

Spécificités des soins palliatifs en gériatrie

➤ *Préambule :*

Les corédacteurs de cet article appartiennent à un groupe de travail constitué, depuis juillet 2002, par la SFAP et à la SFGG (Société Française de Gériatrie et de Gérologie) qui cherche à approfondir la problématique des soins palliatifs en gériatrie.

Afin d'appréhender au mieux les particularités attachées aux différents lieux et situations de fin de vie des personnes âgées, nous nous sommes efforcés de constituer un groupe fondé sur la pluri et l'interdisciplinarité, tout en ayant conscience des limites de sa représentativité.

Son mode de travail a été ouvert et élargi à des groupes « satellites » de référents membres de ces deux sociétés en relation avec le groupe « noyau » par courrier électronique¹.

Les objectifs généraux de ce groupe sont de favoriser la réflexion sur les pratiques professionnelles des soins palliatifs en gériatrie, et de constituer une force de proposition dans les débats de politique de santé les concernant.

C'est donc bien naturellement que ce groupe naissant a accepté de contribuer à l'écriture d'un numéro « spécial gériatrie » de La Lettre de la SFAP.

➤ *Introduction :*

Depuis la reconnaissance des Soins Palliatifs en France par la circulaire "Laroque" en 1986, le concept de Soins Palliatifs s'est rapidement étendu au delà de la cancérologie à l'ensemble des maladies chroniques évolutives mettant en jeu le pronostic vital². La gériatrie représente le vaste champ des polyopathologies intriquées et du polyhandicap physique, cognitif, et psychologique, qui conduisent par paliers successifs de la dépendance débutante, à la grabatisation et au décès. Le concept de « Soins Continus », veillant à ajuster au jour le jour les décisions thérapeutiques au plus près des besoins et de l'état des patients, paraît ici plus pertinent. Le grand âge, la polypathologie et la dépendance qui y sont souvent rattachées, sont responsables d'un mouvement d'alternance entre phases de récupération-stabilisation et d'aggravation clinique. La pratique palliative auprès des grands vieillards exclut tout dogmatisme de pensée et invite à des bouleversements affectifs et décisionnels fréquents pour les équipes et les familles.

La charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante³ nous rappelle en son article XI l'obligation du respect de la fin de vie de nos aînés. « Soins et assistance doivent être procurés à la personne âgée en fin de vie et à sa famille (...), la personne âgée doit pouvoir terminer sa vie naturellement et confortablement, entourée de ses proches(...), Que la mort ait lieu au domicile, à l'hôpital ou en institution, le personnel doit être formé,...» L'énoncé de ces aspects fondamentaux des droits des grands vieillards nous conduit à analyser à la lumière de nos pratiques la situation actuelle autour des trois questions suivantes :

- * **Qui sont les sujets âgés relevant de soins palliatifs ? Quand parle t on de soins palliatifs en gériatrie ?**
- * **Quels sont les besoins spécifiques de ces patients âgés en fin de vie ?**
- * **Quelles sont les réponses offertes aujourd'hui en terme de lieux et structures de soins ?**

¹ Si vous souhaitez rejoindre les groupes « satellites » de cette cellule de travail, recevoir les comptes rendus de réunions pour y réagir et aider à la supervision des travaux en cours, communiquez vos coordonnées professionnelles postales et téléphoniques ainsi que votre adresse mail à : veronique.morize@ccl.ap-hop-paris.fr si vous êtes adhérent de la SFAP ou à marie-pierre.hervy@kbc.ap-hop-paris.fr si vous êtes adhérent de la SFGG

² V.Morize, G.Desfosses, La presse Médicale 2000, Les Soins Palliatifs, pour qui? Tome 29/N°31, p1709

³ Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Fondation Nationale de Gérologie, Ministère du travail et des affaires sociales, 1996, France.

