Observatoire
National de la Fin de Vie

Fin de vie des personnes âgées

Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France

Rapport 2013

Remerciements

En 2013, l'Observatoire National de la Fin de Vie a pu compter sur l'aide d'un grand nombre d'institutions, d'équipes de recherche, de professionnels, mais aussi de personnes âgées et de proches qui ont accepté de témoigner.

S'il est ici impossible de tous les citer, nous tenons à adresser nos remerciements:

- Aux 24 résidents et aux 35 proches qui nous ont livré leur témoignage.
- Aux 3705 EHPAD qui ont accepté de participer à l'étude « Fin de vie en EHPAD ».
- Aux 778 MAS et FAM qui ont pris le temps de répondre à l'enquête « Fin de vie et handicap », et qui ont ainsi contribué à rendre visible une réalité qui ne l'était pas.
- Aux 5 médecins coordonnateurs, directeurs et cadres de santé qui ont bien voulu accueillir l'Observatoire pour mener l'étude qualitative sur le vécu des résidents et des proches.
- A l'ATIH, et en particulier Françoise Bourgoin, Delphine Hocquette et Marlène Bernard, pour les données inédites qui alimentent ce rapport et pour l'expertise méthodologique précieuse qu'elles ont bien voulu nous apporter avec une réactivité inégalée.
- A la FHF et la FEHAP, fédérations sans lesquelles les études de l'ONFV ne pourraient enregistrer de tels taux de réponse. Les conseils et l'aide technique d'Adeline Leberche (FEHAP) et Annabelle Malnou (FHF) sont pour beaucoup dans la richesse des résultats qui sont présentés dans ce rapport.
- A la Fondation Médéric Alzheimer, pour le partenariat noué en 2013.
- A la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs (FFAMCO), qui apporte son soutien aux travaux de l'Observatoire, et qui tient une place importante dans la mise en place du Réseau Sentinelles DéHPAD.
- A l'ANESM, et notamment à Marie-Pierre Hervy pour sa contribution active aux réflexions de l'ONFV, avec le souci bienveillant d'accompagner les projets mis en place au fil des mois.
- A la SFGG, en particulier à Sébastien Doutreligne, coordonnateur national du programme MobiQual
- A la DREES, dont les études nourrissent cette année encore nos travaux, et dont on ne peut que souhaiter qu'elles soient mieux connues du grand public tant elles sont riches.
- A la DGCS, qui a bien voulu transmettre les résultats (inédits) d'une enquête nationale auprès des SSIAD, présentés dans ce rapport.
- Aux Conseils Généraux des Vosges, du Doubs, des Landes, d'Eure-et-Loir, du Lot-et-Garonne et du Gard, pour leur contribution à l'étude « Fin de vie en EHPAD ».
- A Mme Anne-Gaëlle Chabagno, à qui les lecteurs de ce rapport doivent la retranscription des échanges souvent poignants avec les résidents et leurs proches.

Sigles utilisés

AGGIR Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources

APA Allocation Personnalisée d'Autonomie

AP-HP Assistance Publique -Hôpitaux de Paris

ARS Agence Régionale de Santé

ATIH Agence Technique de L'information sur l'Hospitalisation

CCAS Centre Communal d'Action Sociale

CépiDC Centre d'Epidémiologie des Causes Médicales de Décès

CH Centre Hospitalier

CHR Centre Hospitalier Régional

CHU Centre Hospitalo-Universitaire

CIM Classification Internationale des Maladies

CLCC Centre de Lutte Contre le Cancer

CLIC Comité Local d'Information et de Coordination

CNAMTS Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CNAV Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse des Travailleurs Salariés

CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPAM Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CRAM Caisse Régionale d'Assurance Maladie

CSBM : Consommation de Biens et Services Médicaux

DGCS Direction Générale de la Cohésion Sociale

DGOS Direction Générale de l'Offre de Soins

DGS Direction Générale de la Santé

DIM Département d'Information Médicale

DREES Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPA Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées

EHPAD Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMSP Equipe Mobile de Soins Palliatifs

ETP Equivalent Temps Plein

FHF Fédération Hospitalière de France (Hôpitaux Publics)

GHM Groupe Homogène de Malade

GHS Groupe Homogène de Séjour

GIR Groupe Iso-Ressources

HAD Hospitalisation A Domicile

HAS Haute Autorité de Santé

IGAS Inspection Générale des Affaires Sociales

INED Institut National des Etudes Démographiques

INSEE Institut National des Statistiques et des Etudes Economiques

INSERM Institut National de la Santé et de La Recherche Médicale

INVS Institut National de Veille Sanitaire

LATA Limitation et Arrêt de Traitement

LISP Lit Identifié de Soins Palliatifs

MCO Médecine Chirurgie Obstétrique (Court Séjour, Soins de Courte Durée)

MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées

MIG Missions d'Intérêt Général

MobiQual Mobilisation pour l'Amélioration de la Qualité des pratiques professionnelles

PCH Prestation de Compensation du Handicap

PIE Prestation(s) Inter-Etablissements

PMSI Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

RUM Résumé d'Unité Médicale

SAAD (ou SAD) Service d'Aide A Domicile

SAMU Service d'Aide Médicale Urgente

SAU Service d'Accueil des Urgences

SFGG Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

SLD Soins de Longue Durée

SMUR Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

SSIAD Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR Soins de Suite et de Réadaptation

T2A Tarification à l'Activité

UHCD Unité Hospitalière de Courte Durée *(« Lits Porte »)*

USP Unité de Soins Palliatifs

Sommaire

Sigles utilisés 3

Préambule 7

Introduction 9

Trajectoire n°1 : « Mourir de vieillesse ?» 17

- **Parcours de Marie** 18
  - La fin de vie avec la maladie d'Alzheimer: une réalité angoissante pour les résidents et leurs proches 20
  - La « toute fin de vie » en EHPAD : focus sur les deux dernières semaines de vie des résidents 25
- **Parcours de Pascal** 32
  - Les services de soins infirmiers à domicile : en première ligne pour accompagner la fin de vie 34
  - La perte du goût de vivre au très grand âge: de la dépression au suicide 38
- **Parcours de Andrée** 44
  - Le vieillissement des personnes handicapées 46
  - Les décisions de fin de vie et l'application de la loi Leonetti dans les établissements 49
  - Les hospitalisations en fin de vie et les décès à l'hôpital : une réalité qui n'est pas une fatalité 51

Trajectoire n°2 : « La fin de vie avec une maladie chronique grave » 55

- **Parcours de Louise** 56
  - Les aides à domicile face à la fin de vie des personnes âgées : le travail invisible 58
  - Le coût de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie 62
  - La fin de vie aux urgences des personnes âgées: quelle réalité ? 72
- **Parcours de Pierre** 78
  - Vivre la fin de sa vie en EHPAD : le point de vue des résidents et de leurs proches 80
  - L'hospitalisation en urgences dans les situations de fin de vie : quelle réalité ? 87

Trajectoire n°3 : « La fin de vie avec le cancer » 92

- **Parcours de Paul** 93
  - Vivre les derniers mois de sa vie à l'hôpital : une situation fréquente ? 95
  - Jusqu'où faut-il aller dans le traitement du cancer chez les personnes âgées en fin de vie ? 100
  - Comment sont prises les décisions de fin de vie ? 106
- **Parcours de Anna** 110
  - En quoi le cancer induit-il un parcours de fin de vie particulier chez les personnes âgées ? 112
  - Les soins palliatifs à domicile sont-ils accessibles aux personnes âgées en fin de vie ? 114
  - Fin de vie des personnes âgées : l'Hospitalisation à Domicile est-elle moins coûteuse que l'Hôpital ? 115

Conclusion générale 119

Bibliographie 127

Index thématique 133

Annexes

Annexe 1 – Composition du Comité de Pilotage de l'ONFV
Annexe 2 – Bilan d'Activité 2013
Annexe 3 – Chimiothérapie en fin de vie : revue de la littérature
Annexe 4 – Fin de vie en EHPAD : synthèse des résultats de l'étude nationale 2013
Annexe 5 – Fin de vie en MAS/FAM : synthèse des résultats de l'étude nationale 2013

Avant-propos

Pr Régis AUBRY, Président de l'Observatoire

Comment les personnes âgées finissent-elles leur vie ? Que vivent-elles, où et comment vivent-elles lorsqu'elles atteignent cette ultime période ?

De prime abord, on peut penser que ces questions, même si elles nous concernent tous, n'ont guère d'intérêt : aujourd'hui la façon la plus courante de finir sa vie est en effet de mourir vieux.

Il est effectivement normal de mourir lorsque l'on atteint les limites naturelles de la vie. Mais si cela est « *naturel* », cela est-il pour autant plus « *facile* » ?

L'image de la fin de la vie paisible de la personne âgée, au terme de sa vie puis de sa mort entourée des siens, a changé. Aujourd'hui, l'expression « *mourir de vieillesse* » a-t-elle encore un sens ? Rien n'est moins sûr.

Certes, on vit de plus en plus vieux et l'on peut vivre longtemps dans de bonnes conditions. Mais vit-on pour autant en paix avec ce que vieillir veut dire ? Se prépare-t-on à la mort ? La regarde-t-on ?

On peut en douter.

Les deux tendances du moment semblent plus se rapprocher d'une forme de « *jeunisme* » d'une part, et d'une certaine médicalisation du vieillissement et de la fin de vie d'autre part.

Ce jeunisme qui envahit la publicité et les médias, montrant des personnes âgées « *toujours jeunes* » et en forme n'est-il pas au contraire une forme de dénégation de cette confrontation à la question de la fin la vie ?

Notre société tente de repousser non seulement la mort, mais aussi son image.

Ni la publicité ni les médias ne montrent ce qui est pourtant une réalité : vieillir, c'est tout de même rarement rester jeune et en forme éternellement…

Ni la publicité ni les médias ne montrent les vieux dans les EHPAD, cet *« isolement en masse »* des personnes regroupées du fait de leur perte d'autonomie, parfois privées du choix de leur lieu de fin de vie.

En ne montrant pas la vraie vie, voire en la masquant, notre société moderne aboutit à un résultat opposé au but qu'elle poursuite : elle augmente l'angoisse de la mort, et contribue à diffuser ses fausses représentations.

La médicalisation du vieillir est à l'évidence l'autre tendance de notre société moderne : grâce (ou à cause) des formidables avancées dans le domaine de la santé et de la médecine, on peut vivre bien mieux et bien plus longtemps en étant âgé qu'auparavant.

Mais on peut aussi vivre plus longtemps de façon difficile au plan médical, au plan social, au plan familial.... On peut vivre longtemps avec une maladie chronique grave, avec une perte d'autonomie progressive. On peut surtout vieillir seul et isolé.

Si nous n'y prenons garde, la fin de la vie des personnes âgées pourrait devenir un véritable naufrage sociétal.

La mort des personnes âgées peut survenir en plusieurs temps.

Le premier est celui de la mort par exclusion de la *« vraie vie »*, celle des gens qui bougent, qui vont vite, qui travaillent et produisent, qui sont rentables.

Puis vient la mort par regroupement (et en même temps par isolement), en dehors du regard de tous, dans des établissements ou chacun fait du mieux qu'il peut avec les moyens dont il ne dispose pas pour éviter l'indignité de certaines situations.

Puis enfin la mort à l'hôpital, dans le couloir d'un service d'urgences ou après un long passage dans différents services hospitaliers, dont l'objectif principal est de maintenir en vie les personnes malades.

L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) a voulu éclairer ces zones d'ombre de la fin de vie des personnes âgées.

Il souhaite ainsi alimenter le débat sur la fin de vie voulu par le Président de la République, et contribuer par ses travaux à ce vrai projet de société qu'est le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement.

Introduction

Vieillissement, dépendance et fin de vie

Après avoir consacré son rapport 2012 à la fin de vie à domicile, l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) a décidé de consacrer ses travaux à la question de la fin de vie des personnes âgées.

Une problématique qui s'avère moins facile à cerner et à délimiter qu'il n'y paraît au premier abord : à quel âge peut-on considérer qu'une personne est « âgée » ? Où se situe la frontière entre le « grand âge » et la « fin de vie » ?

Ces deux questions n'appellent bien entendu pas de réponses de principe : selon les représentations et les sensibilités de chacun, selon le contexte et l'époque à laquelle on se situe, le grand âge peut commencer à 60, 75, 85 ou même 95 ans.

De la même manière, la « *fin de vie* » peut être entendue comme la période couvrant les trois dernières semaines de vie, ou à l'inverse de façon plus large et extensive.

Pour aller directement à l'essentiel et pour ne pas prendre le risque d'être trop restrictif ou au contraire trop engloblant, l'Observatoire a fait le choix de s'intéresser aux personnes :

- dont la vie quotidienne est impactée par les conséquences du vieillissement (quel que soit leur âge),
- dont le parcours de santé est marqué par des besoins spécifiques d'accompagnement de la fin de vie (que leur décès survienne à court ou à moyen terme).

S'affranchir des cloisonnements du système de santé pour analyser les difficultés de manière transversale

Les progrès réalisés en matière de diagnostic, de traitement et de surveillance des pathologies chroniques se traduisent par un vieillissement accentué des groupes les plus âgés, et donc par une concentration accrue des décès dans le « *grand âge* », voire le *« très grand âge »*.

Car bien plus que le vieillissement lui-même, c'est l'allongement de l'espérance de vie avec une ou plusieurs maladies (parfois graves) et l'évolution de la situation sociale des personnes âgées qui expliquent l'augmentation des besoins en matière d'accompagnement de la fin de vie.

Cette nouvelle réalité correspond, au moins en apparence, à un paradoxe : elle impose en effet d'imaginer et de mettre en

œuvre des politiques de santé destinées à accompagner des situations de maladie chronique grave, de dépendance au long cours et/ou de grande vulnérabilité chez des personnes qui – sans les techniques médicales que nous connaissons aujourd'hui – n'auraient le plus souvent pas survécu à leur affection initiale.

Notre système de santé est donc peu à peu contraint de passer d'une organisation *« tubulaire »* où chaque problème de santé était traité de façon distincte et autonome, à une organisation transversale, destinée à répondre à des problèmes de santé imbriqués les uns dans les autres et à des patients dont la trajectoire mobilise tour à tour plusieurs dispositifs de prise en charge mal articulés entre eux.

Cela signifie également que les catégories créées à partir des maladies, des groupes d'âge et des lieux de prise en charge se révèlent bien souvent inadaptées à la réalité des besoins des personnes en fin de vie.

Ces catégories trouvent en effet leurs limites lorsque la population concernée est touchée par plusieurs maladies, qu'elle passe d'un lieu de prise en charge à un autre très rapidement, et qu'elle est composée à la fois de personnes jeunes, de sexagénaires et centenaires.

Ce constat amène une question de fond : comment imaginer des politiques de santé cohérentes sans passer par des catégories de population qui, de fait, ne correspondent plus à la réalité des problèmes de santé auxquels il faut répondre ?

Une partie de la réponse réside dans les *« parcours de santé »*. Ou plus exactement, elle réside dans une approche en termes de *« trajectoires »*.

Analyser les « trajectoires de fin de vie » pour reconstituer le parcours de santé de personnes âgées

La notion de « parcours », largement mise en avant aujourd'hui, a fait l'objet de nombreuses définitions dans la littérature scientifique (Vanhaecht et al, 2012 ; Kinsman et al, 2010) et dans la littérature grise (en particulier ANAP, 2013 et HCAAM, 2012).

Elle renvoie schématiquement à la succession des points de contact entre une personne et le système de santé : les dispositifs de prise en charge qui accueillent tour à tour un même patient constituent alors les différents maillons de son parcours de soins.

L'idée d'un parcours de prise en charge n'a donc de sens que si l'on considère la situation des personnes malade comme une « trajectoire », c'est-à-dire comme une succession d'étapes liées à la détérioration plus ou moins linéaire de leur état de santé : ces étapes correspondent à la fois aux différents stades de la maladie, et à l'évolution des besoins médicaux, sociaux, et psychologiques des malades.

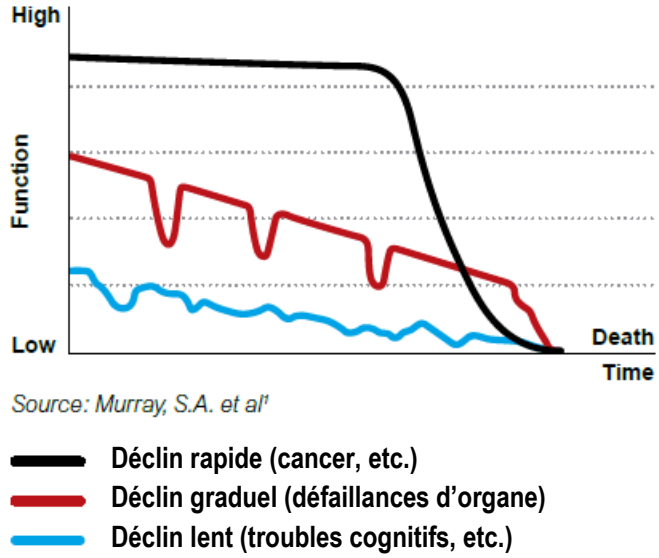
Or les travaux réalisés par l'Observatoire National de la Fin de Vie sur la base de modèles validés par la littérature (Murray et al, 2005) montrent que les personnes en fin de vie empruntent schématiquement trois trajectoires-types :

1) Une trajectoire de déclin lent, essentiellement marquée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives, typique des personnes âgées fragiles et notamment de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cette première trajectoire concerne environ 12% des personnes en fin de vie.

2) Une trajectoire de déclin graduel, ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et par des temps de récupération, et marquée par une mort parfois soudaine et inattendue. Cette seconde trajectoire renvoie essentiellement aux défaillances d'organe (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, insuffisance rénale etc.), et représente environ 40% des situations de fin de vie.

3) Une trajectoire de déclin rapide marquée par une évolution progressive et par une phase terminale habituellement relativement claire. Cette troisième et dernière trajectoire est notamment typique du cancer, et concerne près de 50% des situations de fin de vie susceptibles de relever des soins palliatifs (ONFV, 2011).

Graphique 1 - Les trois principales trajectoires de fin de vie



Ces trois *trajectoires-types* correspondent à des groupes de population dont la cohérence tient moins à l'âge ou à la pathologie qu'à la nature des besoins médicaux, sociaux, familiaux ou encore psychologiques des personnes âgées concernées.

En outre, chacune de ces trajectoires est directement liée à un certain nombre *parcours-types*, présentant eux-mêmes des caractéristiques spécifiques.

La succession des lieux de prise en charge, la fréquence du recours à l'hospitalisation, les modalités de retour à domicile ou en institution, ou encore les objectifs thérapeutiques dans les dernières semaines de vie sont autant d'éléments qui structurent profondément le parcours des personnes en fin de vie et qui contribuent (ou non) à la qualité de leur accompagnement.

Un rapport construit sur la base de parcours-types

L'objectif de l'Observatoire National de la Fin de Vie était, en 2013, de construire un rapport annuel en partant des différents parcours de santé empruntés par les personnes âgées en fin de vie.

Ce rapport repose donc sur la présentation des trois trajectoires de fin de vie mentionnées ci-dessus, chacune de ces trajectoires étant déclinée en plusieurs parcours correspondant aux différentes situations dans lesquelles les personnes âgées peuvent se trouver lorsqu'elles sont en fin de vie.

Les 7 chapitres qui composent le rapport sont tous construits de la façon suivante :

- L'histoire (fictive) d'une personne âgée en fin de vie et de son parcours dans le système de santé.
- La présentation des enjeux que ce parcours de fin de vie met en évidence.
- L'analyse point par point de ces enjeux sur la base d'études menées par l'ONFV et/ou de travaux scientifiques menés en France et à l'étranger.
- Une conclusion sous forme de synthèse.

L'objectif de cette approche par parcours est double : d'une part « *donner à voir* » la réalité concrète de la fin de vie des personnes âgées (au-delà des chiffres et des statistiques), et d'autre part montrer la diversité et le caractère évolutif des situations auxquelles notre système de santé doit répondre.

Remarque :

Les parcours et les illustrations qui les accompagnent (photographies) sont fictifs : ils ne correspondent pas à des situations de fin de vie réelles, et toute ressemblance avec l'histoire de vie d'une personne existante serait fortuite.

Méthodologie

Les données et les témoignages qui nourrissent ce rapport sont notamment issus d'études menées par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2012 et 2013.

Etude qualitative auprès des résidents d'EHPAD et de leurs proches

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, entre avril et septembre 2013, une étude consacrée au vécu des résidents et de leurs proches, composée de deux volets complémentaires :

- Une étude qualitative par entretiens auprès de 24 résidents d'EHPAD, dans 5 établissements (2 publics, 2 privés à but non-lucratif et 1 privé commercial) répartis dans 4 régions différentes (Ile de France, Bourgogne, Picardie et PACA).
- Une étude qualitative par focus-groups auprès de 35 proches de résidents, dans les 5 établissements concernés par le premier volet.

Enquête auprès des proches de résidents d'EHPAD

En complément de l'étude qualitative, l'ONFV a souhaité interroger les proches de résidents d'EHPAD de façon plus large.

Une enquête par questionnaire a donc été menée du 15 juin au 30 septembre 2013, auprès d'un échantillon de 1 062 proches accompagnant un résident, dans 63 EHPAD de France métropolitaine répartis dans 30 départements.

Etude nationale multicentrique auprès des médecins coordonnateurs d'EHPAD

L'étude *« Fin de vie en EHPAD »* est une étude rétrospective nationale, menée auprès de l'ensemble des EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011.

Grâce à un questionnaire de 3 pages, les médecins coordonnateurs des EHPAD ont été invités à décrire la façon dont leur établissement organise l'accompagnement de la fin de vie, et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012.

Dans la dernière partie du questionnaire, il a été demandé aux médecins coordonnateurs d'identifier les 5 décès les plus récents survenus au sein même de l'EHPAD, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie des résidents décédés de façon « non-soudaine et plus ou moins attendue », en s'aidant si besoin du dossier médical des résidents. Les décès survenus à l'hôpital ne sont pas concernés.

Au total, 15 276 situations de fin de vie ont été décrites, permettant d'obtenir un échantillon inégalé dans la littérature scientifique.

Etude qualitative auprès des aides à domicile confrontées à la fin de vie

L'ONFV a cherché à mieux comprendre comment les aides à domicile sont formées et préparées à faire face aux situations de fin de vie de personnes âgées à domicile, comment elles vivent ces accompagnements parfois difficiles, et comment elles sont soutenues dans leur environnement professionnel.

Pour cela, une étude qualitative par entretiens a été menée auprès de 16

professionnelles de l'aide à domicile et de 5 responsables de service, exerçant dans 8 structures différentes, réparties dans 3 départements (Val de Marne, Essonne et Doubs).

Ces entretiens se sont déroulés entre février et avril 2013, et ont été menés par une sociologue de l'Observatoire, spécialiste des questions de santé.

Etude qualitative auprès des proches ayant accompagné une personne en fin de vie à domicile (2012)

De mai à juillet 2012, une vaste enquête de terrain a été menée dans trois régions françaises afin d'explorer le *« vécu »* des proches ayant accompagné une personne en fin de vie à domicile: l'Ile-de-France, la Bretagne et la région Languedoc-Roussillon.

Dans chacune de ces trois régions, l'Observatoire a rencontré des « aidants » en entretiens individuels. Au total, 25 aidants ont accepté de témoigner auprès de l'Observatoire.

Ces aidants ont été sélectionnés sur la base d'un panel représentatif des différentes situations de fin de vie et des différents acteurs qui interviennent à domicile.

Nous avons également veillé à respecter la répartition urbain / rural.

Etude nationale auprès des établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées

L'étude « Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées » a été menée auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées en France métropolitaine.

Entre le 1er mars et le 15 juin 2013, grâce à un questionnaire de deux pages, les directeurs et/ou les médecins de ces établissements ont recueilli des données concernant l'organisation de leur établissement, les situations de fin de vie rencontrées en 2012 et les ressources dont ils disposent pour accompagner la fin de vie de leurs résidents.

Au total, 778 établissements ont participé à cette étude (dont, notamment, 288 MAS et 285 FAM). Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 52%.

Cet échantillon est représentatif aussi bien du point de vue de la répartition par statut juridique (public/privé) de ces établissements que par le nombre de places installées, ou encore la répartition géographique.

Les questionnaires ont été entièrement anonymisés, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Etude des données d'activité des Unités d'Hospitalisation de Courte Durée (UHCD)

L'Agence Technique pour l'Information sur l'Hospitalisation a transmis à l'ONFV les données issues de la base MCO 2012 (hors GHM "Erreur" et hors PIE), portant sur les séjours en Unité Hospitalière de Courte Durée (UM 07) dont le mode de sortie était "Décès" (modalité n°9). Seuls ont été sélectionnés les séjours comportant un chaînage correct (99,26% des cas). Au total, l'analyse porte donc sur 17 705 patients décédés en UHCD en 2012.

Analyse des données d'activité relatives à la chimiothérapie dans les dernières semaines de vie

L'Observatoire National de la Fin de Vie a demandé à l'ATIH d'extraire certaines informations relatives aux patients de 75 ans ou plus, décédés à l'issue d'un séjour dont le diagnostic principal ou associé est le cancer, en MCO en 2012.

Parmi ces informations figure l'existence d'une chimiothérapie au cours des 30 jours précédant le décès des patients concernés.

Seuls les séjours avec chaînage correct ont été retenus ici. Pour les patients décédés en janvier 2012, l'existence d'une chimiothérapie a été recherchée au cours du mois de décembre 2011.

Les données ont été analysées par l'ONFV, en utilisant notamment des indicateurs comparatifs entre classes d'âges.

Enquête nationale auprès des réseaux de santé en soins palliatifs en 2012

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, du 15 septembre au 30 décembre 2012, une enquête par questionnaire auprès de l'ensemble des réseaux de santé en France métropolitaine et dans les territoires ultra-marins.

Le taux de réponse national est de 80%.

Lors de cette enquête, il a été demandé aux réseaux de santé d'indiquer leur composition, la nature des liens mis en place avec les professionnels de premier recours, leur activité clinique et de coordination du parcours de soins, ainsi que leurs activités de formation en ville et en établissement.

Cette étude a été conçue et menée en lien avec la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et la RESPALIF.

Analyse de la littérature internationale

Comme pour l'ensemble de ses travaux, l'Observatoire a procédé à des analyses détaillées de la littérature internationale.

Pour chacune des problématiques suivantes, une bibliographie complète a ainsi été réalisée, et les résultats des articles retenus ont été compilés afin de produire une base de comparaison pertinente :

- Utilisation de la chimiothérapie dans les dernières semaines de vie
- Coût de la dernière année de vie des patients en fin de vie
- Coûts comparés de l'HAD et de l'hospitalisation complète dans les situations de fin de vie
- Reste à charge des personnes en fin de vie à domicile et en maison de retraite
- Recours à l'hospitalisation et aux services d'urgence des personnes en fin de vie
- Suicide des personnes âgées
- Prescriptions médicamenteuses dans les derniers mois de vie en EHPAD

Trajectoire n°1 : « Mourir de vieillesse ? »

Une trajectoire de fin de vie longue et progressive

Cette première trajectoire de fin de vie se caractérise par un déclin lent, marquée par la perte très progressive des capacités « *fonctionnelles* » (se déplacer, s'habiller seul, se lever, etc.) et « *cognitives* » (utiliser ses connaissances, faire fonctionner sa mémoire, etc.).

Il s'agit d'une trajectoire typique des personnes âgées fragiles, et notamment de celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Elle concerne environ 38 000 personnes chaque année, et correspond à près du tiers (27%) des situations de fin de vie chez les personnes âgées de 80 ans et plus. Parmi celles-ci, 11 400 décèdent en EHPAD (soit près du quart des décès survenant dans ces établissements), et 15 000 meurent à l'hôpital.

Plusieurs parcours de santé peuvent découler de cette trajectoire, mais tous présentent au moins trois points communs :

- Une identification tardive de la situation « palliative » des personnes âgées fragiles (qui ne sont pas repérées comme étant en fin de vie par les professionnels)
- L'épuisement des proches, notamment lorsque les personnes âgées sont à domicile
- La multiplication et le cloisonnement des dispositifs de prise en charge, qui rendent le système de santé difficilement lisible pour les patients, leurs proches et les professionnels.

Pour illustrer la diversité de ces parcours, et pour mettre en évidence de façon concrète les difficultés qui se présentent, l'Observatoire National de la Fin de Vie a choisi trois situations très différentes : une fin de vie en EHPAD (Marie), une fin de vie à domicile marquée par le suicide (Pascal), et enfin une fin de vie en établissement pour personnes adultes handicapées (Andrée).

Marie,

101 ans, veuve
3 enfants
malade d'Alzheimer

Comme 19 564 autres français, Marie est désormais centenaire : née en 1912, elle est veuve depuis près de 30 ans et a trois enfants de respectivement 80, 77 et 75 ans.

Elle ne souffre d'aucune maladie physique grave, à l'exception d'une hypertension artérielle et de quelques problèmes de vue et d'audition.

En revanche, Marie est atteinte depuis plusieurs années de la maladie d'Alzheimer. Ses troubles se sont considérablement aggravés, à tel point que son maintien à domicile est petit à petit devenu impossible : ses enfants ont essayé de lui apporter de l'aide pour lui permettre de rester chez elle, mais cela n'a pas suffi pour éviter l'entrée en maison de retraite.

Un an et demi après son arrivée dans l'EHPAD, Marie est désormais très limitée dans ses actes de la vie quotidienne : sa dépendance physique s'est accrue. Progressivement, face à son refus de prendre ses médicaments pour le cœur, et après en avoir discuté avec Marie et ses enfants, le médecin généraliste a pris la décision d'arrêter de lui prescrire ces médicaments.

Marie est de plus en plus fragile. Elle s'éteint quelques semaines plus tard, dans son lit, entouré de ses enfants que l'infirmière de l'établissement avait prévenus.

Quels enjeux se cachent derrière le parcours de Marie ?

Le parcours de Marie est marqué à la fois par son maintien au sein de l'EHPAD (sans transfert à l'hôpital), par l'impact de la maladie d'Alzheimer et par la décision du médecin généraliste d'arrêter certains traitements à sa demande.

Pour l'Observatoire, cela met en évidence deux des enjeux de notre système de santé : l'accompagnement des résidents en fin de vie atteints de troubles cognitifs, et l'accompagnement dans les dernières semaines de vie au sein des EHPAD.

La fin de vie avec la maladie d'Alzheimer

L'apparition puis la progression des troubles cognitifs (le plus souvent liés à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée) est une source d'angoisse considérable pour les personnes âgées et pour leurs proches.

Comment cette « peur de la démence » se traduit-elle chez les résidents d'EHPAD ?

Comment vivent-ils avec les autres résidents ?

Quelle place est accordée aux souhaits formulés par les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD ?

La « toute fin de vie » en EHPAD

Comment, au cours des dernières semaines de vie, les résidents d'EHPAD sont-ils accompagnés ?

Grâce aux résultats d'une étude inédite portant sur 15 276 situations de fin de vie, l'Observatoire dispose désormais d'éléments particulièrement robustes pour éclairer cette réalité.

Trois questions apparaissent particulièrement déterminantes :

- Comment les résidents sont-ils soulagés de leurs douleurs ?
- Où en est-on de l'application de la loi Leonetti en EHPAD ?
- Quelle est la place de l'entourage dans les situations de fin de vie ?

La fin de vie avec la maladie d'Alzheimer: une réalité angoissante pour les résidents et leurs proches

42% des résidents d'EHPAD sont atteints de troubles cognitifs

Fin 2007, 240 000 résidents d'EHPAD étaient atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, soit 42% de l'ensemble des résidents (DREES, EHPA2007).

La fréquence des troubles cognitifs augmente avec l'âge (35 % des résidents ayant entre 75 et 85 ans, contre environ 40 % de ceux ayant plus de 85 ans), ainsi qu'avec la gravité des situations de dépendance : ces troubles concernent 71% des résidents en GIR1 et 55 % des résidents en GIR2 (c'est-à-dire les résidents les plus dépendants).

En outre, la proportion de personnes démentes ou malades d'Alzheimer en EHPAD, est d'ailleurs bien supérieure à celle des personnes âgées dépendantes à domicile (GIR 1 à 4) : les analyses comparatives menées par la DREES montrent en effet que si la proportion de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs est similaire à domicile et en EHPAD en GIR 1, les écarts se creusent lorsque l'on s'intéresse aux GIR 2, 3 et 4.

Ces résultats *« corroborent […] l'idée que, parmi les dépendants, les personnes démentes basculeraient plus rapidement en établissement que les autres. »* (Joëlle CHAZAL, 2011).Hypothèse d'ailleurs confortée par le fait que la proportion de résidents ayant un conjoint en dehors de l'établissement est deux fois plus forte lorsque les résidents sont atteints d'une pathologie démentielle diagnostiquée. Cette corrélation traduit sans doute le fait que les personnes âgées dépendantes vivant avec leur conjoint sont maintenues plus longtemps à leur domicile, *« sauf lorsque la dépendance a pour origine une démence car, dans ce cas, le conjoint éprouve beaucoup plus de difficultés à prendre en charge la personne dépendante »* (Joëlle CHAZAL, 2011).

Tableau 1 - Proportion des résidents en EHPAD atteints d'une pathologie neuropsychiatrique

Type d'affection	%
Accident vasculaire cérébral	15
Syndrome parkinsonien	8
Syndrome confusionnel aigu	4
Trouble du comportement	30
État dépressif	36
État anxieux	26
Psychose, délire, hallucinations	16
Syndrome démentiel	42
Autres	9

▶ Source : DREES, Enquête EHPA 2007

La forte prévalence des troubles cognitifs chez les résidents d'EHPAD a un impact très important sur les conditions de leur fin de vie : An Vandervoort et son équipe ont ainsi montré que ces résidents développaient plus souvent que les autres des complications cliniques sérieuses et présentent des symptômes d'inconfort pendant les dernières semaines de vie (Vandervoort et al., 2013).

Devenir dément : une angoisse pour les résidents et leurs proches

Les témoignages recueillis par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2013 permettent, au-delà des chiffres, de prendre conscience de l'angoisse des résidents face à la maladie d'Alzheimer et aux troubles du comportement qui peuvent en découler. Une résidente (87 ans) l'exprime ainsi :

> *Il y a une souffrance cachée que l'on ne soupçonne pas et la dégradation avec laquelle l'être humain… moi, cela me fait mal.. Je n'aurais jamais pensé que l'on pouvait être dégradé à ce point...*

Un résident, 87 ans

L'angoisse liée à l'éventualité d'une fin de vie marquée par des troubles cognitifs importants possède en réalité trois « facette », trois dimensions bien distinctes.

La première est directement reliée à la peur d'être abandonné(e) par leurs proches et par les professionnels, d'être dans l'incapacité de demander de l'aide et d'être entendu.

> *Ça me soucie : je ne voudrais pas que ça m'arrive car je suis tout seul, on ne s'occupera pas de moi.*

Un résident, 89 ans

> *[Il ne faudrait] pas voir ce que j'ai vu quelquefois comme cette dame en face qui passait la tête entre les barreaux où j'ai dû sonner pendant ½ heure pour qu'on lui porte secours. Cela m'a choquée et je n'oublierai jamais.*

Une résidente, 75 ans

Cette peur de l'abandon se double d'une deuxième inquiétude, celle de ne plus contrôler ses propres faits et gestes, de ne plus être maître de ses propres paroles.

> *Ce serait la chose la plus terrible, ça me ferait peur de perdre la tête, ne plus savoir ce que je dis : pourvu que je sois morte avant, c'est ce que je me dis*

Une résidente, 93 ans

Derrière l'image insoutenable que leur renvoie les autres résidents victimes de troubles du comportement, les résidents témoignent d'une profonde angoisse de *« ne plus être rien »*, de vivre une fin de vie qui est pour eux synonyme de déchéance :

> *On ne sait plus ce que l'on fait, on est devenu pas grand-chose : une table, un pot. On n'est plus vivant quoi, on est un morceau de bois…*

Une résidente, 97 ans

Enfin, la troisième facette de cette angoisse face à la démence, est liée à l'idée d'être une charge pour leurs proches qui inquiète les résidents.

> *Etre plus rien finalement, embarrasser tout le monde de ne servir à personne, de même pas reconnaître mes enfants. Ca me ferait du mal …*

Une résidente, 91 ans

> *Je me sens en parfaite vie mais je me sens inutile… Il paraît que je suis très fatiguée alors le docteur me dit de me reposer. Qu'est-ce que cela veut dire ? Fatiguée… Inutile surtout.*

Une résidente, 93 ans

> *Ça ne m'effraie pas de mourir, au contraire : je serai débarrassée de ce que je vis, je débarrasserais les miens aussi. C'est gai pour personne de venir ici…*

Une résidente, 97 ans

Le miroir de la démence : faire face au reflet que renvoient les autres résidents

L'étude conduite par l'Observatoire National de la Fin de Vie comporte un biais de sélection important: elle n'a pas permis d'interroger directement des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. Les témoignages traduisent donc d'abord et avant tout une expérience *« en miroir »* de la démence, une expérience marquée par l'image que renvoient les autres résidents.

Les peurs et les craintes exprimées par les résidents que nous avons rencontrés donnent à voir une réalité souvent oubliée de la vie en EHPAD : celle d'une vie en collectivité, où les résidents vivent ensembles, se cotoient et entrevoient ce que leurs voisins de chambre vivent et endurent. Une vie où la démence existe d'abord dans ce que les autres résidents en montrent. Il est d'abord frappant de constater que les contacts entre résidents se limitent le plus souvent aux repas et aux animations de l'établissement :

« On ne peut engager une conversation qu'avec très peu de personnes. Nous nous retrouvons avec des jeux de société mais il n'y a pas de vrais liens. C'est d'ailleurs cela qui est dur »

Une résidente, 87 ans

« On peut pas avoir de relations, les trois-quarts des personnes sont « perdues » »

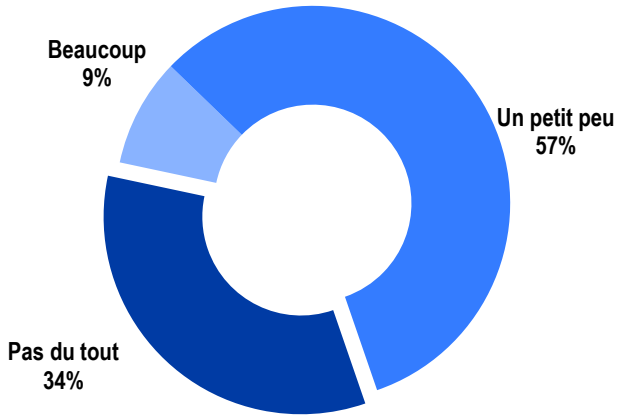
Une résidente, 92 ans

« L'autre personne à côté n'a plus du tout sa tête, la pauvre femme. J'ai habité à côté d'elle mais elle ne se rappelait pas de moi. Donc, on ne peut pas créer trop de liens. On s'aperçoit au fur et à mesure que cela ne fonctionne pas trop bien… »

Une résidente, 93 ans

L'étude menée auprès des proches de résidents d'EHPAD permet de prendre conscience de la faiblesse des liens entre résidents.

Graphique 1 – Votre proche a-t-il des liens avec d'autres résidents de l'EHPAD ? (n=1022)



► Source : ONFV, Enquête auprès des proches accompagnant un résident en EHPAD, 2013

Les troubles du comportement des autres résidents peuvent être source de craintes et d'une forme d'auto-isolement des personnes âgées qui ne souffrent pas de ces troubles. Une résidente d'EHPAD raconte ainsi, en parlant de son voisin de chambre :

« Je m'enferme dans ma chambre, pour ne pas l'entendre : c'est comme des loups… c'est intenable quand il hurle »

Une résidente, 91 ans

« L'autre fois, à 22H, on essayait d'ouvrir. J'ai eu peur. C'était quelqu'un qui ne savait pas ce qu'il faisait mais cela fait peur…. Il y en a un qui voulait casser toutes les vitres. »

Une résidente, 99 ans

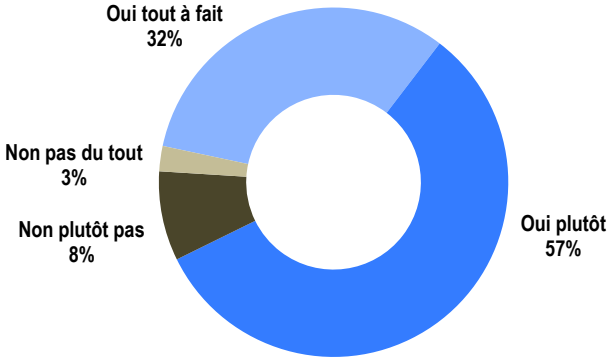
« Il faut supporter que tout le monde soit mélangé : vous supportez beaucoup de gens qui n'ont plus leur tête, même quand vous êtes à table, certaines fois c'est assez difficile. »

Une résidente, 93 ans

Quelle place pour les souhaits exprimés par les malades d'Alzheimer ?

L'étude menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie auprès de 1 062 proches de résidents en EHPAD (2013) permet pour la première fois de disposer du regard des proches sur le respect des souhaits exprimés par les résidents.

Graphique 2 - Avez-vous le sentiment que votre proche est écouté et respecté par les professionnels ?



► Source : ONFV, Enquête auprès des proches accompagnant un résident en EHPAD, 2013

Ces résultats montrent que dans 89% des cas, les proches estiment que leur parent ou conjoint âgé hébergé au sein d'un EHPAD est « tout à fait » et « plutôt » écouté et respecté par les professionnels.

Mais ils montrent également (tableau 2 ci-après) que les proches ont une perception de cette écoute et de ce respect très différente selon l'existence ou non de symptômes d'inconfort et/ou de symptômes d'état dépressif. Ainsi, lorsqu'ils accompagnent un proche âgé qu'il décrive comme étant dans une « *perte totale du goût de vivre* », les membres de l'entourage estiment deux fois moins souvent que leur proche est écouté et respecté par les professionnels.

Tableau 2 – Avez-vous le sentiment que votre proche est écouté et respecté par les professionnels ?

	Oui	Non	Odd Ratio
	(%)	(%)	Oui vs. Non
Moral / mal-être			
Bon moral	98%	2%	1
Légère baisse	91%	9%	0.2 (0.1-0.6)*
Plutôt déprimé	85%	15%	0.1 (0,0-0.3)*
Perte totale du goût de vivre	75%	25%	0.06 (0.0-0.2)*
Douleur			
Aucune	96%	4%	1
Légère ou modérée	90%	10%	0,4 (0,2-0,8)
Intense ou très intense	76%	24%	0,1 (0,1-0,3)*
Fatigue			
Aucune	93%	7%	1
Légère	92%	8%	0,9 (0,3-2,6)
Modérée	92%	8%	0,9 (0,3-2,4)
Importante	83%	17%	0,4 (0,2-1,1)
Perte d'appétit			
Appétit normal	93%	7%	1
Légère baisse	87%	13%	0,5 (0,3-0,9)*
(Très) forte perte	82%	18%	0,3 (0,2-0,6)
Perte de la mémoire, « absences »			
Aucune perte de mémoire	85%	15%	1
Légers troubles	90%	10%	1,6 (0,8-3,0)
Défaillante	90%	10%	1,5 (0,8-3,0)
Très défaillante	90%	10%	1,5 (0,8-2,8)

**p<0,0001 (les OR sont exprimés avec leur intervalle de confiance à 95%)*

► Source : ONFV, Enquête auprès des proches accompagnant un résident en EHPAD, 2013

► Lecture : *alors que 98% des proches qui accompagnent un résident ayant un « bon moral » estiment que le résident est écouté et respecté par les professionnels, c'est le cas de seulement 75% des proches qui accompagnent un résident dans une « perte totale du goût de vivre ».*

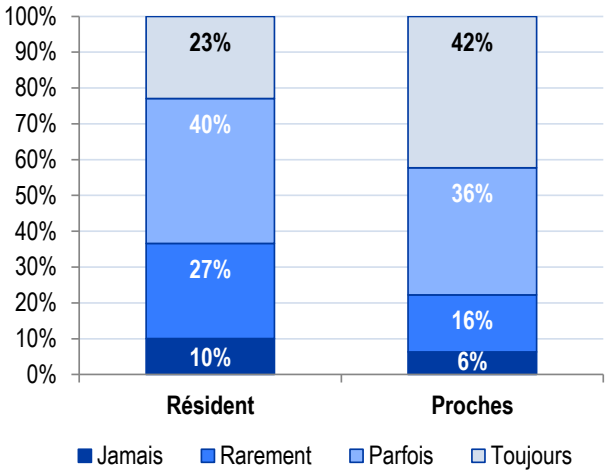
Ce tableau montre en revanche que l'existence de troubles de la mémoire (et la gravité perçue de ces troubles) semble n'avoir aucun impact sur le degré d'écoute des professionnels vis-à-vis des résidents.

D'autres résultats méritent d'être cités : ceux obtenus par la Fondation Médéric Alzheimer à travers son « *Observatoire des dispositifs* ». Les études menées

depuis 2009 montrent en effet que si la quasi-totalité des EHPAD accueillent les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'à la fin de leur vie (2013), seuls 36% de ces résidents ont désigné une personnes de confiance et 5% d'entre eux ont rédigé des directives anticipées. Cela apparaît plus fréquent dans les établissements privés que dans les EHPAD publics (2009).

Ces résultats sont cohérents avec les informations recueillies par l'Observatoire National de la Fin de Vie lors de son étude sur la fin de vie en EHPAD (2013) : 10% des médecins-coordonnateurs interrogés déclarent ne « *jamais* » aborder la problématique des directives anticipées avec les résidents, tandis que 27% l'évoquent seulement « *rarement* ».

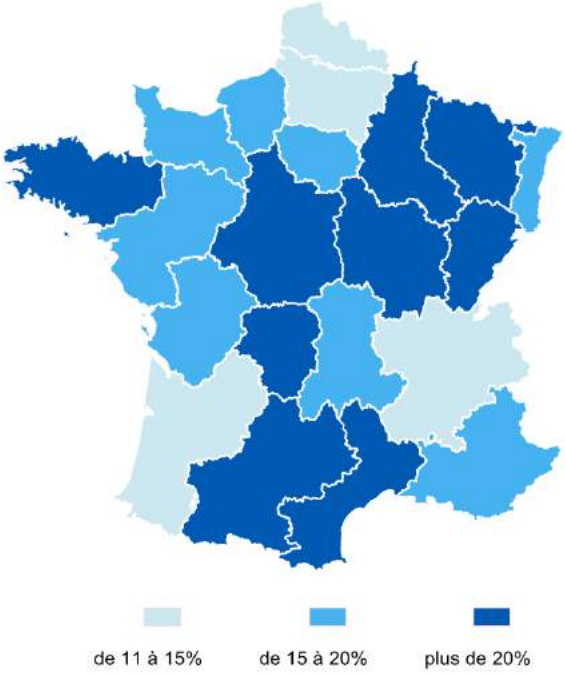
Graphique 3 – Lorsqu'un résident est concerné, abordez-vous la question des directives anticipées avec lui et/ou ses proches ? (n=3705)



► Source : ONFV, Etude « *Fin de vie en EHPAD* », 2013

Il existe d'ailleurs, autour de cet indicateur, des différences interrégionales importantes : alors que 14% des EHPAD de Picardie n'abordent « jamais » la question des directives anticipées avec les résidents potentiellement concernés, ce n'est le cas que de 6% des établissements de Champagne-Ardenne et de Franche-Comté.

Carte 1 – Proportion d'établissements déclarant ne « jamais » ou « rarement » aborder la question de la personne de confiance avec les résidents concernés



► Source : ONFV, Etude « *Fin de vie en EHPAD* », 2013

De la même façon, comme le montre la carte ci-dessus, la proportion d'EHPAD qui n'évoquent « *jamais* » ou « *rarement* » la question de la personne de confiance passe du simple au double selon les régions. Ces inégalités géographiques interrogent, car elles signifient en creux que l'accès aux droits des personnes âgées en fin de vie n'est pas le même selon le lieu où se situe l'EHPAD dans lequel elles vivent. A titre d'exemple, la probabilité que les résidents n'entendent jamais parler de la personne de confiance est 1,7 fois plus forte en Bretagne qu'en région PACA, et 2,3 fois plus importante qu'en Aquitaine.

Enfin, un dernier élément conditionne largement la place des souhaits exprimés par les résident : dans les EHPAD, 26% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sous tutelle, 6% sous curatelle et 3% sous sauvegarde de justice (Fondation Médéric Alzheimer, 2009).

La « toute fin de vie » en EHPAD : focus sur les deux dernières semaines de vie des résidents

L'étude « Fin de vie en EHPAD » menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie entre mai et août 2013 permet de dresser un panorama des établissements et de la façon dont ils se sont organisés pour accompagner la fin de vie. Mais elle permet aussi d'explorer en détail les circonstances dans lesquelles les résidents qui décèdent en EHPAD finissent leur vie.

Trois éléments apparaissent déterminants au cours des 15 derniers jours de vie de ces résidents : le soulagement de la douleur, l'application de la loi Leonetti et la place de l'entourage.

Des progrès en matière de soulagement de la douleur

L'amélioratoin de la prise en charge de la douleur en EHPAD est, depuis près d'une dizaine d'année, une priorité affichée des pouvoirs publics.

Le Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 a entre autre placé cette problématique au cœur de plusieurs de ses mesures, prévoyant notamment que *« les conventions tripartites signées entre les EHPAD, l'Etat et le Conseil Général devront désormais obligatoirement contenir un chapitre consacré à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs ».* Le Plan Solidarité Grand-Âge (2006), le déploiement du Programme National de Développement des Soins Palliatifs (2008-2012) et la mise à jour des schémas gérontologiques départementaux entre 2008 et 2010 se sont combinés pour faire du soulagement de la douleur en EHPAD une priorité en matière de pratiques professionnelles.

L'étude « Fin de vie en EHPAD » montre que la situation s'est sensiblement améliorée. Ainsi, au cours de leurs quinze derniers jours de vie, 54,3% des résidents ont reçu des antalgiques équivalents à la morphine (on parle de « palier 3 »).

54%

des résidents ont reçu de la morphine (ou équivalent) au cours de leurs 15 derniers jours de vie

Méthodologie

L'étude « Fin de vie en EHPAD » est une étude rétrospective nationale, menée auprès de l'ensemble des EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011.

Grâce à un questionnaire de 3 pages, les médecins coordonnateurs des EHPAD ont été invités à décrire la façon dont leur établissement organise l'accompagnement de la fin de vie, et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012.

Dans la dernière partie du questionnaire, il a été demandé aux médecins coordonnateurs d'identifier les 5 décès les plus récents survenus au sein même de l'EHPAD, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie des résidents décédés de façon « non-soudaine et plus ou moins attendue », en s'aidant si besoin du dossier médical des résidents. Les décès survenus à l'hôpital ne sont pas concernés.

Au total, 15 276 situations de fin de vie ont été décrites, permettant d'obtenir un échantillon inégalé dans la littérature scientifique.

Pour autant, la proportion de résidents recevant ce type de traitements antalgiques n'est pas identique d'un établissement à l'autre : certaines caractéristiques des EHPAD ont une influence importante.

