

→ **Maladie d'Alzheimer et maladies
apparentées – Approches de la fin de
vie**

**Contribution à la Mission présidentielle de réflexion
sur la fin de vie**

Synthèse de workshop

23 octobre 2012, Hôpital Bretonneau (AP-HP)

Sommaire

Questions débattues dans le cadre du workshop	4
Participants.....	5
Éléments introductifs	7

1 - Fins de vie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer : spécificités, processus d'altération dans la durée

Approches spécifiques et adaptées	9
Que signifie le fait de ne plus s'alimenter ?	14
Justification des soins	19
Quels soins de bien-être sommes-nous en mesure d'apporter ?	23
Double contrainte de l'urgence et de la longue durée	27
Trouver la position la plus ajustée à ce que constitue l'exigence d'un accompagnement.....	32

2 - Pertes, deuils, douleurs et souffrances partagées : un défi à la continuité d'une relation

Nos établissements ont vocation à accompagner les malades jusqu'au bout de leur existence	36
L'insupportable d'une situation sans logique	40
Le sentiment d'abandon dans ces moments de séparation surajoute de la souffrance.....	44
Difficile confrontation à la finitude	49

3 - Modalités des prises de décisions face aux complications : critères mobilisés, compétences sollicitées, sollicitudes témoignées.....

Observer une démarche d'analyse rigoureuse	53
Il ne faut pas postuler que la personne malade n'est plus là, quel que soit son état.....	58
Préserver le sens d'une relation	60
Risques d'un renoncement anticipé.....	63
En principe une stratégie d'abandon n'a pas lieu d'être.....	68

4 - Le long mourir en institution : quelle présence, quelle forme d'accompagnement concevoir et selon quels objectifs, y compris auprès de ceux qui accompagnent ?.....

Jusqu'au bout ils viennent nous dire leur appartenance à l'humanité	74
Inventer un autre possible	77
Exigence d'intimité et de confiance	81

Synthèse	88
Temps long et évolution	88
Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs	88
Complications et comorbidités	88
Maladie neuro-dégénérative et autonomie	89
Situation sans logique ?	89
Refus et incapacité d'alimentation	90
Communiquer le soin.....	90
Demande de mort	91
Reconnaissance de la personne, long mourir et temporalité	91
 Annexes	 92
Luc RIBEAUCOUP - Remarques d'ordre général sur la personne atteinte d'un syndrome démentiel sévère avec altération profonde des capacités de communication	92
Première remarque : le risque encouru aujourd'hui par ces personnes malades, à savoir celui de l'effacement et de la disparition.....	92
Deuxième remarque : la remarque précédente amène à reconsidérer le regard porté sur ces personnes	93
Troisième remarque : la relation, manifestée notamment à travers le soin, devient alors explicitement le lieu d'un échange	93
Questions sur l'expression « fin de vie » concernant les patients atteints de maladie d'Alzheimer	94
Questions soulevées par l'arrêt de l'hydratation chez le patient âgé en soins palliatifs.....	94
Mireille TROUILLOUD - En ce qui concerne la question de « l'engagement dans la fin de vie » et les soins palliatifs	96
En ce qui concerne la personne malade	96
Dernières remarques	98
Jacques GAUCHER - Problématiques de la fin de vie chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer	99
Problématique 1 : Être vieux et/ou malade d'Alzheimer. Quels enjeux ?.....	99
Problématique 2 : Les directives anticipées	100
Problématique 3 : Le rôle des professionnels de proximité	100
Problématique 4 : L'alimentation et les pathologies intercurrentes	101
Problématique 5 : Les pathologies intercurrentes.....	102
Problématique 6 : Les enjeux de la décision	102
Agnès MICHON : Construire une alliance dès le début du parcours de soin ..	104
 Bibliographie	 106

Questions débattues dans le cadre du workshop

La méthodologie retenue pour le workshop consiste à avoir identifié quatre questions au cours d'une concertation préliminaire. Ces questions sont discutées au sein d'un groupe pluridisciplinaire au cours d'une journée de travail, chacune d'entre elles étant introduite par un propos liminaire qui précise quelques repères. La transcription des échanges est soumise aux participants qui ont toute liberté de la compléter avant diffusion des travaux.

Question 1 - Fins de vie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer : spécificités, processus d'altération dans la durée

Question 2 - Pertes, deuils, douleurs et souffrances partagées : un défi à la continuité d'une relation

Question 3 - Modalités des prises de décisions face aux complications : critères mobilisés, compétences sollicitées, sollicitudes témoignées

Question 4 - Le long mourir en institution : quelle présence, quelle forme d'accompagnement concevoir et selon quels objectifs, y compris auprès de ceux qui accompagnent ?

Participants

- Astrid AUBRY

Gériatre, chef de service CHPA, Centre hospitalier du pays d'Aix

- Nicole BOCHET

Aidante

- Pierre-Emmanuel BRUGERON

Webmaster rédacteur, EREMA

- Isabelle CAMPS

Directrice adjointe, Groupe ORPÉA, Saint Rémy Les Chevreuses (78)

- Catherine DE BRABOIS

Infirmière, Service de Soins Infirmiers à Domicile, Paris

- Geneviève DEMOURES

Psychogériatre, Le Verger des Bains, Annesse-et-Beaulieu

- Noémie DUFOUR

Neuropsychologue EHPAD Ste Monique (Paris), groupe de réflexion Éthique et société – Vieillesse et vulnérabilités », Espace éthique/AP-HP

- Aurély DUSSARTRE-BOUGNOTEAU

Directrice d'établissement médico-social, Limoges

- Pascale GÉRARDIN

Psychologue, CMRR, CHU de Nancy

- Émilie GILBERT-FONTAN

Chef de clinique, Unité de soins palliatifs et équipe mobile Résonance, Gérontopôle, CHU de Toulouse

- Jean-Marie GOMAS

Praticien hospitalier, responsable de l'USP, Hôpital Sainte Périne, AP-HP

- Emmanuel HIRSCH

Directeur Espace éthique/AP-HP et EREMA

- Laurence HUGONOT-DIENER

Psychogériatre, Hôpital Broca, AP-HP, consultation mémoire CMRR Paris-Sud

- Véronique LEFEBVRE DES NOETTES

Psychiatre, médecin expert, Centre hospitalier Émile-Roux, AP-HP

Nadine LE FORESTIER

Praticien hospitalier, Pôle des maladies du système nerveux, Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

- Béatrice LE NAOUR
Médecin généraliste, EHPAD, Paris
- Henri LOMBARD
Gérontologue, Avignon
- Véronique MORIZE
Médecin, Unité mobile douleur soins palliatifs, Hôpital Corentin Celton, AP-HP
- Catherine OLLIVET
Présidente de France Alzheimer 93, groupe de réflexion Éthique et sociétés – Vieillesse et vulnérabilités », Espace éthique/AP-HP
- Federico PALERMITI
Juriste, chargée de mission, association Monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer
- Christine PATRON
Responsable associative, gestion d'EHPAD et d'Accueils de jour thérapeutiques pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer
- Virginie PONELLE
Directeur adjoint, Espace éthique/AP-HP
- Luc RIBEAUCOUP
Praticien hospitalier, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Vaugirard, AP-HP
- Christophe TRIVALLE
Praticien Hospitalier, responsable de l'unité de SSR Alzheimer, Hôpital Paul Brousse, AP-HP
- Axelle VAN LANDER
Docteur en Psychologie, USP-Réseau CHU de Clermont-Ferrand
- Marie WARNIER
Directrice de l'Hôpital Bretonneau, AP-HP

Relecture

- Jacques GAUCHER
Professeur des universités, psychologue clinicien, université Lyon 2
- Judith MOLLARD
Psychologue, chef de projet Missions sociales, Union France Alzheimer
- Agnès MICHON
Neurologue, Département de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP
- Mireille TROUILLOUD
Psychologue clinicienne, Centre de prévention des Alpes, Grenoble

Éléments introductifs

Emmanuel HIRSCH

Dans le contexte présent, il est important de confronter les expériences et d'approfondir ainsi les expertises. **La période, souvent longue, dite de fin de vie des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie neurologique dégénérative interroge tout autant nos obligations sociales et professionnelles à l'égard de la personne dans sa vie quotidienne et dans ses choix, que nos responsabilités en phase terminale lorsque le soin dans l'accompagnement expose, notamment, aux difficultés de la communication explicite.**

Les controverses portant sur le sens d'une existence continuée en dépit d'une maladie qui affecte l'expression de la personne et altère progressivement ses facultés cognitives, ce qui relève de l'expression de son identité propre, contribuent à rendre davantage vulnérables celles et ceux qui, dès l'annonce de la maladie, pouvaient davantage aspirer à la sauvegarde de leurs intérêts et de leurs valeurs qu'à des disputations portant sur les conditions de leur mort. Nombre d'arguments s'entrechoquent pour justifier un désinvestissement hâtif (au mieux une relégation en institution) ou alors des logiques d'intervention peu soucieuses parfois d'un projet de soin cohérent, qui peuvent verser vers l'opiniâtreté et l'excès de mentalités incompatibles avec le respect de la personne en fonction de son histoire et des attentes qu'elle aurait pu formaliser avant d'être incapable de les faire valoir.

Nous avons aujourd'hui à favoriser une approche de ces circonstances humaines souvent redoutables qui, faute d'une analyse approfondie et d'un effort de discernement rigoureux risquent de nous inciter à des renoncements préjudiciables à la personne, ne serait-ce que du point de vue de sa dignité et de ses droits. Tel est l'objet même de ce workshop organisé par l'Espace national Alzheimer (EREMA) le 23 octobre 2012¹ : il constitue également une contribution à la réflexion souhaitée par le Président de la République le 17 juillet 2012 et donc à la concertation menée par la mission présidentielle sur la fin de vie au cours du dernier trimestre 2012.

¹ L'EREMA remercie Marie Warnier, directrice de l'Hôpital Bretonneau (AP-HP) ainsi que ses équipes pour la qualité de leur accueil.

Catherine OLLIVET

Notre questionnement s'inscrit également dans la continuité du 3^{ème} Plan Alzheimer 2008-2012 qui se termine à la fin de l'année mais devrait se continuer, selon les déclarations du Président de la République, en étant élargi dans son intitulé aux autres pathologies neurologiques dégénératives. Point n'est besoin de rappeler l'esprit d'ouverture de l'Espace éthique/AP-HP, qui a toujours cherché à élargir ses colloques d'éthique relatifs à la maladie d'Alzheimer vers d'autres réalités semblables de la maladie. Le refus de rester cantonné à un périmètre spécifique nous permet dès aujourd'hui, d'apporter une richesse supplémentaire qui est actuellement dans l'aire de la demande publique.

1 - Fins de vie dans le contexte de la maladie d'Alzheimer : spécificités, processus d'altération dans la durée

Approches spécifiques et adaptées

Emilie GILBERT-FONTAN

De-mens : lorsque « l'esprit se défait », la personne malade entre d'emblée dans une pathologie grave, évolutive et incurable, correspondant à la définition des soins palliatifs. La maladie d'Alzheimer, par ses spécificités, met au défi la société et les soignants. **L'évolution même de la pathologie, non linéaire, grevée de phase d'aggravation et de stabilisation nous interroge sur le concept de fin de vie.**

Quand parler de soins palliatifs terminaux ? Cette question est primordiale d'un point de vue éthique, mais également d'un point de vue thérapeutique, puisque certains traitements jugés alors déraisonnables devraient alors être stoppés ou limités. Ce stade peut-il être défini scientifiquement, techniquement, arbitrairement par un score de MMS, une échelle « d'incapacités fonctionnelles », au risque de réduire le patient à sa pathologie ? Doit-on s'appuyer sur l'absence de communication, l'impossibilité de reconnaître ses proches ou la grabatisation ? Est-ce du fait du ressenti des familles ou des soignants ? Au regard de l'évolution de la maladie, extrêmement variable en fonction des individus, qui peut progresser sur de longues périodes en un « long mourir », aucune définition « technique » à cette interrogation ne paraît se dessiner.

Dans ces pathologies liées à l'âge, les patients présentent de nombreuses comorbidités et des complications intercurrentes, itératives, qui représentent la première cause de décès. Si certains outils, comme des échelles globales peuvent être des aides au pronostic, **il semblerait que seule la prudence, la concertation pluridisciplinaire adaptée à chaque individu puissent orienter vers le stade de la pathologie et mener alors à des limitations ou arrêt des thérapeutiques.**

Les enjeux sociétaux, personnels, économiques de la prise en charge de cette pathologie sont nombreux. Le principal est le respect de la dignité, le fait de considérer le patient comme un sujet, appartenant à la communauté humaine.

On peut s'interroger sur le statut de personne dans le cas de ces pathologies qui évoluent vers la "détérioration" physique et psychique, la perte d'autonomie. **Comment penser altérité, prendre en compte le sujet, devant ces corps et ces esprits si altérés, si différents de la « norme humaine » ?** Les troubles de la communication, les différentes pertes progressives entraînent des incertitudes majeures de la part des familles et des soignants, des questionnements sur le sens de l'existence et de la valeur du soin. Celui-ci ne peut être que plus exigeant. Soigner un « autre soi et un autre que soi » n'en est que plus justifié devant cette vulnérabilité poussée à l'extrême, exposant aux risques d'objectivation et d'obstination déraisonnable.

On ne peut pas envisager le statut de personne selon une logique utilitariste, mais considérer toute personne humaine comme digne. S'il est difficile d'entendre la réciprocité quand le patient est assujéti par la maladie jusqu'à la dépendance totale, il est primordial de reconnaître la différence de l'autre, l'« absolument étranger ». La maladie d'Alzheimer, plus que toute autre, nécessite une adaptabilité de la part des aidants et des soignants. **Compte tenu du contexte économique, la société est-elle prête à assumer ces prises en charge nécessitant du temps et de l'argent ? Comment assurer le principe de justice dans ces pathologies ?**

L'autonomie doit être respectée, tout en tenant compte des besoins spécifiques de ces personnes malades. Mais comment privilégier la liberté dans le cadre des pathologies démentielles ? On remarque que des phases de lucidité peuvent être retrouvées tout au long de la maladie. Mais comment affirmer les capacités décisionnelles résiduelles ? Si consentir correspond, comme a pu l'écrire le CCNE à comprendre et se déterminer librement, on peut s'interroger sur la liberté de la personne dès les premiers stades de la maladie. Un patient atteint de troubles mnésiques peut-il être jugé compétent à se déterminer ? Peut-on réellement parler de choix de projet de vie lorsque la conscience, la mémoire sont altérées ? Les directives anticipées, si utiles dans un certain nombre de pathologies neurologiques dégénératives comme la SLA, peuvent-elles être appliquées dans le cadre de la démence ? Cela implique d'abord que le patient soit informé de sa pathologie et de ses conséquences. Et comment peut-on être sûr que les intérêts antérieurs du patient correspondent à ses intérêts actuels ? **Si on sait l'ambivalence des patients en fin de vie, qu'en est-il lorsque la conscience et la perception sont altérées ? Comment prendre en compte les demandes d'aide à mourir ?** On connaît assez la pression sociétale et familiale par rapport au vieillissement en général et à la démence en particulier.

Et qu'en est-il de la personne de confiance ou du mandataire. Dans quelles mesures et dans quelles limites peut-on faire intervenir la famille ? Même si leurs

avis ne sont que consultatifs et que les décisions reviennent toujours au médecin référent, on peut imaginer l'impact de telles concertations, notamment lorsqu'il s'agit de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques actives. S'il est important de les accompagner, de les informer et de reconnaître leur rôle primordial auprès du patient, il convient de ne pas faire peser sur eux le poids de décisions médicales.

Le soutien des familles et particulièrement des conjoints, souvent âgés et parfois malades, s'avère primordial en fin de vie. Ils sont en effet exposés à la violence extrême de cette maladie, se traduisant par des troubles du comportement, des modifications majeures du corps et du psychisme de leur proche, voire à l'absence de reconnaissance. Cette maladie, plus que toute autre bouleverse les rôles familiaux, sociaux. Lors de la mise en institution, les proches peuvent se sentir dépossédés de leur « fonction » de soignant, dernier lien qui les raccrochait au patient. Comment trouver alors le « juste milieu », conserver leur rôle de proche, d'intime, les faire participer aux soins sans trop les impliquer ?

On retrouve finalement peu de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer hospitalisées en unités de soins palliatifs. Plusieurs études épidémiologiques ont montré que les médecins et les paramédicaux étaient peu nombreux à considérer cette maladie comme nécessitant la mise en place de soins palliatifs, même si l'on constate des progrès considérables ces dernières années. Mais on peut s'interroger sur le lieu de vie le mieux adapté à des patients atteints de démence au stade terminal. Certes, les unités de soins palliatifs sont généralement des petites structures, fortement dotées en personnel et en matériel, mais la plupart des patients sont déjà en institution à ce stade-là de leur pathologie. On connaît l'importance de l'environnement sur ces patients et les désagréments que peuvent entraîner des changements. Par ailleurs, les troubles du comportement peuvent engendrer des difficultés auprès des autres patients des USP, qui de plus ne sont pas des unités fermées, laissant libre cours à la déambulation. **Si les USP doivent être réservées aux situations de crise, la formation en soins palliatifs des personnels en EHPAD et en unités de soins de longue durée doit être améliorée.**

Les personnes atteintes de démence, vulnérables à l'extrême sont particulièrement exposées à l'exclusion de la société. Dans notre société utilitariste, où la qualité de vie est souvent confondue avec les capacités fonctionnelles et psychiques, la tentation de l'euthanasie est grande. Mais cette vulnérabilité, cette fragilité, cette diminution du « pouvoir être » doivent au contraire entraîner une attention et une sollicitude plus importantes. Voici le défi des soignants et de toute la société.

Jean-Marie GOMAS

Clarifions, une bonne fois pour toutes, un problème de structures : il n'est pas question de mettre tous les patients Alzheimer en fin de vie dans les USP ! Des publications de grand intérêt sont disponibles pour éclairer le débat. Les USP sont des lieux bien particuliers, y compris sur les plans de la recherche et de la formation, où l'on concentre les situations humaines les plus compliquées afin de leur ménager un répit et d'équilibrer leurs symptômes. En aucune façon on ne confond fin de vie et affectation en USP. Les publications sont unanimes sur ce point. La circulaire de mars 2008 en a d'ailleurs reconnu le bien fondé. Les soins palliatifs sont réservés aux situations les plus difficiles sur le plan éthique, par exemple celles dans lesquelles les familles demandent l'euthanasie.

Emmanuel HIRSCH

Nous sommes appelés à réfléchir, justement, à la nature des spécificités de la maladie d'Alzheimer. À quel moment peut-on parler de « fin de vie » à propos de processus longs d'altération des personnes ? Bien souvent, les trajectoires de maladie sont très longues.

Catherine OLLIVET

Formulons quelques questions sur la fin de vie. La demande émane-t-elle du malade souffrant d'une affection neurologique dégénérative ou bien de ses proches ? Surtout, un malade à un stade très avancé est-il capable de se projeter dans sa propre mort ? **Pour vouloir mourir, encore faut-il concevoir intellectuellement sa fin et sa signification. Or justement, dans les atteintes cognitives Alzheimer, se sont les capacités de la pensée abstraite qui sont très atteintes.** Se projeter dans l'avenir est par définition une abstraction.

L'un des enjeux consiste à identifier la demande de la personne, celle de ses proches, celle des professionnels et enfin celle de la société. De fait, les attentes des uns et des autres ne sont pas superposables.

Geneviève DEMOURES

Positionnons-nous immédiatement après une consultation d'annonce de la maladie. Il peut sembler judicieux, à ce moment, de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance. Toutefois, pourquoi n'imaginerait-on pas que les directives anticipées puissent évoluer dans le temps ? Pour beaucoup, les cas de conscience sont éloignés par des affirmations du style « si je deviens grabataire, alors qu'on me tue ». **Pourtant,**

P. 12

©EREMA Décembre 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

les professionnels du soin sont témoins des petits bonheurs des fins de vie, qui peuvent prendre la forme d'un goût de fruit écrasé sur une cuiller à dessert. Lorsque l'on se rend compte du fait que la fin de vie n'est pas une absence de vie, la fragilité du dispositif de directives anticipées se révèle. Des choses sont à vivre jusqu'au bout de la vie. C'est pourquoi les directives anticipées sont aussi délicates à appréhender sur le plan éthique. Les personnes malades refusent très fréquemment la perspective de faire souffrir leurs enfants ou de devenir grabataires. Pourtant, leur condition évolue. Bien des éléments sont révisables, non pas tant sur le plan intellectuel que sur le plan émotionnel.

Ceux qui ont accompagné des personnes malades d'Alzheimer jusqu'au terme, les voyant mourir quasiment dans leurs bras, savent bien que des choses se passent au-delà de toute intellection. Le témoignage des aides-soignantes expérimentées est irremplaçable. L'une d'entre elles dira par exemple que cette vieille dame recroquevillée attend son fils et ne mourra pas avant d'avoir perçu sa présence une dernière fois. **La vie, les perceptions ne sont pas réductibles à des grilles d'analyse de type MMS.**

Nous avons affaire à des malades qui, bien souvent, n'ont plus accès aux mots. Néanmoins, on peut prendre acte d'une demande qui n'emploie pas des mots en étant attentif et en sachant recueillir les signes qui sont là.

Catherine OLLIVET

Lorsque l'on évoque l'intérêt des directives anticipées à des personnes âgées disposant de leurs facultés intellectuelles, ces dernières indiquent ne rien vouloir écrire. Elles affirment qu'elles diront ce qu'elles ont à dire en temps voulu mais sans l'écrire. À leurs yeux, l'écrit a une valeur quasi définitive qui ne leur convient pas, exprimant en cela sans doute le désir de préserver jusqu'à la dernière minute leur droit à changer d'avis.

Noémie DUFOUR

Parfois au sein même d'une famille, les différents membres ont des attentes divergentes, ce qui complique encore, pour les soignants, la prise en soins. Beaucoup de choses se jouent au moment de la fin de vie, et on observe parfois des familles s'entredéchirer comme pour déterminer que l'un ou l'autre est plus attentif, plus aimant, plus aimé, ou bien encore le seul à savoir ce qui est bon pour la personne en fin de vie.

Se pose le problème de la personne de confiance : la plupart des personnes choisissent une personne proche (un époux, un enfant, etc.) mais cette personne ne peut que difficilement se contenter d'être le porte-parole de la personne qui

ne peut plus s'exprimer, et porte le plus souvent sa propre parole, sa propre vision de ce que devrait être ou ne pas être la fin de vie de son parent quand celui-ci se trouve en incapacité d'exprimer ce qu'il souhaite vraiment.

Que signifie le fait de ne plus s'alimenter ?

Véronique MORIZE

Une étape est franchie, dans la maladie d'Alzheimer, lorsque les personnes ne peuvent plus s'alimenter et, plus précisément, avaler. Cette césure commence à faire consensus dans les équipes. Elle marquerait l'entrée dans ce que l'on pourrait désigner comme la phase terminale de la maladie démentielle. Ce repère clinique de l'incapacité à s'alimenter semble être partagé par les praticiens de la gériatrie. Un état de démence avancé posant la question de la pertinence ou de l'abstention d'alimentation artificielle est essentiel dans la détermination de la phase palliative. Certes, un tel critère mérite d'être débattu.

Laurence HUGONOT-DIENER

Il est incontestable que l'incapacité à s'alimenter, se traduisant par des fausses routes, est un facteur très important. Il précipite l'évolution d'un malade, et cela peut être un des critères de stade terminal.

Jean-Marie GOMAS

C'est effectivement un critère majeur, auquel je souscris. Il est regrettable de constater que des enseignants, notamment universitaires, persistent à enseigner que la gastrostomie est de nature à améliorer la qualité de vie des malades.

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

De fait, des personnes meurent de complications de pneumopathie de déglutition, de fausses routes, mais pas de la maladie d'Alzheimer à proprement parler.

Geneviève DEMOURES

Il arrive encore, malheureusement, que des familles soient convoquées par un médecin pour entendre : « ou bien votre parent va mourir de faim, ou bien il va falloir lui mettre une sonde », avec 10 minutes pour se décider...

Nadine LE FORESTIER

Faisons attention à l'anticipation des troubles alimentaires, tout particulièrement dans le discours qui est tenu aux familles. Dans le parcours d'une maladie qui peut dépasser la décennie, subitement, un événement survient et choque : le malade ne mange plus. Cette éventualité doit être expliquée bien avant sa survenue pour en prévenir le facteur potentiellement angoissant pour les proches car ce nouveau syndrome pourrait paraître plus « fonctionnel » voire intuitif que cognitif. Les équipes peuvent orienter d'emblée leur prise en charge vers des soins palliatifs. La pédagogie au long cours du suivi au long cours et de la survenue d'accidents déterminants pour la suite est essentielle.

Astrid AUBRY

En unité de long séjour, nous avons pu remarquer que des malades changeant de mode d'alimentation évoluaient aussi dans l'adhésion au soin. Des personnes opposantes ne l'étaient plus. **La perte de la parole chez le malade n'implique pas l'abolition de tout repère. Des gestes, des attitudes, des moments sont identifiables.**

Jean-Marie GOMAS

On peut parler ici de modification du désir.

Aurély DUSSARTRE-BOUGNOTEAU

De quelle souffrance parle-t-on ? La famille ressent une souffrance quand le malade ne mange plus. Subitement, elle entrevoit que la fin pourrait se concrétiser. Quand peut-on dire qu'un malade est en fin de vie ? L'évaluation est pour le moins délicate. Les soignants ont sans doute le regard le plus juste, celui de la proximité avec la personne. Travaillons avec les équipes afin de leur enlever le poids de la culpabilité. **Après tout, il est terrible de devoir annoncer aux familles que leur parent ne s'alimente plus. Certains**

l'imaginent mourir de faim. L'étape de l'arrêt de l'alimentation réclame une pédagogie et une approche particulière.

Les représentations liées au fait de manger sont très fortes. Mécaniquement, quelqu'un ne s'alimentant plus est condamné. Notre culture est en cause.

Nicole BOCHET

Un malade peut refuser de s'alimenter avec les soignants et continuer à le faire avec sa famille. C'est lorsqu'il ne mange plus quel que soit le contexte que l'on peut parler d'impossibilité à s'alimenter. Prenons en compte les situations.

Jean-Marie GOMAS

Le problème de la volonté du malade est différent de celui de son aptitude à s'alimenter.

Nicole BOCHET

En effet. Cependant, qui peut dire que le malade « veut » ou « ne veut plus » ?

Jean-Marie GOMAS

Il n'existe évidemment pas de score en pareille matière.

Véronique MORIZE

Que répondre à ceux qui peuvent penser qu'on laisse leur parent mourir de faim et de soif ? Les soignants et les familles doivent être guidés. Il n'est pas concevable de les laisser démunis. Finalement, la concertation ne serait-elle pas le seul guide qui vaille ? **Comment éviter de faire un pas de trop dans une approche curative qui n'aurait, à un moment donné, plus de sens ? Une tension entre l'équipe médicale et l'équipe soignante doit être interprétée comme un signal d'alerte. Il arrive qu'un soignant estime que l'on aille trop loin dans une logique de soin qu'il estime inadaptée à l'état du malade.** Il convient au moins d'être capable de débattre d'un éventuel changement de phase au profit d'une approche palliative.

Un workshop intergroupe pneumologie/gériatrie mené par la Société Française de Gériatrie a conduit un important travail sur la BPCO du sujet âgé et le recensement des facteurs de pronostics d'une entrée en phase palliative.

Quantité de facteurs peuvent être invoqués (nombre d'hospitalisations, contexte social du malade, paramètres biologiques, etc.). Pourtant, l'intuition du clinicien serait aussi appropriée à prédire le début de la phase palliative que n'importe quelle combinaison de facteurs. Lorsque le clinicien connaît bien le malade, il ne se trompera pas trop dans la perception d'un basculement de phase, vers ce que l'on nomme par commodité de langage la « phase palliative terminale ». Concrètement, un praticien exercé parle de « mois », de « semaines » et de « jours » d'espérance de vie pour donner des repères. Le meilleur moyen d'approcher la réalité est de croiser l'intuition clinique avec les perceptions des soignants. Cette intuition semble aussi fondamentale que l'analyse de facteurs que l'on considère comme objectifs.

Jean-Marie GOMAS

Encore faut-il que l'information circule chez les médecins.

Nadine LE FORESTIER

Nous avons besoin de raisonner à partir de maladies apparentées ou de pathologies permettant certaines comparaisons. Prenons la sclérose latérale amyotrophique (SLA), maladie qui paralyse souvent en pleine conscience, du moins au début. Lorsqu'un patient se trouve atteint d'une paralysie motrice, si celle-ci affecte la déglutition, personne ne doute de l'existence d'une incapacité réelle à déglutir. La famille sait à quoi s'en tenir pour ce qui est de l'alimentation du malade. **Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la perte de la déglutition réveille au sein de la famille, mais aussi pour les soignants, un doute entre le pouvoir et le vouloir faire du patient.** Il nous faut prendre en compte ce doute. Il nous faut nous appuyer sur des expertises relatives à l'étude de l'expression de la volonté dans ce cadre pathologique. Il n'est plus question de vouloir faire porter aux malades d'Alzheimer le fardeau d'une autonomie qu'ils n'ont pas. Ce fardeau revient désormais pour bonne part aux entourages des malades et aux soignants. Toujours est-il que nous avons besoin d'étudier finement l'articulation entre vouloir et pouvoir. Le doute est redoutable et nous avons à travailler cette dimension psychologique des choses. **Aidons les familles à ne pas douter lorsqu'il est inévitable de mettre en place des soins palliatifs pour une fin digne et adaptée.**

Pascale GÉRARDIN

Prenons en effet la référence des personnes qui souffrent d'affections n'engendrant pas de troubles cognitifs. Nous ne nous posons pas certaines questions relatives à ce que peut et à ce que veut le malade. Comparativement,

la maladie d'Alzheimer ouvre des abysses de questionnement chez les professionnels, avec le risque dans le même temps de mettre à distance la personne elle-même. Voilà la spécificité à laquelle nous sommes confrontés.

Ce n'est pas parce que la personne présente des troubles cognitifs sévères avec altération de ses capacités de communication qu'elle n'est plus en mesure de s'exprimer. Par expérience d'activité dans une équipe mobile de liaison gériatrique, le seul diagnostic de maladie d'Alzheimer surajoute de la complexité et des questionnements chez les soignants. Ces questionnements ne sont pas vains mais nous nous devons d'être attentifs à ce que la personne soit bien présente, ne serait ce qu'en maintenant la communication et la relation. **Aux déficits cognitifs est souvent liée une négation psychique qui engage des jeux de représentations et de considérations qui au final peuvent être délétères pour la personne elle-même.** Tente t-on toujours de nous adresser à elle, de lui demander son avis ? Ce qui peut parfois nous aider à faire la part entre ce que peut la personne et ce qu'elle veut. En tant que professionnels, nous nous questionnons beaucoup et nous nous devons de le faire mais tout en préservant la personne, ne serait ce qu'en lui accordant un espace de relation ou de parole même en situation de troubles évolués et en fin de vie.

Tout se passe comme si la qualité de l'humanité de l'autre se trouvait interrogée dès lors qu'il ne peut y avoir identification à lui du fait des atteintes cognitives. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ampute l'autre d'une part de subjectivité.

Noémie DUFOUR

Il ne faut pas négliger l'aspect culturel de la question de l'alimentation ou de la non alimentation par voie orale (autrement dit par voie « normale » pour les familles). Selon la culture de la famille, le rapport à la nourriture et au geste de nourrir est très important, et si toutes les familles souffrent sur ce point, certaines familles vivront plus douloureusement encore le fait que la personne ne puisse plus manger, et de ne plus pouvoir l'aider à manger et/ou lui donner à manger. Symboliquement et ethniquement si j'ose dire, cela est important et sera à prendre en considération différemment, d'où l'intérêt de l'ethnopsychologie.

Justification des soins

Henri LOMBARD

La question éthique par excellence dans la perspective d'une fin de vie est celle de la justification des soins. Ce soin est-il justifié et, dans un deuxième temps, ce soin est-il justifié maintenant ? À cette question fondamentale la réponse ne peut-être qu'une réponse d'équipe. Plus on approche de l'issue, plus la nécessité de s'interroger est impérieuse. D'autre part la qualité de la fin de vie dépend du type de communication qui s'est établie entre les proches et les soignants. Meilleure est la relation avec l'entourage du malade, meilleure est la fin de vie. C'est sans doute pourquoi la formation des proches sur la maladie d'Alzheimer et ses effets au cours du temps est primordiale. La connaissance est à la base de l'éthique, elle permet aux proches et aux soignants d'avancer main dans la main, sans être en échec face à la survenue de cette étape délicate que représente la fin de vie.

Noémie DUFOUR

Il est important d'informer en effet. « Former » évoque la formation professionnelle et le terme ne me semble pas adapté à l'entourage familial, qui ne doit surtout pas devenir professionnel mais bien garder ce lien familial particulier.

Je dis souvent aux familles que je reçois qu'il faut anticiper, car on connaît l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, et qu'il faut préparer l'avenir. Pour autant il ne faut pas trop en dire aux familles (même s'il s'agit d'un vœu pieu, l'ère internet étant passée par là...). Je m'explique : je me souviens d'une famille catastrophée parce que le père venait d'entrer en maison de retraite et que la psychologue leur avait dit « il faut que vous sachiez que parfois en maison de retraite les personnes Alzheimer prennent un autre résident pour leur femme ou pour leur mari, et qu'il y a des couples qui se forment ; ça n'arrivera pas forcément, mais il faut que vous le sachiez ».

Est il vraiment utile de parler de tout : des fausses routes, de la grabatisation, de l'apraxie qui va s'amplifier, etc. ? Informer oui, en temps utile et en anticipant *a minima* oui, mais sans forcément parler de situations ou complications qui ne surviendront pas forcément, car chaque personne a une évolution propre.

Axelle VAN LANDER

Une distinction est essentielle, entre l'envie et les symptômes liés à la pathologie avancée. **Un patient qui ne s'alimente pas n'est pas nécessairement un patient qui n'a plus envie de s'alimenter.** Certains signes de volition sont à identifier, au besoin avec la famille. Ainsi, on percevra les envies et les appétences qui perdurent. **On ne doit pas suivre une logique du « tout ou rien » dans le soin au motif qu'il y aurait abolition entière de la volition à un « stade » supposé.** Il appartient aux équipes de soins de voir ce qui reste agréable au malade.

Emmanuel HIRSCH

Le schéma est bien souvent celui de la conciliation des intérêts de la personne malade, avec ceux de l'entourage et de ceux de l'équipe de soins. **En cas de perte du sens des finalités des soins, il faut craindre des tentations de renoncement faute de trouver les repères indispensables.** Evidemment, dans ce domaine les circonstances qui influent sur les pratiques ne sont pas homogènes et tiennent à des facteurs à la fois contextuels, subjectifs et évolutifs. C'est pourquoi nous sommes en présence d'enjeux complexes. **Une négociation favorisant la prise en compte de la pluralité des enjeux identifiés s'impose.** Ainsi peut-on se demander ce qui à un moment donné incite à penser que la situation est celle d'une fin de vie. Du point de vue de l'expressivité de la relation et donc de la réciprocité d'un échange, il ne saurait être question de simplifier les impressions et de conclure hâtivement que la situation s'avère irrévocable. Il est des modes de communication atténués et des manifestations du lien y compris alors que tout était considéré *a priori* révolu. Cela ne peut qu'inciter à la prudence et à une extrême retenue dans les prises de décision. Se laisser ainsi surprendre n'est pas toujours compatible aujourd'hui avec les logiques qui prévalent dans la gestion et l'évaluation du soin.

Noémie DUFOUR

Oui la relation se poursuit, j'en suis intimement convaincue. Les familles, les soignants le constatent au quotidien. Cependant cela dépend aussi de la sensibilité de chacun. Des familles ne supporteront plus par exemple de ne plus pouvoir échanger verbalement avec la personne malade et considéreront alors qu'il n'y a plus aucune relation possible.

Federico PALERMITI

Est-il légitime de parler de spécificités liées à la maladie d'Alzheimer ? Qu'est-ce qui serait de nature à légitimer une approche spécifique de la fin de vie ? Il faudrait avoir des certitudes et sommes-nous au moins médicalement d'accord ?

Aurély DUSSARTRE-BOUGNOTEAU

Nous parlons de cas de figure où le principe d'autonomie n'est plus là. On peut encore parler d'autodétermination compromise. C'est là une spécificité. Il n'en va pas de même pour les malades du cancer. **L'une des caractéristiques des maladies neurologiques dégénératives serait peut-être la régression de l'autodétermination.**

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

La fin de vie questionne nos valeurs universelles. Il arrive très souvent que des paroles extraordinaires s'expriment, à la fin, de la bouche de personnes qui n'ont pas parlé durant des années. **En fin de vie, nous devons accorder la plus grande attention aux paramètres psychologiques, notamment à la dépression et l'expression d'une envie de mourir d'en finir, de se suicider ;** savoir repérer ces moments, les diagnostiquer, les prendre en charge avec un traitement notamment d'antidépresseur en IV nous rappelle que si un patient réclame à mourir à un temps T, à un temps T+1 (traité de sa dépression) il s'accrochera à la vie. **Un travail de formation de la prévention du risque suicidaire est nécessaire auprès des équipes soignantes car, ce qu'un patient refuse à un moment, peut tout à fait être accepté ultérieurement.**

Noémie DUFOUR

Tout à fait, d'où l'importance d'accorder certes la plus grande importance à la parole (au sens de communication verbale et non verbale) de la personne malade, mais tout en étant conscient que les désirs, les volontés peuvent évoluer en fonction de l'état thymique de la personne à un instant T.

Demander de mourir parce qu'on est épuisé, qu'on a mal, ou encore qu'on souffre moralement de ne plus voir ses enfants peut provoquer une détresse, légitime, qui entraînerait une demande de « fin de vie anticipée ».

On observe souvent que lorsque la douleur physique et la souffrance morale sont soulagées, la demande évolue.

Luc RIBEAUCOUP

Certes nous disposons des éléments cliniques objectifs qui nous invitent à parler d'aggravations ou de complications. Ils amènent les soignants comme les proches, à parler de « stades » ou de « phases » de la maladie. Pourtant, nous ne pouvons pas considérer ces éléments comme des certitudes. Prenons ici l'exemple de l'incapacité alimentaire, où l'on ne sait pas grand-chose sur ce qui va se passer en termes de durée. Souvent, les familles vivent l'arrêt de l'alimentation comme une rupture et sont subitement déstabilisées. Bien entendu, des facteurs de complications peuvent être déterminants et précipiter les choses, pourtant la durée de ces étapes demeure très incertaine.