➤ ***Qui sont les sujets âgés relevant de soins palliatifs ? Quand parle t-on de soins palliatifs en gériatrie ?***

- En 1995 on dénombrait 4,5 millions de français âgés de plus de 75 ans (7,7% de la population) dont près de 1,5 million de vieillards de plus de 85 ans. Parmi les 580 000 décès annuels déclarés, 56% sont à recenser parmi les plus de 75 ans, et 30% au delà de 85 ans (190 000 décès)⁴.
- Si l'on définit comme patient en soins palliatifs tout "malade atteint d'une pathologie grave chronique évolutive en phase avancée ou terminale", il semble opportun de ne pas omettre d'y inclure l'ensemble des sujets âgés institutionnalisés du fait de pathologies cumulées évoluées, qu'il s'agisse de maladies neurologiques vieilles (type parkinson), séquellaires (AVC), ou encore de grandes défaillances polyviscérales (insuffisance cardiaque ou pulmonaire) ou cognitives (démences dont notamment maladie d'Alzheimer). Cependant, l'ensemble de ces grands malades âgés ne relèvent pas d'emblée et exclusivement de cette démarche de soins palliatifs. Il paraît bien légitime de ne pas confondre ici affections sévères et affections mortelles. En effet si « le renoncement thérapeutique chez une personne curable constitue un risque aussi inacceptable que celui d'un acharnement thérapeutique injustifié (...), lorsque la mort approche, la personne âgée doit être entourée de soins et d'attentions adaptés à son état »⁵

S'il peut exister une difficulté rhétorique à définir avec précision la population âgée nécessitant des soins palliatifs, force est de constater qu'en pratique, les équipes de soins s'accordent, dans une très forte majorité de cas sur le moment ou il convient de substituer aux soins uniquement curatifs des soins palliatifs. Ce « passage », se fait alors de façon assez naturelle dans le continuum d'une prise en charge au long cours, dès lors que l'équipe recourt de façon courante à la pratique de la discussion interdisciplinaire et n'hésite pas à s'appuyer sur des outils d'aide à la décision éthique tel, notamment celui proposé par le Dr R. Sebag-Lanoë⁶.

➤ ***Quels sont les besoins spécifiques de ces patients âgés en fin de vie ?***

• **Spécificités cliniques**

× **Diversité et hétérogénéité de la population âgée**

L'âge chronologique nous dit peu sur l'état physiologique du sujet âgé. La diversité des pathologies cumulées, le degré d'autonomie psychique et physique, le vécu psychologique et la qualité de l'environnement socio-familial déterminent des situations cliniques extrêmement diverses. Il nous paraît difficile de comparer les besoins en soins techniques et relationnels d'un patient âgé atteint d'un cancer de la prostate équilibré sur le plan antalgique, et ceux d'un malade atteint de démence de type Alzheimer, apraxique, incapable de communiquer, et décompensant une insuffisance cardiaque terminale.

× **Expression et évaluation des symptômes chez le vieillard: les limitations de la communication verbale et le recours au langage du corps.**

Si la classification des pathologies donne peu d'éclairage au type de soins palliatifs développés auprès des sujets âgés, la pratique clinique tend évidemment vers un soulagement symptomatique de tous les inconforts recensés. Cependant la communication avec ces patients se trouve souvent altérée par des troubles sensoriels ou relationnels (hypoacousie, manque de stimulation, culture du "peu de plainte", confusion...) ou par des troubles cognitifs patents (550 000 cas de démences recensés parmi les plus de 75 ans, soit 12%. 140 000 nouveaux cas de démences annuels en France.)⁷

4 Source INSEE Recensement population 1999

5 Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante. Fondation Nationale de Gérologie, Ministère du travail et des affaires sociales, 1996, France.

6 R. Sebag-Lanoë, Mourir Accompagné? Desclée de Brouwer

7 Dartigues J.F., Berr C., Helmer C., Letenneur L., Epidémiologie de la Maladie d'Alzheimer. Médecine/Sciences 2002;18,p737-743.

Il convient alors de développer une compétence et une culture soignante de l'évaluation symptomatique comportementale comme elle est maintenant bien définie pour la douleur par des échelles type Doloplus ou ECPA⁸. Cette hétéro-évaluation oblige bien évidemment à une pratique clinique d'équipe, permettant une confrontation des avis et des ressentis, le jugement premier du patient n'étant plus forcément repérable. Si l'évaluation comportementale de certains symptômes, telle la douleur, est maintenant bien maîtrisée, on peut constater une réelle difficulté dans d'autres domaines. Il est marquant d'observer combien les pratiques de soins divergent d'une structure gériatrique à l'autre concernant certains symptômes terminaux en fonction de la conviction propre aux évaluateurs de la gêne ressentie par le patient (aspirations trachéales en phase agonique, exclues de principe ou au contraire recommandées, maintien ou non d'une hydratation sous cutanée, pose ou non d'une sonde de GPE etc...). Ces divergences de pratiques cliniques nous semblent bien révéler une difficulté quotidienne en gériatrie à évaluer et décider face à, et pour un patient incapable de donner son avis. Cette pratique de la décision "éthique" ne peut que s'appuyer sur la concertation pluridisciplinaire, pilier commun de la mise en oeuvre des soins palliatifs et des soins gériatriques.

✖ **Adaptations thérapeutiques**

Nous ne ferons qu'évoquer ici la nécessité d'adapter les traitements utilisés habituellement en soins palliatifs au métabolisme des sujets âgés (notamment à leur fonction d'élimination rénale physiologiquement amoindrie) en usant à la fois de prudence et de détermination. Le grand âge ne peut exclure le recours à un traitement symptomatique potentiellement efficace, même si trop peu d'études pharmacologiques restent encore développées à propos des patients âgés pour nous guider.

• **Spécificités et besoins psycho-relacionnels**

Notre propos tend avant tout à affirmer la nécessaire prise en compte et en charge des besoins psychiques et spirituels des sujets âgés en fin de vie.

Un certain sens commun ainsi que quelques études tendraient à penser la fin de vie du vieillard psychiquement plus apaisée que celle des sujets plus jeunes. Nous constatons cependant à quel point les patients restent sensibles à l'attention offerte et demandeurs de temps, de considération et des "soins" relationnels.

Il nous faut aussi savoir dépasser ce premier niveau de communication qu'est le langage, pour atteindre par d'autres modes de contact, le patient très altéré sur le plan cognitif. La désorganisation de la vie psychique n'est pas synonyme d'absence de vie psychique, et le toucher, les bains, la chaleur, la musique sont autant de compétences de soins à développer pour "communiquer" avec le sujet âgé dément en fin de vie.

• **Particularités socio-familiales**

Si l'âge du décès est de plus en plus élevé, celui des proches et accompagnants quand ils existent, l'est également. Nombre des patients octo ou nonagénaires en fin de vie, si ils ne sont pas isolés, sont entourés d'un conjoint âgé demeuré seul et dépendant au domicile, d'enfants déjà eux mêmes vieillissant, bien qu'ayant à aider leurs descendants. Ces proches ont souvent à vivre la découverte de l'hôpital gériatrique et de ses difficultés (manque de soignants, charge financière des Soins de Longue Durée) ainsi que la culpabilité de n'avoir pu ou su garder leur aïeul en dehors de cette structure. Parfois s'y ajoute l'épuisement d'un temps qui s'étire et d'une relation qui s'appauvrit. Les soignants ont alors un rôle fondamental dans le soutien des aidants naturels des grands vieillards soumis à l'épreuve du temps et du sens.

➤ **Quelles sont les réponses offertes aujourd'hui en terme de lieux et structures de soins ? Quelle compétences ou formation des personnels en place ?**

Les différentes offres de soins développées aujourd'hui en terme de soins palliatifs gériatriques, répondent certainement à différents niveaux de besoins en soins des sujets âgés en fin de vie, mais aussi malheureusement à une répartition inégale et injustifiable des moyens.

- La question du maintien à domicile des sujets âgés est bien sur prioritaire quoique toujours difficile avec les moyens actuels. En l'absence d'une famille solide et volontaire, associée à un SSIAD⁹ de qualité (et disponible!) ainsi qu'à un médecin traitant dévoué et compétent, les fins de vie des grands vieillards se vivent rarement au foyer. Quelques associations de bénévoles viennent parfois en renfort des ces "montages" fragiles, mais cela ne permet pas toujours d'éviter les hospitalisations "in extremis" que les patients redoutent tant. Il n'existe pas à ce jour, à notre connaissance de réseau de soins palliatifs gériatrique.
- Les structures d'hébergement type maison de retraite (EHPAD¹⁰) ou de long séjour hospitalier (USLD¹¹) permettent le plus souvent à leurs "résidents" de finir leurs jours au sein de leur service, mais parfois dans des conditions parfois discutables. La dotation en personnel médical et paramédical de ces structures ne permet que rarement de répondre aux besoins physiques et relationnels des patients âgés en phase terminale, si ce n'est grâce à l'investissement remarquable de certaines équipes et souvent au détriment des autres patients accueillis. La pauvreté en personnel de ces structures met à l'épreuve les équipes de soins, ce qui peut entraîner de réelles souffrances institutionnelles et personnelles, voire une démotivation.
- Certaines unités gériatriques de SSR¹² accueillent beaucoup de patients âgés, nécessitant d'emblée des soins palliatifs, ou relevant progressivement de ce type de soins au décours de complications cumulées. Ces structures intègrent alors les Soins Palliatifs à leur projet de service et déploient des efforts en terme de formation de personnel. Les équipes sont alors amenées à changer en permanence de registre de soins entre rééducation/ réadaptation et accompagnement. Certains sites bénéficient à cet effet du soutien d'une équipe mobile de Soins Palliatifs.
- Quelques rares unités de Soins Palliatifs gériatriques proposent d'accueillir les patients âgés nécessitant un niveau de soins techniques élevé, dont le décès est prévisible à plus ou moins court terme, ou lors d'une situation de crise symptomatique ou familiale. Ces patients sont admis le plus souvent directement de leur domicile, ou d'un service de spécialité non gériatrique.
- Enfin, un grand nombre de patients âgés décèdent aujourd'hui dans des services qui ne leur sont pas dédiés, et où les niveaux de compétences, de formation et de les volontés ne sont pas toujours réunies pour leur offrir une fin de vie de qualité (service des urgences, lits portes, services de spécialités diverses).

➤ **Conclusion:**

Fondamentalement, la culture palliative doit faire partie intégrante de la pratique gériatrique. Il est cependant encore nécessaire d'affiner notre connaissance des besoins, de réfléchir aux inadéquations des réponses actuelles en terme de structures, de formation, d'effectifs, de confronter nos pratiques et de développer nos compétences, afin que tous les patients âgés en fin de vie bénéficient , quelque soit leur situation, de "soins et d'attentions adaptés à leur état"³.

9 Sebag-Lanoë., Wary B., Misschlich D., la douleur des femmes et des hommes âgés. Ages Santé Société. Masson Mai 2002. p216-233.

10 Etablissement Hébergement personnes âgées dépendantes

11 Unité de Soins de longue durée

12 Unité de Soins de longue durée

³ Charte des droits et libertés de la personne âgée et dépendante

➤ **Auteurs:**

<p>Madame M.C. AUGER- infirmière spécialiste clinique- SSIAD L.Bellan</p> <p>Docteur A.AUBRY- Chef de service- Sce gérontologie Aix en provence</p> <p>Docteur S. CHAPIRO- Sce gérontologie P.Brousse</p> <p>Madame A. COSTA-Directeur G Clémenceau</p> <p>Docteur P. FOUASSIER- Usp/Emsp Ch Foix</p> <p>Docteur M.P. HERVY- Chef de service- Sce gérontologie K.Bicêtre</p> <p>Madame B. LE NOUVEL- Psychologue Emsp Broca</p>	<p>Docteur V. MORIZE- Emsp C Celton</p> <p>Madame D. RIPOUTEAU- aide soignante- SSIAD Angers</p> <p>Docteur A. SACHET-USP Ch Foix</p> <p>Madame M.A. VANPEE- Bénévole Petits frères des pauvres</p> <p>Madame E. MALAQUIN-PAVAN- Infirmière spécialiste clinique- DS C.Celton</p> <p>Docteur G. ATBIDBOL- Emsp Broca/ Med Libérale</p> <p>Docteur L. DULOU- Sce Portes K Bicêtre</p>
--	---