Tableau 3 – Proportion de résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3 au cours des 15 derniers jours de vie

Statut juridique	Proportion (%)	Risque Relatif (IC95%)
Public	55,7%	1
Privé non-lucratif	52,0%	0,93 [0,91-0,96]
Privé commercial	54,3%	0,97 [0,94-1,01]
Taille de l'établissement		
Moins de 40 places	52,9%	1
Entre 40 et 80 places	53,4%	1,01 [0,95-1,07]
Entre 80 et 150 places	54,0%	1,02 [0,96-1,08]
150 places ou plus	61,2%	1,16 [1,08-1,23]
GIR moyen pondéré (GMP)		
Inférieur à 700	51,6%	1
Supérieur ou égal à 700	55,9%	1,08 [1,05-1,11]
Temps de travail du médecin-coordonnateur		
Temps plein	64,0%	1
Temps partiel	53,5%	0,84 [0,79-0,88]
Formation aux soins palliatifs du médecin coordonnateur		
Aucune	50,1%	1
Dans le cadre d'une capacité de gériatrie	56,0%	1,12 [1,07-1,17]
Formation continue de quelques jours	53,6%	1,07 [1,02-1,12]
DU/DIU de soins palliatifs	58,1%	1,16 [1,10-1,22]
Actions de sensibilisation mises en place		
Aucune	49,4%	1
Avec un réseau de soins palliatifs	55,7%	1,13 [1,07-1,19]
Avec une équipe mobile de soins palliatifs	57,0%	1,16 [1,10-1,22]
Avec un prestataire de formation continue	53,9%	1,09 [1,04-1,15]
Avec les ressources internes uniquement	54,4%	1,10 [1,05-1,16]
Sensibilisations des infirmiers ?		
Oui	55,0%	1
Non	50,4%	0,91 [0,88-0,95]

- Source : ONFV, Etude « *Fin de vie en EHPAD* », 2013
- Echantillon : 15 276 résidents, dans 3 540 établissements
- p<0,001 pour l'ensemble des variables

Le tableau 3 ci-dessus montre ainsi qu'il existe des différences significatives entre les établissements publics et les établissements privés à but non-lucratif. De même, les établissements de très grande taille sont ceux dans lesquels la probabilité de recevoir de la morphine en fin de vie est la plus forte (du fait le plus souvent d'un rattachement à un centre hospitalier). Le temps de travail du médecin coordonnateur est également une variable importante, et la formation/sensibilisation du personnel médical et soignant a un impact non-négligeable.

Au cours de la dernière semaine de vie (c'est-à-dire au cours des 7 jours qui ont précédé le décès), selon les médecins coordonnateurs, la douleur était « *très bien soulagée* » dans 78,3% des situations lors de la dernière semaine avant le décès. A l'inverse, 23,7% des résidents se trouvaient dans un « *réel inconfort physique* ».

24%

des résidents se trouvaient dans un « réel inconfort physique » lors de leur dernière semaine de vie

De même, au cours des dernières 24 heures de vie, si pour les deux tiers des résidents les médecins coordonnateurs n'ont repéré aucune douleur particulière, dans 6,7% des cas ils ont indiqué que le résident éprouvait des douleurs très intenses.

Ces deux indicateurs (symptômes douleurs à J-7 et à J-1) sont intéressants, car ils permettent de mettre à distance certaines idées reçues autour de la douleur en fin de vie en EHPAD.

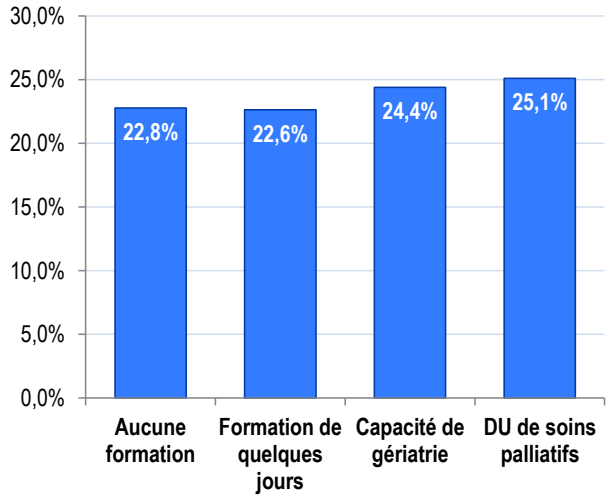
Mais il faut rester extrêmement prudent avec ce type d'indicateurs, car contrairement à l'indicateur précédent (délivrance de morphine : oui/non), ils comportent une part de « subjectivité »

importante : ils ne permettent en effet d'évaluer que les douleurs identifiées par les médecins-coordonnateurs, laissant sans doute de côté toute une partie de la réalité vécue par les résidents et leurs proches. Deux éléments ont notamment attiré l'attention de l'Observatoire National de la Fin de Vie.

En premier lieu, il semblerait que plus le médecin coordonnateur est formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie, plus la proportion de résidents souffrant de douleurs physiques soit élevée.

La corrélation n'est en fait pas à chercher dans le lien entre formation aux soins palliatifs et prévalence *réelle* de la douleur en fin de vie, mais dans la meilleure capacité de repérage et d'évaluation de la douleur des médecins-coordonnateurs ayant suivi ce type de formation.

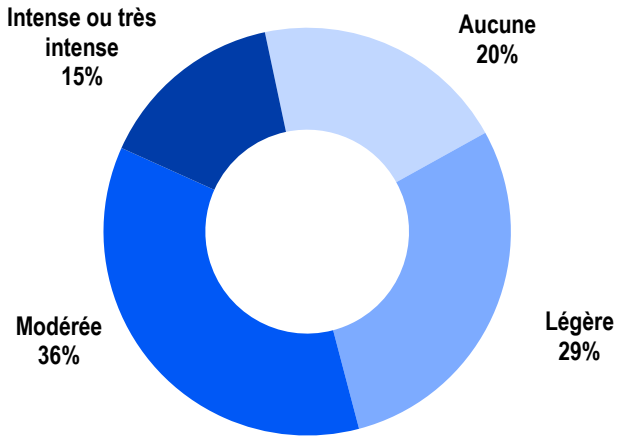
Graphique 4 – Proportion de résidents dans un *« réel inconfort physique »* au cours de la dernière semaine de vie, en fonction du degré de formation aux soins palliatifs du médecin coordonnateur



▶ Source : ONFV, Etude « *Fin de vie en EHPAD* », 2013

En second lieu, l'enquête menée auprès des proches de résidents d'EHPAD montre que leur perception des symptômes douloureux est très différente de celle des médecins-coordonnateurs.

Graphique 5 – Si vous deviez décrire la douleur qu'éprouve votre proche en ce moment :



▶ Source : ONFV, *Enquête auprès des proches accompagnant un résident en EHPAD*, 2013

Si l'on en croit les 1 062 proches qui ont participé à cette étude, 15% des résidents d'EHPAD souffriraient de douleurs intenses ou très intenses, un tiers de douleurs modérées et un autre tiers de douleurs légères. Or il ne s'agit ici pas uniquement de résidents en fin de vie : autant dire que l'écart avec les symptômes douloureux décrits par les médecins coordonnateurs est important.

Littérature scientifique

Les prescriptions dans les 90 derniers jours de vie des résidents en Angleterre et aux Pays de Galles

22,4% des résidents reçoivent des opioïdes, 44% reçoivent de l'aspirine et 37,6% reçoivent du paracétamol.

Sunil M Shah et al., Quality of prescribing in care homes and the community in England and Wales, Br J Gen Pract. 2012 May; 62(598)

Cliquez ici pour accéder à l'abstract

L'application de la loi Leonetti

Pour 39,7% des résidents concernés, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise au cours des deux dernières semaines de vie. Ce constat est parfaitement cohérent avec les résultats de l'étude « *Fin de vie en France* » menée par l'INED en 2009 (Pennec, 2012).

40%

des résidents en fin de vie sont concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements dans les 15 derniers jours de vie

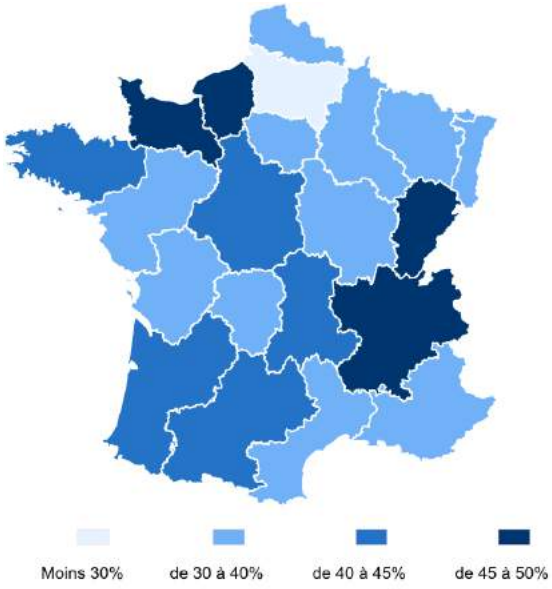
Il n'existe aucune différence significative entre EHPAD publics et privés. En revanche, lorsque l'établissement fait régulièrement appel à l'HAD dans les situations de fin de vie, 45% des résidents sont concernés par une telle décision.

De la même façon, dans les établissements faisant appel à une Equipe Mobile de Soins Palliatifs principalement pour *« aider l'équipe à prendre une décision complexe de fin de vie »,* la proportion de résidents concernés par une décision d'arrêt des traitements est égale à 46%.

La communication autour des problématiques liées à la fin de vie a un impact déterminant sur la fréquence des décisions d'arrêt des traitements : dans les EHPAD où l'évolution de la maladie n'est « jamais » évoquée avec les résidents eux-mêmes, la probabilité qu'ils soient concernés par une telle décision est 27% plus faible que dans les EHPAD où cette question est systématiquement abordée (30% vs. 41%).

Plus étonnantes, les différences entre régions sont particulièrement marquées : alors que ces décisions n'ont concerné que 27% des résidents en Picardie, c'est le cas de 47% des résidents en Franche Comté et de 50% en Basse-Normandie. Autrement dit, les résidents qui décèdent en EHPAD en Basse-Normandie ont 1,85 fois plus de chances (statistiquement parlant) de voir certains traitements actifs interrompus lors des deux dernières semaines de vie que ceux qui décèdent en Picardie.

Carte 2 – Proportion de résidents concernés par une décision d'arrêt des traitements au cours des deux dernières semaines de vie



► Source : ONFV, Etude « *Fin de vie en EHPAD* », 2013

Autre mesure importante de la loi Leonetti, la mise en place de traitements à visée sédative concerne, le jour du décès, 22% des résidents en fin de vie.

L'analyse de cet indicateur demande toutefois beaucoup de prudence : si le questionnaire de l'étude précisait bien que les traitements concernés étaient ceux *« altérant la vigilance et la conscience »*, il est fort probable que les répondants aient reporté ici à la fois ce qui relève des traitements à visée anxiolytiques et des traitements à visée réellement sédative.

En revanche, la prévalence des dispositifs de nutrition et d'hydratation artificielle mérite d'être interrogée : au cours des 15 derniers jours de vie, 58% des résidents décédés de façon non-soudaine ont reçu une nutrition et/ou une hydratation artificielle.

Cette étude ne permet toutefois pas de savoir si ces traitements ont été maintenus jusqu'au décès, ou s'ils ont été arrêtés avant.

La place de l'entourage

En EHPAD comme à domicile, la place de l'entourage est essentielle : l'établissement étant le lieu de vie de la personne, il est important que les proches puissent accompagner le résident tout au long de la fin de sa vie.

Les résultats obtenus par l'Observatoire National de la Fin de Vie à travers l'étude « *Fin de vie en EHPAD* » battent en brêche l'idée reçue selon laquelle, en institution, l'isolement serait la règle.

Ainsi, durant la dernière semaine avant le décès, 75,2% des résidents en fin de vie sont entourés par leurs proches. C'est d'ailleurs le cas de 69% des résidents lorsque les proches n'ont pas la possibilité de dormir sur place la nuit, contre 77% des résidents lorsque cette possibilité existe.

75%

des résidents en fin de vie sont entourés par leurs proches

En outre, 75% des résidents concernés reçoivent la visite d'au moins un proche dans la journée qui précède leur décès. Ce qui signifie aussi, en creux, que plus d'un quart des résidents meurent sans avoir été entourés par leurs proches…

Plus d'un quart des résidents meurent sans avoir été entourés par leurs proches

Ici encore, la possibilité pour les proches de dormir sur place a un impact important : dans les établissements qui sont en mesure de proposer un couchage d'appoint aux proches, la proportion de résidents qui reçoivent la visite d'au moins un membre de leur entourage passe de 68 à 77%.

D'autres facteurs jouent un rôle important dans la plus ou moins grande probabilité que les résidents reçoivent la visite de leurs proches au cours de leurs dernières 24 heures de vie, le fait : d'être dans un chambre individuelle (+8%), d'être dans un établissement de petite taille (+7%), d'avoir abordé la question de la fin de vie avec le médecin-coordonnateur (+13%), ou encore d'avoir discuté avec les membres de l'entourage de la personne de confiance (+7%).

Or la possibilité qui est offerte aux proches de rester aux côtés du résidents lors de ses derniers jours de vie est un élément important de l'accompagnement de la fin de vie : 26% des proches interrogés par l'ONFV ont d'ailleurs exprimé leur inquiétude de ne pas être suffisamment présent (notamment pendant les derniers instants).

« Mon inquiétude, ce n'est pas la mort elle-même, c'est d'être le plus proche possible. Je ne voudrais pas être loin. »

Que faut-il retenir du parcours de Marie ?

Près de la moitié des résidents en EHPAD présentent une maladie de type Alzheimer. Un quart des personnes institutionnalisées et atteintes de la maladie d'Alzheimer sont sous tutelle.

Cette « *concentration* » de personnes démentes dans un même lieu a un impact évident sur la prise en charge. Elle a également un impact évident sur la représentation que notre société a de la vieillesse. Cette image est d'ailleurs source d'angoisse pour les autres résidents : angoisse de perdre la tête, d'être abandonné, de perdre son autonomie, d'être un poids pour les proches.

Cette réalité explique probablement aussi le peu de liens constatés entres les résidents qui pourtant vivent « sous le même toit ». Pour autant, contrairement à une idée répandue, les personnes âgées ne finissent pas leur vie seules. Les proches sont très présents dans leur accompagnement.

Néanmoins, des progrès sont possibles concernant la communication avec les personnes âgées institutionnalisées. Ainsi, la très grande majorité des proches estiment que les souhaits des personnes institutionnalisées sont respectés… Surtout lorsque les personnes n'ont pas de problème. De même, on peut penser qu'une communication insuffisante concoure à expliquer que seuls 5% des personnes âgées des EHPAD ont rédigé des directives anticipées.

Les professionnels, quant à eux, abordent peu ces questions avec les personnes malades alors qu'ils en parlent paradoxalement un peu plus avec les proches de ces personnes.

Si les antalgiques puissants sont maintenant couramment utilisés dans les EHPAD, il reste de toute évidence des progrès à réaliser pour que la douleur et les inconforts ressentis par les personnes âgées soient réellement apaisés.

Un autre constat des études conduites par l'ONFV est celui de la fréquence très importante des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement pour ces personnes dont près de la moitié n'est pas en état d'exprimer un avis.

La formation des professionnels est probablement le levier principal pour que le changement attendu se produise : formation à la communication sur ce sujet tabou de la fin de la vie pourtant si prégnant en EHPAD ; formation à l'apprentissage de la réflexion éthique et au travail en équipe.

En outre, les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) peuvent apporter une aide utile dans les situations de fin de vie, à la fois pour renfocer l'expertise clinique et pour aider à la réflexion éthique (notamment lorsque la question d'une décision de limitation ou d'arrêt des traitements se pose).

Compte tenu du rôle déterminant des médecins traitants et des médecins coordinateurs à cet égard, il apparait essentiel de pouvoir conduire des actions de formation « en équipe », en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs (ou les réseaux de santé) susceptibles d'aider en de pareilles circonstances pour que la fin de vie soit un temps de respect des personnes.

Pascal,

81 ans, veuf
2 enfants
malade d'Alzheimer

Pascal a tout juste 81 ans. Ancien professeur de musique, veuf depuis 20 ans, il vit seul à son domicile, dans une maison des faubourgs de Lyon.

Ses deux enfants habitent à plus d'une centaine de kilomètres et ne lui rendent visite qu'occasionnellement. En revanche, depuis la mort de sa femme, il participe chaque semaine à la chorale de son arrondissement.

Mais en 2009, sur les conseils de son médecin de famille, Pascal se rend à une Consultation Mémoire afin de passer quelques examens. Le diagnostic lui fait l'effet d'un coup de massue : « maladie d'Alzheimer ». Il est aussitôt mis sous traitement, mais le neurologue l'avertit : cela ne peut – au mieux – que ralentir la progression de la maladie. Au cours des trois années qui suivent, sa situation se détériore progressivement : ses trous de mémoire se font de plus en plus fréquents, il cherche ses mots, et il se surprend à ne plus reconnaître certains de ses amis à la chorale. Peu à peu, Pascal s'isole.

Début 2013, en se levant une nuit, il chute dans le couloir de sa maison. Paniqué, effrayé à l'idée de s'être cassé quelque chose, il ne parvient pas à se relever. C'est sa voisine qui le découvre le lendemain matin: elle appelle aussitôt les pompiers, qui le transfèrent aux urgences de l'hôpital le plus proche. S'il ne souffre d'aucune fracture, il est très confus : son retour à domicile n'est possible que grâce à la mise en place d'un SSIAD et à l'investissement de ses enfants qui l'aident à tour de rôle.

Mais malgré cette aide, en quelques mois à peine, Pascal entre dans une profonde dépression : il reste alité en permanence, refuse de recevoir ses amis, se montre agressif, puis devient totalement mutique. Ses deux fils, très présents, sont épuisés. Les professionnels du SSIAD, de leur côté, redoutent une ré-hospitalisation en urgence.

Un soir, profitant du départ de l'infirmière, il met fin à ses jours en s'asphyxiant avec le gaz de sa cuisinière. Pascal laisse une courte lettre à ses enfants : *« La vie n'a plus de sens si elle n'est qu'une longue déchéance ».*

Quels enjeux se cachent derrière le parcours de Pascal ?

Le parcours de Pascal comporte deux éléments particulièrement importants : la place occupée par le SSIAD dans son maintien à domicile, et sa décision de mettre fin à ses jours après une profonde dépression.

Il s'agit, au-delà des situations singulières, de deux enjeux essentiels pour notre système de santé et pour notre société.

Quelle est la place des Services de Soins Infirmiers à Domicile dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie ?

Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont des acteurs incontournables et jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

Pourtant, fautes de données nationales, il reste difficile de porter un regard sur la place exacte qu'ils occupent dans les situations de fin de vie.

Combien de personnes âgées en fin de vie sont accompagnées par ces services ? Quelle sont les particularités de leur prise en charge par rapport aux autres situations ? Quelle est la réalité de l'isolement des personnes âgées suivies par les SSIAD ?

Le suicide des personnes âgées : quelles réalités ?

La question du suicide des personnes âgées a récemment fait l'objet d'une attention particulière. Pourtant, la dépression, la souffrance psychique et les mécanismes du passage à l'acte chez les personnes âgées restent peu étudiés.

Comment se manifeste la dépression chez les personnes âgées en fin de vie ? Est-elle bien repérée ? Quels risques cela peut-il générer pour les personnes concernées ?

Combien de personnes âgées se suicident chaque année en France ? Ce chiffre est-il en augmentation ? Existe-t-il un risque accru en EHPAD ?

Les services de soins infirmiers à domicile : en première ligne pour accompagner la fin de vie

Si les infirmières libérales, les structures d'Hospitalisation à Domicile et les Réseaux de Santé en Soins Palliatifs sont souvent mieux connus du grand public pour leur action dans le champ de la fin de vie et des soins palliatifs, les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) restent des acteurs incontournables et jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

Pourtant, faute d'un système d'information partagé, il existe très peu d'éléments factuels pour juger de la place exacte qu'occupent les SSIAD dans les situations de fin de vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc rassemblé et analysé les données collectées par différents organismes pour tenter de dresser un état des lieux le plus complet possible de la situation.

Chaque jour, 4500 personnes âgées en fin de vie sont accompagnées par un SSIAD

La Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS, Ministère des Affaires Sociales et de la Santé) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ont mené en octobre 2012 une vaste enquête auprès des SSIAD.

Cette enquête comportait un certain nombre d'items relatifs à l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées et handicapées à domicile, que l'ONFV a eu la possibilité d'exploiter en seconde analyse. La méthodologie est présentée dans l'encadré ci-après.

Au total, sur 1 967 SSIAD répondants et 88 366 patients âgés de 75 ans ou plus, 4 237 (4,79%) bénéficient d'un accompagnement de fin de vie. Si l'on extrapole ces résultats, cela signifie que sur une semaine donnée, plus de 4 500 personnes âgées en fin de vie sont accompagnées par un SSIAD.

Tableau 1 – Répartition des patients en fin de vie par classe d'âge (2012)

	Effectifs	%
75-84 ans	1 730	41%
85-94 ans	2 024	48%
95 ans ou plus	483	11%
Total général	**4 237**	**100%**

► Source : DGCS/CNSA, *Enquête nationale sur les nouvelles modalités d'allocation des ressources aux SSIAD*, 2012

Ces patients sont en moyenne plus âgés que ceux pris en charge pour d'autres raisons, et ils sont aussi plus souvent sortants d'un séjour en Hospitalisation à Domicile ou en Hospitalisation Complète.

Le tableau 2 montre ainsi que les personnes âgées bénéficiant d'un accompagnement de fin de vie présentent certaine caractéristiques spécifiques.

Méthodologie

L'enquête nationale sur les nouvelles modalités d'allocation des ressources aux SSIAD a été menée par la CNSA et la DGCS en octobre 2012 auprès de l'ensemble des Services de Soins Infirmiers à Domicile.

Cette enquête comportait un bordereau structure, un bordereau patient personnes âgées et deux bordereaux personnes handicapées. Le bordereau patient personnes âgées (« PA – Données patients personnes âgées de 60 ans et plus, malades ou dépendants ») retrace les principales caractéristiques pathologiques des personnes prises en charge pendant la semaine de référence.

Les données renseignées portent sur une semaine de référence (semaine 42, 43, 44, 45, ou 46), du lundi au dimanche.

Lors de l'enquête les SSIAD avaient la possibilité de renseigner directement sur le site les données concernant les patients pris en charge dans leur structure, mais ils pouvaient également exporter leurs données à partir de leur application informatique.

Une déclaration à la commission nationale informatique et liberté (CNIL) a été effectuée pour la réalisation de cette enquête, et les données « patient » recueillies ont fait l'objet d'un traitement statistique entièrement anonyme.

Tableau 2 – Caractéristiques des patients bénéficiant d'un accompagnement de fin de vie

	Accompagnement de fin de vie ?				Risque relatif (Oui vs. Non)	
	Oui (n= 4 237)		Non (n=84 129)		RR (IC 95%)	*p-value*
Classe d'âge	***Effectifs***	***%***	***Effectifs***	***%***		
75-84 ans	1 730	41%	35 987	43%	0,95 (0,91-0,99)	P = 0.0139
85-94 ans	2 024	48%	43 136	51%	0,93 (0,90-0,96)	P < 0.0001
95 ans ou plus	483	11%	5 006	6%	1,91 (1,75-2,09)	P < 0.0001
Sexe						
Hommes	1 987	39%	32 421	33%	1,20 (1,15-1,24)	P < 0.0001
Femmes	3 078	61%	66 807	67%	0,90 (0,88-0,92)	P < 0.0001
Groupe Iso-Ressource						
GIR 1	1 774	35%	6 937	7%	5,01 (4,79-5,23)	P < 0.0001
GIR 2	1 990	39%	32 067	32%	-	
GIR 3	802	16%	28 974	29%	-	
GIR 4	450	9%	28 852	29%	-	
GIR 5	19	0%	1 479	1%	-	
GIR 6	30	1%	921	1%	-	
Provenance du patient						
HAD	264	5%	1 982	2%	2,61 (2,30-2,95)	P < 0.0001
SSR	781	15%	18 415	19%	-	
MCO	1 104	22%	15 771	16%	1.37 (1,30-1,45)	P < 0.0001
USLD/EHPAD	135	3%	2 213	2%	-	
Autre (domicile)	2 781	55%	60 848	61%	-	
NSP	0	0%	1	0%	-	
Aidant principal						
Conjoint, ou personne de la même génération*	1 343	27%	30 455	31%	-	
Personne de la génération suivante**	1 593	31%	31 878	32%	-	
Service d'aide à la personne	1 966	39%	31 285	31%	1.23 (1,19-1,28)	P < 0.0001
Inconnu	90	2%	2 871	3%	-	
Autre (voisin, ami, aucun aidant)	73	1%	2 740	3%	-	

► ** Conjoint, concubin, frère/sœur, etc. ** Enfants, beaux-enfants, petits-enfants, etc.*
► Source : DGCS/CNSA, Enquête nationale sur les nouvelles modalités d'allocation des ressources aux SSIAD, 2012
Exploitation statistique : Observatoire National de la Fin de Vie

Une dépendance et un isolement relationnel accrus

L'étude menée par la DGCS et la CNSA montre très bien le surcroît de dépendance chez les personnes âgées en fin de vie : alors que seuls 7% des patients suivis par un SSIAD pour un motif autre que l'accompagnement de fin de vie sont en GIR 1, c'est le cas de 35% des patients en fin de vie.

De la même façon, les Services d'Aide à la Personne (aide ménagère, auxiliaire de vie sociale, etc.) sont les principaux aidants dans 39% des cas lorsque la personne accompagnée est en fin de vie : cela traduit une forme d'isolement relationnel et social important.

Plusieurs grandes enquêtes sur l'isolement relationnel et la solitude montrent la diversité des situations qui peuvent créer un sentiment « d'abandon » chez les personnes âgées. Outre les problèmes de santé, l'éloignement familial et amical vus précédemment, d'autres facteurs peuvent en être la cause : le décès d'un proche, le manque d'estime de soi, le fait de ne pas pouvoir compter sur quelqu'un en cas de besoin, le fait de disposer d'un faible niveau de ressources, l'impossibilité de pouvoir sortir de son domicile, etc.

L'étude menée par la Fondation de France (2013) conclut ainsi que l'on observe « *une stabilité de l'isolement en zones rurales et une augmentation de l'isolement en zones urbaines* ».

Ainsi, 21% des 75 ans et plus disent éprouver un sentiment de solitude (dans 49% des cas, ce sentiment est éprouvé depuis plus de 5 ans). Plus inquiétant encore, pour 81% des plus de 75 ans ce sentiment de solitude *« ne peut que perdurer »*.

La diminution des opportunités de contacts liée à l'éclatement du réseau familial et amical est déterminante: *« 17% des 75 ans et plus n'ont pas de contacts soutenus avec les membres de leur famille et 33% n'ont pas ou peu de relations amicales de visu. »* (Fondation de France, 2013).

L'Observatoire National de la Fin de Vie a sollicité les Centres Locaux d'Information et de Coordinnation (CLIC) en 2013 : parmi les répondants, un CLIC sur quatre estime qu'environ 40% de personnes âgées suivies sont en situation d'isolement social et/ou familial. Ces chiffres viennent éclairer une des conclusions du dernier baromètre les solitudes en France qui place la dépendance comme le principal facteur d'isolement chez la personne âgée.

D'où provient le sentiment de solitude ?

« Pouvez-vous me dire quel(le)s choses, évènements ou changements sont liés à ce sentiment de solitude ? »

	60-74 ans	≥75 ans
Divorce ou séparation	18%	0
Décès du conjoint	36%	41%
Perte d'autonomie, handicap	11%	9%
Décès de personnes proches (amis, connaissances)	9%	33%
Désintérêt de votre entourage à votre égard	5%	11%

▶ Source : Fondation de France, *Les solitudes en France*. Juin 2013, 28p

La maladie d'Alzheimer : un facteur de complexité supplémentaire

La maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées) constitue bien souvent un facteur supplémentaire de complexité pour les soignants qui interviennent pour accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile.

La présence de troubles cognitifs rend en effet la prise de décision, le soulagement de la douleur ou encore la prise en compte des souffrances psychologiques plus complexes.

Ainsi, près des deux tiers des services de soins infirmiers à domicile (63%) estiment que les troubles cognitifs rendent leurs interventions auprès des personnes âgées plus compliquées.

Or une étude menée par la Fondation Méderic Alzheimer en 2012 montre que 86% des SSIAD assurent l'accompagnement de la fin de vie y compris lorsque les personnes sont atteintes de troubles cognitifs.

Dans le deux tiers des cas (65%), les SSIAD s'adjoignent les compétences d'une « équipe ressource » en soins palliatifs pour mettre en place ce type d'accompagnement : il peut s'agir d'une équipe mobile de soins palliatifs, mais aussi d'un réseau de santé spécialisé (en particulier en Ile-de-France).

En revanche, l'articulation avec les structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD) semble moins fréquente, puisque seuls 40% des SSIAD mentionnent l'existence d'une interface avec ces structures. Cela rejoint d'ailleurs les résultats obtenus par la DGCS (cf. tableau 2), qui montrent que seuls 5% des patients en fin de vie étaient pris en charge en HAD auparavant.

La formation de ces acteurs de grande proximité semble en revanche très variable d'un service à un autre.

Le tableau ci-après montre en effet, à partir des résultats de l'étude menée par la Fondation Méderic Alzheimer en 2012, que 34% des SSIAD ne disposaient d'aucun soignant formé à l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, et que dans 50% des cas seule une partie des intervenant(e)s sont formé(e)s.

Tableau 3 – « Vos intervenants ont-ils reçu une formation à l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs ? »

	Effectifs	%
Oui, tous	121	12%
Oui, une partie	502	50%
Non	311	31%
Prévu en 2012	26	3%
NSP	*39*	*4%*
Total général	**999**	**100%**

► Source : Fondation Médéric Alzheimer, 2012

De plus, comme l'indique l'Observatoire des Dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer, *« La détection et l'évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de troubles cognitifs posent des difficultés particulières dans la mesure où les échelles classiques, reposant sur l'auto-évaluation, ne sont pas toujours utilisables. Un peu plus de la moitié (51%) des services a déclaré recourir à un mode d'évaluation informel de la douleur. Cependant, 39% des services ont recours à un mode d'évaluation plus formel à travers l'utilisation d'outils spécifiques ».*

En savoir plus : Fondation Médéric Alzheimer, La lettre de l'Observatoire, mars 2013 (cliquez ici pour télécharger le document en PDF)

La perte du goût de vivre au très grand âge: de la dépression au suicide

La dépression chez les personnes âgées: une réalité mal connue

Les situations d'isolement relationnel mêlées ou non au sentiment de solitude sont des facteurs d'un état dépressif. Les raisons de la survenue d'une dépression chez la personne âgée sont nombreuses associant des problématiques organiques, psychologiques et sociales.

Pour les psychogériatres Philippe Thomas et Cyril Hazif-Thomas, auteurs de nombreuses publications sur la dépression du sujet âgé, il est important de souligner qu'il *« s'agit d'une pathologie et en aucun cas des conséquences d'un vieillissement normal »* (2008).

Problème majeur de santé mentale chez le sujet âgé la dépression demeure sous-diagnostiquée du fait de la variabilité de ses formes cliniques (somatiques, cognitives, etc.). Selon les chiffres issus du rapport *«Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société »* présenté par le Docteur Jean-Pierre Aquino en février 2013, la dépression concerne 15 à 20% des plus de 65 ans et 40% des personnes âgées en institution.

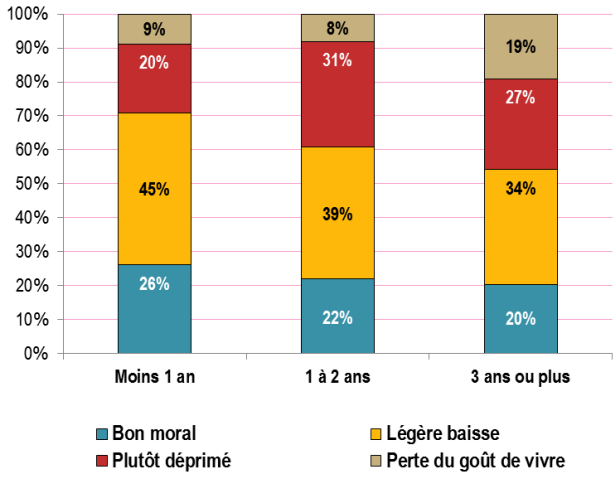
40%

Des personnes âgées en institution sont concernées par la dépression

Le lien entre dépression et entrée en établissement a été questionné dans une enquête nationale par questionnaire menée par l'ONFV auprès de familles de résidents accueillis en EHPAD. 36% des familles interrogées ont déclaré chez leur proche un état de mal-être, une perte du moral: 24% ont signalé un comportement plutôt déprimé chez le résident allant jusqu'à une perte totale du goût de vivre dans 12% des cas.

Le ressenti des familles concernant leur proche est sensiblement proche des résultats obtenus dans le rapport Aquino précédemment cité. Dans les deux cas il s'agit d'une réalité connue qui ne doit pas être banalisée puisqu'elle est particulièrement concrète pour les familles. Les résultats de l'étude menée par l'ONFV auprès des familles semble en outre montrer que la dépression est d'autant plus importante que le séjour en EHPAD est long.

Graphique 1 – Perception du moral des personnes âgées en EHPAD selon leurs proches, en fonction de la durée de leur séjour au sein de l'institution



▶ Source : ONFV, étude *« Fin de vie en EHPAD »* (2013)

La dépression ne serait pas repérée chez plus de 40% des sujets âgés de 75 ans et plus , certaines publications estiment à 60-70% la méconnaissance, la négligence ou le non traitement des états dépressifs chez les personnes très âgées. La dépression, est en effet souvent masquée et peu prise en compte, du fait d'un processus de banalisation sociale, qui l'identifie à une sorte *« de tristesse légitime du vieillard »*.

Non ou mal accompagnés, les troubles dépressifs ont des conséquences graves ils peuvent :

- diminuer la durée de vie
- augmenter le risque de suicide, y compris en EHPAD
- augmenter le risque somatique et le recours aux soins (dénutrition, aggravation des comorbidités etc.)
- aggraver le pronostic fonctionnel et la perte d'autonomie
- augmenter le risque d'institutionnalisation

La forte proportion d'états dépressifs méconnus souligne la nécessité non seulement d'améliorer la prévention, l'identification mais aussi la prise en soins de la dépression et plus largement de la souffrance psychique chez la personne âgée.

Sur le terrain du côté des professionnels à domicile et en établissement de nombreux outils existent afin de repérer chez le sujet âgé un état dépressif. La GDS *(« Geriatric Depression Scale »*) est l'un de ces outils : il s'agit d'une échelle de dépression composée de 30 items. En fonction des réponses (questions fermées), et du score qui se dégage, la probabilité ou non d'une dépression peut être évoquée. Elle est largement utilisée dans le cadre de l'évaluation gériatrique standardisée et dans les travaux de recherche clinique portant sur la dépression ou les troubles cognitifs.

L'outil MobiQual (SFGG) « Dépression & prévention du suicide » a vu le jour en juillet 2013. Décliné en deux versions : une pour le domicile et une destinée aux établissements l'outil a pour objectif de sensibiliser, aider au repérage et à la prise en soins de la dépression du sujet âgé. Ils concernent les directeurs, médecins coordonnateurs et traitants, cadres de santé et infirmières coordinatrices, et plus largement l'ensemble des professionnels du soin et de l'aide aux personnes âgées, en établissements comme aux domiciles.

Ces outils ont pour objectif de sensibiliser/aider au repérage et à la prise en soins de la dépression chez la personne âgée, participant de la stratégie permettant de réduire la prévalence du suicide. La dépression est en effet associée à un risque important de passage à l'acte suicidaire, y compris en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

> *“Ça m'effraie pas de mourir, au contraire, je serai débarrassée de ce que je vis, je débarrasserai les miens aussi. C'est gai pour personne de vivre ici”*
>
> **Une résidente d'EHPAD, 97 ans**

1 suicide sur 3 concerne une personne âgée

Le suicide est l'une des principales causes de décès de la personne âgée, avec le cancer et les maladies cardio-vasculaires. En France, en 2010, 2 873 personnes de plus de 65 ans ont mis fin à leurs jours. C'est près de 30 % du total des suicides en France, alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française.

Parmi ces suicides, une majorité (1 816 en 2010) est le fait de personnes âgées de 75 ans ou plus.

Chez les plus de 85 ans la prévalence du suicide est deux fois supérieure à celle des 25-44 ans. Pour la sociologue Florence Douguet, contrairement à une idée reçue *« la probabilité de se suicider à 20 ans est environ cinq fois moins élevée qu'à 75 ans, pour les hommes comme pour les femmes »*. Plus encore, l'Inserm estime que les hommes de plus de 95 ans se suicident en moyenne dix fois plus que la population générale (Douguet, 2004).

D'un point de vue méthodologique le recueil de ces données pose quelques limites puisque ce chiffre est vraisemblablement sous-estimé et ce, pour plusieurs raisons. L'une d'elle est que de nombreux décès, en particulier dans les établissements pour personnes âgées ne sont pas repérés comme des suicides.

Dans cette tranche d'âge la mort par suicide a plus de chances d'être imputée, à tort, à une cause naturelle ou accidentelle (erreurs dans la prise de traitement, chutes par exemple.) Dans certains cas, la nature suicidaire de certains décès peut passer inaperçue comme le syndrome de glissement , les refus de traitements vitaux, les conduites addictives et les automutilations qui sont autant d'équivalents suicidaires.

Un fait social aux multiples visages : âges, lieux et facteurs de risque

D'après les travaux du sociologue Arnaud Campéon (2012), les principaux facteurs de risque suicidaire sont : le vécu d'isolement, la dépression (parfois associée à des conduites addictives à l'alcool ou autres psychotropes) et le désespoir, ainsi que la mauvaise condition physique. Les situations de rupture (déménagement, deuil…) favorisent le risque suicidaire.

Pour lui, le suicide de la personne âgée se caractérise par le succès fréquent de l'acte mortifère. Cela se traduit par une radicalité et la violence des méthodes utilisées : pendaison, arme à feu, défénestration, intoxication volontaire, noyade, (ces moyens sont éventuellement associés).

Les lieux de décès par suicide des personnes âgées comportent eux aussi des spécificités particulières. D'après les chiffres du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales décès, 68% des suicides ont lieu au domicile de la personne.

Tableau 4 - Lieux de décès des personnes âgées de 75 ans et plus qui mettent fin à leurs jours

Année	1990	2000	2010
Domicile	1270	1222	1239
Hôpital	333	247	253
Clinique	27	22	19
Maison de retraite	141	77	55
Autre	138	158	154
Voie publique	131	90	96

► Source : CépiDC 2012, exploitation ONFV 2013

Ces chiffres méritent encore une fois d'être nuancés. On observe en effet une chute du nombre de suicide en maison de retraite qui tombe à 55 pour l'année 2010. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'en établissement, les décès par suicide ne sont pas toujours identifiés comme tels.

L'étude française de référence qui compare les taux de suicide à domicile et en maison de retraite, montre bien une plus grande fréquence des morts par suicide en maison de retraite (Casadebaig et al, 2004).

Les auteurs se sont intéressés à l'analyse des données obtenues auprès de l'INSERM via les certificats de décès (cause et lieu du décès), et celles de l'INSEE (sexe, âge) et ont suivi l'évolution des décès par suicide de 1973 à 1997 en comparant les résultats entre maisons de retraite et domicile. Pour les femmes, la maison de retraite apparaît comme un risque spécifique en soi avec des taux de suicide qui se détachent nettement des autres situations étudiées. En maison de retraite, contrairement aux hommes, ce sont les femmes les plus jeunes (65-74 ans) qui ont les taux de suicide les plus élevés. La différence très significative des taux entre établissement et domicile montre qu'il existerait bien un risque particulier en EHPAD.

L'enquête *« Fin de vie en EHPAD »* menée par L'ONFV à destination des médecins coordonnateurs a donc cherché à savoir si le suicide, lorsque celui a été évoqué par le résident, était un sujet de discussion abordé avec lui et ses proches.

Les idées suicidaires du résident sont pour plus de 40% toujours évoquées par le médecin coordonnateur de l'EHPAD avec le résident lui-même et/ou ses proches. Ce chiffre est plus élevé encore lorsque l'EHPAD a mis en place des actions de sensibilisation à l'accompagnement de la fin de vie auprès des médecins traitants.

Tableau 5 - *« Lorsqu'un résident est concerné, discutez-vous avec lui et/ou avec ses proches des idées suicidaires ? »*

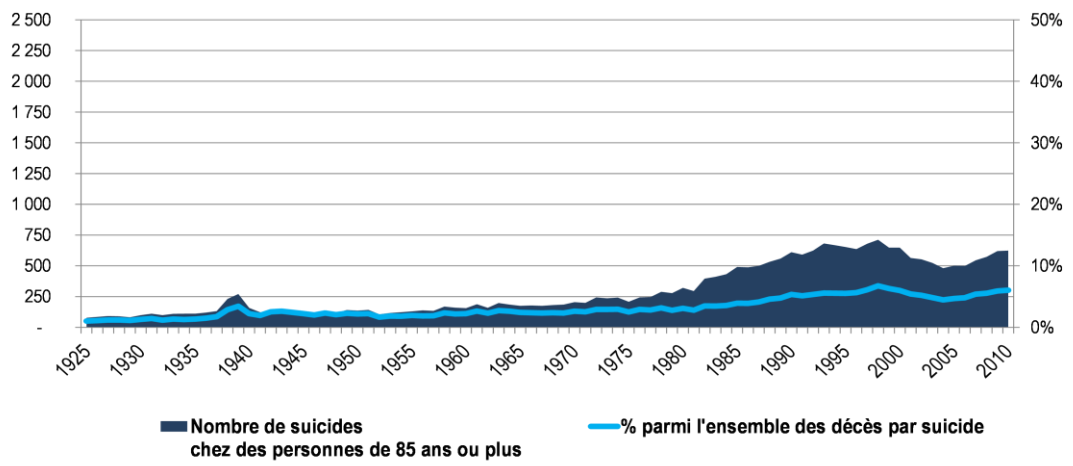
	Avec le résident	Avec les proches
Jamais	3%	4%
Rarement	15%	15%
Parfois	36%	39%
Toujours	46%	42%
Total général	**100%**	**100%**

▶ Source : ONFV, étude *« Fin de vie en EHPAD »* (2013)

Le risque suicidaire doit toujours être évalué et la plainte suicidaire prise en considération, qu'elle soit formulée directement par la personne âgée ou transmise par son entourage.

Le 14 mars 2013 un appel à contributions a été adressé aux professionnels par l'ANESM, afin de préparer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles relative au repérage et à l'accompagnement des situations de souffrance psychique et la prévention du passage à l'acte suicidaire des personnes âgées.

Le suicide chez les personnes de 85 ans et plus



▶ Source : INED, "*Les causes de décès en France*" (Lien vers le serveur en ligne)

Que faut-il retenir du parcours de Pascal ?

La situation des personnes âgées qui choisissent de terminer leur vie au domicile a de quoi nous alarmer.

Les travaux que l'Observatoire a pu synthétiser et ceux qu'il a lui-même conduits confirment que dans les situations de fin de vie, les personnes âgées à domicile se trouvent souvent dans des situations de grande détresse.

Ces personnes sont très souvent en situation d'isolement social et familial. Elles sont très souvent en situation de grande dépendance. La souffrance existentielle des personnes âgées en fin de vie est un problème majeur de santé publique. Même si la dépression semble plus marquée chez le sujet âgé institutionnalisé, elle demeure sous-diagnostiquée du fait de la variabilité de ses formes cliniques (somatiques, cognitives, etc.).

Enfin les constats concernant le suicide des personnes âgées viennent renforcer les constats de détresse des personnes. En France, près de 3000 personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours chaque année.

Cela représente près d'un tiers du total des suicides en France, alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française. Il faut de plus noter que le risque de suicide augmente avec l'avancée en âge des personnes et que le lieu du suicide est le plus souvent le domicile.

Le maintien à domicile de ces personnes si vulnérables dépend pour une grand part de la mobilisation des professionnels.

Si les structures d'Hospitalisation à Domicile et les Réseaux de Santé en Soins Palliatifs sont souvent mieux connus du grand public pour leur action dans le champ de la fin de vie et des soins palliatifs, les infirmières libérales, les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ainsi que les services de soins et d'aide à domicile restent des acteurs incontournables et jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

Ainsi, chaque jour, 4500 personnes âgées en fin de vie sont accompagnées par un SSIAD. Les services d'aide à la personne représentent dans 40% des cas l'aidant principal des personnes âgées accompagnées par les SSIAD.

C'est dire à quel point les professionnels de la grande proximité sont impliqués aussi bien dans les soins que dans l'accompagnement. C'est dire aussi combien la formation initiale et continue de ces professionnels par des équipes d'appui sont des enjeux majeurs, tout comme le travail en réseau avec les équipes d'HAD, ou encore les réseaux de soins palliatifs.

Or tous ces soutiens nécessaires font actuellement défaut : les professionnels les plus exposées sont finalement les moins formés et les moins aidés.

Andrée,

69 ans, célibataire déficiente intellectuelle insuffisante rénale

Andrée est déficiente intellectuelle. Elle travaillait dans un Etablissement d'Aide par le Travail (ESAT) et vit avec sa mère en banlieue parisienne. Son père est décédé il y a une dizaine d'années d'un cancer des poumons.

En 2006, son médecin traitant diagnostique une insuffisance rénale chronique (ses reins ne fonctionnent plus correctement). Elle démarre alors des séances de dialyse dans un centre à côté de chez elle.

Mais deux ans plus tard, suite au décès brutal de sa mère et à l'arrêt de ses activités à l'ESAT (compte tenu de son âge elle ne peut plus s'y rendre), Andrée, qui vit seule et se nourrit mal, développe une dépression nerveuse. Son maintien à domicile est jugé impossible, et une place en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) lui est rapidement proposée.

Son insuffisance rénale progresse, mais reste maîtrisée grâce aux séances hebdomadaires de dialyse.

Toutefois, en 2011, une fracture « spontanée » au niveau de la jambe conduit à découvrir un cancer du sein a un stade déjà très avancé. Après en avoir discuté à plusieurs reprises avec elle et avec l'équipe qui l'accompagne au sein du FAM, le médecin oncologue propose de ne pas mettre en place de chimiothérapie et d'arrêter les séances de dialyse, dans le cadre de la loi Leonetti .

Au cours des semaines qui suivent, malgré la mise en route de traitements antidouleur puissants, Andrée se plaint de douleurs importantes. Elle est finalement hospitalisée en urgence par le veilleur de nuit, et décède dans le service qui jouxte les urgences moins de 72 heures après son arrivée.

Quels enjeux se cachent derrière le parcours d'Andrée ?

Le parcours d'Andrée est, par comparaison avec ceux de Marie et Pascal, très spécifique : il touche à la problématique de la fin de vie des personnes handicapées vieillissantes en établissement médicosocial.

Le vieillissement des personnes handicapées

Plus encore que pour la population générale, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente considérablement, et cela se traduit par l' « avancée en âge » de personnes présentant un grand déficit d'autonomie lié au (poly)handicap, auquel viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies.

Pourtant, on ne sait presque rien de la fin de vie des personnes handicapées (que ce handicap soit physique, mental ou psychique).

En quoi le vieillissement des personnes handicapées se traduit-il par une « trajectoire de fin de vie » spécifique ?

Où ces personnes vivent-elles la fin de leur vie ? Leurs besoins sont-ils fondamentalement différents de ceux des autres personnes vieillissantes ?

Autant de questions auxquelles notre système de santé est désormais confronté, et pour lequel il n'est pas sûr qu'il soit tout à fait adapté…

Les décisions de fin de vie et l'application de la Loi Leonetti

La fin de vie n'est à l'évidence pas le « cœur de métier » des professionnels exerçant dans les établissements médicosociaux pour personnes handicapées.

Pour autant, peut-on dire qu'ils n'y sont jamais confrontés, en particulier dans les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et dans les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) ?

Grâce à une étude menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2013, il est désormais possible d'explorer cette réalité de façon plus précise. Comment la loi Leonetti est-elle appliquée dans les établissements médicosociaux accueillant des personnes adultes handicapées ?

Les hospitalisations en fin de vie et les décès à l'hôpital

Le lieu de décès des résidents est un indicateur important: les établissements d'hébergement sont en effet le plus souvent considérés comme le « domicile » des personnes qui y sont prises en charge.

Il semble donc normal que la grande majorité d'entre elles préfère y passer la fin de sa vie : est-ce le cas dans les faits ? Quelle est la réalité des hospitalisations en fin de vie dans ces établissements ?

Le vieillissement des personnes handicapées

Plus encore que pour la population générale, l'espérance de vie des personnes handicapées augmente considérablement, et cela se traduit par l' « *avancée en âge* » de personnes présentant un grand déficit d'autonomie lié au (poly)handicap, auquel viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies.

Pourtant, malgré un débat public très vif sur les questions de fin de vie, on parle très peu de la fin de vie des personnes gravement handicapées. A tel point que l'on pourrait croire que cette réalité n'en est pas une...

Une réalité « invisible »

Etonnamment on ne sait rien de la fin de vie des personnes handicapées (que ce handicap soit physique, mental ou psychique).

Cette question n'est en effet au cœur d'aucune politique de santé (ni du côté du handicap, ni du côté de la fin de vie), elle n'a fait l'objet d'aucune étude rigoureuse, et rares sont les média qui s'y intéressent. Tout se passe comme si cette réalité était invisible, oubliée, négligée, voire cachée. Jusqu'à la mission « *Gohet* » (du nom de son coordonnateur) sur le vieillissement des personnes handicapées, l'avancée en âge des personnes handicapées n'avait ainsi jamais été traitée dans sa globalité au niveau national.

Un élément est d'ailleurs très révélateur de cette inexistence du vieillissement des personnes handicapées en tant que « *problème public* » : la quasi-absence de statistiques nationales permettant de mesurer l'évolution des besoins de cette population, à une époque pourtant marquée par l'omniprésence des chiffres et des indicateurs dans le champ de la santé. *« Les statistiques à disposition et les travaux existants ne permettent pas d'appréhender avec suffisamment de précision le vieillissement des personnes handicapées »* (Gohet, 2013).

Pourtant, les rares études existantes soulignent l'ampleur des besoins : 50% des personnes handicapées auraient plus de 50 ans, et 267 000 d'entre elles auraient plus de 60 ans (DARES, 2007).

Tableau 1 – Personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative du handicap en 2007

	Hommes	Femmes
15-24 ans	3%	4%
25-49 ans	47%	47%
50-64 ans	50%	49%
Ensemble	100%	100%

Source : DARES, enquête complémentaire à l'enquête Emploi 2007

Autre chiffre marquant, issu de l'étude menée par l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2013 : les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) enregistrent chaque année 1400 décès, soit 4 décès par jour en moyenne.

1400

Personnes adultes handicapées décèdent chaque année dans une MAS ou dans un FAM

Une trajectoire de vieillissement spécifique

Si d'un point de vue démographique l'avancée en âge des personnes handicapées se présente de façon semblable à celle de la population générale, les personnes handicapées vieillissantes sont confrontées à une *« sur-dépendance »*, c'est-à-dire au cumul des déficiences initiales, des incapacités induites par le vieillissement et des pathologies associées à l'avancée en âge.