Catherine OLLIVET

Tous sont à la recherche de critères scientifiquement opposables. Sans nul doute, les pouvoirs publics apprécieraient beaucoup d'en disposer. Nous l'avons pourtant déjà dit : la fausse route n'est pas un critère opposable. Il existe d'autres maladies où les malades peuvent faire des fausses routes. Le temps ne s'écoule de toute manière pas de manière déterministe. Cela fait consensus.

Un autre consensus a trait à la nécessaire pluridisciplinarité, laquelle inclut la famille dans l'examen d'une personne qui serre les lèvres, qui « ne veut plus manger », qui « tourne la tête » ou dont le regard semble dire : « j'en ai assez. » Parfois, les yeux du même être humain vont s'éclaircir en présence du mari, de la fille ou à la vue d'un aliment apprécié sur une cuiller. Ce n'est pas tant affaire de tableau clinique que de vision humaine. C'est pourquoi le témoignage de l'aide-soignante importe au plus haut point. C'est elle qui passe le plus de temps auprès du malade, physiquement. C'est elle qui le regarde dans les yeux le plus longtemps, percevant les expressions du visage. Être au plus près, c'est ne pas tricher. Incontestablement, ce n'est pas le médecin qui passe le plus de temps auprès d'un malade au stade évolué. **Les proches, les soignants, les accompagnants, les aidants et les aimants savent lire la lassitude dans les yeux.**

Véronique MORIZE

Attention au danger de la projection de ses propres sentiments sur l'interprétation des expressions du malade.

Catherine OLLIVET

Effectivement, c'est à cause de ce risque que l'on doit être plusieurs pour se forger une opinion en croisant les perceptions des uns et des autres.

Catherine DE BRABOIS

Je peux citer un cas dans lequel la famille était acharnée à maintenir l'alimentation coûte que coûte. Finalement, l'équipe a lâché prise et a eu la surprise de voir une personne qui ne communiquait plus (au bout de 15 ans de maladie) se remettre à serrer des mains. **Un changement d'attitude avait suivi la décision d'abandonner des soins ingrats et douloureux. Il existe de nombreux exemples de personnes étiquetées « non communicantes » qui retrouvent la lucidité de dire « au revoir » juste avant de mourir.**

Catherine OLLIVET

Une littérature abondante décrit bien ce moment du départ.

Quels soins de bien-être sommes-nous en mesure d'apporter ?

Christophe TRIVALLE

Lorsqu'une personne malade arrache une perfusion, elle exprime une forme de conscience contre ce qu'elle estime être une agression ou de l'acharnement. Ensuite, la capacité à s'alimenter ou non renvoie à un degré de dépendance. Lorsque les soignants font manger un malade dépendant, ils constatent que celui-ci se « laisse faire » ou non. Il est parfaitement concevable que, dans certains cas, le refus de s'alimenter exprime quelque chose.

Face à une incapacité de manger, la famille, les aidants et les accompagnants ont tendance à se surinvestir. Lorsque la première fausse route se produit, il est souhaitable que la famille se mette en retrait et laisse aux soignants la responsabilité d'alimenter le malade, afin de limiter les risques.

Nous parlons de « fin de vie ». Est-ce de la phase terminale, de la phase agonique dont nous parlons ? Le problème est à vrai dire très délicat, car nous

parlons de périodes très longues. En long séjour, il n'est pas rare de voir des malades ayant perdu la capacité de manger vivre pendant 1 à 3 ans. La survenue d'une fausse route n'est certainement pas prédictive d'un décès dans un laps de temps bien déterminé. Nous ne disposerons jamais d'un schéma d'analyse déterministe. **Il n'existe pas pour l'instant d'échelle validée permettant d'estimer l'espérance de vie à 6 mois d'un patient ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée.**

Henri LOMBARD

Notre interrogation porte sur le bien-être. **Lorsqu'une vie s'éteint très lentement et n'en finit pas, apparemment, de finir, quels soins de bien-être sommes-nous en mesure d'apporter ?** Après tout, lorsque les fonctions cognitives supérieures s'éteignent, le système limbique continue de fonctionner et nos patients en fin de vie sont de véritables éponges affectives. Même au plus profond de leur démence ils perçoivent nos sentiments et ceux de leurs proches. Les malades sont ainsi en état de recevoir du bien-être de la part des soignants et de leur entourage. Tout doit être fait pour maintenir leurs relations affectives, ainsi l'accompagnement de fin de vie se passe mieux, à la fois pour les proches et pour les soignants. Sur le plan somatique, pour la qualité du bien-être, on veillera ainsi à éviter les escarres, qui sont une sorte d'atteinte à la dignité humaine en fin de vie.

Geneviève DEMOURES

Il y a matière à discussion. Pourquoi apporter davantage d'attention aux escarres qu'à la nourriture affective ? La nutrition au sens étendu n'est pas qu'affaire d'apport de calories. Même si un patient ne s'alimente plus comme les autres, les aides-soignantes doivent lui consacrer le même temps que les autres, à savoir une vingtaine de minutes au moment du repas. **L'attention et les nourritures affectives sont capitales.** Ne confondons pas l'EHPAD avec une entreprise de restauration collective. **L'efficacité ne se mesure pas à la quantité de calories ingérées.** La dénutrition serait le fléau ultime, à conjurer par tous les moyens. L'injonction « il faut qu'ils mangent » méritent pour le moins d'être questionnée. **L'alimentation s'inscrit dans un projet de soin. S'agissant de patients manifestement au bout de leur chemin, il nous appartient de remettre les choses en perspective et de bien réfléchir.** Parfois, il arrive que quelqu'un perçu comme étant à bout retrouve une nouvelle vigueur. Combien de familles n'appelle-t-on pas en pensant que la fin de leur parent est arrivée alors que tel n'est pas le cas ? Il nous arrive d'entendre : « vous nous avez demandé de venir à trois reprises car, d'après vous, la fin était imminente, cette fois est-ce la bonne ? » Ne soyons pas prisonniers d'un regard réducteur sur les malades. Qui d'autre que le médecin est en capacité de se prononcer

après avoir écouté l'ensemble des points de vue et, de ce fait, pratiqué une authentique observation clinique pluridisciplinaire ? Pourtant, il arrive que les médecins se trompent et c'est parfois très heureux.

Henri LOMBARD

La dénutrition n'est pas une atteinte à la dignité de la personne comparable aux dommages causés par des escarres.

Sur le plan de l'attention portée au malade, j'entraîne mes équipes à la pratique de la réduction phénoménologique de Husserl, c'est à dire : revenir à la chose elle-même, mettre entre parenthèses, suspendre son jugement. Ainsi, lorsqu'un soignant entre dans une chambre, pour revenir à la chose elle-même il doit éteindre la télévision, fermer la porte, s'isoler avec le patient. Pour mettre en parenthèses il doit faire le vide et ne penser qu'au malade, faire la « bulle avec lui » et enfin suspendre son jugement, c'est à dire le regarder comme si c'était la première fois qu'il le rencontrait, ce que les sceptiques dénommaient *épokè*. Rentrer dans une chambre en faisant des projections définitives du style « il va mourir... » revient à bloquer par avance toute communication.

Geneviève DEMOURES

Je ne partage pas ce point de vue.

Henri LOMBARD

Prenons l'exemple des patients que l'on décrit comme « agressifs ». Si un soignant entre dans une chambre en se disant « il est agressif », alors cette anticipation se réalisera nécessairement. On doit être capable de suspendre son jugement, sans quoi on en vient à étiqueter les malades de façon définitive. Trop d'équipes l'oublient. La facilité nous entraîne, sans prendre de recul, à attribuer un rôle à ces patients qui ne communiquent plus et qui se réfugient dans le mutisme et les troubles comportementaux.

Jean-Marie GOMAS

Une publication de David P. Phillips et Daniel G. Smith (1990) a mis en lumière le fait que l'on peut décaler la date de son décès par une croyance en quelque chose d'important sur le plan spirituel. Les équipes au quotidien sont les témoins du fait qu'un malade peut désirer attendre un anniversaire, le retour de ses

enfants et, de ce fait, décaler son agonie. L'étude à laquelle je fais référence n'est pas assez connue, même dans l'univers des soins palliatifs.

Au-delà de la présence d'escarres, au-delà des paramètres biologiques, il est des patients qui attendent quelque chose. Souvent, ces derniers déjouent les pronostics. Nous disposons aujourd'hui des éléments scientifiques nous permettant d'étayer un raisonnement.

En matière de liberté du malade, la psychogériatrie a mis à jour un certain nombre de règles à respecter, en présence de malades déments. Ces derniers ont d'ailleurs une forme de liberté résiduelle. Une incapacité juridique ne signifie pas une incapacité absolue, dans tous les domaines. **La littérature spécialisée en gériatrie met en évidence le fait qu'il est bel et bien possible de tenir compte de la liberté résiduelle et des inclinaisons du malade dit dément.**

Laurence HUGONOT-DIENER

Quel que soit le stade de la maladie constaté, il faut systématiquement rechercher l'assentiment du malade et tenir compte des inclinaisons qu'il manifeste. La Maison des lumières Isatis (Saint-Denis-la-Plaine, 93) est un EHPAD qui, pour aller à l'essentiel, accueille des malades atteints de maladie d'Alzheimer et syndromes apparentés, dont personne ne veut. A l'entrée, 80 % des admis présentent des troubles du comportement et 60 % présentent un MMS égal à zéro ou non cotable, c'est-à-dire un stade très sévère. La durée moyenne de vie dans cette population admise en fin de maladie, avoisine les deux années. Les troubles de la nutrition constituent un facteur fréquent d'accélération du décès. À titre personnel, je m'oppose fréquemment au recours à la nutrition parentérale, même s'il n'est pas facile d'éclairer les familles sur le sens d'un tel refus. Evidemment, on ne peut pas leur donner de date de décès, alors que c'est souvent leur demande. Nous ne sommes pas en mesure de répondre à la question « quand va-t-il mourir » ? À quoi servirait-il de répondre que l'espérance de vie moyenne est de deux ans ? Nous n'avons pas à entrer dans des considérations d'héritage.

Emmanuel HIRSCH

L'EREMA a pour mission d'apporter des repères pratiques et pertinents aux professionnels. Pour eux, le danger réside en effet dans le manque de repères et de visibilité sur le plan éthique. C'est dans l'obscurité et l'errance éthique que surviennent les formes de maltraitance, d'acharnement et d'obscurantisme les plus graves. Le fait de solliciter une expression de la part d'une personne qui n'est pas en capacité apparente de s'exprimer explicitement témoigne d'une marque de respect à son égard. Tout tient en fait au regard que nous portons sur l'autre lorsque l'état de maladie semble annihiler ce qu'il a été auparavant et lui

P. 26

©EREMA Décembre 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

retirer toute capacité de se maintenir objectivement présent dans le cadre d'une relation cohérente. Il nous faut nous mettre à sa portée, à sa hauteur en quelque sorte et saisir par une attention spécifique ce qui est de l'ordre de ses préférences. Il est vrai que les repères évidents de l'éthique du soin semblent inadaptés si l'on s'en remet à des concepts généraux comme celui d'autonomie ou alors de consentement. **Le défi se situe dans notre faculté d'innover avec des principes susceptibles d'étayer les situations et de faire apparaître l'intérêt le plus conforme à la cause de la personne elle-même.**

Marie WARNIER

Pour délimiter ce qu'est la fin de vie, nous avons à l'évidence besoin de repères confortés par la science. Nous avons encore besoin d'éléments clairs sur la base desquels on délimitera bien les soins de confort des soins curatifs. Par exemple, pour expliquer aux familles en quoi un refus d'alimentation parentérale est justifié, nous devons argumenter.

Double contrainte de l'urgence et de la longue durée

Emmanuel HIRSCH

Peut-on parler de fin de vie chronique ou de chronicité de la fin de vie, par rapport à d'autres fins de vie ? À l'évidence, la maladie d'Alzheimer met en jeu un sentiment de chronicité accentuée. Qu'en est-il de la vie dans cette fin de vie ? À quel moment est-on en droit de parler de phase terminale ? **Qu'en est-il de la réalité même de la vie au bout d'une existence ainsi atténuée, à quelles obligations et pour quelles fins nous engage-t-elle ?** La représentation souvent requise pour évoquer les malades d'Alzheimer est celle d'une vie qui n'en finit pas de s'étioler, de se consumer, de se rétracter jusqu'à ses extrêmes. Au point d'en venir inhumaine et insupportable, poussant trop loin les capacités d'acceptation de ce que d'un point de vue humain on considérerait acceptable.

Véronique LEFEBVRE DES NOETTES

La progression de la maladie n'est pas toujours linéaire dans le temps.

Les hôpitaux voient parfois arriver des malades en stade terminal, en provenance de leur domicile familial, qui meurent au bout de 8 jours. La famille s'interroge. Après tout « il était bien chez lui ». « Que lui avez-vous donc fait ? » Parfois cette incompréhension, ce déni, peut conduire comme une solution d'apaisement d'une angoisse légitime de la part des familles à un dépôt de plainte si aucune parole dès l'entrée à l'hôpital n'est partagée sur l'état de santé du patient au préalable. Il n'est pas facile d'articuler des durées d'évolution très longue de la maladie et des épisodes aigus, catastrophiques. La durée moyenne de séjour en soins de longue durée est d'environ 4 ans mais souvent émaillé d'épisodes somatiques intercurrents. Un accompagnement dans une permanence des équipes doit pouvoir être proposé aux familles déjà bien éprouvées par le délitement cognitif de leurs patients. Cette double contrainte, à la fois de l'urgence et de la longue durée, est sans doute caractéristique de cette pathologie.

Christophe TRIVALLE

Des changements brutaux (arrêt de l'alimentation, décision d'engager ou de ne pas engager une antibiothérapie, etc.) doivent être discutés en équipe pluridisciplinaire et avec les familles. À l'hôpital, en soins de longue durée ou en EHPAD, les institutions disposent d'une équipe. Au domicile du malade, les changements d'orientation sont certainement plus délicats, le médecin traitant étant seul face à la famille.

Véronique MORIZE

Il existe désormais des réseaux de prise en charge efficaces pour faciliter le maintien au domicile de patients âgés en situation palliative.

Christophe TRIVALLE

Envers et contre tout, des familles refusent justement un accompagnement dans une logique de réseau. Elles ferment leurs portes. Elles vont parfois jusqu'à refuser l'intrusion d'une aide ménagère. Une intervention médicale dans un tel cas de figure est très délicate lorsqu'un événement change le cours des choses. **De fait, la majorité des Français veulent « mourir chez eux ». Peu de personnes imaginent la fin de vie hors du domicile. Pendant un certain temps, la règle du « mourir chez soi » prévaut puis tout le monde craque.** À la phase agonique il est très difficile de rester auprès du mourant. À

domicile, il n'est pas possible, quels que soient les moyens mis en place, d'avoir un soignant autant que de besoin. C'est pourquoi, il est fréquent à cette phase ultime que la famille (voire le médecin) appelle le SAMU ou les pompiers pour un transfert à l'hôpital. Le patient va alors décéder aux urgences ou aux lits porte.

En ce qui concerne la réflexion pluridisciplinaire, il est nécessaire d'avoir des équipes expérimentées et bien formées.

C'est pourquoi, du côté des professionnels de l'accompagnement des malades d'Alzheimer, on doit s'interroger sur la composition des équipes. À quoi sert-il de n'avoir que des jeunes collaborateurs dans une unité de soins de longue durée ? **Souvent, ce sont les jeunes professionnels qui sont dans une posture interventionniste. Les soignants les plus expérimentés savent a contrario quand il vaut mieux s'arrêter. Ils savent percevoir quand on fait « n'importe quoi ».** L'expérience est fondamentale. Surtout, une bonne équipe est composée de collaborateurs qui ne sont pas de la même génération. Elle inclut des jeunes comme des anciens.

Marie WARNIER

J'ai été témoin d'une crise grave au sein d'un service de psychogériatrie, en raison de l'agressivité d'un patient. Celle-ci faisait courir un risque aux personnels et aux autres patients. L'équipe médicale, composée de jeunes médecins a refusé d'accéder à la demande des soignants en vue de calmer par des médicaments une agressivité qui était insoluble, tout particulièrement la nuit. L'argument des jeunes médecins était : si on administre des calmants au malade, alors nous allons le tuer. Il a fallu que j'intervienne en raison d'une crise profonde dans le service. Ces médecins ne voulaient pas tuer le malade par un traitement médicamenteux qu'ils jugeaient potentiellement létal. Les soignants menaçaient de s'en aller. Nous avons fait appel à des médecins seniors d'un service de psychiatrie proche. Ces derniers ont adapté un traitement médicamenteux. Le patient agressif s'est calmé mais il est décédé 15 jours après le début de l'administration de ce traitement. Je trouve de tels cas très délicats à gérer.

Astrid AUBRY

Il est parfois inévitable de changer de voie pour aller vers une approche palliative. Pourtant l'interprétation de la maladie d'Alzheimer est d'une grande complexité clinique. Il y a risque de passer en phase terminale alors que peut être on n'a pas identifié la phase précédente. **Constamment, on est amené à s'interroger si l'on bascule ou non en phase terminale, c'est-à-dire si ce que présente le malade relève du « raisonnablement curable » ou pas.**

Véronique LEFEBVRE DES NOETTES

Les jeunes médecins auxquels il a été fait référence ont sans doute fait preuve de dogmatisme en affirmant : « si on opte pour ce traitement médicamenteux, alors on va tuer le malade. » Notre art doit certes s'exercer dans le *primum non nocere* ; mais il faut beaucoup d'humilité, peu de certitudes et s'adapter au jour le jour au cas par cas et surtout savoir travailler en équipe pluridisciplinaire. Il arrive que des psychiatres qui ne soient pas gériatres privilégient un traitement sédatif par les neuroleptiques sans tenir compte des effets secondaires délétères de ceux-ci (sédation, chute, troubles du rythme confusion, torsade de pointe, rigidités extrapyramidale, etc.). Il peut exister des conflits institutionnels entre gériatres et psychiatres. **On doit prendre garde à la tentation du dogmatisme qui réifie plutôt qu'il soigne. Plus que jamais, on doit militer en faveur d'une prise en charge globale du patient.** Le terrain de la maladie d'Alzheimer et des affections neurologiques dégénératives associées interdit tout dogmatisme, de la souplesse, des réflexions transdisciplinaires du cas par cas de la confiance mutuelle sont nécessaires.

Jean-Marie GOMAS

Les praticiens peuvent éprouver une certaine réticence à recourir aux neuroleptiques en présence de troubles comportementaux graves. Nous estimons que les recommandations de la HAS ne sont pas en phase avec la réalité, relativement aux neuroleptiques. Une étude a clairement démontré une surmortalité de quelques pour cent pendant les 40 premiers jours de traitement. C'est incontestable. Malgré tout, on ne peut pas faire autrement que d'utiliser les neuroleptiques si des malades font n'importe quoi. Lorsque les autres ressources ne sont pas efficaces, il faut bien y recourir dès lors qu'une situation ingérable l'exige. C'est pourquoi on ne peut accepter l'idée qui circule chez les jeunes gériatres, selon laquelle les neuroleptiques sont à proscrire absolument.

Débattons des sujets qui appellent discussion. Le bon usage des neuroleptiques est un problème auquel sont confrontés chaque semaine les grands services de gériatrie. Il arrive que des chambres soient dévastées par des malades déchainés. On entend les soignants dire « on ne peut rien faire, il refuse tout traitement et toute toilette, la loi du 4 mars 2002 nous interdit de nous opposer à ce malade ». C'est là une interprétation parfaitement excessive de la loi. Il est hors de question de laisser un malade dévaster dangereusement sa chambre. Notre métier nous impose de faire face à des crises graves. **Bien entendu, l'usage des neuroleptiques réclame une grande rigueur. Il ne saurait être proscrit, pas plus qu'il ne saurait être systématique.**

Catherine OLLIVET

Ce constat ne vaut pas que pour l'EHPAD et le long séjour. On doit aussi songer au domicile, où des crises graves peuvent également survenir. Là, on ne peut pas compter sur les ressources en personnel des EHPAD. La violence physique s'exerce sur le proche.

Christophe TRIVALLE

On ne sait pas bien comment la maladie d'Alzheimer commence. On ne sait pas bien combien de temps elle dure. Le processus peut s'étendre sur 6, 8 ou 10 ans. Il n'est pas possible de calculer une espérance de vie. Le moment du diagnostic ouvre ce que l'on peut appeler une phase initiale. Bien des malades n'ont aucune conscience de leurs troubles à ce stade (anosognosie). Il n'est évidemment pas facile de discuter de la fin de vie, de l'institutionnalisation, etc. La plupart du temps, les premiers intéressés refusent complètement la projection d'une vie future en institution. Puis, vient le moment où le malade n'est plus en état de s'exprimer lucidement. Ces éléments sont spécifiques à la maladie d'Alzheimer et aux pathologies apparentées.

On peut parler d'une histoire de pertes successives de parties constitutives de ce que l'on dénomme l'autonomie. Certains malades déambulent jusqu'au bout. D'autres perdent la marche. Il est difficile de dire si la conservation ou la perte de la faculté de s'alimenter est vraiment déterminante. Opter pour des soins palliatifs revient à ne pas s'acharner face à une complication démesurée. On posera par exemple la question de l'opportunité de continuer un traitement antibiotique. Rien n'est certain. Il arrive que des familles soient convoquées car on estime que le malade n'a plus que quelques jours à vivre. Pourtant, 6 mois après le jour de la convocation, celui-ci est toujours dans son lit.

On peut aussi évoquer le cas fréquent de la survenue d'une autre maladie grave, comme par exemple un cancer. Un malade d'Alzheimer est-il exposé à une perte de chances ? **Une complication grave intercurrente est un moment de basculement dans les stratégies thérapeutiques.**

Trouver la position la plus ajustée à ce que constitue l'exigence d'un accompagnement

Emmanuel HIRSCH

La réalité dans laquelle nous sommes immergés est celle d'institutions spécialisées dans lesquelles les malades entrent très tardivement. La tendance est à un départ du domicile tardif, quand les personnes sont déjà très dépendantes ce qui complexifie bien des choses. **Le risque est de voir des institutions ne plus pouvoir être en mesure que de se consacrer exclusivement à la fin de vie de personnes dont elles ne connaissent pas suffisamment l'histoire pour trouver la position la plus ajustée à ce que pourrait constituer l'exigence d'un accompagnement.** Ces personnes y sont amenées en fin de parcours par des familles usées, voire traumatisées par des années de présence continue à leurs côtés. À la suite de périodes difficiles au domicile, comment surmonter le défi d'une présence à l'autre qui ne se limite pas à la fonction d'un nursing qui n'apparaîtrait plus que comme la vaine prolongation d'une existence ayant perdu la moindre signification ?

Geneviève DEMOURES

Avant, on parlait sans pudeur de « mouiroirs ». Aujourd'hui, nous voulons plutôt parler de « lieux de vie ». Ne perdons pas de vue que la mort actuellement intervient plutôt à l'hôpital. **Surtout, 8 personnes sur 10 meurent dans les couloirs des services d'urgence.** Ajoutons aussi le fait que nous sommes en manque chronique de personnels infirmiers de nuit. Les aides-soignantes de nuit qui sont débordées par une situation en EHPAD, la nuit, composent le 15.

Noémie DUFOR

Il y a aussi ce refus de la société à parler de la mort, à voir la mort, à la préparer, en lien avec le jeunisme observé depuis plusieurs années. Lorsqu'on parle de personnes âgées, de façon caricaturale on parle soit de malades Alzheimer dont on aime montrer « les tragiques effets de la maladie » soit de « seniors actifs ».

Aurély DUSSARTRE-BOUGNOTEAU

Questionnons nos représentations de la mort. Nous voyons bien que les soignants ne sont pas toujours bien préparés, également pour des raisons culturelles. Dans les esprits, l'hôpital est là pour sauver le malade. Le fait d'hospitaliser un malade s'inscrit dans une logique de refus de la mort. Ensuite, malheureusement bien des personnes meurent dans les couloirs des urgences de

P. 32

©EREMA Décembre 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

la manière que l'on sait, parce que les professionnels ou les familles ont pensé bien faire pour leur proche. Ces conditions de fins de vie ne sont évidemment pas pour contribuer à la dignité de la personne malade en fin de parcours.

Luc RIBEAUCOUP

Prenons l'exemple de l'accompagnement à domicile. Il arrive que, la situation se précipitant brusquement, il faille hospitaliser en urgence. Les familles attendent une démarche curative et se voient expliquer qu'il est plus adapté de s'orienter vers des soins palliatifs sans que cela n'ait pu être anticipé. Alors, l'entourage est perdu. **Les transferts du domicile ou des EHPAD vers les urgences ou vers les services de gériatrie aiguë se font parfois dans des conditions de précipitation et en l'absence d'informations conséquentes. Les hospitaliers sont alors amenés à prendre en charge des personnes très âgées et très diminuées et à prendre rapidement des décisions thérapeutiques sans disposer d'une information substantielle.** C'est la réalité.

Christine PATRON

Je voudrais souligner la souffrance des personnels de nuit, dans les EHPAD, du moins en région parisienne. Le passage du domicile à l'EHPAD, fréquemment après une hospitalisation, se fait de plus en plus tard. L'âge moyen est de 85 ans (rapport IGAS, mars 2011), Le niveau de dépendance est élevé et plus de la moitié des résidents sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. La durée moyenne de séjour est de 18 à 24 mois (Rencontre parlementaire sur la perte d'autonomie, février 2011), 30 à 50 % des entrants et près du tiers des résidents décéderont dans l'année : en moyenne deux décès par mois, chiffre identique dans le secteur associatif et le secteur commercial. **On ne dispose pas de statistique officielle sur la proportion de décès qui ont lieu dans les EHPAD, mais de façon empirique à partir de recueil de données auprès d'une vingtaine d'établissements tous statuts confondus, le constat le plus fréquent relève qu'environ trois résidents sur quatre meurent dans leur chambre, en « nuit profonde » c'est-à-dire entre 0H00 et 6H00 du matin. Les seuls agents présents sont, une aide-soignante et un agent de soins pour un EHPAD de 80 à 100 résidents.** Les effectifs sont calculés au plus juste pour effectuer les soins d'hygiène, de confort, de surveillance des personnes agitées, sans qu'il soit possible de dégager du temps pour faire face à l'inopiné, à l'inattendu et même à la mort prévue. Il existe un double problème de temps et de compétences.

Convaincues que monsieur X ou madame Y ne va surement pas aborder l'aurore du lendemain, elles savent aussi qu'elles n'ont pas le temps de lui tenir la main.

Il faut l'avoir vécu pour mesurer cette souffrance, ce déchirement de le laisser seul alors que les 85 autres attendent leur passage et qu'elles savent souvent très bien qu'au passage suivant, moins d'une heure après, ce sera trop tard. **Il existe des problèmes d'effectifs, de temps, de compétence, de moyens de recours possibles autre que les urgences pour éviter les hospitalisations inadéquates, la levée de doute, la perte de chance.** Je rejoins Isabelle Camps quand elle souligne que l'on ne peut ignorer.

Terrible est la responsabilité des politiques, des décideurs, des gestionnaires qui ignorent la solitude et la souffrance des personnes âgées qui meurent la nuit dans les EHPAD, la souffrance du personnel dépassé par les responsabilités face à la mort, la souffrance des familles, plus présentes de jour que de nuit auxquelles on ne dira pas que leur proche est mort seul parce que les changes du 3^{ème} étage n'étaient pas terminés.

Le personnel de nuit, aide soignante et agent de soin, souvent de niveau social assez faible, choisit ces horaires pour des raisons d'organisation de vie familiale ; il est peu disponible de jour, quand ont lieu les formations dont il bénéficie beaucoup moins que le reste du personnel.

La mort, la nuit dans les EHPAD, même si elle paraît moins rude que sur un brancard dans un couloir hospitalier, est un problème majeur, éthique, économique et de santé publique.

Noémie DUFOUR

D'où effectivement l'importance, que nous avons déjà évoquée, d'un accompagnement pluridisciplinaire de la famille de la personne malade, afin que le lien de confiance établi permette une prise en soins adaptée et acceptée.

Isabelle CAMPS

Nous parlons de fin de vie. Nous parlons des dimensions relationnelles entre la famille, le soignant et le résident. Si les équipes n'ont pas les moyens d'un accompagnement de qualité, alors les chances pour que les malades meurent dans un couloir d'hôpital à la suite d'un événement ingérable deviennent élevées. Ayons le courage d'alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de disposer des moyens en EHPAD dans le but d'accompagner correctement nos résidents, jusqu'au bout.

La fin de vie est quelque chose d'éminemment mystérieux. On ne peut l'appréhender sereinement que sur la base d'un consensus relationnel. **En aucune façon on ne saurait laisser des infirmières et des aides-soignantes démunies, la nuit, pour faire face à une fin de vie muette se**

muant brusquement en urgence médicale. Sur le plan de la formation et du soutien des équipes, un énorme travail est à accomplir.

Emmanuel HIRSCH

Les réalités humaines de la maladie d'Alzheimer nous poussent dans nos derniers retranchements, aux limites des réponses apportées à d'autres défis de la maladie grave. Mais le plus périlleux est certainement de tenter de confronter notre pensée et nos savoirs à des circonstances qui échappent à nos conceptions habituelles et nous poussent hors de nos habitudes, de nos acquis. **Dès lors selon quels critères hiérarchiser l'essentiel au regard du subsidiaire, sauvegarder ce qui est encore pertinent et menace de ne plus l'être dans peu de temps ?** Peut-on évoquer sa fin de vie avec la personne, tant qu'elle le peut encore, alors que l'on sait qu'il s'agira d'un processus qui risque de la reclure dans la posture du déjà absent, alors que la mort interviendra bien plus tardivement et dans des circonstances qui, elles aussi, apparaîtront énigmatiques. **Ainsi, comment la préparer et s'y préparer, quel sens attribuer au temps qui la précède ?** Comment admettre le deuil anticipé de sa vie, se séparer de ceux dont on sait qu'ils seront encore présents, même si la relation semble impossible, un long temps encore avant que la vie ne s'achève définitivement ?

2 - Pertes, deuils, douleurs et souffrances partagées : un défi à la continuité d'une relation

Nos établissements ont vocation à accompagner les malades jusqu'au bout de leur existence

Geneviève DEMOURES

La continuation de la relation dans une période charnière entre la vie et la mort constitue un défi. Pour les soignants comme pour les familles, on doit y mettre du sens. Idéalement, on prendra en compte dans une démarche cohérente la relation du malade avec lui-même, avec ses proches, avec les soignants et avec les médecins. De nombreuses fins de vie m'ont touchée.

Prenons l'exemple d'une vieille dame institutrice au moment de sa mort. Son fils, lui-même instituteur, avait du mal à imaginer que la femme autoritaire qu'elle avait été soit devenue un être aussi faible, recroquevillé dans sa chambre, même plus en état de s'alimenter. Lorsqu'il était enfant, elle lui faisait réciter des textes de poésie, comme *Le loup* de Lamartine. Le fils appelait sa mère « la mamie », de peur sans doute de l'appeler « maman ». Il venait en visite le mercredi, le jour où il n'y a pas d'école. À l'évidence, il avait du mal dans la relation avec sa mère, avec cette mère qui n'en finissait pas de mourir. Contrairement à son père, catholique, elle était athée et républicaine. Un enterrement religieux était inenvisageable. Pendant la fin de vie de la mère, le fils a mené un long travail sur lui-même. Pour qu'il accepte à la fin un enterrement au cimetière, il a trouvé une solution : réciter le jour de cet enterrement la poésie qu'il avait du mal à apprendre pour sa mère étant enfant. En établissement, la relation du fils à sa mère était émouvante. Il ne parvenait pas à la toucher. Un jour, il lui a dit : « c'est moi, je suis là. Quand tu ne seras plus, je te réciterai *Le loup* de Lamartine. » À ce moment, cette femme dont on imaginait l'esprit parti pour de bon, depuis longtemps, s'est mise à pleurer. Elle est morte la nuit d'après.

Un simple récit de vie suffit à souligner les enjeux du travail de deuil et de la difficulté à exister dans les yeux de ceux dont nous sommes si proches. **Si nous parvenons à mettre du sens dans l'accompagnement de fin de vie, un malade en apparence absent sur son lit peut devenir un facteur de réconciliation ou d'évolution.** Pour peu, il va de soi, que la douleur – au sens de souffrance physique – soit apaisée. On peut ici invoquer un autre exemple : celui d'un fils ingénieur des Arts et Métiers qui a redécouvert son père, autrefois

manutentionnaire dans une fabrique de pantoufles en Dordogne, à la toute fin de la vie de ce dernier. Ce n'est que quand tout était, en apparence, en train de se terminer qu'il s'est redécouvert fils de ce père.

Tant que l'on peut imaginer qu'il subsiste du sens, la logique de la relation continue et on peut imaginer qu'il se passe quelque chose. Ce travail de la relation peut prendre des années. Du point de vue de l'institution, lorsqu'un malade rentre et que des dernières volontés sont mises en avant, on peut imaginer qu'il s'agit là d'une manière pour le patient et sa famille d'exprimer ce qu'ils attendent de ceux qui auront la responsabilité d'accompagner. Il va de soi aujourd'hui que cet accompagnement va fréquemment jusqu'aux derniers instants de la vie.

Noémie DUFOUR

Il semble normal de centrer la réflexion sur la souffrance des familles. Dans la relation parent/enfant notamment, bien des choses peuvent se jouer en fin de vie. La mort, dans la maladie d'Alzheimer, soulève quantité d'enjeux de communication car il n'est le plus souvent pas possible de se dire au revoir de la façon dont on l'aurait souhaité.

Mais il ne faut pas oublier pour autant la souffrance des soignants. Ce n'est pas un phénomène spécifique à la maladie d'Alzheimer : quand les soignants accompagnent une personne malade, un lien se crée inévitablement. Dans le cadre de l'accompagnement de la fin de vie de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les soignants se sentent très concernés, et investis de la parole de la personne malade. En effet il n'est pas rare que des soignants accompagnent un malade sur plusieurs années. Ils est fréquent que les personnes leur parlent de leurs souhaits quant à leur fin de vie, et il peut arriver que les soignants constatent que les souhaits émis ne correspondent pas à ce qui est finalement décidé médicalement ou avec les *desiderata* de la famille. **La parole des soignants n'est pas toujours entendue. Cette dévalorisation est à la source d'une forme de souffrance, surtout lorsque le soignant est dépositaire du souhait d'un malade qui n'est finalement pas respecté.**

Geneviève DEMOURES

Dans notre établissement, nous avons coutume de tenir à jour un dossier des « dernières volontés » de la personne malade. Il inclut évidemment les directives anticipées, mais également le point de vue de la famille et ce qu'a pu dire le malade lui-même. On met à jour ce dossier de dernières volontés au même titre que le dossier de soin, dont il fait d'ailleurs partie. Ainsi, nous tenons compte de l'évolutivité de la fin de vie.

La réalité que nous constatons en EHPAD est celle d'une inexorable perte d'autonomie. Les enjeux les plus communément avancés en EHPAD sont ceux du maintien de l'autonomie, des occupations, des animations, etc. On veut naturellement promouvoir une image de lieu de vie où l'on bouge et où l'on mange. Pourtant, on l'a dit, la nourriture affective est dans certains cas au moins aussi importante que la nourriture matérielle. **Un plan de soins doit être susceptible de révision. Il appartient au médecin de dire quand, manifestement, on ne peut plus suivre une option curative classique.** Le soin palliatif renvoie à un projet différent. Pourtant il s'agit bien d'un projet de soin et non d'un projet de mort. La question du sens de ce que l'on fait est fondamentale. Quel sens mettons-nous dans nos gestes au quotidien ? À partir du moment où ce que l'on accomplit fait sens pour le bien du malade, pour les familles et pour les soignants, alors il n'y a pas lieu de redouter l'abandon. Ajoutons que le deuil n'est pas uniquement à penser comme étant d'ordre privé. Il existe aussi un deuil institutionnel.

Noémie DUFOUR

Idéalement, on peut espérer une alliance entre la famille et les soignants. Pourtant il arrive que des familles éprouvent le sentiment qu'on leur « vole » la mort de leur parent. La parole du soignant peut être reléguée derrière la parole de la famille, qui semble plus légitime. De fait, l'alliance des entourages et des soignants n'est pas toujours aisée à obtenir.

Catherine OLLIVET

Nous touchons une incohérence fondamentale. Les EHPAD ne parlent pas de la mort. Même pour ces institutions, elle reste un tabou, en dépit qu'il ne cesse de leur arriver des malades de plus en plus évolués. Qu'il soit public, privé ou associatif, l'EHPAD se coule dans le moule d'une société qui ne veut pas voir la mort. Quelle que soit sa réalité et son vécu, l'institution n'a le droit de ne parler que d'ateliers, d'animations et de sorties ! On ne parle jamais de l'unité du dernier étage qui accueille les malades les plus atteints. **Nos établissements sont appelés à épouser la stratégie globale de négation de la fin de vie. Or, ils ont bel et bien vocation à accompagner les malades jusqu'au bout de leur existence. Où ont-ils le droit de le dire ?**

Geneviève DEMOURES

Il n'est pas simple, par exemple, d'avoir à convoquer la famille pour évoquer la fin de leur proche en stade avancé peu de temps après son admission.

Noémie DUFOUR

D'où l'importance d'être très honnêtes envers la famille dès le début sur l'état de santé de leur parent. Sans catastrophisme, sans trop anticiper sur des troubles qui peut être n'apparaîtront pas, mais en exposant toutefois clairement la situation propre à la personne accueillie.

Catherine OLLIVET

Tous, nous sommes appelés à participer plus ou moins à cette opération de « camouflage » : nous-mêmes, comme bénévoles associatifs, nous présentons aux familles réticentes à l'idée d'une entrée en institution de leur proche malade, une vision positive, presque joyeuse, de tout ce que le malade va pouvoir faire dans son nouveau lieu de vie. Dans une incohérence totale par rapport à ce que nous savons parce que nous l'avons déjà vécu, nous participons à ce « mensonge par omission » et faisons semblant de croire et de faire croire que la maladie va cesser d'imposer sa nature inexorablement évolutive. Il s'agit de nier tout simplement notre condition de mortels.

Emmanuel HIRSCH

Ose-t-on vraiment dire explicitement que l'institutionnalisation revient à aller habiter sa dernière demeure ?

Noémie DUFOUR

Les personnes accueillies sont en tout cas le plus généralement très au clair avec cette notion. En revanche les familles parfois ne disent pas la vérité, croyant bien faire, et évoquent un séjour temporaire, un temps de repos, ou bien encore ne préviennent de l'entrée en EHPAD que la veille... Il est important de conseiller de toujours dire la vérité, *a fortiori* avec des personnes désorientées qui ont besoin de notre plus grande honnêteté, car leur sensibilité peut être exacerbée par la maladie, et il reste ce qu'on pourrait appeler une « mémoire émotionnelle ». Une entrée en EHPAD non préparée, non acceptée par la personne malade, est vouée systématiquement à l'échec et à une non adaptation de la personne à son nouvel

environnement, malgré tous les efforts que pourra déployer l'équipe pluridisciplinaire.

L'insupportable d'une situation sans logique

Axelle VAN LANDER

La fin de vie des malades dont nous débattons s'inscrit entre sens, insensé et incohérence. Les familles comme les soignants éprouvent parfois un sentiment d'absurdité. Est-il vraiment concevable de maintenir coûte que coûte l'illusion selon laquelle l'accompagnement fait sens de bout en bout ? **De fait, des familles et des soignants ne perçoivent plus vraiment le sens de ce qui se passe. Ce sentiment de non sens ne saurait, bien entendu, légitimer les demandes d'euthanasie.** Toutefois, sachons renvoyer une forme de compréhension du sentiment d'absurdité éprouvé parfois. Différencions également la réalité du ressenti. Ce n'est pas parce que l'on éprouve un sentiment d'impuissance que l'on est impuissant. Acceptons la part d'incohérence, la part d'illogique de ce à quoi nous sommes confrontés. **Il arrive que les familles émettent des demandes déraisonnables, nous devons entendre ces demandes comme révélatrices de l'insupportable d'une situation sans logique.** Ces demandes ne nous engagent pas à réaliser ce qu'elles demandent mais à expliciter nos choix thérapeutiques pour le bien de leur parent. Nous devons veiller à ne pas les culpabiliser dans leurs demandes et à supporter leurs colères face à nos refus.

Catherine OLLIVET

On entend aussi bien : « je ne veux pas qu'il meurt » que : « je veux que cela s'arrête et tout de suite » de la part d'un même proche, conjoint ou enfant, désespéré par une situation qui n'a plus de sens à ses yeux.

Noémie DUFOUR

Les réflexions des familles nous montrent bien toute l'ambiguïté des sentiments ressentis face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en fin de vie, qui ne peut plus exprimer ses « dernières volontés ». **Si je veux être loyal envers mon parent malade, dois je abréger ses souffrances, ou faire en sorte qu'elles soient atténuées voire annihilées ?** être loyal, est ce garder à

tout prix ce parent que je ne peux me résoudre à voir mourir, ou bien le laisser partir si je sens qu'il lâche prise ?

Axelle VAN LANDER

Heureusement, les médecins savent faire la part des choses et n'accèdent pas à n'importe quelle requête. Nous avons reçu récemment à l'Unité de soins palliatifs une dame très âgée atteinte d'une démence dégénérative à un stade évolué. Elle était alors très angoissée, agitée et avait, à plusieurs reprises, dit vouloir « crever ». Avec beaucoup de colères contre la société, sa fille et sa petite-fille m'ont exprimé leur volonté de réaliser une euthanasie. La détresse chez autrui met en doute le bien-fondé de son existence. Quelques jours plus tard, elles exprimaient leurs plaisirs à la revoir sourire. **Le sentiment d'impuissance à être spectateur de l'insupportable peut conduire, ponctuellement, à vouloir ce que pourtant on ne souhaite pas : la mort de son proche. Il est alors important que l'équipe de soins ne soit pas contaminées par le sentiment d'impuissance et reste convaincu qu'un autre dénouement est possible.**

Catherine OLLIVET

Lorsque la condition physique de la personne malade devient trop difficile, les soignants le ressentent très directement parce que ce sont eux, et non le médecin, qui touchent ce corps terriblement amaigri, le lavent, le changent de position, plusieurs fois par jour. Il ne s'agit peut être pas de souhaiter la mort du malade, mais comment peuvent-ils soutenir les familles alors qu'ils sont confrontés à ces atteintes dans l'intimité du corps nu, chaque jour ?

Geneviève DEMOURES

Quelque chose se passe à ces moments-là. Il ne faut pas les concevoir comme purement vides.

Axelle VAN LANDER

Ces périodes de pertes de sens peuvent être ponctuelles, transitoires mais particulièrement difficiles. Les familles et les malades vivent de véritables crises d'identité : que sommes-nous encore malgré la maladie ? En réaction les soignants peuvent également vivre une perte de repères. L'objectif n'est pas de pacifier ou de donner du sens. Rester soignant

c'est supporter cette impression de non-sens et être encore en capacité d'accompagner.

Véronique MORIZE

Les pertes de sens, les crises ont parfaitement droit de cité. Elles ont leur intérêt. À ce stade de la discussion, il serait bon de faire référence aux travaux d'Edouard Ferrand sur les demandes anticipées de fin de vie. Un travail rétrospectif a été conduit par les équipes de soins palliatifs, dont l'originalité réside dans l'analyse des demandes de mort anticipée exprimées par les patients, par les familles et par des équipes de soin. Ces demandes ont été catégorisées selon leur gradation. L'analyse conduite est qualitative, s'appuyant sur 110 questions. **Dans la plupart des situations de demande de mort anticipée, il y a conflit entre les familles et les équipes de soins.** Si l'étude est centrée sur le patient, elle prend en compte les sensibilités des entourages et des équipes. L'une des vertus de l'analyse consiste à dégager des sous-catégories de malades en fonction de l'origine des demandes. Par définition, un patient souffrant d'une affection neurologique dégénérative à un stade avancé n'est demandeur de rien. L'initiative vient forcément de l'entourage ou des équipes d'accompagnement. **L'argumentation d'une demande de mort anticipée n'est presque jamais la douleur. Ce qui est invoqué relève de la dignité ou du non sens.** Si l'on veut appréhender la source des demandes de mort anticipée, on doit alors prêter la plus grande attention à la souffrance sociale et psychologique des familles et des soignants.

Jean-Marie GOMAS

Reconnaissons que le tragique est totalement refusé dans notre société. Nous sommes aux prises avec une série d'évolutions sociétales. **Depuis 25 ans que je travaille en USP, je perçois une intensification des demandes d'accélération des processus de fin de vie.** Force est de constater que la loi n'a pas été comprise. Un exemple caricatural est apporté par la plainte déposée pour un décès trop tardif d'une dame qui a mis 10 jours à mourir. Pour son entourage, cette dernière devait mourir le lendemain de son entrée en USP ! L'inspiration de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n'est pas intégrée dans les comportements. **Plus profondément, nombre de familles refusent totalement le fait que l'on ne maîtrise pas la mort de leur parent.** Dans le cas auquel il vient d'être fait référence, un enfant ne pouvait pas supporter l'idée que la mort de sa mère puisse échapper à tout contrôle. Nous devons débattre des attentes actuelles et de leurs conséquences. Concrètement nombreux sont ceux qui déclarent : « la loi est pour nous, il faut que cela s'arrête. »

Luc RIBEAUCOUP

On perçoit clairement le défi de la relation. Celle-ci reste possible très fréquemment. Disons que le sujet est éloigné, mais qu'il demeure accessible même s'il faut de l'habitude et de la compétence pour saisir ce que le patient exprime encore. Malheureusement, il arrive que, malgré tous les efforts déployés, le sujet soit manifestement inaccessible. Entrer en relation peut sembler impossible, face à un sujet très handicapé, aphasique, au regard inexpressif à moins d'être très interprétatif. Quelle représentation de la personne malade peut-on alors maintenir ? La relation se trouve alors manifestée uniquement par la présence du soignant auprès de la personne malade. **On voit bien qu'ici le soin se révèle dans une dimension extraordinaire car, dans cette perspective, il porte, il soutient la relation. D'une certaine manière le soignant devient alors un des derniers garants de la relation (aux côtés des proches bien entendu).** Il faut insister sur cette dimension du soin, sur cette responsabilité des soignants. Cela participe aussi de la grandeur de cette fonction soignante, qui au-delà de ses aspects techniques contribue à inscrire et à maintenir le patient dans un espace de relation et de solidarité. On voit que ce qui viendrait nier ou négliger cette dimension relationnelle reviendrait peu ou prou à l'exclusion de ces patients. Cela serait grave de conséquences sur la vision de la société en ce qu'il ruinerait ce qu'il convenu d'appeler aujourd'hui le « vivre ensemble ».

Véronique LEFEBVRE DES NOETTES

C'est l'altérité qui donne du sens. Si l'on doit modéliser l'origine de ce que la société présente comme « un droit à mourir dans la dignité », on doit faire entrer en ligne de compte avant tout la douleur psychique des familles et des soignants. En effet, moins de 5 % des patients sont à considérer comme objectivement très douloureux. On comprend que le patient qui crie sa douleur physique veuille en finir. Pourtant, quelles options ouvertes par le droit sont-elles utilisées ? Les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance s'avèrent très peu connues et très peu utilisées.

Nadine LE FORESTIER

Notre travail nous amène à utiliser des mots à double sens, ou même à double tranchant. On risque d'ailleurs de nous prendre au mot avec des arrières pensées. On nous demande d'articuler une cohérence du soin pour tous les acteurs, en sachant que des pertes successives occasionnées par la maladie pourraient faire aboutir à un non sens. Les familles ont fréquemment l'impression de ne pas avoir d'issue : ou bien il y a non sens, ou bien il y a confusion. Les

P. 43

©EREMA Décembre 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

attitudes des proches sont parfois errantes, désordonnées. Face à un malade au dernier stade, ils ne savent que faire et que dire. À nous soignants de connaître et guider vers des mécanismes d'adaptation souvent très variables. **à nous d'apprendre à ces proches perdus que dans l'accompagnement, certes, on peut perdre, mais on peut aussi recevoir. Dans le rapport à un être largement « absent » de réaction, en livrant surtout du temps, aidons les familles à parvenir à la fin à s'approprier ce non sens qui redonne de la substance affective et de la cohérence aux existences.** En tout état de cause, c'est la finitude que l'on doit accepter. Alors là, on peut parler de deuil. **Ayons le courage de chercher la cohérence d'un projet d'accompagnement qui aboutit inmanquablement à ce non sens qu'est la mort mais qui aura du sens si il est respecté.**

Le sentiment d'abandon dans ces moments de séparation surajoute de la souffrance

Véronique MORIZE

Intéressons-nous au « deuil blanc » dans les structures de soin. **Parfois, l'impression de perte de sens autour d'une vie muette et persistante est intense.** C'est une vraie problématique pour une structure. Il faut travailler sur ces questions.

Cela dit, il existe peu de formations pour discuter du sens et de la perte de sens. C'est cette dernière qui est source des cas de maltraitance, d'oubli de la toilette le plus souvent avec des malades très opposants.

Catherine OLLIVET

Considérons par exemple les vieux couples. **L'entrée en institution de l'un des deux est déjà une forme de deuil pour l'autre qui se retrouve, après sa visite à l'institution, comme un veuf ou une veuve, seul dans un logement d'où la présence s'en est allée.** Cette épreuve est redoutable pour les couples âgés et très liés. L'autre est « toujours vivant » pesant de tout son poids affectif et matériel, tout en étant quelque part déjà mort à leur histoire commune. Dans la phase débutante à modérée de la maladie, l'hôpital et l'accueil de jour permettent à la personne malade d'être soignée et accompagnée, tout en rentrant chez elle à la fin de l'après midi, ce qui évite au moins un certain temps, ces séparations sans doute inévitables mais si cruelles.

Pascale GÉRARDIN

Le sentiment d'abandon dans ces moments de séparation surajoute de la souffrance.

Il n'est pas simple de séparer la douleur de la souffrance dans la maladie d'Alzheimer alors que la distinction paraît fondamentale pour la prise en soin. Il importe de préciser la souffrance en termes de représentations et en référence à la psyché. La douleur qu'elle soit physique ou morale renvoie davantage au corporel, à la perception immédiate et impérieuse, avec un état de sidération qui peut être de l'ordre de l'incommunicable. La souffrance est plus de l'ordre de l'élaboration et de l'activité psychique qui peut impliquer un travail de liaison entre éprouvés, représentations, affects et émotions avec une mise en mots parfois possible.

La distinction chez les personnes qui ont des troubles cognitifs évolués n'est pas toujours aisée. Les cris par exemple chez des personnes en fin de vie interrogent en ce sens.

Laurence HUGONOT-DIENER

L'étude ALFINE « Fin de vie et maladie d'Alzheimer » des Toulousains est intéressante, dans la mesure où elle pointe qu'un tiers des patients souffrent de douleurs majeures.

Emilie GILBERT-FONTAN

Rappelons que la littérature sur le sujet fait état d'une sous-estimation de ce symptôme et d'un traitement inadapté, d'autant plus qu'il y a des troubles de la communication. On retrouve toutefois des progrès ces dernières années.

Véronique MORIZE

Dans les demandes de mort anticipée, la douleur physique incontrôlée ne concerne que moins de 5 % des patients.

Jean-Marie GOMAS

L'étude d'Edouard Ferrand, pour discutable qu'elle soit par ailleurs, a souligné que la gestion de la douleur physique pose moins de problèmes de responsabilité

qu'on ne le pensait. Ne confondons bien entendu pas douleur physique et souffrance morale. La notion de douleur ne concerne que le signal conduit par les fibres nerveuses. La souffrance est d'ordre subjectif.

Jean-Marie GOMAS

Sur le plan sémantique, on ne peut pas parler de douleur morale. Ne confondons pas les deux, sinon tout échange est brouillé.

Emmanuel HIRSCH

La personne qui semble désertée par la rationalité et dont le discernement semble pour le moins problématique souffre-t-elle ? Qu'elle est la cause agissante de sa souffrance, peut-on l'atténuer ? En fait ce questionnement pourrait nous permettre de mieux cerner un champ d'exercice de responsabilités possibles à l'égard d'une personne ainsi vulnérable dans la maladie. Toutefois, l'expérience de la souffrance relève d'une capacité de réflexivité qui, peut-être défiée par ses limitations progressives, suscite une désolation telle qu'elle en deviendrait insupportable. **Qu'en est-il non pas tant de la douleur mais de l'éprouvé d'une personne dans l'incapacité d'exprimer ce qu'elle ressent et qui explique peut-être sa posture rétractée, son visage inquiet, ses tentatives approximatives dont on ne cerne plus le sens ?** La souffrance est probablement cette impossibilité d'une rencontre qui pourrait apaiser, ne serait-ce qu'en attestant encore de la faculté de se toucher, d'être touché, maintenu dans un lien qui peut s'exprimer ne serait-ce que dans une caresse, une manière d'être présent à l'autre. J'imagine l'effroi que peut susciter l'anticipation de cette présence impuissante à se dire, à signifier, à maintenir un lien effectif auprès de ceux qu'on aime et qui persistent dans un rapport étrange qui ne semble plus porteur d'un projet évident.

Pascale GÉRARDIN

Qui peut postuler qu'un malade ne souffre plus ?

Astrid AUBRY

Il est arrivé qu'un malade demande à être auprès de son conjoint décédé. Nous l'avons accompagné pour qu'il trouve « la bonne chambre ». L'empathie et la tristesse que cette personne malade a éprouvées sont comparables aux sentiments de n'importe quelle autre personne. Elle se serait simplement trompée de chambre pour rejoindre la personne qui s'en était allée.

Luc RIBEAUCOUP

Un autre exemple me vient à l'esprit. C'est celui d'une famille dévastée par l'agonie de leur père. D'une certaine manière, c'est la mère atteinte par une maladie d'Alzheimer qui a pu guider ses enfants qui étaient perdus.

Véronique LEFEBVRE DES NOETTES

Les psychiatres ne font guère de différence entre souffrance et douleur. Inspirons nous des enseignements des neurosciences pour appréhender la douleur morale causée par la condition d'autrui et l'empathie. Intéressons nous surtout à ce qui fait la continuité d'un être humain, par-delà la maladie d'Alzheimer et malgré la maladie, pourrait-on dire. Nous l'avons constaté sur des jumelles centenaires. La dernière vivante, en dépit de sa maladie, a compris que l'autre ne reviendrait plus au moment de la mise en bière. Son regard l'a exprimé. Elle a eu les gestes qu'il fallait et n'a pas manifesté de trouble du comportement. Malgré la maladie, il a persisté une forme de continuité consciente et une appartenance à l'humanité.

Christophe TRIVALLE

Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, l'évaluation de la douleur ou de la souffrance morale du malade est extrêmement difficile. On doit nécessairement passer par une hétéro-évaluation. Dans le doute, on administre des traitements antalgiques. Toujours dans le doute, on administre des antidépresseurs. Le plus souvent, on cherche à raisonner d'après des franchissements de seuils en utilisant des échelles d'évaluation ou des scores.

La difficulté des rapports malade/entourage/soignants réside dans le fait qu'il existe une pluralité de relations à la vie et à la mort. De surcroît, il existe une pluralité de représentations de la maladie d'Alzheimer. Certains se détacheront, d'autres entreront dans une sorte de relation fusionnelle avec le malade, d'autant plus fortement que sa conscience semblera l'abandonner. Nous sommes face à une affection qui implique une succession d'annonces jusqu'au décès. Il arrivera à un médecin d'entendre : « pour nous, il est déjà mort quand il a perdu la tête » ou à l'inverse : « je ne veux pas que ma mère meure. » J'ai d'ailleurs entendu cette dernière injonction au sujet d'une malade de 102 ans. Les choses ne sont pas simples, d'autant que la fin de vie est taboue chez les personnes âgées.

Aurély DUSSARTRE-BOUGNOTEAU

Dans les pathologies en cause, nous avons le sentiment que la personne malade ne peut plus exprimer ce qu'elle ressent en raison de son état. Il deviendrait ainsi otage de la prise en charge en soins. On écartèle un peu le patient. Surtout, on essaie de penser à sa place pour conjurer ses propres souffrances. Ne perdons pas de vue qu'à travers le patient, ce sont des représentations intimes qui sont questionnées. Ce sont bien souvent également des représentations familiales qui le sont. C'est très certainement une particularité de la condition de patient désorienté que de susciter de tels jeux de représentation. Ne jugeons pas, tant les souffrances des uns et des autres ressortent dans ces moments-là. Heureusement, on tend à éviter l'expression de prise en charge pour dire plutôt : « prise en soins ». C'est heureux.

Le malade ne représente pas de l'intérêt pour nous uniquement au moment de sa fin ou dans la seule perspective de sa fin. À domicile comme en institution, il entre dans un processus d'accompagnement qui va du jour de son accompagnement ou de son admission au dernier jour. L'accompagnement ne saurait être figé. On le veut évolutif et gradué en fonction des besoins et des souhaits du patient, sans oublier le soutien de ses proches. **Malheureusement, il arrive qu'un malade se trouve être otage de ce que l'on ressent autour de lui, de peurs que son entourage tente d'évacuer.**

Emmanuel HIRSCH

Le concept d'otage rappelle des passages d'Emmanuel Levinas. L'enjeu consiste à reconnaître la personne dans sa réalité personnelle, alors que celle-ci peut-être dissipée par la maladie elle-même. De telle sorte que risquent de prévaloir d'autres préoccupations, à son détriment. En fait il est complexe d'exprimer la vérité de circonstances qui semblent falsifier un réel envahi par les représentations de la maladie davantage que par sa réalité même. Faute de liberté, d'ouverture, la position d'otage semble limiter et comme enfermer les uns et les autres dans un espace restrictif dont ils ne parviennent plus à s'extirper.

Luc RIBEAUCOUP

Prenons le cas d'une famille ayant déposé une demande d'euthanasie pour leur mère en phase agonique. Il y avait absence totale de relation, la malade étant dans le coma. En revanche, il n'y avait aucun symptôme de douleur. Malgré tout, ses enfants persistaient : « regardez comme elle souffre ! » Or, le tableau clinique ne comportait aucun signe de douleur. Pour le regard du médecin, la

personne était apaisée. Il n'en demeure pas moins que son état était assimilé à de la souffrance. On peut dans cette situation penser que les enfants projetaient sur leur mère, leur souffrance bien légitime.

Geneviève DEMOURES

Les malades déments sont volontiers décrits comme « insensés ». Toutefois la logique du sens est parfois très complexe. Il arrive que ce soit ces malades insensés qui, à la fin de leur existence, remettent du sens dans les relations interfamiliales. La fin d'une vie est l'occasion de considérer la vie en la remettant en perspective. On peut invoquer ici l'exemple d'une famille qui a dévoilé l'inceste dont ont été victimes deux enfants, quasiment au chevet du père qui était en train de mourir. Il va de soi que celui-ci ne parlait plus. Mais autour de lui la parole s'est libérée, en présence de la mère et dans la chambre de celui qui était proche de la mort. Nous touchons ici à la question de « l'après ». L'après n'est souvent pas présent à l'esprit des soignants mais il a toute son importance. Il arrive que la vie de l'entourage revienne sur elle-même au moment de la fin d'un vieux malade, de façon incomparable par rapport aux autres moments. L'après mort n'est nullement négligeable.

Catherine OLLIVET

Ce schéma là, de remise en perspective générale à l'occasion d'une fin de vie d'un proche, n'est pas spécifique à la maladie d'Alzheimer.

Prenons garde à la sensibilité exacerbée des entourages en période de fin de vie. Il arrive que des familles reparlent des conditions matérielles entourant le décès de leur proche des décennies après celui-ci.

Difficile confrontation à la finitude

Véronique LEFEBVRE DES NOETTES

Celles et ceux qui viennent d'entendre le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne veulent pas parler de leur finitude. Les seules paroles qui sont prononcées le sont de la part de personnes qui font état d'une volonté de suicide en raison des implications de la maladie. Sinon, on reste dans le tabou.

Christophe TRIVALLE

Incontestablement, la majorité des individus rejettent l'évocation de la perspective de leur fin. S'agissant de la maladie d'Alzheimer, il est encore plus difficile d'entamer le dialogue.

Marie WARNIER

On observe que la demande de fin anticipée est presque toujours émise dans un contexte de conflit exacerbé.

Véronique MORIZE

Une sur trois de ces demandes proviennent alors qu'existent des conflits entre les différents intervenants.

Marie WARNIER

Qui de la famille ou des soignants est-il le plus légitime à prendre la décision en pareille matière ? Il semble qu'actuellement le pouvoir médical s'exerce sans grand partage.

Jean-Marie GOMAS

Il va de soi que nous discutons d'une responsabilité difficile à assumer. Beaucoup de médias ne supportent pas que le pouvoir médical prenne des décisions aussi importantes. Nul ne contestera que la prudence soit une valeur cardinale. Nul ne peut imposer un point de vue non éclairé, sans consulter ceux qui sont auprès du malade. Pourtant et en dépit de la logique du soupçon qui prévaut, je revendique l'exercice de la lourde responsabilité médicale, dans une glorieuse incertitude.

Emmanuel HIRSCH

La question consiste à se demander comment envisager les choses, dans des situations de crise où les perceptions sont brouillées par les sentiments contradictoires ou les approximations.

Il a été question de continuité et de cohérence. La continuité dans la logique de l'acharnement est mise en cause car elle n'a pas de sens. La question centrale est : existe-t-il un authentique projet dans un contexte donné ? Le défi est celui de la cohérence dans une relation, qui soit de nature à inclure la personne

P. 50

©EREMA Décembre 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

malade, les proches (en tenant compte de la complexité de l'entourage) et les professionnels. On voit bien que, derrière cela, c'est une vision de la société qui est en cause.

Nicole BOCHET

Il est très positif que des établissements acceptent que des membres de la famille logent dans la chambre du malade pour partager ses derniers jours. C'est fondamental. On doit pouvoir être auprès de lui, si on le juge nécessaire, dans ses derniers instants.

Jean-Marie GOMAS

Notre congrès national a publié des conclusions contraires. Passer la nuit auprès de son parent dans ses derniers instants est en réalité bouleversant et négatif trois fois sur quatre. Le proche ne dort pas. Il est perturbé au dernier degré. L'intervention des soignants s'en trouve très perturbée. Il n'est pas excessif de parler de fausse bonne idée, à ce sujet. Faisons attention à la pression sur les familles. La tendance suivante semble se conforter : laissons le proche dormir dans une pièce à côté, mais pas dans la chambre du malade. Tout le monde ne s'en portera que mieux.

Nicole BOCHET

En effet. Au fond, on ne peut pas généraliser. Il importe de bien connaître la famille avant de décider. Ce qui convient aux uns ne conviendra pas aux autres. On voit mal comment on pourrait imposer une règle en pareille matière. En revanche, on peut souhaiter que des chambres soient mises à disposition des proches du malade, à l'image de ce qui a cours en soins palliatifs. Ouvrir la possibilité de demeurer auprès de la personne aimée, dans ses derniers instants, est quelque chose de potentiellement très important pour certaines personnes.

Christophe TRIVALLE

Nos débats s'inscrivent naturellement dans une période économique restrictive. Dans notre établissement, nous ouvrons l'option de partager les derniers instants d'un malade à sa famille, dans sa chambre. Néanmoins, c'est une expérience très difficile et il est nécessaire de le dire. De fait, nous avons tendance à le proposer de moins en moins. Renée Sebag-Lanoë a toujours laissé la possibilité aux proches de partager la fin d'une personne malade, mais pas forcément de rester dans la même pièce que cette dernière. Cette règle est particulièrement

importante s'agissant d'un mourant. Chaque unité de son service avait un salon des familles pouvant justement permettre aux accompagnants de rester la nuit. Après, certains établissements vont peut-être réfléchir à la facturation de la mise à disposition d'une pièce à l'intention de celles et ceux qui veulent partager les derniers instants de leurs parents !

Marie WARNIER

Ce n'est pas facturable aujourd'hui !

Catherine OLLIVET

Il est difficile de refuser au proche de rester aux côtés de l'être aimé au moment de son départ. Néanmoins, la plupart du temps les professionnels des établissements poussent plutôt les proches à rentrer chez eux le soir, les rassurant d'un « je vous promets, s'il se passe quoi que ce soit, je vous appelle... ». Mais lorsque le téléphone sonne au petit matin, c'est presque toujours pour annoncer le décès. **Si je peux comprendre que les professionnels ne se sentent pas à l'aise en présence des proches lorsque les derniers jours et heures arrivent, ils doivent aussi savoir combien il est terriblement douloureux pour de nombreuses familles de ne pas avoir été là « pour lui tenir la main », avec ce regret qui les tenaille si longtemps : « elle est morte toute seule... »**

C'est donc avant tout affaire de juste équilibre, en tenant compte des aspects positifs et négatifs des choses propres à chaque situation particulière, qu'il faut essayer de trouver ensemble, sans dogmatisme.

3 - Modalités des prises de décisions face aux complications : critères mobilisés, compétences sollicitées, sollicitudes témoignées

Observer une démarche d'analyse rigoureuse

Luc RIBEAUCOUP

Même si elle est la principale responsable, la maladie d'Alzheimer ne sera pas seule à déterminer la fin de vie du patient. Favorisées par la démence, un certain nombre de complications viendront aggraver la situation, nous incitant à nous interroger sur la finalité de la prise en charge et à redéfinir le projet de soin ainsi que l'intensité thérapeutique.

Si l'évolution de la démence peut être progressive, voire lentement progressive, la survenue de complications peut amener des changements dans les prises en charges amenant parfois l'instauration de traitements inadaptés générant des situations de crise tenant aux incompréhensions entre médecins, équipes soignantes et entourage du patient.

On retiendra pour exemples :

- les complications pulmonaires infectieuses, pneumopathies d'inhalation secondaires aux troubles de la déglutition rencontrés dans les démences avancées ;
- les escarres sévères sans aucune évolution favorable survenant dans des contextes de dénutrition et d'immobilisation ;
- l'arrêt nécessaire d'une alimentation orale imposée par la majoration des troubles de la déglutition.

La survenue de ces complications marque des moments très importants qui à défaut d'être analysés peuvent entraîner des attitudes d'obstination déraisonnable (détersion systématique d'escarre au mépris de l'état général du patient, nutrition artificielle chez le patient dénutri quand on en connaît aujourd'hui les désavantages et l'absence de bénéfice de ces techniques, perfusions intraveineuses acharnées pour garantir l'administration d'antibiothérapies devenues inutiles, aspirations trachéo-bronchiques traumatisantes). Ces attitudes d'obstination sont d'autant plus dommageables qu'elles s'accompagnent souvent d'une insuffisance dans la prise en charge palliative (sous-estimation de la douleur, apports hydriques disproportionnés favorisant les surcharges pulmonaires, maintien d'oxygénothérapie à fort débit et de préférence avec masque à haute concentration sans bénéfice immédiat pour le patient).

Face à ces situations complexes, il convient certainement d'observer une démarche d'analyse rigoureuse afin de mettre à jour tous les critères susceptibles d'influer sur la décision à prendre.

On se référera par exemple à la démarche pour une décision éthique structurée par Jean-Marie Gomas. Démarche qui prend en compte la situation depuis plusieurs points de vue : la personne malade, la maladie, l'environnement

familial et de proximité du patient, le médecin, les soignants et le contexte socioculturel, médico-légal et législatif. On pourrait aussi citer les dix questions de Renée Sebag-Lanoë.

Pour mener de telles analyses il va de soi que les compétences requises sont forcément multiples et pluri-professionnelles : l'avis des médecins étayé par la pratique collégiale, des soignants comme ceux des psychologues, psychomotriciens, orthophonistes ou autre professionnel intervenant auprès du patients.

Ces professionnels apportent un avis d'expertise (à ne pas prendre obligatoirement pour une certitude) contribuant à l'évaluation des pathologies et des modes évolutifs possibles. Mais ils peuvent aussi être en mesure, et ce d'autant plus qu'ils auront été au contact du patient sur une longue période comme en EHPAD ou en USLD, d'apporter une partie de cette « identité narrative » qui constitue le sujet. Cette dernière remarque amène à s'arrêter sur le rôle des proches qui accompagnent le patient depuis souvent des années. D'eux aussi il sera possible d'entendre un aspect de l'histoire du patient. Il sera important d'être attentif à ce que leur regard souvent précis, même s'il est parfois interprétatif, nous dit de l'évolution de la pathologie ou de son aggravation.

Ces compétences des différents acteurs ne doivent pas recouvrir les capacités d'expression propre du patient. Il y a au cœur de ces démarches décisionnelles un aspect qui doit rester central, à savoir la personne malade elle-même qu'il nous faut essayer autant que possible de rencontrer dans sa singularité. Cette dernière, aussi entravée fut elle par les divers handicaps causés par la démence, ne doit pas être oubliée et s'effacer devant les expertises médicales, le ressenti des soignants et des proches. Car cette personne, au-delà de son statut de patient, même aphasique, dit souvent quelque chose. Elle demeure en mesure de manifester une réaction, une émotion, un ressenti face à tel type de soin, devant telle situation morbide. Son attitude, même ambivalente, doit certainement faire l'objet d'une écoute active, mais aussi d'un respect des silences, d'une interrogation des regards, d'un temps passé « auprès de », d'un questionnement scrupuleux qui exige de notre part sollicitude et compétence. Une telle reste à mon sens la note dominante de notre démarche décisionnelle.

Jean-Marie GOMAS

Nous avons beaucoup travaillé sur la notion de soins palliatifs. Les esprits ont cheminé sur la question : qu'est-ce qui est justifié et qu'est-ce qui ne l'est pas ? Nous estimons avoir progressé sur le plan méthodologique, en structurant un outil simple. Celui-ci en est à sa troisième version. Il est utilisable face à un phénomène aigu comme face à un phénomène chronique. Les trois fondements de l'aide méthodologique sont :

- l'inventaire ;
- la délibération ;
- la décision.

Observons qu'il s'agit d'une aide méthodologique et non d'un score. Elle n'empêche évidemment pas l'erreur. Toujours est-il qu'elle garantit une prise de décision personnalisée. Au début, nous parlions de DDE, à savoir de « démarche de décision éthique ». Nous avons sans doute pêché par jeunesse en sous-estimant la principale source de résistance lorsque l'on propose un outil de décision à l'intention des médecins. En effet, ces derniers ont tendance à manifester la plus grande confiance dans leurs facultés de décision. C'est pourquoi le fait de leur proposer un outil les met sur la défensive. Ils suspectent une forme de réduction de leur marge de décision. Or, là n'est pas du tout l'enjeu. L'outil est à la disposition d'une communauté qui est confrontée en permanence à des choix délicats. Il intègre les 10 questions de Renée Sebag-Lanoë. **Nous estimons que les questions de l'inventaire sont essentielles pour dessiner les contours d'un état des lieux pertinent.**

Emmanuel HIRSCH

La cohérence dans le suivi s'avère d'autant plus nécessaire dans un contexte susceptible d'accentuer les vulnérabilités ne serait-ce que du fait d'un cumul d'inattentions ou de négligences qui peuvent s'avérer à un moment donné inconciliables avec les règles du juste soin. **S'accorder sur des critères de décision c'est concevoir ensemble ce qui paraît inconditionnel, indiscutable car relevant des droits et du besoin de la personne.** De telle sorte que, soumises à des réévaluations régulières, les procédures de soin visent un objectif éclairé par des données établies dans la concertation qui intègrent la volonté anticipée de la personne et la position de ceux qui lui sont proches. **Entre refus ou report de la prise de décision, indécision ou renoncement l'exercice de responsabilités entre soignants justifie une faculté de concertation et d'arbitrage dans le cadre d'une instruction collégiale régulière, attentive aux évolutions.** Faute de lisibilité et de traçabilité, les pratiques risquent de verser dans l'aléatoire et le tendancieux, de telle sorte qu'apparaissent des formes de maltraitements inconciliables avec les valeurs du

P. 55

©EREMA Décembre 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

soin et que les familles en arrivent à souhaiter une délivrance, quelques puissent en être les moyens, au nom d'une certaine idée de la dignité ainsi bafouée par tant d'insuffisances ou d'abandons.

Catherine OLLIVET

Des critères sont utiles, à la lumière de ce qui a déjà été dit. Pourtant les malades ont une capacité surprenante à déjouer les critères les mieux établis et les mieux réfléchis. Le principe selon lequel un malade peut toujours nous surprendre n'est pas contestable, tant il est révélé par d'innombrables témoignages.

Laurence HUGONOT-DIENER

C'est pourquoi il est toujours bon de chercher le consentement ou l'assentiment d'une personne malade, quel que soit son état. Des questions simples peuvent faire émerger beaucoup. Ainsi, à une opposition manifeste, on expliquera au malade qu'on se borne à le réhydrater mais que l'on ne fera pas de re-nutrition de force.

Luc RIBEAUCOUP

Concrètement, lorsque je suis amené à limiter un traitement sur un malade atteint de maladie d'Alzheimer, je prends toujours l'avis des proches. Toutefois, il m'arrive de leur dire qu'ils ne porteront pas le poids de la responsabilité de la prise de la décision. Cette décision est de ma responsabilité et elle ne doit pas continuer de peser sur la conscience des proches et de ceux qui survivront au patient.

Des complications banales sont parfois extrêmement lourdes d'implications. Nous avons déjà évoqué le problème de l'arrêt de l'alimentation. Dans ma pratique, je m'interroge souvent sur l'hydratation. En long séjour, des perfusions sous-cutanées sont couramment prescrites. C'est une technique facile. Au demeurant, j'ai souvenir d'un débat entre Patrick Verspieren et Bernard Devalois à un congrès de la SFAP portant sur l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Sommes-nous en présence d'un traitement ou d'un soin de base ? La controverse est compréhensible. Il me semble que l'on peut résumer l'argumentation de Bernard Devalois de la manière suivante : si on arrête l'alimentation, alors il ne faut pas être cynique en poursuivant l'hydratation alors qu'on laisse le patient mourir de faim à petit feu. La question dans notre problématique devient : que faire face à des patients Alzheimer déficitaires qui ont arrêté toute forme d'alimentation et qui reçoivent une perfusion ? Il est bien évident qu'il est

extrêmement délicat, sur le plan éthique, d'arrêter la perfusion. Il n'est pas question ici de la phase agonique, dans laquelle il n'y a pas de débat et où l'arrêt est préférable. Il est fait référence à des périodes qui représentent des semaines, durant lesquelles des patients ne mangent quasiment rien et vivent par le biais d'une hydratation artificielle. Que faire ? **Est-il légitime d'arrêter l'hydratation ou de la maintenir, au nom d'une incertitude sur une qualité de vie bien difficile à apprécier ?**

Emmanuel HIRSCH

Il est très difficile d'anticiper. Chacun peut savoir ce qu'il a à faire en situation de crise. La question « que faire ? » est toutefois autrement complexe dans une perspective d'anticipation. Le flou est bien souvent de mise.

Geneviève DEMOURES

En situation de crise grave, un état de panique peut dissoudre brusquement la faculté de décider paisiblement, tant du côté des équipes que de celui des familles. On voit bien tout l'intérêt qui existe à anticiper dans dresser de catalogue.

Laurence HUGONOT-DIENER

Le choix classique est celui de l'hospitalisation ou de la conservation du malade en institution, lors d'une crise.

Catherine OLLIVET

C'est là une vraie question essentielle. Renoncer à une hospitalisation ne doit pas être reçu, vécu par les proches comme une perte de chance, un refus de soins, une discrimination dans l'accès aux soins « parce qu'il est Alzheimer ».

Geneviève DEMOURES

En effet, si l'institution n'hospitalise pas, qu'offre-t-elle en échange ? Quelle que soit la décision prise, elle doit participer d'un véritable engagement.

Jean-Marie GOMAS

En d'autres termes, elle ne saurait être une option d'abandon.

Il ne faut pas postuler que la personne malade n'est plus là, quel que soit son état

Geneviève DEMOURES

Il est entendu que la communication est à la limite de l'impossible avec certains malades, même avec des mots très simples.

Catherine OLLIVET

Il importe d'essayer en toutes circonstances.

Disons qu'il est nécessaire de donner sa chance à la chance.

Laurence HUGONOT-DIENER

C'est une marque de respect. Le fait d'essayer montre que l'on ne postule pas la personne comme absente.

Federico PALERMITI

Nous sommes conduits à examiner les modalités d'aide de la personne malade à se forger une opinion. Les directives anticipées constituent un moyen parmi d'autres. **Ce qui importe est d'amener une personne au seuil de la maladie** à préciser ce qu'elle voudrait et ce qu'elle ne voudrait absolument pas.

Geneviève DESMOURES

Les attitudes sont complexes. **Certaines personnes évoquent le suicide médicalement assisté, d'autres ne veulent absolument pas en parler. Une chose est sûre : la demande de ne pas souffrir est récurrente.** Pourtant, elle n'est qu'exceptionnellement formulée en avance. Peu de familles déclarent au moment de l'entrée en EHPAD : « ce cela va mal, il faudra faire

quelque chose. » Dans notre établissement, nous n'enregistrons en tous cas presque pas ce type de requête. Elle n'est déposée que dans des contextes émotionnellement très forts, par des entourages bouleversés. **Nous entendons tout au plus, lors des admissions, de la part de familles de milieu rural : « nous espérons que vous ne faites pas de piquêre, ici... »**

Catherine OLLIVET

En tout état de cause, des reportages à la télévision ont tétanisé bien des familles. Les représentations télévisuelles sont redoutables.

Posons toujours des questions aux malades sans attendre nécessairement une réponse, car la question a valeur de réel respect des droits et donc de la dignité. On peut encore parler de valeur pédagogique pour le professionnel, car en demandant quelque chose à haute voix, il manifeste une présence. Cette démarche prend une valeur d'exemple pour tout le personnel et pour les proches aussi, d'autant que les EHPAD sont loin d'avoir toutes les ressources des hôpitaux.

Federico PALERMITI

Poser des questions aux malades relève de l'éthique professionnelle.

Jean-Marie GOMAS

Dans notre méthodologie, on peut dire qu'une telle démarche est intégrée à la pratique de l'inventaire. Oui, il faut systématiquement poser des questions au malade. Même si celui-ci n'est plus en état de parler, on peut obtenir des retours symboliques cruciaux. Il ne faut pas postuler que la personne malade n'est plus là, quel que soit son état.

Christophe TRIVALLE

À domicile, l'aidant prend les décisions majeures. En institution, il appartient aux soignants de faire des choix. Comment se passent les suites d'une consultation d'annonce ? Fréquemment, des membres de la famille du malade viennent préalablement voir le médecin en lui demandant : « surtout ne lui dites pas... » Ne perdons pas de vue que des enjeux familiaux peuvent aller très loin. Le médecin entendra des : « je vous l'interdit » ou « vous n'y pensez pas. » Il y a risque de laisser le malade dans l'ignorance la plus totale. Il arrive qu'il ignore le décès de l'un de ses enfants, par exemple.

Laurence HUGONOT-DIENER

L'érosion thymique, fréquente dans ces pathologies, est à prendre en compte.

Christophe TRIVALLE

Dans la mesure du possible, nous tâchons d'informer les malades des événements importants. Il n'est ainsi pas question de leur cacher par principe le décès d'un proche et nous insistons pour qu'ils puissent assister à l'enterrement, ou au moins à la levée du corps.

Préserver le sens d'une relation

Emmanuel HIRSCH

Un problème se pose : doit-on envisager l'anticipation dès l'annonce de la maladie d'Alzheimer et dès lors à quelles conditions, pour quelles fins ? Afin de permettre à la personne de ne perdre aucune opportunité de nature à la prémunir d'une avancée non contrôlée des altérations liées à la maladie, où alors d'opter pour une gestion plus expéditive et radicale de ce qui peut se passer, quitte à renoncer aux quelques possibilités de vie qui pouvait encore s'offrir à elle ? Dire la maladie c'est annoncer un pronostic inexorable, trop tardif pour préserver ne serait-ce que l'illusion d'une liberté encore possible. **L'irrévocable est accompagné des représentations de « la mort dans la vie », de cette maladie qui contamine le plus privé au point d'anéantir l'identité de la personne.** L'anticipation se comprend ainsi comme un précipité, une chute sans issue dont ne subsistera que l'apparence d'une personnalité évidée de ce qu'elle aura été. On peut comprendre qu'elle en soit à ce point insoutenable.

Nadine LE FORESTIER

Lorsque l'on annonce la maladie d'Alzheimer à un patient, il se trouve très vite submergé par un sentiment de culpabilité. En effet, il s'opère une sorte de tsunami familial, qui prend la forme d'une déstructuration de l'architecture filiale et relationnelle. La maladie est synonyme de destruction d'un certain nombre de projets. Dans la sphère familiale, la mention de la maladie d'Alzheimer à propos d'un parent déclenche initialement un recul pudique. On

peut parler de peur de poser une question, par crainte que le malade entende sa vérité. Petit à petit, le sentiment de culpabilité qui a affecté initialement surtout le malade s'étend autour de lui, dans son entourage. Nécessairement, l'état du principal intéressé oblige un proche à s'approprier progressivement la prise de parole et la prise de décision. On peut alors entendre des vœux que « tout cela finisse ». On peut encore entendre des marques de défiance envers le placement en institution. L'un des objectifs qu'un professionnel peut se fixer est de sentir quand il y a glissement de culpabilité et contamination de ce sentiment dans la sphère familiale. En effet, c'est à ce moment qu'il faut soulager l'entourage du malade du poids de la prise de décisions délicates.

D'une façon générale, s'agissant de la SLA, il y a lieu de penser que la ventilation assistée par masque est gage d'un apport de bien être. En revanche, la gastrostomie soulève bon nombre de questions. Poser des sondes d'alimentation à des malades dépendants de la ventilation est une opération très difficile. Il faut retirer le masque et faire le geste avec une grande rigueur et des équipes aguerries à ce genre de patients. Malgré tout on parvient à maintenir la respiration et l'alimentation avec une qualité de vie relativement bonne.

Catherine OLLIVET

Mettons nous à la place d'une personne qui se sent responsable, ainsi que nous l'avons dit, d'un tsunami familial. Sans toujours être en mesure d'évaluer le phénomène, elle sent bien qu'elle sème le chaos autour d'elle. **Comment s'exprime la culpabilité chez les personnes âgées, y compris lorsqu'elles songent à rédiger des directives anticipées ?** Le schéma suivant est récurrent : elles ne veulent pas coûter à leurs enfants financièrement. **Dit autrement, elles ne veulent pas être des fardeaux. Cette auto dévaluation est dangereuse dans une société où prédomine déjà le jeunisme. Elle risque de se traduire en demande d'euthanasie de la part de l'ancienne génération elle-même.** À vrai dire, nous parlons d'une génération qui a été conditionnée par des valeurs de sacrifice, aux antipodes de la société de consommation que nous connaissons. C'est de la génération de la reconstruction d'après guerre dont nous parlons, de l'effort et des semaines de 45 heures. Pour cette génération, devenir propriétaire de sa maison et de sa voiture consacrait une existence de travail. Ces attributs matériels ne relevaient pas tant de la consommation que de la matérialisation de la preuve du travail de toute une vie. Disons que pour de telles personnes, le fait de coûter à ses enfants est une injure à leurs valeurs. Il existe donc un authentique danger. **Au-delà des états dépressifs, des personnes en début de maladie peuvent fort bien penser que leur dignité est de ne pas devenir un fardeau financier pour leurs enfants. Il a été souligné que dans la maladie d'Alzheimer, le sentiment de culpabilité se translate très vite d'une personne à l'autre, d'un acteur à l'autre.**

Par définition, plus un malade avance dans sa maladie, plus il perdra le sentiment de culpabilité. Ce sont alors les proches et même des professionnels ayant dû prendre une décision douloureuse comme celle d'une entrée en institution d'accueil très onéreuse, qui vont ressentir la culpabilité de ne pas respecter les valeurs anciennes de la personne malade. Une fois encore, ce sentiment doit être identifié et montré comme redoutable car déterminant pour décoder certaines demandes de mort anticipée dans une société vieillissante.

Nadine LE FORESTIER

Les familles qui ne cessent de demander aux soignants d'abrégier la vie du malade encore communicant ont perdu de vue un aspect fondamental de notre humanité : jusqu'au bout, le malade souhaite être perçu et considéré comme un être de relation. En d'autres termes, le fait de prendre une décision à la place du malade conscient, de parler en son nom revient à lui refuser le droit de demeurer un être social. Vouloir que sa vie cesse, c'est lui nier la possibilité d'une inventivité existentielle jusqu'à la dernière minute.

Catherine OLLIVET

Les personnes qui manifestent le désir d'abrégier les « souffrances » du malade sont parfois les mêmes qui, dans les dernières minutes de la vie de leur parent, refusent absolument la perspective de sa mort. Les discours extrêmes sont tenus par des personnes à bout, submergées par la violence induite par la maladie. Il ne leur est plus possible de se projeter dans quelque chose qui ne peut plus être assumé. La violence du ressenti submerge ceux qui souhaitent en finir comme ceux qui refusent la mort de leur parent.

Emmanuel HIRSCH

Quelles raisons de continuer est-il concevable de mobiliser dans une situation manifestement extrême ? Il arrive que nous soyons amenés à envisager une prise de décision minimaliste, au nom d'une idéologie de la compassion qui peut aussi être comprise comme une forme de renoncement. Dans d'autres cas, il semble justifié d'aller plus avant, comme si subsistait du possible, quelque raison de ne pas abandonner le combat avant que l'heure ne vienne. En fait comment envisager une juste position et sur quelle base l'établir et s'y tenir ? Car viser un bien équivoque ou désormais utopique ne relève-t-il pas d'un abus ou d'un excès préjudiciable à l'intérêt de la personne ? J'aurais plutôt tendance à me situer du côté de ceux qui créent les conditions de persistance d'une relation attentionnée à l'autre, quelque soit son caractère ténu et limitatif. Dans cette faculté

d'improvisation constante peuvent encore émerger ces moments d'exception où peut se jouer l'essentiel avant la rupture. Il ne s'agit pas d'opiniâtreté mais de respect de la personne jusqu'au terme de son cheminement parmi nous.

Catherine OLLIVET

Moins il y a d'engagement personnel, plus il y a de renoncement. Notre société favorise-t-elle l'engagement durable ? Que ce soit dans le mariage, la parentalité ou l'accompagnement de la maladie grave, il semble plutôt que non. Il suffit de voir les retraites déplorables des femmes à la carrière professionnelle irrégulière justement en raison de leur engagement pour l'autre, élever leurs enfants, accompagner leur vieille maman malade, pour noter que l'engagement, et en particulier des femmes, n'est pas une valeur actuelle pour notre société.

Jean-Marie GOMAS

Le critère de la relation est essentiel. On peut invoquer ici l'exemple d'un malade décérébré, tétraplégique à la suite d'une erreur d'anesthésie. Le critère de décision qui a été retenu est précisément celui d'absence de relation. En l'occurrence, le sujet ne réagissait pas à une communication verbale. Il n'avait aucune réaction à la musique, etc. Une étape avait été franchie pour les médecins dans la mesure où il ne subsistait aucune communication non verbale. De fait, les proches du malade disaient « il ne se passe rien lorsqu'on le touche ». La décision a donc été arrêtée de lâcher prise progressivement. Le même cas de figure s'est produit pour un patient atteint de SLA. L'abolition de la communication non verbale constitue un basculement essentiel.

Risques d'un renoncement anticipé

Emmanuel HIRSCH

Parlons également de réciprocité. Toujours est-il que la réalité est riche de nuances. Attention à ce que les procédures ne sombrent pas dans la vacuité en n'intégrant pas des critères suffisamment subtiles, accessibles à la complexité.

Les projets de soins individualisés marquent un tournant lors de l'institutionnalisation en EHPAD. Une personne accompagnée à son domicile doit être confiée à une institution, de manière légitime, sur la base d'une évolution de sa maladie et d'indications thérapeutiques objectives que celle-ci détermine. Un schéma de soins est mis en place. Puis, des événements intercurrents (par exemple une hémiplégie) opèrent de manière à faire basculer les choses. De fait, nombreux sont les patients chez qui il faut aller chercher une communication non verbale. Evidemment, le soignant peut malgré tout recourir à des mots en pareil cas, car il importe avant tout qu'il vive en relation avec l'autre. **Je citerai ainsi la parole d'un fils qui nous a dit : « mon père est sorti de chez vous non pas les pieds devant mais les bras levés. » Ce fils a eu l'impression que son père avait réussi le dernier acte qu'il lui fallait accomplir : le fait de lâcher prise. Avec la pratique, nous avons appris à lire dans les yeux des malades le fait que ce que nous accomplissons a du sens.** Certes, nous sommes souvent dans l'indicible. **Mourir prend du temps aujourd'hui. Le deuil prend du temps également. La mort est une expérience que vivent non seulement les familles, mais encore les soignants.** Il faut le prendre en considération, en relation avec l'expérience de l'accompagnement du malade. Les soignants vivent avec les malades. Ces derniers donnent à voir à ceux qui les entourent.

Catherine OLLIVET

Il arrive que l'on lise le renoncement dans les yeux de l'autre. Les proches d'une personne en institution ou hospitalisée savent aussi lire dans les yeux de personnels démotivés. **La tentation du renoncement est souvent très partagée. Elle nous affecte tous, à un moment ou à un autre, lorsque nous sommes confrontés à l'adversité.**

Dans notre société, les êtres vieux et malades sont de plus en plus exposés au danger de croiser le renoncement des autres à la fin de leur chemin, même s'ils n'ont pas eux-mêmes envie de renoncer. **Tous ceux qui ont accompagné des malades dans la dernière phase de leur vie ont vécu des temps inattendus de relations verbales extraordinaires. Leurs durées n'étaient que de quelques minutes, pourtant dans ce laps de temps il n'était plus question d'abolition de la conscience.** À quelques heures de la mort, le cerveau n'est subitement plus détruit, la réciprocité de la relation surgit à nouveau. Nous avons tous vécu de telles expériences et nous pouvons en témoigner. À un moment totalement inattendu, le bon vocabulaire a surgi au bon moment et de façon parfaitement appropriée. Quand doit-on accepter de renoncer à l'espoir d'une telle manifestation ? **Quand est-on prêt à condamner tout surgissement de quelques minutes d'étincelles de présence intacte ? Au nom de quoi estimer qu'un tel surgissement ne**

peut plus se reproduire ? Voilà quelques questions spécifiques à la maladie d'Alzheimer. Renoncer à une vie intense concentrée en quelques minutes est très lourd de conséquences. Les professionnels du soin comme les familles doivent être convaincus de la totale impossibilité de sa manifestation pour tirer un trait dessus. Toujours est-il qu'après avoir eu le privilège d'éprouver une telle expérience, on vit dans l'espoir qu'elle se reproduise.

Astrid AUBRY

Les jeunes internes n'ont pas la même perception des choses que les médecins seniors. La confrontation de l'expérience et de la candeur est irremplaçable, en vue de prendre une bonne décision dans un contexte délicat.

Henri LOMBARD

Prenons un exemple. Un patient déambulant en EHPAD de ville est victime d'un AVC. Un médecin du centre 15 estime qu'il est trop âgé et que, dément il n'est pas nécessaire de pratiquer un scanner cérébral pour savoir s'il s'agit d'une ischémie ou d'une hémorragie cérébrale. Dans le même ordre d'idées, il n'est pas facile d'obtenir une dialyse pour un malade d'Alzheimer, même si ses troubles sont somme toute modérés. L'étiquette de « troubles cognitifs » est rédhibitoire.

Emmanuel HIRSCH

L'équilibre s'avère toujours incertain et précaire entre le « trop de soin » et le renoncement aux soins. Qu'est-ce qui justifie la persistance d'un traitement s'il semble vain et ne pas même être perçu par la personne concernée comme de nature à améliorer ses conditions de vie ? Les notions de justification et de motivation peuvent ainsi être interrogées dès lors que le processus de la maladie déqualifie et disqualifie la personne au point de lui contester ses droits essentiels. Une résignation, certes discutable, incitera à ne pas considérer recevable l'accès à une chimiothérapie ou à une radiothérapie de confort d'une personne dans l'incapacité d'exprimer à cet égard son choix, qu'il s'agisse d'une acceptation ou d'un refus. Comme si la désignation de la maladie destituerait la personne de ce qu'elle est et nous inciterait à ramener l'ensemble de nos décisions à sa maladie. Comme si elle ne nous apparaîtrait plus que du point de vue de sa maladie. Est-il possible de démedicaliser et de resocialiser notre approche de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Catherine OLLIVET

Nous avons à craindre une révocation à plusieurs dimensions. La révocation du droit à avoir accès à une dialyse aboutit à une révocation de la maladie d'Alzheimer qui, *in fine*, débouche sur une révocation du malade lui-même. **Si l'on s'interdit d'emblée de soigner une maladie surajoutée, alors on disqualifie l'être ayant besoin de soins.**

Véronique LEFEBVRE DES NOETTES

L'un des écueils réside dans l'identification, la réduction de la personne à sa maladie. **Dans la mesure où quelqu'un est « Alzheimer », il devient difficile de se battre contre une double pathologie celle du corps et de la pensée se délitant.** Par analogie, on peut prendre un exemple en psychiatrie. Il arrive que des personnes se trouvent en double dépression, c'est-à-dire qu'une dépression aiguë survient sur un état dépressif chronique. Dans ce cas on n'abandonne rien, on traite. On sait qu'il est impératif de se battre pour garantir la même qualité de prise en charge à tous. Définir la personne par sa maladie est bien trop dangereux sur le plan des valeurs.

Emmanuel HIRSCH

En d'autres termes, la proximité de la mort ne signifie pas qu'il faille renoncer à tout.

Geneviève DEMOURES

Faisons confiance au malade, si on prend des mauvaises décisions, il va nous le montrer.

Catherine OLLIVET

On voit mal quelle valeur médicale accorder à cette démarche. Dans le cadre par exemple d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer et d'un cancer, la seule façon pour le malade de montrer qu'une mauvaise décision a été prise en renonçant aux examens permettant de diagnostiquer avec précision son cancer, est de s'aggraver, de souffrir et d'en mourir !

Geneviève DEMOURES

Les professionnels sont dans l'évaluation permanente de leurs décisions. Ce n'est évidemment pas quelque chose de déraisonnable, loin s'en faut. Toutefois, le retour du malade donne des indices sur la pertinence de ce que l'on accomplit. En définitive, il permet une sorte de réévaluation.

Les pratiques de gériatrie ont heureusement évolué sur le plan de la prise en compte des signes émis par le malade. Il y a quelques décennies j'ai passé une semaine dans le service de Renée Sebag-Lanoë, pour voir autre chose. J'étais horrifiée par des démarches que j'observais au quotidien qui, pour moi, relevaient de l'acharnement et de la maltraitance. Au début de ma carrière, j'éprouvais la nécessité de découvrir ce qui se passait ailleurs. Ainsi j'ai entendu Renée Sebag-Lanoë expliquer pourquoi il ne servait à rien d'imposer une perfusion à une malade qui déambulait. Il était évident qu'elle n'allait pas la garder. Il y a 30 ans, un gériatre qui cherchait à déterminer ce qui convenait le mieux aux malades dans leur individualité était un précurseur. Il ne sert à rien d'étiqueter une personne « Alzheimer ». Tous les malades déments n'arrachent pas les câbles en salle de dialyse. Certains les gardent.

Aurély DUSSARTRE-BOUGNOTEAU

N'oublions pas les difficultés rencontrées à domicile autour des pathologies surajoutées. Comment les généralistes réagissent-ils en présence d'un malade d'Alzheimer qui doit en plus vivre avec une autre pathologie sérieuse ? La problématique cognitive n'est plus la seule à prendre en compte. Finalement, la tentation est grande de se réfugier derrière le mot d'ordre suivant : « elle est vieille. Que faire de plus ? Laissons là tranquille. » Surtout, dès lors que l'on est accaparé par la maladie neurologique dégénérative, on tend à ne pas aller chercher plus loin.

Catherine OLLIVET

Le renoncement se marie facilement avec les contraintes. On est en droit de parler d'angoisse de la contrainte surajoutée. Concrètement, ceux qui accompagnent les malades se posent les questions suivantes : va-t-il supporter la chimiothérapie ? Va-t-il supporter les appareils de dialyse ? Le même ordre de questionnement sur les contraintes est relevé dans le champ de la recherche. L'exclusion des malades d'Alzheimer aux protocoles de recherche sur le cancer est souvent justifiée par les énormes contraintes qui seraient imposées aux soignants. Ces derniers ne cessent de poser des barrières invisibles.

Emmanuel HIRSCH

Nous touchons là un enjeu essentiel des pathologies qui diminuent les facultés cognitives et les aptitudes psychiques. Ce sont des pathologies de la liberté. Sans cesse, on se pose la question à propos des personnes malades : si elles étaient en situation d'exercer leur liberté pleine et entière, qu'accepteraient-elles et que n'accepteraient-elles pas ?

Nicole BOCHET

Les décisions de ne pas soigner ne sont pas tant justifiées par l'âge que par la maladie d'Alzheimer. On suppose que la douleur générée par une intervention est à prendre en compte avant un gain de durée de vie. Ainsi, on opte pour le statu quo et la préservation du confort existant.

Nadine LE FORESTIER

La cohérence d'une équipe de soins réside dans le refus de mots comme « renonciation ». Une équipe saura avancer par petites touches de sorte qu'elle l'évitera. **Un projet de soins cohérent efface la logique de la renonciation au profit de la mutualisation de la prise de décision.** Le soignant pourra dire « cela va se terminer pour le malade, mais au moins j'ai pu l'expliquer ». Tant que l'on peut décider en mutualisant le processus, alors il n'y a pas renoncement.

En principe une stratégie d'abandon n'a pas lieu d'être

Luc RIBEAUCOUP

La mutualisation soulève pourtant quantité d'enjeux. Il n'est qu'à songer au poids qui pèserait sur les épaules des membres de l'entourage du malade lorsqu'ils imaginent devoir arrêter un choix lourd de conséquences.

Emmanuel HIRSCH

Sur le plan éthique, distinguons bien le renoncement de l'acceptation de l'inévitable. Ce ne sont pas là des attitudes comparables.

Christophe TRIVALLE

Lorsque deux pathologies lourdes sont à prendre en charge, l'un des risques face à de telles fins de vie est de tendre à l'acharnement. Comment traiter deux problématiques médicales distinctes et sérieuses ? On peut poser l'exemple du cancer du sein. Quels critères d'évolution de cette pathologie intercurrente doit-on retenir ? Les stratégies thérapeutiques découlent toujours d'un état des lieux. Ainsi, rien ne justifie une thérapie d'un cancer du sein chez une malade d'Alzheimer en phase terminale. Par contre, pourquoi une malade ayant une maladie d'Alzheimer débutante ne pourrait-elle pas bénéficier d'une prise en charge optimum de son cancer du sein ? Pourtant, en cas pathologie intercurrente les patients ayant une maladie d'Alzheimer sont moins bien pris en charge :

(http://gerontoprevention.free.fr/articles/10_juin_2011.pdf).

En long séjour ou en EHPAD on assiste le plus souvent à des pertes d'autonomie progressives, plus ou moins « tranquilles ». Néanmoins, il arrive que des malades soient atteints de pathologies aiguës (AVC, pneumopathie, etc.). Pour prendre une décision médicale, on peut alors utiliser la méthode DDE ou recourir à la batterie de questions mises au point par Renée Sebag-Lanoë. Il va de soi qu'une décision n'est pas irréversible. Si l'état du malade change, particulièrement s'il s'améliore, il faut revoir le schéma.

Astrid AUBRY

Dans le cas d'une fracture du col du fémur, on n'hésite pas à intervenir, maladie d'Alzheimer ou pas.

Catherine OLLIVET

Ce n'est pas là une illustration du modèle de double pathologie potentiellement mortelle (typiquement Alzheimer et cancer).

Christophe TRIVALLE

Observons qu'une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer a moins d'attention sur le plan des traitements antalgiques et de la kinésithérapie que la moyenne des personnes âgées.

Emmanuel HIRSCH

Sur le terrain, on observe que des professionnels détenteurs d'une expertise remarquable de l'accompagnement des personnes malades Alzheimer, se voient confrontés à bien des difficultés lorsqu'ils contactent un service hospitalier de réanimation ou un médecin spécialisé pour le suivi d'une personne qui le justifie. Le simple fait de mentionner la maladie d'Alzheimer semble contester la démarche et susciter une objection difficilement surmontable.

Christophe TRIVALLE

Il est très rare que nous sollicitons un service de réanimation. Nous ne le faisons que si nous estimons que le jeu en « vaut la chandelle ». Lorsque nous parvenons à négocier, nous obtenons une admission de 24 ou de 48 heures. Quelques malades d'Alzheimer de notre établissement ont été hospitalisés en réanimation, parce que l'option était justifiable. Elle n'est toutefois pas aisée à défendre. Il faut négocier jusqu'où pourra aller le réanimateur : intubation ? dialyse ?

Benjamin PITCHO

Du point de vue juridique, écouter les professionnels du soin débattre a quelque chose de déroutant. Le Code applicable définit l'obstination déraisonnable comme un maintien artificiel de la vie. En ce sens, le problème de la double pathologie ne se pose pas en droit, tant que sa prise en charge n'a rien à voir avec l'obstination déraisonnable. **Quel que soit le cas de figure (Alzheimer et cancer, par exemple), le droit ne reconnaît rien qui soit de nature à justifier l'abandon ou le renoncement.** Rappelons que des arguments d'ordre économique n'ont pas à intervenir dans un raisonnement éthique. S'il y a renoncement, alors il y a faute médicale et, partant, engagement de la responsabilité. Une personne peut être médicalement condamnée à un horizon de trois à six mois, mais nous sommes tous mortels. Seule l'obstination déraisonnable se traduisant par un maintien artificiel de la vie est condamnable aux yeux du droit. Par « maintien artificiel », on peut entendre que sans intervention extérieure, il y aurait arrêt immédiat de la vie.

Véronique MORIZE

Le maintien artificiel de la vie est une chose. L'analyse risques/bénéfices en est une autre. Le raisonnement médical aspire en permanence à mettre en regard des bénéfices thérapeutiques espérés avec des risques encourus.

Benjamin PITCHO

Cela n'est pas contestable, toutefois la proportionnalité est une caractéristique du raisonnement médical, quel que soit le champ d'application. Elle concerne une décision sur une personne en fin de vie aussi bien qu'un choix d'intervention de chirurgie esthétique. La proportionnalité est l'une des règles d'or de la pensée médicale.

Ce sur quoi le droit met l'accent, c'est sur le qualificatif « artificiel ». Il est aisé de remarquer que la réalité est souvent plus complexe que les catégories du droit. **Toujours est-il qu'en principe une stratégie d'abandon n'a pas lieu d'être.**

Béatrice LE NAOUR

Dans les situations de « double pathologie », lorsque survient un AVC, une pneumopathie ou un cancer chez une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, il est encore trop fréquent d'observer une réticence des équipes hospitalières à accueillir ces malades, sous prétexte de « démence ». Il peut s'en suivre des raisonnements inappropriés et des raccourcis simplificateurs. Ainsi, il faut parfois se battre pour obtenir une prise en charge adaptée. « Pourquoi pratiquer un scanner, alors que cliniquement on voit bien que c'est un AVC ? » demanderait-on par exemple. Les conséquences d'un AVC sur une personne déjà en perte de capacités physiques et cognitives sont pourtant potentiellement redoutables. Tout devrait être entrepris pour éviter une aggravation chez des personnes présentant déjà un déficit.

Nous sommes obligés de pointer l'existence d'obstacles, encore actuellement, de la part de certains médecins à prendre en charge les affections aiguës des personnes âgées ayant des déficits cognitifs.

Catherine OLLIVET

Parlons en effet d'authentiques pertes de chance.

Véronique MORIZE

On peut malgré tout percevoir un glissement dans les mentalités, en milieu palliatif et gériatrique. Il y a une petite vingtaine d'années, nous ne parvenions jamais à transférer une personne âgée de 92 ans en réanimation. Aujourd'hui, cela pose beaucoup moins de problèmes aux réanimateurs, tant que le malade « a tout sa tête ». On peut estimer que la maladie d'Alzheimer constitue l'une des dernières poches de renoncement systématiques.

Du côté de l'oncologie, on peut parfois déplorer une obstination déraisonnable dans certains cancers frappant les sujets jeunes. Il n'existe rien de tel chez les patients âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Ces derniers ne se voient jamais proposer des schémas thérapeutiques déraisonnables, à la différence des sujets âgés qui ont conservé leurs facultés intellectuelles. On doit questionner le sens de cette bulle qui semble envelopper les malades souffrant d'affections neurologiques dégénératives.

Catherine OLLIVET

Ce sont des malades réputés « non compliant ». Ils ne seraient pour cette raison pas en mesure de bénéficier des dernières avancées thérapeutiques. De plus, ils ne pourraient pas être pris en charge dans un service classique. Ce ne sont pas là des affirmations intrinsèquement fausses, mais on ne saurait les accepter systématiquement.

Benjamin PITCHO

On voit ici une confusion entre l'utilité d'un traitement pour une personne et son efficacité. On surajoute à l'accompagnement des malades d'Alzheimer des interrogations sur l'efficacité et non sur son utilité intrinsèque. N'introduisons pas des confusions gênantes dans le point d'entrée du raisonnement.

Emmanuel HIRSCH

On peut également opposer que les principaux intéressés ne sont pas capables de consentir au traitement. Dès lors qu'il y a trouble cognitif, de multiples justifications de toute nature peuvent être mobilisées pour s'abstenir d'agir.

Benjamin PITCHO

Si par principe on confond efficacité d'un traitement et utilité, alors on préempte la discussion.

Emmanuel HIRSCH

L'utilité s'appréhende de bien des manières. On peut la penser à partir de la personne. On peut aussi la concevoir selon des impératifs plus généraux de santé publique.

Nadine LE FORESTIER

Évoquons aussi l'utilité dans le contexte familial. Le cas de figure que nous évoquons est celui d'une double peine. La maladie d'Alzheimer correspond à une altération chronique de l'état général, sur laquelle fait irruption un phénomène aigu. **La violence de la survenue d'une affection aiguë chez quelqu'un qui, d'une certaine manière, n'en finit pas de mourir est intense.** Ce n'est pas parce qu'il y a une maladie au long cours que les proches ne veulent pas savoir ce qui se passe. Il est nécessaire de proposer un diagnostic et de s'en donner les moyens. Le temps de l'explication événementiel est nécessaire pour éviter les mauvais deuils.

Catherine OLLIVET

En effet, apporter une vraie explication médicale contribue positivement à la qualité de l'adieu et du deuil. Au-delà des enjeux économiques, on doit apaiser la souffrance d'une famille, sans regarder à ce que coûte, par exemple, un scanner.

Nadine LE FORESTIER

Soulignons qu'un cancer devient à un moment ou à un autre douloureux. Une chirurgie de décharge permet de soulager le patient, afin qu'il puisse mourir sans douleur. On ne saurait opposer un quelconque argument économique à la nécessité de pratiquer un tel acte sur un malade d'Alzheimer.

4 - Le long mourir en institution : quelle présence, quelle forme d'accompagnement concevoir et selon quels objectifs, y compris auprès de ceux qui accompagnent ?

Jusqu'au bout ils viennent nous dire leur appartenance à l'humanité

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

« Est-ce que je suis déjà mort ? » me demande ce patient fébrile et égaré dans cette vie délitée que la maladie d'Alzheimer a sapée inlassablement depuis des années, suspendue entre finitude, abandon, rejet, acceptation, accompagnement. **Jusqu'au bout il viendra dire son appartenance au monde des vivants par cette interrogation si pertinente.**

Comment ne pas se sentir déjà mort dans un service de soins de longue durée où rien ne ressemble à ce qu'il avait pu imaginer : mort sociale, mort cognitive, mort physique, ce corps si maigre et qui ne répond plus, ces pensées qui piétinent dans un présent qu'il ressent comme hostile, des lambeaux de vie qui s'éparpillent ? Qui pourra redonner du sens à cette fin de vie qui n'en finit pas : soins de longue durée, long mourir en institution, longs soupirs, longs cris, longues mains décharnées qui se tendent ? « À moi, à moi dit un autre, j'ai peur... J'ai peur de la nuit pour toujours... Donnez-moi la main, elle est chaude, oui de la chaleur dans ma main pour partir dans le froid de la nuit... »

Ce long mourir renvoie au *chronos*, au temps qui dure. C'est long par rapport à quoi ? À l'entrée en institution ? Au début de la maladie ? À son âge, une patiente de 102 ans me dit dans un soupir, « c'est trop long de mourir, surtout si Dieu vous oublie... ».

Quel sens donner à ce long mourir, quand tout autour les bruits de la « vraie » vie viennent nous dire : « Est-ce bien utile ? Ça coûte très cher quand même de maintenir tous ces vieux dans des mouiroirs ! » Comme le disent les experts de Bercy, c'est la dernière année de vie d'un vieillard qui coûte cher. Autant la supprimer alors, ou bien « les vieux il faudrait les tuer dès la naissance ! ».

Ce long mourir de ces patients nous interpelle dans ce deuil blanc que certaines familles font, dans l'absence et l'évitement, parce que ça n'a plus de sens : « Vous comprenez, il ne me reconnaît même pas... Moi je n'ai pas de temps à perdre... » Car il nous renvoie à notre propre mort qui n'est plus apprivoisée dans nos cultures portant haut les valeurs de jeunesse et d'autonomie, de contrat égalitaire, de respect des choix au risque de l'abandon. Alors que le patient Alzheimer impose dans la relation soignante dissymétrie, asymétrie, humilité, patience, accompagnement, cheminement ensemble jusqu'au bout.

Dans cet ultime corps à corps, les soignants, remarquables passeurs de vie sont là, ne partent pas, restent donnant du temps au temps, un mot, un regard, une parole, une main chaude.

Pour qu'une parole puisse se dire, pour qu'un regard puisse se saisir, pour qu'une main puisse se caresser, il faut du temps. C'est bien que le temps institutionnel soit long. Il faut de l'humain dans le soin, du *care* et non du *cure*, du confort et l'amour au sens d'*agapè*. Il faut aussi donner ce temps aux familles qui le souhaitent, laisser la place à l'inventivité, que la pesanteur institutionnelle s'humanise pour laisser se vivre quelques moments de grâce.

Camille souffre d'Alzheimer depuis 15 ans. Elle est en phase terminale de sa maladie. Le silence et l'apathie, le regard vide et le visage émacié, ont pris la place de la tyrannie des troubles psycho-comportementaux, des cris, des crachats... Elle est alitée depuis des semaines dans un long temps, dilaté vers une mort très attendue par sa famille « parce que après tout ce qu'elle nous a fait, il faut que ça cesse... Faite quelque chose docteur pour accélérer, vous me comprenez... C'est insupportable de voir ça... ».

Camille n'a plus de nom, elle est réifiée il faut que « ça » finisse. Mais dans la magie de la vie, Camille a deux petites filles merveilleuses et inventives. Tous les jours de sa lente agonie elles sont venues recueillir ses paroles les enregistrer sur un air de musique du *Petit bal perdu* de Bourvil...

« Alors tu te souviens de quoi mamie ?...

□ De la pluie, des fraises des bois, du Cantal, des cuisses des Footballeurs... Je ne me souviens même pas de toi ma jolie... » Et la veille de sa mort, Camille lance dans un éclat de rire : « Qu'est ce que je vais me regretter quand je ne serais plus là !... » Ses petites filles ont fait un très joli montage de ces derniers moments avec elle, dont je suis aussi destinataire.

Les malades d'Alzheimer ont besoin de la même prise en soin que toute personne en fin de vie, jusqu'au bout ils viennent nous dire leur appartenance à l'humanité. Encore faut-il qu'une autre humanité soit là pour l'entendre.

Laurence HUGONOT-DIENER

Concrètement, le long mourir en EHPAD implique de définir des patients comme mourants, via le codage 'M2'. Ainsi, on dispose du personnel pour s'en occuper. Quels critères mobiliser ? Certaines personnes sont très au fait de cette problématique médico-administrative. Toujours est-il que les EHPAD doivent être capables de mobiliser des arguments consistants. Ainsi un agent de contrôle a pu dire à propos d'une situation : « cela fait un an que vous avez codé cette personne en mourant, ce n'est pas possible de procéder ainsi... » On voit bien les enjeux financiers sous-jacents.

Geneviève DEMOURES

Un mourant lucide rapporte plus de points qu'un mourant qui ne l'est pas !

Emmanuel HIRSCH

Ce débat est celui qui porte sur le « long mourir » dans l'évolution que constitue désormais le vécu d'une maladie chronique. **Au fond, le long mourir se substitue au strict temps jusqu'alors imparti à la vie d'une personne atteinte jusqu'alors d'une maladie pour laquelle les recours thérapeutiques s'avéraient limités, avec comme alternative une phase de survie qui s'étale au-delà des limites d'hier.** L'évolution de l'espérance de vie a abouti à de nouvelles catégorisations : elles nous laissent quelque peu démunis du point de vue des réponses sociales adaptées en terme d'accompagnement. On peut ainsi remarquer que de nouvelles formes d'existences sociales apparaissent (celles des personnes « vivant avec une maladie ») incertaines et précaires face aux menaces de discriminations et de rejet.

Comment caractériser et appréhender cette période inédite du long mourir (alors qu'il semblerait préférable de l'aborder du point de vue de la vie qui demeure en dépit des entraves), avec ses incertitudes et ses fragilités qui frappent aussi bien les personnes malades que leurs proches et leurs familles. Quelle ouverture lui conférer afin de la comprendre porteuse d'un projet encore significatif ?

Trop souvent les choix *a minima* ou par défaut comme les renoncements font apparaître ces aspects de la maladie comme un angle mort de la société, une réalité qui intéresse peu si ce n'est une communauté de professionnels peu reconnus dans ce qu'ils s'efforcent d'assumer dans un contexte lui-même assujettis à nombre de contraintes notamment d'ordre gestionnaire. Un des paradoxes est que dans ces lieux engagés du soin où les résolutions devraient être soutenues par des solidarités actives, les sentiments de vulnérabilités cumulées en ajoutent aux difficultés de l'action quotidienne au même titre que le

manque de valorisation. Faute de réponses politiques pertinentes, le risque est de susciter une désertification de ces espaces du soin au point de contraindre à des réponses institutionnelles qui pourraient bien vite surprendre nos quelques résolutions éthiques, notamment par le recours au suicide médicalement assisté, voire à l'euthanasie.

Inventer un autre possible

Axelle VAN LANDER

Peut-on parler d'aller jusqu'au bout de ce qui est possible ? **Il semble que l'accompagnement des malades souffrant de maladies neurologiques dégénératives implique de faire preuve de créativité. En d'autres termes, il ne s'arrête pas à l'impossible mais tâche d'inventer un autre possible.** Idéalement, il parvient à faire émerger quelque chose sur le plan humain au milieu du tragique. La détresse peut être extrême et pourtant à un moment donné, sans toujours présenter des raisons identifiables, s'alléger. Une analyse psychologique de 237 suivis que nous avons menée en 2012 révèle une détresse extrême lors de la première rencontre mais celle-ci étonnamment diminue ensuite, même à proximité du décès de la personne malade.

Véronique LEFEBVRE DES NOËTTES

Laissons la vie entrer dans nos institutions. Incontestablement, il faut se battre, mais ne compliquons pas la vie quand elle bruisse encore. Concrètement, j'ai laissé deux petites filles aller dans la chambre de leur grand-mère pour pratiquer des enregistrements. Pour elles, cela faisait sens alors que pour les soignants la malade était en état de mort psychique.

Axelle VAN LANDER

Le déficit cognitif et certaines abolitions apparentes de la conscience ne sont nullement à interpréter comme une mort psychique. Nous sommes bien souvent face à des vies psychiques que l'on ne comprend pas. L'étrangeté qui nous échappe réclame de notre part une inventivité et une capacité à changer de registre.

Catherine OLLIVET

La spiritualité est à considérer comme intacte jusqu'au dernier souffle de la vie.

Nadine LE FORESTIER

Nous en sommes convaincus. L'un des enjeux de notre discussion est de convaincre le grand public. Je puis apporter un témoignage familial d'une parole structurée de la part d'un malade surgie de nulle part. Personne ne s'y attendait, pourtant d'un seul coup une structure sujet/verbe/complément a surgi des lèvres de quelqu'un que l'on croyait parti pour de bon. Témoignons de cela, surtout auprès des soignants qui pourraient être tentés d'être découragés. Lorsque le sujet revient l'espace de quelques instants, le sens du soin est considérablement enrichi.

Catherine OLLIVET

Cela fait des années que l'EREMA se veut le témoin de telles résurgences du sujet conscient.

Geneviève DEMOURES

Parlons-en, effectivement. **Communiquons avec les familles, car il est souvent du ressort des équipes soignantes de médiatiser la relation de celui qui est en train de mourir avec ses proches. Jamais on ne doit laisser croire que ce qui est accompli dans nos établissements ne sert à rien.** Ce qui importe, c'est que les familles voient que l'on s'intéresse à la personne malade. Cela les amène à réfléchir et à reconsidérer leurs pensées noires.

Prenons l'exemple de deux enfants qui s'étaient éloignés de leur père très autoritaire. À la fin de la vie de celui-ci, ils ont dit à leur mère : « nous allons veiller papa dans l'EHPAD toute la nuit. » Après la mort de ce dernier, au petit matin, ils m'ont rapporté : « nous avons parlé toute la nuit et nous lui avons dit tout ce que nous n'avions jamais pu lui dire. » On voit quel prix peut avoir une telle veillée pour deux personnes qui n'avaient jamais communiqué librement auparavant en présence de leur père. Ne restons pas dans une attitude de retrait par rapport aux enjeux humains de la maladie. Ils ont le plus grand prix et il est impératif d'en tenir compte. Ainsi, nous serons inventifs.

Dans notre institution, nous codons des 'M2' et nous faisons du soin au sens large. Il inclut le fait d'accompagner le malade prendre des bains de soleil, le bain, etc. Nous ne faisons pas que de la garde de personnes grabataires.

Catherine OLLIVET

C'est le sens de l'action de 17 années de l'Espace éthique/AP-HP dans le champ de la maladie qui vient d'être rappelé. Nous avons voulu faire passer ces messages avant une certaine médiatisation de la maladie. L'un de nos buts est de rééquilibrer le discours, pour aller vers l'authenticité de ce qui est vécu, loin de l'image de la mort prématurée. On sait le mal qu'on fait des émissions de télévision dont l'information a été recueillie en caméra cachée, avec comme seule finalité de filmer la maltraitance. Et pourtant nul ne peut nier qu'elle existe parfois, et qu'elle doit être combattue. Mais il n'est pas possible de résumer la vie en institution au regard du grand public que sous ce seul aspect négatif scandaleux parce que cela ne reflète pas les réalités multiples. On ne filme que si rarement les sourires et les rires de vie en établissement.

Il s'agit d'un problème d'éthique du journalisme. De quelle façon sommes-nous en mesure de raconter notre propre présent ?

Emmanuel HIRSCH

La mort a une dimension très intime. Peut-on mourir de façon intime en institution ? *Le Figaro* a publié un dossier tentant de répondre, entre autres, à cette question².

Catherine OLLIVET

Je puis rendre compte d'un engagement bénévole personnel de 30 ans sur le sujet de la maladie d'Alzheimer. D'incontestables progrès ont été accomplis et nul n'a le droit de présenter les pratiques actuelles sous un angle exclusivement négatif. Nombreuses sont les équipes de soignants à trouver des réponses aux problèmes qui se posent à elles, avec des moyens plus que réduits. Il est nécessaire de témoigner des réussites. Cependant, elles sont inégalement réparties sur le territoire français. Avouons qu'elles dépendent fréquemment de quelques individualités. Le paysage qui est devant nous est donc très hétérogène. Malgré tout, nous ne pouvons pas imaginer il y a 20 ans la réalité telle qu'elle est aujourd'hui. **Les professionnels ne se sont pas défaussés. Ils ont pris les problèmes à bras le corps. Ce dont nous débattons n'intéressait personne il y a deux décennies.**

² <http://sante.lefigaro.fr/social/personnes-agees/soins-palliatifs-personnes-agees/comment-se-passe-prise-charge-fin-vie-institution>

Christophe TRIVALLE

En principe, sur le long terme, les facultés des malades ne cessent de décliner jusqu'à l'issue finale. Pourtant, l'aventure ne se termine pas toujours avec la mort pour les aidants ou les conjoints. Il arrive qu'ils continuent à venir à l'établissement pendant plusieurs semaines, voire mois après la mort de leur proche.

Catherine OLLIVET

Un lien peut par exemple avoir été tissé avec un voisin ou une voisine de chambre.

Christophe TRIVALLE

Ajoutons qu'aujourd'hui une rhétorique sur le coût de la « dernière année de vie » est dangereuse et mal interprétée. La dernière année de vie d'une personne de 80 ans ne coûte pas davantage que la dernière année d'une personne âgée de 20 ou 40 ans.

Federico PALERMITI

Une problématique est sous-jacente à bon nombre de nos contributions : **nous sommes en face de temporalités qui s'entrechoquent**. Nous n'insisterons jamais assez là-dessus.

Exigence d'intimité et de confiance

Emmanuel HIRSCH

Face à des situations inédites, espérons être également inventifs sur le plan des concepts. Le phénomène dont nous débattons est inédit aussi dans son caractère massif. Ne sous-estimons pas l'impact sociétal ainsi que les conséquences sur les institutions des maladies neurologiques dégénératives. Les charges à assumer sont de plus en plus lourdes, ne serait-ce qu'en termes d'effectifs. D'aucuns pourraient penser que nous sommes sur une voie sans issue. C'est pourquoi le questionnement éthique revêt la plus grande importance. Considérons le débat sur le suicide médicalement assisté. Celui-ci est très largement perverti par des faux concepts et des justifications bien discutables. Ayons le courage de reconnaître que le dispositif des directives anticipées s'avère trop complexe dans son applicabilité, pour les malades comme pour les professionnels. À vrai dire, le débat s'est complexifié en amont pour des raisons idéologiques. **Lorsque l'on mentionne la rédaction des dernières volontés, les intéressés savent de quoi il est réellement question. Il n'en va pas de même s'agissant de la rédaction de directives anticipées, avec d'emblée la difficulté d'anticiper ce dont on ignore tout et qui doit être ramené à des représentations générales.** Examinons avec attention les éléments de débat qui se cristallisent au sujet du suicide médicalement assisté, étant entendu que les malades souffrant de pathologies neurologiques dégénératives ne peuvent pas se suicider à proprement parler.

Isabelle CAMPS

C'est effectivement une question de la plus haute importance. **L'un des risques du long mourir en institution correspond à une dépersonnalisation. La personne est-elle là ? Quelle forme d'intimité envisager dans l'accompagnement au quotidien d'une personne qui semble s'être retirée ?**

Emmanuel HIRSCH

L'ouverture sur l'extérieur des institutions représente un enjeu majeur, lorsqu'il s'agit de se remettre en cause pour mieux s'adapter aux évolutions en termes de demande et de qualité des soins. Il arrive qu'une institution se replie trop longtemps sur elle-même, sans échanges avec l'extérieur ne serait-ce que du point de vue du partage des expériences, du retour sur les pratiques et les innovations qui émergent dans les espaces fertilisés par l'esprit d'ouverture, la curiosité et le dialogue.

Isabelle CAMPS

Nous accueillons fréquemment des personnes âgées de 80 à 85 ans, à un stade tardif de leur maladie. **L'institutionnalisation représente un choc immense pour celles et ceux qui sont déracinées en quittant leur lieu de vie.** Nous nous efforçons de rester à l'affût pour que la personne reste elle-même, en tâchant d'actualiser le projet de vie. On fait attention à l'environnement et aux détails.

Geneviève DEMOURES

Dans le champ de l'intimité, les familles nous font de plus en plus confiance. Progressivement, elles nous racontent la personne qui est devenue un résident, pour mieux nous faire connaître cette personne qui a été. Sans doute y a-t-il réécriture de la vie du malade, dans le but de la rendre la plus acceptable possible à ses propres yeux. Peut-être que vieillir, c'est justement réécrire sa vie.

D'après ce que nous constatons, le parent du malade au moment de l'admission n'est pas vraiment le même que celui des derniers instants avant la mort. **On peut parler de lâcher prise chez le malade en train de mourir. On doit aussi parler de lâcher prise des enfants prêts à accepter le départ de leur parent. Il arrive que des enfants ne parviennent pas à clore une histoire. Ne perdons pas de vue que la disparition des vieux parents appelle souvent les enfants à se penser différemment.**

Catherine OLLIVET

La notion de confiance est, en tous points, fondamentale pour aborder le territoire de l'intime. Ce territoire n'est pas problématique que pour les soignants. Il l'est aussi pour les proches du malade. Or, la confiance ne se décrète pas. Reconnaissons qu'elle n'est que très rarement au rendez-vous au moment de l'entrée en institution. La créativité que nous appelons de nos vœux autour de la mort lente d'un malade ne peut naître que d'une relation de confiance durant l'accompagnement des derniers mois de la personne.

Geneviève DEMOURES

Ceux qui n'en finissent pas de mourir doivent avoir suffisamment confiance en nous pour s'abandonner et mourir. Le long mourir est habité par ce que l'on va mettre en œuvre de créativité au jour le jour, dans la continuité d'une relation.

Béatrice LE NAOUR

Lorsque la fin de vie approche, on assiste à des confessions relatives aux épisodes de vie. Peu à peu, les proches du malade (notamment le conjoint) partagent des confidences sur des parties d'histoire de vie, qui n'avaient pas été jusqu'alors révélées. Des retours en arrière s'opèrent, qui sont parfois partagés avec les équipes soignantes, comme une volonté de la part des proches de compléter la connaissance que nous avons du malade dont on s'est occupé, parfois des années durant, et qui s'en va.

Catherine OLLIVET

Une chose est certaine : aucun d'entre nous ne connaît la totalité de l'histoire de l'autre. Un enfant entre dans la vie de ses parents du jour où il est né. Nous restons toujours une forme de mystère à autrui. En d'autres termes, la connaissance que l'on a d'un proche est toujours parcellaire.

Béatrice LE NAOUR

Dans le long mourir, on parle volontiers de confort. On évoque moins le fait que le malade reste un être de relation. Certes, si s'assurer de l'absence de douleur du malade semble incontournable à tous, la préservation de la relation est tout aussi cruciale.

La perte d'expression verbale ne condamne pas toute communication. Les soignants doivent pointer l'importance essentielle de la relation, jusqu'au bout. Cette relation peut passer par le simple toucher. Il arrive que des enfants n'osent plus toucher leur parent, leur prendre la main. Au fond, ces difficultés découlent du fait que les proches ne savent pas toujours comment se comporter. Il est certainement important de verbaliser aux proches comment être en relation jusqu'au bout. Le lien passe aussi par la parole (du proche ou du soignant), par des regards, par des gestes, des sensations, des odeurs parfumées, de la musique, etc. Tous les sens peuvent être sollicités. Le lien est d'autant plus crucial que l'entourage et les soignants doivent gérer cette relation sur une longue période.

Catherine DE BRABOIS

Souvent la personne est institutionnalisée alors que la famille est allée au bout de ce qu'elle pouvait faire. Au domicile, cette famille a pu se trouver impliquée bien plus qu'elle ne le souhaitait dans les soins d'hygiène et l'intimité des

patients. L'institutionnalisation peut être l'occasion de retrouver une bonne distance physique – les soignants s'occupant des soins de nursing – et peut permettre de retrouver une intimité familiale sur d'autres plans.

Catherine OLLIVET

Parlons également de pudeur.

Emmanuel HIRSCH

L'idéal volontiers affiché est celui de la mort chez soi. Ainsi, il n'y a pas transition du privé vers le public. Quel rapport à l'autre suscite le fait de ne pas pouvoir « mourir chez soi » ?

Catherine de BRABOIS

Ne pas mourir chez soi, c'est renoncer à une mort unique pour endosser le vêtement de la mort en institution. Mort parmi d'autres. Une place se libère pour une nouvelle personne qui vient vivre et mourir. C'est vivre ce que l'on a de plus intime dans le cadre le plus impersonnel qui soit : non seulement pas dans sa maison mais même dans la maison de personne, dans un « hébergement collectif ». Pour les personnes en fin de vie comme pour les familles, l'institutionnalisation constitue donc un immense saut dans la confiance envers les équipes soignantes.

Luc RIBEAUCOUP

Je ne suis praticien ni en EHPAD, ni en USLD, puisque j'exerce en soins de suite. Mais même lors de temps de séjour plus courts l'on apprend énormément de choses dans les réunions de service. De fait, nous sommes dépositaires de beaucoup d'informations. **On peut parler d'un besoin de partage de l'intime et de l'histoire personnelle. Comme si les proches avaient besoin de faire ce récit pour se réapproprier l'autre qui est en train de s'en aller.** Ainsi les médecins reçoivent parfois très vite des confidences de la part des conjoints ou des enfants des malades.

Emmanuel HIRSCH

Ce constat soulève le problème de la confidentialité. On observe à quel point une personne malade peut très vite être mise à nue du fait de d'investigations

souvent injustifiées, d'intervention sans retenue et parfois même sans décence. De fait, *nolens volens*, bon nombre de professionnels sont intrusifs dans leurs rapports avec les personnes malades et leurs familles. Il n'est qu'à lire les questionnaires d'admission en institution pour s'en convaincre. Que peut-on demander ? Certes, il est hors de question de déstabiliser la légitimité des institutions. **Attention à ne pas destituer toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer de son droit à la dignité et à la préservation de son histoire propre. Une personne très vulnérable et très exposée est à protéger.** Tel ne sera pas le cas si, outre une mise entre parenthèse de sa capacité de discernement, on galvaude de manière négligée le patrimoine que constitue son vécu avec ses secrets.

Astrid AUBRY

L'engagement des soignants est soumis à une forme d'échappement en raison de la durée de l'accompagnement. Face au long mourir, il est capital qu'un chef d'orchestre soit garant de la cohérence du soin, afin d'éviter que des options contradictoires ne cessent de se succéder.

Abordons le cas des malades qui sont seuls et qui n'ont pas de visite à attendre. Qu'attendraient-ils ? Dans un autre ordre d'idées, on ne doit pas sous-estimer les interactions entre les personnes en établissement de soins. Il est fréquent qu'une authentique solidarité se tisse. Je songe à l'exemple de dames qui venaient prier pour qu'une patiente guérisse. Un jour, nous leur avons dit que nous attendions sa mort de façon imminente. Elles sont revenues prier pour qu'elle meure apaisée.

Christophe TRIVALLE

De façon très pragmatique, le passage en institution réclame de remplir des dossiers financiers, des dossiers d'aide sociale. La question financière est très complexe. Elle peut poser des problèmes familiaux dont l'ampleur est à peine soupçnable. Pensons aux doubles vies, aux structures familiales complexes ou même aux histoires sombres qui peuvent émerger. Doit-on libérer la parole, ou pas ?

On sait à quel point la prise de décision en schéma conflictuel est délicate. Les équipes soignantes, prises entre plusieurs feux, se demandent comment faire pour garantir le meilleur accompagnement possible.

Catherine OLLIVET

Aucun d'entre nous n'a jamais emprise sur l'intimité complète de l'autre. Au-delà des dossiers à remplir en institution, des objets à ramener dans la chambre, il existe des histoires humaines. Le danger de dérapage est redoutable. Comment interpréter, par exemple, une affirmation selon laquelle un vieillard malade « a un caractère épouvantable et est fâché avec ses trois fils » ? Est-ce là une justification pour ne pas en prendre soin ? Gardons à l'esprit que nous n'accédons jamais que par bribes au territoire de l'intime.

Emmanuel HIRSCH

La notion de vérité de la personne est très complexe à appréhender au long cours. La vérité de la maladie n'est pas toujours celle de la personne malade. Doit-on la respecter seulement telle qu'elle est devenue à travers l'évolution de sa maladie ou en tenant compte de ce qu'elle a été auparavant ? La vérité du malade évolue avec son état. Il en va de même avec les représentations et les jugements des proches. Il est tentant d'étiqueter quelqu'un « Alzheimer » pour lui refuser toute existence présente et tout devenir. L'acceptation de l'incertitude et de l'évolutivité des circonstances fait partie de l'accompagnement loyal et ajusté de la personne malade.

Catherine OLLIVET

La relativité de la personne humaine, d'une heure à l'autre, est à reconnaître au malade. Même chez les soignants, les perceptions sont plurielles. Il existe une différence de parole entre un soignant « de métier » et un soignant professionnel qui est aussi fille ou fils de malade. Les deux sont évidemment des professionnels très respectables. Toutefois, ils n'emploient pas toujours les mêmes mots. Ce sont les vécus et les expériences qui donnent leurs sens aux mots. Gardons à l'esprit qu'il existe une très grande variabilité dans l'appréciation des malades et de leur intimité. De plus, la vérité d'un moment ne sera pas nécessairement celle d'un autre.

Geneviève DEMOURES

Il arrive que l'entourage du malade nous donne à voir ce qu'il veut bien.

Catherine OLLIVET

Des événements terribles peuvent être mis à jour. Songeons à l'exemple de cette femme qui avoue pour la première fois que le père dont elle s'occupe l'a violée... D'une manière générale, il est trop présomptueux d'affirmer que l'on connaît la vérité d'un être. On ne sait que ce que l'on en a dit.

Catherine DE BRABOIS

Les soignants ont de fait besoin de connaître des éléments d'ordre personnel sur les malades pour prendre en soin au long cours ces personnes qui leur sont confiées. Autrement il y a un certain risque de non investissement de la relation de soins.

Catherine OLLIVET

Ayons l'humilité de reconnaître que l'on ne dispose jamais que d'une partie de la vie de quelqu'un.

Synthèse

Temps long et évolution

Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (évolution non linéaire et grevée de phase d'aggravation et de stabilisation, dans un temps long, fréquemment accompagnée de comorbidités et complications en raison de l'âge moyen des personnes atteintes) interrogent sur le concept de fin de vie et sur le stade de la pathologie auquel limiter/arrêter les traitements (après une nécessaire concertation pluridisciplinaire). Ces mêmes spécificités forcent les professionnels à mettre au point un plan de soin susceptible de révision, adaptatif.

La nature même de la maladie d'Alzheimer, associée à sa temporalité, place fréquemment les familles et proches dans des situations perçues comme des « deuils blancs », où le processus de distanciation est progressif, fait de séparations successives, parfois compliquées par le caractère changeant de la maladie. Cette problématique touche à la fois le proche mais également l'organisation de la structure d'accueil, tant cette situation est spécifique et peut être vécue différemment selon chacun.

Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs

On retrouve relativement peu de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer hospitalisées en unités de soins palliatifs, bien que cette situation semble s'améliorer.

Si les USP doivent être réservées aux situations de crise, la formation en soins palliatifs des personnels en EHPAD et en unités de soins de longue durée doit cependant être améliorée.

Complications et comorbidités

La violence de la survenue d'une affection aiguë chez une personne qui, inscrite dans un long mourir, n'en « finit pas de mourir » est intense et ne doit pas être sous-estimée.

La survenue de complications marque des moments très importants qui, à défaut d'être analysés, peuvent entraîner des attitudes d'obstination déraisonnable. Pourtant, s'interdire d'emblée de soigner une maladie surajoutée n'équivaut-il pas à disqualifier la personne malade comme être ayant besoin de soins ? Si, d'un point de vue juridique, la question semble ne pas se poser (le droit ne

reconnaissant rien qui soit de nature à justifier l'abandon ou le renoncement), il est encore trop fréquent d'observer une réticence des équipes hospitalières à accueillir ces malades, sous prétexte de « démence ».

Maladie neuro-dégénérative et autonomie

La littérature spécialisée en gériatrie met en évidence le fait qu'il est bel et bien possible de tenir compte de la liberté « résiduelle » et des inclinaisons du malade dit *dément*. Dès lors, quel que soit le stade de la maladie constaté, il apparaît nécessaire de systématiquement rechercher l'assentiment du malade et tenir compte des inclinaisons qu'il manifeste.

Si le principe d'autonomie se doit d'être respecté, se pose la question de l'estimation des capacités décisionnelles « résiduelles » chez une personne dont la mémoire et la conscience sont altérées. En effet, ces capacités seront sollicitées notamment dans le recours aux directives anticipées, dans la définition d'un projet de vie ou la désignation de la personne de confiance, aspects si importants dans la mise en place d'un accompagnement adapté.

De plus, la maladie d'Alzheimer affecte gravement les capacités de réflexion abstraite, les notions même de mort ou de fin de vie sont donc problématiques pour les personnes malades et peuvent empêcher une projection dans la futur. Il apparaît donc capital d'anticiper au maximum les différentes étapes de la maladie.

La consultation d'annonce de la maladie peut être le moment de recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance. Pourtant, de nombreux patients nient la complexité de la situation à travers des phrases comme « si je deviens grabataire, alors qu'on me tue ». Pourtant, lors de la prise de conscience que fin de vie n'est pas une absence de vie et peut être vécue dans un accompagnement adapté, la fragilité du dispositif actuel des directives anticipées, non-évolutives, se révèle.

Situation sans logique ?

Troubles de la communication, de la mémoire, comorbidités... La fin de vie des personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives semble osciller entre sens, insensé et incohérence. De fait, des familles et des soignants peuvent ne plus percevoir le sens véritable de ce qui se passe, ce qui ne saurait pour autant légitimer les demandes d'euthanasie. Il arrive que des familles émettent des demandes dans ce sens, qui n'engagent pas mais doivent être écoutées et comprises comme révélatrices de l'insupportable d'une situation sans logique.

Dans les pathologies en cause semble dominer l'idée que la personne malade ne peut plus exprimer ce qu'elle ressent en raison de son état. Elle deviendrait ainsi *otage* de la prise en charge en soins. Pourtant, il apparaît qu'un malade puisse plutôt se trouver être *otage* de ce que l'on ressent autour de lui, de peurs que son entourage tente d'évacuer.

Compte tenu du contexte économique, la société est-elle aujourd'hui prête à assumer ces prises en charge nécessitant du temps et des moyens financiers ? Comment assurer le principe de justice dans ces pathologies ?

Refus et incapacité d'alimentation

Il semble qu'une étape soit franchie, dans la maladie d'Alzheimer, lorsque les personnes ne peuvent plus s'alimenter et, plus précisément, avaler. Cette césure commence à faire consensus dans les équipes en tant que phase terminale de la maladie démentielle.

Ces troubles alimentaires, liés à la maladie, doivent faire l'objet d'une annonce, anticipée et adaptée, à la famille ; annonce qui doit prendre en compte la complexité des représentations entourant l'alimentation, la faim, la douleur, le pouvoir et le vouloir faire du patient... Néanmoins, il est important de conserver à l'esprit qu'un patient qui ne s'alimente pas ne signifie pas nécessaire qu'il n'a plus envie de le faire, et ne pas considérer le refus comme signe absolument indéniable de phase terminale.

Communiquer le soin

La question éthique par excellence dans la perspective d'une fin de vie est celle de la justification des soins.

Se pose dès lors la question de la communication à la personne malade et à sa famille de l'évolution de la maladie et de son anticipation (mais comment informer sans inquiéter sur des situations et complications qui n'arriveront peut-être pas ?) En l'absence d'échelle validée permettant d'estimer l'espérance de vie à 6 mois d'un patient ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée, la communication doit s'orienter sur les finalités du soin, proposer des repères, pour ne pas donner lieu à un renoncement.

La difficulté des rapports malade/entourage/soignants réside dans le fait qu'il existe une pluralité de relations à la vie et à la mort. De surcroît, il existe une pluralité de représentations de la maladie d'Alzheimer. Cette pluralité de représentation doit être clairement prise en compte par les professionnels dans

l'annonce et la communication de la maladie et de ses évolutions auprès des proches, comme des malades.

Demande de mort

En fin de vie, les professionnels doivent accorder la plus grande attention aux paramètres psychologiques, notamment à la dépression et l'expression d'une envie de mourir d'en finir, de se suicider ; Un travail de formation de la prévention du risque suicidaire est nécessaire auprès des équipes soignantes car, ce qu'un patient refuse à un moment, peut tout à fait être accepté ultérieurement une fois la phase dépressive atténuée. De la même manière, il est fréquemment observé que lorsque la douleur physique et la souffrance morale sont soulagées, la demande évolue.

L'argumentation d'une demande de mort anticipée ne semble presque jamais relever de la douleur, mais de questions de dignité ou du non sens. Il est par conséquent capital de prêter la plus grande attention à la souffrance sociale et psychologique des familles et des soignants dans ces situations.

Reconnaissance de la personne, long mourir et temporalité

Inscrite dans un long mourir, la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer en fin de vie interroge notre capacité à la reconnaître comme digne de respect et d'accompagnement.

Le long mourir se substitue au strict temps imparti à la vie d'une personne atteinte jusqu'alors d'une maladie pour laquelle les recours thérapeutiques s'avéraient limités, avec comme alternative une phase de survie qui s'étale au-delà des limites d'hier. Face à ces obstacles (compréhension, communication...) il semble que l'accompagnement des malades souffrant de maladies neurodégénératives implique de faire preuve de créativité, dans la continuité d'une relation. En d'autres termes, il ne s'arrête pas à l'impossible mais tâche d'inventer un autre possible, en réalisant notamment que l'accompagnement dans ce long mourir fait s'entrechoquer les temporalités des proches, des professionnels et de la personne malade.

Annexes

Approches générales de la maladie Remarques d'ordre général sur la personne atteinte d'un syndrome démentiel sévère avec altération profonde des capacités de communication

Luc RIBEAUCOUP

Praticien hospitalier, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Vaugirard, AP-HP

Considérant la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer en fin de vie, j'avancerai quelques remarques.

Première remarque : le risque encouru aujourd'hui par ces personnes malades, à savoir celui de l'effacement et de la disparition

Il me semble que la considération du sujet (de manière générale) reste aujourd'hui fortement influencée par des représentations s'appuyant sur la notion de conscience où le dualisme corps/esprit reste un axe fort. Cette vision se trouve renforcée par une notion de dignité uniquement aperçue sous l'aspect de capacités acquises et de performance.

Dans cette perspective, une personne présentant de graves troubles de la pensée ou ne pouvant plus témoigner de ce qu'elle éprouve à partir de son propre corps, court un grand risque de se voir réduite au registre minimal du vivant (« la plante verte, le légume ») ou d'être complètement réifiée, pour devenir objet de soin. Et devant la maladie d'Alzheimer la dignité dans cette acception étroite ne peut que s'effondrer et laisser place à la déchéance.

Deuxième remarque : la remarque précédente amène à reconsidérer le regard porté sur ces personnes

Contre cet effacement que l'euthanasie viendrait parachever, ne devient-il pas indispensable de mettre en lumière le sujet (et particulièrement le sujet souffrant) non plus isolé dans une solitude irrévocable mais en relation à autrui.

Cette relation à autrui étant non pas un « traitement palliatif » venant compenser une subjectivité défaillante ou déchue, mais au contraire une fondation du sujet que la perte d'autonomie viendrait révéler : « *L'identité du sujet, écrit Emmanuel Levinas, ne se fait pas par confirmation de soi mais [...] par déposition de soi.* »

Troisième remarque : la relation, manifestée notamment à travers le soin, devient alors explicitement le lieu d'un échange

Ce propos s'inscrit dans la logique de ce qu'écrit Paul Ricœur : « *car il procède de l'autre souffrant un donner qui n'est précisément plus puisé dans sa puissance d'agir et d'exister, mais dans sa faiblesse même. C'est peut-être là l'épreuve suprême de la sollicitude, que l'inégalité de puissance vienne à être compensée par une authentique réciprocité dans l'échange.* » Responsabilité et vulnérabilité se retrouvent alors de manière explicite et conjointe chez le soignant et le patient. Tous deux se retrouvent, dans le soin, garants de la subjectivité de l'autre. **Car si le patient atteint de démence, arrivé au terme de sa vie ne dit plus rien de sa subjectivité, son mutisme peut avoir la force d'un appel : que nous le reconnaissons au risque de ne plus nous reconnaître nous-mêmes.** Dans cette optique, il me semble que l'attitude, la réflexion soignante, les gestes du soin, sont infiniment précieux car ils sont aussi la manifestation et le lieu d'une possible garantie de cette relation.

Questions sur l'expression « fin de vie » concernant les patients atteints de maladie d'Alzheimer

Faut-il l'évoquer lorsque le patient commence à présenter une altération importante de ses capacités de communication ou de déplacement (aphasie, état grabataire) ?

Faut-il l'évoquer devant des critères cliniques et biologiques péjoratifs : amaigrissement, marqueurs biologiques de dénutrition sévères ?

Faut-il l'évoquer lors de la survenue de co-morbidités majeures : pneumopathies de déglutition ou autres états infectieux récurrents, escarres multiples ?

Questions soulevées par l'arrêt de l'hydratation chez le patient âgé en soins palliatifs

L'arrêt ou l'absence d'instauration d'une l'alimentation artificielle chez un patient âgé en soins palliatifs est une pratique que les équipes soignantes parviennent de mieux en mieux à élaborer. Plusieurs publications ont exploré cette question en particulier chez le patient âgé souffrant de démence.

Pour l'hydratation, la décision de son arrêt ou de sa non mise en place me semble plus difficile. Les praticiens semblent avoir davantage de réticences à prescrire un arrêt de l'hydratation. Fréquemment, lorsque ces questions sont soulevées, le patient n'est plus apte à exprimer ses volontés en matière de traitement et de soins. Songeons à l'absence fréquente de directives anticipées et de personne de confiance désignée.

De multiples raisons sont invoquées : arguments cliniques, facilité de réalisation technique (perfusion sous cutanée), image d'un soin moins invasif que pour les procédés de nutrition entérale, représentation sociale (caractère sacré de l'hydratation)...

A contrario, le maintien de l'hydratation est perçu par certains comme un risque de prolonger indûment la fin de vie du patient. Bernard Devalois dit : « *il convient de rappeler très clairement que la mise en œuvre de moyens d'hydratation artificielle sans une nutrition artificielle satisfaisante, alors que, par ailleurs, les ingestats sont insuffisants ou nuls, revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours de déshydratation... pour le laisser mourir*

de dénutrition en quelques semaines... », attitude « éminemment discutable sur le plan éthique ».

Or des patients atteints de maladie d'Alzheimer à un stade sévère et qui cessent de s'alimenter, bénéficient parfois d'une hydratation artificielle. Cette hydratation n'a aucune influence sur le pronostic neurologique mais permet de prolonger la vie du patient. L'arrêt de l'hydratation est-il légitime dans la perspective d'éviter la prolongation d'une situation potentiellement source de souffrance ? Ou au contraire l'arrêt de l'hydratation est-il inconcevable au nom de l'incertitude sur l'éprouvé du patient dans ces situations, sur le pronostic (le « long mourir »), et au nom de la prudence à avoir quant au sens de la vie chez une personne dont la conscience est gravement altérée ?

En ce qui concerne la question de « l'engagement dans la fin de vie » et les soins palliatifs

Mireille Trouilloud

Psychologue clinicienne, Centre de prévention des Alpes, Grenoble

À la lumière de la pratique, les malades d'Alzheimer ne sont pas engagés, plus que tout être humain, dans leur fin de vie dès lors que leur pathologie devient invalidante. Il semble judicieux de réserver cette terminologie pour le temps où la vie ne « tient qu'à un fil » et que l'évolution de la pathologie rend le maintien en vie très précaire (problème d'alimentation, comorbidités...). Il s'agit finalement de considérer la question de l'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs tardivement.

Au préalable de ce temps de vie-là, il s'agit bien d'accompagner la personne malade dans ses engagements, dans l'obtention de satisfactions, dans le soutien de son identité pour le maintien d'une certaine qualité de vie.

À propos du droit à être soigné, il est important de rappeler que la démarche diagnostique de maladies intercurrentes doit être faite (analyse, radio...) en estimant au préalable la capacité de la personne à supporter cette démarche et en allégeant autant que faire se peut celle-ci si cela est possible (et la pratique montre que cela peut tout à fait se faire) ; que tout ce qui peut être soigné, doit être soigné ; que tout ce qui peut apporter du soulagement (y compris une intervention chirurgicale de confort dans le cadre d'une évolution d'un cancer par exemple) doit être apporté.

En ce qui concerne la personne malade

Il est essentiel de se « recentrer » ou de rester centré sur la personne et de continuer à lui faire confiance dans sa capacité à comprendre ce qui se passe pour elle et en elle, dans sa capacité à avoir un savoir sur elle-même et ce qu'elle souhaite et/ou peut accepter, dans sa capacité à le transmettre à un autre de confiance.

Pour les personnes dont la pathologie, ou son évolution, ne permet plus d'avoir accès au langage, ni même parfois à la communication infra-verbale adressé à autrui, il est toujours possible d'observer finement au quotidien les comportements, attitudes, émotions pouvant traduire de son désir de vivre ou de mourir, de ses douleurs, de sa souffrance (angoisse, mélancolie, refus de vivre...).

En ce qui concerne les diverses limites au « rester « en vie » comme les troubles alimentaires, il est important qu'un projet d'accompagnement de fin de vie ne soit pas déterminé uniquement par les difficultés de prise alimentaire mais de s'efforcer de diagnostiquer le mieux possible les raisons de cette empêchement de se nourrir, de travailler à trouver que proposer et comment pour une alimentation différente mais possible...

Si rien n'est possible, avant d'entériner le fait de ne pas compenser l'arrêt de la possibilité de s'alimenter, il est primordial de s'interroger sur le désir de vivre ou de mourir du malade, grâce à un recueil d'observation et son analyse au sujet de l'élan vital, désir de vivre, adhésion aux soins, réponse à la relation ; au sujet de la qualité de vie du malade si une voie artificielle était utilisée.

Au sujet du mode d'accompagnement, la vie en milieu hospitalier est propice au maintien en santé, mais semble peu propice au maintien d'une bonne qualité de vie. Le développement de petites unités de vie favorisant l'expression et le rythme de vie de la personne malade, son écoute, l'aide à rester curieuse de ce qui l'entoure... favorisant le développement d'un accompagnement psycho-social, avec en arrière fond un accompagnement médical et paramédical prêt à se renforcer si nécessaire est ce qui permet au malade de continuer à être un homme parmi les hommes et de l'appréhender chaque jour.

Enfin en ce qui concerne la transmission de l'histoire de vie des malades, il est important de rappeler que ce n'est pas parce qu'une personne est dépendante et en difficultés pour se souvenir et se raconter, que nous devons tout savoir ou presque de sa vie passée. S'il est « aidant » d'avoir une idée d'elle en dehors de sa pathologie, s'il est important de connaître ce qu'elle a investi, ..., nous pouvons nous engager auprès d'elle et avec elle sans savoir beaucoup et la laisser, ou ses proches, nous dire plus tard ce qui a été.

En ce qui concerne la famille, il est nécessaire qu'elle soit informée, concertée, que lui soit expliquées la maladie de leur proche, son évolution, les démarches de soin et leurs modifications. Elle devrait être accompagnée non pas pour faire le deuil anticipé de leur proche mais pour faire le deuil des compétences de ce dernier au profit de son possible investissement « en l'état » en l'aidant à trouver comportements, attitudes, modalités relationnelles possibles. Puis pour « intégrer » l'évolution avancée de la maladie et préparer la séparation à venir.

Un espace de rencontre et d'écoute devrait être proposé dès lors que les soins palliatifs notamment dans la phase terminale sont annoncés et afin de laisser la famille trouver son rythme de visite et accepter ses besoins de présence jours et nuits si c'est leur demande.

Il n'est pas possible de laisser la famille décider, d'être active dans la décision, de la vie, de la mort de son proche qu'il est nécessaire de « protéger » de l'impossibilité de le laisser partir par certains de ses proches, mais aussi du dégoût et rejet, et encore des vœux de morts anciens ou nouveaux, activés chez les proches, entre autre par

projection, qui ferait qu'une demande d'euthanasie s'énoncerait en dehors du désir et ou de la réalité de celui concerné par la mort à venir et annoncée.

En ce qui concerne les soignants, une nécessité de formation et surtout d'accompagnement psychologie est à considérer pour que la vie et la mort soient pensées et accompagnées dans la dignité et le confort pour le malade ou le mourant.

Dernières remarques

Le désir de mourir et le recueil des désirs de la personne ne peuvent se décider à partir d'une démarche de test.

Il est primordial de travailler à proposer aux malades concernés des lieux de vie et un accompagnement psycho social de qualité afin que le désir de mourir ou la fin de vie ne soient pas anticipés par l'inadaptation de l'accompagnement proposé.

La question est de ne pas renoncer à la vie de l'autre à sa place et de ne pas le priver d'une demande de mourir accordée à tous.

Pour se faire :

- Le malade ne doit pas être réduit à sa pathologie réductrice et désubjectivante, qui n'empêche pas l'investissement de la vie et l'obtention de satisfaction.
- Des critères concernant la qualité et le désir de vivre peuvent s'établir pour faire entendre la voix du malade, qu'il puisse s'exprimer ou non, et aider aux prises de décision concernant sa vie/sa mort
- Une observation du malade sur une période à déterminer (une semaine) avec une analyse rigoureuse des observations apporterait une démarche prudente.
- En ce qui concerne l'arrêt des thérapeutiques et l'engagement dans la phase terminale des soins palliatifs, mais aussi la demande de suicide assisté et encore la demande d'euthanasie des proches, une équipe départementale, par exemple, neutre, apportant son avis sur présentation d'une situation par une équipe d'accompagnement habituelle, permettrait une plus grande neutralité et une prise de distance dans la décision à prendre, en dehors des situations urgentes.

Problématiques de la fin de vie chez les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer

Jacques Gaucher

Professeur des universités, psychologue clinicien, université Lyon 2

La question complexe de la fin de vie de la personne souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés me semble poser plusieurs problèmes. Certains ont été mis en évidence par le workshop de l'EREMA en décembre 2012. D'autres me semblent mériter précision.

Problématique 1 : Être vieux et/ou malade d'Alzheimer. Quels enjeux ?

La première question est celle de l'articulation/opposition « Vieillesse/Maladie d'Alzheimer ». En effet, nous connaissons encore peu la maladie d'Alzheimer au point d'en faire un diagnostic fiable et prouvé scientifiquement du vivant du sujet concerné. D'autre part, il apparaît que des formes « jeunes » de cette pathologie soient diagnostiquées à ce jour. Dans cette perspective, on ne peut plus confondre « vieillesse » et « maladie d'Alzheimer ». Malgré tout, nous rencontrons de nombreux cas de personnes très âgées présentant des troubles de type Alzheimer et cette question des conditions de leur fin de vie se pose et s'impose à nous. La personne d'âge avancé se pose quotidiennement la question de sa mort. Des auteurs comme C. Balier, D. Quinodoz, G. Le Gouès, J. Gaucher, L. Ploton, et bien d'autres, ont commis des publications et des ouvrages sur cet enjeu majeur du « travail du vieillir ». La personne âgée s'interroge beaucoup sur le sens de sa vie, sur la trajectoire de vie qu'a été la sienne au seuil de cette étape qu'est sa mort. Chez toutes les personnes âgées, mourir est d'abord dépressogène puis convoque éventuellement ce travail psychique du vieillir qui consiste à se retourner sur son passé pour en extraire les éléments susceptible de « signifier » leur valeur, leur identité et progressivement accepter l'échéance de leur finitude.

La chose n'est pas simple et nécessite un travail complexe et difficile à accomplir pour le sujet âgé. La dépression, le découragement, l'incompréhension sont autant de positions psychiques qui habitent le parcours de ce travail du vieillir. Sa finalité est de construire une capacité au détachement, à la « désafférentation » du monde et à la consolidation identitaire pour affronter les

enjeux du mourir. La question se pose de savoir comment le sujet en situation de maladie d'Alzheimer se conduit par rapport au travail du vieillir. Une hypothèse consiste à penser que le malade d'Alzheimer âgé, en prise avec ses problématiques de fin de vie, a construit un mode défensif lui permettant plus ou moins d'ignorer son échéance et de se mettre « hors du temps ». Sa mort n'existerait plus pour lui...

Comment accompagner dans sa fin de vie ? Respecter ses modes de défense, intégrer plus ou moins avec lui sa finitude relève d'un art de l'accompagnement qui est difficile !

Si la mort est une question de tous (un jour!) elle reste et devient un problème singulier chez l'âgé parce que chaque perspective de mourir est une question singulière. Or, toute singularité convoque une certaine solitude en soi. Est-ce partageable ? Est-ce dicible ? Comment accompagner ?

Problématique 2 : Les directives anticipées

La logique des directives anticipées repose sur l'immobilisation des engagements de vie d'un sujet. Définir par anticipation ce que devrait être notre attente, notre souhait et notre désir à un moment ultérieur relève de la négation même de la vie psychique qui est faite de mouvance, de contradiction et d'hésitation.

Par ailleurs, inscrire les directives anticipées comme mémoire « fixée » d'une volonté d'un instant chez la personne réputée Alzheimer risque de figer sa pensée et sa volonté, mais aussi ses valeurs à ce qu'elles ont été avant la maladie. Le workshop EREMA met en évidence que les choses sont plus complexes et méritent une autre attention. J'aurais tendance à penser que le concept même de directives anticipées est une négligence de la plasticité mentale et psychique d'un sujet. Il n'y a que les « imbéciles » qui ne changent pas d'idée, selon la sagesse populaire !

Problématique 3 : Le rôle des professionnels de proximité

Il est difficile pour ne pas dire impossible de s'identifier à un malade âgé souffrant d'une pathologie de type Alzheimer. Comment alors identifier ses besoins et ses attentes ? Le contact est complexe et parfois redoutable... Or, les personnels de proximité ont, à cet égard, une compétence extraordinaire qui leur

permet de « sentir », de « savoir » ce dont le malade a besoin. Ils ont une capacité d'identification supérieure à nous tous...

Leur lecture des comportements et des besoins du malade sont précieux pour nous dès lors que nous sommes impliqués dans un processus de décision le concernant. La rencontre des soignants de proximité et de familles est un atout précieux de ce point de vue. Leur « savoir faire » n'hérite pas seulement de la qualité de leur formation mais aussi de leur expérience et des talents personnels qui les caractérisent (personnalité, culture, parcours de vie,...).

« Etre soignant, c'est supporter cette impression de non-sens et être encore en capacité d'accompagner ». La relation soignante est faite aussi de cette « impuissance à se dire, à se signifier, à maintenir un lien effectif... », comme le vivent bien des soignants de gériatrie.

Le soignant est celui ou celle qui dans les derniers instants correspond à ce que M. de M'Uzan nomme l'« objet-clé » qui se caractérise par sa présence significative, sans mission particulière à l'adresse du patient. Il est là, ... seulement !

Problématique 4 : L'alimentation et les pathologies intercurrentes

S'alimenter c'est vivre... Ne plus s'alimenter c'est alors mourir... La question pour les proches est cruelle de savoir s'il faut insister ou pas sur l'alimentation du patient. Ne pas l'alimenter revient à le laisser mourir de faim et l'alimenter relève quasiment de l'acharnement thérapeutique. Quel choix opérer ?

La confusion est double : d'une part, le refus alimentaire est une vraie question à entendre comme complexe. Se dessaisir de la nourriture pour accepter de mourir ou développer une conduite quasiment suicidaire, parfois accompagnée de culpabilisation des proches ? Où est l'enjeu ?

Le processus de décision est une vraie question éthique. Légiférer et « standardiser » des réponses nous éloigne à chaque fois de la vraie question qui reste singulière. De plus, il est proposé de regarder la question de l'alimentation/hydratation sous l'angle ethno-psychologique... La question

culturelle de l'alimentation est bien au cœur des enjeux de vie et de mort. Nous ne sommes pas seulement sur une problématique diétético-physiologique.

Problématique 5 : Les pathologies intercurrentes

La supposée maladie d'Alzheimer n'immunise pas contre les autres problèmes de santé qu'un sujet âgé peut rencontrer. En revanche, le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut obturer la pensée et la réflexion concernant les conduites à tenir en matière de traitement de ces maladies intercurrentes. Pourquoi ?

Est-ce à penser que la maladie d'Alzheimer « coiffe » toute autre maladie ? Cette position relèverait d'une représentation selon laquelle l'Alzheimer serait un « sort » jeté sur le sujet concerné et en ferait un individu dont la santé n'aurait pas d'intérêt. S'abstenir traduirait ce mouvement de « laisser pour compte » un malade dont la mort est déjà programmée et entendue. Les enjeux « bénéfice/risque » ne seraient alors qu'un pis-aller. En revanche, les questions économiques pourraient traduire le « coût » de la personne Alzheimer pour la société et le besoin de s'en défaire.

Problématique 6 : Les enjeux de la décision

Faire décision est chose difficile en soi déjà. Faire décision au sujet d'une personne qui va mourir et dont on sait qu'elle dépend de nous est un art peu fréquentable !

Il est certainement moins inconfortable de s'y mettre à plusieurs pour distribuer les parts de responsabilité et de culpabilité. Mais est-ce aussi simple. La collégialité a ses limites mais permet certainement de conserver un niveau plus élevé de débat contradictoire dans la prise de décision plutôt que de chercher le consensus qu'on ne trouvera pas vraiment.

L'implication de la famille dans le processus de décision est d'une grande générosité de principe mais n'est pas nécessairement une position idéale. La preuve en est que les familles attendent parfois, pour ne pas dire quasi systématiquement, des arguments de la part des professionnels qui cherchent à s'appuyer plus ou moins adroitement sur des données scientifiques qui ne répondent pas des situations cliniques singulières. Le malaise est très présent dans ces instants d'« errance pronostique » dans laquelle le professionnel s'engage parfois. La logique de la « mutualisation » de la prise de décision est

P. 102

©EREMA Décembre 2012

www.espace-ethique-alzheimer.org

aussi une avancée dans la problématique bien qu'elle ne donne pas de totale réponse à la chose.

Construire une alliance dès le début du parcours de soin

Agnès Michon

Neurologue, Département de neurologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

À la lecture de ce débat très riche, plusieurs questions me sont venues « à chaud », en résonance avec mon parcours professionnel.

Tout d'abord pourquoi faire de la maladie d'Alzheimer une question spécifique ? En faisant un cas particulier de cette maladie, ne contribue-t-on pas d'une certaine manière à sa stigmatisation, à faire une fois de plus de ces patients des sujets hors normes, à part des autres ? L'atteinte cognitive et la perte de discernement du sujet peuvent se retrouver dans d'autres pathologies en phase terminale. *A contrario*, on est parfois surpris par un sursaut de lucidité d'un patient considéré comme ayant perdu toutes ses capacités mentales. Combien de fois devant des cas de conscience posés à une équipe, ai-je demandé si la question avait été posée au patient lui-même et combien de fois la réponse est-elle venue du patient auquel plus personne n'avait pensé à s'adresser ? Bien sûr, l'équilibre entre sous-estimation et surestimation des capacités du patient doit faire l'objet d'une remise en question constante, nous obligeant à une écoute attentive, à nous détourner de nos propres schémas de pensée pour suivre les oscillations de la sienne ou ce que nous pouvons en recueillir ou en accueillir.

Les questions difficiles qui peuvent émerger dans ces situations de passage du curatif au palliatif, sont les mêmes que pour les autres pathologies et doivent répondre aux mêmes règles et cadres éthiques et de soin. Cela est un point essentiel, à réaffirmer, pour éviter des dérives qui se justifieraient par un cas particulier.

Maintenant réaffirmer que chaque sujet en soi est une exception et que chaque accompagnement est une expérience singulière, est confirmé — les propos recueillis au cours de ce débat le montrent — par le vécu profond des soignants confrontés à ces situations.

La deuxième question qui me paraît essentielle est celle de l'accompagnement tout au cours du parcours de soin et de sa continuité. Si j'analyse certaines situations de fin de vie qui ont été conflictuelles autour de décisions difficiles à prendre, elles ont été souvent la résultante d'un parcours de soin chaotique avec de nombreuses ruptures ou changement de structures mettant à mal la construction d'une alliance thérapeutique soutenant. S'il est vrai que changer d'équipe pour bénéficier d'une prise en charge mieux adaptée peut-être une chance, il n'en est pas moins vrai que cela est justifié aussi parfois par des raisons

de coût d'hospitalisation, ou est la conséquence d'un passage à l'acte des équipes confrontées à leur impuissance, mal accompagnées, qui se défont d'un problème trop lourd. **Cet accompagnement du patient et de ses proches dans les situations de fin de vie prend sa source dans une alliance qui se construit dès le début du parcours de soin.** Meilleur sera le relai d'une équipe à l'autre, meilleure sera l'adaptation de l'équipe au patient et à sa famille et réciproquement. Ce parcours doit donc faire l'objet d'une attention toute particulière et d'un travail de réseau qui puisse être investi et soutenu par des moyens, car c'est un travail à part entière.

Tout au cours de ce parcours la souffrance du patient et de proches doit pouvoir être accompagnée. Comment accompagner une telle souffrance face à la perte de sens ? Nous voyons dans ce débat combien cette question taraude les soignants et combien malgré les années d'expérience cette question reste entière et nous apprend l'humilité. Dès la révélation du diagnostic, émergent les représentations d'une fin de vie dans un état de déchéance, au risque de précipiter le patient dans un avenir catastrophique et parfois même l'entraîner dans un état de sidération psychique, empêchant tout réinvestissement et toute construction possible d'un avenir avec la maladie. **L'accompagnement dans ce travail de deuil doit aider non seulement à l'acceptation de la perte mais aussi au réinvestissement d'une vie et d'une relation différentes.** Il doit aider à porter un autre regard sur ce que le handicap fait de notre condition humaine. S'agit-il d'un « long mourir en institution » ou s'agit-il de prendre soin de cette force de vie si particulière dont les patients font preuve et qui si souvent force notre admiration ? La question de la perte de sens nous rattrape parfois nous amenant non seulement à nous questionner sur nos pratiques, ainsi qu'interroge Natalie Rigaux dans *Le Pari du sens* « dans quelle mesure les pratiques soignantes avec les déments permettent-elles d'entretenir un lien social avec eux jusqu'au terme de leur démence, tel qu'un échange soit rendu possible avec leur différence et leur altérité ? », mais aussi à nous questionner sur nous-mêmes et sur notre capacité à accepter cet aspect de la vie.

Bibliographie

- 1- Corvol A, Moutel G, Gagnon D, Nugue M, Saint-Jean O and Somme D. Ethical issues in the introduction of case management for elderly people. Nurs Ethics. 2012 Aug 22. DOI: 10.1177/0969733012452685
- 2- Hugonot-Diener L. Etude ALFINE, sur la fin de vie de patients à un stade sévère de la maladie d'Alzheimer (MA) : les premiers résultats. Neuroscoop. 16 Mai 2012. (consulté le 30 Novembre 2012). Disponibilité sur internet : http://www.neuroscoop.net/index.php?pageID=f8761c34ef7548cbfa4f230a4da0d7a8&nuid=253e773cc6cd206d613674546717e711&id_categorie=375&liste=0&from=accueil
- 3- Nourhashémi F, Gillette S, Cantet C, Stilmunkes A, Saffon N, Rougé-Bugat ME, Vellas B, Rolland Y. End-of-life care for persons with advanced Alzheimer disease: design and baseline data from the ALFINE study. J Nutr Health Aging. 2012 May;16(5):457-61.
- 4- [Abner EL](#), [Kryscio RJ](#), [Schmitt FA](#), [Santacruz KS](#), [Jicha GA](#), [Lin Y](#), [Neltner JM](#), [Smith CD](#), [Van Eldik LJ](#), [Nelson PT](#). "End-stage" neurofibrillary tangle pathology in preclinical Alzheimer's disease: fact or fiction ? J Alzheimers Dis. 2011;25(3):445-53.
- 5- Alzheimer's Association. End-of-life decisions Honoring the wishes of the person with Alzheimer's disease. 050912.02 770-10-0004. (consulté le 30 novembre 2012). Disponibilité sur internet : http://www.alz.org/national/documents/brochure_endoflifedecisions.pdf
- 6- Duron E., Boulay M., Vidal JS, Al Bchiri J, Fraisse ML, Rigaud AS, Hugonot-Diener L. Capacity to consent to biomedical research's evaluation among older cognitively impaired patients. A study to validate of the University of California Brief Assessment of Capacity to Consent questionnaire in French among older cognitively impaired patients. 2012 Jul (soumis au JNHA, accepté pour publication le 2012 Oct 1).
- 7- van der Steen JT. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. J Alzheimers Dis. 2010;22(1):[37-55](#).
- 8- [Ferrand E](#), [Dreyfus JF](#), [Chastrusse M](#), [Ellien F](#), [Lemaire F](#), [Fischler M](#). Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: a multicentre cross-sectional survey (DemandE). Eur J Cancer. 2012 Feb;48(3):368-76.
- 9- Legrand M, Gomas JM. Comment préparer la famille à recevoir le dernier souffle du malade ? Revue Geriatr. 1990 Oct ;24(8):611-615.
- 10- Fondation Médéric Alzheimer. *Accompagner la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées*, Les cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer, n°2, Paris 2006

Nursing Ethics

<http://nej.sagepub.com/>

Ethical issues in the introduction of case management for elderly people

Aline Corvol, Grégoire Moutel, Dominique Gagnon, Mathilde Nugue, Olivier Saint-Jean and Dominique Somme

Nurs Ethics published online 22 August 2012

DOI: 10.1177/0969733012452685

The online version of this article can be found at:

<http://nej.sagepub.com/content/early/2012/07/25/0969733012452685>

Published by:



<http://www.sagepublications.com>

Additional services and information for *Nursing Ethics* can be found at:

Email Alerts: <http://nej.sagepub.com/cgi/alerts>

Subscriptions: <http://nej.sagepub.com/subscriptions>

Reprints: <http://www.sagepub.com/journalsReprints.nav>

Permissions: <http://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav>

>> [OnlineFirst Version of Record](#) - Aug 22, 2012

[What is This?](#)



Ethical issues in the introduction of case management for elderly people

Aline Corvol

Université Paris Descartes, France; German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Germany; German Reference Centre for Ethics in the Life Sciences (DRZE), Germany

Grégoire Moutel

Université Paris Descartes, France; Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, France

Dominique Gagnon

Université de Sherbrooke, Canada

Mathilde Nague

Fondation Nationale de Gériatrie, France

Olivier Saint-Jean

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, France; Université Paris Descartes, France

Dominique Somme

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, France; Université Versailles Saint-Quentin, France; Université Rennes I, France; Centre Hospitalo-universitaire de Rennes, France

Abstract

As case management is under development in France for elderly people, this study sets out to identify and analyse key situations responsible for ethical dilemmas for French case managers. We based our study on the analyses of individual interviews made with case managers and focus-group discussions, bringing together all case managers working in local organisations running for at least a year. We identified three situations giving rise to ethical dilemmas: in the order of importance, the refusals of care, the practicalities of collecting and sharing personal data and the allocation of resources. These three situations can lead to conflict between the principle of beneficence and those of respect for autonomy, non-maleficence and justice. We describe here how French case managers practically deal with these situations.

Keywords

Alzheimer, autonomy, beneficence, case management, dementia care, elderly people, principle

Corresponding author: Aline Corvol, German Center for Neurodegenerative Diseases (DZNE), Bonner Talweg 57, D-53113 Bonn, Germany

Email: aline.corvol@dzne.de

Introduction

Until 2008, case management was very underdeveloped in France. The French National Plan Alzheimer¹ 2008–2012 promotes the nationwide deployment of case managers, also known as ‘coordinators’. Case management can be defined as ‘the process of planning, coordinating and reviewing the care of an individual’.² In France, case managers are professionals from the health sector or social services, in public-funded structures. Their mission is to assess needs and coordinate care and services to elderly people living at home. They intervene only in situations considered particularly complex. As cognitive impairment is a factor linked with the complexity of the situations, the vast majority of their clients suffered cognitive impairment at different stages, although a diagnosis of dementia was not required for inclusion. Case managers base their interventions on a multidimensional global assessment,^{3,4} which produces a systematic overview of the individual’s entire biological, psychological, social and functional needs, in conjunction with environmental conditions. They interact with the various actors involved (doctors, nurses, carers, hospitals, social services, etc.) and monitor the actions being implemented. Each case manager works with no more than 40 people, followed until death or institutionalisation, according to a long-term intensive case management model.⁵ Their role, according to the National Plan Alzheimer, is to ensure the adaptation of multidisciplinary care to the situation of each individual. As case management is now an established tool in dementia care,⁶ under rapid development in France and Europe, it seemed important to draw up an inventory of the ethical issues faced by case managers and attempt an initial analysis of the responses they provide.

Ethical issues in case management have been studied for 20 years in Canada and the United States.^{7–15} We could not identify any other study about the ethics of case management within the context of a European country. The main dilemma^{7–11} described in the earlier literature was between the two missions of case managers: one person-centred, that is, advocacy, and the other system-centred, that is, gatekeeping. Experts generally consider^{7,8} these two roles to be compatible, since they both transpire to mean acting in the general interest of the individual, ensuring that he/she is surrounded by an efficient care organisation. Nonetheless, research studies based on case managers’ experience demonstrate that they frequently face dilemmas as a result of this dual role.^{9–11} Beyond this general concern, Kane’s study,^{12,13} which questioned 251 American case managers employed by public organisations to act for elderly people, raised more specific questions. The principal ethical dilemmas reported by them related to the question of respect for the autonomy of persons who placed themselves in danger, against the risk involved and also against pressures exerted by family or community.

Analysis of the dilemmas faced by case managers^{9,14,15} has often been based on the principles of biomedical ethics proposed by Beauchamp and Childress.¹⁶ The Case Manager Society of America Standards of Practice for Case Management¹⁷ and the Code of Professional Conduct for Case Managers with Standards, Rules, Procedures and Venalities, adopted by the Commission for Case Manager Certification,¹⁸ also rely on these principles. These four principles are as follows: respect for autonomy, beneficence, justice and non-maleficence. For the authors, these principles constitute ‘*general values underlying common morality*’. They may indeed come into conflict with each other in certain situations. It is these potential dilemmas, understood as conflicts of values, which we wished to investigate. We made the assumption that these principles could be appropriate to describe and understand dilemmas faced by French case managers, and that these dilemmas may be different from those described in the American context. This approach, although little used in France, seemed to us relevant to an understanding of the ethical issues related to the support of vulnerable people. Our study aimed at identifying and analysing ethical issues French case managers face, and describing how they deal with them.

Design and methods

The objectives of this study are as follows:

1. To identify key situations responsible for dilemmas for French case managers in assisting elderly people;
2. To analyse tensions between ethical principles based on the situations described;
3. To outline practical approaches for resolving these dilemmas.

The question of ethical issues related to case management first emerged in a French experiment regarding the implementation of case management in gerontology – the Project and Research on Integration Services for the Maintenance of Autonomy (PRISMA) France study.¹⁹ This experiment was one of the catalysts for the National Plan Alzheimer 2008–2012. In this study, the first 8 French case managers agreed to respond to structured interviews concerning practices and representations of case management. These first case managers were all women, who had previously worked as nurses (3), social workers (3), occupational therapists (1) and psychologists (1). Personal interviews were chosen to allow researchers to ask case managers about what they think and feel about this new professional function, in order to provide a detailed description.²⁰ As the first case managers working at that time, they can be seen as key informants. Questions such as the following were asked: ‘What does “coordination” currently mean for you?’, ‘What is the role and place of the client in coordination?’, ‘How can you see that a service has been provided with quality?’ and ‘What is case management for you?’. Although these interviews did not directly address ethical issues, their a posteriori analysis gave us an accurate view of how first case managers define their professional functions. Four of them also agreed to reply to unstructured comprehensive interviews, analysing the management of one situation. The interviewer asked for a careful description of one case: how the case manager heard about that client, her first home visit, her first actions, how she managed the problems and so on. The a posteriori analysis of these interviews provides us with a first approach of case managers’ practices. The interviews, made in 2008 and 2009 as new case managers were hired, were recorded and transcribed *verbatim*. A first analysis was conducted by the researcher (AC) in order to identify situations likely to raise ethical issues and develop a discussion guide for the second phase of the study. Data reduction was achieved by hand coding according to the topics that emerged from the data itself, and synthesis was achieved according to the iterative process described by Taylor et al.²⁰

In a second phase, we conducted case manager focus groups, in order to confirm and further investigate which situations were likely to result in conflict of values, the stance case managers adopted and the values underlying their actions. We chose focus groups because that form of semi-structured group interviews based on interactions between participants provides access to a group culture and can generate new data.²¹ It enables an exploration not only of *what* people think but also *why* they do so. The questioning route was developed from the first analysis of the interviews described above, a literature analysis and the expertise of researchers from the PRISMA study.¹⁹ The opening question was about the term ‘case manager’, which we knew is not well accepted in France. Key questions were on respect for clients’ choice (Have you ever taken steps although the individual refuses? Reflecting on that particular situation, can you tell me why you acted in this way?), cost control (Is there a conflict between promoting client welfare and controlling costs? Do you have pressure to cut costs?) and information sharing (Are you comfortable with information sharing? Is there information you don’t want to share?). The open nature of the questions and the time allotted for the exchanges allowed the case managers to address situations not anticipated by the investigators. Last questions were about whether there were other ethical issues that had not been hitherto addressed, and about main ethical values for case management.

The PRISMA protocol has been submitted to the ethical board of the European Georges Pompidou Hospital (France) in 2009, which gives a positive answer on the possibility of doing the research.

When these discussions were conducted in 2010, only three local organisations had been running for at least a year in France, providing case management services for elderly people. These organisations are public-funded structures, created by the French National Plan Alzheimer¹ 2008–2012 to promote integration of the existing services on a territory and case management, according to the PRISMA model.¹⁹ Two of them were part of the PRISMA study. We limited our study to these structures, in order to select informative participants. All case managers working for one of these three structures, that is, only 12 professionals, were invited. All agreed to participate. They were divided into two discussion groups, gathering 8 and 4 case managers, for a period of 90 min each. These case managers were all women and had previously worked as nurses (3), psychologists (2), social workers (5) and occupational therapists (2).

Each focus group was coded from a double point of view: descending, that is, starting with the focus group plan, for the most unequivocal coding possible; and ascending, that is, starting with the analysis of interview content outside of the plan in order to add value to the analysis plan. The focus groups were all coded by the same researcher (AC). The grouping was discussed by a multidisciplinary team. Synthesis was achieved according to the iterative process described by Taylor et al.²⁰ The same analytic framework²² was then used for cross-analysing personal interviews and focus group. As proposed by Frith,²³ we then used an ethical theory, here Beauchamp and Childress' principles,¹⁶ as a tool for elucidating and analysing the data. Values in conflict were identified and reconciled if possible with the four principles of biomedical ethics.⁹ Strategies reached by case managers dealing with those situations were described. We assessed if they were consensual or not.

The triangulation²⁰ of those two sources of data, which are individual interviews and focus groups, was used to enhance the internal validity of our results. In addition, the questionnaire guide, coding frameworks and results were regularly discussed with other researchers from the PRISMA study, social scientists, anthropologists and geriatricians. Two researchers (AC and MN) attended the focus groups in order to be able to share their interpretations.

Results

Here, we outline the findings from a cross-analysis of the interviews and focus groups. This led to the identification of three types of situations causing ethical dilemmas for case managers. The situations posing the greatest problems concerned the refusal of care. The question of approaches to collecting and sharing personal data arose then. Finally, there was a debate on the potential role of the case manager in the allocation of resources.

Refusal of care

Problems occur when although the individual certainly needs help, they don't want it. (Interview 7)

Situations. The four situations spontaneously chosen by case managers during the comprehensive interviews about a case concerned refusal of care: one interview involved the case of an individual refusing to be hospitalised despite a worrying health condition; the other three cases involved people refusing the help of home carers, although their functional autonomy was poor. One client suffered a domestic squalor syndrome:

It is about a case where (social services) were quite in trouble, they tried a lot of things, but she refused all the time. (. . .). They had managed to provide a home carer, but she couldn't enter the house. Quite strange for a home carer! (Interview 5)

The behaviour of another client caused problems in his residence, because he was verbally abusive and because of the state of his apartment.

We found the apartment extremely cluttered, disorganized (. . .). He could not even sleep on a bed worthy of the name. (Interview 2)

During the focus-group discussions, the question given most attention was that of overruling the wishes of the individual. All the case managers said they had been confronted with such situations.

The main situations that justified overruling the opinion of the individual were as follows:

- A refusal to eat, impacting, in the case manager's assessment, the individual's chances of survival. Hospitalisation was then recommended without the individual's consent (Focus group 1).

I had an isolated person, who was really not fine, with no general practitioner. And he wasn't eating for a few days, he no longer went shopping (. . .). For the hospitalisation, I had to insist a bit to take, he disagreed at the beginning. I said you will see a doctor; I didn't talk about hospitalisation (. . .). I think that one more week and he would have died

- A risk of malnutrition. Several case managers (Focus group 1) reported that when they felt that an individual was not eating enough, due to a loss of functional autonomy, this could lead, in one way or another, to their emphasis on the provision of home carers who could take care of shopping and cooking.

Food is often at the heart of the matter, and as this is a primary need, at some point it may become important to use forms of manipulation. (Focus group 1)

- A risk of abuse of weakness involving the need for legal protection. All case managers (Focus groups 1 and 2) agreed that approaches involving legal protection could be undertaken without the individual's consent provided the individual was informed.

Principles in conflict: beneficence versus respect for autonomy. In such difficult situations, case managers as a whole focused primarily on the quality of their relationship with the individual in care, emphasising 'listening', 'proximity' and 'trust'. They presented themselves as an 'ally' of the individual concerned or indeed as their 'voice'. They said they would respect and stress respect for the individual's choices and personality.

When I worked as a nurse, I was keen not to impose anything. But I was not all that adamant. (Interview 3)

I run the risk that they may not be eating well, or too little, because I try to begin by establishing trust so as not to impose anything. (Focus group 1)

Their lifestyles, for example the fact that there are rats in their home . . . It's not right according to our standards, but if they have always lived that way . . . (Focus group 2)

Despite asserting these values, all admitted sometimes having acted against the individual's will. Their aim had been 'to provide welfare for the people concerned' and to 'put in place those things required for encouraging the individual's autonomy' (Interview 9).

They expressed their desire to find a balance between the principle of respect for autonomy, even though undermined by disease, and the principle of beneficence.

Practicalities in resolving situations. The case managers therefore mainly adopted the stance of defending the individual's choice against family or institutional partners and prioritising respect for autonomy over the principle of beneficence, but not in all situations. We identified the following three factors in the decisions of case managers not to respect an individual's will:

- The seriousness of the risk incurred by the individual;

When life is at stake, yes, that would seem more important than the principle of personal autonomy.

However,

When life is not at stake, there's no point forcing things. (Focus group 2)

- The severity of cognitive impairment;

I think we should be careful and attentive to the refusal of an individual who is entirely *compos mentis* and has the right not to want something, as opposed to those people who are brain damaged and no longer in a position to make correct judgements. (Focus group 1)

- The individual's determination;

Even if the individual says 'no' (...) it may be a 'no' that you can work around. And then there are 'no' which you can't get around. (Focus group 1)

This third factor arises from a very pragmatic approach. The case manager tries to '*bypass*' the individual's opposition. Case managers sometimes use various strategies to try to obtain the individual's consent, from '*negotiation*' to '*forcing*' and '*manipulation*'.

How far can we take 'forcing' – what is permissible? (Focus group 1)

We make sure that the individual feels trust, it's a bit like manipulation. (Interview 9)

It's a bit like manipulation but it's for their own good. (Interview 6)

In practice, the boundaries are sometimes blurred between the measures actually accepted by an individual and those imposed in one way or another by the case manager.

Spending time with the individual can enable the case manager to '*decode*' their real desires, and '*elicit needs*' that the individual could not identify for themselves. To respect the life choices of the individuals in care, case managers tried to go beyond standard responses usually offered by medical and social actors.

You can use your imagination to try to find certain solutions. (Interview 5)

It's quite interesting, this creative side, quite innovative. (Focus group 1)

They emphasised the rich contribution made by team work, leading to a better understanding of certain situations, '*like a puzzle*' (Interview 1), and of developing more appropriate responses.

It's very enlightening to be able to rely on your team. (Focus group 2)

Collection and sharing of personal data.

The individual is stripped bare. (Focus groups 1 and 2)

Situations. Gathering information about the individual through the use of multidimensional assessment tools^{3,4} is considered a delicate undertaking by the case managers. Some said they were embarrassed by

having to enter an individual's home and ask personal questions. The question of assessment tools on needs relating to religion and sexuality came in for particular criticism.

Intervening in client's home is already very intrusive. So, moreover, asking questions about sexuality or religious beliefs ... (Interview 11)

One psychologist spoke of her difficulty in addressing financial issues, while a social worker said she avoided going into the details of an individual's life story.

The problem with the tools we now have is that, I think, they take away the entire person's privacy (...). We expose them, strip them bare. As an individual, as a citizen (...) I have problems with that. (Focus group 2)

Faced with the issue of sharing information among stakeholders working with clients, case managers seemed unsure what they were entitled to share.

It's hard to draw the line between what can be shared and what cannot. (Focus group 2)

What documents can I share? What documents can I have access to? (Interview 7)

The issue of confidentiality seemed to some an important element of their professional identity.

I had great difficulty in sharing information, having started out as a social worker. (Focus group 2)

Sharing information collected with the other stakeholders was experienced differently by case managers. We noticed significant differences between the first focus group, where all emphasised the value of sharing information at their disposal to facilitate the organisation of care, and the second one, where several case managers expressed their reluctance to divulge the personal data gathered.

Principles in conflict: beneficence versus non-maleficence. The case managers emphasised the principle of respect for privacy, or rather intimacy, when collecting and sharing information.

There's a part which must remain private to the individuals, which must belong to them: something intimate. (Focus group 2)

This particular attention to intimacy is underlined by the expression 'stripped bare', repeated many times. More broadly, case managers asserted the principle of '*respect for the individual*' as a fundamental value, which united respect for privacy and respect for the individual's will.

This issue concerns the principle of non-maleficence. There is a balance to be obtained between, on the one hand, data collection and sharing in order to ensure adequate care according to the principle of beneficence, and on the other hand, the risk of undermining respect for privacy, which would harm the individual and be a form of maleficence. The principle of autonomy was not set out to enable legitimate information sharing through obtaining the consent of the individual.

Practicalities in resolving situations. Several case managers said they refused to ask certain questions contained in the evaluation tools because they considered them insensitive.

Sexuality, for example ... when you're with someone who is alone, or has difficulty walking or whatever ... And never leaves the house. So there's nothing to speak of. And what has that got to do with us anyway? (Focus group 2)

Some made a distinction between the act of sharing information orally and writing it. They had the idea that they could control the dissemination of oral information.

When it's spoken there's no problem. It's not a problem to talk about sexuality. The problem is in writing it down. (Focus group 2)

When it's done informally, it's less of a problem. In terms of my conscience I find it less of an issue. (Focus group 2)

Resource allocation.

The professional may be oppressed by institutional objectives. (Interview 1)

Situations. Several interviews raised the case managers' concerns regarding the access of people they were monitoring to certain care or services. Administrative difficulties or a lack of structure were stressed. One case manager questioned the criteria for access to the case management system.

I have a problem with that in terms of inequality. Between the people who have access to case management and those who slip under the radar ... (Interview 8)

Case managers lamented the mismatch between their mission and the available resources, without nevertheless feeling responsible for the allocation of resources.

Psychologists are scarce. They shouldn't be! (Interview 12)

With care providers, we have a big problem. A big big problem. (...) We have a key problem with professionalisation and training of home carers. (Interview 1)

One question raised in the focus groups concerned their role in the evaluations on which were based the allocation of financial allowances. This was treated very differently in the two groups. While it did not seem to raise ethical issues in the first group, it caused heated debate in the second. Some case managers said that they refused to adopt such a role, considering that it was incompatible with their mission to defend the interests of people being monitored. They felt they could be tempted to maximise the financial allocations.

Why not go ahead and fiddle the allocation scheme? (Ironic comment, Focus group 2)

One case manager said she refused to inform on an individual benefiting from an allowance without paying the concomitant financial contributions. Indeed, the 'autonomy allocation' is only paid in France if the individual accepts the assistance plan in its entirety, contributions for one part of which remain their own responsibility.

To a question of possible institutional pressures to cut costs, all case managers replied in the negative.

Where would they come from? (Laughter) (Focus group 1)

Principles in conflict: justice versus beneficence. Case managers position themselves as defenders of the individual against the institution and assert a certain independence vis-a-vis their employer.

The professional may be oppressed by institutional objectives. (Interview 1)

Their potential role in defending the public interest did not come up in the discussions – they favoured the interests of the client. It appears that case managers might draw on the principle of

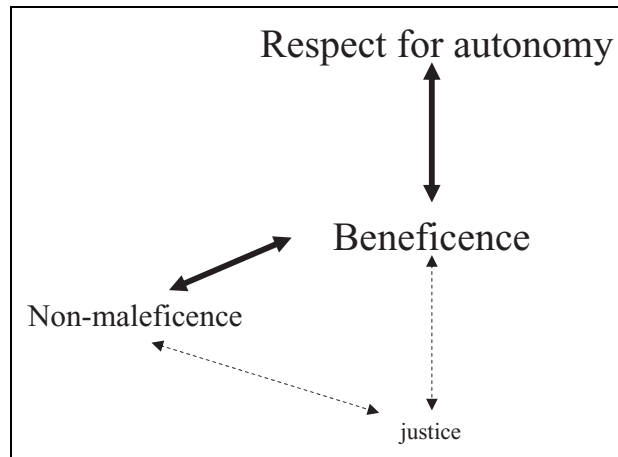


Figure 1. Diagrammatic representation of the relative weight assigned by case managers to each of Beauchamp and Childress' principles.

The font size indicates the importance of the principle in decisions made by case managers, and the thickness of the arrow indicates the importance of the conflict.

beneficence and non-maleficence, rather than the principle of justice, which demands an equitable allocation of resources. This translates into a refusal to inform on an individual, according to the principle of non-maleficence, which then creates a conflict with the principle of justice.

Practicalities in resolving situations. In practice, in situations involving the allocation of resources, the case managers prioritised defending the interests of the client, without feeling constrained by the cost of the required interventions. This stance is facilitated by the fact that French case managers are until now not accountable for the expenses incurred by their intervention.

Discussion

Case managers' good participation in that study shows their interest in ethical issues. Despite the fact that focus groups may involve self-censorship,²² we found a good concordance between the results of the focus groups and individual interviews, confirming internal validity. The fact that the question posed at the end of the discussion groups on the existence of other unaddressed ethical issues raised no new issues validates a posteriori our choice of situations, based on the analysis of the interviews.

Our small sample (12 participants) is a direct consequence of the earliness of this study. This earliness allowed us to meet case managers as they were still discovering their new functions, wondering how to act. This made them key informants. We want to stress here that all the French case managers working in structures running for at least a year agreed to participate, which increases again our results' internal validity. We therefore believe that our approach provided us with an accurate overview of the ethical issues facing French case managers at a very early stage of their deployment. External validity is of course far more questionable, and this is the main limitation of our study. We do not know to what extent French case managers' practices will evolve with time. Applicability of our results in other health-care systems or cultural contexts should be made with caution. This study should better be seen as the report of a case, in which the phenomenon and the context cannot really be separated.²⁴ To our knowledge, it is the first reported case about case managers' ethical views from Europe. We compare below our results with those of the literature, which all

come from North America. Further studies on case manager ethics may include synthesising qualitative studies in order to achieve a holistic approach a single qualitative study cannot give alone.²⁵

Our results show the relevance of Beauchamp and Childress' principles¹⁶ to analyse conflict French case managers face, although this approach is not so usual in France. Case managers seem to establish a hierarchy between those principles (Figure 1). Beneficence seems to be central in their actual practices. They also accord an important role to respect for an individual's autonomy, even when affected by Alzheimer's disease. They wonder about the potentially harmful consequences of their interventions, according to the principle of non-maleficence. The question of justice seems currently less important. This particular hierarchy may be related to the complexity of the cases they face, with frequent refusal of care, and the fact they do not really have 'gatekeeping' missions.

We want to stress here that Figure 1 just aims at describing the relative importance French case managers usually give these principles, without any normative pretention. As Childress emphasised, an *a priori* rank ordering of values is usually unable to address all real-world complexity.²⁶ A normative approach could consider specifications,²⁷ that is, the scope of each principle, and benefit from a presumptivist framework, that identify not only presumptions in favour of a principle but also 'justificatory conditions' to rebut it in certain cases.²⁶ The importance of beneficence in the case manager attitudes, and, by contrast, the little interest in justice, could also suggest that other approaches, such as ethics of care,²⁸ could be valuable to case managers. This proposal is supported by the observation that case managers value trusting relationships and discussions to deal with refusals of care.

In the literature on case management, the principle of beneficence is often included under the concept of advocacy.²⁹ This notion arose spontaneously in the speech of French case managers, as when talking about defending the right of the individual to take certain risks or perceiving that their role was to obtain the maximum for the individual. The concept of empowerment¹⁸ does not directly appear in the speech of the case managers interviewed. They speak rather of decoding the real desire of the individual. They sometimes act against the individual's immediate interest in order to put in place services required for encouraging the individual's autonomy. These formulations may call to mind the theory of American philosopher Agnieszka Jaworska,³⁰ on the ability of people suffering from Alzheimer's to 'value' certain things, although the disease sometimes prevents the application of these values, because of conflicting immediate interests. Respect for autonomy could result, for example, in convincing an individual to accept toilet assistance (despite immediate interest to stay in bed) in order to enhance his social life, if he values it. The deciphering work described by case managers would then correspond to the effort to identify the individual's values. In this sense, the case manager could actually play a part in the empowerment of an Alzheimer's patient, allowing them to apply their values. We believe that Jaworska's theory may be a valuable approach to help case managers facing the conflicting desires of Alzheimer's patients.

Case managers did not refer to a detailed assessment of the decisional capacity of the individuals in care. Yet in the published literature, experts^{31–33} emphasise the benefit of such assessments. However, two surveys conducted in the United States with case managers found results similar to ours on the issue of respect for autonomy: the case managers interviewed justified acting against the will of the client to protect their safety without a detailed assessment of their decisional capacity³⁴ or occasionally made 'uneasy compromises' with the principle of respect for autonomy.¹² There may be a gap between the theoretical discourses emphasising the need to assess decisional capacities, and practices that often emphasise risk assessment. Nevertheless, we think that knowledge of decisional capacity assessment may be useful for case managers. Its results, balanced with a risk assessment, can inform the choice, in each given situation, of whether or not to respect the client's expressed wishes.

We have juxtaposed in Table 1 the principles of Beauchamp and Childress,¹⁶ the corresponding values in US practice guidelines on case management^{17,18} and the values and practices of French case managers. The principles of beneficence and respect for autonomy are highlighted by both French and American case

Table 1. Comparison between values from the American literature, and values and practices in France according to our results

Principles of medical ethics by Beauchamp and Childress	Values corresponding to American theories on case management	Values asserted by French case managers	Practices of French case managers
Beneficence Autonomy Non-maleficence Justice	Advocacy Empowerment Privacy Public interest	Defence of the individual's choices Respect for intimacy Critical attitude towards institution	Decoding, negotiation and manipulation Spoken transmission Little interest

managers. The principle of non-maleficence is reflected in France in the respect for the ‘intimacy’ of the client. The cultural difference seemed more pronounced concerning the principle of justice, itself of less importance to French case managers. The issues faced by French case managers in our study appear similar to those described in the literature from North America, but reveal a particular emphasis on the issue of respect for the life choices of people losing their autonomy, and by contrast, a limited interest in the issue of resource distribution. This might change with the national expansion and institutionalisation of case management in France. The issue of resource allocation could in particular become important if case managers play a greater role in allocating financial aid.

The principles of Beauchamp and Childress,¹⁶ already widely used in the United States and Canada in ethical discussions on the role of case managers, enabled us to conceptualise the ethical issues faced by the first French case managers working with Alzheimer’s patients in France. The validation of this analytical framework allows us to consider international comparisons on how case managers respond to common ethical dilemmas, depending on their country of origin or on the care system in which they operate.

As case management for dementia is growing rapidly, now based on evidence,⁶ it seems important to develop a relevant ethical framework adapted to the dilemmas they actually face. This framework should address the central place of relationships, not only with clients but also with carers and stakeholders,¹¹ whereas the relationship of a nurse with a patient is traditionally dual. Our study provides an in-depth description of ethical conflicts French case managers face. We hope that our data could enhance the development of ethical research on case managers’ ethical dilemmas.

Acknowledgements

The authors would like to thank researchers from PRISMA France study for their help and expertise. They also thank Dr Michael Fuchs for helpful comments that improve this article.

Funding

This study was partially supported by a grant from the ‘Fondation Méderic Alzheimer’.

Conflict of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

References

1. Plan Alzheimer 2008–2012. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer-2008-2012.pdf> (2008, accessed 5 January 2012).

2. Hutt R, Rosen R and McCauley J. *Case-managing long-term conditions: what impact does it have in the treatment of older people?* London: The King's Fund, 2004.
3. Hebert R, Carrier R and Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing* 1988; 17(5): 293–302.
4. Gray LC, Berg K, Fries BE, et al. Sharing clinical information across care settings: the birth of an integrated assessment system. *BMC Health Serv Res* 2009; 9: 71.
5. Challis D, Darton R, Hughes J, et al. Intensive care-management at home: an alternative to institutional care? *Age Ageing* 2001; 30: 409–413.
6. Somme D, Trouve H, Dramé M, et al. Analysis of case management programs for patients with dementia: a systematic review. *Alzheimers Dement*. Epub ahead of print 30 January 2012. DOI: 10.1016/j.jalz.2011.06.004.
7. Kane RA. Case management in long-term care: it can be ethical and efficacious. *J Case Manag* 1992; 1(3): 76–81.
8. Mullahy CM. Case management: an ethically responsible solution. *Case Manager* 1999; 10(5): 59–62.
9. Gallagher E, Alcock D, Diem E, et al. Ethical dilemmas in home care case management. *J Healthc Manag* 2002; 47(2): 85–96.
10. O'Donnell LT. Ethical dilemmas among nurses as they transition to hospital case management: implications for organizational ethics, part II. *Prof Case Manag* 2007; 12(4): 219–231.
11. Fraser KD, Estabrooks C, Allen M, et al. The relational nature of case manager resource allocation decision making: an illustrated case. *Care Manag J* 2010; 11(3): 151–156.
12. Kane RA, Penrod JD and Kivnick HQ. Case managers discuss ethics. Dilemmas of an emerging occupation in long-term care in the United States. *J Case Manag* 1994; 3(1): 3–12.
13. Kane RA and Caplan AL. *Ethical conflict in the management of home care*. New York: Springer Publishing Company, 1993.
14. McLaughlin K, Miller JM and Wooten C. Ethical dilemmas in critical care: nurse case managers' perspective. *Crit Care Nurs Q* 1999; 22(3): 51–64.
15. Nielsen M. How ethical principles affect case management a real-life example. *Case Manager* 2002; 13(3): 68–71.
16. Beauchamp TL and Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2001.
17. Case Manager Society of America Standards of Practice for Case Management, revised January 2010. <http://www.cmsa.org/portals/0/pdf/memberonly/StandardsOfPractice.pdf> (2010, accessed 5 January 2012).
18. Code of Professional Conduct for Case Managers with Standards, Rules, Procedures and Venalities, Adopted by the Commission for Case Manager Certification, revised January 2009. <http://ccmcertification.org/sites/default/files/downloads/2012/Code%20of%20Professional%20Conduct%20for%20Case%20Managers.pdf> (2009, accessed 13 January 2010).
19. Somme D and Saint-Jean O. Report PRISMA France: integration of services for the elderly, Research in the service of action. French, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000078/index.shtml> (2009, accessed 5 January 2012).
20. Taylor HA, Hull SC and Kass NE. Qualitative methods. In: Sugarman J and Sulmasy DP (eds) *Methods in medical ethics*. 2nd ed. Washington, DC: Georgetown University Press, 2010, pp. 193–214.
21. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ* 1995; 311(7000): 299–302.
22. Krueger RA and Casey MA. *Focus groups: a practical guide for applied research*. 4th ed. London: SAGE, 2009, pp. 113–128.
23. Frith L. Symbiotic empirical ethics: a practical methodology. *Bioethics* 2010; 26(4): 198–206.
24. Yin RK. *Case study research: design and method*. London: SAGE, 2003.
25. Noblit GW and Hare RD. *Meta-ethnography: synthesizing qualitative studies*. Thousand Oaks, CA: SAGE, 1988.
26. Childress JF and Bernheim RG. Public health ethics, public justification and public trust. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2008; 51(2): 158–163.
27. Richardson HS. Specifying, balancing, and interpreting bioethical principles. *J Med Philos* 2000; 25(3): 285–307.
28. Gilligan C. *In a different voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1982.

29. Hellwig SD, Yam M and DiGiulio M. Nurse case managers' perceptions of advocacy: a phenomenological inquiry. *Lippincotts Case Manag* 2003; 8(2): 53–63.
30. Jaworska A. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philos Public Aff* 1999; 28(2): 105–138.
31. Tauer CA. Risks and choices: when is paternalism justified? In: Kane RA and Caplan AL (eds) *Ethical conflict in the management of home care*. New York: Springer Publishing Company, 1993, p. 46.
32. Black K and Osman H. Concerned about client decision-making capacity? Considerations for practice. *Care Manag J* 2005; 6(2): 50–55.
33. Brody BA. Case manager and eccentric clients. In: Kane RA and Caplan AL (eds) *Ethical conflict in the management of home care*. New York: Springer Publishing Company, 1993, pp. 85–88.
34. Clemens E, Wetle T, Feltes M, et al. Contradictions in case management: client-centred theory and directive practice with frail elderly. *J Aging Health* 1994; 6(1): 70–88.

Etude ALFINE, sur la fin de vie de patients à un stade sévère de la maladie d'Alzheimer (MA) : les premiers résultats

Par **Laurence Hugonot-Diener** (MEDFORMA, Paris)

Article commenté :

End-of-Life Care for Persons with Advanced Alzheimer Disease: Design and Baseline Data from the ALFINE Study.

Nourhashémi F, Gillette S, Cantet C, Stilmunkes A, Saffon N, Rougé-Bugat ME, Vellas B, Rolland Y. J Nutr Health Aging. 2012 ; 16(5):457-61.

[Retrouvez l'abstract en ligne](#)

Les patients atteints de MA, qui est la première cause de démence en France, vivent jusqu'à un stade avancé de démence qui n'est pas vraiment considéré comme un stade terminal.

L'objectif de cette étude était de mieux comprendre le parcours clinique de ces patients à un stade sévère de la MA et d'identifier les soins palliatifs dont ces patients ont besoin.

Il s'agit d'une étude prospective observationnelle dans le cadre d'un PHRC, qui a été menée à Toulouse par l'équipe du Pr Bruno Vellas et d'Yves Rolland.

Les patients à un stade sévère de cette maladie ont été inclus lors d'un passage dans une unité gériatrique.

Ils ont ensuite été revus pendant 2 ans tous les 3 mois.

A chaque consultation ces patients avaient un suivi explorant leur nutrition, la douleur, les escarres, les traitements et l'utilisation de services médico-sociaux.

Les résultats portent sur 112 patients recrutés d'un âge moyen $84,03 \pm 6,96$ ans, dont 76% étaient des femmes. Des escarres de pression ont été observées chez 42 patients. L'évaluation de la douleur avec l'échelle ECPA (utilisée pour les personnes non communicantes, voir ci-dessous), montre un score moyen de 8,58 : 1/3 des sujets avait un score médian de plus de 7 et n'avait aucun analgésique.

Plus de la moitié des patients a été traitée par antibiotiques pendant les 3 mois précédant l'inclusion et 33 patients recevaient encore des antibiotiques lors de l'inclusion dans l'étude. Deux tiers des patients avaient été hospitalisés dans le mois précédant leur inclusion dans l'étude.

Conclusion et discussion

L'équipe de Toulouse conclut que ce type de patients sera de plus en plus fréquent et qu'il est très important d'améliorer les souffrances des patients et de leurs aidants.

Ce n'est pas parce qu'on n'exprime pas sa douleur par des mots qu'on ne souffre pas.

La recherche de la douleur chez ces patients nécessite de connaître les particularités de la douleur dans cette population, dont l'absence de communication est un facteur de sous-estimation de la douleur.

On sait que la personne est seule juge de sa douleur, mais quand elle ne peut l'exprimer, il faut savoir reconnaître les modifications du comportement qui doivent faire évoquer une douleur et savoir observer les expressions faciales, les grognements, les gémissements, le raidissement, l'agitation, le refus alimentaire, les troubles du sommeil, l'irritabilité...).

L'utilisation systématique d'échelles de dépistage de la douleur devrait être utilisée par toutes les équipes soignantes de patients à des stades avancés de la MA.

L'Echelle Comportementale d'évaluation de la douleur pour la Personne Agée (ECPA). Echelle recommandée par l'ANAES en 2000.

R. Morello, M. Alix (CHU Caen), A. Jean, J. Fermanian (CH La Rochefoucault)

Historique :

Les auteurs, Alix M, Jean A et Morello R, ont démarré leurs travaux de recherche en 1993, et les premières publications sont parues en 1998. L'ECPA est née du besoin universellement ressenti parmi les gériatres d'une échelle de mesure de la douleur fiable, utilisable chez les patients non-communicants (AVC, démences, états grabataires, fin de vie). Cette population est souvent retrouvée en institution dans les EHPAD et ULSD.

L'échelle pédiatrique DEGR a servi d'esquisse pour la première version ; quatre versions d'ECPA se sont succédé pour compléter la validation.

L'ECPA est basée sur des idées simples :

1. Valoriser la compétence des soignants qui sont les plus près du douloureux non-communicant.
2. Conception associant étroitement méthodologistes et cliniciens dès le début de l'étude.
3. Créer un instrument de mesure scientifiquement valide (critères de l'*American Psychological Association*), c'est-à-dire fiable et indépendant de l'observateur.

Présentation de l'échelle ECPA

Tous les mots de l'échelle sont issus du vocabulaire des soignants sans intervention de médecins. L'échelle comprend 8 items avec 5 modalités de réponses, cotées de 0 à 4. Chaque niveau représente un degré de douleur croissant et est exclusif des autres pour le même item. Le score total varie donc de 0 (absence de douleur) à 32 (douleur totale).

Cette échelle est construite en deux parties :

- *Observation avant les soins* : on notera l'expression du visage, les positions spontanées, les mouvements et la relation à autrui.
- *Observation pendant les soins* : on notera l'anticipation anxieuse, les réactions pendant la mobilisation, les réactions pendant les soins portant sur la zone douloureuse et les plaintes pendant les soins.

Conseils d'utilisation

Les études statistiques de l'ECPA autorisent la cotation douloureuse du patient par une seule personne. Le vocabulaire de l'échelle n'a jamais posé de problèmes dans les centres où elle a été utilisée. Le temps de cotation varie selon l'entraînement du cotateur, et varie entre 1 et 5 minutes.

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

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

L'échelle ECPA est à utiliser chez les patients ayant du mal à communiquer, quelle qu'en soit la raison (MMS < 22).

L'ECPA semble mieux adaptée à des patients plus dégradés que DOLOPLUS.

Télécharger l'échelle ECPA

Date de publication : 16-05-2012 11:31:28

Site réalisé et édité par [Santor Edition](#)  © tous droits réservés

Published in final edited form as:

J Alzheimers Dis. 2011 ; 25(3): 445–453. doi:10.3233/JAD-2011-101980.

“End-Stage” Neurofibrillary Tangle Pathology in Preclinical Alzheimer's Disease: Fact or Fiction?

Erin L. Abner^a, Richard J. Kryscio^{a,b}, Frederick A. Schmitt^{a,c}, Karen S. SantaCruz^d, Gregory A. Jicha^{a,c}, Yushun Lin^{a,b}, Janna M. Neltner^f, Charles D. Smith^{a,c}, Linda J. Van Eldik^{a,e}, and Peter T. Nelson^{a,f,*}

Julie Schneider

^aSanders-Brown Center on Aging, University of Kentucky, Lexington, KY, USA

^bDepartment of Statistics, University of Kentucky, Lexington, KY, USA

^cDepartment of Neurology, University of Kentucky, Lexington, KY, USA

^dDepartment of Laboratory Medicine and Pathology, University of Minnesota, MN, USA

^eDepartment of Anatomy and Neurobiology, University of Kentucky, Lexington, KY, USA

^fDepartment of Pathology, Division of Neuropathology, University of Kentucky, Lexington, KY, USA

Abstract

Among individuals who were cognitively intact before death, autopsies may reveal some Alzheimer's disease-type pathology. The presence of end-stage pathology in cognitively intact persons would support the hypothesis that pathological markers are epiphenomena. We assessed advanced neurofibrillary (Braak stages V and VI) pathology focusing on nondemented individuals. Data from the National Alzheimer's Coordinating Center database ($n = 4,690$ included initially) and from the Nun Study ($n = 526$ included initially) were analyzed, with antemortem information about global cognition and careful postmortem studies available from each case. Global cognition (final Mini-Mental State Examination scores [MMSE] and clinical 'dementia' status) was correlated with neuropathology, including the severity of neurofibrillary pathology (Braak stages and neurofibrillary tangle counts in cerebral neocortex). Analyses support three major findings: 1. Braak stage V cases and Braak VI cases are significantly different from each other in terms of associated antemortem cognition; 2. There is an appreciable range of pathology within the category of Braak stage VI based on tangle counts such that brains with the most neurofibrillary tangles in neocortex always had profound antemortem cognitive impairment; and 3. There was no nondemented case with final MMSE score of 30 within a year of life and Braak stage VI pathology. It may be inappropriate to combine Braak stages V and VI cases, particularly in patients with early cognitive dysfunction, since the two pathological stages appear to differ dramatically in terms of both pathological severity and antemortem cognitive status. There is no documented example of truly end-stage neurofibrillary pathology coexisting with intact cognition.

© 2011 – IOS Press and the authors. All rights reserved

*Correspondence to: Peter T. Nelson, MD PhD, Department of Pathology, Division of Neuropathology and the Sanders-Brown Center on Aging, Rm 311, Sanders-Brown Building, 800 S. Limestone, University of Kentucky, Lexington, KY 40536-0230, USA. Tel.: +1 859 257 1412 x 254; Fax: +1 859 257 6054; pnels2@email.uky.edu..

Authors' disclosures available online (<http://www.jalz.com/disclosures/view.php?id=781>).

Keywords

GRN; miRNA; microRNA; neurofibrillary tangles; neuropathology

INTRODUCTION

Neuropathology, correlated with clinical history, is the gold standard for the diagnosis of Alzheimer's disease (AD). Recent neuropathological guidelines for AD refer exclusively to subjects with documented clinical dementia [1]; no current neuropathological diagnostic criteria exists for the many persons who die with subtle or no cognitive impairment. This is a problem because of an increasing focus on individuals with presumed “preclinical AD” in terms of research into potential therapies and biomarkers.

Two histopathological hallmarks are recognized for postmortem AD diagnosis: neurofibrillary tangles (NFTs), and neuritic amyloid plaques (NPs) [1]. We focus on NFT pathology because NFTs have consistently been found to correlate best with the severity of antemortem cognitive impairment [2–9]. NFT pathology is graded using Braak staging, an ordinal 0–VI scale as defined by Braak and Braak [10, 11]. Braak stages depict the anatomic progression of the pathology: NFTs localize first to medial temporal lobe structures (Braak stages 0–III) and then in other brain areas (stages IV–VI) [12]. The most confident indication that AD pathology underlies antemortem cognitive impairment corresponds to cases with high densities of NPs and Braak stages V or VI.

Due to their shared diagnostic categorization, it is common practice to group together cases with Braak stages V and VI pathology [13–17]. However, Braak staging was not originally developed for clinical-pathological correlation and these assumptions should be carefully evaluated. There are also debates about the biological relevance of pathological markers [18–22]. If truly “end-stage” neurofibrillary pathology could co-exist with intact cognition, it would support the hypothesis that NFTs are epiphenomena. To address these important issues, it is necessary to use quantitative methods since Braak staging masks underlying variation in severity and distribution of AD neurofibrillary pathology [19, 23–26].

In the current study we assessed the range of cognitive impairments, and quantitative neurofibrillary changes, associated with Braak stages V and VI pathology. Data were analyzed from two large autopsy series: the National Alzheimer's Coordinating Center (NACC) [27] database and the Nun Study [28]. These analyses incorporated many individuals who died without evidence of antemortem cognitive impairment.

METHODS

Database with initial inclusion and exclusion criteria

Data from two large autopsy series were included in the present study. All procedures were performed with approval by local Institutional Review Boards. The Nun Study is a longitudinal study of participants from seven regions in the United States [28, 29]. Cases initially included in the current study ($n = 526$) had available neuropathological data and no clinical history of prion disease, trinucleotide repeat diseases, or pathologically-confirmed frontotemporal dementia that might explain a dementia syndrome with early death. Exclusion criteria for the Nun Study were missing Braak stage ($n = 10$) or any patient with documented (and pathologically-verified) non-AD dementia disorder ($n = 21$, which does not include some “mixed” cases with DLB and/or VaD). Thus, 495 cases were included as the initial basis of study.

The NACC registry represents data obtained from 29 different ADCs [27]. The following groups were initially included from the NACC data: death after 1999, and, available neuropathological data. There were no inclusion or exclusion criteria with regard to cognitive decline during life. Using these criteria, 4,690 cases were included from the NACC registry. The average number of included subjects per ADC was 147.5, median 127, and range 4–425 cases per ADC. Additional criteria for the NACC registry cohort were applied to exclude cases where the Braak stage was missing ($n = 191$), without Mini-Mental Status Examination (MMSE) test scores ($n = 102$), age less than 60 at death ($n = 113$), or any patient with documented non-AD dementia(s) that included prion disease, Parkinson's disease dementia, multiple system atrophy, corticobasal degeneration, progressive supranuclear palsy, documented “vascular dementia”, any other known subtype of frontotemporal lobar degeneration, or a primary pathological diagnosis of “Other” ($n = 974$). In comparison to the Nun Study, there were greater numbers of these cases in the NACC registry, as expected. 3,310 NACC registry cases were included as the initial basis of study.

Additional inclusion and exclusion criteria

Additional exclusion criteria were applied to the NACC dataset to improve the validity of correlations between Braak stage and documented antemortem cognitive status and to include only cases that would be considered at least “possible AD” on the CERAD continuum (Table 1). The final dataset included only cases where the final evaluations were performed within 3 years of death and where there was some evidence of neuritic plaques (CERAD “possible AD”, “probable AD”, or “definite AD”), providing a sample of 1,856 cases using NACC data, of which 568 cases were Braak V and 651 cases were Braak VI. Additional cases were not excluded from the Nun Study based on these criteria because all patients died within 3 years of the final evaluations, and there were no Braak V or VI cases without neuritic amyloid plaques.

Definition of “dementia” and MCI

Antemortem diagnosis of “dementia” is of interest because the current pathological criteria for AD only apply to subjects with dementia, while the current study is concerned with non-demented individuals. Cases from NACC span two distinct data collection protocols: Minimum Data Set (MDS) [1999–2005] and Uniform Data Set (UDS) [2005 to present]. All patients with a reported diagnosis of dementia at the last clinical evaluation (CLINDEM = 1 for MDS subjects and DEMENTED = 1 for UDS subjects) were considered to have antemortem “dementia”. For MDS subjects, a clinical diagnosis of dementia is determined by DSM-IV criteria. For UDS subjects, clinical dementia is defined as meeting “the criteria for dementia (in accordance with standard criteria for dementia of the Alzheimer's type or for other non-Alzheimer's dementing disorders)”. Additionally, if a patient did not have a clinical diagnosis of dementia but had a final MMSE score of 20 or lower ($n = 17$ in the Nun Study), he or she was also considered to have dementia.

Designation of mild cognitive impairment (MCI) was also according to the NACC coding scheme. For MDS subjects, an MCI diagnosis is defined as no clinical diagnosis of dementia combined with evidence of questionable dementia (e.g., Clinical Dementia Rating = 0.5). For UDS subjects, MCI is defined as not normal for age, no clinical diagnosis of dementia, evidence of cognitive decline, and essentially normal functional activities [30]. By definition, these patients did not carry a diagnosis of dementia. Another subset of non-demented patients was indicated to have had “normal cognition” prior to death (no MCI, dementia, or other neurological condition resulting in cognitive impairment). Clinical MCI diagnosis was not available for the Nun Study cohort.

Pathological criteria and methods

Cases with Braak stage V or VI were included from the NACC registry where there were enough NPs (according to CERAD criteria [31]) so that the brain pathology would be considered to be on the AD spectrum. Concomitant pathology was operationalized from the NACC registry data in relationship to neocortical Lewy bodies and hippocampal sclerosis. Cerebrovascular pathology was not evaluated because there is currently no solid rubric for clinical-pathological correlation for the NACC registry. Neocortical LBs were determined by indication of “diffuse” or “intermediate” cortical LB pathology using the NACC registry NPLEWY variable, based on consensus diagnostic features. The “brainstem-predominant” variant of DLB was not included initially because this pathology has a low probability of correlating with a DLB syndrome clinically [32]. Hippocampal sclerosis is operationalized from the NACC database using the NPSCL, NPPHIPP, and NPCHIPP variables.

Pathological assessments in the Nun Study were as described in detail previously [29, 33]. Briefly, NFTs, diffuse amyloid- β (A β) plaques (DP; plaques without surrounding dystrophic neurites), and neuritic A β plaques (NP; A β plaques surrounded or invested by argyrophilic dystrophic neurites) were counted as described previously [33]. An arithmetic mean was calculated from the count of the 5 most involved fields for DPs (number of DPs per 2.35 mm²; 100 $\times$ fields), NPs (number of NPs per 2.35 mm²; 100 $\times$ fields), and NFTs (number of NFTs per 0.586 mm²; 400 $\times$ fields) for each region using silver-stained sections of middle frontal gyrus, middle temporal gyrus, inferior parietal lobule, and occipital lobe including primary visual area. Mean neocortical counts represent an average derived from the four cortical areas. Post-hoc auditing of tangle counts was performed by a neuropathologist and tau immunohistochemistry performed as required for challenging cases.

Statistical methods

Descriptive statistics (means and proportions) were compared using *t* tests and chi-square tests of association. Final MMSE scores were compared using Kolmogorov-Smirnov tests, multiple linear regressions, fitting age at death, years of education, and Braak stage as predictors. Logistic regression was used to assess the prevalence of concomitant pathologies given Braak stage and antemortem dementia status. All analyses were performed using SAS 9.2®.

RESULTS

Overall, 71.4% of cases from the NACC registry (evaluated within 3 years of death) had documented dementia. Also from the NACC registry, 378 patients were “normal cognition” controls (17.3%; data not shown). From the Nun Study, 47.3% had documented dementia whereas 34.2% if cases had final MMSE scores over 25 (34.2%; data not shown). Thus, the current study included patients who spanned the spectrum of cognitive performance in the elderly.

Among patients with the final evaluation within 3 years of death, and with enough neuritic plaques to merit a diagnosis of “possible”, “probable”, or “definite” AD according to the CERAD definition [31] (hereafter “CERAD-positive”), there were 1,219 patients in the NACC registry data with Braak V or VI pathology (Table 1). Note that the ages of most of the included subjects were older than 80 at death, so the CERAD-based registration according to differing ages would not greatly affect this analysis. Of these patients, 568 had Braak stage V pathology, and 651 had Braak stage VI pathology. Individuals with no antemortem diagnosis of dementia were more common for Braak stage V (6.3%) than Braak stage VI (0.8%) ($\chi^2 = 29.0$, 1 d.f., $p < 0.0001$). In the Nun Study, individuals with no

antemortem diagnosis of dementia were also more common for Braak stage V (42.2%) than Braak stage VI (9.2%) ($\chi^2 = 22.5$, 1 d.f., $p < 0.0001$).

Table 2 provides additional comparisons between CERAD-positive cases with Braak V and Braak VI pathology. In the NACC cohort, Braak stage VI cases tended to be younger (79.5 versus 83.8 years at death) and had lower average final MMSE scores ($p < 0.0001$). Cases with antemortem documented “normal” cognition were 7.5 times more likely to be Braak stage V than stage VI (15% versus 2%), and MCI cases were 6 times more likely to be stage Braak V than Braak VI (18% versus 3%). In the Nun Study, Braak stage VI cases were again younger (89.3 versus 91.4 years at death) and had considerably lower average final MMSE scores ($p < 0.0001$) than Braak stage V cases.

Data from the NACC registry were analyzed to determine the sampled cohort's antemortem global cognitive outcomes (final MMSE test scores) comparing Braak stages V and VI in CERAD-positive cases. We used the same inclusion criteria as in Tables 1 and 2 (final $n = 1,219$ with 568 Braak V and 651 Braak VI). In Fig. 1, the distribution of MMSE score outcomes from the NACC registry dataset is shown, using an empirical cumulative distribution function, to enable comparison between Braak V and VI cases. Note that the median MMSE is shifted 5 points between Braak V and Braak VI ($p < 0.0001$, Kolmogorov-Smirnov test). A greater proportion of low-MMSE cases (MMSE < 5) were Braak VI and high-MMSE (MMSE > 25) cases being Braak V ($\chi^2 = 53.6$, 6 d.f., $p < 0.0001$; data not shown).

Because significant cognitive deterioration may occur within three years, and even slight worsening of MMSE scores can indicate cognitive impairment, we sought to test a select cohort of individuals with final MMSE scores of 30 attained within a year of death (Fig. 2). There was no case with Braak stage VI and final MMSE score of 30 among nondemented persons tested within a year of death in either the NACC registry or Nun Study datasets (combined $n = 89$).

The overall proportion of Braak stage VI cases in nondemented patients was low, but a quantitative analysis was required to determine the distribution of neocortical NFTs in Braak stages V and VI cases. Only Nun Study data were used for this analysis because the NACC data are limited to semi-quantitative Braak stage information to grade the severity of NFT pathology. Figure 3A incorporates textured data about summed NFT counts from neocortical regions – frontal, inferior parietal lobule, superior and mid-temporal gyri, and occipital cortex. Assessing the Braak V and Braak VI cases (3B), the correlation between neocortical NFTs counted postmortem and antemortem global cognitive status as defined by MMSE scores is highly significant ($p < 10^{-42}$ by Pearson correlation). The results are in line with expectations given that we are only studying patients at one end of the pathological spectrum. In addition to “floor effects”, it is not appropriate to perform additional regression-based statistics in this sample because of the known impact of comorbid pathologies; these particular topics are more fully explored elsewhere [33].

Among Braak V and VI cases, patients with high cognitive status as manifested by MMSE scores correspond to the cases with the lowest number of neocortical NFTs, and, above a particular threshold (orange line in Fig. 3B), every case without exception had been profoundly impaired (MMSE score < 15). For example, there is a single Braak VI case that had final MMSE score of 29, but this case actually had relatively low neocortical NFTs counted. Whereas only 7.7% of Braak stage V cases met the threshold of neocortical NFTs indicated in Fig. 3B, 60.4% of Braak stage VI cases were above this threshold in terms of counted neocortical NFTs, with profound cognitive impairment.

DISCUSSION

Using large autopsy series with robust clinical and pathological data from each case, we found that Braak stage VI pathology was quite rare in individuals without documented antemortem dementia. Braak stages are ordinal variables, not continuous variables, which can mask both individual variations in pathological severity and also the overall heterogeneity of the disease itself. All individuals in the Nun Study with neurofibrillary tangle counts above a particular threshold had severe antemortem cognitive impairment. In persons with eventual Braak stage V pathology, the antemortem global cognition was substantially more intact than for Braak VI cases. These findings accentuate the differences between Braak stages V and VI, particularly in the context of early clinical symptoms which is mostly Braak stage V.

One possible limitation to the current study is that neuropathologists may become aware of patients' clinical information, and a pathologist may be reluctant to diagnose an advanced Braak stage for a patient with intact antemortem cognition. The behaviors of individual neuropathologists cannot be completely ruled out as a systematic bias, because the NFT counts from research centers outside of the University of Kentucky were not available to us in the current study. However, if neuropathologists changing their diagnoses due to clinical information was a systematic bias, then one would expect that there would be a group of high-status individuals denoted as Braak stage IV despite having high neocortical tangle counts, and we see no evidence of this in either the Nun Study data or the database of the University of Kentucky ADC (together $n > 1,000$ autopsy cases with detailed NFT counts and close clinical correlation) [19].

It is also a potential limitation that inter-rater reliability of Braak staging between neuropathologists is imperfect [34] which results in apparently contradictory final MMSE scores for given Braak stages among different research cohorts (Table 2) and among published studies from reputable research centers [35, 36]. However, the current study design is intended to reflect the overall state of clinical-pathological correlation in Braak stage V and VI cases and in this sense having results from multiple neuropathologists is preferable. It may not be currently feasible or practical to perform quantitative assessment of neurofibrillary pathology in all AD cases, yet our results may help to shape the thresholds for neuropathologists for optimal clinicalpathological relevance.

Another note of caution relates to the fact that autopsy cohorts are samples of convenience rather than epidemiological cohorts. There are biases in terms of research volunteers, and autopsy rates are never perfect. Dementia research clinics have recruitment biases that are reflected in clinical and pathological parameters [37, 38] and this phenomenon is clearly illustrated by the high percentage of NACC registry patients with dementia (71.4%). It is not known what would occur in a truly representative, unbiased sample. However, the biases intrinsic to our sampled datasets would not be predicted to alter our conclusions in Braak V and VI cases that were based on data from state-of-the-art clinical research centers. Further, we include data from the Nun Study, a more population-based cohort, which had dementia rate more in-line with expectations (47.3%), near 100% autopsy rate, and average autopsy less than 10 months from the final MMSE assessment.

The current study is in agreement with prior published work showing that advanced Braak stages are rare in individuals without documented dementia, whereas amyloid plaque density can be high in cognitively intact people [2, 20, 33, 39]. The severity of amyloid plaque pathology can be correlated with some cognitive loss in early stages of the disease [4, 6, 39] and indeed one does not see generally Braak V or Braak VI pathology without appreciable neuritic amyloid plaques (see Table 1). This seems to underscore the biological co-

dependencies and synergies of these two lesion types. Yet it is the involvement of the cerebral neocortex with NFTs that correlates best with the severity of global antemortem cognitive impairment [2–4, 7, 9, 40–42]. Most of these prior studies do not specifically address those cases with at least moderate neurofibrillary pathology, but without dementia.

In a prior review [19] of 11 different studies, comprising 555 nondemented cases, 12 were by pathology Braak stage V (2.2%) and three Braak stage VI (0.5%). Similar observations were made using smaller numbers of nondemented cases with Braak V or VI pathology [20, 39, 43] although the distribution of neurofibrillary tangle pathology in Braak VI cases was not assessed. A published case report described a nondemented individual with Braak stage VI pathology – a woman with a final MMSE score of 28 [44]. Although this person did not have dementia diagnosed at death, she did score at or below the 20th percentile on three cognitive tests [44] which suggested cognitive deterioration. Another prior study evaluated nondemented individuals with Braak stages V ($n = 11$) and VI ($n = 1$) to assess parameters that impact “preserved cognitive function” [20], a fascinating concept outside the scope of the current study. Here we found that there was not a single case with Braak stage VI and final MMSE score of 30 among nondemented persons tested within a year of death in either the NACC or Nun Study datasets. Further, using counts of neocortical neurofibrillary tangles, we find that every brain with tangle pathology above a particular threshold in the cerebral neocortex had been profoundly impaired. Preclinical AD lasts for ten years or more [19, 45–49], and it seems most sensible to target individuals for therapeutic interventions before many neocortical NFTs are present.

Clinical-pathological correlation in large autopsy series with hundreds of non-demented individuals and 1,370 Braak V/VI cases can provide insights into biological mechanisms. There has been debate about the biological impact of AD pathological hallmarks [18, 19, 22]. Although unable to provide a definitive test of mechanism, our data seem most compatible with the hypothesis that neocortical NFTs contribute to the mechanism (s) involved in cognitive deterioration. We found that the highest amounts of neocortical NFT pathology (assessed with NFT counts) were never observed in the brains of individuals who were cognitively intact before death. Future studies or case reports germane to “end-stage NFTs in nondemented individuals” should include pathological assessments augmented with quantitative counts of neocortical NFTs, because Braak staging can mask significant variations in pathological severity.

Acknowledgments

We are deeply grateful to all of the participants in the Nun Study and ADCs. We thank Paula Thomason, Ela Patel, Dr. Huaichen Liu, and Sonya Anderson, for technical support and Sarah E. Monsell, MS for help with NACC data. We also thank Dr. Stephen Scheff for help with pathological evaluations.

Supported by NIH (R01 NS061933, P30 AG028383, and U01 AG016976)

REFERENCES

1. Consensus recommendations for the postmortem diagnosis of Alzheimer's disease. The National Institute on Aging, and Reagan Institute Working Group on Diagnostic Criteria for the Neuropathological Assessment of Alzheimer's Disease. *Neurobiol Aging*. 1997; 18:S1–S2. [PubMed: 9330978]
2. Arriagada PV, Growdon JH, Hedley-Whyte ET, Hyman BT. Neurofibrillary tangles but not senile plaques parallel duration and severity of Alzheimer's disease. *Neurology*. 1992; 42:631–639. [PubMed: 1549228]
3. Sonnen JA, Larson EB, Crane PK, Haneuse S, Li G, Schellenberg GD, Craft S, Leverenz JB, Montine TJ. Pathological correlates of dementia in a longitudinal, population-based sample of aging. *Ann Neurol*. 2007; 62:406–413. [PubMed: 17879383]

4. Nelson PT, Abner EL, Schmitt FA, Kryscio RJ, Jicha GA, Smith CD, Davis DG, Poduska JW, Patel E, Mendiola MS, Markesbery WR. Modeling the association between 43 different clinical and pathological variables and the severity of cognitive impairment in a large autopsy cohort of elderly persons. *Brain Pathol.* 2010; 20:66–79. [PubMed: 19021630]
5. Berg L, McKeel DW Jr, Miller JP, Storandt M, Rubin EH, Morris JC, Baty J, Coats M, Norton J, Goate AM, Price JL, Gearing M, Mirra SS, Saunders AM. Clinicopathologic studies in cognitively healthy aging and Alzheimer's disease: relation of histologic markers to dementia severity, age, sex, and apolipoprotein E genotype. *Arch Neurol.* 1998; 55:326–335. [PubMed: 9520006]
6. Tiraboschi P, Hansen LA, Thal LJ, Corey-Bloom J. The importance of neuritic plaques and tangles to the development and evolution of AD. *Neurology.* 2004; 62:1984–1989. [PubMed: 15184601]
7. Bierer LM, Hof PR, Purohit DP, Carlin L, Schmeidler J, Davis KL, Perl DP. Neocortical neurofibrillary tangles correlate with dementia severity in Alzheimer's disease. *Arch Neurol.* 1995; 52:81–88. [PubMed: 7826280]
8. Wilson RS, Leurgans SE, Boyle PA, Schneider JA, Bennett DA. Neurodegenerative basis of age-related cognitive decline. *Neurology.* 2010; 75:1070–1078. [PubMed: 20844243]
9. Dolan D, Troncoso J, Resnick SM, Crain BJ, Zonderman AB, O'Brien RJ. Age, Alzheimer's disease and dementia in the Baltimore Longitudinal Study of Ageing. *Brain.* 2010; 133:2225–2231. [PubMed: 20647264]
10. Braak H, Braak E. Neuropathological staging of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathol.* 1991; 82:239–259. [PubMed: 1759558]
11. Braak H, Braak E, Bohl J. Staging of Alzheimer-related cortical destruction. *Eur Neurol.* 1993; 33:403–408. [PubMed: 8307060]
12. Braak H, Braak E. Staging of Alzheimer's disease-related neurofibrillary changes. *Neurobiol Aging.* 1995; 16:271–278. discussion 278–284. [PubMed: 7566337]
13. Nelson PT, Schmitt FA, Jicha GA, Kryscio RJ, Abner EL, Smith CD, van Eldik LJ, Markesbery WR. Association between male gender and cortical Lewy body pathology in large autopsy series. *J Neurol.* 2010; 257:1875–1881. [PubMed: 20563821]
14. Sonnen JA, Larson EB, Walker RL, Haneuse S, Crane PK, Gray SL, Breitner JC, Montine TJ. Nonsteroidal anti-inflammatory drugs are associated with increased neuritic plaques. *Neurology.* 2010; 75:1203–1210. [PubMed: 20811000]
15. Iwakiri M, Mizukami K, Ikonovic MD, Ishikawa M, Hidaka S, Abrahamson EE, DeKosky ST, Asada T. Changes in hippocampal GABABR1 subunit expression in Alzheimer's patients: association with Braak staging. *Acta Neuropathol.* 2005; 109:467–474. [PubMed: 15759131]
16. McKeith IG, Dickson DW, Lowe J, Emre M, O'Brien JT, Feldman H, Cummings J, Duda JE, Lippa C, Perry EK, Aarsland D, Arai H, Ballard CG, Boeve B, Burn DJ, Costa D, Del Ser T, Dubois B, Galasko D, Gauthier S, Goetz CG, Gomez-Tortosa E, Halliday G, Hansen LA, Hardy J, Iwatsubo T, Kalaria RN, Kaufer D, Kenny RA, Korczyn A, Kosaka K, Lee VM, Lees A, Litvan I, Londo E, Lopez OL, Minoshima S, Mizuno Y, Molina JA, Mukaetova-Ladinska EB, Pasquier F, Perry RH, Schulz JB, Trojanowski JQ, Yamada M. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: third report of the DLB Consortium. *Neurology.* 2005; 65:1863–1872. [PubMed: 16237129]
17. Horiguchi T, Uryu K, Giasson BI, Ischiropoulos H, Lightfoot R, Bellmann C, Richter-Landsberg C, Lee VM, Trojanowski JQ. Nitration of tau protein is linked to neurodegeneration in tauopathies. *Am J Pathol.* 2003; 163:1021–1031. [PubMed: 12937143]
18. Castellani RJ, Lee HG, Zhu X, Perry G, Smith MA. Alzheimer disease pathology as a host response. *J Neuropathol Exp Neurol.* 2008; 67:523–531. [PubMed: 18520771]
19. Nelson PT, Braak H, Markesbery WR. Neuropathology and cognitive impairment in Alzheimer disease: a complex but coherent relationship. *J Neuropathol Exp Neurol.* 2009; 68:1–14. [PubMed: 19104448]
20. Erten-Lyons D, Woltjer RL, Dodge H, Nixon R, Vorobik R, Calvert JF, Leahy M, Montine T, Kaye J. Factors associated with resistance to dementia despite high Alzheimer disease pathology. *Neurology.* 2009; 72:354–360. [PubMed: 19171833]
21. Smith MA, Casadesus G, Joseph JA, Perry G. Amyloid-beta and tau serve antioxidant functions in the aging and Alzheimer brain. *Free Radic Biol Med.* 2002; 33:1194–1199. [PubMed: 12398927]

22. Jellinger KA. Criteria for the neuropathological diagnosis of dementing disorders: routes out of the swamp? *Acta Neuropathol.* 2009; 117:101–110. [PubMed: 19052757]
23. Mizuno Y, Ikeda K, Tsuchiya K, Ishihara R, Shibayama H. Two distinct subgroups of senile dementia of Alzheimer type: quantitative study of neurofibrillary tangles. *Neuropathology.* 2003; 23:282–289. [PubMed: 14719543]
24. Gertz HJ, Xuereb J, Huppert F, Brayne C, McGee MA, Paykel E, Harrington C, Mukaetova-Ladinska E, Arendt T, Wischik CM. Examination of the validity of the hierarchical model of neuropathological staging in normal aging and Alzheimer's disease. *Acta Neuropathol.* 1998; 95:154–158. [PubMed: 9498050]
25. von Gunten A, Bouras C, Kovari E, Giannakopoulos P, Hof PR. Neural substrates of cognitive and behavioral deficits in atypical Alzheimer's disease. *Brain Res Rev.* 2006; 51:176–211. [PubMed: 16413610]
26. Delacourte A, David JP, Sergeant N, Buee L, Wattez A, Vermersch P, Ghazali F, Fallet-Bianco C, Pasquier F, Lebert F, Petit H, Di Menza C. The biochemical pathway of neurofibrillary degeneration in aging and Alzheimer's disease. *Neurology.* 1999; 52:1158–1165. [PubMed: 10214737]
27. Beekly DL, Ramos EM, van Belle G, Deitrich W, Clark AD, Jacka ME, Kukull WA. The National Alzheimer's Coordinating Center (NACC) Database: an Alzheimer disease database. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2004; 18:270–277. [PubMed: 15592144]
28. Snowdon DA, Kemper SJ, Mortimer JA, Greiner LH, Wekstein DR, Markesbery WR. Linguistic ability in early life and cognitive function and Alzheimer's disease in late life. Findings from the Nun Study. *JAMA.* 1996; 275:528–532. [PubMed: 8606473]
29. Riley KP, Snowdon DA, Markesbery WR. Alzheimer's neurofibrillary pathology and the spectrum of cognitive function: findings from the Nun Study. *Ann Neurol.* 2002; 51:567–577. [PubMed: 12112102]
30. Petersen RC, Morris JC. Mild cognitive impairment as a clinical entity and treatment target. *Arch Neurol.* 2005; 62:1160–1163. discussion 1167. [PubMed: 16009779]
31. Mirra SS. The CERAD neuropathology protocol and consensus recommendations for the postmortem diagnosis of Alzheimer's disease: a commentary. *Neurobiol Aging.* 1997; 18:S91–94. [PubMed: 9330994]
32. Jellinger KA. A critical evaluation of current staging of alpha-synuclein pathology in Lewy body disorders. *Biochim Biophys Acta.* 2008; 1792:730–740. [PubMed: 18718530]
33. Nelson PT, Jicha GA, Schmitt FA, Liu H, Davis DG, Mendiondo MS, Abner EL, Markesbery WR. Clinicopathologic correlations in a large Alzheimer disease center autopsy cohort: neuritic plaques and neurofibrillary tangles “do count” when staging disease severity. *J Neuropathol Exp Neurol.* 2007; 66:1136–1146. [PubMed: 18090922]
34. Alafuzoff I, Arzberger T, Al-Sarraj S, Bodi I, Bogdanovic N, Braak H, Bugiani O, Del-Tredici K, Ferrer I, Gelpi E, Giaccone G, Graeber MB, Ince P, Kamphorst W, King A, Korkolopoulou P, Kovacs GG, Larionov S, Meyronet D, Monoranu C, Parchi P, Patouris E, Roggendorf W, Seilhean D, Tagliavini F, Stadelmann C, Streichenberger N, Thal DR, Wharton SB, Kretschmar H. Staging of neurofibrillary pathology in Alzheimer's disease: a study of the BrainNet Europe Consortium. *Brain Pathol.* 2008; 18:484–496. [PubMed: 18371174]
35. Jellinger KA, Attems J. Neuropathological evaluation of mixed dementia. *J Neurol Sci.* 2007; 257:80–87. [PubMed: 17324442]
36. Whitwell JL, Josephs KA, Murray ME, Kantarci K, Przybelski SA, Weigand SD, Vemuri P, Senjem ML, Parisi JE, Knopman DS, Boeve BF, Petersen RC, Dickson DW, Jack CR Jr. MRI correlates of neurofibrillary tangle pathology at autopsy: a voxel-based morphometry study. *Neurology.* 2008; 71:743–749. [PubMed: 18765650]
37. Schneider JA, Aggarwal NT, Barnes L, Boyle P, Bennett DA. The neuropathology of older persons with and without dementia from community versus clinic cohorts. *J Alzheimers Dis.* 2009; 18:691–701. [PubMed: 19749406]
38. Jicha GA, Abner E, Schmitt FA, Cooper GE, Stiles N, Hamon R, Carr S, Smith CD, Markesbery WR. Clinical features of mild cognitive impairment differ in the research and tertiary clinic settings. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2008; 26:187–192. [PubMed: 18724049]

39. Price JL, McKeel DW Jr, Buckles VD, Roe CM, Xiong C, Grundman M, Hansen LA, Petersen RC, Parisi JE, Dickson DW, Smith CD, Davis DG, Schmitt FA, Markesbery WR, Kaye J, Kurlan R, Hulette C, Kurland BF, Higdon R, Kukull W, Morris JC. Neuropathology of nondemented aging: presumptive evidence for preclinical Alzheimer disease. *Neurobiol Aging*. 2009; 30:1026–1036. [PubMed: 19376612]
40. Haroutunian V, Hoffman LB, Beeri MS. Is there a neuropathology difference between mild cognitive impairment and dementia? *Dialogues Clin Neurosci*. 2009; 11:171–179. [PubMed: 19585952]
41. Baner C, Jellinger K, Lassmann H, Fischer P, Leblhuber F. Correlations between mental state and quantitative neuropathology in the Vienna Longitudinal Study on Dementia. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 1996; 246:137–146. [PubMed: 8739399]
42. Duyckaerts C, Bannecib M, Grignon Y, Uchihara T, He Y, Piette F, Hauw JJ. Modeling the relation between neurofibrillary tangles and intellectual status. *Neurobiol Aging*. 1997; 18:267–273. [PubMed: 9263190]
43. Bennett DA, Schneider JA, Arvanitakis Z, Kelly JF, Aggarwal NT, Shah RC, Wilson RS. Neuropathology of older persons without cognitive impairment from two community-based studies. *Neurology*. 2006; 66:1837–1844. [PubMed: 16801647]
44. Berlau DJ, Kahle-Wroblewski K, Head E, Goodus M, Kim R, Kawas C. Dissociation of neuropathologic findings and cognition: case report of an apolipoprotein E epsilon2/epsilon2 genotype. *Arch Neurol*. 2007; 64:1193–1196. [PubMed: 17698712]
45. Small BJ, Mobly JL, Laukka EJ, Jones S, Backman L. Cognitive deficits in preclinical Alzheimer's disease. *Acta Neurol Scand Suppl*. 2003; 179:29–33. [PubMed: 12603248]
46. Jicha GA, Carr SA. Conceptual evolution in Alzheimer's disease: implications for understanding the clinical phenotype of progressive neurodegenerative disease. *J Alzheimers Dis*. 2010; 19:253–272. [PubMed: 20061643]
47. Schmitt FA, Davis DG, Wekstein DR, Smith CD, Ashford JW, Markesbery WR. "Preclinical" AD revisited: neuropathology of cognitively normal older adults. *Neurology*. 2000; 55:370–376. [PubMed: 10932270]
48. Caselli RJ, Osborne D, Reiman EM, Hentz JG, Barbieri CJ, Saunders AM, Hardy J, Graff-Radford NR, Hall GR, Alexander GE. Preclinical cognitive decline in late middle-aged asymptomatic apolipoprotein E-e4/4 homozygotes: a replication study. *J Neurol Sci*. 2001; 189:93–98. [PubMed: 11535238]
49. Reiman EM, Caselli RJ, Yun LS, Chen K, Bandy D, Minoshima S, Thibodeau SN, Osborne D. Preclinical evidence of Alzheimer's disease in persons homozygous for the epsilon 4 allele for apolipoprotein E. *N Engl J Med*. 1996; 334:752–758. [PubMed: 8592548]

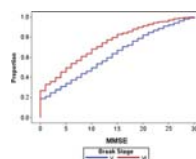


Fig. 1. NACC registry data: empirical distribution of final MMSE scores by Braak stage V and stage VI. Only cases with final MMSE tests administered within 3 years of death and with enough neuritic plaques in the brain to satisfy CERAD criteria of “possible”, “probable”, or “definite” Alzheimer's disease, were included (total $n = 1,219$). Note that the median MMSE is shifted 5 points between Braak V and Braak VI ($p < 0.0001$, Kolmogorov-Smirnov test).

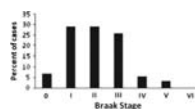


Fig. 2.

Combining Nun Study and NACC registry data to assess non-demented cases with final MMSE score of 30 within the last year of life ($n = 89$ cases). These cases were evaluated to assess the range of neurofibrillary pathologies seen in those individuals with the most rigorously documented intact cognition based on MMSE scores near death. There are no brains with Braak stage VI pathology in this group. Note that there are many cases in this category with Braak stages I–III. This clearly indicates that Braak stage III, in the context of preclinical disease, should not be considered “Intermediate likelihood” for AD.

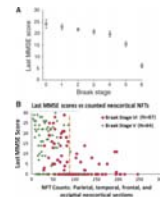


Fig. 3.

Nun Study data: Assessing the variation of neocortical neurofibrillary tangle (NFT) pathology at different disease stages. A) Final MMSE scores ($\pm$ SEM) across Braak stages from the Nun Study autopsy cohort. Note that average final MMSE scores for Braak stage VI are dramatically lower than Braak stage V. B) Final MMSE scores are shown in correlation with NFTs counted in the cerebral neocortex stratified by Braak stage V or VI. Each data point represents one individual. Summed counts were used from inferior parietal lobule, superior and mid-temporal gyri, frontal (Brodmann Area 46), and occipital cortex (Brodmann Areas 17/18) as described in the Methods section. There is, as expected, a shift with increased counted neocortical NFTs in Braak VI cases. The correlation between NFTs counted postmortem, versus antemortem global cognitive status as defined by MMSE scores, is highly significant ($p < 0.0001$) but there is substantial variance ($R^2 = 0.25$). Above a particular threshold of counted neocortical NFTs (80 NFTs; see dashed orange vertical line), every patient had a final MMSE score under 15. 0% (0/44) of Braak stage IV cases (data not shown), 7.8% (5/64) of Braak stage V cases, and 60.4% (55/91) of Braak stage VI cases had neocortical NFT counts above this threshold.

Table 1

Included cases from NACC registry and the Nun Study

	Braak stage 0–IV		Braak stage V		Braak stage VI	
	N	No dementia n (%)	N	No dementia n(%)	N	No dementia n (%)
NACC dataset, total included cases	1336	799 (59.8)	834	52 (6.2)	1140	23 (2.0)
Cases with final evaluation < 3 y before death	1142	651 (57.0)	623	47 (7.5)	717	11 (1.5)
CERAD “possible”, “probable”, or “definite” for AD and final evaluation < 3 y before death	637	430 (67.5)	568	36 (6.3)	651	5 (0.8)
Nun Study dataset, total included cases*	335	221 (66.0)	64	27 (42.2)	87	8 (9.2)

* All cases with Braak stages V or VI had final evaluation < 3 years prior to death and at least CERAD[31] “possible” neuritic plaque pathology.

Table 2

Demographics, pathological, and clinical information about ‘CERAD[31]-positive’ cases with Braak stages V and VI pathology (evaluated within 3 years of death) in the NACC registry and the Nun Study

	Braak V	Braak VI	p value
NACC cases, <i>n</i>	568	651	–
Adjusted [*] Final MMSE score, Mean ± SEM	11.0 ± 0.4	8.0 ± 0.3	<0.0001
Male gender, <i>n</i> (%)	282 (49.7)	335 (51.5)	0.53
Age at death, Mean ± SEM	83.8 ± 0.3	79.5 ± 0.3	<0.0001
Maximum education level in years, Mean ± SEM	14.6 ± 0.1	14.2 ± 0.1	0.046
Neocortical Lewy bodies, <i>n</i> (%)	66 (11.6)	51 (7.8)	0.025
Hippocampal sclerosis, <i>n</i> (%)	58 (10.2)	56 (8.6)	0.36
Non-demented, <i>n</i> (%)	36 (6.3)	5 (0.8)	<0.0001
“Normal cognition” cases, <i>n</i> (%)	15 (2.7)	2 (0.3)	0.0005
MCI cases, <i>n</i> (%)	18 (3.2)	3 (0.5)	0.0003
Months between final evaluation and death, Mean ± SEM	12.4 ± 0.4	14.8 ± 0.4	<0.0001
Nun Study cases, <i>n</i>	64	87	–
Adjusted [*] Final MMSE score, Mean ± SEM	14.9 ± 1.1	5.8 ± 1.0	<0.0001
Male gender, <i>n</i> (%)	0.0	0.0	–
Age at death, Mean ± SEM	91.4 ± 0.6	89.3 ± 0.5	0.0083
Maximum education level in years, Mean ± SEM	15.6 ± 0.4	15.0 ± 0.4	0.26
Neocortical Lewy bodies, <i>n</i> (%)	2 (3.1)	5 (5.7)	0.45
Hippocampal sclerosis, <i>n</i> (%)	8 (12.5)	15 (17.2)	0.42
Non-demented, <i>n</i> (%)	27 (42.2)	8 (9.2)	<0.0001
“Normal cognition” cases not assessed	–	–	–
MCI cases not assessed	–	–	–
Months between final evaluation and death, Mean ± SEM	9.4 ± 0.8	9.8 ± 0.7	0.68

* Adjusted for age at death and education.

end-of-life decisions

Honoring the wishes
of the person with
Alzheimer's disease



preparing for the end of life

Dementia is a general term for the loss of memory, decision making and other mental abilities serious enough to interfere with daily life. Alzheimer's disease, the most common form of dementia, is a physical and terminal illness.

When a person with late-stage Alzheimer's nears the end of life and is no longer able to make decisions, families must make choices.

Ideally, the person with dementia has put in place advance directives to specify his or her wishes. Without such directives, or if certain issues have not been addressed, families must make decisions based on what they believe the person would want. End-of-life decisions should respect the person's values and wishes while maintaining comfort and dignity.





The Alzheimer’s Association can help you prepare for making end-of-life decisions such as:

- Advocating for the kind of care that is based on the expressed wishes of the person with dementia
- Refusing, starting, limiting or ending medical treatments
- Making the change from treatment to care that is focused on comfort
- Arranging for a brain autopsy

Issues a family may face when the person with dementia nears the end of life:

1	Honoring the person’s wishes	page 3
2	Understanding levels of care	page 5
3	Making informed decisions	page 9
4	Resolving family conflicts	page 11
5	Arranging for a brain autopsy	page 12
6	Terms you should know	page 13

1. honoring the person's wishes

Advance directives

A person with dementia has the legal right to limit, refuse or stop medical treatments. These wishes are usually expressed through advance directives — legal papers that specify the type of medical care a person wants to receive once he or she can no longer, due to incapacity, make such decisions, and who should make those decisions.

If advance directives are not in place, the family must be prepared to make decisions consistent with what they believe the person would have wanted while acting in that person's best interest.

Types of advance directives:

Living will

A living will is a set of written instructions that provides specific preferences about the kind of medical treatment a person would or would not want to have. It does not designate someone to make medical decisions on the person's behalf, but rather allows the person to communicate wishes about future care.

Durable power of attorney for health care

A durable power of attorney for health care allows a person to choose a partner, family member or trusted friend to make decisions about care and treatment when he or she is no longer able.

Make sure to use the advance directives forms that are recognized in the state where care is, or will be, provided. The Alzheimer's Association can assist you with locating these forms.

Advance directives should be made when the person with dementia still has legal capacity — the level of judgment and decision-making ability needed to sign official documents or to make medical and financial decisions. These documents should be completed as soon as possible following a diagnosis of dementia. Contact the Alzheimer's Association for information about making legal plans.

Ensure advance directives are followed:

1. Give copies of advance directives to all those involved in decisions

- Family members
- Doctors
- Other health care providers

Have advance directives placed in the individual's medical record. If the person is transferred to a new setting, provide copies to those newly involved in caregiving.

2. Discuss advance directives

Family members should understand, respect and abide by the person's wishes. Discuss these wishes to work out any disagreements and help prevent future conflict or crisis decision making. Advance directives should also be discussed with doctors and other health care providers to ensure they're aware of their patient's wishes.

If a conflict develops between family members or with health care providers, residential care facilities and hospitals often have ethics committees that can help. You may also consider mediation services as a way to reach consensus.

3. Stay involved in medical decisions

Work with the health care team to create and follow a care plan based on the advance directives. Make sure you are kept informed of any changes in your family member's condition that may prompt the need for new decisions.

2. understanding levels of care

Be aware of the range of medical care available when making decisions to use, withdraw, limit or refuse treatment for the person with Alzheimer's.

Aggressive medical care

Aggressive medical care is a term that describes measures taken to keep a person alive and may include:

- Respirators
- Feeding tubes
- IV hydration
- Antibiotics
- CPR

Respirators

If a person with Alzheimer's is no longer able to breathe independently, a respirator may be used to assist with breathing. However, this treatment may cause the person's body to undergo unneeded stress and can cause greater discomfort.



Feeding tubes

Feeding tubes are sometimes used if a person has a hard time eating or swallowing, which often happens in late-stage Alzheimer's disease. However, there is no proof that tube feeding has any significant benefits or extends life.

Tube feeding can also result in:

- Infections
- Need for physical restraints (the person may try to pull out the tube, causing injury)

There are other ways to feed a person with late-stage Alzheimer's, such as a carefully monitored, assisted-feeding program. For someone who can no longer swallow, an approach focusing on comfort in dying is most appropriate.

IV hydration

IV hydration liquid given to a person through a needle in a vein – may temporarily provide fluid when a person can no longer drink, but cannot supply the nutrition needed to stay alive. Increased hydration may also make the person less comfortable because it can cause difficulty breathing.

Lack of hydration is a normal part of the dying process and allows a more comfortable death over a period of days. Using IV hydration can draw out dying for weeks and physically burden the person. If artificial nutrition and hydration are used, families will eventually need to decide if or when these treatments should be stopped.

Antibiotics

Several types of infections, such as pneumonia and urinary tract infections, are common in late-stage Alzheimer's. Antibiotics may be prescribed to treat an infection, but they might not improve the person's condition.

CPR

A family may have to decide whether medical professionals should try to revive a person with cardiopulmonary resuscitation (CPR). CPR is used to restore function when a person's heart and/or breathing stops. It may include mouth-to-mouth breathing or pressing on the chest to mimic heart function and cause blood to circulate.

Consider that CPR:

- May be painful and traumatic
- May leave the person in worse condition
- May not prolong life
- Is not recommended by many experts when a person is terminally ill

The family can ask the doctor to sign a “do not resuscitate” (DNR) order and place it in the person's medical chart. A DNR order states that no attempts will be made to revive the person.





Comfort or palliative care

Instead of seeking a cure or trying to prolong life, comfort care focuses on dignity and quality of remaining life. It aims to keep the person comfortable and pain-free until life ends naturally.

Comfort care does not mean withholding all treatments. A person can continue to receive any necessary medications, for example, for chronic conditions such as diabetes or high blood pressure, as well as those that prevent pain and discomfort.

Comfort care eliminates medical treatments, tests and procedures that may do more harm than good.

Hospice care

Hospice programs provide comfort care and preserve the dignity of those in the last stages of terminal illness while also offering support services to families. Care can be provided at home or in a hospital or residential care facility.

A hospice team includes a doctor, nurse, social worker, dietician, clergy and trained volunteers. They work together to address the physical, emotional and spiritual care of the person as well as the family.

For Medicare to cover hospice care, a doctor must estimate that the person has six or fewer months to live. Hospice benefits may be extended if the person lives longer than expected. The Alzheimer's Association can refer you to hospice services in your area.

3. making informed decisions

Consider the factors below when making choices about your family member's end-of-life care. Follow instructions given in advance directives, if available.

Focus on the person's wishes

Compare any recommended treatments or actions with the person's wishes for care, or with what you believe he or she would have wanted. For example:

- Did the person want all available treatment measures or only certain ones?
- Did the person want medication to fight pain but not infection?

Stay true to the person's values and beliefs

Consider all factors that would influence the person's decisions about treatments, and definitions of quality of life and death, including:

- Cultural background
- Spirituality
- Religious beliefs
- Family values

Be aware of the differences between your values and beliefs and those of your family member. Make sure it is his or her values and beliefs guiding your decision.

Weigh pros and cons of treatments

Talk with the medical care team about the impact of using or refusing specific care treatments, for example:

- Will the treatment improve the person's condition or comfort?
- If so, how long will the treatment benefit the person's condition or comfort?
- Will the treatment create physical or emotional burdens?

Compare any recommended treatments with the person's wishes for end-of-life care.



Consider where care will be given

Discuss with the care team if and when moving someone to a different setting is best.

Find out if the treatment or care:

- Can be provided in familiar surroundings
- Requires transfer to another setting

Sometimes the temporary transfer to a hospital for a procedure, such as putting in a feeding tube, is disorienting and may be harmful to the person with dementia.

Understand the difference between withholding treatment and assisted suicide

You should not think that any refusal or withdrawal of treatment, including tube feeding, antibiotics, CPR or other treatments, is considered assisted suicide (euthanasia). Limiting treatments lets the disease take its natural course and supports the person's comfort and dignity. If treatment is refused or withdrawn, the care team will still provide good care.



4. resolving family conflicts

Family members need to take part in ongoing discussions when making decisions on behalf of their relative. Some may disagree about a recommended treatment and get angry or defensive. Or, they may refuse to engage in discussions because they feel the family is “planning for death.”

The following guidelines may be helpful when dealing with family conflict:

Listen to each family member with respect

Family members may have different opinions about end-of-life preferences and quality of care. They may not fully accept that the person is approaching death. Help family members avoid blaming or attacking each other, as this will only cause more hurt.

Involve a third party

A mediator, physician, nurse, social worker, hospital ethics committee member or spiritual leader can be asked to facilitate family meetings and help work through difficult issues.

Cope with your feelings together

The approaching death of a family member is an emotional time for everyone and may cause people to act in unusual ways. Caregivers and their families may want to seek emotional support, particularly during the last stage of the disease.

Contact the Alzheimer's Association about support groups that can assist you and your family members in working through emotions, including: stress, guilt, depression, grief, and anger.

You can also connect with others who relate to your experiences through ALZConnected (alzconnected.org), an online social networking community powered by the Alzheimer's Association.

5. arranging for a brain autopsy

A brain autopsy involves a researcher or physician examining the brain after death to look for the plaques and tangles found in Alzheimer's-affected brains. It is the definitive way to confirm a diagnosis of Alzheimer's. And, it may provide information researchers can use to better understand the disease.

A brain autopsy may involve cost and special arrangements. Some brain donation programs provide a free autopsy report. Make the decision for an autopsy before the person's death. To learn more about getting a brain autopsy, contact the Alzheimer's Association.

6. terms you should know

Advance directives: Legal papers that specify the type of medical care a person wants to receive once he or she can no longer, due to incapacity, make such decisions and who should be making them.

Aggressive medical care: Care and treatments meant to prolong life when a person is close to death.

Brain autopsy: A scientific examination of brain tissue after death that often allows doctors or researchers to confirm if a person had Alzheimer's or another type of dementia.

Comfort care: Also known as *palliative care*, refers to care that emphasizes quality of life and dignity by keeping a person comfortable and pain-free until life ends naturally.

CPR or cardiopulmonary resuscitation:

CPR is a group of treatments used to restore function when a person's heart and/or breathing stop. It may include mouth-to-mouth breathing or pressing on the chest to mimic heart function and cause blood to circulate.

DNR or Do Not Resuscitate order: Refers to a person's instructions that, if his or her heart or breathing stops, the doctor should not try to restart it.

Durable power of attorney for health care:

This document allows a person to choose a partner, family member or trusted friend to make his or her decisions about care and treatment when the person with dementia is no longer able.

Feeding tube: A tube that provides artificial nutrition when a person is unable to eat. The most common type of feeding tube is inserted through an incision in the stomach.

Hospice care: A type of comfort or *palliative care* provided at home, a hospital or a residential care facility. Hospice care is for an individual who has six or fewer months to live.

IV hydration: Providing liquids through a needle into a person's vein when he or she can no longer drink independently.

Legal capacity: The level of judgment and decision-making ability needed to sign official documents or to make medical and financial decisions.

Living will: Written instructions that provide specific preferences about the kind of medical treatment that a person would or would not want to receive.

Palliative care: See *comfort care*.



10 questions about end-of-life care what to ask the doctor

- 1 What is the treatment for?
- 2 How will it help?
- 3 What are the physical risks or discomforts?
- 4 What are the emotional risks or discomforts?
- 5 Does the treatment match what the person would have wanted?
- 6 Are we doing all we can to uphold dignity?
- 7 Are we doing all we can to give the person the best quality of life?
- 8 Is he or she in pain?
- 9 What can be done to ease the pain?
- 10 When is the best time to ask for hospice care?



The Alzheimer's Association is the world's leading voluntary health organization in Alzheimer's care, support and research. Our mission is to eliminate Alzheimer's disease through the advancement of research; to provide and enhance care and support for all affected; and to reduce the risk of dementia through the promotion of brain health.

Our vision is a world without Alzheimer's®.

For information and support,
contact the Alzheimer's Association:

800.272.3900
alz.org

© 2012 Alzheimer's Association. All rights reserved.

This is an official publication of the Alzheimer's Association but may be distributed by unaffiliated organizations and individuals. Such distribution does not constitute an endorsement of these parties or their activities by the Alzheimer's Association.

050912.02 770-10-0004



CAPACITY TO CONSENT TO BIOMEDICAL RESEARCH'S EVALUATION AMONG OLDER COGNITIVELY IMPAIRED PATIENTS. A STUDY TO VALIDATE OF THE UNIVERSITY OF CALIFORNIA BRIEF ASSESSMENT OF CAPACITY TO CONSENT QUESTIONNAIRE IN FRENCH AMONG OLDER COGNITIVELY IMPAIRED PATIENTS

E. DURON^{1,2}, M. BOULAY^{1,2}, J.S. VIDAL^{1,2}, J. EL BCHIRI, M.L. FRAISSE³,
A.S. RIGAUD^{1,2}, L. HUGONOT-DIENER^{1,2,4}

1. AP-HP, groupe hospitalier Paris-centre. Broca Hospital, Department of Geriatrics, 54-56 rue Pascal, 75013 Paris – France - Tel : +33144083503. Fax: +33144083510; 2. Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, EA 4468, 15 rue de l'école de médecine, 75006 Paris – France; 3. Merck Serono-Geneva; 4. MEDFORMA Paris, 75013, France. Corresponding author: Emmanuelle Duron, emmanuelle.duron@brc.aphp.fr, +33144083503. Fax: +33144083510. Co- authors 'emails: Jean-Sébastien Vidal: jean-sebastien.vidal@brc.aphp.fr, Anne Sophie Rigaud : anne-sophie.rigaud@brc.aphp.fr, El Bchiri Jamila: jamila_elbchiri@yahoo.fr, Fraisse Marie-Laure : mldumas@yahoo.fr, Hugonot-Diener Laurence : medforma@pda.fr

Abstract: *Context:* Some studies have highlighted the difficulty for physicians to evaluate patient's ability to consent to bio-medical research in the elderly population. The University of California Brief Assessment of Capacity to Consent (UBACC) is a rapid questionnaire to assess the ability to consent, previously been validated among schizophrenic patients. *Objective:* To evaluate the accuracy of the UBACC scale, French version, to determine the capacity to consent to biomedical studies of older people with normal cognition, mild cognitive impairment (MCI) or Alzheimer Disease (AD). *Design:* A prospective validation study between September 2008 to November 2011. *Setting:* A Memory clinic. *Patients:* We included 61 subjects in a memory clinic who had already consented to participate to a biomedical research and had signed a consent form. Those subjects, who had memory impairment, had a comprehensive neuro-psychological (including Mini Mental State Examination (MMSE)/30), clinical, biological assessment and brain imagery during day-care hospital. They were classified as MCI or AD patients. Control group included patients' caregivers without memory complaints and a normal comprehensive neuro-psychological assessment. *Intervention and measurements:* The consent form was once again explained to the subjects by a physician who subjectively evaluated if subjects had understood the study. Then, the 10 questions of the French version of the UBACC scale (max score 20) were asked to the participants. This scale evaluates the understanding of the study's aim, risks and benefits. A comparison was made between subjective assessment and the UBACC score. *Results:* The physician considered that 18/61 patients (2 MCI and 16 AD) had not understood. These ones had a lower UBACC score (Score/20 (SD) [range]: 7.56 (3.03) [0-12] versus 17.72 (2.68) [13-28], $p < 0.001$), a lower MMSE (Score/ 30 (SD): 21.1 (5.9) versus 27.3 (2.9); $p < 0.001$) and were older (age (years old) 80.8 versus 76.6. $p < 0.0001$) compared to those who had understood. Moreover, all the patients who had not understood had an UBACC score ≤ 12 . The administration time was accurate in this population (< 10 minutes). *Conclusion:* The UBACC scale, in its French version, was accurate to assess capacity to consent in an older, cognitively impaired population.

Key words: Capacity to consent, medical researches, older subjects, university of California Brief Assessment of Capacity to Consent (UBACC) scale.

Dementia is one of the main neurological diseases in the older subjects leading to loss of autonomy. The number of demented patients is projected to grow worldwide from 24.3 million nowadays to 81.1 million in 2040 (1). Alzheimer's disease (AD) is the most frequent form of dementia among people over 65 years followed by vascular dementia (2). To date, no curative treatment is available so biomedical research among older cognitively impaired patients is a major need. Normal ageing does not impair decision making process and ability to make an informed consent but cognitive impairment does (3). Some studies have already highlighted the difficulty for physicians to evaluate patients ability to consent to biomedical research (4). A reliable tool has to address four main compounds: (1) understanding information relevant to the decision, (2) appreciating the situation (applying the

information to one's own case), (3) using the information in reasoning; and (4) expressing a consistent choice (3, 5). European Forum for Good Clinical Practice EFGCP (6), made a complete literature review on tools for decision making assessment, in clinical studies for the older population, in order to expand the participation of older adults in clinical trials and respect the target disease epidemiology. The review (6) concludes that MacCAT-CR and UBACC (7) were probably the most useful tools. The "McArthur Consent Assessment Tool for Clinical Research" (MacCat-CR), a semi-structured interview, is the gold standard to assess all these items (8). Nevertheless, the MacCat-CR has some limitations. The time taken to complete the test is long (15 to 20 minutes) and its administration and interpretation require a substantial training. In the other hand, the University of California Brief





CAPACITY TO CONSENT TO BIOMEDICAL RESEARCH'S EVALUATION AMONG OLDER COGNITIVELY IMPAIRED PATIENTS

Assessment of Capacity to Consent (UBACC) is a rapid questionnaire to assess the ability to consent (7). It was evaluated in 127 schizophrenic English speaking subjects and compared to the MacCat-CR. The UBACC appears to have a high internal and external consistency, a high sensitivity 89% and 100% specificity with a cut score of 14.5/20 (7). The test administration takes less than 5 minutes (7). However the accuracy of this scale has never been tested among older, especially demented patients.

The objective of the study was to evaluate the ability of the French UBACC scale to determine the capacity to consent to biomedical studies in older people with different cognitive statuses: normal cognition, mild cognitive impairment (MCI) or Alzheimer Disease (AD).

Methods

This present study is ancillary to the SIGAL (Study of IGF system on Alzheimer's disease) study which objective was to assess, the relationship between IGF-1 and IGFBP-3 serum levels and cognitive impairment, in a large sample of older subjects evaluated in memory clinics. The SIGAL trial is registered at ClinicalTrials.gov #NCT00647478 and was approved by the local research ethic committees. Subjects were recruited at a memory clinic from October 2007 to April 2010. