été calmée par des antalgiques. En ce qui concerne les benzodiazépines, la fréquente utilisation du clonazepam a pu être motivée soit pour une anxiolyse soit pour lutter contre une crise convulsive ou une épilepsie vraie (cette différence n'a pas été faite lors du recueil de données). De plus, les symptômes ont été relevés par les soignants et pas par les patients eux même, comme c'est le cas dans les méthodes de références comme l'ESAS (36) ou la MSAS (37). En effet, des différences ont été constatées entre une évaluation par le patient et une évaluation par les soignants (42).

Le choix des critères pour décrire une fin de vie crépusculaire versus une fin de vie complexe a été basé sur la définition des mourants M1 et M2 définis par Pathos. Cette

interprétation est subjective car il n'est pas simple de placer une frontière nette en une fin de vie simple et une fin de vie complexe.

Par ailleurs, nous pensions initialement comparer les données concernant les patients décédés, avant et après la partition des lits d'USLD en 2007. Cela n'a pas été possible en raison de l'impossibilité d'accéder aux dossiers archivés de 2007 et 2008.

V.1.2. Comparaison de nos résultats à ceux de la littérature

V.1.2.1. Démarche de soins palliatifs au sein de l'USLD

Cette étude a illustré la qualité de la démarche de soins palliatifs au sein de l'USLD.

En premier lieu, l'absence de transfert vers un autre service des patients en fin de vie souligne la cohérence de la prise en charge dans l'USLD. Les patients restent jusqu'à leur mort dans ce service où a été mise en place une démarche pluridisciplinaire de soins palliatifs, il n'y a pas de rupture dans ce parcours de fin de vie.

Par ailleurs, seulement 18% des décès sont intervenus dans un contexte de fin de vie crépusculaire, 82% des décès ont nécessité une prise en charge palliative active en soins palliatifs. Ceci souligne l'importance de la prise en charge active de fin de vie au sein de l'USLD. L'analyse statistique a montré une tendance (non significatif, $p=0,4931$) à l'augmentation des fins de vie complexes au détriment des fins de vie crépusculaires au fil des 3 ans. Il est intéressant de noter que ni l'âge, ni la durée de séjour en USLD, ni la cause de décès, ni l'importance des comorbidités n'ont expliqué une fin de vie plus ou moins complexe. Nous n'avons pas mis en évidence de profil de patients types ayant une fin de vie plus difficile.

Enfin, la décision de prise en charge palliative a été retrouvée dans 77% de l'ensemble des décès et dans 89% lorsque ces décès étaient attendus. Cela rejoint cette même étude pour laquelle la décision de prise en charge palliative avait pu être documentée dans 84%

des patients hospitalisés en fin de vie(44). Nous avons également constaté que cette trace écrite de décision de prise en charge progressive a augmenté au fil des années (83% en 2010, 88% en 2011, 93% en 2012), ce qui témoigne des efforts fait dans le service en faveur du développement d'une approche palliative.

V.1.2.2. Recrutement des patients

Le taux de mortalité en USLD est élevé. Par comparaison le taux de mortalité en 2011 en court séjour gériatrique au CHU était de 11% en 2011(45), contre 32,65% pour la même année dans notre étude.

L'âge au moment du décès a été similaire dans les deux sexes. Il correspond également à la moyenne d'âge des patients hospitalisés en USLD en 2011 qui était de 85,2 ans et de 83,4 ans en 2012. Les patients décédés n'ont pas semblé être les plus âgés du service.

On a observé une grande dispersion des durées de séjour comme l'illustre l'écart entre la durée moyenne de 1263 jours (42,1 mois) pour une médiane de 559 jours (18,6 mois) ainsi que l'écart-type important de 1609 jours (53,6 mois). Ceci illustre une grande hétérogénéité des situations de fin de vie. En effet 13% des décès surviennent après une très courte hospitalisation, 27% après plus de cinq ans d'hospitalisation.

La filière gériatrique du CHU fonctionne bien comme en témoigne les 74% de patients adressés par le biais de cette filière, en particulier pour les patients issus des LISP, dont le décès a été significativement plus précoce (témoignant de la bonne adéquation de leur adressage). Pour autant, l'USLD joue pleinement son rôle dans l'offre de soins régionale en accueillant des patients d'autres structures. Nous avons également constaté que les motifs d'hospitalisation étaient souvent multiples. L'USLD est souvent pour ces patients recusés par d'autres structures en raison des difficultés liés au financement, à la lourdeur des soins, aux troubles du comportement, ou suite à un rapprochement familial, une solution adéquate à des situations difficiles. Par ailleurs, avant leur entrée en USLD 74% des patients n'étaient pas institutionnalisés. Ils ont quitté leur précédent lieu de vie soit à la suite d'une

aggravation de leurs pathologies déjà présentes, soit à la suite d'un événement nouveau qui les a fait basculer vers une dépendance et un besoin de soin accru. Il est important de recréer pour eux un véritable lieu de vie à leur arrivée en USLD. La distinction entre provenance de patients et dernier lieu de vie ne permet cependant pas toujours de refléter la complexité de certains parcours avec des hospitalisations successives dans différents services (par exemple domicile, passage aux urgences, hospitalisation en court séjour, puis SSR et enfin USLD).

V.1.2.3. Heure du décès

Les horaires choisis pour qualifier les décès en « jour » ou « nuit » correspondent aux horaires des équipes de nuit, où les infirmières et aides soignantes sont moins nombreuses (une infirmière et une aide soignante par unité de 40 lits la nuit contre deux infirmières et quatre aides soignantes au minimum par unité de 40 lits la journée). De même, il n'y a pas de personnel de rééducation et de psychologue la nuit, le personnel médical est également réduit avec un seul interne de garde sur place pour l'ensemble de l'établissement et un médecin senior d'astreinte téléphonique. Ces 33% de décès nocturnes sont survenus donc à un moment où le personnel soignant est moins disponible et ont engendré un surcroît de travail (toilette mortuaire, habillage, préparation du corps pour le transport à la morgue, formulaire administratif, appel des proches...) qui peut être au détriment des autres patients. Ceci nécessite une bonne préparation et anticipation en journée des complications éventuelles de la nuit.

V.1.2.4. Présence d'un proche

Peu de proches sont au chevet du patient au moment du décès (9%). On note cependant qu'ils sont 57% à avoir reçu la visite d'un proche au cours de la dernière semaine et 67% au cours du dernier mois. Ce taux rejoint celui d'une étude américaine portant sur des patients hospitalisés en fin de vie : la visite d'un membre de la famille a pu être documentée dans 55% des cas(44). Ces résultats sont vraisemblablement minorés. En effet la visite d'un proche n'est pas systématiquement mentionnée dans les transmissions des soignants ou dans l'observation médicale. Le mode de recueil des données n'est pas efficace concernant cet item. Nous n'avons pas fait de distinction des patients en fonction de leur isolement social. En effet certains patients n'avaient plus de familles ou de contact avec celle-ci. De plus, la configuration actuelle du service qui compte une majorité de chambre double limite la présence des proches surtout la nuit.

V.1.2.5. Evaluation de la dépendance

La forte dépendance des patients décédés a été confirmée par un taux de 83% patient appartenant au groupe GIR 1 et 2. L'analyse statistique a également révélé une tendance à l'augmentation de la dépendance au fil des ans (non significatif). Notons également que ces résultats ont été obtenus lors d'une coupe transversale du service réalisée dans l'année qui a précédé le décès mais à des durées variables par rapport à celui-ci, le niveau de dépendance au moment du décès ayant pu être sous-estimé.

V.1.2.6. Evaluation des comorbidités

Beaucoup de patients (67%) présentaient un score de Charlson pondéré par l'âge élevé (supérieur ou égal à 7) témoignant d'importantes comorbidités. Par comparaison ce score était de 7,6 et de 7,64 dans deux études réalisées en SSR gériatrique du CHU de Bordeaux en 2008 (46) et 2011 (47).

La comparaison à d'autres études est rendue difficile car nombre de celles-ci ont utilisé l'indice de Charlson non pondéré par l'âge. Dans une étude belge (32) réalisée chez des patients vivants en maison de retraite, seulement 9% des patients inclus avaient un score supérieur ou égal à 5 considéré comme élevé (l'échelle utilisée était l'échelle de Charlson non pondérée par l'âge, l'âge ayant été utilisé comme covariable dans l'analyse des résultats).

L'analyse statistique a montré de manière significative que les patients ayant un score de comorbidités plus élevé à l'entrée en USLD sont ceux qui sont décédés plus rapidement.

V.1.2.7. Cause du décès

La répartition des causes de décès dans notre étude s'est rapprochée des causes de décès retrouvées dans la littérature, dominé par les causes respiratoires, les causes cardiovasculaires, les cancers et les démences évoluées. L'analyse statistique a montré une tendance (non significative) l'augmentation des décès de causes neurologiques ou de démence évoluée en 2012 et lors des longs séjours.

Etude	Population étudiée	Causes de décès
Inserm-CepiDC(48)	Statistiques nationales françaises issues des certificats de décès des personnes âgées de plus de 65 ans (données cliniques)	Tumeurs : 30 % Maladies de l'appareil circulatoire : 27% Causes externes (chute accidentelles, suicides) : 7% Maladies de l'appareil respiratoire : 6% Maladies du système nerveux et des organes des sens : 6 % Maladies de l'appareil digestif :4% Maladies endocriniennes : 4% Autres : 16%
Goldberg et al.(49)	Décès (39) dans une maison de retraite de Philadelphie en 2006 (données cliniques)	Démence avancée : 36% Causes cardio-vasculaires : 30% Causes pulmonaires : 23% Causes hématologiques ou maligne : 7% Insuffisance rénale terminale : 1 cas
Gee et al.(33)	Autopsies (3 000) dans une institution gériatrique américaine sur une durée de 20 ans	Infections broncho-pulmonaires : 42,9% Néoplasie dont principalement cancer gastro-intestinaux et pulmonaires : 28,1% Embolie pulmonaire : 21,2% Infarctus du myocarde : 19,6% Infection urinaire : 12,3% AVC : 6,5% Hémorragie interne : 5,5% Insuffisance cardiaque congestive : 3,3% Infarctus du myocarde (IDM) : 74% Tuberculose active : 61%
Klima et al. (50)	Autopsies (761) dans un hôpital gériatrique à Houston et Prague entre 1985 et 1990.	Infections Causes cardiovasculaires Tumeurs Causes neurologiques
Afifi et al.(51)	Autopsies médico-légales lyonnaises chez des personnes âgées de plus de 75 ans	Causes naturelles (51%) : Dont causes cardiovasculaires (78,5%) Morts violentes (49%) Dont les suicides (34%)

Tableau XIII: Cause de décès dans la littérature

V.1.2.8. Symptômes relatifs à la fin de vie

La prévalence des symptômes a rejoint celle de l'étude la plus similaire réalisée dans deux unités de soins de longue durée au CHU de Lille(38) :

- Escarre : 48% d'escarre dans les deux cas
- Utilisation de scopolamine dans l'encombrement (64% dans l'étude réalisée à Lille, versus 51%)
- Utilisation de morphiniques de pallier 3 (76% versus 73%)

Elle a différé en ce qui concerne l'anxiolyse (31% dans l'étude réalisée au CHU de Lille contre 51% dans la notre). Une explication pourrait-être la modification des pratiques depuis l'entrée en vigueur en 2004 de la loi dite Léonetti (20) qui a donné un cadre réglementaire plus clair à celle-ci.

L'accompagnement psychologique du patient et des proches est difficilement comparable du fait de critères de jugement trop différents et de la possibilité de comparaison en termes de temps de présence de la psychologue dans le service. En effet cette étude s'est plutôt concentré sur le respect du choix des patients en matière de convictions religieuses, les informations données aux familles, l'accompagnement par les membres de l'équipe soignantes (sans distinction parmi les soignants, la présence d'une psychologue n'est pas mentionnée) et par des bénévoles.

V.2. Vécu des soignants

V.2.1. Elaboration du questionnaire

Nous avons choisi de créer notre propre questionnaire, anonyme, court pour obtenir un maximum de réponses, avec les mêmes questions pour tous les intervenants. Nous nous sommes pour cela inspiré de questionnaires existants élaborés par un psychologue.

Les questions étaient majoritairement des questions fermées. Il s'agissait d'évaluer la satisfaction grâce à des échelles de quatre propositions pour chacune d'entre elles. Nous sommes partis de questions générales (satisfaction globale) et en allant vers des questions plus personnelles (sur la souffrance vis-à-vis des situations de fin de vie). Nous avons également choisi d'intégrer au questionnaire des questions ouvertes. Celles-ci ont permis aux soignants d'exprimer plus librement leurs souhaits concernant la prise en charge des patients en fin de vie et la formation.

V.2.2. Taux de participation

Le taux de participation de 43% peut avoir impliqué un biais de sélection lors de la collecte des informations. Ce taux de réponse modéré peut s'expliquer très fréquente sollicitation des soignants en milieu hospitalier et au CHU en particulier qui est un lieu de stage très fréquent. L'utilisation de questionnaire anonyme a été choisi pour faciliter des réponses plus libres des participants mais n'a pas pu donner lieu à des relances auprès des soignants afin d'améliorer le taux de réponse.

V.2.3. Profil des soignants ayant répondu aux questionnaires

La très grande majorité des répondants était jeune et peu expérimentée. Rares étaient les professionnels exerçant dans ce service depuis plus de 10 ou 20 ans. Le taux de 1^o poste y était élevé. Cela démontre un important turnover des équipes.

Des pistes expliquant le désintérêt pour ce service et pour la gériatrie en général peuvent être l'importante charge de travail, la confrontation à la démence et à la mort, l'attrait pour des services plus prestigieux impliquant une haute technicité dans les soins.

Ce turn-over important implique un besoin de formation continu.

V.2.4. Les relations entre proches et famille

Ce questionnaire a révélé que la communication est une communication très majoritairement qualifiée de totalement (17%) ou partiellement (62%) satisfaisante entre les différents acteurs intervenants auprès des patients en fin de vie. Cela apparaît comme un point positif du fonctionnement du service dans lequel les réunions multidisciplinaires sont bien implantées.

Les informations données aux patients et à leur famille ont été qualifiées de totalement satisfaisantes dans 38% des cas et partiellement satisfaisante dans 45% des cas. Un souhait de formation dans la relation avec les familles et les proches est celui qui a le plus souvent été cité. La perception de cette information peut être différente selon le point de vue des familles par rapport à celui des soignants. Le manque d'information de la part des médecins et des soignants aux familles des patients fait partie des reproches les plus fréquents. Lors d'une étude réalisée chez les familles et les proches de patients décédés dans les mois qui ont suivis, le reproche le plus souvent fait aux équipes était majoritairement le manque

d'information en ce qui concerne la fin de vie de leurs proches auprès des familles (52), aussi bien en maison de retraite (44,3%) qu'à l'hôpital (50%).

V.2.5. La prise en charge de la souffrance physique et psychique, et des symptômes difficiles de fin de vie

Les soignants ont estimé dans leur ensemble majoritairement bien pris en charge la souffrance physique et psychique ainsi que les symptômes difficiles de fin de vie. On peut nuancer ce constat : la souffrance psychique a semblé être en comparaison des 2 autres la moins bien prise en charge. Cela correspond également à un besoin fréquemment exprimé lors des commentaires à la question ouverte « qu'aimeriez-vous pouvoir améliorer dans la prise en charge des symptômes en fin de vie ? ».

Ceci rejoint cette même étude réalisée auprès des proches de patients décédés, qui estimaient (52) que les patients en fin de vie n'avaient pas reçu suffisamment d'aide pour soulager leur douleur physique (31,8% des patients en maison de retraite versus 19,3% à l'hôpital), leur dyspnée (23,7% versus 18,9%) et avaient surtout manqué d'accompagnement psychologique (56,2% versus 51,7%).

V.2.6. La souffrance au travail

La majorité des personnes (62%) a avoué être un peu en souffrance par rapport aux situations de fin de vie. Ce questionnaire n'avait pas vocation à évaluer le syndrome d'épuisement professionnel ou « burnout » qui ne se résume pas seulement à la souffrance du soignant. Le syndrome d'épuisement professionnel peut se définir de différentes manières. On peut retenir la définition tridimensionnelle comprenant épuisement émotionnel, dépersonnalisation et accomplissement personnel réduit (53). Il existe un outil validé qui est la Maslach Burnout Inventory (MBI) (54). Celui-ci n'a pas été réalisé dans cette étude en raison de sa durée de remplissage (22 items). L'étude du syndrome d'épuisement professionnel dans cette USLD pourrait faire l'objet d'une étude à part entière.

La souffrance des soignants face aux situations de fin de vie peut s'expliquer par la conjonction de la rencontre avec des personnes en fin de vie le plus souvent démentes et de facteurs institutionnels. (55)

Travailler en gériatrie impose en effet « de ne pas céder à la culpabilité, liée à l'écart entre l'idéal soignant et la pratique » (56). La souffrance du soignant peut l'amener à des mécanismes de défense. Les plus fréquents sont la négation de la réalité, la projection ou bien la rationalisation à l'extrême.

Les facteurs institutionnels influencent également le vécu des soignants en gériatrie. Le manque de temps et par extension de moyens dans l'accompagnement des patients en fin de vie a été le plus fréquemment cité comme point à améliorer dans notre étude. Par ailleurs la technicité des soins, la parcellisation du travail et l'interruption des tâches peuvent accroître le sentiment d'abandon des soignant et fait perdre de vue le relationnel. Des difficultés peuvent également être aggravées par des problèmes architecturaux, les locaux n'étant pas toujours adaptés à l'accueil de ce types de patients (lieux de vie et de salles communes limitées, chambres doubles majoritaires).

Par ailleurs la réponse « les aider à partir vite sans souffrance » à la question « qu'aimeriez vous pouvoir améliorer dans la prise en charge des patients en fin de vie », m'interpelle inévitablement sur le rapport au soin et la dérive euthanasique, qui pourrait en résulter.

Des groupes de discussion de type Balint ou comme cela est déjà le cas des espaces de discussions éthiques (groupe éthique) permettent de donner au personnel en souffrance un cadre dans lequel s'exprimer, afin de participer à la prise de décision et (re)donner du sens au soin. La réflexion éthique apparait comme indispensable pour diminuer la souffrance de soignants.

V.2.7. La formation

La majorité des soignants (57%) a souhaité être mieux formé en soins palliatifs. La demande a porté sur une meilleure prise en charge de la souffrance psychique et physique, en particulier par des méthodes « alternatives » comme des massages et de la musicothérapie.

La nécessité d'une formation a déjà été mise en évidence par le jeune âge des professionnels travaillant dans le service, leur peu d'expérience et le turn-over important du personnel. Le besoin de formation est donc constant et régulier sur les soins palliatifs, sur la loi Léonetti, sur la nécessité d'une démarche éthique, sur l'accompagnement physique et psychologique des patients, impliquant de pouvoir disposer le temps nécessaire à l'organisation de ces formations.

Conclusion

L'USLD de Xavier Arnozan est avant tout un lieu de vie pour un grand nombre de patients. Il était nécessaire de décrire dans quelles circonstances se passent ces fins de vie.

Depuis la réforme des longs séjours et la partition en EHPAD et USLD, ce service accueille des patients de plus en plus hospitalo-requérants comme en témoigne l'augmentation du GMP et du PMP entre 2008 et 2011. Les décès tendent également à augmenter et comme nous l'avons vu : ce service est le lieu d'une véritable approche palliative. Notre étude n'a pas pu mettre en évidence un profil de patient pour lequel les fins de vie ont été plus complexes, ce qui implique de rester attentif à toutes les situations de fin de vie. Comme l'a également témoigné un soignant : à quand des LISP en USLD ?

L'avenir du service passe également par sa réorganisation. 2016 verra l'entrée du service dans de nouveaux locaux plus adaptés avec des lieux de vie plus agréables et la disparition des chambres doubles. Depuis 2012, une chambre a été néanmoins dédiée à l'accompagnement des patients en fin de vie afin que les proches puissent rester auprès d'eux en toute confidentialité.

Un enjeu majeur également est de rendre attractif pour les soignants ce service et la gériatrie en générale, qui souffrent malheureusement d'une image négative. Car travailler auprès de patients déments ou en fin de vie impliquent, en plus de la charge de travail que cela impose, de s'être questionner sur notre rapport à la santé et au vieillissement, à la vie et à la mort.

Les efforts de formation, en particulier en soins palliatifs, doivent être poursuivis du fait du renouvellement très important, du jeune âge et du peu d'expérience des soignants interrogés. Cela nécessite le déploiement de moyens en temps et de ce fait en personnel.

Comme nous l'avons vu, il est nécessaire d'améliorer notre connaissance de la fin de vie. La recherche se poursuit comme en témoigne l'étude nationale lancée en 2012 par l'Observatoire national de la fin de vie sur la fin de vie en EHPAD(57).

Références

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Quelle place pour les médecins généralistes? [Internet]. [cité 2013 sept 5]. Available de: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>
2. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 - « Fin de vie : un premier état des lieux » [Internet]. [cité 2013 mai 19]. Available de: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000093/index.shtml>
3. Insee - Population - Évolution de l'espérance de vie à divers âges [Internet]. [cité 2013 mai 19]. Available de: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=NATnon02229
4. Omran AR. The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change. *Milbank Mem Fund Q.* 1971 oct;49(4):509-38.
5. Olshansky SJ, Ault AB. The fourth stage of the epidemiologic transition: the age of delayed degenerative diseases. *Milbank Q.* 1986;64(3):355-91.
6. Journal Officiel. Loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables, privés de ressources. juill 16, 1905.
7. Haut Comité consultatif de la population et de la famille. Politique de la vieillesse. Rapport de la commission d'études des problèmes de la vieillesse présidée par P. Laroque. 1962 p. 438.
8. Loi n°75-535 du 30 juin 1975 Relative aux institutions sociales et médico-sociales. 75-535 juin 30, 1975.
9. Bulletin officiel du ministère chargé de la santé. Circulaire DHOS/0 2/DGS/SD 5 D n° 2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques. 2002/14 p. 81-100.
10. Bulletin officiel du ministère chargé de la santé. Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques. 2007/4 p. 102-10.
11. Circulaire DHOS/DGAS/DSS/CNSA no 2007-193 du 10 mai 2007 relative à la mise en oeuvre de l'article 46 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2006 modifiée concernant les unités de soins de longue durée ;
12. JORF. Arrêté du 12 mai 2006 relatif au référentiel destiné à la réalisation de coupes transversales dans les unités de soins de longue durée. 121 mai 25, 2006 p. 7778.
13. Vétel J, Leroux R, Ducoudray J, Prévost P. Le système PATHOS. *La revue de gériatrie.* 1999;24(6):431-52.

14. N° 2647 - Rapport d'information de Mme Valérie Rosso-Debord déposé en application de l'article 145 du règlement, par la commission des affaires sociales, en conclusion des travaux d'une mission d'information sur la prise en charge des personnes âgées dépendantes [Internet]. 2010 [cité 2013 mai 19]. Available de: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i2647.asp>
15. Guignery-Kadri K. Les soins de longue durée: comparaison de 4 pays. *La revue de gériatrie*. 2011 sept;36(7(suppl B)):39-43.
16. Mellet C. Le long séjour du C.H.R de Bordeaux. Analyse des caractéristiques sociologiques et médicales de la population hospitalisée. [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux II; 1983.
17. Convention tripartite EHPAD médico-social site de Lormont et EHPAD USLD site de Xavier Arnoz Pessac.Avenant 2.
18. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
19. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
20. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
21. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Löfmark R, Miccinesi G, Kaasa S, et al. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med*. 2008 sept;22(6):702-10.
22. Salicru R. Être soignant en gériatrie, un défi? Editorial. *Les dossiers du psychologue*. 2012 sept;(8):1.
23. Déliot C, Casagrande A. Vieillir en institution: témoignages de professionnels, regards de philosophes. Montrouge: John Libbey eurotext; 2005.
24. Maisondieu J. Le crépuscule de la raison: comprendre, pour les soigner, les personnes âgées dépendantes. Paris: Bayard; 2001.
25. Josserand A. Le vieillard, ses soignants, l'institution gériatrique et la mort : du signal au message verbal de mort à venir ou le travail du trépas entre la dépression et le deuil. *L'information psychiatrique*. 1998;74(8):771-84.
26. De Hennezel M. La mort intime. Pocket; 1996.
27. Paillot B. Le rôle du gériatre face au travail spirituel du sujet âgé (1ère partie). *La revue de gériatrie*. 2002;(4):265-72.
28. Arnaud C, Ducoudray J, Leroux R, Martin J, Vetal J. PMSI en gériatrie; lexique de l'évaluation gérontologique; les groupes iso-ressources de charges de soins gérontologiques. *Gérontologie et société*. 1993;64:78-108.

29. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis.* 1987;40(5):373-83.
30. Harboun M, Ankri J. Indices de comorbidité : revue de la littérature et application aux études des populations « âgées ». *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2001;49:287-98.
31. Linn B, Linn M, Gurel L. Cumulate illness rating scale. *J Am Geriatr Soc.* 1968;16:622-6.
32. Buntinx F, Niclaes L, Suetens C, Jans B, Mertens R, Van den Akker M. Evaluation of Charlson's comorbidity index in elderly living in nursing homes. *Journal of Clinical Epidemiology.* 2002 nov;55(11):1144-7.
33. Gee WM. Causes of death in a hospitalized geriatric population: an autopsy study of 3000 patients. *Virchows Arch A Pathol Anat Histopathol.* 1993;423(5):343-9.
34. Bauco C, Arabia A, Salza MC, Golosio F, Cinti AM, Cicconetti P, et al. Autopsy study of very old hospitalized patients. *Arch Gerontol Geriatr.* 1996;22 Suppl 1:437-40.
35. Martella S, Cicconetti P, Tafaro L, Zannino G, Tedeschi G, Lorigo A, et al. Causes of death in over-85-year-old hospitalized patients: a retrospective study. *Arch Gerontol Geriatr Suppl.* 2002;8:199-207.
36. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer.* 2000 mai 1;88(9):2164-71.
37. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Coyle N, et al. Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Qual Life Res.* 1994 juin;3(3):183-9.
38. Hauw-Van de Velde S, Gires C, Fournier P, Puisieux F. La phase palliative terminale des déments en institution. *La revue de gériatrie.* 2007;32(17):529-36.
39. Laugsand EA, Kaasa S, de Conno F, Hanks G, Klepstad P. Intensity and treatment of symptoms in 3,030 palliative care patients: a cross-sectional survey of the EAPC Research Network. *J Opioid Manag.* 2009 févr;5(1):11-21.
40. Potter J, Hami F, Bryan T, Quigley C. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med.* 2003 juin;17(4):310-4.
41. Kutner JS, Kassner CT, Nowels DE. Symptom burden at the end of life: hospice providers' perceptions. *J Pain Symptom Manage.* 2001 juin;21(6):473-80.
42. Pautex S, Berger A, Chatelain C, Herrmann F, Zulian GB. Symptom assessment in elderly cancer patients receiving palliative care. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 2003 sept;47(3):281-6.
43. Borgsteede SD, Deliëns L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WAB, Van Eijk JTM, et al. Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med.* 2007 juill;21(5):417-23.

44. Walling AM, Asch SM, Lorenz KA, Roth CP, Barry T, Kahn KL, et al. The quality of care provided to hospitalized patients at the end of life. *Arch. Intern. Med.* 2010 juin 28;170(12):1057-63.
45. Monnier P. Evolution de la mortalité et de ses déterminants en court séjour gériatrique. Etude comparative sur cinq ans. 2013.
46. Barone A-L. Impact d'une information médico-pharmaceutique sur les chutes et les rehospitalisations à 3 mois de la sortie d'un SSR gériatrique : essai de mise en place d'une éducation thérapeutique. 2009.
47. Mora L. Etude observationnelle et interventionnelle prospective sur l'éducation thérapeutique centrée sur la chute en soins de suite et de réadaptation gériatrique. 2012.
48. Insee - Santé - Principales causes de décès des personnes âgées en 2009 [Internet]. [cité 2013 août 30]. Available de: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id=natsos06220
49. Goldberg TH, Botero A. Causes of death in elderly nursing home residents. *J Am Med Dir Assoc.* 2008 oct;9(8):565-7.
50. Klima MP, Povysil C, Teasdale TA. Causes of death in geriatric patients: a cross-cultural study. *J. Gerontol. A Biol. Sci. Med. Sci.* 1997 juill;52(4):M247-253.
51. Afifi A, Marras M, Menecier P. Les adultes de plus de 75 ans autopsiés à l'Institut de Médecine Légale de Lyon : étude rétrospective des causes de décès en 2003 et 2004 à propos de 155 dossiers. *La revue de gériatrie.* 2007;32(4):259-70.
52. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA.* 2004 janv 7;291(1):88-93.
53. Dusmesnil H, Saliba Serre B, Régi J-C, Leopold Y, Verger P. Épuisement professionnel chez les médecins généralistes de ville : prévalence et déterminants. *Santé Publique.* 2009 oct 5;Vol. 21(4):355-64.
54. Maslach C, Jackson S, Leiter M. *Maslach Burnout Inventory Manual*, 3rd ed. Palo Alto: Consulting Psychologist Press. 1996.
55. Joly P. Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Souffrance des soignants et réflexion éthique en institution [Internet]. [cité 2013 août 22]. Available de: http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_joly_souffrancesoignant.php
56. Ploton L. *La personne âgée: son accompagnement médical et psychologique et la question de la démence.* Lyon: Chronique sociale; 2005.
57. Fin de vie en EHPAD: étude nationale pour mieux connaître la réalité - Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) [Internet]. [cité 2013 sept 8]. Available de: <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/EHPAD>

Annexes

Annexe 1

Modèle PATHOS

Méthodologie du test

MODÈLE PATHOS

FICHE INDIVIDUELLE

FINES

Numéro de patient

Service

Ce numéro est défini par le logiciel informatique et n'est documenté qu'à la saisie.

Coupe N°

Sexe (1 ou 2)

Année de naissance

ÉTATS PATHOLOGIQUES

PROFILS

Entourez le numéro de l'état pathologique présent et cochez la case du profil correspondant

Affections cardio-vasculaires

- 01 Insuffisance cardiaque
- 02 Coronaropathie
- 03 Hypertension artérielle
- 04 Troubles du rythme
- 05 Phlébites
- 06 Embolie et thrombose artérielle, amputation
- 07 Artériopathies chroniques
- 08 Hypotension orthostatique

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Affections neuro-psychiatriques

- 09 Malaises, vertiges, P d C, chutes
- 10 Accidents vasculaires cérébraux
- 11 Comitialité focale et généralisée
- 12 Syndrome parkinsonien
- 13 Syndrome confusionnel aigu

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 14 Troubles chroniques du comportement
- 15 Etats dépressifs
- 16 Etats anxieux
- 17 Psychose, délires, hallucinations
- 18 Syndrome démentiel

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Affections broncho-pulmonaires

- 19 Broncho-pleuro-pneumopathies
- 20 Insuffisance respiratoire
- 21 Embolies pulmonaires

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pathologies infectieuses

- 22 Syndromes infectieux généraux
- 23 Syndromes infectieux locaux
- 24 Infections urinaires basses

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Affections dermatologiques

- 25 Escarres, ulcères de jambe
- 26 Autres lésions cutanées graves

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
						<input type="checkbox"/>					
						<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	

Affections ostéo-articulaires

- 27 Pathologie de la hanche
- 28 Pathologie de l'épaule
- 29 Pathologie vertébro-discale
- 30 Autres pathologies osseuses
- 31 Polyarthrite et pathologies articulaires

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Affections gastro-entérologiques

- 32 Syndromes digestifs hauts
- 33 Syndromes abdominaux
- 34 Affection hépatique, biliaire, pancréatique
- 35 Dénutrition

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>						<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Affections endocriniennes

- 36 Diabète
- 37 Hypothyroïdie
- 38 Hyperthyroïdie

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>									<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>									<input type="checkbox"/>	
	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	

Affections uro-néphrologiques

- 39 Rétention urinaire
- 40 Insuffisance rénale
- 41 Incontinence

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>							<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres domaines

- 42 Anémies
- 43 Etats cancéreux
- 44 Hémopathies malignes
- 45 Syndrome inflammatoire, fièvre inexpliquée
- 46 Pathologies oculaires évolutives
- 47 Etat grabataire
- 48 Etat terminal

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
				<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
								<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		

- 49 Autres pathologies

T1	T2	P1	P2	R1	R2	CH	DG	M1	M2	S1	S0
<input type="checkbox"/>											

En clair

- 50 Aucune pathologie pertinente à retenir

Commentaires éventuels :

Annexe 2

Fiche d'aide à la décision d'intervention médicale dans le cas d'une situation clinique mettant en jeu le pronostic vital

Nom et Prénom :

Age :

Situation familiale : marié(e) divorcé(e) veuf(ve) célibataire enfant(s)

Médecin référent :

Date de la première évaluation :

Diagnostic principal :

Le patient

La famille

Est-il(elle) informé(e) du diagnostic ? : oui non, impossible oui non impossible

Est-il(elle) informé(e) du pronostic ? : oui non, impossible oui non impossible

Désignation d'une personne de Confiance : oui non

Si oui, Nom : Prénom :

Existence de directives anticipées :

oui non

Si oui, lesquelles ?

Existence d'une tutelle à la personne :

oui non

Si oui, Nom :

Grille de questionnement (d'après R. Sebag-Lanoé)

Quelle est la maladie principale de ce patient et quel est son degré d'évolution ?
Quelles sont les comorbidités associées significatives ?
Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
Est-il facilement curable ou non ?
Y a-t-il eu 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 la famille ? (tenir compte de...)
Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

Evaluation des capacités fonctionnelles antérieures à l'épisode aigu :

normales partiellement altérées totalement altérées

Niveaux d'intervention ^{1,2}

Niveau 1 : maintien de l'ensemble des fonctions vitales par tous les moyens possibles

Soins curatifs maximaux

Soins de confort associés

Investigations maximales

Traitements maximaux

Transfert vers les secteurs de soins intensifs et de réanimation envisageable

Niveau 2 : correction par tout moyen adapté d'une situation clinique jugée rapidement réversible en vue de rétablir l'état pré morbide

Soins curatifs correspondant à l'épisode réversible

Soins de confort associés

Investigations correspondant à l'épisode réversible

Traitement de l'épisode réversible

Transfert envisageable uniquement si la résolution de l'épisode aigu est attendue

Niveau 3 : prise en charge palliative symptomatique

Soins de confort

Tout traitement visant à maintenir ou augmenter le confort du patient (voie veineuse, transfusions, antibiotiques peuvent être indiqués)

Prises de sang et investigations peuvent être indiquées

Transfert à éviter sauf avis contraire du médecin référent ou d'astreinte

Niveau 4 : prise en charge palliative terminale et phase agonique

Soins de confort et respect des prescriptions anticipées

Pas de prise de sang, pas d'investigation complémentaire

Pas de transfert

Date / Niveau	Date :	Date :	Date :
Niveau choisi			
Critères : -Médicaux :			
-Choix du patient :			
-Patient informé ?			
-Proches informés ?			
-Concertation pluridisciplinaire ?			
-Procédure collégiale ?			
Remarques :			
Signature médecin référent .			

¹ Defouilloy C, Defouilloy I. Prise de décision en gériatrie : réanimation et sujet âgé. La revue francophone de gériatrie et de gérontologie 2008 ; tome XV, N° 142 : 64-67

² Douleur Accompagnement Soins Palliatifs. Connaissance synthétiques et recommandations interdisciplinaires. Questionnement éthique d'aide à la décision. Révision 2003. Hôpital Corentin-Celton AP-HP.

Annexe 3

GRILLE NATIONALE AGGIR



IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : _____ Prénom : _____

Numéro d'immatriculation :

Adresse : _____

Code Postal : Commune : _____

SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE		
COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée		
ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux		
TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle	Haut	
	Bas	
HABILLAGE : s'habiller, se déshabiller, se présenter	Haut	
	Moyen	
	Bas	
ALIMENTATION : manger les aliments préparés	Se servir	
	Manger	
ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	Urinaire	
	Fécale	
TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir		
DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant...		
DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport		
COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ...		
VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE		
GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens		
CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis		
MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers		
TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport		
ACHATS : acquisition directe ou par correspondance		
SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin		
ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps		

- A : fait seul, totalement, habituellement, correctement
- B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
- C : ne fait pas.

A _____, le _____
Signature et cachet du praticien

ATTENTION

Ce document doit être joint, sous pli confidentiel à l'attention du médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie, à l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie

Annexe 4

Index de Charlson

Comorbidité	Points
Infarctus myocarde	1
Insuffisance cardiaque congestive	1
AOMI	1
Maladie cérébrovasculaire (sauf hémiparésie)	1
Démence	1
Maladie pulmonaire chronique	1
Connectivite	1
Ulcère GastroDuodéal	1
Maladie hépatique légère	1
Diabète sans complication	1
Diabète avec complications viscérales	2
Hémiparésie	2
Mal rénale modérée /sévère	2
2° tumeur solide (non métastatique)	2
Leucémie	2
Lymphome, myélome	2
Mal hépatique modérée/sévère	3
2° tumeur solide métastatique	6
SIDA	6
Total des points	30
50-59	1
60-69	2
70-79	3
80-89	4
90-99	5
Score combiné (comorbidité +âge)	35

Annexe 5

QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES SOIGNANTS

Je réalise actuellement ma thèse de médecine générale, sous la direction du Dr Jenn, médecin responsable de l'unité de soin de longue durée. Il s'agit d'une étude sur les décès ayant eu lieu dans l'unité de soin de longue durée de Xavier Arnoz en 2010, 2011 et 2012, sur les caractéristiques de ces patients et sur les conditions de leur fin de vie. Dans ce cadre, il m'apparaît indispensable de recueillir votre avis de personnels soignants sur ce sujet. Ce questionnaire est anonyme, la confidentialité de vos réponses est garantie. Pour que l'exploitation des réponses soit la plus pertinente possible, il est nécessaire de recueillir le témoignage du plus grand nombre de personnes possibles. Je vous remercie donc d'y consacrer 5 minutes de votre temps.

Claire Mangaron

Vous êtes :

Médecin

Infirmier(e)

Aide-soignant(e)

Autre (précisez svp)

Vous travaillez : Le jour

Personnel de rééducation: kinésithérapeute,

psychomotricien(ne), ergothérapeute, orthophoniste

Psychologue

La nuit

Vous travaillez :

1°S

1°N

2°N

Dans les 3 unités

Vous êtes : Un homme

Une femme

Vous êtes âgé(e) de :

Moins de 20 ans

De 21 à 30 ans

De 31 à 40 ans

De 41 à 50 ans

De 51 à 60 ans

Plus de 60 ans

Vous exercez depuis :

Moins de 1 an

1 à 5 ans

5 à 10 ans

10 à 20 ans

Plus de 20 ans

Vous travaillez dans ce service depuis :

Moins de 1 an

1 à 5 ans

5 à 10 ans

10 à 20 ans

Plus de 20 ans

Est-ce votre 1° poste ? Oui

Non

Êtes-vous globalement satisfait de la prise en charge des patients en fin de vie ?

Totalement satisfait(e)

Partiellement satisfait(e)

Peu satisfait(e)

Pas du tout satisfait(e)

Pensez-vous que la souffrance physique des patients en fin de vie est suffisamment prise en compte ?

Totalement prise en compte

Partiellement prise en compte

Peu prise en compte

Pas du tout prise en compte

Pensez-vous que la souffrance psychique des patients en fin de vie est suffisamment prise en compte ?

Totalement prise en compte
Partiellement prise en compte

Peu prise en compte
Pas du tout prise en compte

Pensez-vous que les symptômes difficiles (encombrement, dyspnée, angoisse) des patients en fin de vie soient suffisamment pris en compte ?

Totalement pris en compte
Partiellement pris en compte

Peu pris en compte
Pas du tout pris en compte

Qu'aimeriez-vous pouvoir améliorer dans la prise en charge des patients en fin de vie ?

.....
.....
.....
.....

Etes-vous satisfait(e) de la communication entre les différents acteurs lors de la prise en charge des patients en fin de vie (médecins, infirmier(e)s, aide-soignant (e)s, personnel de rééducation) ?

Totalement satisfait(e)
Partiellement satisfait(e)

Peu satisfait(e)
Pas du tout satisfait(e)

Pensez-vous que les informations données aux patients en fin de vie et à leurs proches soient :

Totalement satisfaisantes
Partiellement satisfaisantes

Peu satisfaisantes
Pas du tout satisfaisantes

Etes-vous satisfait(e) de votre relation avec les patients en fin de vie ?

Totalement satisfait(e)
Partiellement satisfait(e)

Peu satisfait(e)
Pas du tout satisfait(e)

Etes-vous satisfait(e) de votre relation avec les familles et les proches de ces patients en fin de vie ?

Totalement satisfait(e)
Partiellement satisfait(e)

Peu satisfait(e)
Pas du tout satisfait(e)

Vous sentez-vous suffisamment formé(e) sur les soins palliatifs :

Suffisamment formé(e)
Moyennement formé(e)

Peu formé(e)
Pas du tout formé(e)

Y-a-t-il un (ou plusieurs) domaine(s) concernant les soins palliatifs ou la fin de vie dans le(s)quel(s) vous souhaiteriez être mieux formé ? Oui Non

Si oui le(s)quel(s) ?

.....
.....

Vous sentez-vous en souffrance par rapport aux situations de fin de vie ?

Toujours
Souvent

Un peu
Pas du tout

Merci de votre collaboration

Serment médical

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Introduction

La mort fait partie du quotidien du travail du médecin et des soignants, d'autant plus que l'on travaille auprès de personnes âgées dont l'état de santé est précaire comme cela est le cas dans les services d'USLD. Les dernières années ont vu évoluer les pratiques médicales avec le développement accru des soins palliatifs. De plus, la modification du profil des patients admis en USLD depuis la réforme de 2007 et la partition des lits entre EHPAD et USLD semble amener à une augmentation des décès au cours des dernières années.

Objectifs

L'objectif principal était d'établir les caractéristiques des patients décédés en USLD au CHU de Bordeaux au cours des années 2010, 2011 et 2012. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer les conditions de fin de vie de ces patients décédés et le vécu de la fin de vie des soignants du service.

Méthode

Notre étude a comporté deux parties. Dans un premier temps, nous avons réalisé une enquête rétrospective descriptive des caractéristiques des patients décédés et des conditions de fin de vie au sein de l'USLD de Xavier Arnoz en 2010, 2011 et 2012. Dans un second temps, nous avons réalisé une enquête d'opinion à destination des personnels soignants pour cerner leur vécu de la fin de vie dans le service.

Résultats

Nous avons dénombré 141 décès sur la période étudiée (43 en 2010, 48 en 2011 et 50 en 2012) soit un taux de mortalité de 27,04% en 2010, 32,65% en 2011 et 29,58% en 2012. Aucun patient n'a été transféré dans un autre service avant son décès. Les patients décédés étaient âgés (moyenne d'âge au moment du décès de 87 ans), très dépendants (83% GIR 1 ou 2) et avaient de lourdes comorbidités (Score de charlson pondéré par l'âge moyen de 7,8 points). Les causes de décès ont été dominées par les causes respiratoires (28%), en particulier les pneumopathies, les démences évoluées (24%), les cancers (21%), les causes neurologiques (16%) et les causes cardiovasculaires (16%). Une trace écrite de décision de prise en charge palliative a été retrouvée dans 88% des décès attendus. Soixante-quatorze pour cent des patients décédés étaient douloureux, 50% étaient encombrés, 78% étaient anxieux, 48% avaient une escarre. Les fins de vie complexes concernaient 82% des patients.

Les soignants ayant répondu aux questionnaires étaient jeunes avec peu d'expérience professionnelle et peu d'ancienneté dans le service, témoignant d'un turn-over important. Les soignants étaient majoritairement partiellement satisfaits pour la prise en charge des patients en fin de vie. La revendication la plus fréquente a porté sur le temps jugé insuffisant dont il dispose auprès des patients en fin de vie.

Discussion

Cette étude a montré l'importance de la prise en charge de fin de vie et de l'accompagnement palliatif dans ce service. L'analyse statistique n'a pas montré de profil de patients pour qui la fin de vie serait plus complexe. Le turn-over important du personnel soignant implique de rendre plus attractif la gériatrie et de poursuivre les efforts de formation déjà entrepris.

TITRE EN ANGLAIS

Mortality and end-of life conditions in a long-term care unit. A 3-year-long retrospective study.

MOTS-CLES

Mortalité; gériatrie; unité de soins de longue durée ; soins palliatifs ; fin de vie

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR

Université Bordeaux 2- Bordeaux Segalen
146 rue Léo Saignat
33 076 Bordeaux cedex