Comme le souligne Patrick Gohet, *« pour les personnes handicapées, l'avancée en âge se traduit le plus souvent par les deux caractéristiques suivantes : la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge proprement dit et provoquant de nouveaux handicaps comme la surdité, la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression… ainsi qu'un possible accroissement des déficiences antérieures ».* (Gohet, 2013)

Pour en savoir plus

L'avancée en âge des personnes handicapée : contribution à la réflexion.

Rapport remis par Patrick GOHET (IGAS) à la Ministre déléguée aux personnes âgées et à la Ministre déléguée aux personnes handicapées, 2013

Cliquez ici pour accéder au rapport

Les conséquences de ce vieillissement sont aussi sensibles sur leur propre parcours de vie que celui des membres de leur entourage : elles engendrent en effet souvent des ruptures dans le parcours de vie des personnes handicapées, notamment d'un point de vue affectif et relationnel. Dans le parcours d'Andrée, cela se traduit ainsi par le décès de l'un des parents.

Cette trajectoire de vieillissement trouve naturellement un écho dans le parcours de santé des personnes : la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) analyse ainsi que *« loin d'être linéaires, les parcours des usagers les amènent à avoir recours à plusieurs composantes de l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale de façon parfois simultanée, parfois successive et itérative. »* (2012).

Car au vieillissement des personnes handicapées répondent une multitude de dispositifs d'accompagnement et de prise en charge, organisés de façon distincte, gérés de façon séparée, et obéissant à des règles et à des logiques différentes. Une première ligne de clivage marque ainsi le passage entre le *champ du handicap* et le *champ des personnes âgées* : après 60 ans, les personnes handicapées deviennent ainsi des « personnes âgées dépendantes ».

A ce premier fractionnement vient s'ajouter celui existant entre les secteurs sanitaire, médico-social et social, principal obstacle à la fluidité des parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes : alors que ces dernières ont le plus souvent besoin de réponses globales et cohérentes, les cloisonnements de notre système de santé génèrent d'abord et avant tout des solutions partielles et parcellaires.

Si la trajectoire de vieillissement des personnes handicapées est spécifique, c'est donc en partie parce que leur parcours au sein du système de santé présente des difficultés spécifiques : l'entrée en EHPAD d'une personne déficiente intellectuelle ou le maintien à domicile d'une personne polyhandicapée sont ainsi particulièrement délicats.

Le vieillissement dans les établissements médicosociaux

Dans les établissements pour personnes adultes handicapées, la question de la fin de vie est au croisement de deux questions traditionnellement séparées et que les évolutions récentes ont fait se rejoindre: celle du handicap grave d'une part, et celle du vieillissement avec une maladie d'autre part.

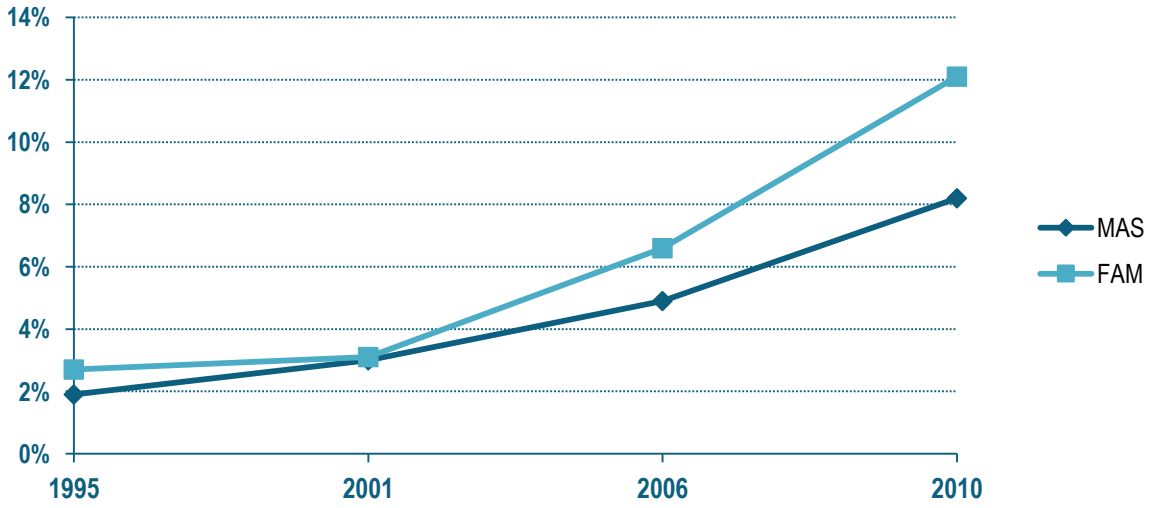
En effet, le vieillissement progressif d'une partie de la population accueillie en établissements (en particulier dans les MAS) s'accompagne d'une augmentation quasi-mécanique du nombre de décès : entre 1995 et 2010, la proportion de résidents âgés de 60 ans et plus est ainsi passée de 1,9% à 8,2% dans les MAS et de 2,7% à 12,1% dans les FAM (DREES, 2013). Or des travaux antérieurs ont montré que la grand majorité des personnes âgées de 60 ans ou plus sorties des MAS/FAM sont décédées : c'est ainsi le cas de 92% des sorties dans les MAS et de 69% des sorties dans les FAM (DREES, 2012).

A l'avancée en âge des personnes handicapées correspond une seconde réalité, de plus en plus profondément ancrée dans les projets d'établissement : la vie à plusieurs sous le même toit, autrement dit la cohabitation pendant de longues années avec d'autres résidents. En 2010, 43% des résidents des MAS étaient présents depuis plus de 10 ans dans leur lieu de vie (DREES, 2013).

Cette réalité n'est pas nouvelle, mais elle s'amplifie à mesure que l'espérance de vie augmente et que le temps de l'existence passé dans les établissements s'allonge. Désormais, les résidents sont amenés à vivre ensemble de leurs 20 ans jusqu'à leurs 60, 65 voire même 70 ans (en 2010, 2,8% des résidents de MAS avaient plus de 65 ans). Le décès de l'un des résidents a donc un impact considérable sur la vie des établissements, et notamment sur les autres résidents.

Il s'agit là d'une particularité du champ du handicap : les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes rencontrent bien évidemment le même type de situation et de problématique, mais avec une *« cohabitation »* et une *« vie ensemble »* beaucoup plus limitée dans le temps.

Graphique 1 – Evolution de la part des résidents de 60 ans et plus selon le type d'établissement entre 1995 et 2010 (Source : DREES, 2013 – Enquête ES Handicap)



Les décisions de fin de vie et l'application de la Loi Leonetti dans les établissements

Les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées enregistrent en moyenne 1.14 décès chaque année.

La survenue de décès au sein des établissements est donc une réalité qui, sans être fréquente (et donc sans constituer le « cœur de métier » des professionnels), est relativement régulière. C'est particulièrement vrai pour les MAS, et dans une moindre mesure pour les FAM, d'autant que ce nombre de décès doit être mis en rapport avec le nombre de résidents accueillis dans ces établissements (44 en moyenne).

Or il est intéressant pour « retracer » les circonstances de la fin de vie, de chercher à décrire les traitements reçus dans les dernières semaines de vie et de mettre en évidence l'existence de décisions concernant les traitements médicaux.

L'étude menée par l'ONFV en 2013 a exploré deux indicateurs : la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements, et la proportion de résidents ayant reçu des antalgiques de type « morphine ».

Les décisions de limitation et d'arrêt des traitements

La possibilité d'arrêter ou de limiter des traitements actifs (LATA) devenus déraisonnables au regard de leurs bénéfices pour le patient est l'une des mesures phare de la loi dite « Leonetti » du 22 avril 2005.

Il apparaît, au terme de l'étude de l'ONFV, que 16,9% des personnes handicapées décédées en MAS/FAM en 2012 ont été concernées par une telle décision.

Ce chiffre est parfaitement cohérent avec les résultats obtenus grâce à l'étude *« La fin de vie en France »* menée par l'INED en 2011 sur un échantillon de près de 5 000 décès : dans cette étude 18.8% des patients étaient concernés.

Tableau 2 – Décisions médicales en fin de vie

Type d'établissement	Décision LATA
M.A.S	15.4%
F.A.M	16.6%
Mixtes	11.7%
Autres	24.7%
Ensemble	**16.9%**

▶ Source : ONFV, Etude Handicap 2013

La proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe de 23% à 14% selon l'existence ou non d'une convention avec une structure d'Hospitalisation à Domicile.

En outre, les analyses menées par l'Observatoire National de la Fin de Vie montrent qu'il existe des écarts importants entre les établissements dans lesquels aucun professionnel n'a bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie, et ceux dans lesquels les différentes catégories de personnels ont reçu ce type de formation : la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe ainsi de 12% à 25% dans chacune des deux hypothèses.

Le soulagement de la douleur

Des traitements antalgiques de pallier III (morphine et fentanyl notamment) étaient dispensés à 31% des résidents décédés en 2012.

Le traitement de la douleur semble donc relativement accessible aux médecins intervenant dans ces établissements.

La fréquence de ce type d'antalgique dans les situations de fin de vie est toutefois variable selon les établissements : alors qu'ils concernent 24.1% des personnes décédées en MAS (IC95%=19,7-28,5), c'est le cas de 35.9% des personnes décédées en FAM (IC95%=29,4-42,4).

Tableau 3 – Proportion de résidents ayant reçu de la morphine (ou équivalent) en fin de vie

Type d'établissement	Antalgiques
M.A.S	24.1%
F.A.M	35.9%
Mixtes	31.5%
Autres	37.6%
Ensemble	30.8%

▶ Source : ONFV, Etude Handicap 2013

Comment expliquer la différence entre les MAS et les FAM en ce qui concerne l'utilisation des traitements antalgiques ?

Une première explication tient sans doute à la prévalence plus forte du cancer dans les FAM que dans les MAS (17% vs 7,7%) : les opioïdes restent en effet largement associés, en population générale, au traitement des douleurs d'origine cancéreuse (Pennec et al, 2012).

Une seconde explication, plus indirecte, pourrait résider dans la difficulté des professionnels à identifier les symptômes douloureux chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles et/ou cognitives importantes : en effet, si la proportion de résidents décédés déficients intellectuels est relativement proche dans les deux catégories d'établissements (64% en MAS vs 66% FAM), la proportion de personnes polyhandicapées est – elle – très différente (67% en MAS vs 39% en FAM). Or l'évaluation de la douleur chez ces personnes est éminemment plus complexe.

Une troisième explication tient à la répartition des lieux de décès : plus les décès des résidents surviennent au sein même de l'établissement, plus la proportion de résidents recevant des traitements antalgiques de palier 3 est élevée.

La comparaison entre les établissements dans lesquels aucun professionnel n'a bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie, et ceux dans lesquels les différentes catégories de personnels ont reçu ce type de formation montre que la proportion de résidents ayant reçu des antalgiques puissants passe de 18% à 40%.

Il existe enfin de profondes inégalités territoriales, puisque si au niveau national 31% des résidents décédés sont concernés, ce n'est le cas que de 16% d'entre eux en Lorraine ou en Poitou Charente, contre près de 50% en Bretagne et en région PACA.

Pour en savoir plus

« Une fin de vie Invisible »

La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées.

Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), 2013

Cliquez ici pour accéder au rapport

Les hospitalisations en fin de vie et les décès à l'hôpital : une réalité qui n'est pas une fatalité

Le lieu de décès des résidents est un indicateur important: les établissements d'hébergement sont en effet le plus souvent considérés comme le « domicile » des personnes qui y sont prises en charge, ou à tout le moins comme leur « *lieu de vie* ».

Or la possibilité de décéder dans le lieu dans lequel on a vécu est souvent perçue comme le gage d'une fin de vie plus sereine, dans un environnement familier.

Un sondage mené en 2011 par l'institut IFOP en population générale montre ainsi que 81% des personnes interrogées souhaiteraient pouvoir « passer leurs derniers instants chez elles ».

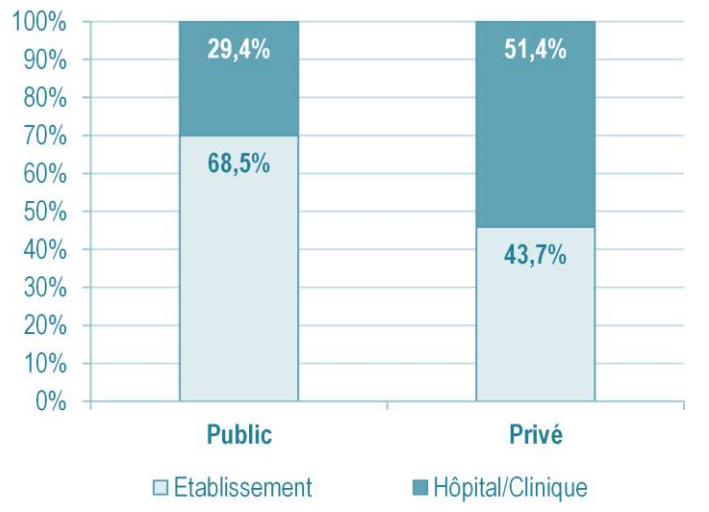
A titre de comparaison, et malgré toutes les limites d'un tel rapprochement, seuls 25% des personnes âgées en EHPAD décèdent à l'hôpital, tandis que 75% décèdent au sein même de l'établissement médicosocial dans lequel elles vivent.

La moitié des décès surviennent à l'hôpital

Près de la moitié (46,7%) des décès surviennent à l'hôpital ou dans une clinique.

Comme le souligne le graphique ci-après, la proportion de décès survenant à l'hôpital passe de 29,4% dans les établissements publics à 51,4% dans les structures privées.

Graphique 2 - Répartition des lieux de décès selon le statut de l'établissement (%)



▶ Source : ONFV, Etude Handicap 2013

Pour autant, le statut des établissements n'est évidemment pas, en tant que tel, un facteur prédictif des hospitalisations en fin de vie : il est donc essentiel de comprendre quelles sont les caractéristiques sous-jacentes qui expliquent la plus ou moins forte proportion de décès à l'hôpital.

Les analyses statistiques conduites par l'Observatoire montrent que les facteurs ayant une influence sur la survenue des décès à l'hôpital sont :

1) la taille de l'établissement,
2) la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit,
3) la proportion de décès non-soudains,
4) l'existence de liens avec une EMSP / HAD
5) la formation des personnels
6) la mise en place d'une fiche de liaison avec le SAMU.

Les lieux de décès sont fortement influencés par la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans l'établissement

Seuls 16% des établissements disposent d'un(e) infirmier(e) la nuit, et 13,5% disposent d'un système d'astreinte téléphonique permettant aux professionnels présents la nuit (essentiellement des aides-soignants et/ou des veilleurs de nuit) de joindre un infirmier en cas de besoin.

Les établissements disposant le plus souvent d'une présence infirmière la nuit sont les établissements publics (23,4% vs. 14,5%), les MAS (26,1% vs. 9,1%), et les établissements comptant plus de 45 places (24,7% vs 11%).

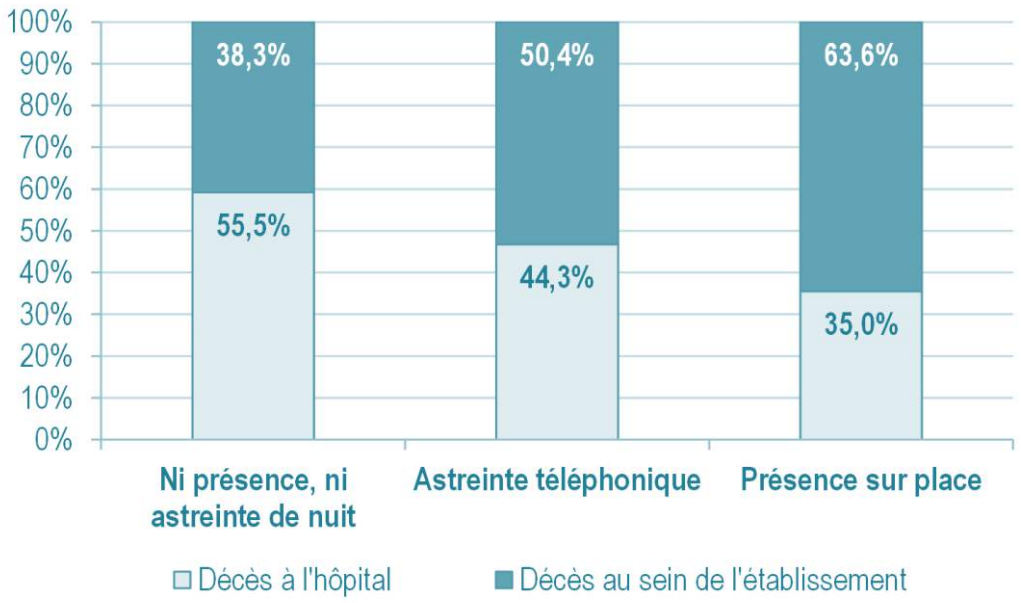
Pourtant, la présence ou non d'un(e) infirmier(e) la nuit est l'élément ayant l'impact le plus significatif sur les lieux de décès des résidents : la proportion de décès à l'hôpital passe ainsi de 35% lorsque l'établissement dispose d'un poste d'IDE la nuit, à 44% lorsqu'il existe simplement une astreinte téléphonique, et à 55% lorsqu'il n'existe ni l'un ni l'autre (autrement dit lorsque les soignants et/ou les veilleurs de nuit n'ont aucun recours la nuit). Ce résultat s'observe aussi bien pour les MAS que pour les FAM, et – en tendance – aussi bien pour les établissements publics que pour les établissements privés (Graphique 3).

Tableau 4 – Proportion d'établissements disposant d'un(e) infirmier(e) la nuit (n=755)

	Présence sur place
	(%)
Statut	
Public	23.4%
Privé	14.5%
Type d'accueil	
MAS	26.1%
FAM	9.1%
Nombre de places	
≤ 45 places	11.0%
> 45 places	24.7%
Ensemble	**16.0%**

▶ Source : ONFV, Etude Handicap 2013

Graphique 3 - Répartition des lieux de décès selon la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit, l'existence d'une astreinte téléphonique, ou l'absence de ces deux possibilités



Des inégalités interrégionales importantes

L'analyse des résultats obtenus à l'échelle régionale est particulièrement instructive : comme pour la population générale (ONFV, 2012 ; Gisquet, 2013), la carte des décès à l'hôpital chez les personnes adultes handicapées vivant en établissement fait apparaître un gradient nord-est/sud-ouest.

Alors qu'en Auvergne seuls 15% de l'ensemble des décès enregistrés en 2012 sont survenus à l'hôpital, c'est le cas de près de 80% des décès enregistrés dans les régions Haute- et Basse-Normandie. Cette cartographie des décès survenant à l'hôpital est valable à la fois pour les FAM, pour les MAS et pour les autres types d'établissement.

En réalité, ces disparités entre régions s'expliquent en grande partie par les écarts constatés, d'une région à l'autre, entre les trois éléments présentés plus tôt : la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit, les liens avec une équipe ressource (EMSP, Réseau de santé et/ou HAD), et enfin la formation des professionnels à l'accompagnement de la fin de vie.

Ce sont donc les Agences Régionales de Santé (ARS) qui devront, dans le cadre de leur stratégie régionale de santé, prendre en compte ces résultats inédits pour tenter de limiter les hospitalisations et pour permettre aux résidents des MAS et des FAM de décéder dans leur lieu de vie.

Carte 1 – Proportion de décès survenant à l'hôpital selon les régions (%)

Population générale (toutes causes)

Source : CépiDC-Inserm
Exploitation : ONFV (2012)

Personnes adultes handicapées en établissement

Source : ONFV, étude « Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées » (2013)

Que faut-il retenir ?

Pour l'Observatoire National de la Fin de Vie, il est frappant de constater à quel point cette question de la fin de vie des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé : nous ne connaissons rien de la façon dont ces personnes finissent leur vie, et pourtant tout laisse à croire que les besoins sont immenses.

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant un handicap soulève des questions inédites et essentielles pour notre société

De plus en plus de personnes vont en effet se trouver à la confluence des questions liées au handicap, au vieillissement, à la maladie, à la dépendance et à la fin de la vie.

A cet endroit se cumulent toutes les formes de vulnérabilité, se concentrent toutes les questions que notre société doit investir concernant l'efficience du système de santé, toutes les questions éthiques et politiques, toutes les questions afférentes aux solidarités….

Pourtant, il semble que rien n'est pensé, même si paradoxalement les dispositifs d'aide et de soutien existent et sont nombreux. Mais ces dispositifs se heurtent aux nombreux cloisonnements de notre société et de notre système de santé qui de surcroit manque de coordination.

Pourtant ces personnes vivent, tombent malades, souffrent et meurent. Chaque jour 4 personnes handicapées meurent en France dans une structure les accueillant. Et l'on ne sait rien de la fin de vie des personnes handicapées à domicile.

Parce qu'elles présentent un handicap, les manifestations de la maladie, l'expression de la douleur et de la souffrance sont différentes et conduisent parfois à des retards ou des défauts de prise en charge.

Parce que les établissements qui les accueillent ont plutôt une culture sociale, l'approche de la maladie et de la fin de vie des personnes handicapées, la collaboration avec le secteur sanitaire est insuffisante.

Pour accroitre le respect dû à ces hommes et ces femmes souffrant de handicap, en fin de vie, l'ONFV recommande la formation des personnels, le développement de collaborations avec les équipes d'HAD, les réseaux de santé et les équipes mobiles de soins palliatifs, le recours à des infirmières de nuit pour éviter des hospitalisations indues en toute fin de vie.

Trajectoire n°2

« La fin de vie avec une maladie chronique grave »

Une trajectoire marquée par des épisodes aigus

Cette seconde trajectoire de fin de vie se caractérise par un déclin graduel, et par des épisodes aigus fréquents.

Elle concerne essentiellement les personnes âgées qui décèdent d'une insuffisance cardiaque, de maladies respiratoires, d'une insuffisance rénale, etc.

Ces défaillances d'organe amènent les personnes à suivre des parcours de santé plus complexes et plus « discontinus » que ceux des personnes âgées qui décèdent sans maladie grave particulière ou qui décèdent d'un cancer (trajectoires n°1 et 3).

Leur parcours est en effet marqué par un maintien à domicile plus fréquent *avant* le dernier mois de vie, et par un taux d'hospitalisation plus important au cours des 3 semaines précédant le décès. Ces hospitalisations en fin de vie sont le plus souvent justifiées par la survenue d'un épisode aigu.

Pour l'Observatoire National de la Fin de Vie, il existe trois grands risques de « rupture » dans le parcours de ces personnes au sein du système de santé :

- Un manque d'anticipation des complications liées à la fin de vie ;
- Une gestion des situations d'urgence inadaptée à la réalité des besoins ;
- Un retour en établissement mal préparé, qui se traduit parfois par une ré-hospitalisation en urgence dans les jours qui suivent.

L'Observatoire National de la Fin de Vie a choisi de mettre en avant deux parcours, marqués l'un comme l'autre par de nombreux allers et retours à l'hôpital : celui de Louise, qui vit à son domicile, et celui de Pierre, qui finit sa vie en EHPAD.

Louise,

95 ans, mariée, 3 enfants, insuffisante cardiaque

Louise, 95 ans, vit chez elle avec son époux. Depuis plusieurs années, en plus de son grand âge, elle doit vivre avec une insuffisance cardiaque qui, sans être grave à court terme, la fatigue beaucoup.

Faire le ménage, préparer à manger, sortir faire quelques courses ou encore s'habiller sont devenues des activités difficiles à accomplir seule. D'autant que son mari est devenu lui aussi très dépendant suite à un Accident Cardio-Vasculaire (AVC). Louise a trois enfants, très présents, mais qui ne peuvent pas assumer toutes les aides dont elle a besoin au quotidien : elle bénéficie donc d'une aide à domicile quelques heures par semaine.

En juin 2013, elle fait un malaise cardiaque dans son jardin et est hospitalisée en urgence. Après plusieurs examens et un séjour au Centre Hospitalier, elle rentre à son domicile. Affaiblie et très anxieuse depuis son retour, Louise est de plus en plus confuse.

Quelques semaines plus tard, un samedi matin, alertée par l'aide à domicile, sa fille aînée décide d'appeler à nouveau les secours : insomniaque depuis plusieurs jours, Louise est victime d'hallucinations et très agitée. Son mari, choqué, s'est réfugié dans la salle de bain. Mais nous sommes en plein Week-End, et faute de place en gériatrie elle reste aux urgences jusqu'au lundi matin, avant d'être finalement renvoyée chez elle.

Les deux semaines qui suivent sont éprouvantes, à la fois pour Louise et pour ses proches : son état général se détériore, les épisodes de crise se multiplient, et sa respiration devient progressivement difficile. Moins de quinze jours après sa dernière hospitalisation en urgence, elle fait un nouveau malaise cardiaque et est donc ré-hospitalisée.

Louise décède finalement d'un arrêt cardiaque dans l'Unité d'Hospitalisation de Courte Durée (que l'on appelle parfois le « *service-porte* »), la nuit qui suit son arrivée aux Urgences. Compte tenu de la situation, et en l'absence de toute directive anticipée ou d'une personne de confiance, les médecins ont décidé de ne pas tenter de la réanimer.

Quels enjeux se cachent derrière le parcours de Louise ?

Le parcours de Louise est marqué par une maladie chronique (l'insuffisance cardiaque) qui engendre de multiples « accidents », de nombreux allers-retours entre son domicile et l'hôpital, et enfin un décès dans le service des urgences.

Mais il fait aussi apparaître, en filigranne, la place des aides à domicile et la question du coût de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie (notamment en termes de « reste à charge » pour les proches).

Les aides à domicile face à la fin de vie des personnes âgées

L'Observatoire a choisi de mettre en lumière un enjeu « invisible » de notre système de santé : celui du travail des professionnelles de l'aide à domicile dans les situations complexes.

Les aides à domicile sont en effet devenues un élément clé de l'accompagnement des personnes âgées. Or ces professionnelles (98% sont des femmes) accompagnent le plus souvent les personnes âgées jusqu'au terme de leur vie.

Comment ces intervenantes sont-elles formées et préparées à faire face à ce type de situation ? Comment vivent-elles ces accompagnements parfois difficiles ? Comment elles sont soutenues dans leur environnement professionnel ?

Le coût de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie

L'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées engendre, par nature, des dépenses dans le système de santé.

Il s'agit évidemment, à l'heure où s'engage le débat sur le financement de la dépendance, d'un enjeu central pour l'avenir du système de santé et pour l'évolution des solidarités sociales. Trois questions se cachent derrière cet enjeu :

- Le vieillissement de la population a-t-il un impact direct sur l'augmentation des dépenses de santé, en particulier la dernière année de vie ?

- Quelle est la réalité du « reste à charge » pour les patients en fin de vie et pour leurs proches ?

- L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs se traduit-elle par une surconsommation de ressources, ou au contraire engendre-t-elle des économies dans le système de santé ?

La fin de vie aux urgences des personnes âgées: quelle réalité ?

Combien de personnes âgées en fin de vie décèdent chaque année aux urgences ? Ces hospitalisations sont-elles toujours évitables ?

Les aides à domicile face à la fin de vie des personnes âgées : le travail invisible

A domicile, lorsque la perte d'autonomie s'accentue, les personnes âgées deviennent progressivement dépendantes de tiers pour accomplir les gestes de leur vie quotidienne : préparer leur repas, entretenir leur maison, s'habiller, se laver, faire leurs courses, etc.

Elles sont ainsi de plus en plus amenées à s'en remettre à des personnes de leur entourage (les « aidants »), et/ou à des professionnels de l'aide à domicile.

Ces aides à domicile sont ainsi devenues un élément clé de l'accompagnement des personnes âgées : selon une enquête menée par la DREES en 2008, 90% d'entre elles reçoivent l'intervention d'une aide à domicile, d'une aide ménagère, d'une auxiliaire de vie, d'un garde-malade à domicile, d'un service de portage de repas, etc. A titre de comparaison, seules 13% d'entre elles bénéficient des services d'une aide soignante.

Or ces professionnelles (98% sont des femmes) accompagnent le plus souvent les personnes âgées jusqu'au terme de leur vie : sans être leur « cœur de métier », le passage d'un accompagnement de la perte d'autonomie à un accompagnement de fin de vie est une réalité à laquelle elles sont régulièrement confrontées.

L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc cherché à savoir comment ces intervenantes sont formées et préparées à faire face à ce type de situation, comment elles vivent ces accompagnements parfois difficiles, et comment elles sont soutenues dans leur environnement professionnel.

La « focale » n'est donc ici pas située sur les personnes âgées en fin de vie, mais sur les professionnelles de l'aide à domicile qui les accompagnent.

Il s'agit d'une approche à ce jour inédite en France, puisqu'aucune étude ne s'était jusqu'à présent intéressée au *vécu* des intervenantes à domicile face à la fin de vie.

Pour éclairer ces questions, l'Observatoire a mené une étude qualitative par entretiens auprès de 16 professionnelles de l'aide à domicile et de 5 responsables de service, exerçant dans 8 structures différentes, réparties dans 3 départements (Val de Marne, Essonne et Doubs).

Tableau 1 - Composition du panel des aides à domicile interrogées

Entretiens	Age	Structure	Dép.
1	35	Association 1	94
2	42	Association 1	94
3	42	Association 2	94
4	56	Association 2	94
5	61	CCAS 1	94
6	50	CCAS 1	94
7a	57	CCAS 2	94
7b	38	CCAS 2	94
8	36	CCAS 2	94
9	50	CCAS 2	94
10	56	Association 3	25
11	43	Association 4	25
12	38	Association 4	25
13	20	Association 4	25
14	39	CCAS 3	91
15	45	CCAS 4	91

▶ Source : ONFV, 2013

Ces entretiens se sont déroulés entre février et avril 2013, et ont été menés par une sociologue de l'Observatoire spécialiste des questions de santé.

L'accompagnement de la fin de vie: une réalité fréquente mais peu reconnue

Les entretiens conduits avec les aides à domicile montrent la tension constante qui existe entre un métier a priori peu qualifié et des personnels appelés à accomplir une grande diversité d'actions.

> *« Je fais tout. Moi j'essaie de varier quand même. Même si j'y vais pour du soutien moral, bah je ne reste pas assise à parler en face à face. Je leur coupe les cheveux. Je sais faire et comme bien souvent ils ont une petite retraite, ils sont contents. Je peux faire pédicure et puis, oui, le ménage. Des fois, c'est tellement propre chez eux qu'y a que l'argenterie à faire. Bah je le fais… »*
>
> **Une aide à domicile dans le Val-de-Marne**

Les aides à domicile sont ainsi censées pouvoir aider la personne âgée en perte progressive d'autonomie. Mais si ces intervenantes sont préparées à faire face à des situations de grande dépendance, l'accompagnement de la fin de vie représente pour elles un tout autre défi.

D'ailleurs, si le premier glissement vers la dépendance est bien identifié et fait explicitement partie de leur champ de compétence (et de leur programme de formation), le second glissement, celui vers la fin de vie, n'est jamais identifié en tant que tel dans leur cahier des charges ni dans leur cursus de formation.

Tout se passe comme si cette circonstance était « *exceptionnelle* ».

Pourtant, l'enquête « Intervenants à domicile » (IAD) menée par la DREES en 2008 révèle que **46% des aides à domicile sont concernées par la fin de vie** de la personne dont elles s'occupent et qu'il s'agit d'une situation potentiellement pénible.

Concrètement, les intervenantes n'ont pas souvent le sentiment de *« faire du soin palliatif »* : elles ne distinguent pas dans leurs actes ceux qui correspondent à l'accompagnement de la dépendance et ceux qui correspondent à l'accompagnement de la fin de vie.

> *« Les patients qu'on a en fin de vie ici, c'est souvent des patients qu'on avait depuis longtemps et puis la situation s'est dégradée. »*
>
> **Un responsable de service dans l'Essonne**

Tandis que les responsables de service ont une vision « techniciste » du travail de l'aide à domicile (le travail relationnel étant peu valorisé), de leur côté, les professionnelles pensent plus leur intervention en terme de maintien de l'autonomie de la personne que d'accompagnement de la fin de vie.

Les entretiens ont montré que bien souvent, les intervenantes à domicile se représentaient la fin de vie par une personne admise en soins palliatifs, atteinte d'une maladie incurable et recevant des traitements antidouleur. En revanche, la personne âgée alitée, en déclin, ne se nourrissant presque plus depuis plusieurs semaines, n'étaient jamais identifiées comme étant en fin de vie.

Méthodologie

L'enquête auprès des intervenants à domicile (IAD) s'intéresse aux caractéristiques et aux conditions de travail des personnes qui interviennent au domicile de personnes âgées et handicapées. Cette enquête est représentative de l'ensemble des intervenants au domicile des personnes fragilisées de France métropolitaine.

Elle a été conduite auprès de 2 600 intervenants à domicile dans 30 départements de France métropolitaine.

En savoir plus : le site internet de la DREES

Un manque criant de formation professionnelle

Les aides à domicile relèvent de trois catégories (agents à domicile, employés à domicile ou auxiliaires de vie sociale). La majorité d'entre elles (62%) n'a aucun diplôme, et elles sont souvent amenées à intervenir simultanément chez plusieurs personnes (entre 3 et 8 personnes par semaine).

> *« C'est vrai que c'est bien d'avoir un diplôme d'auxiliaire de vie, mais y a encore des associations qui acceptent des personnes qui n'ont pas de diplôme. »*
>
> **Une aide à domicile dans le Val-de-Marne**

Lorsque le basculement vers la « fin de vie » survient à la suite d'une dégradation brutale de l'état de santé de la personne âgée, il arrive qu'une aide à domicile soit sollicitée par la famille pour gérer les contraintes ordinaires. Dans ces situations, une structure d'Hospitalisation à Domicile, un SSIAD, ou encore un réseau de santé sont souvent sollicités. Mais l'aide à domicile peut malgré tout se trouver brutalement exposée à une situation de fin de vie complexe, sans y avoir été préparée.

> *« J'ai été balancée comme ça dans des cas lourds ! Avec des bénéficiaires vraiment pas facile, sans avoir d'expérience, ni aucune formation… »*
>
> **Une aide à domicile dans le Doubs**

L'enquête IAD menée par la DREES fait ressortir que seul un petit nombre d'aides à domicile ont reçu une formation aux soins palliatifs alors même que les organismes de formation en proposent désormais couramment.

Les compétences relationnelles sont généralement considérées comme « allant de soi ». Il y a donc peu ou pas de prise en compte spécifique de cette dimension qui apparaît au mieux comme un corollaire, au pire comme une option, alors qu'elle revêt pourtant une importance décisive dans le processus d'accompagnement de la fin de vie. Les aides à domicile sont donc souvent réduites à faire appel à leurs qualités naturelles ou à l'improvisation.

> *« Quand on nous dit d'aller chez quelqu'un, en général, c'est surtout pour un truc technique. Parler, écouter, c'est jamais évoqué. Alors que la personne âgée elle a en fait surtout besoin d'écoute. »*
>
> **Une aide à domicile dans le Val-de-Marne**

La Fondation Médéric Alzheimer a mené, en 2012, une enquête nationale auprès des services d'aide à domicile afin de mieux connaître les différentes modalités d'interventions auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs. Parmi les 911 services ayant participé à cette enquête, 652 (72%) déclarent accompagner les personnes atteintes de troubles cognitifs jusqu'à la « *toute fin de vie* ». **Or 38% d'entre eux n'ont mis en place aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie pour leurs intervenant(e)s**. (FMA, 2012).

> *« Moi j'ai fait la formation sur la fin de vie, et ça m'a vraiment bien aidé. C'était 6 journées sur comment gérer ces situations et ça m'a bien aidé. Vous partez avec moins de craintes, moins de peurs. Moi j'ai déjà vu des auxiliaires de vie qui démarraient comme ça et très vite, elles sont paniquées : elles ne sont pas préparées, pas du tout. C'est vrai qu'au cours de la formation on insiste souvent sur tout ce qui est technique, mais y a pas que ça.*
>
> **Une aide à domicile dans l'Essonne**

Des professionnelles en première ligne, qui ne trouvent que très peu de soutien

Les aides à domicile qui sont employées en direct par la personne âgée ou par sa famille (particulier employeur) relèvent de contrats de gré à gré et offrent peu de garanties de savoir-faire spécifique en dehors de leur expérience personnelle. Elles sont davantage livrées à elles-mêmes et a priori plus exposées aux risques liés à la fin de vie.

Les trois-quarts des aides à domicile interviennent toutefois via un organisme (mandataire ou prestataire) qui offre normalement des garanties plus formelles.

Toutefois, les aides à domicile, du fait de leur présence plus marquée au domicile, restent en première ligne pour prendre soin de manière un peu spécifique de la personne âgée, et ce même quand sa situation se dégrade.

> *“En fait, le problème ici, c’est que y a pas de SSIAD sur notre secteur. Enfin y a vraiment très peu de place. La liste d’attente est longue. Donc des fois, on a des situations qui relèveraient plutôt d’un SSIAD et bon, en fait, c’est souvent des situations qui évoluent…”*
>
> **Un responsable de service dans le Doubs**

Les entretiens menés par l’Observatoire révèlent surtout que les aides à domicile ne disposent pas vraiment du soutien de leurs employeurs qui ignorent trop souvent les situations de fin de vie.

Elles insistent notamment sur le fait que la priorité des employeurs est de gérer le quotidien et de parer aux demandes pressantes de leurs clients.

> *“Cela fait un an que je fais ce travail. J’ai démarré et du jour au lendemain, je me suis retrouvée à faire du boulot d’aide-soignante. Faire des toilettes, tout ça. Je me suis bousillé le dos ! Mais je suis sûre que tout ce que je fais, ce n’est pas le top. Je fais comme je peux…*
>
> **Une aide à domicile dans le Doubs**

Du fait de leur présence soutenue, les aides à domicile sont largement confrontées au risque de devoir faire face, de manière isolée, à des situations de fin de vie et à leurs lourdes conséquences.

> *“Je l’ai vu mourir. Le médecin avait pas bien du comprendre que c’était urgent. Il a mis du temps à arriver et quand il est arrivé, il était en état de choc, il était en train de mourir quoi. Je ne pas qui aurait pu m’aider, mais après ça j’y pensais tout le temps. Ça tournait en boucle dans ma tête. Sûrement la culpabilité…”*
>
> **Une aide à domicile dans le Val-de-Marne**

> “C’est une dame que j’accompagnais depuis longtemps et puis elle avait eu plein de problèmes de santé et à la fin, elle se nourrissait plus. (…) On attendait que l’infirmière arrive et ça s’est arrêté comme ça. C’était bouleversant.”
>
> **Une aide à domicile dans le Val-de-Marne**

> *“On devrait s’arrêter dans ces cas là quand même ! C’est quand même pas rien, alors de devoir continuer sa tournée ! Surtout que dans ces cas-là, on arrive en retard : alors on leur dit quoi aux gens ?”*
>
> **Une aide à domicile dans le Val-de-Marne**

Sur les 8 structures participant à cette étude qualitative, seule une a organisé un système de « doublement » permettant de faire intervenir une seconde aide à domicile pour assurer la fin de la tournée lorsqu’un décès est survenu.

Le coût de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie

L'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées engendre, par nature, des dépenses dans le système de santé : les hospitalisations, le maintien à domicile, l'entrée en EHPAD, le transfert aux urgences, les examens médicaux, les soins palliatifs, ou encore les médicaments sont autant d'éléments qui composent ces dépenses de santé.

Le financement de ces dépenses de santé est réparti entre trois grandes entités : l'Assurance Maladie, les organismes complémentaires (« mutuelles ») et enfin les ménages. A l'aube du débat sur l'Autonomie et la dépendance, et au cœur du débat sur la fin de vie, l'Observatoire National de la Fin de Vie a souhaité apporter un éclairage sur trois aspects de cette question.

Le premier concerne le coût réel de la « dernière année de vie » pour l'Assurance Maladie : il est aujourd'hui indispensable de clarifier les choses.

Le second est lié au « reste à charge » pour les patients et leurs proches lorsque la fin de vie se déroule à domicile, c'est-à-dire le coût que les ménages doivent assumer eux-mêmes financièrement.

Le troisième, enfin, a trait à l'impact des soins palliatifs sur les dépenses de santé liées à l'accompagnement de la fin de vie : le développement des soins palliatifs se traduit-il par une augmentation, ou au contraire par une diminution des coûts supportés par la collectivité ?

Le coût de la dernière année de vie: entre mythes et réalité

Les dépenses de santé occasionnées lors de la dernière année de vie des personnes suscitent un intense débat scientifique et politique, qui n'est en fait que le prolongement de la réflexion sur l'impact du vieillissement sur l'augmentation des dépenses de santé. Dès le milieu des années 1980, aux Etats-Unis, des économistes publient ainsi une série d'études montrant que 25 à 30% des dépenses du programme Medicare sont consacrées à des patients en fin de vie (Lubitz et al, 1984). Dans les années qui suivent, d'autres études américaines et européennes sont à nouveau mises en place: leurs résultats, bien qu'inférieurs à ceux enregistrés par Lubitz et ses collègues, ont renforcé l'idée selon laquelle les derniers mois de vie correspondraient à une période d'intense concentration de dépenses de santé (Emmanuel et al., 1994). Avec, en miroir, la perspective d'économies importantes.

En cause dans toutes ces études : le vieillissement et la fin de vie des personnes âgées.

Littérature scientifique

The Economics of Dying: The Illusion of Cost Savings at the End of Life

Ezekiel J. Emanuel, and Linda L. Emanuel

New England Journal Of Medicine

Mais depuis le début des années 2000, cette hypothèse d'un impact direct du vieillissement sur l'augmentation des dépenses de santé est largement remise en question. Une étude suisse publiée en 1999 montrait ainsi que le facteur le plus important n'était pas l'âge, mais la proximité avec le décès : plus le moment du décès approche, plus le niveau des dépenses de santé s'accroit (Zweifel et al, 1999).

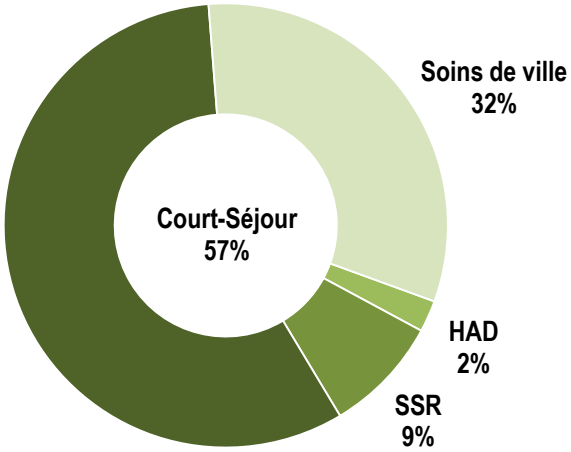
A ces deux premières hypothèses, s'ajoute en réalité un troisième paramètre : le niveau de morbidité des personnes au cours de leurs derniers mois de vie.

Pendant longtemps, en France, les décideurs et les économistes n'ont disposé d'aucune donnée fiable pour trancher ce débat et départager les différentes hypothèses présentées ci-dessus. Les seules données disponibles, datant de 2002, reposaient sur un échantillon réduit, et donc peu robuste. Mais en 2012, une étude de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) a apporté un éclairage très complet de cette réalité.

Les résultats obtenus pour 361 328 personnes décédées en 2008 montrent ainsi que **11%** du total des montants remboursés par l'assurance maladie sont alloués à des personnes dans leur dernière année de vie.

En moyenne, au cours des 12 mois qui précèdent leur décès, ces personnes bénéficient d'une prise en charge de leurs soins par l'Assurance Maladie à hauteur de **21 920€**.

Graphique 1 – Répartition des montants remboursés par l'Assurance Maladie au cours de la dernière année de vie (2008)



▶ Source : Ricci, P et al., 2012

Méthodologie

L'étude menée par la CNAMTS en 2011-2012 avait pour objectif de mesurer précisément, sur une base exhaustive, les montants remboursés par l'Assurance maladie au cours des 12 mois précédant le décès.

Les analyses ont été réalisées pour l'ensemble des personnes décédées en 2008 et affiliées au Régime Général de l'Assurance maladie (hors étudiants et fonctionnaires). Au total, l'échantillon se compose de 361 328 personnes, soit 67% de l'ensemble des décès survenus en 2008.

Les données recueillies sont issues du Système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (SNIIRAM), et les données destinées à comparer les dépenses au cours de la dernière année de vie par rapport à l'ensemble des montants remboursés par l'Assurance maladie proviennent de l'échantillon généraliste des bénéficiaires. Les données de l'Assurance maladie ont également été « chaînées » à la base du PMSI.

L'analyse a porté aussi bien sur les dépenses de soins de ville que sur les dépenses d'hospitalisation. En revanche, les dépenses du secteur médicosocial (maisons de retraite, SSIAD, etc.), les hospitalisations en psychiatrie et les consultations externes n'ont pas été incluses. En outre, cette valorisation ne tient compte que des dépenses remboursées par l'Assurance maladie : elle ne prend pas en compte les coûts restant à la charge des personnes, ni la contribution des organismes complémentaires.

P. Ricci, M. Mezzarobba, P.O. Blotière, D. Polton, Les dépenses de soins remboursés durant la dernière année de vie, en 2008, en France, *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, Volume 61, Issue 1, February 2013, Pages 29–36

Littérature scientifique

Les dépenses de soins remboursés durant la dernière année de vie, en 2008, en France

P. Ricci, M. Mezzarobba, P.O Blotière, D. Polton

Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique

L'étude montre également que le montant des remboursements augmente avec l'approche du décès, confirmant ainsi la seconde hypothèse. Le remboursement moyen durant le dernier mois de vie est égal à 6167 euros en moyenne, soit près d'un tiers des dépenses annuelles.

Cela s'explique en grande partie par les dépenses d'hospitalisation au cours des dernières semaines de vie (53% des décès de l'échantillon surviennent à l'hôpital) : le remboursement moyen des hospitalisations publiques au cours du dernier mois s'élève ainsi à 4 857€, contre 1 321€ en moyenne au cours de l'avant-dernier mois.

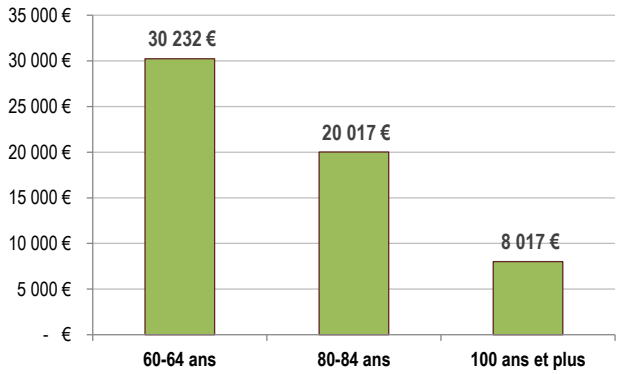
Enfin, ces résultats montrent sans ambiguïté que les pathologies à l'origine du décès ont une incidence forte sur le montant des dépenses au cours de la dernière année de vie.

Les tumeurs, les affections rénales et les maladies de l'appareil génital sont les morbidités entraînant les remboursements les plus élevés : *« Les soins remboursés aux patients décédés des suites d'un cancer sont presque toujours supérieurs à 30 000€, et souvent proches de 40 000€ »* (Ricci, 2012). En revanche, les maladies cardiovasculaires et les maladies de l'appareil digestif sont associées à des montants plus faibles (entre 20 000 et 24 000€ en moyenne).

Cela confirme donc que le troisième paramètre mentionné plus tôt (morbidités) joue un rôle décisif, et statistiquement plus influent que l'approche du décès.

Mais c'est autour de la variable « âge » que l'étude de la CNAMTS est la plus frappante : *« Les remboursements les plus élevés s'observent chez les jeunes. A partir de 60-64 ans (…) les dépenses ne cessent de décroitre ».*

Graphique 2 – Dépenses moyennes annuelles au cours de la dernière année de vie, en fonction de l'âge (2008)



▶ Source : Ricci, P et al., 2012

Autrement dit, non seulement les dépenses de santé au cours de la dernière année de vie n'augmentent pas avec l'âge… mais elles tendent même à diminuer !

Cela peut s'expliquer de trois manières. D'une part il peut s'agir de différences de pathologies en fonction de l'âge : les patients jeunes décèdent en effet de pathologies plus coûteuses que les patients plus âgés. D'autre part, cela peut être la conséquence de modalités de prise en charge différentes en fonction de l'âge, l'intensité des traitements étant généralement moins forte chez les patients plus âgés. Enfin, la baisse de la dépense chez les individus très âgés résulte d'un moindre recours à l'hospitalisation en fin de vie.

A domicile, un reste à charge important pour les patients et leurs proches

Qu'est-ce que le reste à charge ?

Le « reste à charge » correspond à la partie des dépenses de santé que les patients et leurs proches doivent assumer eux-mêmes, c'est-à-dire une fois que l'Assurance maladie et les organismes complémentaires (mutuelles, etc.) ont remboursé la part qui leur est dévolue.

Autrement dit, le reste à charge en santé correspond aux frais de santé qui ne sont pas remboursés aux usagers : c'est par exemple le cas des dépassements d'honoraires, du ticket modérateur, des franchises médicales, du forfait hospitalier, etc. A l'échelle du système de santé, ce reste à charge représentait 17,3 milliards d'euros en 2011, soit 9,6% des dépenses de santé (CSBM).

Mais ce constat doit être nuancé, car il ne tient compte que des dépenses afférentes aux soins : du point de vue des patients et de leurs proches, le reste à charge correspond à l'ensemble des sommes qu'il faut débourser pour assurer la prise en charge, notamment à domicile : l'aménagement du logement, mise en place d'une téléalarme, service de portage de repas, heures supplémentaires d'aide à domicile, etc.

Le rôle de l'APA dans la réduction du reste à charge des personnes âgées

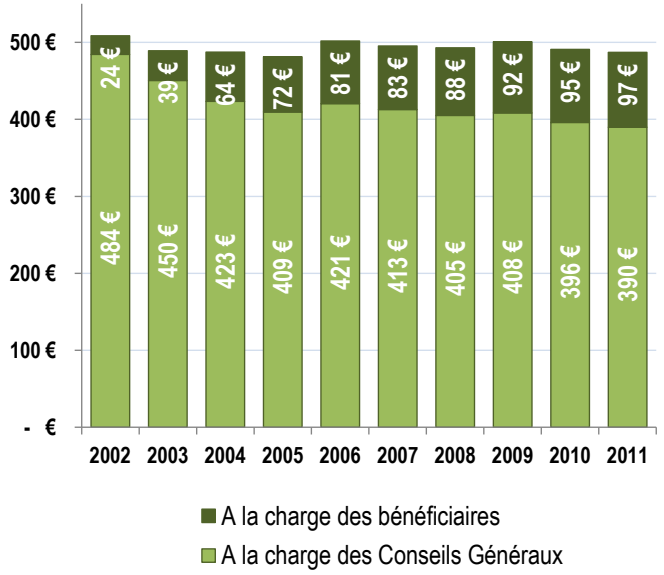
L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) s'adresse aux personnes âgées de 60 ans ou plus, dont le niveau de dépendance est jugé important (GIR 1 à 4). Cette allocation, qui existe depuis 2002, joue un rôle important dans la réduction du reste à charge des personnes âgées dépendantes qui vivent à domicile : avec un montant moyen de 487€ par mois (dont 390 versés par le Conseil Général), elle permet à 1,2 millions de personnes âgées de financer une partie des aides humaines et matérielles dont elles ont besoin pour accomplir les gestes de la vie quotidienne.

390€

C'est le montant mensuel moyen versé par les Conseils Généraux aux personnes âgées dépendantes au titre de l'APA à domicile

Mais cette allocation n'est pas uniquement financée par les pouvoirs publics : les bénéficiaires participent financièrement au « plan d'aide ». Or la participation des usagers est passée de 24€ (5%) en 2002 à 72€ (15%) en 2005, et à 97€ (20%) en 2011.

Graphique 3 – Répartition du financement des plans d'aide APA entre Conseils Généraux et Bénéficiaires (2002-2011)



▶ Source : DREES, Données trimestrielles sur les bénéficiaires, les montants moyens et les GIR (En savoir plus)

En outre, il existe des « plafonds » nationaux, déterminés en fonction du GIR de la personne : autrement dit, le montant

du plan d'aide proposé à une personne âgée dépendante ne peut pas excéder une certaine somme. Or la DREES a récemment démontré qu'un peu plus du quart (26 %) des bénéficiaires de l'APA à domicile avaient un plan d'aide *« saturé »*, c'est-à-dire égal au plafond.

Tableau 2 - Part des bénéficiaires de l'APA à domicile ayant un plan d'aide saturé (2007)

Niveau de dépendance	Hommes	Femmes	Ensemble
GIR 1	36%	47%	44%
GIR 2	28%	40%	36%
GIR 3	23%	32%	30%
GIR 4	18%	22%	21%
Ensemble	**22%**	**28%**	**26%**

▶ Champ : France métropolitaine
▶ Sources : Données individuelles 2006/2007, DREES

Toujours selon la DREES, *« la proportion de plans d'aide saturés serait par ailleurs plus élevée pour les cas de dépendance les plus lourds (44% en GIR 1), pour les femmes, les personnes non mariées (en général sans conjoint pour les aider, et donc susceptibles d'avoir plus fortement recours à l'aide de professionnels) et les personnes ayant une ancienneté importante dans le dispositif »*.

Or ces quatre facteurs sont caractéristiques des personnes âgées dépendantes en fin de vie : autrement dit, la probabilité que le plan d'aide soit saturé est vraisemblablement très forte dans ces situations. Cela rend les analyses menées ultérieurement par la DREES particulièrement intéressantes.

Pour en savoir plus

Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables

Mélanie Bérardier, DREES

Études et résultats N° 748, février 2011

L'équipe coordonnée par Mélanie Bérardier à la DREES a en effet cherché à estimer les montants d'APA qui seraient attribués à ces bénéficiaires si les plans d'aide n'étaient pas plafonnés.

En d'autres termes, les chercheurs ont modélisé le « besoin d'aide » réel des personnes âgées dépendantes, puis ils ont mesuré la part de ce besoin d'aide financée par les bénéficiaires et leurs proches (ticket modérateur et dépassements du plafond maximum).

Les résultats de cette simulation sont éloquents : le montant à la charge des bénéficiaires de l'APA serait ainsi en moyenne de 400 euros par mois pour les personnes évaluées en GIR 1 et de 294 euros par mois pour les personnes en GIR 2.

400€

C'est le « reste à charge » simulé des personnes âgées dépendantes évaluées en GIR 1 à domicile

Cela signifie également que *« près d'un tiers (31,4 %) des bénéficiaires les plus dépendants consacreraient plus de la moitié de leurs ressources pour financer leur besoin d'aide »* (DREES, 2011).

Ces études montrent donc que si l'APA couvre effectivement une partie des besoins liés à la perte d'autonomie des personnes âgées, les mécanismes de plafonnement maintiennent un reste à charge important pour les bénéficiaires.

D'autant que ces analyses ne tiennent compte que des dépenses liées à la dépendance : elles n'intègrent par exemple pas les restes à charge liés aux soins. Or, là aussi, les dépenses engagées par les ménages sont importantes.

Le reste à charge lié aux dépenses de soins de ville : un coût important

En ce qui concerne les soins de ville, le reste à charge est notamment composé du ticket modérateur, des participations forfaitaires et des dépassements d'honoraire.

En moyenne le reste à charge *« soins de ville »* des personnes âgées de 60 ou plus est de 700 euros par an (DREES, 2013). Du fait du fort recours aux soins hospitalier, de la faible consommation de soins dentaires et optiques et de leur faible recours aux soins où les dépassements d'honoraires sont plus fréquents (spécialistes), les personnes âgées en GIR 1 et 2 ont des restes à charge plus faible (510€ par an en moyenne, soit 5% des dépenses totales).

Cela représente donc, pour les personnes âgées les plus dépendantes (dont le profil correspond à celui de la majorité des personnes âgées en fin de vie), **un reste à charge sur les soins de ville d'environ 42€ par mois.**

La maladie d'Alzheimer : un facteur d'alourdissement du reste à charge

L'association France Alzheimer a mené, entre septembre 2009 et novembre 2010, une enquête auprès de 466 aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Pour en savoir plus

Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le reste à charge

Association France Alzheimer, 2011
Etude socio-économique réalisée par le cabinet Metis Partners.

Synthèse de l'étude

Cette étude socio-économique montre qu'à domicile, le reste à charge moyen s'établit à 570 euros. Ce montant est plus élevé pour les GIR 1, et pour les personnes vivant seules.

Les principaux postes de dépenses pour les patients et leurs proches sont les suivants:

1. Protections pour incontinence
2. Auxiliaire de vie
3. Accueil de jour ou hébergement temporaire
4. Participation à l'entretien de la maison
5. Transports
6. Produits de soins corporels ou d'hygiène
7. Aménagement du domicile
8. Garde-malade (nuit)

Quels enseignements peut-on tirer de la littérature internationale ?

Une étude menée aux Etats-Unis par l'équipe du Dr Amy Kelley (Mount Sinaï, New-York) confirme plusieurs tendances observées en France. Elle montre ainsi que le reste à charge moyen au cours des 5 dernières années est d'environ 28 000€ (38 000$) pour les personnes seules et de 37 000€ (51 000$) pour les couples. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées sont celles pour lesquelles le reste à charge est le plus élevé (48 000€ / 66 155$ au cours des 5 dernières années).

Kelley AS, McGarry K, Fahle S, Marshall SM, Du Q, Skinner JS. Out-of-pocket spending in the last five years of life. J. Gen. Intern. Med. [Internet]. 2013 Mar 28(2):304–9

Une autre étude américaine, conduite pour le compte du *National Bureau of Economic Research* en 2010, estime que le montant du reste à charge au cours de la dernière année de vie des personnes âgées s'élève en moyenne à 8 500€ (11 618$).

Pour en savoir plus

The Risk of Out-of-Pocket Health Care Expenditure at End of Life

Samuel Marshall, Kathleen M. McGarry, Jonathan S. Skinner

Working Paper N°16170, Juillet 2010.

Télécharger la synthèse de l'étude au format PDF

Mais au-delà de ce montant moyen, c'est dans les variations de ce reste à charge que se trouvent les enseignements les plus frappants.

Les trois chercheurs à l'origine de cette étude, Samuel Marshall, Kathleen McGarry et Jonathan Skinner, montrent ainsi que 10% des personnes âgées dépensent plus de 29 000$ pour leur santé au cours de leur dernière année de vie, et que cette somme dépasse même 94 000$ pour 1% d'entre-eux.

Si les dépenses liées à l'hospitalisation et à l'accompagnement en EHPAD sont les plus importantes, la fin de vie à domicile se traduit elle aussi par des restes à charge non-négligeables pour les patients et leurs proches : 1 746$ en assurance-santé, 1 500$ pour les médicaments, près de 2000$ pour l'aide à domicile, et 721$ pour l'aménagement des logements.

Marshall S, McGarry KM, Skinner JS. The Risk of Out-of-Pocket Health Care Expenditure at End of Life. NBER Work. Pap. National Bureau of Economic Research, Inc; 2010

Plus récemment, et pour la première fois, une revue systématique de la littérature a permis d'éclairer de façon plus fine la réalité du reste à charge pour les proches de personnes en fin de vie. 21 articles scientifiques ont ainsi été identifiés, portant sur les trois grands types d'impact possibles : les répercussions sur l'emploi et les salaires, les dépenses directes destinées à financer des soins ou du matériel, et enfin le coût lié au temps d'investissement des proches auprès de la personne malade.

Extrait de la revue de la littérature :

« Malgré la qualité variable des informations disponibles, les publications identifiées dans cette revue fournissent une large palette d'éléments prouvant l'impact économique considérable de la fin de vie sur les aidants. Cette analyse démontre clairement que prendre soins d'un proche en fin de vie est financièrement coûteux »

Traduction : ONFV, 2013

Pour en savoir plus

Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature (2013).

Gardiner C, Brereton L, Frey R et al.

Accéder à l'abstract sur PubMed

A domicile, le *« reste à charge »* pour les patients et pour leurs proches reste important : ils doivent en effet assumer le coût d'une partie non-négligeable du matériel paramédical (notamment hors HAD), des médicaments non remboursés, des aides à domicile, etc. Or cette question du reste à charge, avant d'être économique et financière, renvoie d'abord à un impératif de justice sociale et d'équité du système de santé.

Quel est l'impact des soins palliatifs sur les dépenses de santé consacrées à l'accompagnement de la fin de vie ?

La question de l'impact des soins palliatifs sur les dépenses de santé liées à l'accompagnement de la fin de vie cristallise une interrogation plus large : l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs se traduit-elle par une surconsommation de ressources, ou au contraire engendre-t-elle des économies dans le système de santé ?

Il s'agit d'une question légitime, à une époque où les contraintes financières qui s'exercent sur les dépenses de santé se renforcent, et où les citoyens demandent à la fois un meilleurs accès aux soins et une meilleure maîtrise des ressources qu'ils consacrent collectivement à la santé.

Le coût des soins palliatifs en MCO

L'échelle nationale de coûts établie en 2009 par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) permet d'évaluer le montant des dépenses allouées à l'accompagnement des patients en soins palliatifs à l'hôpital.

En court-séjour (MCO), pour une durée moyenne de séjour comprise entre 16 et 17 jours, le coût moyen d'un séjour en soins palliatifs est de 7263€ dans les établissements publics et privés à but non-lucratif (« Ex-DGF »), et de 5 282€ dans les cliniques privées à but lucratif (« E-OQN »).

Tableau 3 – Estimation du coût des séjours « Soins Palliatifs » en MCO en 2009 (GHM 23Z02Z)

	Ex-DGF	Ex-OQN
Coût moyen	7 263€	5 282€
IC 95%	6 937€ – 7 590€	4 621€ - 5 942€
Durée moyenne de séjour	*16,8 jours*	*16,3 jours*
Coût journalier moyen	*432€*	*324€*

Tableau 4 – Structure de la dépense des séjours « Soins Palliatifs » selon le secteur en 2009 (GHM 23Z02Z)

	Ex-DGF	Ex-OQN
Activités cliniques	3844	2083
Activités médico-techniques	434	49
Logistique et Gestion Générale	1871	1353
Logistique Médicale	163	54
Charges directes *(hors honoraires)*	951	482
Honoraires	-	1261
Ensemble	**7 263€**	**5 282€**

▶ Source : ATIH, Etude Nationale des Coûts MCO 2009

Le coût de ces prises en charge hospitalières est donc particulièrement élevé (entre 324 et 432 euros par jours en moyenne).

Méthodologie

Le calcul du coût des séjours hospitaliers est possible grâce aux Etudes Nationales de Coûts (ENC). Ces enquêtes annuelles sont menées par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH).

Les données utilisées ici correspondent à l'étude 2009, et se concentrent sur le champ du court séjour (MCO) et du moyen séjour (SSR). Elles sont systématiquement présentées sous forme d'une comparaison entre les établissements publics et privés d'intérêt collectif (Ex-DGF) d'une part, et les établissements privés à but lucratif (Ex-OQN) d'autre part.

Dans le cas des séjours en soins palliatifs, les erreurs relatives d'échantillonnage sont inférieures à 10% ce qui signifie que l'estimation du coût est d'assez bonne qualité, et ce aussi bien pour le secteur ex-OQN (6.3%) que pour le secteur ex-DGF (2.2%).

Le coût complet hors coûts de structure en MCO est composé des dépenses des activités cliniques, de surveillance continue, de soins intensifs, de réanimation, des dépenses des plateaux médico-techniques, des dépenses de logistique et de gestion générale, des dépenses de logistique médicale, des charges directement affectables au séjour.

Source : ATIH, Valeurs nationales de coûts MCO 2009/2011 – ex-DGF et ex-OQN

Mais cette présentation globale, agrégeant l'ensemble des séjours « soins palliatifs » réalisés en établissement de santé, n'est pas suffisamment précise pour rendre compte de la réalité des coûts de prise en charge. En effet, selon que les patients soient accompagnés dans une Unité de Soins Palliatifs (USP), dans un service disposant de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) ou dans un service ne disposant pas de ce type de lits, les dépenses de santé ne sont pas identiques, loin s'en faut.

Tableau 5 – Estimation des coûts de prise en charge selon le type de séjours (GHS 7992, 7993 et 7994)

	Ex-DGF	Ex-OQN
Prise en charge en *« lit standard »*	6 518 €	5 396 €
Prise en charge en LISP	7 568 €	5 969 €
Prise en charge en USP	10 268 €	7 150 €

▶ Source : ATIH, Etude Nationale des Coûts MCO 2011

On le voit dans le tableau ci-dessus, à l'hôpital, les dépenses afférentes à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs passe de 6 518€ à 10 268€ (+58%) selon que le séjour se déroule dans un service de soins « classique » ou dans une Unité de Soins Palliatifs. Dans le secteur privé lucratif (ex-OQN), les écarts sont moins marqués, mais restent significatifs.

Les soins palliatifs en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)

Le niveau de dépendance des patients en fin de vie joue, en SSR, un rôle décisif dans le coût des prises en charge : c'est en effet sur la base de ce niveau de dépendance que le projet de soins et d'accompagnement est construit par les équipes soignantes.

Pour évaluer ce niveau de dépendance, l'ATIH utilise un indicateur composite appelé *« grille des activités de la vie quotidienne »* (AVQ). Cet indicateur prend en compte 6 variables, dont 4 évaluant le niveau de dépendance physique et 2 concernant le niveau de dépendance cognitive. Chacune de ces variables est évaluée sur une échelle de 1 à 4, selon le degré d'indépendance ou au contraire de dépendance du patient.

Dans le calcul des coûts en SSR, seul le niveau de dépendance physique est comptabilisé. Dans ces données de l'ENC, deux classes de scores sont prises en considération : AVQ < 9 et AVQ ≥ 9. Les coûts sont calculés sous la forme de « coûts journaliers moyens », et non par séjour comme c'est le cas en MCO.

Tableau 6 – Coût journalier moyen des patients en soins palliatifs selon leur niveau de dépendance

	Ex-DGF	Ex-OQN
Indice AVQ <9	289 €	287 €
Indice AVQ ≥9	374 €	294 €
Ensemble	**332 €**	**292 €**

▶ Source : ATIH, valeurs nationales de coûts SSR 2009

Sans surprise, les patients présentant un niveau de dépendance physique important sont aussi ceux qui génèrent des journées d'hospitalisation plus coûteuses : cela s'explique en grande partie par une charge en soins plus importante.

Les limites d'une approche par type de séjour

Cette approche médico-économique par profil de séjours souffre de deux limites méthodologiques principales: elle repose sur des données de coût dont la dispersion (l'écart-type) est importante, et elle laisse à penser que l'ensemble des patients en soins palliatifs réalisent un séjour hospitalier identifié comme tel.

Or l'ONFV a montré en 2011 que la moitié des patients nécessitant des soins palliatifs n'étaient pas identifiés comme tels (ONFV, 2011).

En outre, cette approche focalise la réflexion sur les dépenses *engendrées* par l'accompagnement en soins palliatifs, sans tenir compte des dépenses de santé *évitées* ou *réduites* par une démarche palliative : les traitements curatifs et de suppléance vitale sont en effet extrêmement onéreux, et la mise en place précoce de soins palliatifs se traduit souvent par une limitation de ces traitements. Autrement dit, les dépenses de santé générées par les soins palliatifs sont sans doute en partie le corolaire d'économies réalisées grâce à la réduction des stratégies thérapeutiques « déraisonnables » chez les patients en fin de vie.

La mise en place précoce de soins palliatifs se traduit-elle par une réduction des dépenses de santé au cours de la dernière année de vie ?

En France, aucune étude n'a jusqu'à présent permis de mesurer avec précision ce mécanisme de « vases communicants » à l'échelle du système de santé. Mais la littérature internationale s'est enrichie, ces dernières années, de plusieurs études scientifiques sur cette question.

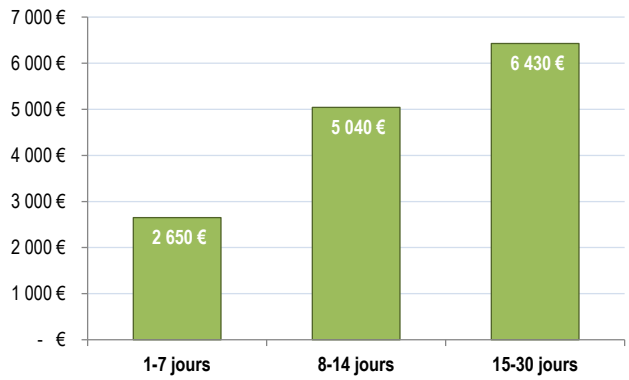
Une étude menée dans un hôpital public américain en 2008 montre ainsi que le coût médian des séjours des patients ayant eu une consultation en soins palliatifs était de 35 824$, contre 42 731$ pour les patients qui n'avaient pas bénéficié de ce type de consultation (p<0,001), soit une baisse d'environ 7 000$ des frais hospitaliers *(Bendaly et Al., 2008).*

En Californie, une étude randomisée, menée auprès de 298 patients en fin de vie à domicile, a montré que les patients ayant bénéficié d'une prise en charge palliative avaient une probabilité plus faible d'être admis aux urgences et de mourir à l'hôpital que les patients ayant bénéficié d'une prise en charge « habituelle ». Il en résulte un coût moyen journalier de 95,4$ dans le premier cas, contre 212,8$ dans le second *(Brumley et al., 2007).*

Plus récemment, l'équipe de recherche pilotée par Holly Prigerson au centre de lutte contre le cancer Dana-Farber à Boston a montré grâce à une étude prospective auprès de 603 patients que le coût des soins durant la dernière semaine de vie était 35,7% plus faible pour les patients ayant eu une discussion portant sur la fin de vie avec leur médecin (1 876$) que pour ceux n'ayant pas abordé cette question (2 917$).

Enfin, en mars 2013, une équipe du Mount Sinaï Hospital (New-York, US) a publié une étude inédite portant sur 3 069 patients âgés décédés entre 2002 et 2008. Leurs résultats montrent non seulement que les dépenses de santé des patients pris en charge en soins palliatifs sont inférieures à celles des autres patients en fin de vie, mais surtout que les économies réalisées sont d'autant plus importantes que les soins palliatifs sont précoces (Kelley et al., 2013).

Graphique 4 – Economies réalisées selon la période de mise en place des soins palliatifs avant le décès



▶ Source: Kelley A.S. et al., "Hospice enrollement saves money for Medicare and improves care quality across a number of different lenghts of stay", Health Affair, Mars 2013, 32(3):552-561 [Cliquer ici pour accéder à l'article en ligne]

La fin de vie aux urgences des personnes âgées: quelle réalité ?

Dans son Rapport 2011, l'Observatoire National de la Fin de Vie avait déjà consacré un chapitre à la problématique de la fin de vie aux Urgences.

Il apparaissait que près de 15 000 décès survenaient chaque année dans ces services, soit environ 5 % de l'ensemble des décès en court séjour. L'ONFV montrait également que 61% des patients décédés aux urgences en 2010 avaient plus de 80 ans, et que près des deux tiers d'entre eux (64%) étaient hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitaient vraisemblablement des soins palliatifs.

Pour en savoir plus

Les soins palliatifs dans les services d'urgence : quels constats peut-on tirer des données hospitalières ?

Observatoire National de la Fin de Vie, Rapport annuel 2011, p.116

Télécharger le chapitre au format PDF

Plus de 13 000 personnes âgées meurent aux urgences chaque année

A la demande de l'Observatoire, l'ATIH a extrait du PMSI 2012 l'ensemble des données relatives aux décès survenues au sein des Unités Hospitalières de Courte Durée (UHCD), aussi appelées *« services-porte ».*

Ces données, qui portent sur l'ensemble des services d'urgence français, montrent que sur les 17 705 patients décédés en 2012, 9 130 (52%) avaient entre 75 et 89 ans, et 3 990 (22%) avaient 90 ans ou plus. Cela signifie que plus de 13 000 personnes âgées (≥75 ans) décèdent aux urgences chaque année.

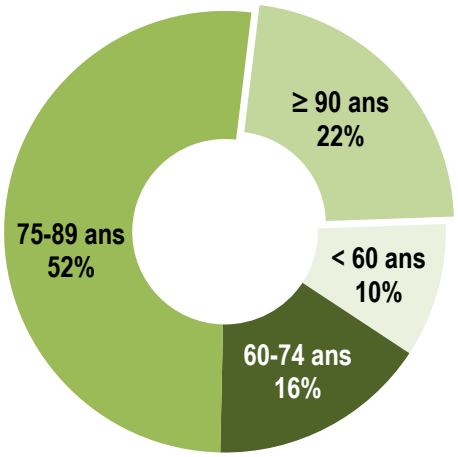
Méthodologie

Les données ont été extraites du PMSI MCO 2012. Les séjours comportant un GHM « Erreur » et/ou un code « PIE » ont été exclues.

Sont concernés par l'analyse les séjours ayant pour mode de sortie « décès » (modalité n°9) et pour Unité Médicale de sortie « UHCD » (07).

Au total, l'analyse porte donc sur 17 705 patients décédés en UHCD en 2012.

Graphique 5 – Répartition des patients décédés en UHCD en 2012 en fonction des classes d'âge



▶ Source: ATIH, PMSI MCO 2012 (voir encart méthodologie)

Dans la moitié des cas (46,5%), ces personnes âgées décèdent au cours de la nuit qui suit leur entrée aux urgences. Mais 16% d'entre elles restent au moins 48 heures en UHCD avant d'y décéder.

Tableau 7 – Répartition des décès en UHCD selon le nombre de nuités effectuées avant le décès, en 2012

	0 nuitée	1 nuitée	2 nuitées
75-89 ans	48%	37%	15%
90 ans ou plus	44%	40%	16%
Ensemble	**46,5%**	**38%**	**16%**

▶ Source: ATIH, PMSI MCO 2012 (voir encart méthodologie)

Un lieu totalement inadapté à l'accompagnement de la fin de vie

Les services d'urgence ne sont pas adaptés pour accueillir et accompagner les situations de fin de vie, encore moins lorsqu'il s'agit de personnes âgées fragiles et/ou atteintes de troubles cognitifs.

Une étude qualitative menée en France récemment met ainsi en avant l'incohérence de certaines prises en charge, dans des services où la *« culture médicale de l'efficacité clinique est particulièrement marquée »* et où il existe une contradiction profonde *« entre la temporalité de certains décès et celle de l'organisation du travail habituel »* (Marie-France Couilliot et al., 2011).

« En France, l'admission aux urgences de patients en fin de vie n'est pas rare et représente 4 à 8 % des décès survenant à l'hôpital. À l'admission aux urgences, plus d'un tiers de ces patients en fin de vie subissent des traitements intensifs inappropriés. Bien évidemment, ces conditions de mort aux urgences sont inacceptables pour les patients et leurs familles. Personnels infirmiers et médecins urgentistes se sentent isolés et dépourvus face à la prise en charge de ces patients en fin de vie. Cette situation traduit une faillite à tous les niveaux du système de prise en charge de patient en évolution terminale d'une pathologie chronique évolutive. »

B. Tardy, A. Viallon, Fin de vie aux urgences, Réanimation, 14 (2005) 680–685

En 2012, dans le cadre de ses travaux sur la fin de vie à domicile, l'Observatoire National de la Fin de Vie a interrogé des personnes qui avaient accompagné un proche en fin de vie au cours des mois précédents. Leurs témoignages sont éloquents :

« Elle est partie avec le SAMU, grand stress et tout, gros bazar. Donc je pensais qu'elle pourrait mourir comme ça, dans les urgences ou dans l'ambulance… »

Une aidante à propos de sa mère âgée (Bretagne)

« Bon y a des services bien : l'ophtalmologie c'est très bien. Mais les urgences c'est apocalyptique…tous les services d'urgence sont apocalyptiques ! »

Une aidante à propos de son père (Ile-de-France)

« Dès qu'on a passé un certain âge à l'hôpital, ça traîne. D'abord on a attendu aux urgences. Il n'y avait pas de signe, elle était sortante mais au bout d'un moment, elle a tellement attendu qu'elle s'est remise à faire un nouveau problème. Comme un problème cardiaque quoi. Donc on l'a gardé, et puis elle est allée dans l'unité spéciale pour les AVC, On voyait rien au scanner, donc on l'a laissé sur un brancard toute une nuit. Moi je suis restée jusqu'à 2 heures du matin , et puis après je voulais quand même… Surtout qu'on ne m'a à peine offert un tabouret pour m'assoir à côté… »

Une aidante à propos de sa mère âgée (Languedoc-Roussillon)

Mais les propos les plus frappants sont ceux tenus par les personnes âgées elles-mêmes. L'ONFV a en effet interrogé 24 résidents d'EHPAD dans le cadre d'une étude qualitative sur le vécu des résidents face à la fin de vie : parmi les questions qui leurs ont été posées, l'une d'elles concernait l'éventualité d'une hospitalisation en urgence.

> *Alors là, je ne veux pas que l'on rallonge ma vie en me mettant de l'oxygène. Non. Je veux qu'on me laisse mourir tranquille…*

Une résidente, 86 ans

> *Quand je suis entré dans la chambre, j'ai fait pipi dans mon pantalon. J'ai appelé une surveillante. Elle m'a dit : « vous êtes programmé dans une heure, pas avant : il n'y a personne »*

Un résident, 88 ans

> *Je suis allée 3 fois à l'hôpital, ils savaient pas ce que j'avais mais on m'a fait 15 à 20 prises de sang, scanner, fibro, coloscopie, j'ai dit « j'en ai assez, je veux pas qu'on me tripote comme ça, je ne veux pas de ça »*

Une résidente, 91 ans

Au-delà de ces problématiques – réelles – liées à l'accueil et à l'orientation des personnes âgées en fin de vie dans les services d'urgence, plusieurs études montrent que les pratiques médicales sont extrêmement complexes dans ces situations.

Une étude multicentrique française, pilotée notamment par le Dr Philippe Le Conte (CHU de Nantes), a ainsi cherché à décrire les circonstances des décès dans les services d'urgence. Les résultats, qui portent sur 174 services d'urgence et 2 420 patients décédés en 2004 et 2005 (moyenne d'âge 77 ans), montrent que des soins palliatifs n'ont été mis en place que dans 57% des situations de fin de vie.

Dans 78.8% des cas, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise. L'analyse *« toutes choses égales par ailleurs »* souligne que les patients les plus âgés sont ceux qui ont la plus forte probabilité d'être concernés par ce type de décision. Or, toujours selon ces résultats, les décisions de limitation et d'arrêt de traitements sont souvent en décalage avec les exigences de collégialité et de participation des patients aux décisions qui les concernent.

Les décisions de LATA ont ainsi été prises par un médecin seul (sans concertation avec un autre professionnel) dans 19% des cas, et les professionnels infirmiers n'ont été impliqués dans le processus de prise de décision que dans 27% des cas.

Plus encore : seul un tiers des patients jugés capables de participer à la décision a effectivement été impliqué.

Pour en savoir plus

Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support.

Le Conte P. et al, Intensive Care Med (2010) 36:765–772, 2012

Accéder à l'abstract sur PubMed

Une priorité: former les urgentistes

Si les services d'urgence sont, par nature, inadaptés pour accueillir et accompagner les situations de fin de vie des personnes âgées, il est illusoire d'imaginer que le flux de ces situations va se réduire de façon drastique dans les prochaines années.

En revanche, il est possible d'envisager une amélioration des conditions d'accompagnement grâce à la formation des urgentistes (médecins et paramédicaux). Cette formation devrait notamment permettre de mieux identifier les patients en fin de vie et d'améliorer les modalités de prise de décision de limitation et d'arrêt des traitements.

Que faut-il retenir du parcours de Louise ?

Les aides à domicile sont aujourd'hui un élément déterminant de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie à domicile : la quasi-totalité des personnes âgées en fin de vie bénéficient de leurs interventions.

Les enquêtes menées ou les travaux synthétisés par l'ONFV montrent combien ces personnes sont exposées : elles interviennent souvent seules, et sur un temps long. Leur tâche comporte certains aspects techniques destinés à compenser la dépendance des personnes âgées, pour lesquels elles sont formées.

Souvent pour compenser l'absence de SSIAD - seules un peu plus de 10% des personnes âgées bénéficient des services d'une aide-soignante - elles sont dans une délégation de tâche qui ne dit pas son nom.

Elles interviennent souvent seules et sont confrontées aux difficultés du face à face avec les personnes qui vont mourir. Qui plus est, elles sont souvent amenées à intervenir simultanément chez plusieurs personnes (entre 3 et 8 personnes par semaine).

Il est étonnant de constater que si le cœur de métier de ces professionnelles se déplace vers l'accompagnement de la fin de vie des personnes, la majorité d'entre elles n'a aucun diplôme. Plus surprenant encore : seul un petit nombre d'entre elles a reçu une formation aux soins palliatifs. Il faut enfin ajouter que ce travail relationnel très impliquant et essentiel pour les personnes âgées dont elles sont parfois le seul repère quotidien est peu valorisé, l'accompagnement semblant considéré comme « *allant de soi* ».

13 000 personnes âgées meurent dans les services d'urgence chaque année

Près de 18 000 décès surviennent chaque année dans les services d'urgences, soit environ 5 % de l'ensemble des décès en court séjour. 13 000 de ces décès concernent les personnes âgées (≥75 ans). Plus de 60% de ces patients sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent des soins palliatifs.

Près de la moitié de ces personnes décèdent au cours de la nuit qui suit leur entrée aux urgences. Face à ces constats et quand bien même persistera une véritable inadéquation temporo-spatiale entre les urgences et la fin de vie, il est nécessaire d'envisager la formation des personnes travaillant dans les services d'urgence afin de mieux identifier les patients en fin de vie et d'améliorer les modalités d'accompagnement et également de prise de décision de limitation et d'arrêt des traitements.

Le coût de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie n'est pas plus important que celui des personnes moins âgées, bien au contraire.

Comme l'a démontré une étude conduite par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en 2012, si le coût de la dernière année de vie est important (un peu plus de 10% du total des montants remboursés par l'assurance maladie y sont dédiés), ce n'est pas la fin de vie en elle-même mais la prise en charge des pathologies à l'origine du décès qui a une incidence forte sur le montant des dépenses au cours de la dernière année de vie. Les dépenses sont d'ailleurs d'autant plus importantes que les personnes sont moins âgées.

A l'hôpital, les dépenses afférentes à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs sont particulièrement élevées, et ce d'autant plus si le séjour se déroule dans un service spécifique de type Unité de Soins Palliatifs et que la personne a une dépendance physique importante.

Par contre, si l'on raisonne en termes de *dépenses de santé évitées* ou *réduites* par une démarche palliative, plusieurs études anglo-saxonnes démontrent que les patients qui bénéficient d'une prise en charge palliative ont une probabilité plus faible d'être admis aux urgences et de mourir à l'hôpital et qu'il en résulte un coût moyen journalier plus faible. Les coûts des soins durant la dernière semaine de vie sont plus faibles pour les patients ayant eu une discussion portant sur la fin de vie avec leur médecin.

Non seulement les dépenses de santé des patients pris en charge en soins palliatifs sont inférieures à celles des autres patients en fin de vie, mais surtout les économies réalisées sont d'autant plus importantes que les soins palliatifs sont précoces.

Par contre le *« reste à charge »* pour les patients et leurs proches lorsque la fin de vie se déroule à domicile, est important.

Selon les travaux conduits par la DRESS en 2011, près d'un tiers des bénéficiaires les plus dépendants consacrent plus de la moitié de leurs ressources pour financer leur besoin d'aide. La participation des usagers a augmenté lors des dix dernières années.

Le cumul des frais liés à la dépendance et ceux liés plus spécifiquement à la fin de vie se traduit par un reste à charge important pour les personnes. Cette réalité pose de véritables questions en termes de justice sociale et d'équité du système de santé.

Pierre,

93 ans, veuf, en EHPAD 1 fille qui vit à 400 Km, malade d'Alzheimer.

A 93 ans, Pierre vit désormais dans une maison de retraite médicalisée (ce que l'on appelle désormais un « EHPAD »).

Sa fille lui rend visite dès qu'elle le peut, mais elle habite à plusieurs centaines de kilomètres et il n'est pas toujours facile pour elle de se libérer.

Pierre est atteint depuis plusieurs années d'une maladie d'Alzheimer, qui est liée à des lésions irréversibles dans le cerveau.

Un jour, il se plaint d'une gêne au niveau du ventre, particulièrement douloureuse lorsqu'il tousse. En outre, l'infirmière remarque que Pierre n'est pas allé aux toilettes depuis plusieurs jours. Le médecin coordonnateur de l'établissement s'inquiète : il pourrait s'agir d'une hernie dans l'abdomen, qui peut provoquer un étranglement de l'intestin et qui empêche le transit. Pierre est donc transféré d'urgence dans une Polyclinique afin qu'un chirurgien puisse l'opérer. Il y passera trois semaines, le temps de se remettre de l'opération et de retrouver quelques forces.

Mais lorsqu'il rentre dans sa maison de retraite, Pierre est très affaibli et ses troubles du comportement se sont considérablement aggravés. Moins d'un mois plus tard, son état de dénutrition est tel qu'une nuit, en déambulant dans les couloirs de l'EHPAD, il fait un malaise. Pierre est donc ré-hospitalisé dans un service de gériatrie et on lui pose un cathéter afin de l'alimenter artificiellement par les veines.

Sa situation s'améliorant un petit peu, il revient ensuite à la maison de retraite, mais ce retour est de courte durée : au bout de 7 jours, le médecin suspecte une infection au niveau du cathéter et Pierre effectue un nouvel aller-retour à l'hôpital pour réaliser des examens. De retour dans l'EHPAD, il est réveillé par une douleur intense dans le mollet: seule pour 60 résidents, l'aide-soignante de nuit décide d'appeler le SAMU.

Pierre décède la nuit suivante, dans le service des urgences, des suites d'une embolie pulmonaire.

Quels enjeux se cachent derrière le parcours de Pierre ?

Ce parcours est d'abord marqué par un lieu de vie particulier : la maison de retraite.

Or cet « autre domicile » se distingue à la fois par la co-existence de nombreuses personnes (très) âgées sous le même toit et par la présence quasi-continue de professionnels.

Mais le parcours de Pierre est aussi caractérisé par plusieurs allers-retours à l'hôpital, avant que le décès ne survienne finalement aux Urgences.

Comment ces deux éléments influencent-ils la façon dont les personnes âgées vivent la fin de leur vie ?

Le vécu des résidents et de leurs proches

Les études menées jusqu'à présent autour de l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD donnaient principalement la parole aux professionnels.

L'Observatoire National de la Fin de Vie a souhaité, en parallèle d'une étude interrogeant les médecins coordonnateurs, donner la parole aux principaux intéressé : les résidents et leurs proches.

Une première interrogation porte sur la façon dont ils se représentent la « fin de vie » en EHPAD : comment abordent-ils cette question délicate ? Comment en parlent-ils ?

Mais nous avons également exploré la question de l'entrée en maison de retraite : s'agit-il d'un choix des résidents ? D'un souhait des proches ? Comment les uns et les autres vivent-ils cette arrivée en établissement ?

Le transfert aux urgences dans les situations de fin de vie

La mort aux urgences des personnes âgées est régulièrement citée comme l'un des dysfonctionnements majeurs de notre système de santé.

Dans le contexte d'une prise en charge au sein d'un établissement « médicalisé » (que sont normalement les EHPAD), cette problématique se pose de façon encore plus aigüe.

Il s'agit en effet, à la fois d'un point de vue humain, d'un point de vue éthique et d'un point de vue économique, d'un enjeu central dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

Quelle est la réailté de ces situations de « transfert en urgence » dans les dernières semaines ou les derniers jours de vie ? Sont-elles fréquentes ? Sont-elles réellement évitables ? Quelles solutions permetteraient de réduire leur nombre ?

Vivre la fin de sa vie en EHPAD : le point de vue des résidents et de leurs proches

Pour la première fois en France, à l'échelle nationale, une étude qualitative s'est intéressée à la façon dont les résidents et leurs proches abordent la question de la fin de vie.

Une façon, pour l'Observatoire National de la Fin de vie, de donner la parole aux premiers intéressés et de lever le voile sur leurs représentations, leurs inquiétudes, leur manière de comprendre cette dernière partie de la vie alors qu'ils ont parfois plus de 90 ans.

Les résultats de cette étude sont souvent surprenants et remettent en cause de nombreuses idées reçues

Le non-dit de la fin de vie

La fin de vie en EHPAD est d'abord, si l'on écoute les résidents et leurs proches, un sujet inexistant, une question qui ne se pose pas, et même la source d'un non-dit.

> *« Oh, vous savez, on en a parlé une fois mais on ne parle pas de ça… Ma fille dit : "il ne faut pas parler de la mort, on vit" »*
>
> **Une résidente, 86 ans**

Alors que les professionnels de santé et les pouvoirs publics raisonnent le plus souvent autour d'une temporalité comprise entre 3 mois et 1 an, les personnes âgées accueillies en EHPAD et leurs proches associent la notion de fin de vie aux jours qui précèdent le décès, voire à la l'agonie. En d'autres termes, la fin de vie tend à être réduite à la « toute fin de vie ».

> *« Je crois que je serai dans mon lit à attendre la mort »*
>
> **Une résidente, 88 ans**

« En d'autres termes, la fin de vie tend à être réduite à la *"toute fin de vie"* ».

Méthodologie

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, entre avril et septembre 2013, une étude consacrée au vécu des résidents et de leurs proches, et composée de trois volets complémentaires :

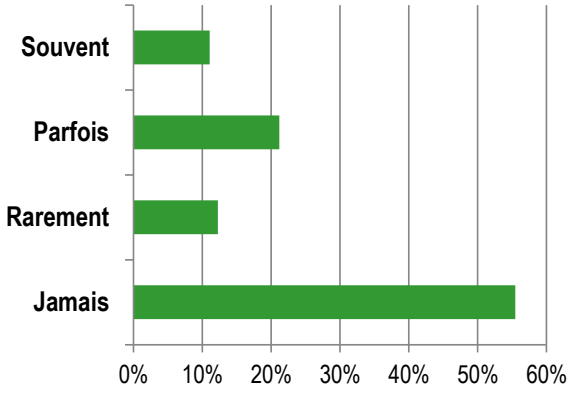
- **Une étude qualitative par entretiens** auprès de 24 résidents d'EHPAD, dans 5 établissements (2 publics, 2 privés à but non-lucratif et 1 privé commercial) répartis dans 4 régions différentes (Ile de France, Bourgogne, Picardie et PACA).
- **Une étude qualitative par focus-groups** auprès de 35 proches de résidents, dans les 5 établissements concernés par le premier volet (voir ci-dessus).
- **Une enquête par questionnaire** auprès d'un échantillon de 1 062 proches de résidents, dans 63 EHPAD répartis dans 18 régions de France métropolitaine.

Cela explique sans doute en partie la rareté des discussions et des échanges entre les résidents et leurs proches quant à la fin de vie.

L'ONFV a en effet mené, outre les deux études qualitatives mentionnées ci-dessus, une enquête par questionnaire auprès de 1 062 proches accompagnant une personne âgée en EHPAD.

Cette enquête montre que dans plus de la moitié des situations (53%), les résidents n'évoquent pas la question de leur devenir avec leurs proches.

Graphique 1 – *« Votre proche évoque-t-il, avec vous, la question de son devenir ? »*



▶ Source : ONFV, Enquête auprès des proches accompagnant un résident en EHPAD, 2013

Interrogée lors d'un focus-groupe, une proche décrypte ainsi ce non-dit autour du devenir et de la fin de vie en EHPAD :

> *« Maman, elle ne voulait pas venir ici… c'est le refus de la fin de vie »*
>
> **Un proche, à propos de sa mère en EHPAD**

Un résident résume :

> *« Quand on est dans une maison de retraite, on sait à quoi elle servira malheureusement... »*
>
> **Un résident, 88 ans**

Car au-delà de l'angoisse que suscite la perspective de la mort à venir, c'est d'abord et avant tout la perspective de la fin de la vie qui est mise sous silence : la mort n'effraie pas autant que le « mal mourir ».

La mort n'effraie pas autant que le « mal mourir »

Impensable, insoutenable, invivable : l'idée d'un *« lent mourir »* est d'abord synonyme d'une fin de vie marquée par la douleur, les souffrances et l'inconfort.

> *« J'ai entendu mon voisin geindre longtemps avant de mourir : à quoi çà sert de vivre un mois de plus ou de moins ? »*
>
> **Un résident, 89 ans**

Mais cette crainte se double, pour la majorité des personnes âgées rencontrées par l'Observatoire, par la peur de faire souffrir leurs proches :

> *« Je ne veux pas que mes enfants souffrent de me voir souffrir »*
>
> **Une résidente, 87 ans**

> *« Je ne veux pas qu'elle voit ce que je vis ici et les gens qui ont perdu la tête… »*
>
> **Un résident, 88 ans**

Les entretiens menés par l'Observatoire mettent donc en évidence un « non-dit » autour de la question de la fin de vie en EHPAD : face aux angoisses qu'il sucite, le temps du « mourir » est un sujet évincé.

Les raisons de l'entrée en maison de retraite

Les personnes âgées et les proches que l'Observatoire a interrogés ont longuement évoqué les raisons de l'entrée en EHPAD.

L'impossibilité du maintien à domicile : premier motif d'entrée en EHPAD

L'entrée en institution apparaît d'abord, à la lecture des témoignages des résidents et de leurs proches, comme une *« nécessité qui s'est imposée »*, un *« choix qui n'en était pas vraiment un »*, une *« décision prise compte tenu des circonstances »*.

L'Observatoire National de la Fin de Vie avait déjà souligné, dans son précédent rapport, les principales limites du maintien à domicile des personnes âgées. L'insécurité liée aux complications d'une maladie et/ou à la perte d'autonomie est sans aucun doute la plus visible de ces limites.

> *« Elle a eu un gros malaise en déjeunant, elle est tombée le nez dans l'assiette. Je suis descendue, j'ai appelé les pompiers parce que je ne savais pas quoi faire : elle était comme morte… »*
>
> **Une proche, à propos de sa mère**

La gestion des aides à la vie quotidienne consitue elle-aussi, en particulier pour les proches, une contrainte qui peut devenir difficile voire impossible à assumer.

> *« J'ai essayé le maintien à domicile avec des aides : une catastrophe ! »*
>
> **Un proche, à propos de sa mère en EHPAD**

Fin de vie à domicile

L'Observatoire National de la Fin de Vie a consacré son précédent rapport (2012) à la problématique de la fin de vie à domicile.

www.onfv.org/publications/rapport

> *« L'aide à domicile c'est une catastrophe, c'est un truc que je ne conseille absolument pas à personne. Vous passez votre vie à vous occuper de ça. »*
>
> **Un proche, à propos de sa mère en EHPAD**

Enfin, le coût des aides à domicile (aides ménagères, auxiliaires de vie sociale, gardes-malades, etc) est souvent évoqué par les enfants de personnes âgées comme l'un des principaux freins au maintien à domicile :

> *« On l'a gardée le plus longtemps possible à la maison mais on n'a pas pu. Garder à la maison, cela coûte beaucoup plus cher qu'en maison de retraite parce que si on met le personnel et autre… c'est impossible »*
>
> **Un proche, à propos de sa mère en EHPAD**

L'entrée en maison de retraite est rarement à l'initiative du résident

Les témoignages recueullis par l'Observatoire font écho à une vision très négative des EHPAD :

> *« Elle m'avait dit : « j'aimerais mieux me jeter du 7ème étage que de venir en maison de retraite » »*
>
> **Une proche, à propos de sa mère en EHPAD**

> *C'est l'image qu'ont les EHPAD ou les maisons de retraite : une fin de vie. Personne ne veut échanger sa vie pour quelque chose dont on sait que c'est le symbole de la fin…*
>
> **Un proche, à propos de sa mère en EHPAD**

Le rapport de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France remis par le Pr Didier Sicard en décembre 2012 au Président de la République décrivait lui aussi les EHPAD de façon peu flatteuse:

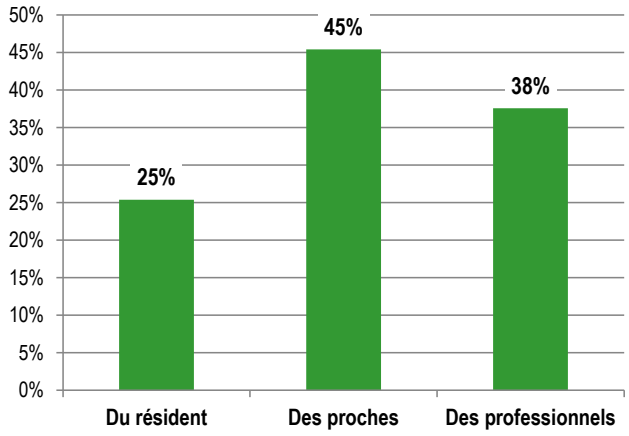
> *La vision que l'on peut avoir de la mort est surtout aujourd'hui celle de personnes très âgées, regroupées (et de fait exclues de la société) dans des institutions de type Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes. La concentration de personnes très âgées, malades ou handicapées, dans des structures «néomouroir » renforce l'angoisse « naturelle » de la mort.*
>
> **Mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie, *« Penser solidairement la fin de vie : rapport au Président de la République »*, décembre 2012**

Dans un tel contexte, et au-delà des contraintes liées au maintien à domicile, comment expliquer que le nombre de personnes âgées en EHPAD soit en constante augmentation depuis le début des années 1990 ?

L'enquête menée auprès des proches de résidents d'EHPAD par l'ONFV montre qu'en réalité, dans les trois quart des situations, la décision d'entrer en EHPAD n'est pas prise par le résident lui-même. Cette situation mérite d'être interrogée : notre système de santé repose en effet sur des fondements qui amènent de nombreuses personnes âgées à finir leur vie dans un endroit où, dans la majorité des cas, elles ne souhaitent pas vivre. D'autant que, comme le soulignent les proches et comme le montre l'ONFV (voir ci-après), cette réalité n'est pas neutre en termes de coûts pour les résidents et pour leurs proches…

Notre système de santé amène de nombreuses personnes âgées à finir leur vie dans un endroit où, dans la majorité des cas, elles ne souhaitent pas vivre

Graphique 2 – *« Lorsque votre proche est entrée dans l'établissement, c'était d'abord à la demande… »*



▶ Source : ONFV, Enquête auprès des proches accompagnant un résident en EHPAD, 2013

Or il existe une corrélation très forte entre le fait que le résident soit dans l'EHPAD à sa demande et la façon dont ses proches perçoivent son bien-être et son moral : le tableau suivant montre ainsi que la probabilité que le résident soit dans une *« perte totale du goût de vivre »* est 64% plus faible lorsque la décision d'entrée en EHPAD a été prise à la demande du résident.

Tableau 1 – *« Quelle situation décrirait le mieux la situation de votre proche vis-à-vis du mal-être, de la perte de moral ? »*

Entrée dans l'EHPAD à la demande du résident ?	Oui	Non	OR (IC95%)
Bon moral	28%	20%	1.49 [1.04-2.15]
Légère baisse du moral	42%	37%	1.27 [0.92-1.75]
Plutôt déprimé	22%	28%	0.75 [0.51-1.07]
Perte totale du goût de vivre	8%	15%	0.46 [0.26-0.81]

▶ N=1062. Les proportions ont été testée à l'aide du Chi² (p<0,005)
▶ Source : ONFV, Enquête auprès des proches accompagnant un résident en EHPAD, 2013

En miroir, le moment de l'entrée en EHPAD est beaucoup plus difficile pour les résidents qui ne l'ont pas choisi : alors qu'ils sont 62% à trouver cela « très difficile » ou « plutôt difficile », ce n'est le cas que de 31% des résidents qui avaient eux-même demandé à s'intaller en maison de retraite (p<0,001).

L'ambiguité des familles face à l'entrée en maison de retraite

L'entrée en institution de leur parent âgé provoque chez les proches une forme d'ambivalence qui prend sa source à la fois dans le sentiment de culpabilité lié à l'échec du maintien à domicile et dans la volonté de préserver une vie personnelle menacée par la lourdeur du rôle d'aidant à domicile. La culpabilité s'exprime en effet le plus souvent, chez les personnes que l'Observatoire a rencontré, au travers d'un sentiment d'échec et d'abandon.

> *« Moi j'aurais bien aimé pouvoir m'occuper de ma mère chez elle, mais non j'ai été obligé de la placer… Si j'avais pu la garder dans sa maison elle aurait été heureuse avec ses fleurs et tout… »*
>
> **Une proche, à propos de sa mère en EHPAD**

> *« Bien évidemment, ma culpabilité est affreuse et tout le monde me dit : « tu as mis ta mère dans un mouroir » »*
>
> **Une proche, à propos de sa mère en EHPAD**

> *« La maison de retraite a une image vraiment… c'est plus que la fin de vie, c'est "on se débarrasse des gens". C'est cela que je ressens, c'est ce que ma famille m'a fait ressentir : je me suis débarrassée de ma mère. »*
>
> **Une proche, à propos de sa mère en EHPAD**

Les résidents eux-mêmes expriment parfois une certaine amertume vis-à vis de leurs proches qui les ont amenés à entrer en institution :

Littérature scientifique

« Étude sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile »,

INSERM (U558), ORS Midi-Pyrénées, 2007

Cliquez pour télécharger le document

> *« C'est pour faire plaisir à mes filles qui me disaient qu'un jour j'allais mal tomber. Il faut pas être exigeant : ils sont loin, on m'a foutu là, il faut bien que je m'y fasse… mais si j'avais su, je ne les aurais pas écouté ! »*
>
> **Une résidente, 89 ans**

Mais cette culpabilité s'accompagne aussi, de la part des proches, d'un souhait assumé de préserver une vie personnelle et professionnelle que le maintien à domicile menaçait.

> *« Même si on était disponible on ne peut pas : moi je pouvais plus assumer, ce n'était pas possible »*
>
> **Une proche, à propos de sa mère en EHPAD**

> *« C'est peut-être dur ce que je vais dire, ma mère sera là et moi je pourrais avoir une vie normale parce que avant je n'avais pas une vie normale »*
>
> **Un proche, à propos de sa mère en EHPAD**

L'un des éléments les plus marquants de cette tension entre un profond sentiment de culpabilité et une volontée de se préserver soi-même, se trouve dans les

mots utilisés par les proches pour décrire la situation.

La notion de « *placement en EHPAD* » est ainsi particulièrement révélatrice. Elle traduit en effet, comme pour les tutelles et curatelles, l'idée d'une mesure prise en dépit du souhait de la personne concernée pour sa propre protection et son propre bien. Elle renvoie églament à des situations où la personne concernée est contrainte d'accepter la solution qui lui est proposée: d'ailleurs, on « place » toujours quelqu'un d'autre, jamais soi-même.

Dans le contexte de la fin de vie, cette notion de « placement en EHPAD » pose une question de fond : celle du degré de liberté et de choix que l'on offre à des personnes vis-à-vis des conditions dans lesquelles elles vont vivre la fin de leur vie.

Les transferts à l'hôpital: des avis divergents

L'hypothèse d'une hospitalisation en urgence en fin de vie suscite des réactions très différentes selon les résidents et les proches interrogés. Pour une partie d'entre-eux, l'hôpital est d'abord et avant tout un lieu de soin disposant de tous les moyens modernes et de toutes les compétences pour assurer la sécurité des soins et la lutte contre la douleur.

> *« A l'EHPAD, ils sont pas outillés pour soigner, ils ont pas les médicaments qu'il faut alors qu'à l'hôpital, ils ont tout…*
>
> **Une résidente, 92 ans**

Mais, à l'inverse, pour d'autres l'hôpital est surtout synonyme d'un risque d'acharnement thérapeutique et d'abandon.

> *« Je suis allée 3 fois à l'hôpital. Ils ne savaient pas ce que j'avais mais on m'a fait 15 à 20 prises de sang, scanner, fibro, coloscopie… J'ai dit « j'en ai assez, je veux pas qu'on me tripote comme ça, je ne veux pas de ça ». On m'avait donné un papier à l'hôpital et j'ai vu que je pouvais refuser un traitement, alors j'ai dit « non ». »*
>
> **Une résidente, 91 ans**

> *« Alors là, je ne veux pas que l'on rallonge ma vie en me mettant de l'oxygène. Non. Je veux qu'on me laisse mourir tranquille »*
>
> **Une résidente, 75 ans**

> *« Quand je suis entré dans la chambre, j'ai fait pipi dans mon pantalon. J'ai appelé une surveillante. Elle m'a dit : « vous êtes programmé dans une heure, pas avant : il n'y a personne» »*
>
> **Un résident, 88 ans**

Les proches sont eux aussi très critiques et souhaitent éviter tout transfert à l'hôpital qui ne soit pas strictement nécessaire :

> *« Dès qu'elle a un problème de santé relativement important ou même sans être important, ils envoient à l'hôpital, alors là je ne suis pas d'accord ! »*
>
> **Un proche, à propos de sa mère en EHPAD**

> *« Je ne veux pas qu'on la transporte à l'hôpital pour rien, pour une histoire d'aller la voir à l'hôpital. »*
>
> **Une proche, à propos de sa mère en EHPAD**

> *« Je ne voudrais pas du tout que maman parte à l'hôpital. Je souhaite que maman s'éteigne ici avec l'affection, les bons soins du personnel encadrant.*
>
> **Une proche, à propos de sa mère en EHPAD**

Cette appréhension est largement mentionnée par les proches dans l'enquête menée par l'Observatoire.

En effet, 20% des personnes interrogées citent *« l'hospitalisation »* comme l'une de leurs plus grandes craintes vis-à-vis de la fin de vie de leur proche, tandis que 31% citent « *l'acharnement thérapeutique* ».

31%

des proches craignent un acharnement thérapeutique en fin de vie

Derrière cette crainte d'une hospitalisation des résidents en fin de vie, les proches expriment aussi une forme d'insatisfaction face aux limites que rencontre l'EHPAD pour accompagner la fin de vie jusqu'au bout.

> *« Je pensais que, du fait que ce soit médicalisé, justement, on les gardait jusqu'à la fin de vie et que de mon côté, comme ils sont deux, ils seraient restés jusqu'à la fin ensemble. »*
>
> **Un proche de résidents en EHPAD (en couple)**

L'hospitalisation en urgences dans les situations de fin de vie : quelle réalité ?

13 120 décès de personnes âgées aux urgences en 2012

La mort aux urgences des personnes âgées est régulièrement citée comme l'un des dysfonctionnements majeurs de notre système de santé. Pourtant, peu de données factuelles permettaient jusqu'à présent d'appréhender cette question de façon rigoureuse et de « quantifier » ce phénomène.

L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc demandé à l'ATIH d'extraire des informations sur les décès survenus dans les Unités Hospitalières de Courte Durée (UHCD), aussi appelées « Lits-portes » ou « Services-porte » en 2012. La méthodologie est détaillée dans l'encadré ci-contre.

Les résultats montrent que, du 1er janvier au 31 décembre 2012, 13 120 personnes de 75 ans ou plus sont décédées en UHCD. Parmi elles, 70% avaient entre 75 et 89 ans, et 30% avaient 90 ans ou plus.

Tableau 2 – Décès survenus en UHCD en 2012, selon l'âge et le nombre de nuitées

	0 nuit	1 nuit	≥ 2 nuits
75-89 ans	4 356	3 378	1 396
≥ 90 ans	1 746	1 604	640
Ensemble	**6 102**	**4 982**	**2 036**

▶ Source : ATIH, PMSI-MCO (hors GHM "Erreur" et PIE)
▶ Sélection des séjours avec un RUM de type UHCD (07) dans l'UM de sortie, et un mode de sortie = "Décès"

Méthodologie

L'Agence Technique pour l'Information sur l'Hospitalisation a transmis à l'ONFV les données issues de la base MCO 2012 (hors GHM "Erreur" et hors PIE), portant sur les séjours en Unité Hospitalière de Courte Durée (UM 07) dont le mode de sortie était "Décès" (modalité n°9). Seuls ont été sélectionnés les séjours comportant un chaînage correct (99,26% des cas).

Les séjours ont été catégorisés par classes d'âge quinquennales, et par durée (exprimée en *« nuitées »*).

25% des résidents en fin de vie sont transférés aux urgences au moins une fois

Il est méthodologiquement difficile, à partir des données existantes, d'identifier les résidents d'EHPAD parmi l'ensemble des décès de personnes âgées aux urgences : si la destination de sortie est relativement bien renseignée (en particulier dans les réseaux de surveillance coordonnées par l'INVS), les informations concernant la provenance des patients restent parcellaires et documentées de façon hétérogène selon les systèmes d'information.

Pour explorer la question de l'hospitalisation en urgence des résidents d'EHPAD en fin de vie, l'Observatoire s'appuie donc sur les résultats d'une étude *ad-hoc* menée en 2013 auprès de la moitié des EHPAD de France.

Méthodologie

L'étude « Fin de vie en EHPAD » est une étude rétrospective nationale, menée par l'ONFV auprès de l'ensemble des médecins coordonnateurs d'EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011.

Au total, 3705 établissements ont participé à l'étude. Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 53%. Cet échantillon d'EHPAD est représentatif de l'ensemble des établissements de France métropolitaine.

Les caractéristiques des établissements et les ressources existantes pour accompagner la fin de vie ont été décrites.

En outre, les répondants ont enregistré 74 920 décès survenus entre le 1er janvier et le 31 décembre 2012, dont 70 606 pour lesquels le lieu de décès des résidents est renseigné.

Il a enfin été demandé aux médecins coordonnateurs d'identifier les 5 décès les plus récents survenus au sein même de l'EHPAD, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie des résidents décédés de façon « non-soudaine et plus ou moins attendue », en s'aidant si besoin du dossier médical des résidents. Les décès survenus à l'hôpital ne sont pas concernés. Au total, 15 276 situations de fin de vie ont ainsi été décrites.

Les réponses ont été entièrement anonymisées, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Au total, sur un échantillon de 15 276 situations de fin de vie, 23,4% des résidents qui décèdent en EHPAD de façon non-soudaine sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès : 17% sont transférés une seule fois, et 6,6% le sont deux fois ou plus.

Toutefois, lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, ce taux d'hospitalisation baisse de 37% : seuls 15,7% des résidents sont hospitalisés en urgence au cours des 15 derniers jours de vie, contre 24,9% des résidents qui vivent dans un EHPAD sans infirmier(e) la nuit.

Tableau 3 – Impact de l'infirmier(e) de nuit sur le taux d'hospitalisation en urgence au cours des 15 derniers jours de vie en EHPAD

Infirmier(e) la nuit	Hospitalisations en urgence <J-15	Risque Relatif	*p* value
	% (IC 95%)	RR (IC 95%)	
Ni présence, ni astreinte	24.9 (24.1-25.7)	1	-
Infirmière présente	15.7 (14.1-17.2)	0.63 (0.57-0.70)	*< 0.001*
Astreinte téléphonique	22.8 (20.7-24.8)	0.91 (0.83-1.00)	*0.063*

▶ Source : ONFV, Etude « Fin de vie en EHPAD »
▶ Echantillon: 3 540 EHPAD, 15 276 situations de fin de vie

A ces hospitalisations en urgence de résidents qui décèdent au sein même d'un EHPAD, il faut ajouter les transferts des résidents qui décèdent finalement à l'hôpital (25%). Or là aussi la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit a une influence décisive : elle permet de réduire de 32% la proportion de résidents qui décèdent à l'hôpital.

Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, la simple présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année.

Quels sont les principaux motifs de ces transferts en urgence ?

Nous ne disposons jusqu'à présent que de très peu d'informations fiables pour évaluer les motifs de transfert aux urgences des résidents d'EHPAD en fin de vie.

Toutefois, grâce d'une part à la littérature internationale et d'autre part au témoignage des professionnels des EHPAD, il est possible de dresser une « cartographie » des motifs de transfert aux urgences dans les situations de fin de vie.

Une étude récente de Maria C. De Korte-Verhoef (2013) portant sur les motifs d'hospitalisation en urgence des personnes en fin de vie aux Pays-Bas montre ainsi que, pour les patients n'étant pas atteints d'une pathologie cancéreuse, l'écrasante majorité des transferts étaient motivés par des symptomes d'inconfort (en particulier respiratoires).

L'étude menée par l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) en 2009 sougligne également la place des épisodes aigus dans les motifs d'hospitalisation au cours des derniers jours de vie (Pennec et al, 2012).

Les professionnels d'EHPAD rencontrés par l'Observatoire National de la Fin de Vie ont, de leur côté, insisté sur la fréquence des hospitalisations générées non par un motif strictement médical, mais d'avantage par un effet de peur-panique des soignants de nuit confrontés à la décompensation soudaine d'un résident ou encore à des signes d'agonie qui peuvent s'avérer impressionnants.

Séminaire de travail

L'Observatoire National de la Fin de Vie a organisé, le 28 octobre 2013, un séminaire de travail réunissant une trentaine de professionnels exerçant en EHPAD : directeurs, médecins coordonnateurs, infirmiers, psychologues, etc.

Le compte-rendu de ce séminaire et les documents-ressources sont disponibles sur le site internet de l'Observatoire

www.onfv.org/seminaire-28-octobre

Ces hospitalisations de fin de vie sont-elles évitables ?

Si l'hospitalisation en urgence des résidents d'EHPAD en fin de vie est unanimement considérée par les professionnels comme une réalité à éviter autant que possible, tous les transferts ne sont pas pour autant « évitables ».

Là encore, nous ne disposons en France que de très peu d'informations, faute d'un recueil homogène des données et d'études nationales de grande ampleur.

L'étude conduite par l'Observatoire en 2013 auprès de 3705 EHPAD montre toutefois des disparités interrégionales très fortes dans le recours aux services d'urgence dans les 15 derniers jours de vie : ce taux d'hospitalisation passe en effet de 18% en moyenne en Alsace à 33% en Picardie (ONFV, 2013).

Puisque les caractéristiques médicales des résidents sont relativement homogènes d'une région à l'autre (malgré certaines différences épidémiologiques), de tels résultats laissent à penser qu'il existe une part importante d'hospitalisations en fin de vie qui pourraient être évitées.

Jingping Xing et Dana B. Mukamel (2013) se sont intéressés aux hospitalisations en urgence au cours de la dernière année de vie des résidents décédés en 2007 aux Etats-Unis. Leur étude met en évidence que près de la moitié de ces hospitalisations étaient évitables d'un point de vue médical, représentant un surcoût d'environ 1 milliard de dollars (738 millions d'euros). Cette étude apporte un chiffrage médico-économique inédit des hospitalisations potentiellement évitables. **[Cliquez ici pour lire l'étude]**

Que faut-il retenir ?

Alors que la fin de la vie est la raison d'être des EHPAD, la fin de vie en EHPAD est une question qui, en apparence, ne se pose pas, un non-dit pour les résidents et leurs proches.

Alors que pour les professionnels de santé et les pouvoirs publics, la fin de vie est souvent une temporalité comprise entre 3 mois et 1 an, pour les personnes âgées accueillies en EHPAD et leurs proches la notion de fin de vie est, lorsqu'elle est évoquée, associée aux jours qui précèdent le décès, voire l'agonie. En d'autres termes, la fin de vie tend à être réduite à la « toute fin de vie ».

En réalité il semble exister une forte dénégation tant la fin de la vie et le « mourir » sont marqués par des représentations négatives.

Notre système de santé repose paradoxalement sur des fondements qui conduisent de nombreuses personnes âgées à finir leur vie dans un endroit où, dans la majorité des cas, elles ne souhaitent pas vivre.

Alors que le nombre de personnes âgées en EHPAD est en constante augmentation, l'entrée en institution est rarement un choix de la personne âgée. C'est plus souvent une orientation qui s'impose aux proches face aux limites du maintien à domicile. Mais l'entrée en institution provoque souvent chez les proches une tension entre un profond sentiment de culpabilité et une volonté de se préserver soi-même

Cela cause un sentiment de culpabilité fréquent chez les proches, et le coût de cette insatisfaction incombe finalement aux personnes qui n'ont pas choisi ce lieu et mode de fin de leur vie

13 120 décès de personnes âgées aux urgences en 2012

Ce chiffre important est à comparer à d'autres données réunies ou collectées par l'Observatoire National de la Fin de Vie.

Les plus grandes craintes des proches vis-à-vis de la fin de vie sont pour 20% d'entre eux l'hospitalisation et pour 31% l'acharnement thérapeutique

Si l'on prend en compte le fait qu'il existe une très grande disparité entre les régions concernant les transferts à l'hôpital, que dans leur grande majorité ceux-ci ne sont souhaités ni par les résidents, ni par leurs proches. Plus encore, ces hospitalisaiton apparaissent souvent évitables voir injustifiés au plan médical … Il y a lieu de penser que de très grandes marges d'amélioration existent

Or, lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit – ce qui est le cas dans moins de 15% des EHPAD - le taux d'hospitalisation baisse de 37% , le nombre de résidents qui décèdent à l'hôpital est réduit de 32%. Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, la simple présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année…

Trajectoire n°3

« La fin de vie avec le cancer »

Une trajectoire courte marquée par une phase terminale précise

Les personnes empruntant une trajectoire de fin de vie qualifiée de *« courte à déclin évident »* dans la littérature médicale sont le plus souvent atteintes d'un cancer en phase avancée.

Chaque année, environ 155 000 personnes sont concernées.

Parmi elles, une grande majorité vivent la fin de leur vie et décèdent à l'hôpital. Cela essentiellement par la visée souvent curative des traitements proposés aux patients atteints de cancer (y compris dans les dernières semaines de vie), et par la difficulté de gérer les symptômes d'inconfort avec les ressources du domicile.

Ces patients sont ceux qui bénéficient le plus souvent d'une prise en charge en soins palliatifs (ou en soins de support), à l'hôpital comme à domicile.

Pourtant, le parcours de soin de ces personnes est marqué par deux faiblesses, qui sont autant de facteurs de « rupture » dans la continuité des prises en charge :

- Une orientation « palliative » très tardive : plus d'un tiers des patients hospitalisés pour un accompagnement de fin de vie sont identifiés comme tels moins de 8 jours avant leur décès

- Une préparation du retour à domicile très insuffisante, qui conduit à un constat peu flatteur pour notre système de santé : seuls 4,5% des patients hospitalisés retournent à leur domicile au cours du dernier mois de vie

Pour rendre ces enjeux aussi concrets que possible, l'ONFV a choisi de retracer le parcours de deux personnes âgées atteintes du cancer : Paul, qui termine sa vie à l'hôpital, et Anna, qui reste à domicile avant d'être finalement transférée à l'hôpital pour y décéder.

Paul,

71 ans, marié deux enfants atteint d'une leucémie

Paul a 71 ans. Il est marié depuis près de 20 ans à sa seconde épouse, et a deux enfants nés d'un premier mariage.

En 2010, suite à des douleurs intenses, le diagnostic de myélome multiple est posé : il s'agit d'une forme de cancer de la moelle osseuse. Cette maladie est aussi appelée *« Maladie de Kahler ».*

Pour traiter son cancer et tenter de le guérir, les oncologues mettent alors en place une chimiothérapie et lui font une greffe de moelle osseuse. Les résultats sont encourageants, et Paul peut finalement rentrer chez lui et retrouver sa famille.

Mais en 2012, sa situation s'aggrave brutalement. Le médecin qui le suit depuis deux ans et demi diagnostique une leucémie. Paul est rapidement hospitalisé. Le service d'hématologie du CHU cherche à guérir sa leucémie, avant de le transférer en néphrologie pour s'occuper de l'insuffisance rénale causée par la progression du cancer.

Paul et ses proches sont entièrement concentrés sur le combat contre la maladie : ils ne discutent que très peu de la question de la fin de la vie ensemble, et Paul n'a pas rédigé des « directives anticipées ».

Une autre complication survient : Paul souffre désormais d'une atteinte de la colonne vertébrale, qui comprime sa moelle épinière. Cela nécessite qu'il soit opéré en urgence et qu'il reçoive quelques séances de radiothérapie. Il est ensuite hospitalisé au service des soins intensifs car ses fonctions rénales se sont soudainement affaiblies.

Moins d'une semaine après son arrivée dans ce service, Paul présente une infection importante, que les médecins tentent de stabiliser grâce à de puissants antibiotiques. Mais au bout de quelques jours, malgré les efforts de l'équipe, son infection s'aggrave et il décède brutalement.

Paul a passé les trois derniers mois de sa vie à l'hôpital.

Quels enjeux se cachent derrière le parcours de Paul ?

Passer les derniers mois de sa vie à l'hôpital : une réalité fréquente en France

Il n'est pas rare, comme Paul, de vivre les derniers mois de sa vie à l'hôpital, où en tous cas d'y passer l'essentiel du temps qu'il reste à vivre.

Mais quelle est précisément la proportion de personnes âgées en fin de vie qui restent à l'hôpital au cours des semaines qui précèdent leur décès ?

Combien de temps, en moyenne, ces personnes passent-elles à l'hôpital avant de mourir ?

La France se distingue-t-elle de ses voisins européens sur ce point ?

Où se situe la frontière entre la persévérance et l'obstination déraisonnable ?

« Faut-il mettre en place des traitements au seul motif qu'on sait le faire ? »

Cette question, qui n'appelle évidemment pas de réponse tranchée, renvoie à la frontière entre ce que l'on pourrait qualifier de *persévérance thérapeutique* et ce que l'on appelle désormais *l'obstination déraisonnable*.

Comment poser cette question, dans un contexte où les progrès de la science sont plus rapides que notre capacité à les penser, et où les patients eux-mêmes sont parfois plus ambivalents qu'il n'y paraît au premier abord ?

Comment sont prises les décisions de fin de vie lorsqu'il s'agit d'une personne âgée ?

Le parcours de Paul est marqué, à plusieurs reprises, par des décisions concernant sa prise en charge médicale : la poursuite des traitements contre le cancer, la mise en place d'un traitement pour lutter contre l'insuffisance rénale ou encore la décision d'intensifier les antidouleurs.

Quelles décisions peuvent être prises lorsqu'une personne est en fin de vie ? Ces décisions sont-elles fréquentes en France ? Sont-elles systématiquement discutées avec les personnes concernées ? Les proches sont-ils associés à la discussion ? Les directives anticipées sont-elles utilisées par les personnes âgées ?

Vivre les derniers mois de sa vie à l'hôpital : une situation fréquente ?

Il n'est pas rare, comme Paul, de vivre les derniers mois de sa vie à l'hôpital, où en tous cas d'y passer l'essentiel du temps qu'il reste à vivre.

De ce point de vue, comme l'avaient montré les précédents travaux de l'Observatoire (2011), la France est l'un des pays européens dans lequel la fin de vie se déroule le plus souvent à l'hôpital. Cette réalité est particulièrement marquée pour les personnes atteinte d'un cancer.

30% des malades sont à l'hôpital un mois avant leur décès

Nous disposons désormais, grâce à l'étude Fin de vie en France conduite par l'INED, d'informations très détaillées pour comprendre le « parcours » des malades en fin de vie au cours du mois qui précède leur décès.

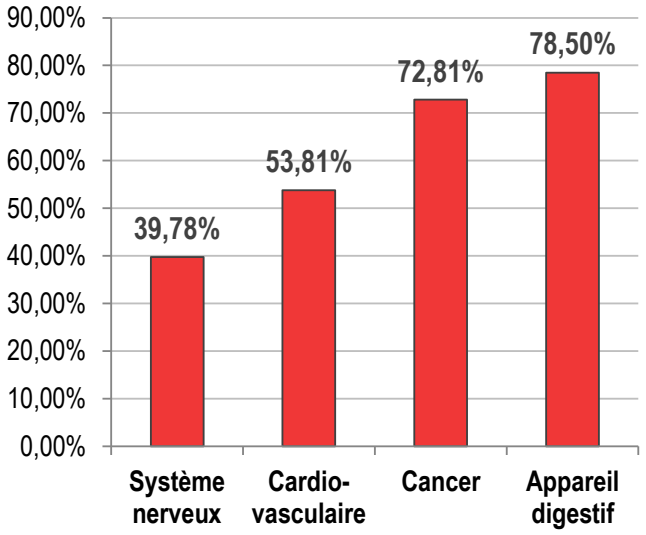
Premier constat : un tiers des personnes en fin de vie (30,2%) sont déjà à l'hôpital 28 jours avant leur décès. Or les travaux menés par l'INED montrent que dans la très grande majorité des cas (86%), ils y restent jusqu'au jour de leur décès.

Deuxième constat : ce tropisme hospitalier se renforce au fil des semaines, puisque le jour du décès plus de 63% des personnes sont hospitalisées, contre 30% un mois plus tôt.

Troisième constat : la probabilité d'être hospitalisé un mois avant le décès est très variable selon la maladie dont est atteint le patient. En effet, si seules 14% des personnes atteintes d'une maladie cardiovasculaire passent le dernier mois de leur existence à l'hôpital, c'est le cas de plus de 34% des malades du cancer (Pennec et al., 2014).

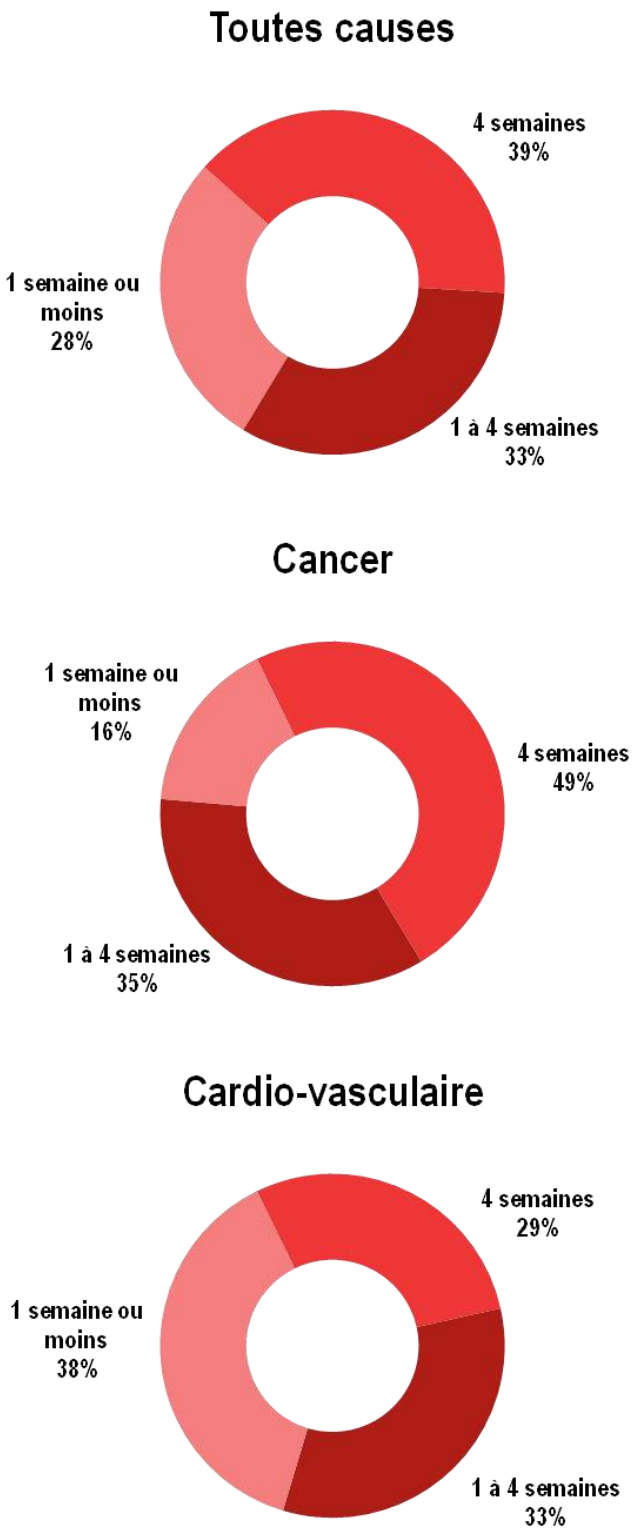
Cette réalité correspond d'ailleurs à la répartition des lieux de décès : les personnes atteintes du cancer décèdent beaucoup plus souvent à l'hôpital que celles atteintes d'une maladie neurologique ou cardiovasculaire.

Graphique 1 – Proportion de décès à l'hôpital selon la pathologie (2010)



▶ Source : CépiDC, 2010

Graphique 2 – Durée de séjour à l'hôpital au cours du dernier mois de vie des patients qui meurent à l'hôpital



▶ Source : Etude « Fin de vie en France », INED, Pennec S., et al., op. cit.

Combien de temps passé à l'hôpital au cours du dernier mois ?

Un autre indicateur, plus fin, permet d'apporter un éclairage sur le phénomène d'*« hospitalisation de la fin de vie »* : le temps passé à l'hôpital au cours du dernier mois de l'existence.

Les résultats obtenus par l'INED concordent, là encore, avec la réalité décrite plus tôt : 39,3% des personnes décédées à l'hôpital y ont passé leurs 4 dernières semaines de vie, et un tiers (33%) y ont passé entre 1 et 4 semaines au total.

49%

Des personnes qui décèdent d'un cancer à l'hôpital y ont passé leur dernier mois de vie

Mais c'est autour du cancer que se concentrent, ici encore, les résultats les plus frappants : la moitié (49%) des patients décédés d'un cancer à l'hôpital y ont vécu leurs 4 dernières semaines de vie. En définitive, selon les résultats de l'étude de l'INED, seules 16% des personnes qui décèdent d'un cancer à l'hôpital y auront passé moins d'une semaine au cours de leur dernier mois de vie.

Il faut toutefois prendre en compte certaines limites liées à la conception de l'étude et à la nature des données aujourd'hui disponibles. En particulier, ces chiffres présentent la situation de l'ensemble des tranches d'âge, et non seulement des personnes âgées.

Pour compléter ces données, et pour cibler de façon plus spécifique les personnes âgées, l'ONFV a demandé à l'Agence Technique de l'information sur l'Hospitalisation (ATIH) et à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du Ministère de la santé d'extraire des informations du système d'information hospitalier.

Deux types de données sont utilisés :

1. Les caractéristiques des séjours des patients âgés (75 ans et plus) décédés en court-séjour en 2012, quel que soit la cause médicale de leur décès ou leur diagnostic.

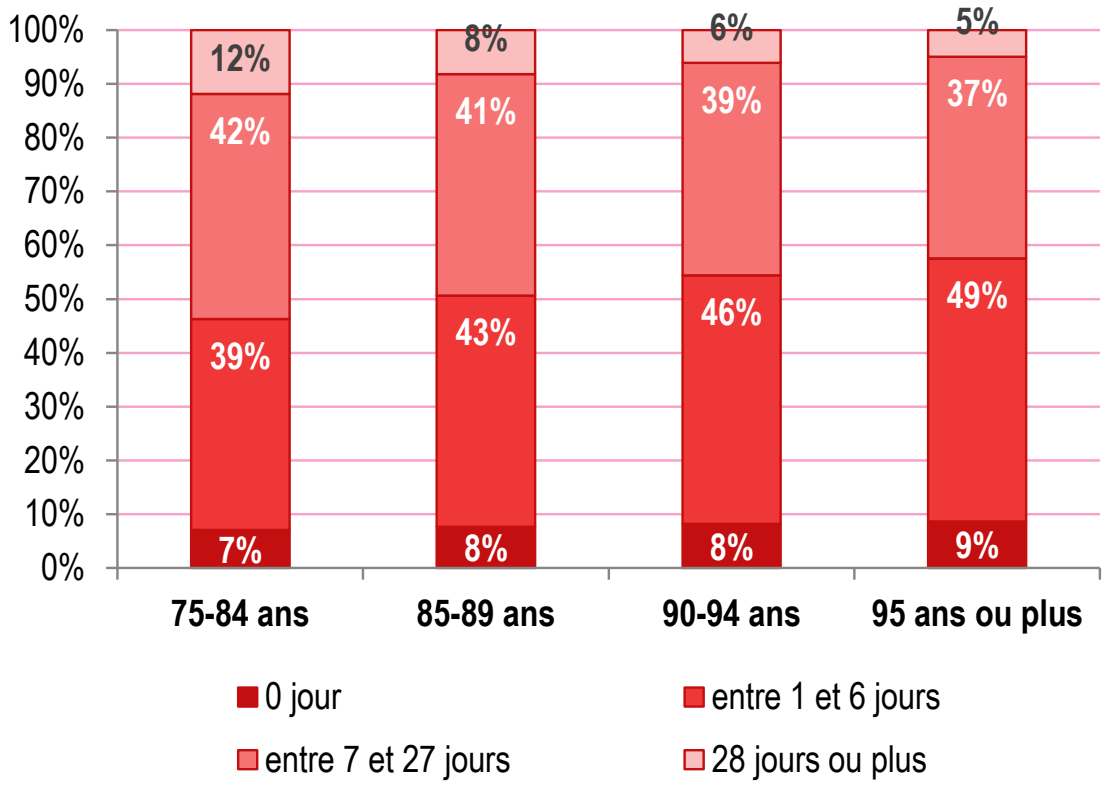
2. Les caractéristiques des séjours effectués en 2010 par des patients décédés à l'hôpital et diagnostiqués « soins palliatifs », en court et en moyen séjour.

Il apparaît que les personnes âgées de 75 ans ou plus qui décèdent en court-séjour séjournent effectivement à l'hôpital plusieurs jours à plusieurs semaines avant leur décès : ainsi, 42% d'entre-elles sont présentes à l'hôpital au cours de la semaine qui précède leur décès (1 à 6 jours), et 41% sont présente 1 à 4 semaines auparavant (7-28 jours). Ces données corroborent donc les résultats obtenus par l'INED.

« Les données du PMSI corroborent les résultats obtenus par l'INED »

En revanche, il semble que les personnes âgées soient moins présentes tout au long du dernier mois de vie que l'ensemble de la population : en court-séjour, cette situation ne concerne en effet que 9% des 75 ans et plus (contre 39% de la population générale dans l'étude INED).

Graphique 3 – Durée de séjour des patients de 75 ans et plus décédés à l'hôpital en court-séjour en 2012 (ATIH, PMSI-MCO)

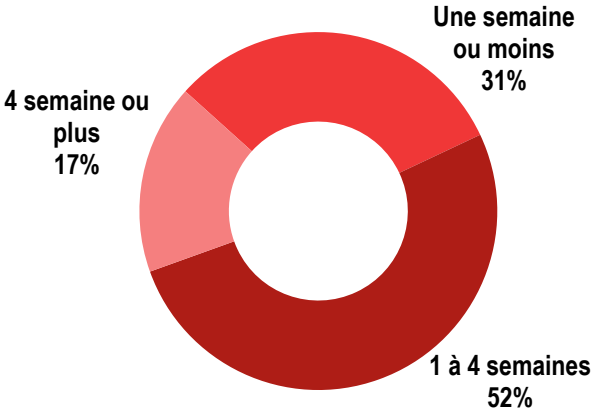


Cet écart entre les résultats obtenus par l'INED et ceux tirés du PMSI s'explique de deux manières : d'une part par la focalisation de cette analyse sur le court-séjour (et donc par l'absence du moyen et du long séjours), et d'autre part par l'inclusion des décès considérés comme « soudains et innattendus » (c'est-à-dire les morts violentes, les accidents, les infections soudaines, etc.).

Ces deux biais contribuent sans doute à réduire la part des séjours de 28 jours et plus dans l'analyse des données issues du PMSI.

Ainsi, parmi les patients identifiés comme étant en *« soins palliatifs »*, les résultats obtenus par l'Observatoire font apparaître une proportion plus importante de personnes ayant séjourné à l'hôpital tout au long de leur dernier mois de vie (17% des 70 ans et plus).

Graphique 4 – Durée de séjour en MCO des patients âgés décédés à l'issue d'une prise en charge pour « soins palliatifs » en 2010



▶ Source : ATIH, PMSI-MCO 2010
▶ Champ : France métropolitaine + DOM
▶ Population : patients de 70 ans ou plus, décédés (sortie=9) à l'issue d'un séjour dont le diagnostic principal ou associé était « soins palliatifs ».

Tableau 1 – Durée de séjour à l'hôpital des patients décédés en SSR en 2010 à l'issue d'une hospitalisation en « soins palliatifs »

	0-6 jours	7-27 jours	≥ 28 jours
70-79 ans	17%	50%	33%
80-89 ans	12%	49%	39%
≥ 90 ans	13%	55%	32%

▶ Source : ATIH, PMSI-SSR 2010

Cette tendance est très nettement renforcée lorsque sont intégrés à l'analyse les décès survenus en moyen séjour.

Ainsi, sur l'ensemble de la tranche d'âge *« 70 ans et plus »*, 36% des patients décédés en SSR ont séjourné à l'hôpital tout au long de leur dernier mois de vie, et la moitié y ont passé au moins une semaine.

Logiquement, lorsque l'analyse intègre à la fois les données du court et du moyen séjours (MCO+SSR), la réparition des séjours apparaît lissée, et se rapporche à nouveau des résultats obtenus dans l'étude de l'INED.

Il existe toutefois des différences significatives entre les différentes sous-classes d'âge : alors que 20% des 70-79 ans décédés à l'hôpital lors d'une prise en charge en soins palliatifs y avaient séjourné au moins 4 semaines, ce n'est le cas *« que »* de 13% des 90 ans et plus.

Il s'agit, là-aussi, d'une nuance observée dans l'étude menée par l'INED (Pennec et al, 2014).

En France, la fin de vie des personnes âgées atteintes du cancer est très médicalisée

Au-delà des chiffres et des statistiques, cette situation mérite d'être intérrogée : il s'avère en effet qu'en plus d'être l'un des pays européens dans lesquels la part des décès à l'hôpital est la plus importante (ONFV, 2011), la France se caractérise par des temps de présence à l'hôpital très importants dans les dernières semaines de vie.

A titre d'exemple, si la situation du Royaume-Uni semble relativement proche de celle de la France en termes de lieux de décès, la dynamique initiée par nos voisins européens n'est assurément pas la même : entre 2002 et 2012, la proportion de décès survenant à domicile est passée de 18% à 22% (et de 14% à 18% pour les personnes âgées), tandis qu'en France cette proportion a diminué de 1%.

Cette différence est encore plus notable si l'on s'en tient aux décès par cancer : alors qu'en France 73% d'entre eux surviennent à l'hôpital, ce n'est le cas que de 39% au Royaume-Uni.

Les comparaisons européennes mettent en évidence la sur-hospitalisation, en France, des personnes en phase avancée ou terminale d'un cancer : seule la Suède affiche un taux d'hospitalisation plus élevé (85%) que la France.

Or l'étude menée par l'INED montre que cette « *hospitalisation* » se double le plus souvent d'une forte « médicalisation » de la fin de vie : lors de la dernière semaine avant le décès, près de la moitié des personnes qui sont à l'hôpital reçoivent des traitements : dans un objectif de guérison dans 8% des cas, ou pour traiter des épisodes aigus (39%).

Ces données françaises convergent avec les travaux menés dans d'autres pays d'Europe, qui ont démontré que le recours à l'hôpital dans les derniers mois de vie était associé à une plus grande intensité des traitements curatifs (Van den Block, 2007, 2008).

Tableau 2 – Proportion de décès survenant à l'hôpital, selon le pays, l'âge et le type de pathologie (2003)

Pays	% décès à l'hôpital
France	
Tous âges, toutes causes	56,3%
Tous âges, cancer	72,8%
Belgique (Flandres)	
Tous âges, toutes causes	51,6%
Tous âges, cancer	59,5%
≥ 65 ans, cancer	60,3%
≥ 65 ans, autres maladies graves*	50,5%
Pays-Bas	
Tous âges, toutes causes	33,9%
Tous âges, cancer	30,8%
≥ 65 ans, cancer	29,7%
≥ 65 ans, autres maladies graves*	40,0%
Angleterre	
Tous âges, toutes causes	58,1%
Tous âges, cancer	49,5%
≥ 65 ans, cancer	65,8%
≥ 65 ans, autres maladies graves*	50,8%
Suède	
Tous âges, toutes causes	62,5%
Tous âges, cancer	85.1%

* Insuffisance cardiaque, insuffisance rénale, bronchopneumopathie obstructive chronique, insuffisance hépatique, maladie de Parkinson

▶ Sources :

Cohen J, et al, *Population-based study of dying in hospital in six European countries*., Pall Med, 2008 Sep;22(6):702-10

Houttekier D, et al, *Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries*., J Am Geriatr Soc. 2010 Apr;58(4):751-6

Jusqu'où faut-il aller dans le traitement du cancer chez les personnes âgées en fin de vie ?

Tout ce qui est possible est-il pour autant souhaitable ?

Le développement de techniques et de traitements toujours plus pointus, plus performants pour combattre le cancer, a conduit à un paradoxe de taille : la question est désormais moins de savoir si l'on peut mettre en place ou poursuivre une stratégie thérapeutique, que de savoir si cela a du sens pour le malade et pour ses proches.

Autrement dit, *« faut-il mettre en place des traitements au seul motif qu'on sait le faire ? »*

En fin de vie, le parcours de soins peut en effet être marqué par un effacement des frontières entre persévérance thérapeutique et obstination déraisonnable, avec tout ce que cela comporte de risques, d'effets secondaires, de dégradation de la qualité de vie, et de difficultés à reconstruire du sens autour d'une existence désormais marquée par l'expérience de la maladie grave.

Pour les personnes âgées, cette problématique se pose dans des termes particuliers, notamment parce que les bénéfices éventuels des traitements de lutte contre le cancer sont amoindris par l'existence de pathologies chroniques connexes (diabète, insuffisance cardiaque et/ou rénale, etc.).

Cependant, les progrès accomplis ces dernières années à la fois dans le champ de la chimiothérapie et dans le champ de la chirurgie du cancer mais aussi autour de ce que l'on appelle les *« thérapies ciblées »,* offrent des perspectives inédites pour les patients âgés… et posent dans le même temps des questions éthiques tout aussi inédites.

Comment poser la question de l'obstination déraisonnable ?

Le parcours de Paul est marqué par la très forte intensité des traitements qui lui sont proposés et administrés : il a ainsi reçu, dans ses dernières semaines de vie, une chimiothérapie, des séances de radiothérapie, des traitements antibiotiques, une opération chirurgicale, etc.

Pour autant, peut-on dire qu'il a été *« victime d'acharnement thérapeutique »* ? En quoi ces traitements témoignent-ils, compte tenu de la situation de Paul, d'une forme d'obstination déraisonnable ?

Poser la question de cette manière induit deux notions centrales: celle du caractère *proportionné* des traitements (et donc de leur capacité à répondre aux besoins du patient), et celle de la place accordée aux souhaits exprimés par le malade.

Deux notions qui nuancent certaines idées reçues.

Le caractère proportionné des traitements

Certains traitements « actifs » peuvent être bénéfiques aux patients en fin de vie

Contrairement à certaines idées reçues, il peut être pertinent et justifié de mettre en place des traitements « actifs » dans les situations de fin de vie.

D'une part parce que ces traitements peuvent avoir une vertue antalgique (c'est par exemple le cas de la radiothérapie), et d'autre part parce qu'ils peuvent parfois répondre aux besoins du patient en termes de confort ou de qualité de vie (réduire une tumeur mal placée par exemple).

« Il peut être pertinent et justifié de mettre en place des traitements actifs dans les situations de fin de vie »

Ainsi, dans le cas de Paul, l'opération destinée à traiter l'atteinte de la moelle épinière liée à la progression du cancer est importante : elle permet d'éviter des souffrances et, à terme, une paralysie.

Il faut donc bien comprendre que le caractère *déraisonnable* de certains traiments en fin de vie n'est pas lié aux traitements en eux-mêmes, mais à leur caractère *disproportionné* compte tenu des bénéfices que le patient peut raisonnablement en retirer.

La difficulté réside précisément dans l'évaluation *a priori* de ce bénéfice pour le patient : en termes de durée de survie, bien sûr, mais aussi (et peut-être surtout) en termes de qualité de vie. Or plusieurs études ont mis en évidence la surestimation fréquente de la survie des patients par les oncologues (Lee SJ, 2001, 2003) . Dans une étude publiée en 2003, le Dr Paul Glare démontre ainsi que les médecins oncologues surestiment le pronostic de survie de 30% en moyenne (Glare, 2003).

« Les médecins oncologues surestiment le pronostic de survie de 30% en moyenne »

Il est par ailleurs intéressant de constater que nous ne disposons aujourd'hui que de très peu d'éléments fiables pour juger de l'opportunité de poursuivre ou d'arrêter la chimiothérapie en fin de vie : il n'existe par exemple aucune recommandation de bonne pratique à ce sujet (Martoni, 2007).

Cela explique sans doute, au moins en partie, le caractère « *intensif* » des stratégies thérapeutiques parfois proposées aux patients alors qu'ils sont dans leurs dernières semaines de vie : le cas de la chimiothérapie en est un exemple marquant.

Quelle est la réalité de la chimiothérapie chez les personnes âgées en fin de vie ?

L'analyse de la littérature internationale est de ce point de vue très riche d'enseignements. Le tableau 3 (Annexes) présente les résultats issus des principales publications portant sur l'utilisation de la chimiothérapie au cours des trois derniers mois, du dernier mois et des 2 dernières semaines de vie.

Tous âges et toutes localisations confondues, en moyenne 20% des patients ayant déjà reçu de la chimiothérapie auparavant sont encore sous traitement au cours du dernier mois de vie. 5 à 18% le sont au cours des 15 jours qui précédent leur décès

Les travaux de Martoni (2007), Earle (2004) ou encore Kao (2009) montrent

que les patients atteints d'un cancer du poumon sont particulièrement concernés.

L'étude conduite par Näppa en 2011 montre que les personnes de plus de 75 ans sont globalement moins concernées par cette problématique : seuls 13% d'entre eux reçoivent une chimiothérapie au cours du mois précédant le décès, contre 23% de l'ensemble des patients. Ces résultats corroborent ceux d'Emmanuel (2003).

En France, nous ne disposons d'aucune étude récente pour mesurer la prévalence de la chimiothérapie dans les dernières semaines de vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc demandé à l'ATIH d'extraire certaines informations relatives aux patients de 75 ans ou plus, décédés d'un cancer en court-séjour (MCO) en 2012. Parmi ces informations figure l'existence d'une chimiothérapie au cours des 30 jours précédant le décès des patients concernés.

Ces résultats, inédits en France, sont parfaitement cohérents avec ceux issus de la littérature scientifique.

En 2012, 170 698 patients de 75 ans ou plus sont décédés en MCO, dont 46 566 (27,3%) des suites d'un cancer. Au total, 4 626 (10%) ont reçu au moins une fois un traitement de chimiothérapie dans les 30 jours qui ont précédé le décès.

Méthodologie

Ces données sont issues du PMSI-MCO 2012, et portent sur les patients de 75 ans et plus décédés à l'issue d'un séjour dont le diagnostic principal ou associé est le cancer.

Seuls les séjours avec chaînage correct ont été retenus ici. Pour les patients décédés en janvier 2012, l'existence d'une chimiothérapie a été recherchée au cours du mois de décembre 2011.

Ce chiffre global, qui concerne l'ensemble de la tranche d'âge « 75 ans et plus », mérite toutefois d'être analysé plus en détail (graphique 5).

En effet, plus les classes d'âge sont élevées moins la proportion de patients recevant de la chimiothérapie dans le dernier mois de vie est importante.

10%

Seulement des personnes âgées qui décèdent d'un cancer en court-séjour reçoivent une chimiothérapie dans le mois qui précède leur décès

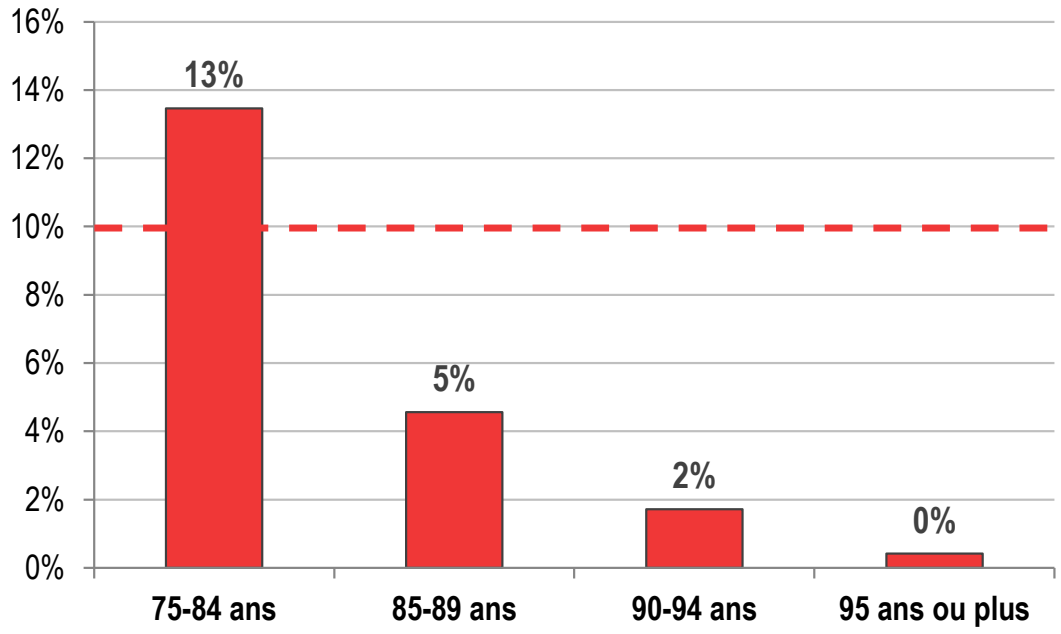
Ces résultats doivent en outre être comparés aux autres tranches d'âges : les études menées à l'étranger suggèrent en effet que les personnes malades jeunes sont davantage exposées à l'administration d'une chimiothérapie dans les dernières semaines de vie. En France, toujours grâce aux données issues du PMSI MCO, les différences entre classes d'âge apparaissent elles-aussi très nettement : ainsi, au cours des 30 derniers jours avant le décès, alors que 38% des 20-44 ans ont reçu une chimiothérapie, ce n'est déjà plus le cas « que » de 26% des 45-74 ans.

Tableau 3 – Proportion de patients ayant reçu une chimiothérapie au cours des 30 derniers jours de vie

Classe d'âge	%
20-44 ans	38%
45-79 ans	26%
75 ans et plus	10%
Ensemble	**19%**

▶ Source : ATIH, PMSI MCO
▶ Exploitation : ONFV, 2013

Graphique 5 – Proportion de personnes âgées décédées d'un cancer en court-séjour (MCO) en 2012, et ayant reçu une chimiothérapie au cours des 30 jours avant le décès



▶ Source : ATIH, PMSI-MCO
▶ Champs : France métropolitaine + DOM
▶ Population : patients de 75 ans ou plus, décédés en MCO (sortie=9) à l'issue d'un séjour dont le diagnostic principal ou associé est le cancer (sélection des codes CIM10 correspondants), et ayant effectué au moins un passage dans une unité médicale avec pour diagnostic principal ou associé « chimiothérapie » au cours de 30 jours précédant le décès.

Quelle est la place accordée aux souhaits exprimés par le patient ?

Poser la question de l'obstination déraisonnable, ce n'est pas seulement s'interroger sur le bien-fondé d'un traitement en termes de bénéfice médical : c'est aussi considérer qu'un traitement ne doit en principe pas être administré à un patient qui ne le souhaite pas.

Au-delà du caractère disproportionné des traitements, un second élément trace en effet la ligne de séparation entre la persévérance dans l'espoir d'une rémission et l'obstination devenue déraisonnable : l'accord ou non du patient pour commencer ou poursuivre les traitements.

La prise en compte de ce second paramètre complique évidemment les choses.

D'une part parce que les souhaits de la personne malade ne coïncident pas nécessairement avec les possibilités thérapeutiques existantes : c'est par exemple le cas lorsqu'un patient demande à poursuivre un traitement « actif » dont le bénéfice réel sera quasi-nul, ou au contraire lorsqu'un patient demande à arrêter un traitement potentiellement efficace pour traiter la maladie.

D'autre part parce que les souhaits des malades et de leurs proches sont par nature ambivalents et fluctuants.

Quelle communication entre malades et médecins ?

Pour qu'un patient soit en situation de demander, d'accepter ou de refuser un traitement, il faut au préalable qu'il soit informé de sa situation et des conséquences éventuelles de son choix.

Autrement dit, la question de l'obstination déraisonnable renvoie indirectement à la capacité du médecin à engager une discussion avec le patient (ou avec ses proches s'il n'est plus capable d'exprimer ses souhaits).

« Engager une telle discussion peut être extrêmement difficile et éprouvant pour les professionnels »

Bien sûr, engager une telle discussion peut être extrêmement difficile et éprouvant pour les professionnels : est-ce le bon moment pour évoquer tel ou tel sujet ? Comment faut-il annoncer les mauvaises nouvelles ? Annoncer l'incurabilité de la maladie, n'est-ce pas ôter tout espoir au patient ? En effet, une étude américaine rapporte que les patients les plus conscients de leur mauvais pronostic sont aussi ceux qui ont le moins d'espoir (Helft, 2003).

Mais paradoxalement, certaines études montrent aussi que la communication d'informations « honnêtes » – y compris s'il s'agit de mauvaises nouvelles – peut aider les patients à maintenir un certain espoir (Smith, 2010).

De nombreux retours d'expérience, en France comme à l'étranger, montrent pourtant que dans une partie non-négligeable des situations de cancer en phase avancée ou terminale, le pronostic n'était pas abordé avec le malade (Alexander, 2011 ; Harrington, 2008).

En Champagne-Ardenne, une enquête récente montre que près d'un tiers des médecins généralistes interrogés n'informent pas leurs patients de la gravité du pronostic de leur cancer (Nguyen, 2011).

Comment les informations sont-elles entendues et comprises par les malades ?

En outre, il faut bien comprendre que la perspective des patients n'est absolument pas la même que celle de leurs médecins : les études menées ces dernières années aux Etats-Unis, en Angleterre, au Canada, au Japon, en Norvège et en Italie montrent ainsi que la majorité des patients atteints d'un cancer en phase avancée sont prêts à accepter un traitement curatif avec des effets secondaires importants, pour un bénéfice très limité (Matsuyama, 2006 ; Harrington, 2008).

Cela s'explique sans doute en partie par le caractère très parcellaire des informations dont ils disposent (Santoso, 2006 ; Lamont, 2001 ; Chow, 2001), mais cela s'explique aussi par l'impossibilité pour ces patients d'*entendre* et de *comprendre* les informations qui leurs sont transmises concernant leur pronostic.

Une étude montre ainsi que lorsque des patients atteints d'un cancer en phase terminale sont informés qu'un traitement expérimental aidera en moyenne 20% des malades dans leur situation, ils ressortent de la consultation en indiquant à l'enquêteur qu'ils ont 44% de chances que ce même traitement leur soit bénéfique (Meropol, 2003). De la même façon, alors que les patients peuvent accepter une ligne de chimiothérapie supplémentaire pour des résultats attendus très faibles, les médecins et les soignants qui les entourent n'acceptent le plus souvent qu'à condition que les résultats soient nettement plus élevés (Slevin, 1990 et Balmer, 2001).

« Les patients peuvent accepter une ligne de chimiothérapie supplémentaire pour des résultats attendus très faibles »

Comment prendre en compte la demande d'un patient de poursuivre des traitements alors que l'équipe médicale estime cela inutile ou disproportionné ?

De précédents travaux de l'Observatoire National de la Fin de Vie (2011) avaient montré qu'une partie importante des situations d'obstination déraisonnable ne provenaient pas d'une volonté de l'équipe médicale de poursuivre les traitements, mais d'une demande du patient et/ou de ses proches.

Autrement dit, il peut arriver que les professionnels de santé soient confrontés à des pressions importantes de la part des malades et des familles pour mettre en place ou continuer des traitements *« actifs »* dont les effets bénéfiques paraissent pourtant illusoires, et qui peuvent même présenter des risques importants (comme tout médicament).

Ces situations sont les plus délicates, car elles peuvent soudainement se cristalliser en un conflit ouvert entre l'équipe médicale et la famille, entre l'équipe soignante et l'équipe médicale, ou encore au sein même de la famille (ONFV 2011).

Or, comme le décrit le Dr Sofia Braga « *il existe des systèmes de santé dans lesquels les médecins et les hôpitaux sont mieux remboursés lorsqu'ils prescrivent une chimiothérapie ou une radiothérapie que lorsqu'ils prennent le temps de mener une discussion de fond. (…) Cela créé des effets pervers, car les actions les plus complexes sont peu récompensées, tandis que les plus faciles sont les plus lucratives* » (Braga, 2011).

Il n'existe toutefois, en France, aucune donnée pour explorer de façon plus approfondie la problématique de la poursuite de traitements en fin de vie à la demande des patients et/ou des proches.

Comment sont prises les décisions de fin de vie ?

Le parcours de Paul est marqué, à plusieurs reprises, par des décisions concernant sa prise en charge médicale : la poursuite des traitements contre le cancer, la mise en place d'un traitement pour lutter contre l'insuffisance rénale ou encore la décision d'intensifier les anti-douleurs.

Ces décisions, qui sont prises dans un contexte de maladie grave potentiellement mortelle, ont un impact majeur sur les conditions de la fin de vie : selon que les traitements soient mis en place, poursuivis ou au contraire arrêtés, la façon dont les patients vivent la dernière partie de leur existence est très différente.

Quelles décisions peuvent être prises lorsqu'une personne est en fin de vie ?

En France, compte tenu de la législation, les équipes médicales peuvent être amenées à prendre quatre types de décisions :

1) Tout faire pour prolonger la vie du patient, notamment en mettant en place ou en poursuivant des traitements curatifs et/ou des appareils destinés à compenser la défaillance d'un organe (par exemple, une dialyse, ou encore un respirateur) ?

2) Limiter l'escalade thérapeutique, c'est-à-dire prendre la décision de ne pas mettre en place de nouveaux traitements si la situation du patient devait s'aggraver.

3) Arrêter un traitement qui avait pour objectif de combattre la maladie ou de compenser un organe défaillant, en tenant compte des conséquences que cela peut avoir sur la survie du patient (notamment lorsque le traitement en question assure une fonction vitale : la respiration, l'hydratation, etc.)

4) De mettre en place des traitements à visée sédative, en tenant compte des effets secondaires que cela peut avoir.

Focus

Depuis la loi du 22 avril 2005 (Loi Leonetti), il est possible d'arrêter d'un traitement qui maintient de manière artificielle une personne en vie.

Dans ce cas, contrairement à ce qui est souvent affirmé, l'arrêt des traitements ne signifie pas l'arrêt des soins : en cas d'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation artificielle, ou encore de la ventilation artificielle, il est impératif de continuer à dispenser des soins de confort et à lutter contre la douleur.

Ces décisions sont-elles fréquentes en France ?

Nos voisins européens disposaient depuis plusieurs années de données fiables pour évaluer la fréquence des différentes décisions de fin de vie. Grâce à l'étude *« Fin de vie en France »* (INED), nous disposons désormais des mêmes indicateurs, qui permettent de savoir non seulement *quelles* décisions sont prises, mais aussi *comment* elles sont prises. La loi Leonetti prévoit en effet un certain nombre de conditions : le souhait du patient doit être respecté (s'il ne peut pas s'exprimer, les décisions doivent être discutées collégialement), elles doivent être retracées dans le dossier du patient, et le cas échéant les proches de la personne malade doivent être associés à la discussion.

Tableau 4 – Fréquence des différentes décisions de fin de vie en France en 2009 (décès non-soudains)

Type de décision	%
Tout faire pour prolonger la vie	14,7%
Limiter l'escalade thérapeutique	17,6%
Arrêter un traitement	5,1%
Intensifier les anti-douleur	33,8%

▶ Source : INED, étude « Fin de vie en France »
▶ Champs : Ensemble des décès non-soudains (n=3925)
▶ Publication : Penne et al. BMC Palliative Care, 2012

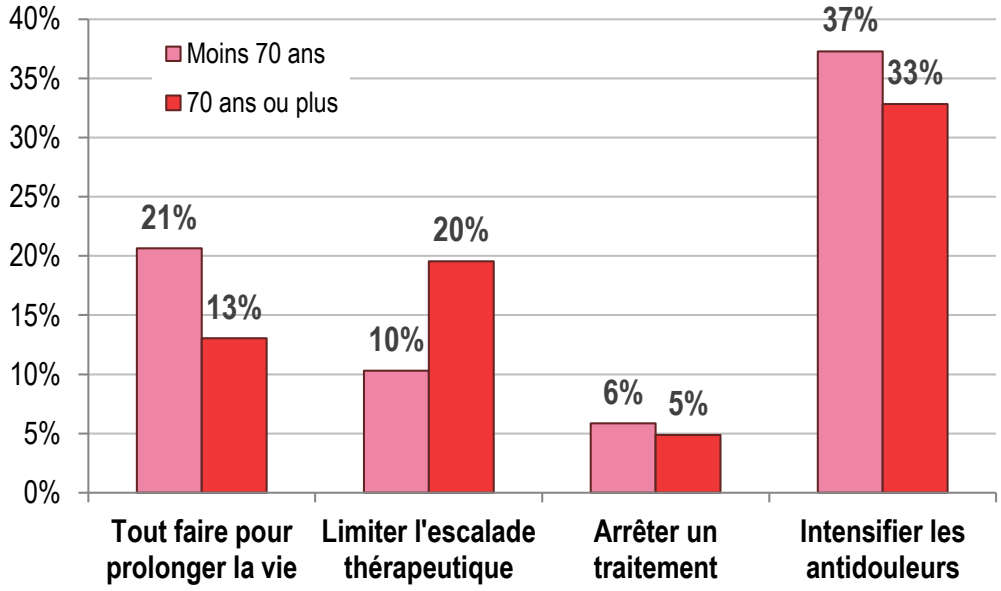
Le tableau ci-dessus montre la répartition globale des différents types de décisions de fin de vie en France. Dans près d'une situation de fin de vie sur 4 (22,7%), les traitements « actifs » ont été arrêtés ou limités. En outre, dans un tiers des cas (33,8%), les antalgiques ont été augmentés.

Il est intéressant de constater que ces décisions n'ont pas le même profil selon l'âge des patients (graphique 6 ci-dessous et tableau 5 page suivante).

On constate ainsi que, suivant la tranche d'âge des patients, la fréquence des décisions de fin de vie n'est absolument pas identique : plus les patients sont jeunes, plus la décision de « tout faire pour prolonger la vie » est fréquente, tandis qu'à l'inverse les décisions de limitation et d'arrêt des traitements sont plus fréquentes chez les personnes âgées de plus de 70 ans.

De la même façon, les décisions d'intensification des traitements antalgiques (dernière colone du graphique 6) sont plus fréquentes chez les patients les plus jeunes que chez les « 70 ans et plus », et beaucoup plus fréquente chez les patients atteints d'un cancer que chez les autres (tableau 4, page suivante).

Graphique 6 – Fréquence des décisions de fin de vie selon l'âge des patients (2009, décès non-soudains)



▶ Source : INED, étude « Fin de vie en France »
▶ Champs : Ensemble des décès non-soudains (n=3922, valeurs manquantes : 3)
▶ Publication : Pennec et al. BMC Palliative Care, 2012

Tableau 5 – Impact de l'âge et du cancer sur les décisions de fin de vie en France

	Tout faire pour prolonger la vie	Limiter l'escalade thérapeutique	Arrêter un traitement	Intensifier les anti-douleur
Moins 70 ans	21%	10%	6%	37%
70-79 ans	15%	17%	5%	38%
80-89 ans	13%	20%	5%	31%
90 ans et plus	11%	22%	4%	31%
Cancer	6%	14%	4%	52%
Autres maladies graves	19%	20%	5%	25%

▶ Source : INED, étude « Fin de vie en France », 2009
▶ Champs : Ensemble des décès non-soudains (n=3925)

Comment les décisions de fin de vie sont-elles prises ?

Les décisions de fin de vie sont relativement peu discutées avec les personnes malades (8% seulement des décisions d'arrêt des traitements).

Cela s'explique par la forte proportion de patients dans l'incapacité de s'exprimer par eux-mêmes (c'est ainsi le cas de 80% des personnes pour lesquelles une décision d'arrêt des traitements a été prise).

Par conséquent, si l'on ne tient compte que des patients « compétents » (c'est-à-dire capables de s'exprimer), la proportion de décisions ayant fait l'objet d'une discussions avec le médecin passe de 41% (*« tout faire pour prolonger la vie »)* à 80% (*« arrêter un traitement »*), et même 85% (*« Intensifier un traitement anti-douleur »)*.

A l'inverse, dans les situations où le patient n'est pas en capacité d'exprimer lui-même ses souhaits, les décisions de fin de vie sont le plus souvent discutées avec la famille, au sein de l'équipe médicale et avec les soignants qui accompagnent le malade (Pennec, 2012). C'est au moins vrai pour les décisions de limitation ou d'arrêt des traitements ainsi que pour l'augmentation des antalgiques.

Cependant, les décisions visant à poursuivre ou à mettre en place de nouvelles modalités de traitement sont beaucoup moins souvent discutées avec les famillles.

Comme Paul, peu nombreux sont les français à avoir désigné leur « personne de confiance » : environ un quart des patients en fin de vie pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise.

Plus encore, les directives anticipées sont totallement absentes du paysage : seuls 1,5% des patients concernés avaient rédigé leurs directives anticipées.

Littérature scientifique

BMC Palliative Care 2012

End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life

Sophie Pennec, Alain Monnier, Silvia Pontone and Régis Aubry

Que faut-il retenir ?

La France est l'un des pays européens dans lequel la fin de vie se déroule le plus souvent à l'hôpital. Cette réalité est particulièrement marquée pour les personnes âgées atteinte d'un cancer. Cette « sur hospitalisation » se double le plus souvent d'une forte « médicalisation » de la fin de vie.

Cette particularité française devrait nous interroger d'une part sur l'organisation de notre système de santé qui présente peu d'alternatives à l'hospitalisation et à la médicalisation des personnes en fin de vie.

Toutefois, toujours concernant le cancer des personnes âgées et contrairement à certaines idées reçues, seules 10% des personnes âgées qui décèdent d'un cancer en court-séjour reçoivent une chimiothérapie dans le mois qui précède leur décès, contre 23% pour l'ensemble des patients.

Certains traitements spécifiques peuvent avoir une place dans les situations de fin de vie dès lors qu'ils contribuent au confort et améliorent la qualité de vie.

La frontière entre traitements justifiés et acharnement thérapeutique est difficile à délimiter, en particulier chez les personnes âgées. L'évaluation a priori du bénéfice pour le patient est une véritable difficulté.

Selon plusieurs études, les oncologues surestiment le pronostic de survie des personnes âgées atteintes de cancer et on ne dispose en France d'aucune recommandation de bonnes pratiques pour juger de l'opportunité de poursuivre ou d'arrêter la chimiothérapie en fin de vie en France.

Par ailleurs, alors que l'avis du patient devrait être déterminant pour tracer cette frontière, il s'avère que pour une part non-négligeable des situations de cancer en phase avancée ou terminale, le pronostic n'est pas abordé avec le malade.

Si l'on ajoute à ces constats le fait que les décisions de fin de vie sont relativement peu discutées avec les personnes malades, que seulement un quart des patients en fin de vie pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise ont désigné une «*personne de confiance* », que seuls 1,5% des patients concernés avaient rédigé leurs directives anticipées…

On comprend qu'il reste un très gros travail à réaliser en termes de formation des acteurs de santé, en termes d'accompagnement et de communication avec les personnes agées malades et en fin de vie.

Anna,

84 ans, veuve atteinte d'un cancer du sein

Anna a 84 ans. Veuve depuis une dizaine d'années, elle fête le départ à la retraite de sa fille lorsque, au décours d'une consultation de routine chez son médecin traitant, elle découvre qu'elle est atteinte d'un cancer du sein.

Après plusieurs examens à l'hôpital, on lui apprend que son cancer est déjà évolué et qu'il n'est pas opérable.

En revanche, grâce aux progrès réalisés ces dernières années en matière de chimiothérapie, l'équipe d'oncologie est plutôt optimiste : ses chances de rémission sont plutôt bonnes. A la demande d'Anna, c'est à la maison qu'elle reçoit ses traitements, grâce à l'intervention d'une structure d'hospitalisation à domicile (HAD).

Malheureusement, après plusieurs mois de traitement, le médecin découvre des métastases au niveau des poumons et, quelques semaines plus tard, au niveau des os. Malgré les séances de rayons, l'état d'Anna s'aggrave petit à petit : elle s'affaiblit, se sent de plus en plus fatiguée, et elle perd l'appétit.

Son état de dénutrition inquiète sa fille : finalement, après une chute qui aurait pu mal tourner, elle prend la décision d'hospitaliser sa mère quelques jours, le temps de stabiliser la situation. Anna rentre chez elle avec l'aide d'un réseau de santé en soins palliatifs, mais malgré tous les efforts des professionnels, ses symptômes d'inconfort sont trop importants pour qu'elle puisse rester à domicile dans de bonnes conditions.

Elle est donc ré-hospitalisée une seconde fois, et décède quelques jours plus tard dans le service de gériatrie aigüe.

Quels enjeux se cachent derrière le parcours d'Anna ?

En quoi le cancer induit-il un parcours de fin de vie particulier chez les personnes âgées ?

Le cancer est devenu la deuxième cause de mortalité des personnes âgées.

Cela se traduit par un parcours de soins spécifique, marqué notamment par l'étape de l'annonce du caractère avancé et incurable de la maladie, et par la place prédominante de l'hôpital.

En quoi ces deux éléments ont-ils, lorsqu'il s'agit de personnes âgées, un écho particulier ?

Dans un contexte où le vieillissement de la population s'accompagne d'une augementation quasi mécanique de la prévalence des cancers, ce premier enjeu nous paraît essentiel.

Les soins palliatifs à domicile sont-ils accessibles aux personnes âgées en fin de vie ?

L'Observatoire National de la Fin de Vie avait déjà montré, dans son précédent rapport que l'accès aux soins palliatifs à domicile était plus que limité (En savoir plus).

Cela se vérifie-t-il pour les personnes âgées ?

Quelle est par exemple la place occupée par les Réseaux de Soins Palliatifs dans la coordination du parcours de soins des personnes âgées atteintes du cancer ?

Quel rôle joue l'Hospitalisation à Domicile pour ces patients ? Peut-elle répondre à tous les besoins ? Les personnes âgées ont-elles accès à cette offre d'HAD ?

L'hospitalisation à domicile se révèle-t-elle moins coûteuse que l'hôpital pour accompagner la fin de vie ?

Si les pouvoirs publics ont cherché à développer l'HAD, c'est notamment espoir de mettre en place un dispositif d'accompagnement moins coûteux pour la collectivité que l'hospitalisation à temps complet .

Mais qu'en est-il réellement ? Peut-on dire, avec le recul dont nous disposons aujourd'hui, que l'accompagnement de la fin de vie en HAD est source d'économies pour le système de santé ?

En quoi le cancer induit-il un parcours de fin de vie particulier chez les personnes âgées ?

Aujourd'hui, une personne âgée sur cinq meurt d'un cancer

En France, le cancer est devenu la deuxième cause de mortalité des personnes âgées, les maladies cardiovasculaires occupant la première place. Ainsi, en 2010, 22% des personnes âgées de 75 et plus sont décédées d'un cancer, alors que cela n'était le cas que de 8% d'entre-elles en 1980.

Tableau 1- Causes médicales de décès des personnes âgées de 75 ans ou plus en 2010 (Source : CépiDC)

Causes médicales de décès	Effectifs	%
Maladie de l'appareil circulatoire	115 142	31,96%
Tumeurs	80 614	22,38%
Maladies de l'appareil respiratoire	25 865	7,18%
Maladies du système nerveux	26 303	7,30%
Maladies de l'appareil digestif	13 586	3,77%
Maladies infectieuses	7 585	2,11%
Troubles mentaux et du comportement	13 338	3,70%
Blessures et empoisonnements	17 663	4,90%
Autres causes	60 171	16,70%
Ensemble	360 267	100,00%

Cette transition est une conséquence directe des progrès accomplis dans le champ de la cardiologie et de la médecine neurovasculaire depuis le début des années 1960 : les personnes âgées meurent en moyenne plus tard qu'auparavant (voir encadré ci-après), mais cette avancée en âge se traduit, comme par un jeu de miroirs, par l'augmentation des maladies cancéreuses dans les tables de mortalité.

L'espérance de vie

Entre 1950 et 2010, l'espérance de vie à 60 ans est passée de 15 à 22 ans en moyenne.

Pour affiner la compréhension de ce phénomène, les démographes utilisent la notion « d'espérance de vie sans incapacités ». Elle désigne une vie sans limitations des fonctions essentielles telles que les aptitudes à se déplacer, se nourrir, se vêtir.

A 65 ans, en France, l'espérance de vie sans limitations à la vie quotidienne est de 9 ans en moyenne (74 ans), tandis que l'espérance de vie sans maladie chronique est d'environ 7 ans (72 ans).

Sources : INED, EUROSTAT 2011

Le cancer du sein cause la mort de 5 500 femmes âgées chaque année

Le cancer du sein est une cause de décès particulièrement fréquente chez les personnes âgées.

En 2012, il a ainsi entraîné la mort de 5 495 femmes âgées de 75 ans ou plus (contre 2 800 en 1980).

La littérature scientifique montre que ces cancers sont en moyenne diagnostiqués à un stade plus avancé que chez les femmes plus jeunes (Riley, 1999 ; Bastiaannet, 2010) : ils sont ainsi trois fois plus souvent à un stade métastatique lors du diagnostic initial (Giacchetti, 2006).

L'annonce du caractère avancé et incurable de la maladie : une étape décisive

L'annonce du caractère avancé et vraisemblablement incurable de la maladie est une étape décisive du parcours de fin de vie des personnes âgées. Les témoignages recueillis auprès des proches de personnes en fin de vie à domicile (ONFV 2012) montrent ainsi l'importance de cette étape dans le « basculement » de la trajectoire des personnes malades :

> « Il savait par les médecins, que…on pouvait plus rien faire… après voilà quoi…bon après ils l'accompagnaient c'est sûr…mais pas de la même manière : de jour en jour c'était pas pareil quoi... »
>
> **Une aidante à propos de son père malade d'un cancer de la gorge, Languedoc-Roussillon**

> « Au mois de juillet on nous a annoncé qu'il y avait plus rien à faire, qu'il fallait que, qu'il choisisse s'il voulait rentrer à domicile, si j'étais d'accord pour une hospitalisation à domicile… »
>
> **Une aidante à propos de son mari atteint d'un cancer de la vessie, Languedoc-Roussillon**

La littérature scientifique récente montre en outre que, contrairement à d'autres maladies, la présence d'un cancer se traduit plus souvent par une identification de la dimension *« palliative »* de la situation (Abarshi, 2011), par des discussions malade/médecin plus fréquente autour des traitements à mettre en place en fin de vie (Evans, 2013), et par une prise en charge de la douleur et des symptômes d'inconfort plus systématique (Van den Block, 2008). Ces travaux, menés en Belgique et aux Pays-Bas depuis 2006, établissent un lien direct entre l'annonce du caractère palliatif de la situation dans laquelle se situent les malades, et la manière très concrète dont ils sont ensuite accompagnés.

Littérature scientifique

Journal of Clinical Oncology, 2011

End-of-Life Care and Circumstances of Death in Patients Dying As a Result of Cancer in Belgium and the Netherlands

Koen Meeussen, et al.

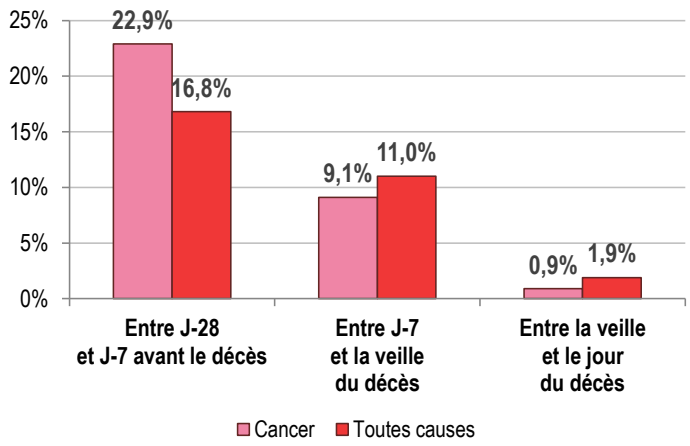
Cliquez ici pour accéder à l'abstract

La place déterminante de l'hôpital

A l'instar de Paul (Cf. parcours précédent), les trois derniers mois de vie d'Anna sont marqués par le rôle important de l'hôpital comme lieu de soins et de recours.

Au total, au cours du dernier mois avant son décès, Anna passe en effet près de 20 jours à l'hôpital, comme 49% des français qui décèdent d'un cancer (INED, 2014). Mais au-delà de cette question du *« temps passé à l'hôpital »* (cf. pp.97-98), il est intéressant d'observer les déplacements entre le domicile et l'hôpital au cours des dernières semaines de vie.

Graphique 1- Proportion de patients transférés à l'hôpital au cours du dernier mois de vie, selon l'existence d'un cancer ou non



▶ Source : INED, étude « Fin de vie en France », 2012
▶ Champs : Ensemble des décès non-soudains

Les soins palliatifs à domicile sont-ils accessibles aux personnes âgées en fin de vie ?

Au décours de la maladie, après une première hospitalisation liée à son affaiblissement et à sa perte de poids importante, le parcours d'Anna est pris en main par un réseau de santé en soins palliatifs. La mise en place de cette aide intervient tardivement (15 jours avant le décès), à la demande du service de soins dans lequel Anna était hospitalisée, et avec pour point de départ l'apparition de symptômes d'inconfort très pénibles (nausées, vomissements, douleur, etc.).

Il est important de comprendre ce que cela traduit en termes d'accès aux soins palliatifs à domicile pour les personnes âgées.

Les « Réseaux de Santé en Soins Palliatifs » coordonnent le parcours d'une minorité de patients âgés

L'Observatoire National de la Fin de Vie a conduit, entre septembre et novembre 2012, une étude auprès de l'ensemble des réseaux de santé en soins palliatifs. Les résultats de cette étude montrent que dans 90,7% des réseaux, les personnes âgées de 85 ans ou plus représentent moins de 25% de l'ensemble des patients pris en charge au cours de l'année.

En outre, l'activité des réseaux reste essentiellement concentrée autour de la phase terminale du cancer : ainsi, dans 77% des réseaux, l'immense majorité des patients (75 à 80%) sont décédés d'un cancer évolué.

Le soulagement de la douleur reste le principal motif d'appel à ces réseaux, suivi par la coordination du retour à domicile et l'évitement de la ré-hospitalisation.

Ces constats ne sont pas nouveaux : ils traduisent en réalité le tropisme « oncologique » historique des soins palliatifs en France (malgré l'existence de quelques unités et équipes ayant une orientation plus gériatrique).

Méthodologie

Enquête par questionnaire auprès de l'ensemble des réseaux de santé en France métropolitaine et dans les TOM.

Taux de réponse global: 80%.

Cette étude a été conçue et menée en lien avec la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et la RESPALIF.

L'ensemble des résultats sont disponibles sur le site internet de l'Observatoire : www.onfv.org

Une intervention souvent tardive dans le parcours des patients

Les résultats de cette enquête témoignent également, en parallèle d'autres études menées en Europe (Abarshi, 2011), du caractère souvent « tardif » de l'intervention des réseaux au décours du parcours des patients.

Un autre type d'accès aux soins palliatifs pour les personnes âgées : l'Hospitalisation à Domicile

L'Hospitalisation à Domicile (HAD) peut se révéler être une solution intéressante pour assurer le maintien à domicile des personnes âgées en fin de vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie avait déjà, dans son rapport précédent, évoqué les possibilités offertes par l'HAD en termes de soins palliatifs à domicile (ONFV, 2013). Mais ce dispositif est-il utilisé par les personnes âgées en fin de vie ?

Les données d'activité issues du PMSI-HAD permettent de tirer plusieurs enseignements. En premier lieu, l'âge moyen des patients qui recourent à l'HAD pour des soins palliatifs (70 ans) est plus élevé que pour la plupart des autres types de prise en charge (64 ans en moyenne).

Ensuite, si l'on concentre l'attention sur les personnes décédées alors qu'elles étaient accompagnées en soins palliatifs en HAD, il s'avère que 48% d'entre elles avaient 80 ans ou plus.

Enfin, une analyse plus détaillée des séjours permet de prendre la mesure à la fois du tropisme « oncologique » de ces accompagnements de fin de vie en HAD (78% des patients sont atteints d'une tumeur maligne), et de la relative *« dés-escalade thérapeutique »* lorsque les patients sont âgés : la proportion de patients en soins palliatifs recevant une nutrition artificielle et/ou une chimiothérapie diminue ainsi avec l'âge (PMSI HAD, 2012).

Fin de vie des personnes âgées : l'Hospitalisation à Domicile est-elle (vraiment) moins coûteuse que l'Hôpital ?

L'accompagnement de la fin de vie occupe une place importante dans le développement des structures d'Hospitalisation à Domicile.

Deux arguments ont présidé à ce développement autour des soins palliatifs : le respect, autant que possible, du souhait des patients en fin de vie de rester à leur domicile ; et l'espoir de mettre en place un dispositif d'accompagnement moins coûteux pour la collectivité que l'hospitalisation à temps complet.

Mais qu'en est-il réellement ? Peut-on dire, avec le recul dont nous disposons aujourd'hui, que l'accompagnement de la fin de vie en HAD est source d'économies pour le système de santé ? Et si oui, à quoi sont dûes ces économies ?

HAD vs. SSR : un coût journalier plus faible quelle que soit la situation

L'Hospitalisation à Domicile (HAD) est une alternative à l'hospitalisation « classique» (à l'hôpital) pour les patients en fin de vie

Méthodologie : le calcul du coût journalier moyen

Le coût journalier moyen est calculé grâce aux « études nationales de coûts ». Ces enquêtes annuelles sont menées par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) dans les établissements de santé volontaires des trois champs hospitaliers HAD, MCO et SSR.

Séjours en HAD : Le coût journalier moyen est calculé par Groupe Homogène de Prise en charge ayant pour Mode de Prise en charge Principal (MPP) «Soins Palliatifs » dans l'Enquête Nationale de Coûts (ENC). On considère alors le *« coût journalier hors structure et hors médecin traitant et hors molécules onéreuses »* .

Séjours en MCO : Le coût journalier moyen d'un séjour n'est pas donné comme tel dans le PMSI-MCO. Pour l'obtenir, le coût moyen du séjour est donc divisé par la Durée Moyenne de Séjours nationale (DMS) du Groupe Homogène de Malades *«Soins Palliatifs, avec ou sans acte »*.

Séjours SSR : le calcul porte ici sur le « *coût journalier hors structure* » des séjours Catégorie Majeure de Diagnostic «*Soins Palliatifs* ». La moyenne est établie sur l'ensemble de ces séjours, qui se répartissent ensuite selon le niveau de dépendance physique et la gravité des troubles cognitifs.

ayant besoin de soins importants, complexes et coordonnés : tous les patients n'en relèvent donc pas.

L'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES) mène depuis de nombreuses années des travaux sur les coûts comparés de la prise en charge en HAD et en hospitalisation complète (court et moyen séjour).

En 2008, Anissa Afrite, Laure Com-Ruelle, Zeynep Or et Thomas Renaud ont notamment publié une étude comparant les coûts moyens journaliers en SSR et en HAD des patients en soins palliatifs. Leurs conclusions sont riches d'enseignements.

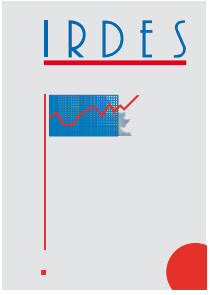
Il apparaît en premier lieu, quelle que soit la maladie, l'âge ou le niveau de dépendance physique concernés, que la prise en charge en HAD est plus avantageuse en termes de coûts que le SSR (Cf. Afrite et al., 2008, Annexe 7, p. 126).

En second lieu, il est intéressant de constater que les tranches d'âge les plus élevées sont aussi celles où la différence de coût entre HAD et SSR est la plus importante.

Enfin, si les coûts comparés sur la prise en charge « soins palliatifs » sont nettement à l'avantage de l'HAD, les économies potentielles restent plus faibles que celles mesurées pour d'autres activités (en moyenne le ratio coût SSR/HAD est ainsi de 1,6 alors qu'il n'est « que » de 1,4 pour l'accompagnement en soins palliatifs).

Ces résultats semblent depuis été confirmés, en particulier par les données issues de l'Enquête Nationale de Coûts (ENC 2009) pilotée par l'ATIH.

Littérature scientifique



IRDES, Afrite A., Com-Ruelle L., Or Z., Renaud T.

Soins de réhabilitation et d'accompagnement : une analyse comparative des coûts d'hospitalisation à domicile et en établissement (n° 538, Juin 2008)

Cliquez ici pour accéder au rapport

Un coût par séjour plus élevé en HAD qu'en MCO, qui s'explique par des séjours plus longs

L'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) a procédé, en 2009, à une analyse de coûts comparant les séjours « soins palliatifs » en HAD et en court-séjour (MCO). Les résultats issus de cette étude constituent un *contrepoint* très intéressant aux données présentées plus tôt sur le SSR.

En effet, selon l'ATIH, les séjours des patients en soins palliatifs coûtent globalement plus cher à l'Assurance Maladie lorsqu'ils sont réalisés sous forme d'hospitalisation à domicile (8160 euros en moyenne) que lorsqu'ils sont réalisés en hospitalisation complète en court-séjour (7185 euros en moyenne).

Mais cet écart s'explique tout simplement par la durée de séjour plus importante en HAD qu'en MCO : alors que la Durée Médiane de Séjour est comprise entre 16 et 17 jours en MCO elle est d'environ 23 jours en HAD (ATIH, PMSI MCO/HAD, données 2012).

Ainsi, si les séjours « soins palliatifs » présentent effectivement un coût moyen plus élevé en HAD qu'en MCO, le coût journalier moyen en HAD est de 234€ alors qu'il est de 455€ en MCO.

En outre, alors que le coût médian par séjour est de 4 580 euros en HAD, il est de 7 276 euros en court-séjour : autrement dit, si l'on quitte la notion de *moyenne* pour s'intéresser à la *médiane* du coût des séjours en soins palliatifs, l'HAD retrouve son avantage comparatif par rapport à l'hospitalisation complète.

Comment tenter d'expliquer ces différences de coûts ?

Si le coût de l'accompagnement en soins palliatifs est plus faible en HAD qu'à l'hôpital (MCO/SSR), c'est d'abord et avant tout parce que l'HAD ne supporte pas les coûts liés au plateau technique, ni ceux liés aux actes diagnostiques ou thérapeutiques les plus onéreux.

La deuxième explication réside dans l'identité du *payeur* : les économies réalisées par l'Assurance Maladie proviennent en effet en grande partie du transfert de certains coûts vers les ménages et vers les dispositifs d'aide à la perte d'autonomie (APA / PCH) : c'est par exemple le cas de l'hébergement, du linge, voire de certains soins d'hygiène réalisés par les proches.

Que faut-il retenir de ce parcours?

Alors qu'en France, entre 1950 et 2010, l'espérance de vie à 60 ans est passée de 15 à 22 ans en moyenne, le cancer est devenu la deuxième cause de mortalité des personnes âgées.

Qui plus est ces cancers sont souvent diagnostiqués à un stade plus avancé que chez les personnes plus jeunes. Contrairement à certaines idées reçues, l'annonce du cancer est très délicate : ça n'est pas parce qu'il est plus légitime d'avoir un cancer lorsqu'on est âgé que lorsqu'on est jeune que cela est facile à admettre.

De fait, il s'agit souvent d'annoncer en même temps plusieurs mauvaises nouvelles à la personne âgée : qu'elle a un cancer et qu'elle se situe dans une phase avancée et que, compte tenu de cela, les thérapeutiques sont limitées… Il y a donc lieu de réfléchir aux spécificités des modalités d'une annonce chez des personnes fragilisées par l'âge et la maladie.

L'Observatoire National de la Fin de Vie avait déjà montré combien les soins palliatifs à domicile étaient insuffisamment développés et leur accès insuffisant.

Les Réseaux de santé en soins palliatifs sont mal et insuffisamment utilisés. Ils sont assez peu sollicités pour les personnes âgées et leur activité reste essentiellement concentrée autour de la phase terminale du cancer et non pas sur l'ensemble de la fin de vie. Pourtant ces réseaux ont démontrés combien leur rôle dans la coordination des parcours de santé était important en amont de la phase terminale pour respecter le choix des personnes et améliorer leur qualité de vie.

L'Observatoire National de la Fin de Vie avait déjà, dans son rapport précédent, évoqué les possibilités offertes par l'HAD en termes de soins palliatifs à domicile (ONFV, 2012). Ce dispositif s'avère bien mobilisé pour les personnes âgées en fin de vie.

De surcroit, il apparaît que quels que soient la maladie, l'âge ou le niveau de dépendance physique concernés, que la prise en charge en HAD est *a priori* plus avantageuse en termes de coûts que la prise en charge par l'hôpital (SSR ou MCO)… mais une partie non négligeable de cette différence de coût est liée à la participation des patients et des proches.

Pour rappel le rapport 2012 de l'Observatoire avait déjà conclu à la nécessité de penser des dispositifs pour les aidants : un constat largement partagé, mais qui semble depuis n'avoir trouvé aucune réponse concrète…

Conclusion générale

Au terme de travaux sur les différentes trajectoires de la fin de vie des personnes âgées, et de l'illustration de plusieurs « parcours type » conduits par l'Observatoire National de la Fin de Vie, que faut-il retenir ?

La fin de vie en EHPAD

La fin de vie est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important pour les EHPAD : 90 000 personnes âgées y décèdent ainsi chaque année.

Or la population qui séjourne dans les maisons de retraite médicalisées (EHPAD) est de plus en plus fragile, à la fois physiquement et d'un point de vue cognitif. A titre d'exemple, un quart des personnes institutionnalisées sont sous tutelle, et près de la moitié des résidents présentent une maladie de type Alzheimer.

Ce phénomène de concentration de personnes démentes dans un même lieu a un impact évident sur la vision que, *« de l'intérieur »* comme *« de l'extérieur »*, on a de ces structures.

Cela contribue d'ailleurs sans doute à modifier les représentations que notre société a de la vieillesse. Cela explique également pour partie le grand nombre de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement qui sont finalement prises par des tiers pour ces personnes dont près de la moitié n'est pas en état d'exprimer un avis.

Contrairement à des idées reçues, dans la grande majorité des cas les personnes âgées ne finissent pas leur vie seules : les proches sont très présents au cours des dernières semaines/jours. De la même façon, les personnes âgées ne meurent pas toutes à l'hôpital: 74% des décès surviennent au sein même des établissements.

Enfin, les antalgiques sont maintenant couramment utilisés dans les EHPAD, même s'il reste de toute évidence des progrès à réaliser pour que la douleur et les inconforts ressentis par les personnes âgées soient réellement apaisés.

En revanche, certaines réalités sont moins flatteuses pour notre système de santé.

Paradoxalement, de nombreuses personnes âgées sont amenées à finir leur vie dans un endroit où, dans la majorité des cas, elles n'ont pas souhaité vivre. L'entrée en institution est en effet rarement un choix de la personne âgée. C'est plus souvent une orientation qui s'impose aux proches face aux limites du maintien à domicile. D'autant, comble du paradoxe, que les personnes doivent financer ce qu'elles n'ont pas souhaité…

Alors que la fin de la vie est finalement la raison d'être des EHPAD, c'est une question qui, en apparence, ne se pose pas : il s'agit souvent d'un « non-dit » pour les résidents et leurs proches. Plus précisement, la fin de vie, lorsqu'elle est évoquée, est associée aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie, voire à l'hospitalisation en urgence dans les

dernières heures de vie. En réalité la fin de la vie et le « mourir » sont marqués par des représentations particulièrement négatives.

En outre, les enquêtes réalisées par l'Observatoire montrent que les professionnels abordent peu les questions qui touchent à la fin de la vie avec les personnes elles-mêmes, alors qu'ils en parlent davantage avec leurs proches. Plus généralement, il apparait que la communication avec les personnes âgées institutionnalisées est insuffisante : c'est probablement la raison pour laquelle en France seuls 5% des résidents d'EHPAD ont rédigé des directives anticipées.

Autre fait marquant des travaux conduits par l'Observatoire : les grandes disparités interrégionales, voir inter-établissements. Selon que l'on vive à Brest ou à Strasbourg, à Lille ou à Marseille, les conditions de la fin de vie en EHPAD ne sont pas les mêmes.

Vivre sa fin de vie en EHPAD ne signifie d'ailleurs pas y mourir : 25% des personnes résidant en EHPAD décèdent à l'hôpital.

Si l'on prend en compte le fait que ces transferts à l'hôpital ne sont souhaités, dans leur grande majorité ni par les résidents, ni par leurs proches, et qu'au final à l'analyse de leur causes, ils apparaissent souvent évitables voir injustifiés au plan médical … Il y a lieu de penser que de très grandes marges d'amélioration existent

Trois explications principales semblent pouvoir être avancées pour expliquer ces transferts non voulus et parfois non justifiés.

Premièrement, 85% des établissements ne disposent d'aucune infirmière de nuit. Or, lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, le taux d'hospitalisation baisse de 37%. Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, la simple présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année…

Autre piste d'explication: seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie. Cette possibilité est donc très peu utilisée, alors que l'HAD permet un renforcement important en termes de soins infirmiers et qu'elle offre un accès facilité au matériel médical et paramédical.

Enfin, la formation des professionnels intervenant en EHPAD doit être une priorité : les médecins coordonnateurs et les soignants doivent impérativement être formés à la communication et à la réflexion éthique autour des questions de fin de la vie.

Compte tenu du rôle déterminant des médecins traitants et des médecins coordinateur, il est essentiel de pouvoir conduire des actions de formation « en équipe », en lien avec les équipes mobiles ou les réseaux de soins palliatifs existants.

Recommandations :

N°1
Mettre en place une infirmière de nuit pour 250 à 300 places d'EHPAD, le cas échéant de façon mutualisée.

N°2
Donner aux Equipes Mobiles de Soins Palliatifs les moyens de réellement intervenir en EHPAD, en accompagnant ces moyens de recommandations de bonnes pratiques et en les conditionnant à une évaluation régulière par les ARS.

N°3
Rendre obligatoire un module « Accompagnement de la fin de vie » dans le diplome de Médecin-Coordonnateur d'EHPAD.

La fin de vie des personnes âgées à domicile

La situation des personnes âgées qui choisissent (et ont la possibilité) de terminer leur vie au domicile a de quoi nous alarmer.

Les travaux de l'Observatoire confirment qu'en fin de vie les personnes âgées à domicile se trouvent souvent dans des situations de grande détresse : elles sont très souvent en situation d'isolement social et familial, et de grande dépendance physique. La souffrance existentielle des personnes âgées en fin de vie est un problème majeur de santé publique, et alors que la dépression semble plus marquée chez le sujet âgé institutionnalisé, elle demeure aujourd'hui encore sous-diagnostiquée.

Les données concernant le suicide des personnes âgées viennent renforcer ces constats de détresse des personnes.

En France, près de 3000 personnes de plus de 65 ans mettent fin à leurs jours chaque année. Cela représente près d'un tiers du total des suicides en France, alors que les plus de 65 ans constituent environ 20 % de la population française. Il faut de plus noter que le risque de suicide augmente avec l'avancée en âge des personnes.

Le maintien à domicile des ces personnes si vulnérables dépend pour une grand part de la mobilisation des professionnels de santé : l'Observatoire National de la Fin de Vie avait déjà montré combien les soins palliatifs à domicile étaient insuffisamment développés et leur accès insuffisant.

Les Réseaux de Santé en Soins Palliatifs restent mal et insuffisamment utilisés : c'est principalement parce qu'ils sont peu sollicités pour les personnes âgées et que leur activité reste essentiellement concentrée autour de la phase terminale du cancer et non pas sur l'ensemble de la fin de vie.

Pourtant ces réseaux ont démontrés combien leur rôle dans la coordination des parcours de santé était important en amont de la phase terminale pour respecter le choix des personnes et améliorer leur qualité de vie.

L'Observatoire National de la Fin de Vie avait également déjà évoqué les possibilités offertes par l'HAD en termes de soins palliatifs à domicile : il apparaît, que quelle que soit la maladie, l'âge ou le niveau de dépendance physique concernés, la prise en charge en HAD est plus avantageuse en termes de coûts que la prise en charge par l'hôpital… mais qu'une une partie non négligeable de cette différence de coût est liée à l'investissement des proches.

Les travaux conduits cette année montrent combien les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'aide à domicile (SSAD) sont des acteurs incontournables dans l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie.

Ainsi, chaque jour, 4 500 personnes âgées en fin de vie sont accompagnées par un SSIAD, et dans 40% de ces situations, les services d'aide à la personne représentent l'aidant principal des personnes âgées.

C'est dire si les professionnels de la grande proximité sont impliqués aussi bien dans les soins que dans l'accompagnement. C'est dire combien la formation initiale et continue ainsi que le soutien des ces professionnels par des équipes d'appui sont des enjeux majeurs, tout comme le travail en réseau avec les équipes d'HAD, les réseaux de soins palliatifs. Or tous ces soutiens nécessaires font actuellement

défaut : les professionnels les plus exposées… sont les moins formés et les moins aidés.

Les recommandations :

N°4
Donner aux professionnels de l'aide à domicile une réelle formation et un accompagnement professionnel autour des situations de fin de vie.

N°5
Elaborer, sous l'égide de la HAS, des recommandations de bonnes pratiques pour améliorer l'identification des situations de fin de vie à domicile, et ainsi éviter des hospitalisations dans les derniers jours de vie.

La fin de vie des personnes handicapées vieillissantes

Il est frappant de constater à quel point la question de la fin de vie des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé : nous ne connaissons rien de la façon dont ces personnes finissent leur vie, et pourtant tout laisse à croire que les besoins sont immenses.

De plus en plus de personnes vont en effet se trouver au croisement des questions liées au handicap, au vieillissement, à la maladie, à la dépendance et à la fin de la vie. A cet endroit se cumulent toutes les formes de vulnérabilité, se concentrent toutes les questions que notre société doit investir concernant l'efficience du système de santé, toutes les questions éthiques et politiques, toutes les questions afférentes aux solidarités….

Mais il semble que rien n'est pensé, même si paradoxalement les dispositifs d'aide et de soutien existent et sont nombreux. Mais ces dispositifs se heurtent aux nombreux cloisonnements de notre société et de notre système de santé qui de surcroit manque de coordination.

Pourtant ces personnes vivent, tombent malades, souffrent et meurent : chaque jour, quatre personnes handicapées meurent en France dans une structure médicosociale. C'est bien sûr sans parler de la fin de vie des personnes handicapées à domicile, dont on ne sait absolument rien.

Parce que ces personnes présentent un handicap parfois lourd, les manifestations de la maladie, l'expression de la douleur et de la souffrance sont différentes et conduisent parfois à des retards ou des défauts de prise en charge. Parce que les établissements qui les accueillent ont plutôt une culture sociale, l'approche de la maladie et de la fin de vie des personnes handicapées reste insuffisante.

Les principales solutions ne sont paradoxalement pas les plus coûteuses : elles nécessitent simplement une réelle prise de conscience de la part des décideurs, et le courage politique de les mettre en œuvre.

Les recommandations :

N°6
Mettre en place des « stages croisés » avec les Unités et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, pour permettre l'acculturation des professionnels

N°7
Faire de l'accompagnement de la fin de vie une priorité nationale en matière de formation continue pour les professionnels des MAS et des FAM.

La fin de vie des personnes âgées à l'hôpital

La France est l'un des pays européens dans lequel la fin de vie se déroule le plus souvent à l'hôpital. Cette *« sur-hospitalisation »* se double le plus souvent d'une forte « *médicalisation* » de la fin de vie.

Cela devrait nous conduire à interroger le rapport de notre société à la fin de la vie et à la mort. Cela devrait nous conduire nous interroger sur la place de la médecine et de l'hôpital, qui incarnent probablement aujourd'hui le mieux toute la dénégation sociétale que nous connaissons autour des questions de fin de vie.

En 2012, plus de 13 000 personnes âgées sont décédées aux urgences. Plus de 60% de ces patients relevaient de soins palliatifs, et dans près de la moitié des cas ils sont décédés au cours de la nuit qui a suivi leur entrée aux urgences. De fait, ces services sont donc des lieux de fin de vie « dans l'urgence ».

Cela doit nous faire réfléchir au sens que mourir dans un service d'urgence peut avoir. Cela doit nous faire réfléchir aux raisons qui conduisent à certains transferts non justifiés d'un point de vue médical, mais inévitables pour des raisons sociales ou familliales.

Cette particularité française devrait d'ailleurs nous interroger d'une part sur l'organisation de notre système de santé qui présente peu d'alternatives à l'hospitalisation, en particulier lors du besoin de temps et lieux de répit.

Mais cela impose aussi que l'on change également notre regard sur la vocation des services d'urgences et sur la nécessité d'aider les professionnels de santé qui y travaillent. Il notamment est nécessaire de revoir en profondeur la formation des personnes travaillant dans les services d'urgence afin de mieux identifier les patients en fin de vie et d'améliorer les modalités d'accompagnement e également de prise de décision de limitation et d'arrêt des traitements.

Cette réalité de la fin de vie des personnes âgées à l'hôpital est particulièrement marquée pour les personnes atteintes d'un cancer.

Alors qu'en France, entre 1950 et 2010, l'espérance de vie à 60 ans est passée de 15 à 22 ans en moyenne, le cancer est devenu la deuxième cause de mortalité des personnes âgées (derrière les maladies cardiovasculaires).

Ces cancers sont souvent diagnostiqués à un stade plus avancé que chez les personnes plus jeunes. De fait, il s'agit donc souvent d'annoncer en même temps plusieurs mauvaises nouvelles à la personne âgée : qu'elle a un cancer et qu'elle se situe dans une phase avancée et que, compte tenu de cela, les thérapeutiques sont limitées. Ce type de situation doit nous amener à réfléchir aux spécificités d'une annonce chez des personnes fragilisées par l'âge et la maladie.

Contrairement à certaines idées reçues, seules 10% des personnes âgées qui décèdent d'un cancer à l'hôpital reçoivent une chimiothérapie dans le mois qui précède leur décès, contre 23% de l'ensemble des patients (tous âges confondus). D'ailleurs, certains de ces traitements peuvent avoir une place dans les situations de fin de vie dès lors qu'ils contribuent au confort et améliorent la qualité de vie (par exemple en agissant sur une tumeur mal placée).

Néanmoins, on ne dispose en France d'aucune recommandation de bonnes pratiques pour juger de l'opportunité de poursuivre ou d'arrêter la chimiothérapie en fin de vie en France. Par ailleurs, alors que l'avis du patient devrait être déterminant pour tracer cette frontière, il s'avère que pour une part non-négligeable des situations de cancer en phase avancée ou terminale, le pronostic n'est pas abordé avec le malade.

Il faut ajouter à ces constats le fait que les décisions de fin de vie sont relativement peu discutées avec les personnes malades, que seulement un quart des patients en fin de vie pour lesquels une décision de limitation ou d'arrêt de traitement a été prise ont désigné une «personne de confiance », et que seuls 1,5% des patients concernés avaient rédigé leurs directives anticipées.

Il reste donc un très gros travail à réaliser en termes de formation des acteurs de santé, en termes d'accompagnement et de communication avec les personnes âgées malades et en fin de vie.

Les recommandations :

N°8
Elaborer et diffuser un outil simple de repérage des situations de fin de vie dans les services d'urgence.

N°9
Inclure, dans les Revues de Morbi-Mortalité, un questionnement spécifique autour des situations de fin de vie

N°10
Faire évoluer les modalités de financement de la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un cancer en phase avancée, afin de favoriser la réflexion des équipes d'oncologie sur la pertinence des traitements.

Les questions économiques générées par la fin de vie

Dans le cadre du débat sur la fin de vie, et de celui sur l'Autonomie et la dépendance, l'Observatoire National de la Fin de Vie a souhaité apporter un éclairage sur les questions concernant le coût de l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie

Comme l'a démontré une étude conduite par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en 2012, si le coût de la dernière année de vie est important (un peu plus de 10% du total des montants remboursés par l'assurance maladie), ce n'est pas la fin de vie en elle-même mais les pathologies à l'origine du décès qui ont une incidence forte sur les dépenses au cours de la dernière année de vie. Les dépenses sont d'ailleurs d'autant moins importantes que les personnes sont âgées.

Par contre le « *reste à charge* » pour les patients et leurs proches lorsque la fin de vie se déroule à domicile, est important : selon les travaux conduits par la DRESS en 20011, près d'un tiers des bénéficiaires les plus dépendants consacrent plus de la moitié de leurs ressources pour financer leurs aides. Ce « *reste à charge* » a augmenté lors des dix dernières années, du fait notamment du cumul de la dépendance et des soins liés à la fin de vie.

A l'hôpital, les dépenses afférentes à la prise en charge d'un patient en soins palliatifs sont particulièrement élevées, et ce d'autant plus si le séjour se déroule dans un service spécifique de type Unité de Soins Palliatifs (USP) et que la personne à une dépendance physique importante. Par contre, si l'on raisonne en termes de dépenses de santé évitées par une approche palliative, plusieurs études

anglo-saxonnes démontrent que les patients qui bénéficient d'une prise en charge palliative génèrent des dépenses de santé plus faibles. Des études menées en Europe montrent par ailleurs que les coûts des soins durant la dernière semaine de vie sont plus faibles lorsque les patients ont eu une discussion portant sur la fin de vie avec leur médecin traitant.

Non seulement les dépenses de santé des patients pris en charge en soins palliatifs sont inférieures à celles des autres patients en fin de vie, mais en outre les économies réalisées sont d'autant plus importantes que les soins palliatifs sont précoces.

Considérations éthiques et politiques

Au terme de ce rapport, il semble important d'en faire une *« lecture en creux»*, c'est-à-dire de mettre en évidence des points importants qui ne ressortent pas des enquêtes ou analyses conduites par l'Observatoire.

Il semble tout d'abord essentiel de réfléchir concrètement à de nouvelles formes de solidarités. Alors que de plus de personnes vivent de plus en plus longtemps en situation de grande vulnérabilité et de grande solitude avec plusieurs maladies ou handicaps entremêlés, ce qui n'apparait pas dans nos travaux et qui pourtant est important est la place du bénévolat et plus largement de nouvelles formes de solidarités nécessaires pour accompagner cette réalité. Cet « impensé » est probablement à investir au plan politique pour éviter certaines situations indignes que nous connaissons aujourd'hui.

De la même façon, est-il possible de changer le regard que notre société porte sur la fin de la vie en général et sur la fin de vie des personnes âgées en particulier ?

Une vision *utilitariste,* assez prégnante, de la vie conduit parfois à penser la fin de la vie des personnes âgées comme inutile, voire coûteuse. Pourtant, l'utilité des personnes en fin de vie est réelle même si nous y prêtons peu attention: elles sont le témoin de notre propre vulnérabilité, de notre propre finitude, et elles devraient à ce titre nous faire réfléchir sur la relativité de l'existence (et donc sur la question du sens de la vie que nous voulons vivre… ou ne pas vivre).

Est-il en particulier possible de changer le regard que nous portons sur la personne âgée ayant des troubles cognitifs ?

On peut être surpris du peu d'autonomie - c'est-à-dire de la liberté de choix - laissée aux personnes âgées, que l'on oublie d'informer de ce qui les concerne au premier chef, ou à qui l'on ne demande pas leur avis au motif qu'elles sont âgées et qu'elles ne comprennent ou ne retiennent pas tout. Qu'est-ce que cela dit de notre société lorsque des adultes (quel que soit leur âge) sont ramenés au rang d'enfants, privés du droit de vivre où ils le souhaitent, de choisir l'accompagnement qui leur correspond le mieux, ou tout simplement de se déplacer librement au sein de leur lieu de vie.

Ce troisième rapport de l'Observatoire vient renforcer les conclusions des deux précédents: penser et mettre en place une véritable politique de la fin de vie est sans aucun doute un exercice difficile, qui nécessite de ne pas focaliser l'attention uniquement sur les questions les plus médiatisées, mais au contraire de prendre du recul et d'imaginer de nouvelles façons de faire vivre le pacte social qui nous lie.

10 propositions concrètes :

1 Mettre en place une infirmière de nuit pour 250 à 300 places d'EHPAD, le cas échéant de façon mutualisée entre plusieurs établissements

2 Donner aux Equipes Mobiles de Soins Palliatifs les moyens de réellement intervenir en EHPAD, en accompagnant ces moyens de recommandations de bonnes pratiques et en les conditionnant à une évaluation régulière par les ARS.

3 Rendre obligatoire un module « *Accompagnement de la fin de vie* » dans le diplome de Médecin-Coordonnateur d'EHPAD.

4 Donner aux professionnels de l'aide à domicile une réelle formation et un accompagnement professionnel autour des situations de fin de vie.

5 Elaborer, sous l'égide de la HAS, des recommandations de bonnes pratiques pour améliorer l'identification des situations de fin de vie à domicile, et ainsi éviter des hospitalisations dans les derniers jours de vie.

6 Mettre en place des « stages croisés » avec les Unités et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, pour permettre l'acculturation des professionnels

7 Faire de l'accompagnement de la fin de vie une priorité nationale en matière de formation continue pour les professionnels des MAS et des FAM.

8 Elaborer et diffuser un outil simple de repérage des situations de fin de vie dans les services d'urgence.

9 Inclure, dans les Revues de Morbi-Mortalité, un questionnement spécifique autour des situations de fin de vie

10 Faire évoluer les modalités de financement de la prise en charge des personnes âgées atteintes d'un cancer en phase avancée, afin de favoriser la réflexion des équipes d'oncologie sur la pertinence des traitements.

Bibliographie

Sont présentées ici l'ensemble des références citées dans le rapport.
Les sources sont classées par ordre alphabétique.

1. Abarshi EA, Echteld MA, Block L Van Den, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future : a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *Br. J. Gen. Pract.* 2011;61(587).

2. Alexander SC, Sullivan AM, Back AL, et al. Information giving and receiving in hematological malignancy consultations. *Psycho-oncology.* 2012;21(3):297–306.

3. ANAP. *Construire un parcours de santé pour les personnes âgées*. Paris; 2013:44.

4. Andreis F, Rizzi A, Rota L, Meriggi F, Mazzocchi M, Zaniboni A. Chemotherapy use at the end of life. A retrospective single centre experience analysis. *Tumori.* 2011;97(1):30–4.

5. Aquino J-P, Gohet P, Mounier C. *Avancée en âge, prévention et qualité de vie" - Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Paris; 2010:132.

6. Association France Alzheimer. *Prendre en soin les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer: le reste à charge*.; 2011.

7. Badrakalimuthu V, Barclay S. Do people with dementia die at their preferred location of death? A systematic literature review and narrative synthesis. *Age Ageing.* 2014;43(1):13–9.

8. Balducci L. Aging, frailty, and chemotherapy. *Cancer Control.* 2007;14(1):7–12.

9. Balmer CE, Thomas P, Osborne RJ. Who wants second-line, palliative chemotherapy? *Psycho-oncology.* 2001;10(5):410–8.

10. Barclay JS, Kuchibhatla M, Tulsky JA, Johnson KS. Association of hospice patients' income and care level with place of death. *JAMA Intern. Med.* 2013;173(6):450–6.

11. Bastiaannet E, Liefers GJ, de Craen AJM, et al. Breast cancer in elderly compared to younger patients in the Netherlands: stage at diagnosis, treatment and survival in 127,805 unselected patients. *Breast Cancer Res. Treat.* 2010;124(3):801–7.

12. Bech M, Christiansen T, Khoman E, Lauridsen J, Weale M. Ageing and health care expenditure in EU-15. *Eur. J. Health Econ.* 2011;12(5):469–78.

13. Bendaly EA, Groves J, Juliar B, Gramelspacher GP. Financial impact of palliative care consultation in a public hospital. *J. Palliat. Med.* 2008;11(10):1304–8.

14. Bérardier M. Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : quels restes à charge pour les bénéficiaires ? *Rev. Fr. Aff. Soc.* 2012;n° 2-3(2):194–217.

15. Bérardier M. APA à domicile : quels montants si l'APA n'était pas plafonnée ? *Série Sources et Méthodes*. 2011;21.

16. Bérardier M. Une analyse des montants des plans d'aide accordés aux bénéficiaires de l'APA à domicile au regard des plafonds nationaux applicables. *Etudes et Résultats*. 2011; Février(748).

17. Braga S, Why do our patients get chemotherapy until the end of life? *Ann. Oncol.* 2011;22(11):2345–8.

18. Braga S, Miranda A, Fonseca R, et al. The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis. *Psychooncology.* 2007;16(9):863–8.

19. Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, Zuylen L Van, Hartogh G Den. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ.* 2011;342.

20. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). *Rapport 2012: Promouvoir la continuité des parcours de vie*. Paris; 2012:144.

21. Calvet L, Montaut L. (DREES). Dépenses de soins de ville des personnes âgées dépendantes – Des dépenses comparables en institution et à domicile. *Dossiers Solidarité Santé*. 2013; Août(42).

22. Campeon A. Se suicider au grand âge : l'ultime recours à une vieillesse déchue ? *Interrogations*. 2012;14(Juin).

23. Casadebaig F, Ruffin D, Philippe A. Le suicide des personnes âgées. A domicile et en maison de retraite. *Rev. Française Psychiatr. Psychol. Médicale*. 2004;VII(79):13–18.

24. Cassel JB, Kerr K, Pantilat S, Smith TJ. Palliative care consultation and hospital length of stay. *J. Palliat. Med.* 2010;13(6):761–7.

25. Chazal J. Les pathologies démentielles (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) des personnes âgées vivant en établissement. In: Perrin-Haynes J, Chazal J, Chantel C, Falinower I, eds. *Les personnes âgées en institution*. Dossiers S. Paris: DREES; 2011:16–23.

26. Chow E, Andersson L, Wong R, et al. Patients with advanced cancer: a survey of the understanding of their illness and expectations from palliative radiotherapy for symptomatic metastases. *Clin. Oncol. (R. Coll. Radiol).* 2001;13(3):204–8.

27. Ciemins EL, Blum L, Nunley M, Lasher A, Newman JM. The economic and clinical impact of an inpatient palliative care consultation service: a multifaceted approach. *J. Palliat. Med.* 2007;10(6):1347–55.

28. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, et al. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat. Med.* 2008;22(6):702–10.

29. Colla CH, Morden NE, Skinner JS, Hoverman JR, Meara E. Impact of Payment Reform on Chemotherapy at the End of Life. *J. Oncol. Pract.* 2012;8(3S):6–13.

30. Couilliot M-F, Vassy C, Leboul D. Le temps du mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fin de vie aux Urgences. *Sante Publique* . 2011;Vol. 23(4):269–278.

31. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BPM, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients. *Support. Care Cancer*. 2013.

32. Delbado C, Caillet P, Pouessel D, Paillaud E, Culine S. Spécificités de la prise en charge par chimiothérapie chez le sujet âgé. *Progrès en urologie*. 2009;19(SUP3).

33. Douguet F. Suicide des personnes âgées. In: Comité permanent de prévention de la souffrance psychique et des phénomènes suicidaires du bassin de Brest, ed. *3ème forum sur la prévention du suicide chez les personnes âgées*. Brest; 2004.

34. DREES. Enquête auprès des intervenants à domicile (IAD). 2008

35. DREES. L'enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées. 2007.

36. DREES. La vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées du point de vue des résidents et de leurs proches. *Dossiers Solidarité Santé*. 2011;18.

37. Dumont S, Jacobs P, Turcotte V, Anderson D, Harel F. The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: a Canadian longitudinal study. *Palliat. Med.* 2010;24(6):630–40.

38. Dutheil N, Scheidegger S, DREES. Pathologies et perte d'autonomie des résidants en établissement d'hébergement pour personnes âgées. *Etudes et Résultats*. 2006;Août(515).

39. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville B a, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? *J. Clin. Oncol.* 2008;26(23):3860–6.

40. Earle CC, Neville B a, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J. Clin. Oncol.* 2004;22(2):315–21.

41. Emanuel EJ. Cost savings at the end of life. What do the data show? *JAMA*. 1996;275(24):1907–14.

42. Emanuel EJ, Ash A, Yu W, et al. Managed care, hospice use, site of death, and medical expenditures in the last year of life. *Arch. Intern. Med.* 2002;162(15):1722–8.

43. Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER, Clarridge BR. experiences of oncology patients , oncologists , and the public. *Lancet*. 1805:1805–1810.

44. Emanuel EJ, Emanuel L. The economics of dying. The illusion of cost savings at the end of life. *N Engl J Med*. 1994;330(8):540–544.

45. Espié M, Hocini H, Cuvier C, Giacchetti S. Cancer du sein chez les femmes âgées : traitements locorégional et adjuvant. In: *EUROCANCER - Les médecins généralistes face au cancer*. Paris: John Libbey Eurotext; 2006:85–92.

46. Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. Smith TA, ed. *PLoS One*. 2013;8(3):e57965.

47. Fialová D, Topinková E, Gambassi G, et al. Potentially inappropriate medication use among elderly home care patients in Europe. *JAMA*. 2005;293(11):1348–58.

48. Fondation de France. *Les solitudes en France*. Paris; 2010:30.

49. Fondation Médéric Alzheimer. Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire*. 2012.

50. Fondation Médéric Alzheimer. espect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD 3e partie: la protection juridique et la fin de vie en établissement. *La lettre de l'Observatoire*. 2010.

51. Fondation Médéric Alzheimer. Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire*. 2013.

52. Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD. *La lettre de l'Observatoire*. 2017.

53. Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD (première partie). *La lettre de l'Observatoire*. 2009.

54. Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD 2e partie : la vie dans l'établissement. *La lettre de l'Observatoire*. 2010.

55. Fondation Médéric Alzheimer. Soins infirmiers à domicile et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire*. 2013.

56. Frigeri M, De Dosso S, Castillo-Fernandez O, Feuerlein K, Neuenschwander H, Saletti P. Chemotherapy in patients with advanced pancreatic cancer: too close to death? *Support. Care Cancer*. 2013;21(1):157–63.

57. Gagnon B, Mayo NE, Hanley J, MacDonald N. Pattern of care at the end of life: does age make a difference in what happens to women with breast cancer? *J. Clin. Oncol.* 2004;22(17):3458–65.

58. Gardiner C, Brereton L, Frey R, Wilkinson-Meyers L, Gott M. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. *Palliat. Med.* 2013.

59. Gardiner C, Brereton L, Frey R, Wilkinson-Meyers L, Gott M. Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: A systematic review of the literature. *Palliat. Med.* 2013:0269216313510588–.

60. Gardiner C, Cobb M, Gott M, Ingleton C. Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age Ageing*. 2011;40(2):233–8.

61. Gisquet E, Aouba A, Aubry R, Jougla E, Rey G. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). *Bull. Epidémiologique Hebd.* 2012;48:547–551.

62. Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ*. 2003;327(7408):195–8.

63. Gohet P. *L'avancée en âge des personnes handicapée : contribution à la réflexion.* Paris; 2013.

64. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann. Oncol.* 2012;23(8):2006–15.

65. Gonçalves JF, Goyanes C. Use of chemotherapy at the end of life in a Portuguese oncology center. *Support. care cancer*. 2008;16(4):321–7.

66. Halvorsen KH, Granas AG, Engeland A, Ruths S. Prescribing quality for older people in Norwegian nursing homes and home nursing services using multidose dispensed drugs. *Pharmacoepidemiol. Drug Saf.* 2012;21(9):929–36.

67. Harrington SE, Smith TJ. The role of chemotherapy at the end of life: "when is enough, enough?". *JAMA*. 2008;299(22):2667–78.

68. Hashimoto K, Yonemori K, Katsumata N, et al. Factors that affect the duration of the interval between the completion of palliative chemotherapy and death. *Oncologist*. 2009;14(7):752–9.

69. HCAAM. *Avenir de l'assurance maladie : les options du HCAAM*. Paris; 2012:31.

70. Helft PR, Hlubocky F, Wen M, Daugherty CK. Associations among awareness of prognosis, hopefulness, and coping in patients with advanced cancer participating in phase I clinical trials. *Support. Care Cancer*. 2003;11(10):644–51.

71. Hogan C, Lunney J, Gabel J, Lynn J. Medicare beneficiaries' costs of care in the last year of life. *Health Aff. (Millwood).* 2001;20(4):188–95.

72. Hoover DR, Crystal S, Kumar R, Sambamoorthi U, Cantor JC. Medical expenditures during the last year of life: findings from the 1992-1996 Medicare current beneficiary survey. *Health Serv. Res.* 2002;37(6):1625–42.

73. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2010;58(4):751–6.

74. Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2010;58(4):751–6.

75. Houttekier D, Cohen J, Pepersack T, Deliens L. Dying in hospital: a study of incidence and factors related to hospital death using death certificate data. *Eur. J. Public Health*. 2013:ckt209–.

76. Hu W, Yasui Y, White J, Winget M. Aggressiveness of End-of-Life Care for Patients With Colorectal Cancer in Alberta, Canada: 2006-2009. *J. Pain Symptom Manage.* 2013.

77. Jacobs P, Dumont S, Turcotte V, Anderson D. Evaluating the economic loss of caregiving for palliative care patients. *J. Palliat. Care*. 2011;27(3):210–5.

78. Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann. Oncol.* 2009;20(9):1555–9.

79. Keam B, Oh D-Y, Lee S-H, et al. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. *Jpn. J. Clin. Oncol.* 2008;38(5):381–6.

80. Kelley AS, Deb P, Du Q, Aldridge Carlson MD, Morrison RS. Hospice enrollment saves money for Medicare and improves care quality across a number of different lengths-of-stay. *Health Aff. (Millwood).* 2013;32(3):552–61.

81. Kelley AS, Ettner SL, Morrison RS, Du Q, Wenger NS, Sarkisian CA. Determinants of medical expenditures in the last 6 months of life. *Ann. Intern. Med.* 2011;154(4):235–42.

82. Kelley AS, McGarry K, Fahle S, Marshall SM, Du Q, Skinner JS. Out-of-pocket spending in the last five years of life. *J. Gen. Intern. Med.* 2013;28(2):304–9.

83. Kinsman L, Rotter T, James E, Snow P, Willis J. What is a clinical pathway? Development of a definition to inform the debate. *BMC Med.* 2010;8(1):31.

84. Lau DT, Kasper JD, Potter DEB, Lyles A, Bennett RG. Hospitalization and death associated with potentially inappropriate medication prescriptions among elderly nursing home residents. *Arch. Intern. Med.* 2005;165(1):68–74.

85. Le Conte P, Riochet D, Batard E, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med.* 2010;36(5):765–72.

86. Lee SJ, Fairclough D, Antin JH, Weeks JC. Discrepancies between patient and physician estimates for the success of stem cell transplantation. *JAMA*. 2001;285(8):1034–8.

87. Lee SJ, Lindquist K, Segal MR, Covinsky KE. Development and validation of a prognostic index for 4-year mortality in older adults. *JAMA*. 2006;295(7):801–8.

88. Lee SJ, Loberiza FR, Rizzo JD, Soiffer RJ, Antin JH, Weeks JC. Optimistic expectations and survival after hematopoietic stem cell transplantation. *Biol. Blood Marrow Transplant.* 2003;9(6):389–96.

89. Lennartsson C, Heimerson I. Elderly people's health: Health in Sweden: The National Public Health Report 2012. Chapter 5. *Scand. J. Public Health*. 2012;40(9 Suppl):95–120.

90. Levinsky NG, Yu W, Ash A, et al. Influence of age on Medicare expenditures and medical care in the last year of life. *JAMA*. 2001;286(11):1349–55.

91. Liu K, Wiener JM, Niefeld MR. End of life Medicare and Medicaid expenditures for dually eligible beneficiaries. *Health Care Financ. Rev.* 2006;27(4):95–110.

92. Lubitz JD, Riley GF. Trends in Medicare payments in the last year of life. *N. Engl. J. Med.* 1993;328(15):1092–6.

93. Lubitz J, Prihoda R. The use and costs of Medicare services in the last 2 years of life. *Health Care Financ. Rev.* 1984;5(3):117–31.

94. Makdessi Y. (DREES) Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités. *Série études Rech.* 2012;123:30.

95. Makdessi Y, Mordier B. (DREES). Les établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010. *Série Stat.* 2013;880.

96. Marquier R. (DREES). Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008. *Etudes et Résultats*. 2010;Juin(728).

97. Marquier R, Nahon S. (DREES). Les conditions de travail des aides à domicile. *Dossiers Solidarité Santé*. 2012;Juillet(30).

98. Marshall S, McGarry KM, Skinner JS. The Risk of Out-of-Pocket Health Care Expenditure at End of Life. *NBER Working Papers*. 2010.

99. Martoni AA, Tanneberger S, Mutri V. Cancer chemotherapy near the end of life: the time has come to set guidelines for its appropriate use. *Tumori*. 2007;93(5):417–22.

100. Maslow K, Ouslander JG. Measurement of potentially preventable hospitalizations. 2012.

101. Matsuyama R, Reddy S, Smith TJ. Why do patients choose chemotherapy near the end of life? A review of the perspective of those facing death from cancer. *J. Clin. Oncol.* 2006;24(21):3490–6.

102. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M a, et al. End-of-life care and circumstances of death in patients dying as a result of cancer in Belgium and the Netherlands: a retrospective comparative study. *J. Clin. Oncol.* 2011;29(32):4327–34.

103. Meropol NJ, Weinfurt KP, Burnett CB, et al. Perceptions of patients and physicians regarding phase I cancer clinical trials: implications for physician-patient communication. *J. Clin. Oncol.* 2003;21(13):2589–96.

104. Mordier B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Etudes et Résultats*. 2013;833.

105. Morrison RS, Penrod JD, Cassel JB, et al. Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch. Intern. Med.* 2008;168(16):1783–90.

106. Mukamel DB, Caprio T, Ahn R, et al. End-of-life quality-of-care measures for nursing homes: place of death and hospice. *J. Palliat. Med.* 2012;15(4):438–46.

107. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007–11.

108. Näppä U, Lindqvist O, Rasmussen BH, Axelsson B. Palliative chemotherapy during the last month of life. *Ann. Oncol.* 2011;22(11):2375–80.

109. Näppä U, Lindqvist O, Axelsson B. Avoiding harmful palliative chemotherapy treatment in the end of life: development of a brief patient-completed questionnaire for routine assessment of performance status. *J. Support. Oncol.* 2012;10(6):230–7.

110. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H. Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes : enquête interrégionale 2010. *Bull. Cancer*. 2011;98(10):1143–1152.

111. O'Brien MER, Borthwick a, Rigg a, et al. Mortality within 30 days of chemotherapy: a clinical governance benchmarking issue for oncology patients. *Br. J. Cancer*. 2006;95(12):1632–6.

112. Observatoire National de la Fin de Vie. *La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Synthèse des résultats*. Paris; 2013:4.

113. Observatoire National de la Fin de Vie. *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale*. Paris; 2013:4.

114. Observatoire National de la Fin de Vie. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées.* Paris; 2013:73.

115. Payne SK, Coyne P, Smith TJ. The health economics of palliative care. *Oncology*. 2002;16(6):801–8; discussion 808, 811–2.

116. Pennec S, Monnier A, Gaymu J, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de la fin de vie et de la mort en France. *Population*. 2014; in press.

117. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life. *BMC Palliat. Care*. 2012;11:25.

118. Perrin-Haynes J, Chazal J, Chantel C, Falinower I. (DREES). Les personnes âgées en institution. *Dossiers solidarité et santé*;2011(22).

119. Polder JJ, Barendregt JJ, van Oers H. Health care costs in the last year of life—The Dutch experience. *Soc. Sci. Med.* 2006;63(7):1720–1731.

120. Prévot J. (DREES). Les résidents des établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2007. *Etudes et Résultats*. 2009;Août(699).

121. Reich O, Signorell A, Busato A. Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data. *BMC Health Serv. Res.* 2013;13:116.

122. Ricci P, Mezzarobba M, Blotie P-O, Polton D. Les dépenses de soins remboursés durant la dernière année de vie, en 2008, en France. *Rev. Epidemiol. Sante Publique*. 2013;61:29–36.

123. Riley G, Lubitz J, Prihoda R, Rabey E. The use and costs of Medicare services by cause of death. *Inquiry*. 1987;24(3):233–44.

124. Riley GF. Stage at Diagnosis and Treatment Patterns Among Older Women With Breast Cancer. *JAMA*. 1999;281(8):720.

125. Santoso JT, Engle DB, Schaffer L, Wan JY. Cancer diagnosis and treatment: communication accuracy between patients and their physicians. *Cancer J.* 2006;12(1):73–6.

126. Shah SM, Carey IM, Harris T, DeWilde S, Cook DG. Quality of prescribing in care homes and the community in England and Wales. *Br. J. Gen. Pract.* 2012;62(598):e329–36.

127. Sheffield KM, Casey AB, Benarroch-Gampel J, Kuo Y-F, Cooksley CD, Riall TS. End-of-Life Care in Medicare Beneficiaries Dying with Pancreatic Cancer. *Cancer*. 2012;117(21):5003–5012.

128. Shugarman LR, Decker SL, Bercovitz A. Demographic and social characteristics and spending at the end of life. *J. Pain Symptom Manage.* 2009;38(1):15–26.

129. Sicard D. *Penser solidairement la fin de vie: rapport au Président de la République*. Paris; 2012.

130. Simoens S, Kutten B, Keirse E, et al. The costs of treating terminal patients. *J. Pain Symptom Manage.* 2010;40(3):436–48.

131. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ*. 1990;300(6737):1458–60.

132. Smith TJ, Dow LA, Virago E, Khatcheressian J, Lyckholm LJ, Matsuyama R. Giving honest information to patients with advanced cancer maintains hope. *Oncology*. 2010;24(6):521–5.

133. Spillman BC, Lubitz J. The effect of longevity on spending for acute and long-term care. *N. Engl. J. Med.* 2000;342(19):1409–15.

134. Tan TS, Jatoi A. End-of-life hospital costs in cancer patients: do advance directives or routes of hospital admission make a difference? *Oncology*. 2011;80(1-2):118–22.

135. Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux Urgences. *Réanimation*. 2005;14:680–685.

136. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JPW, et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA*. 2013;309(5):470–7.

137. Thomas P, Hazif-thomas C. Les nouvelles approches de la dépression de la personne âgée. *Gérontologie et Société*. 2008;126:141–155.

138. Van den Block L, Deschepper R, Bossuyt N, Drieskens K, Bauwens S, Deliens L. Care for Patients in the Last Months of Life. *Arch. Intern. Med.* 2008;168(16):1747–1754.

139. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, et al. Nursing Home Residents Dying With Dementia in Flanders, Belgium: A Nationwide Postmortem Study on Clinical Characteristics and Quality of Dying. *J. Am. Med. Dir. Assoc.* 2013;14(7):485–492.

140. Vanhaecht K, Ovretveit J, Elliott MJ, Sermeus W, Ellershaw J, Panella M. Have we drawn the wrong conclusions about the value of care pathways? Is a Cochrane review appropriate? *Eval. Health Prof.* 2012;35(1):28–42.

141. Xing J, Mukamel DB, Temkin-Greener H. Hospitalizations of nursing home residents in the last year of life: nursing home characteristics and variation in potentially avoidable hospitalizations. *J. Am. Geriatr. Soc.* 2013;61(11):1900–8.

142. Yun YH, You CH, Lee JS, et al. Understanding disparities in aggressive care preferences between patients with terminal illness and their family members. *J. Pain Symptom Manage.* 2006;31(6):513–21.

143. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch. Intern. Med.* 2009;169(5):480–8.

144. Zweifel P, Felder S, Meiers M. Ageing of population and health care expenditure: a red herring? *Health Econ.* 1999;8(6):485–96.

145. Zweifel P, Felder S, Werblow A. Population Ageing and Health Care Expenditure: New Evidence on the "Red Herring." *Geneva Pap. Risk Insur. - Issues Pract.* 2004;29(4):652–666.

Index thématique

A

Aide à domicile, 5, 13, 57, 58, 59, 60, 61, 68, 75, 82, 129
Alzheimer (Maladie d'), 5, 11, 20, 21, 22, 24, 37, 67
    démence, 20, 21, 22
Antalgiques, 25, 26, 30, 49, 50, 107, 108, 119
    Morphine, 25, 26, 49, 50
APA, 3, 65, 66, 117, 126

C

Cancer, 5, 6, 11, 15, 39, 50, 64, 71, 94, 95, 96, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 111, 112, 113, 114, 118, 121, 123, 124, 126, 127, 128, 129, 130
    Tumeur, 101, 115
Chimiothérapie, 15, 100, 101, 102, 103, 105, 109, 115, 124
Coût, 5, 57, 62, 67, 68, 69, 70, 71, 75, 76, 82, 90, 115, 116, 117, 118, 124, 125

D

Décision de limitation ou d'arrêt des traitements, 28, 108
Démence. *Voir* Alzheimer (Maladie d')
Dépendance
    Autonomie, 3, 8, 30, 38, 39, 46, 58, 59, 65, 66, 82, 117
Dépenses. Voir Coûts
Dépression, 5, 33, 38, 39, 40, 42, 47, 121, 130
Directives anticipées, 24, 30, 108, 109, 120, 124
Douleur, 25, 26, 27, 30, 37, 50, 54, 59, 81, 85, 106, 107, 108, 113, 114, 119, 122

E

EHPAD, 2, 3, 5, 7, 13, 15, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 33, 35, 38, 39, 41, 47, 51, 62, 68, 73, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 119, 120, 123, 127, 130

Entourage. voir Proches

F

Formation, 15, 26, 27, 30, 37, 42, 49, 50, 51, 53, 54, 59, 60, 74, 75, 109, 120, 122, 123, 124
Foyers d'Accueil Médicalisé
    FAM, 14, 46, 48, 49, 50, 52, 53
Foyers d'Accueil Médicalisé, 46

H

Handicap, 5, 8, 14, 34, 45, 46, 47, 48, 49, 53, 54, 83, 122
Hospitalisation, 5, 45, 51, 53, 54, 62, 64, 88, 89, 90, 120, 123
Hospitalisation à Domicile (HAD), 3, 15, 28, 35, 37, 42, 51, 53, 54, 68, 115, 116, 117, 118, 120, 121, 122

I

Infirmière de nuit, 120

L

Loi Leonetti, 25, 28, 106

M

Maisons d'Accueil Spécialisé
    MAS, 14, 46, 48, 49, 50, 52, 53
Maisons d'Accueil Spécialisé, 46
malades d'Alzheimer. Voir Alzheimer (Maladie d')
Maladies
    Cardiovasculaires, 64, 112
    Digestives, 11, 64, 112
Médecin Coordinateur, 30
Médecin coordonnateur, 26, 27, 41
Médecins Généralistes, 30, 41, 120

O

Obstination déraisonnable, 94, 100, 104, 105

P

Personne de confiance, 24, 29, 108, 109, 124
Proches, 5, 13, 14, 20, 21, 22, 23, 24, 27, 29, 30, 38, 41, 62, 64, 65, 66, 67, 68, 76, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 90, 100, 104, 105, 106, 113, 117, 118, 119, 120, 121, 125
    Entourage, 23, 25, 29, 41, 47, 58

R

Recommandations, 41, 101, 109, 124

Réseaux de Soins Palliatifs, 15, 30, 54, 111, 114, 118, 121, 122
Reste à charge, 57, 62, 65, 66, 67, 68, 76, 125, 126

S

Soins palliatifs, 6, 11, 15, 25, 26, 27, 30, 34, 37, 42, 54, 57, 59, 60, 62, 69, 70, 71, 72, 74, 75, 76, 97, 98, 111, 114, 115, 116, 117, 118, 120, 121, 122, 123, 125
Solitude
Abandon, 21, 36, 84, 85
SSIAD, 4, 33, 34, 35, 36, 37, 42, 60, 61, 75, 121
Suicide, 5, 33, 38, 39, 40, 41, 42, 121, 126, 127

T

Troubles cognitifs. V*oir Alzheimer (Maladie d')*

U

Urgence(s), 4, 5, 8, 15, 57, 62, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 79, 85, 87, 88, 89, 90, 119, 123, 125

V

Vieillissement, 5, 7, 8, 9, 38, 45, 46, 47, 48, 54, 62, 63, 122

Annexe 1

Composition du Comité de Pilotage

Président du Comité de Pilotage:
• Pr R. Aubry, Médecin

Représentant des administrations centrales:
• Directeur Général de la Santé
• Directeur Général de l'Offre de Soins
• Directeur Général de la Cohésion Sociale

En qualité d'experts:
• Dr M. SALAMAGNE, Médecin
• Dr C. TOURNIGAND, Médecin
• M. E. FIAT, Philosophe
• M. JR. BINET, Juriste

En qualité de représentants des associations œuvrant pour les soins palliatifs :
• Dr V. MOREL, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)
• Mme Colette PEYRARD, Fédération JALMALV
• M. Sylvain FERNANDEZ-CURIEL, Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS)
• M. André VACHERON, Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon

Annexe 2

Bilan d'Activité 2013

Observatoire
National de la Fin de Vie

OBSERVER POUR COMPRENDRE, DEBATTRE ET AGIR

Bilan d'activité 2013

Préambule

Si l'élaboration et la publication d'un rapport annuel thématique constitue le « cœur de métier » de l'Observatoire National de la Fin de Vie, d'autres travaux sont également menés tout au long de l'année.

Contribution aux travaux sur l'accompagnement des personnes handicapées, mise en place d'enquêtes nationales, participation aux travaux alimentant le débat sur la fin de vie: les projets sont nombreux et permettent à l'Observatoire de nouer des liens avec les professionnels et avec les équipes de recherche, et de s'implanter durablement dans le paysage.

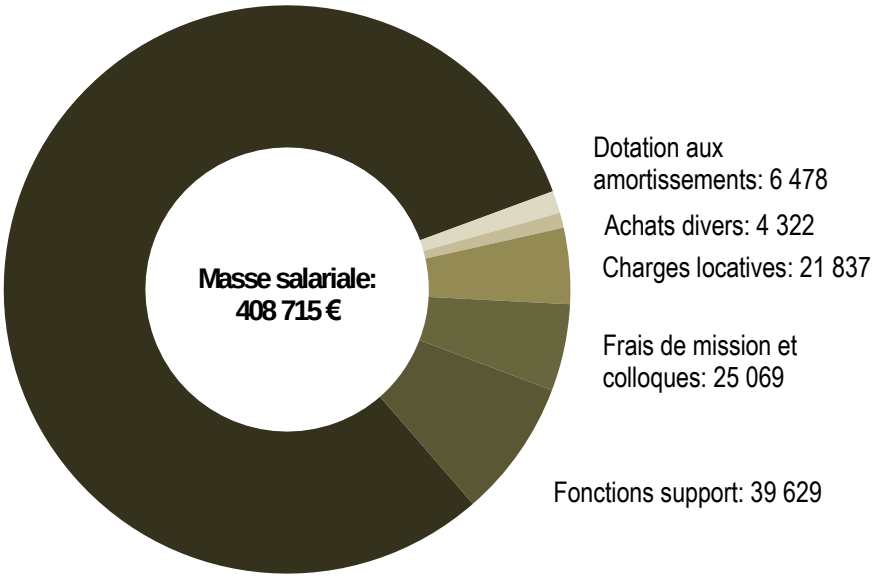
L'année 2013 a été particulièrement riche, et ce bilan d'activité est l'occasion de revenir sur l'ensemble des travaux menés par l'équipe permanente au cours de cette troisième année d'exercice

Pr Régis Aubry
Président de l'ONFV

Budget

L'Observatoire fonctionne grâce à une dotation de 450 000 euros chaque année, versée sous forme de « Mission d'Intérêt Général ». En outre, la Haute Autorité de Santé a reversé une partie des frais engagés dans le cadre du programme commun « Qualité & Fin de Vie » (49 674 euros, couvrant la période janvier-juin 2013).

Cette somme est pour l'essentiel utilisée pour la rémunération des membres de l'équipe permanente : un coordonnateur (1 temps plein), une documentaliste (1 temps plein), un anthropologue (0,5 temps plein), une in-firmière clinicienne (0,5 temps plein), une chargée d'étude (1 temps plein) et une assistante (1 temps plein).



Animation de la recherche

Le décret du 19 février 2010 créant l'Observatoire national de la fin de vie lui confie une mission de soutien et de promotion de la recherche dans le champ de la fin de vie.

Il s'agit, pour l'ONFV, d'un enjeu important : la France accuse aujourd'hui un retard considérable en matière de recherche sur les questions de fin de vie par rapport aux autres pays d'Europe et aux pays d'Amérique du Nord.

Mise en place d'une « Plateforme collaborative »

Suite aux conclusions de l'enquête nationale conduite en 2011 sur la recherche pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie et à la journée nationale organisée par l'ONFV le 06 décembre 2012, l'ONFV participe à la mise en place d'une plate-forme collaborative de recherche sur la fin de vie.

Ce projet, encore en construction, a été élaboré par l'ensemble des Professeurs associés des Universités en Médecine palliative, la Société Française d'Accompagnement et Soins Palliatifs (SFAP), et le Centre National de Ressources Soin Palliatifs (CNDR), en collaboration avec l'Observatoire National de la Fin de Vie.

L'objectif de cette plateforme est de :

- Faciliter les collaborations entre des cliniciens et des chercheurs travaillant dans le champ de la fin de vie
- Contribuer à la structuration de la recherche en France
- Œuvrer à la valorisation des travaux de recherche menés par des équipes françaises

L'idée d'une telle « plateforme collaborative » s'appuie à la fois sur l'état des lieux menés par l'ONFV en 2011 (En savoir plus) et sur les conclusions du séminaire organisé en décembre 2012 avec l'ensemble des chercheurs et professionnels de santé impliqués dans la recherche sur les questions de fin de vie.

Journée nationale sur la recherche pluridisciplinaire dans le champ de la fin de vie

L'Observatoire a proposé à l'ensemble des professionnels et des chercheurs impliqués dans la recherche autour des questions de fin de vie se réunir à l'occasion d'une première Journée nationale.

Cette rencontre de l'ensemble des acteurs de la recherche, organisée le 6 décembre 2012 au Ministère de la Santé, a été marquée par la volonté de structurer la recherche.

Au total, plus de 40 participants se sont déplacés, provenant de 17 régions différentes.

Contribution à des travaux thématiques

Les membres de l'Observatoire National de la Fin de Vie sont régulièrement conviés à participer à des travaux thématiques pilotés par d'autres organismes ou institutions.

S'il est peu utile de présenter un à un l'ensemble de ces travaux auxquels l'Observatoire a contribué, deux d'entre eux méritent une attention particulière.

Débat national sur la fin de vie

Après avoir participé à la Commission de réflexion sur la fin de vie en France, présidée par le Pr Didier Sicard, le Pr Régis Aubry a été chargé, en en tant que membre du Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la vie et de la santé (CCNE), de coordonner l'avis N° 121 *« Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »*.

Cet avis a été remis au gouvernement le 1er Juillet 2008. Le CCNE a ensuite été chargé d'organiser la conférence citoyen sur la fin de vie qui a rendu son avis le 16 décembre 2013.

Le CCNE va devoir faire la synthèse des différentes formes de débats qui ont eu lieu depuis un an : rapport Sicard, avis du CCNE, conférence citoyens, débats organisés par les espaces de réflexions éthique, etc.

Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe : « Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie »

Suite au symposium sur le processus décisionnel en matière de traitements médicaux dans les situations de fin de vie (Strasbourg, 30 novembre 2010), le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe a décidé de mettre en place un groupe de travail afin d'élaborer un « *guide* » à destination des professionnels, mais aussi des familles et des patients.

L'objectif de ce guide n'est pas d'établir des *« recommandations de bonnes pratiques »*, mais de de présenter sous une forme synthétique et pédagogique les principes applicables au processus de décision relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Ces principes ont vocation à s'appliquer, quel que soit par ailleurs l'environnement juridique propre à chaque Etat.

Le Pr Régis Aubry est le rapporteur général de

Symposium sur le processus décisionnel en matière de traitements médicaux dans les situations de fin de vie,

Strasbourg 30 novembre-1er décembre 2010

Travaux sur l'accès aux soins et l'accompagnement des personnes handicapées

En septembre 2012, la ministre déléguée en charge des personnes handicapées a confié à Monsieur Pascal Jacob, Président de l'association I=MC2, une mission sur l'accès aux soins des personnes handicapées. Dans le cadre de cette mission, la question de la fin de vie a fait l'objet d'une réflexion approfondie, au sein d'une commission thématique spécifique.

L'accès aux « soins de fin de vie » (qui ne se limitent pas aux soins palliatifs) est en effet un enjeu considérable pour les années à venir.

L'allongement progressif de l'espérance de vie des personnes très lourdement handicapées (et parfois aussi atteintes d'une maladie grave) est la conséquence de deux phénomènes combinés : d'une part l'amélioration générales des conditions de vie et des soins apportés à ces personnes, et d'autre part les progrès accomplis dans le champ de la médecine au cours des quarante dernières années, qui permettent – grâce à des techniques de plus en sophistiquées – de maintenir en vie des personnes plongées dans des situations inimaginables il y a quelques années (le locked-in syndrome et le traumatisme crânien sévères en étant sans doute les deux exemples les plus marquants).

Autrement dit, notre médecine, en même temps qu'elle réalise de formidables progrès, génère des formes de très grande vulnérabilité, liées à des situations de fin de vie de plus en plus délicates.

Pour alimenter ces travaux, et dans la perspective de la mission « Gohet » (du nom de son animateur, M. Patrick Gohet), l'Observatoire National de la Fin de Vie a donc souhaité interroger les acteurs de terrain à propos de la réalité de la fin de vie dans les établissements médicosociaux accueillant des personnes adultes handicapées (voir étude ci-après).

Enquêtes nationales 2013

La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées

L'étude *« Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées »* a été menée auprès de l'ensemble des établisse-ments médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées en France métropolitaine.

Grâce à un questionnaire de deux pages, les directeurs et/ou les médecins de ces établissements ont recueilli des données concernant l'organisation de leur établissement, les situations de fin de vie rencontrées en 2012 et les ressources dont ils disposent pour accompagner la fin de vie de leurs résidents.

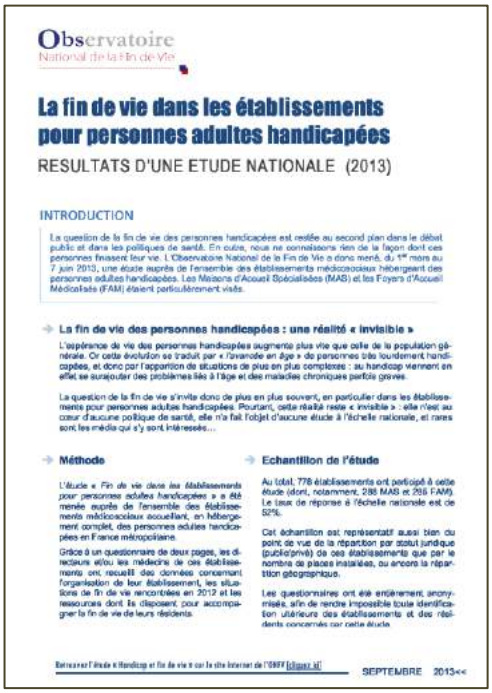
Au total, 778 établissements ont participé à cette étude (dont, notamment, 288 MAS et 285 FAM). Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 52%.

Cet échantillon est représentatif aussi bien du point de vue de la répartition par statut juridique (public/privé) de ces établissements que par le nombre de places installées, ou encore la répartition géographique.

Les questionnaires ont été entièrement anonymisés, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Pour en savoir plus :

(cliquez sur l'image pour télécharger la synthèse des résultats)



Observatoire
National de la Fin de Vie

La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées

RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE (2013)

INTRODUCTION

La question de la fin de vie des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé. En outre, nous ne connaissons rien de la façon dont ces personnes finissent leur vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc mené, du 1er mars au 7 juin 2013, une étude auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux hébergeant des personnes adultes handicapées. Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) étaient particulièrement visés.

La fin de vie des personnes handicapées : une réalité « invisible »

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente plus vite que celle de la population générale. Or cette évolution se traduit par « l'avancée en âge » de personnes très lourdement handicapées, et donc par l'apparition de situations de plus en plus complexes : au handicap viennent en effet se surajouter des problèmes liés à l'âge et des maladies chroniques parfois graves.

La question de la fin de vie s'invite donc de plus en plus souvent, en particulier dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Pourtant, cette réalité reste « invisible » : elle n'est au cœur d'aucune politique de santé, elle n'a fait l'objet d'aucune étude à l'échelle nationale, et rares sont les média qui s'y sont intéressés…

Méthode

L'étude « Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées » a été menée auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées en France métropolitaine.

Grâce à un questionnaire de deux pages, les directeurs et/ou les médecins de ces établissements ont recueilli des données concernant l'organisation de leur établissement, les situations de fin de vie rencontrées en 2012 et les ressources dont ils disposent pour accompagner la fin de vie de leurs résidents.

Echantillon de l'étude

Au total, 778 établissements ont participé à cette étude (dont, notamment, 288 MAS et 285 FAM). Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 52%.

Cet échantillon est représentatif aussi bien du point de vue de la répartition par statut juridique (public/privé) de ces établissements que par le nombre de places installées, ou encore la répartition géographique.

Les questionnaires ont été entièrement anonymisés, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Retrouvez l'étude « Handicap et fin de vie » sur le site Internet de l'ONFV [cliquez ici]

SEPTEMBRE 2013<<

La fin de vie en court-séjour gériatrique

Jusqu'à présent, nous ne savions pourtant que très peu de choses de cette réalité: quelle est la fréquence de ces situations dans les services de court-séjour gériatrique ? De quelles ressources disposent les équipes lorsqu'elles y sont confrontées ? Quelles difficultés rencontrent-elles ?

L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc décidé de lancer une enquête nationale, en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer. Au total, sur les 420 services de court-séjour identifiés en France, 294 ont répondu à l'étude de l'ONFV (taux de réponse : 70%). Les résultats de cette étude seront rendus publics au premier semestre 2014.

La fin de vie en EHPAD (DéHPAD phase 1)

L'étude « Fin de vie en EHPAD » est une étude rétrospective nationale, menée auprès de l'ensemble des EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011.

Cette étude est le fruit d'un travail commun avec l'ANESM, la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs (FFAMCO), et le programme MobiQual (SFGG).

Grâce à un questionnaire de 3 pages, les médecins coordonnateurs des EHPAD ont été invités à décrire la façon dont leur établissement organise l'accompagnement de la fin de vie, et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012.

Dans la dernière partie du questionnaire, il a été demandé aux médecins coordonnateurs d'identifier les 5 décès les plus récents survenus au sein même de l'EHPAD, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie des résidents décédés de façon « non-soudaine et plus ou moins attendue », en s'aidant si besoin du dossier médical des résidents.

Au total, 3 705 établissements ont participé à l'étude. Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 53%. Cet échantillon d'EHPAD est représentatif de l'ensemble des établissements de France métropolitaine.

Les répondants ont enregistré 74 920 décès survenus entre le 1er janvier et le 31 décembre 2012, dont 70 606 pour lesquels le lieu de décès des résidents est renseigné. Enfin, l'échantillon de « situations de fin de vie » correspond à un total de 15 276 résidents décédés de façon non-soudaine au sein même d'un EHPAD.

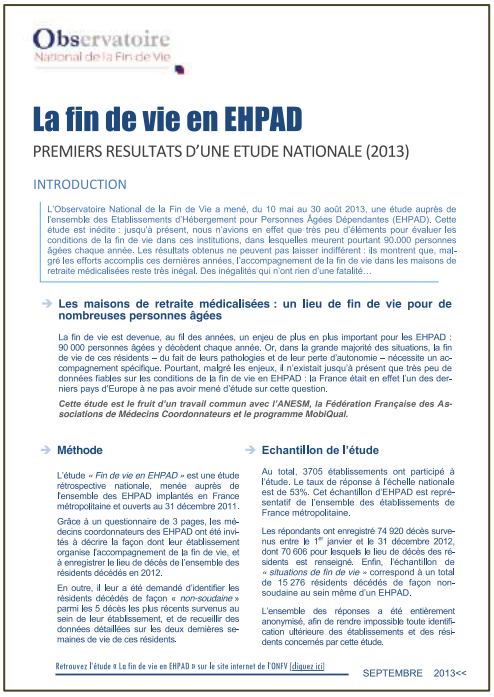
L'ensemble des données recueillies ont fait l'objet d'une stricte anonymisation, conformément aux exigences de la CNIL en matière de traitement des données de santé à caractère personnel : il est aujourd'hui impossible d'identifier les établissements et/ou les résidents concernés.

Le recueil des données a été mené du 10 mai au 31 août 2013, et les premiers résultats ont été rendus publics le 11 septembre 2013.

En outre, pour faciliter la lecture et l'utilisation des résultats, l'Observatoire National de la Fin de Vie a édité des *« tableaux de bord régionaux »*, qui permettent de comparer les résultats de chaque région avec les résultats nationaux.

Pour en savoir plus :

(cliquez sur l'image pour télécharger la synthèse des résultats)



Observatoire National de la Fin de Vie

La fin de vie en EHPAD

PREMIERS RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE (2013)

INTRODUCTION

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, du 10 mai au 30 août 2013, une étude auprès de l'ensemble des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Cette étude est inédite : jusqu'à présent, nous n'avions en effet que très peu d'éléments pour évaluer les conditions de la fin de vie dans ces institutions, dans lesquelles meurent pourtant 90.000 personnes âgées chaque année. Les résultats obtenus ne peuvent pas laisser indifférent : ils montrent que, malgré les efforts accomplis ces dernières années, l'accompagnement de la fin de vie dans les maisons de retraite médicalisées reste très inégal. Des inégalités qui n'ont rien d'une fatalité…

Les maisons de retraite médicalisées : un lieu de fin de vie pour de nombreuses personnes âgées

La fin de vie est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important pour les EHPAD : 90 000 personnes âgées y décèdent chaque année. Or, dans la grande majorité des situations, la fin de vie de ces résidents – du fait de leurs pathologies et de leur perte d'autonomie – nécessite un accompagnement spécifique. Pourtant, malgré les enjeux, il n'existait jusqu'à présent que très peu de données fiables sur les conditions de la fin de vie en EHPAD : la France était en effet l'un des derniers pays d'Europe à ne pas avoir mené d'étude sur cette question.

Cette étude est le fruit d'un travail commun avec l'ANESM, la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs et le programme MobiQual.

Méthode

L'étude *« Fin de vie en EHPAD »* est une étude rétrospective nationale, menée auprès de l'ensemble des EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011.

Grâce à un questionnaire de 3 pages, les médecins coordonnateurs des EHPAD ont été invités à décrire la façon dont leur établissement organise l'accompagnement de la fin de vie, et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012.

En outre, il leur a été demandé d'identifier les résidents décédés de façon *« non-soudaine »* parmi les 5 décès les plus récents survenus au sein de leur établissement, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie de ces résidents.

Echantillon de l'étude

Au total, 3705 établissements ont participé à l'étude. Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 53%. Cet échantillon d'EHPAD est représentatif de l'ensemble des établissements de France métropolitaine.

Les répondants ont enregistré 74 920 décès survenus entre le 1er janvier et le 31 décembre 2012, dont 70 606 pour lesquels le lieu de décès des résidents est renseigné. Enfin, l'échantillon de *« situations de fin de vie »* correspond à un total de 15 276 résidents décédés de façon non-soudaine au sein même d'un EHPAD.

L'ensemble des réponses a été entièrement anonymisé, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Retrouvez l'étude « La fin de vie en EHPAD » sur le site internet de l'ONFV (cliquez ici)

SEPTEMBRE 2013<<

Réseau Sentinelles des Médecins-Coordonnateurs d'EHPAD (DéHPAD phase 2)

Depuis 2005, une étude nationale sur les conditions de la fin de vie a été déployée en Belgique et aux Pays-Bas, grâce à une collaboration avec les *« réseaux sentinelles »* de médecins généralistes existant dans ces deux pays (à l'instar des réseaux de surveillance de la grippe pilotés par l'Institut National de Veille Sanitaire).

Il paraissait intéressant de mettre en place un réseau similaire dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en s'appuyant sur les médecins coordonnateurs d'EHPAD.

Depuis le 1er octobre 2013, l'Observatoire National de la Fin de Vie a donc mis en place, à titre d'expérimentation, un *« réseau sentinelles »* de médecins coordinateurs d'EHPAD, qui ont pour mission de recueillir des données portant sur les conditions de la fin de vie des résidents décédés. Ce recueil est mené en deux étapes :

1) **A chaque fois qu'un résident décède,** les médecins coordonnateurs complètent une grille recto-verso qui permet de recueillir très rapidement les données. Pour réduire le délai entre la survenue des décès et l'enregistrement des données (et ainsi éviter les biais de mémoire), il est demandé aux participants de remplir la grille de recueil dans les jours qui suivent le décès.

2) **A la fin du mois (ou au début du mois suivant)**, pour éviter toute identification ultérieure des résidents concernés (par exemple grâce à leur date de décès), il est demandé aux participants de transmettre les données de façon *« groupée »*, grâce à une plateforme Internet sécurisée.

Qu'est-ce qu'un « Réseau Sentinelles » ?

Un « Réseau Sentinelles » est un réseau de médecins qui assurent le suivi régulier de certains phénomènes de santé (épidémies, mortalité, suicides, etc.). Ces réseaux mobilisent le plus souvent des médecins généralistes, répartis sur l'ensemble du territoire.

Chaque semaine ou chaque mois, ces médecins « Sentinelles » remplissent un questionnaire standardisé décrivant les situations de patients vus en consultation et les transmettent par Internet à un organisme chargé de la centralisation des données.

Les médecins coordonnateurs participant à l'étude peuvent accéder aux résultats concernant leur propre établissement, et comparer ces données avec celles des autres EHPAD du réseau.

Cette phase « Pilote » (qui doit permettre de valider la méthode et de tester l'architecture informatique du réseau) s'étend sur une période de six mois au total : du 1er octobre 2013 au 31 mars 2014.

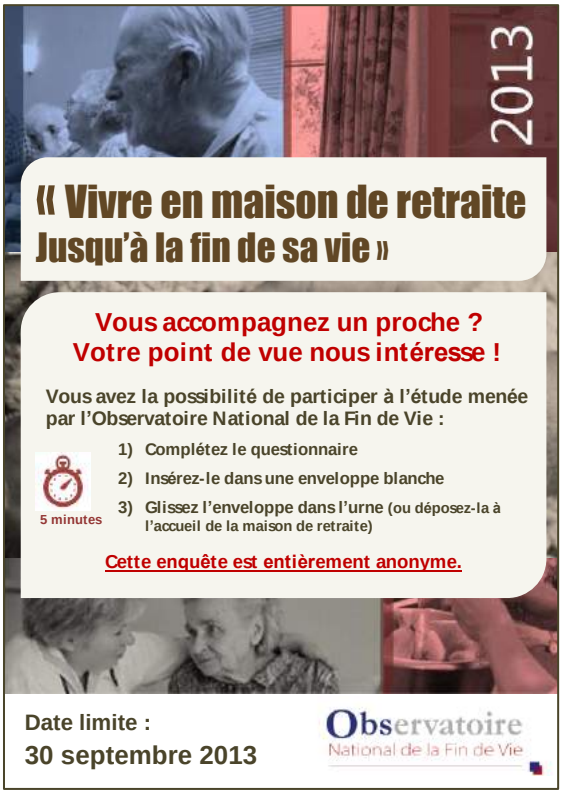
A l'issue de cette période, les résultats de l'étude seront rendus publics, un séminaire réunissant l'ensemble des médecins-coordonnateurs participants sera organisé, et l'extension du Réseau Sentinelle sera discutée.

L'objectif est de parvenir à lancer, le 1er janvier 2015, un Réseau National composé d'au moins 200 EHPAD français, utilisant un socle d'indicateurs commun avec d'autres pays européens (en particulier la Suède).

En savoir plus :
www.sentinelles-ehpad.org

La fin de vie en EHPAD: le point de vue des proches de résidents

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, entre avril et septembre 2013, une étude consacrée au vécu des proches accompagnant un parent âgé en EHPAD. Cette étude, quantitative, est complémentaire de l'enquête qualitative menée dans le cadre du rapport annuel 2013.



Les données ont été collectées par questionnaire auprès d'un échantillon de 1062 proches de résidents, dans 63 EHPAD répartis dans 18 régions de France Métropolitaine.

Les questions posées aux proches portaient à la fois sur les conditions d'entrée du résident au sein de l'établissement, sur l'état de son moral, sur ses éventuels symptômes d'inconfort et sur le soutien apporté au résident et à ses proches.

Les résultats, inédits, sont publiés en partie dans le rapport « La fin de vie des personnes âgées » de l'ONFV.

Deux « parcours » du rapport 2013 :

Des résultats plus détaillés, présentés notamment par région, seront rendus publics au cours du premier semestre 2014, sous la forme d'une synthèse accessible au grand public.

Les établissements participants recevront eux-aussi des résultats agrégés à l'échelle de leur structure, afin de faciliter les comparaisons et de pouvoir faire un retour détaillé aux résidents et à leurs proches.

Quels retours de la part des EHPAD participants ?

Au-delà des résultats collectés, il est toujours intéressant pour l'ONFV d'analyser le retour « à chaud » des personnes ayant répondu à une étude.

Dans le cadre de l'étude auprès des proches de personnes âgées en EHPAD, ce retour est particulièrement positif (à la fois du côté des personnels soignants, des directions et des familles). Deux éléments sont notamment mis en avant par les répondants : l'effet « déclencheur » d'une telle étude sur les discussions avec les proches (plusieurs établissements ont ainsi consacré un Conseil de Vie Sociale à la fin de vie dans les semaines qui ont suivi l'enquête), et la possibilité de se comparer aux autres EHPAD tout en conservant l'anonymat des données.

Etude nationale sur la situation sociale des patients en fin de vie à l'hôpital

Nous ne disposons aujourd'hui que de très peu de données factuelles et fiables sur la situation sociale des personnes en fin de vie à l'hôpital. Nous ne savons notamment que peu de choses des conditions dans lesquelles les personnes en situation de précarité sont prises en charge et accompagnées lorsqu'elles sont atteintes d'une maladie grave et incurable.

L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc mis en place une étude multicentrique destinée à offrir un premier aperçu, à l'échelle nationale, de la situation sociale des personnes en fin de vie. Compte tenu de la problématique, il paraissait important que cette étude soit menée en lien très étroit avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et avec les Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS).

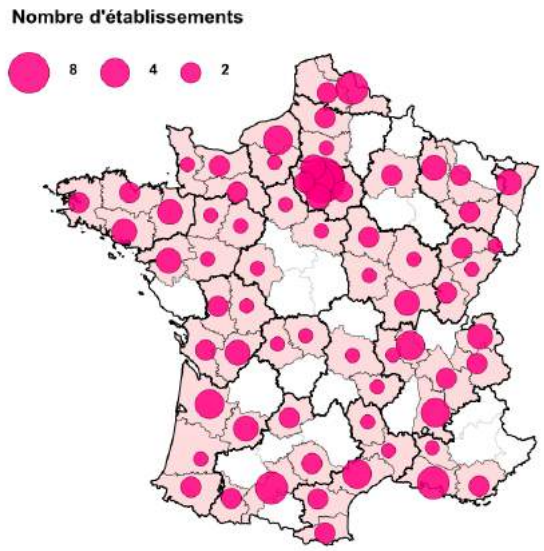
Cette étude a consisté en une « coupe transversale », réalisée dans les services de court et de moyen séjour (MCO/SSR) ainsi que dans les Unités Hospitalières de Courte Durée (UHCD) : dans chacune des unités de soins incluses dans l'étude, un questionnaire recto/verso devait être complété avec des professionnels de ces unités.

Pour assurer la comparabilité des données entre les différents centres, la coupe transversale a été menée « une semaine donnée » (la semaine du 7 au 11 octobre 2013). En outre, pour garantir la représentativité des centres participant à l'étude, le recueil devait être mené dans au moins 3 services différents (c'est-à-dire trois spécialités différentes), et au maximum dans 6 services.

Au total, l'étude SCEOL a permis d'inclure **117 centres** répartis dans **60 départements**, pour un total de plus de **420 services hospitaliers**, et près de **9500 patients** dont **2400 patients en fin de vie**.

Cela fait de cette étude l'une des plus vastes jamais menées sur la problématique de la précarité et de la fin de vie.

Carte : répartition des établissements inclus dans l'étude SCEOL



Ces données devront permettre d'alimenter les réflexions de l'Observatoire en 2014, dont les travaux seront consacrés à la problématique de la précarité et de l'exclusion sociale.

Les premiers résultats seront rendus publics à la fin du premier semestre 2014, après avoir été transmis à l'ensemble des centres participants.

Etude nationale « Les Unités de Soins Palliatifs en 2013 »

Après avoir réalisé, en 2012, un vaste état des lieux des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs, l'Observatoire national de la fin de vie a décidé de lancer une étude nationale consacrée aux Unités de Soins Palliatifs (USP).

Alors que le Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012 s'est officiellement achevé (juin 2013), et qu'une nouvelle politique de santé en faveur de l'accompagnement de la fin de vie doit voir le jour, il était en effet indispensable pour l'ONFV de disposer de données fiables pour comprendre la réalité des prises en charge en USP.

Cette étude a été lancée le 17 juin 2013, l'ensemble des Unités de Soins Palliatifs ayant été contacté par e-mail à la fois par l'Observatoire et par la Société Française de Soins Palliatifs.

Le taux de réponse (non définitif) de cette étude est de 70%. L'échantillon des répondants est représentatif des établissements disposant d'une USP, à la fois par statut et par taille d'établissement.

Les données recueillies portent à la fois sur la composition en personnel des unités, sur leur fonctionnement, sur leur activité clinique 2012 et 2013, sur leurs activités d'enseignement et de recherche, et sur les liens qu'elles entretiennent avec le monde associatif et avec la société civile.

Les premiers résultats de cette étude seront publiés au cours du premier semestre 2014, à la fois à l'échelle nationale et Unité par Unité (chaque USP disposera ainsi d'un « tableau de bord » comparant ses résultats avec les résultats obtenus à l'échelle nationale).

Extrait du questionnaire de l'étude :

Partie 2: Fonctionnement général de l'USP

La création de l'Unité de Soins Palliatifs

- Année de création de l'USP
- A sa création, l'USP a été implantée:
  - Depuis, l'USP a-t-elle changé de lieu/de locaux ?
    - Si oui, l'USP est aujourd'hui:
- Géographiquement, l'USP est située:
- L'USP a-t-elle un accès direct au plateau technique ?
- Dans quel secteur de l'hôpital l'USP est-elle implantée ?
- L'USP est-elle rattachée à un pôle de l'établissement ?
  - Si oui, lequel ?
- L'USP est-elle mentionnée dans le projet médical de l'établissement ?
  - dans le projet médical de pôle ?

Annexe 3

Chimiothérapie en fin de vie : Revue de la littérature

Observatoire
National de la Fin de Vie

Chimiothérapie dans les derniers mois de vie
(en % des patients ayant déjà reçu une chimiothérapie)

Etude	Cancer(s)	Echantillon	Année	6 derniers mois de vie	3 derniers mois de vie	Dernier mois de vie	15 derniers jours de vie
Gagnon B, Mayo NE, Hanley J, MacDonald N. Pattern of care at the end of life: does age make a difference in what happens to women with breast cancer?, J Clin Oncol 2004;22:3458–65.	Breast	2 291 (women)	2004 (1992-1998)	37.5% (>70 = 12,2%)	-	-	-
Keam B, Oh DY, Lee SH et al. Aggressiveness of cancer-care near the end-of-life in Korea. Jpn J Clin Oncol 2008; 38: 381–386	Lung, gastric, colorectal, biliary pancreatic and other malignancies,	298	2008	94.6%	49%	18%	5,7%
Yun YH, et al, Chemotherapy use and associated factors among cancer patients near the end of life, Oncology. 2007;72(3-4):164-71	All locations		2004	48.7%	43.9%	30.9%	
U. Näppa et al, Palliative chemotherapy during the last month of life; Ann Oncol. 2011 Nov;22(11):2375-80	Gastric, Lung, colorectal, ovarian, breast, other	374	2011	12 months=31%		23% (>75 years =13%)	
Martoni AA, Tanneberger S, Mutri V. Cancer chemotherapy near the end of life: the time has come to set guidelines for its appropriate use. Tumori. 2007; 93(5):417–422	Lung, colorectal, breast	793	2007	79,1%	-	23% (12.7% of all patients)	-
Andreis F, Chemotherapy use at the end of life. A retrospective single centre experience analysis., Tumori. 2011 Jan-Feb;97(1):30-4.	Breast, Lung, colorectal, gastric, pancreatic	102	2011	75%	50%	16%	6%

Etude	Cancer(s)	Echantillon	Année	6 derniers mois de vie	3 derniers mois de vie	Dernier mois de vie	15 derniers jours de vie
Emanuel EJ, Young-Xu Y, Levinsky NG et al. Chemotherapy use among Medicare beneficiaries at the end of life. Ann Intern Med 2003; 138: 639–643.	All locations		2003	33%		9% of >65 ans	
M. Frigeri et al , Chemotherapy in patients with advanced pancreatic cancer: too close to death?, Support Care Cancer. 2013 Jan;21(1):157-63	Pancreatic adenocarninoma	231	2013	29%	47%	24% (1993-2003 : 30% 2004-2010 : 22%)	7%
Braga S et al, The aggressiveness of cancer care in the last three months of life: a retrospective single centre analysis., Psychooncology. 2007 Sep;16(9):863-8.	Breast, Lung, ovarian, pancreatic, colorectal, other	319	2007	-	66%	37%	21%
Hashimoto K et al, Factors that affect the duration of the interval between the completion of palliative chemotherapy and death., Oncologist. 2009 Jul;14(7):752-9	Breast, ovarian	255	2009	-	47%	12,6%	3,1%
Kristin M. Sheffield et al, End-of-life care in Medicare beneficiaries dying with pancreatic cancer., Cancer. 2011 Nov 1;117(21):5003-12.	Pancreatic malignancy	22 818	2011	-	-	8.1% (1992-1994) 16.4% (2004-2006)	–
O'Brien ME, Mortality within 30 days of chemotherapy: a clinical governance benchmarking issue for oncology patients. Br J Cancer. 2006 Dec 18;95(12):1632-6.	Breast, gastric, lung, other	161	2006	-	-	8%	-
Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. J Clin Oncol. 2004; 22(2):315–321.	Lung, breast, colorectal, gastric	28 777, aged ≥65	2004	-	-	5.7% ont commencé une nouvelle ligne	18,5% des patients avec un cancer métastatique
Murillo JR Jr, Koeller J. Chemotherapy given near the end of life by community oncologists for advanced non-small cell lung cancer. Oncologist. 2006; 11(10):1095–1099	Lung (NSCLC)		2006			43%	20%

Etude	Cancer(s)	Echantillon	Année	6 derniers mois de vie	3 derniers mois de vie	Dernier mois de vie	15 derniers jours de vie
Asola R, Huhtala H, Holli K. Intensity of diagnostic and treatment activities during the end of life of patients with advanced breast cancer. Breast Cancer Res Treat 2006; 100: 77–82	Breast		2006			19.7%	
Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D., Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. Ann Oncol. 2009 Sep;20(9):1555-9	Lung, colorectal, breast, pancreatic, prostate, othert	747	2009	-	-	18%	4,2%
Barbera L, Paszat L, Chartier C. Indicators of poor quality end-of-life cancer care in Ontario. J Palliat Care 2006; 22: 12–17			2006			16%	4,2%
Harrington SE et al, The Role of Chemotherapy at the End of Life, JAMA. 2008 June 11; 299(22): 2667–2678	-	-	2008				16%
Earle CC, Landrum MB, Souza JM et al. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? J Clin Oncol 2008; 26: 2860–2866.	Colorectal, Lung, Breast, Prostate, Hematologic	215 484	2008				11.6%
Gonçalves J-F, Goyanes C, Use of chemotherapy at the end of life in a Portugues oncology center, *Support Care Cancer*, 2008, 16:321-327	All locations	1 064	2008	52%	31%	13%	3%

Annexe méthode Earle et al, 2008

(Earle CC, Landrum MB, Souza JM et al. Aggressiveness of cancer care near the end of life: is it a quality-of-care issue? J Clin Oncol 2008; 26: 2860–2866.)

Measure	Numerator	Denominator
Proportion receiving chemotherapy in the last 14 days of life	Patients who died as a result of cancer and received chemotherapy in the last 14 days of life. ICD-9: 140-239; Chemotherapy administration codes: ICD-9 diagnosis codes: V58.1 OR ICD-9 procedure codes: 99.25 OR CPT codes: 964xx, 965xx OR HCPCS codes: J7150, J85xx, J86xx, J87xx, J8999, J9xxx, Q0083, Q0084, Q0085 OR DRG codes: 410 OR Revenue center codes: 0331, 0332, 0335 OR BETOS codes: O1D OR NDC brand descriptions: Alkeran, Cytoxan, methotrexate sodium, Temodar, VePesid, Xeloda	Patients who died as a result of cancer

Annexe 4

Synthèse des résultats de l'étude « Fin de vie en EHPAD »

Observatoire
National de la Fin de Vie

La fin de vie en EHPAD

PREMIERS RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE (2013)

INTRODUCTION

L'Observatoire National de la Fin de Vie a mené, du 10 mai au 30 août 2013, une étude auprès de l'ensemble des Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Cette étude est inédite : jusqu'à présent, nous n'avions en effet que très peu d'éléments pour évaluer les conditions de la fin de vie dans ces institutions, dans lesquelles meurent pourtant 90.000 personnes âgées chaque année. Les résultats obtenus ne peuvent pas laisser indifférent : ils montrent que, malgré les efforts accomplis ces dernières années, l'accompagnement de la fin de vie dans les maisons de retraite médicalisées reste très inégal. Des inégalités qui n'ont rien d'une fatalité…

Les maisons de retraite médicalisées : un lieu de fin de vie pour de nombreuses personnes âgées

La fin de vie est devenue, au fil des années, un enjeu de plus en plus important pour les EHPAD : 90 000 personnes âgées y décèdent chaque année. Or, dans la grande majorité des situations, la fin de vie de ces résidents – du fait de leurs pathologies et de leur perte d'autonomie – nécessite un accompagnement spécifique. Pourtant, malgré les enjeux, il n'existait jusqu'à présent que très peu de données fiables sur les conditions de la fin de vie en EHPAD : la France était en effet l'un des derniers pays d'Europe à ne pas avoir mené d'étude sur cette question.

Cette étude est le fruit d'un travail commun avec l'ANESM, la Fédération Française des Associations de Médecins Coordonnateurs et le programme MobiQual.

Méthode

L'étude *« Fin de vie en EHPAD »* est une étude rétrospective nationale, menée auprès de l'ensemble des EHPAD implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011.

Grâce à un questionnaire de 3 pages, les médecins coordonnateurs des EHPAD ont été invités à décrire la façon dont leur établissement organise l'accompagnement de la fin de vie, et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012.

En outre, il leur a été demandé d'identifier les résidents décédés de façon « *non-soudaine* » parmi les 5 décès les plus récents survenus au sein de leur établissement, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie de ces résidents.

Echantillon de l'étude

Au total, 3705 établissements ont participé à l'étude. Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 53%. Cet échantillon d'EHPAD est représentatif de l'ensemble des établissements de France métropolitaine.

Les répondants ont enregistré 74 920 décès survenus entre le 1er janvier et le 31 décembre 2012, dont 70 606 pour lesquels le lieu de décès des résidents est renseigné. Enfin, l'échantillon de *« situations de fin de vie »* correspond à un total de 15 276 résidents décédés de façon non-soudaine au sein même d'un EHPAD.

L'ensemble des réponses a été entièrement anonymisé, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Les EHPAD face à la fin de vie des personnes âgées

QUELLES RESSOURCES POUR ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE ?

► L'accueil du résident et de ses proches

Lorsqu'un résident est en fin de vie, la grande majorité des EHPAD offre la possibilité de l'installer dans une chambre individuelle (dans 66% des cas, cela est *« toujours »* possible). Toutefois, dans un tiers des établissements, cette possibilité n'est pas systématique (29%), voire impossible (5%). C'est plus souvent le cas dans les EHPAD publics que dans les structures privées.

En outre, 89% des EHPAD peuvent proposer aux proches de dormir sur place : dans 58% des cas cette possibilité est *« toujours »* proposée aux proches qui le souhaitent.

► L'accès aux équipes de soins palliatifs

L'accès aux soins palliatifs est un élément important de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en EHPAD: il s'agit d'ailleurs de l'une des priorités affichées du Programme National de Développement des Soins Palliatifs 2008-2012.

Si 74% des établissements ont signé une convention avec une Equipe Mobile ou un Réseau de Soins Palliatifs, seuls 62,5% ont effectivement fait appel à une telle équipe au cours de l'année 2012. Ce qui signifie, en creux, que 37% des EHPAD n'y ont pas recours…

Cette relative inégalité dans l'accès aux soins palliatifs se confirme avec les Unités de Soins Palliatifs (USP) : 79% des EHPAD n'y ont jamais transféré aucun résident au cours des cinq dernières années. Si certains établissements justifient cela par l'absence d'USP à proximité (13%) ou par des refus lors de l'admission (4%), dans la majorité des cas (73%), ils estiment surtout que ces transferts ne sont *« pas nécessaires ».*

Au total, 25% des EHPAD n'ont de liens avec aucune équipe de soins palliatifs : ni avec une Equipe Mobile, ni avec un Réseau, ni avec une Unité de soins palliatifs.

► Hospitalisation à Domicile (HAD): une solution intéressante, mais encore peu utilisée

Les deux tiers des EHPAD ont une convention avec une structure d'HAD (37% en Franche-Comté, contre 74% dans le Nord-Pas-de-Calais et en région PACA).

Seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie : cet outil est donc très peu utilisé, alors qu'il permet un renforcement important en termes de soins infirmiers et qu'il offre un accès facilité au matériel médical et paramédical.

► La présence d'un(e) infirmier(e) la nuit

La possibilité de faire appel, directement ou par téléphone, à un(e) infirmier(e) la nuit est décisive pour la prise en charge des personnes âgées particulièrement fragiles. Mais dans la plupart des établissements, cela n'est tout simplement pas possible.

En effet, seuls 14% des EHPAD disposent de personnel infirmier la nuit : c'est le cas de 22% des établissements publics (en particulier lorsqu'ils sont rattachés à un Centre Hospitalier), contre 4% des établissements privés commerciaux.

Or la majorité des maisons de retraite qui ne disposent pas d'un(e) infirmier(e) la nuit n'ont pas non plus mis en place d'astreinte téléphonique : 75% des EHPAD n'ont la possibilité de joindre un professionnel infirmier si une situation se complique.

► La formation aux soins palliatifs

Alors que les EHPAD sont confrontés à 20 décès par an en moyenne, un médecin coordonnateur sur cinq (21%) n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie. Seuls 15% d'entre eux ont reçu une formation diplômante aux soins palliatifs.

En revanche, 80% des maisons de retraite ont mis en place des formations en direction des infirmier(e)s, et 82% d'entre elles ont organisé des formations destinées aux autres soignants.

Ces résultats sont encourageants, d'autant que ces formations se sont accompagnées ces dernières années de la mise en place d' *« infirmiers référents »* pour les soins palliatifs : 29% des EHPAD ont ainsi identifié un professionnel pour assurer cette fonction, avec dans 80% des cas la réalisation d'une formation continue.

CONCLUSION

Globalement, les EHPAD se sont organisés pour accompagner au mieux les situations de fin de vie : accueil des proches la nuit, liens avec des équipes mobiles de soins palliatifs, nomination de « référents », etc.

Cependant, un quart des maisons de retraite n'ont aucun lien avec des équipes ressources, l'Hospitalisation à Domicile reste marginale dans les situations de fin de vie, et la formation des médecins coordonnateurs reste très inégale. Enfin, l'absence d'infirmier(e) la nuit est particulièrement problématique, et n'est pas sans conséquences…

Les maisons de retraite: lieux de vie, lieux de fin de vie

FREQUENCE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE, LIEUX DE DECES

► 20 décès en moyenne chaque année

Les 3705 EHPAD participants ont déclaré avoir été confrontés à un total de 74 920 décès au cours de l'année 2012, soit 20 en moyenne dans l'année dans chaque EHPAD.

Ce nombre moyen de décès annuel varie selon le statut des maisons de retraite : de 23 dans les établissements publics, il passe à 17 dans les établissements privés à but non-lucratif. Cela s'explique en partie par la taille plus importante des EHPAD publics. Le *« taux de décès »*, c'est-à-dire la proportion de résidents qui décèdent au cours de l'année, est égal à 25% en moyenne (22% dans le Limousin, 27% en région PACA).

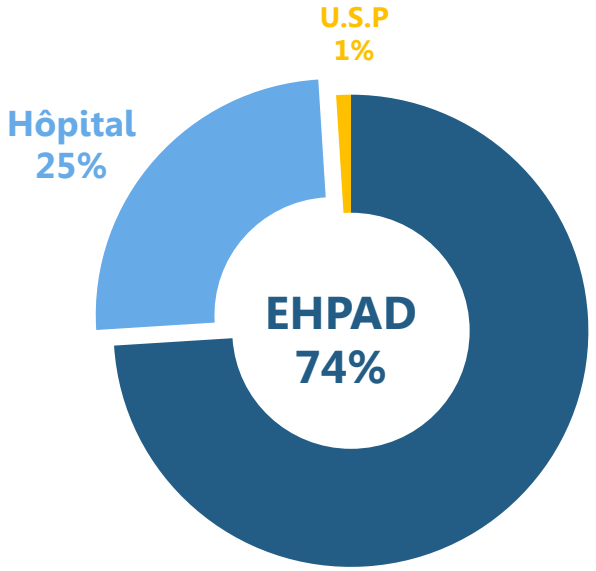
Les décès sont donc fréquents dans les maisons de retraite : il en survient en moyenne plus d'un par mois.

► 1 résident sur 4 décède à l'hôpital

La répartition des lieux de décès est un indicateur important pour juger des conditions de la fin de vie : les EHPAD étant le « domicile » des résidents, l'immense majorité d'entre eux souhaiterait y décéder.

Parmi les 70 606 décès dont le lieu est connu, 52 227 (74%) sont survenus au sein même de l'établissement, et 17 869 (25%) ont eu lieu à l'hôpital. Seuls 1% des résidents sont décédés dans une Unité de Soins Palliatifs (USP).

Répartition des lieux de décès (%)

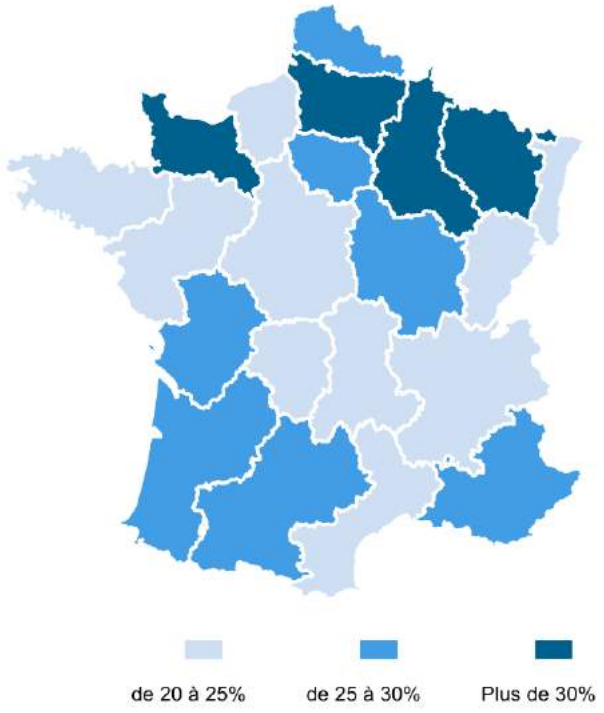


► Tous les décès ne correspondent pas à des *« situations de fin de vie »*

Au total, les décès *« soudains et tout à fait inattendus »* représentent 13% de l'ensemble des décès. Cette notion est importante. En effet, lorsque le décès est brutal, soudain et totalement inattendu (crise cardiaque, etc.), il n'est pas possible d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique.

Ce n'est donc que lorsque le décès est non-soudain et plus ou moins attendu que la notion de *« fin de vie »* prend tout son sens: dans ces situations, le décès peut en effet être précédé de symptômes d'inconfort spécifiques à la fin de vie, d'une fragilité psychologique accrue de la personne âgée, ou encore d'angoisses de la part des proches et des professionnels.

Proportion de décès à l'hôpital selon les régions (%)



Proportion de décès à l'hôpital selon les caractéristiques des EHPAD

	Oui	Non
Présence d'une infirmière la nuit	18,5%	27,1%
Infirmiers sensibilisés à la fin de vie	24,8%	27,4%
Médecins traitants sensibilisés à la fin de vie	21,9%	25,7%
Médecin-co ayant un DU de soins palliatifs	21,9%	26,0%

Lecture : Dans les EHPAD dont le médecin coordonnateur dispose d'un DU de soins palliatifs, 21,9% des décès ont lieu à l'hôpital. Dans le cas contraire, c'est le cas de 26% des décès.

La « toute fin de vie » en maison de retraite médicalisée

FOCUS SUR LES 15 DERNIERS JOURS DE VIE DE 15 276 RESIDENTS DECEDES EN EHPAD

► Méthodologie

Dans la dernière partie du questionnaire, il a été demandé aux médecins coordonnateurs d'identifier les 5 décès les plus récents survenus au sein même de l'EHPAD, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie des résidents décédés de façon *« non-soudaine et plus ou moins attendue »*, en s'aidant si besoin du dossier médical des résidents. Les décès survenus à l'hôpital ne sont pas concernés. Au total, 15 276 situations de fin de vie ont ainsi été décrites.

► Le soulagement de la douleur

Au cours des quinze derniers jours de vie, 54,3% des résidents ont reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.). Lorsqu'une équipe mobile de soins palliatifs intervient régulièrement dans l'EHPAD, c'est le cas de 60% des résidents.

Selon les médecins coordonnateurs, la douleur était *« très bien soulagée »* dans 78,3% des situations lors de la dernière semaine avant le décès. A l'inverse, 23,7% des résidents se trouvaient dans un *« réel inconfort physique »*.

Au cours des dernières 24 heures de vie, si les deux tiers des résidents n'avaient aucune douleur particulière, 6,7% éprouvaient au contraire des douleurs très intenses.

► L'application de la loi Leonetti

Pour 39,7% des résidents concernés, une décision de limitation ou d'arrêt des traitements a été prise au cours des deux dernières semaines de vie. Ce constat est parfaitement cohérent avec les résultats de l'étude *« Fin de vie en France »* menée par l'INED en 2009.

Il n'existe aucune différence significative entre EHPAD publics et privés. En revanche, lorsque l'établissement fait régulièrement appel à l'HAD dans les situations de fin de vie, 47% des résidents sont concernés par une telle décision.

Il existe également de fortes disparités entre régions : alors que ces décisions n'ont concerné que 26% des résidents en Picardie, c'est le cas de 47% des résidents en Franche Comté et de 50% en Basse-Normandie.

Autre mesure importante de la loi Leonetti, la mise en place de traitements à visée sédative concerne, le jour du décès, 22% des résidents en fin de vie.

En revanche, la prévalence des dispositifs de nutrition et d'hydratation artificielle mérite d'être interrogée : au cours des 15 derniers jours de vie, 58% des résidents décédés de façon non-soudaine ont reçu une nutrition et/ou une hydratation artificielle. Cette étude ne permet toutefois pas de savoir si ces traitements ont été maintenus jusqu'au décès, ou s'ils ont été arrêtés avant.

► Les hospitalisations en urgence

23,6% des résidents qui décèdent en EHPAD de façon non-soudaine sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès : 17% sont transférés une seule fois, et 6,6% le sont deux fois ou plus.

Toutefois, lorsque l'établissement dispose d'un(e) infirmier(e) la nuit, ce taux d'hospitalisation baisse de 37% : seuls 15,7% des résidents sont hospitalisés en urgence au cours des 15 derniers jours de vie, contre 24,9% des résidents qui vivent dans un EHPAD sans infirmier(e) la nuit.

A ces hospitalisations en urgence de résidents qui décèdent au sein même d'un EHPAD, il faut ajouter les transferts des résidents qui décèdent finalement à l'hôpital. Or là aussi la présence d'un(e) infirmier(e) la nuit a une influence décisive : elle permet de réduire de 32% la proportion de résidents qui décèdent à l'hôpital.

Si l'on extrapole ces résultats à l'ensemble des maisons de retraite médicalisées de France métropolitaine, la simple présence d'un(e) infirmier(e) la nuit dans tous les EHPAD permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année…

► La place de l'entourage

Durant la dernière semaine avant le décès, 75,2% des résidents en fin de vie sont entourés par leurs proches. C'est le cas de 69% des résidents lorsque les proches n'ont pas la possibilité de dormir sur place la nuit, contre 77% des résidents lorsque cette possibilité existe.

En outre, 75% des résidents concernés reçoivent la visite d'au moins un proche dans la journée qui précède leur décès.

Cela signifie aussi, en creux, que plus d'un quart des résidents meurent sans avoir été entourés par leurs proches.

► L'implication des médecins traitants

En EHPAD, les médecins généralistes occupent une place importante : ils restent le plus souvent le médecin traitant des résidents, et sont les prescripteurs.

Au cours de la dernière semaine de vie, dans 84% des cas le médecin coordonnateur estime que le médecin généraliste a été impliqué dans la prise en charge.

Ce résultat est à mettre en relation avec l'absence de sensibilisation à la fin de vie en direction des médecins traitants dans 92% des EHPAD.

Annexe 5

Synthèse des résultats de l'étude « Fin de vie en MAS/FAM »

Observatoire
National de la Fin de Vie

La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées

RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE (2013)

INTRODUCTION

La question de la fin de vie des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé. En outre, nous ne connaissons rien de la façon dont ces personnes finissent leur vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc mené, du 1er mars au 7 juin 2013, une étude auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux hébergeant des personnes adultes handicapées. Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) étaient particulièrement visés.

La fin de vie des personnes handicapées : une réalité « invisible »

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente plus vite que celle de la population générale. Or cette évolution se traduit par « *l'avancée en âge* » de personnes très lourdement handicapées, et donc par l'apparition de situations de plus en plus complexes : au handicap viennent en effet se surajouter des problèmes liés à l'âge et des maladies chroniques parfois graves.

La question de la fin de vie s'invite donc de plus en plus souvent, en particulier dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Pourtant, cette réalité reste « invisible » : elle n'est au cœur d'aucune politique de santé, elle n'a fait l'objet d'aucune étude à l'échelle nationale, et rares sont les média qui s'y sont intéressés…

Méthode

L'étude « *Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* » a été menée auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées en France métropolitaine.

Grâce à un questionnaire de deux pages, les directeurs et/ou les médecins de ces établissements ont recueilli des données concernant l'organisation de leur établissement, les situations de fin de vie rencontrées en 2012 et les ressources dont ils disposent pour accompagner la fin de vie de leurs résidents.

Echantillon de l'étude

Au total, 778 établissements ont participé à cette étude (dont, notamment, 288 MAS et 285 FAM). Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 52%.

Cet échantillon est représentatif aussi bien du point de vue de la répartition par statut juridique (public/privé) de ces établissements que par le nombre de places installées, ou encore la répartition géographique.

Les questionnaires ont été entièrement anonymisés, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Les établissements pour personnes adultes handicapées : lieux de vie, lieux de fin de vie

FREQUENCE ET LIEUX DE DECES, INCIDENCE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE

► 1400 décès par an, 4 décès par jour

Au total, 1772 décès ont été enregistrés entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2012. Par extrapolation, l'ensembles des MAS et FAM enregistrent 1400 décès chaque année, soit près de 4 décès par jour.

Si en moyenne chaque établissement rencontre un peu plus d'une situation chaque année, cette réalité est en fait très variable: 1 établissement sur 4 enregistre au moins deux décès par an (en particulier les MAS).

En outre, un tiers des établissements estiment que les situations de fin de vie sont de plus en plus fréquentes.

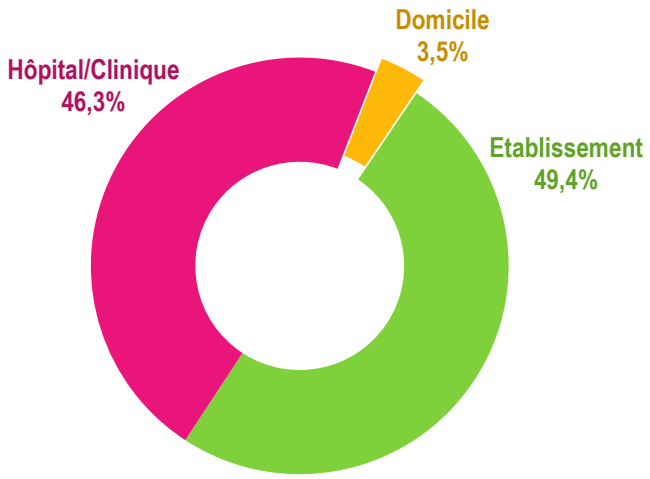
► Un résident sur deux décède à l'hôpital

Tous types d'établissements confondus, 49.8% des résidents décèdent dans leur lieu de vie (l'établissement).

A l'inverse, près de la moitié (46.7%) des décès surviennent à l'hôpital. Cette tendance est plus marquée dans les structures privées (51.4% de décès à l'hôpital) que dans les établissements publics (29.4%).

Cela s'explique essentiellement par les caractéristiques des établissements (présence d'une infirmière la nuit, liens avec une équipe ressource et formation des professionnels.)

Répartition des lieux de décès (%)



► Les situations de fin de vie à travers la notion de *« décès non soudains »*

Au total, 40% des décès sont considérés comme *« soudains et tout à fait inattendus »* par les professionnels. Ce résultat est très largement supérieurs à celui obtenu dans l'étude *« La fin de vie en France »* menée par l'INED en 2011 (16.9%), ou à celui constaté dans les EHPAD en 2013 (12%).

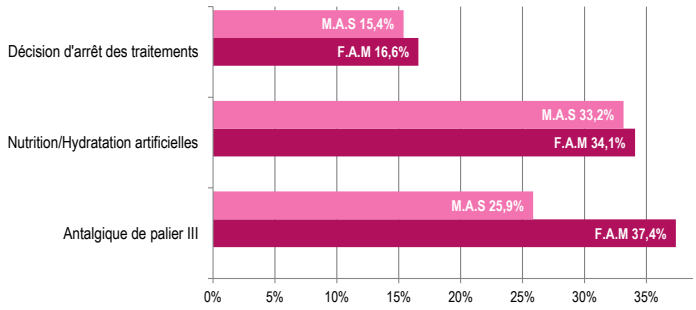
Or lorsque le décès est brutal, soudain et totalement inattendu (AVC, etc.), il n'est pas possible d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique.

En réalité, si une partie de ces décès jugés « soudains » correspond effectivement à des situations dans lesquelles le décès était tout à fait imprévisible (AVC, accidents, etc.), une autre partie correspond sans doute à des situations de fin de vie qui n'ont pas été anticipées alors qu'elles étaient prévisibles.

► Des situations de fin de vie particulièrement complexes

Les situations de fin de vie en établissement sont marquées par une prévalence non-négligeable du cancer (17% des décès dans les FAM), par des difficultés de communication liées aux déficiences intellectuelles et cognitives des résidents (en particulier dans le cas du polyhandicap), et par la fréquence des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (loi Leonetti).

Proportion de résidents décédés concernés par… (%)



La survenue de décès au sein des établissements est donc une réalité qui, sans être fréquente (et donc sans constituer le « cœur de métier » des professionnels), est relativement régulière, d'autant que ce nombre de décès doit être mis en rapport avec le nombre de résidents accueillis dans ces établissements (44 en moyenne).

Accès aux soins palliatifs

EQUIPES RESSOURCES, FORMATION DES PROFESSIONNELS

► L'accès aux équipes de soins palliatifs

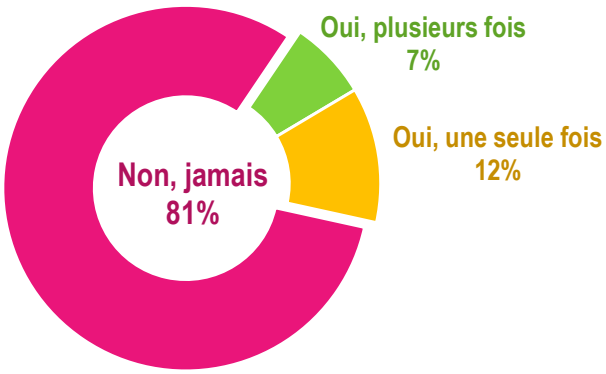
La moitié des établissements déclarent avoir des liens avec ce type de structures, et 60% des établissements ayant enregistrés au moins un décès en 2012 déclarent y avoir fait appel au moins une fois dans l'année.

Or les liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) réduisent de 23% le taux de décès survenant à l'hôpital.

En revanche, les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont très peu mobilisées : seuls 18% des répondants déclarent avoir déjà transféré un résident en USP au cours des 5 dernières années. Dans l'écrasante majorité des cas, les répondants estiment que *« de tels transferts ne sont pas nécessaires »*.

Pourtant, les Unités de Soins Palliatifs pourraient jouer un rôle important dans l'accompagnement des situations les plus complexes (y compris pour une hospitalisation temporaire, le temps de stabiliser l'état de santé d'un résident, ou pour un temps de répit).

Vous est-il déjà arrivé de transférer des résidents vers une Unité de Soins Palliatifs au cours des cinq dernières années ?



► L'hospitalisation à domicile : une solution très récente, qui prouve son intérêt

Si seuls 18% des établissements ont établi une convention avec une structure d'HAD, cela s'explique en grande partie par le caractère très récent de ce dispositif (septembre 2012).

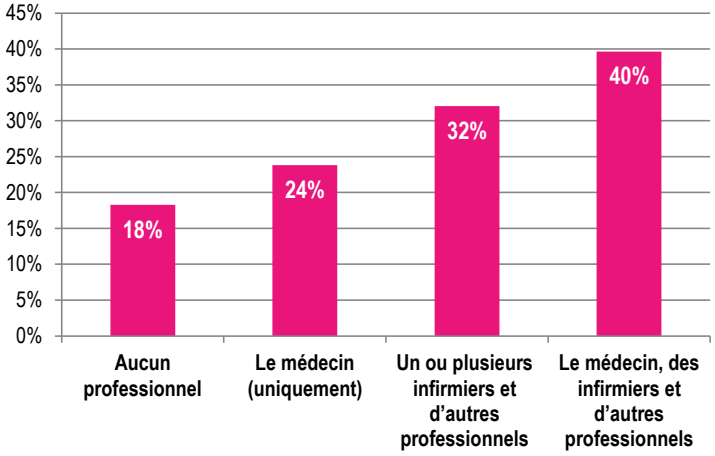
Cette solution prouve toutefois son intérêt : les établissements conventionnés avec une HAD enregistrent par exemple un taux de décès à l'hôpital 10% plus faible que la moyenne. L'HAD se traduit également par un accès facilité aux antalgiques.

► La formation à l'accompagnement de la fin de vie : des efforts à accentuer

Dans un établissement sur deux, ni le médecin ni les infirmier(e)s n'ont reçu de formation à l'accompagnement de la fin de vie.

La formation a pourtant un impact décisif sur les conditions de la fin de vie : le pourcentage de décès à l'hôpital passe ainsi de 61% lorsqu'aucun professionnel n'est formé à l'accompagnement de la fin de vie, à 31% lorsque les trois catégories de professionnels ont reçu une formation. De la même façon, la proportion de résidents ayant reçu des antalgiques puissants passe de 18% à 40% (voir ci-dessous), et la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe de 12% à 25%.

Proportion de résidents décédés ayant reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.), selon la formation des différents professionnels



► La présence d'un(e) infirmier(e) la nuit

L'étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie sur *« La fin de vie en EHPAD »* a récemment démontré que la présence ou non d'un(e) infirmier(e) la nuit au sein des établissements avait un impact décisif sur les conditions de la fin de vie des résidents (www.onfv.org/EHPAD).

Or cette étude auprès des établissements accueillant des personnes adultes handicapées montre que seuls 16% d'entre eux disposent effectivement d'une infirmière présente la nuit, et que 13.5% disposent d'une astreinte téléphonique. Des résultats tout à fait comparables à ceux observés dans les EHPAD.

Il est intéressant de constater que les mêmes causes produisent les mêmes effets : la présence effective d'une infirmière la nuit permet de réduire de 37% le taux de décès à l'hôpital (55.5% vs. 35.0%). Un résultat quasi identique à celui enregistré… dans les EHPAD.

De fortes inégalités régionales

DECES A L'HÔPITAL, FORMATION, ACCES AUX ANTALGIQUES…

► La région : principal facteur d'inégalité

Les résultats obtenus dans cette étude sont d'autant plus étonnants que les principales disparités sont constatées entre régions : au-delà des écarts entre établissements publics et établissements privés, ou des différences entre MAS et FAM, ce sont finalement les inégalités entre régions qui sont les plus marquantes.

► La prévalence du cancer

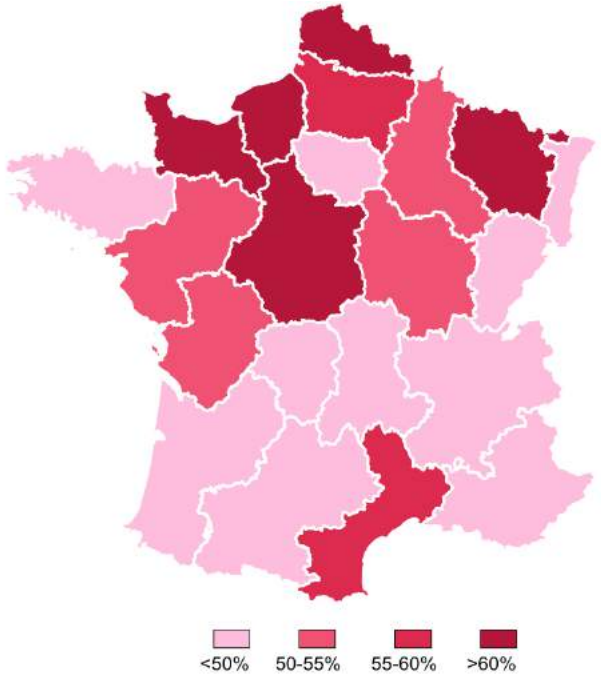
La prévalence du cancer chez les résidents décédés de façon non-soudaine connait ainsi, d'une région à l'autre, des écarts allant de 17% à 45%. Or ces disparités inter-régionales ne s'expliquent pas uniquement par des causes épidémiologiques : en effet, le taux de mortalité par cancer selon les régions ne présente pas des écarts aussi importants que ceux observés dans l'étude. Elles s'expliquent par des différences dans le diagnostic et la détection des cancers chez les personnes gravement handicapées

► La proportion de décès à l'hôpital

Si, en moyenne, 47% des résidents décèdent dans un établissement sanitaire, ce n'est le cas que de 15% d'entre eux en Auvergne, contre 61% dans le Nord-Pas-de-Calais et 80% en Basse Normandie.

L'analyse cartographique de cet indicateur fait d'ailleurs apparaître un « gradient nord-sud » tout à fait similaire à celui constaté pour la population générale.

Proportion de décès survenant à l'hôpital



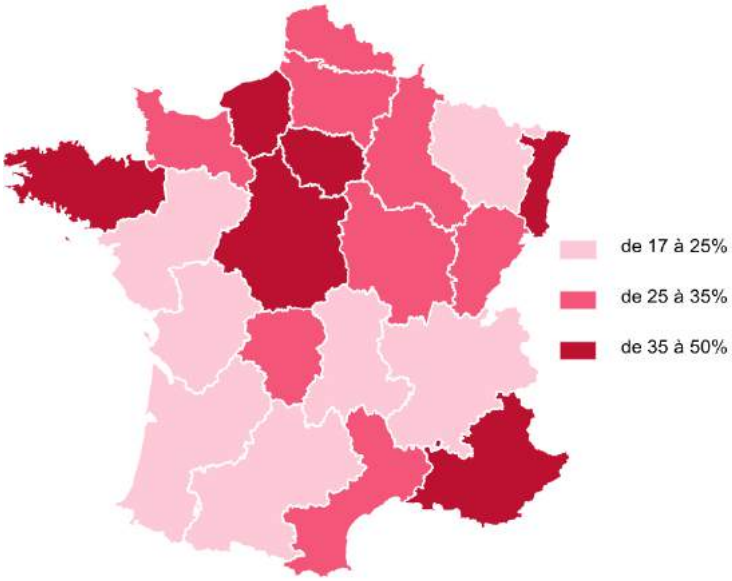
► La formation des professionnels

Si, sur l'ensemble du territoire, 37.3% des établissements disposent d'un(e) ou plusieurs infirmier(e)s formé(e)s aux soins palliatifs, cette proportion varie de 17% en Basse-Normandie à près de 60% en Alsace et dans les Pays-de-la-Loire. Les mêmes inégalités s'observent en ce qui concerne la formation des médecins.

► L'accès aux traitements antalgiques

Si 31% des résidents décédés en France en 2012 ont reçu des traitements antalgiques de palier 3 (morphine, etc.), ce n'est le cas que de 16% des résidents en Lorraine et en Poitou Charente, contre près de 50% en Bretagne et en région PACA. Or aucune réalité épidémiologique ne justifie de tels écarts (d'autant qu'ils ne sont absolument pas superposables à la prévalence du cancer).

Proportion de résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3, parmi l'ensemble des résidents décédés



► Quelles propositions ?

1. **Faire de la question de la fin de vie l'une des priorités de la future politique nationale du Handicap**
2. **Faciliter l'intervention des équipes mobiles, et mettre en place des *« stages croisés »* pour permettre une réelle acculturation des professionnels**
3. **Mettre en place, de façon mutualisée sur deux ou trois établissements, des postes d'infirmier de nuit**
4. **Faire de l'accompagnement de la fin de vie une priorité nationale en matière de formation continue pour les professionnels des MAS et des FAM**

Observatoire
National de la Fin de Vie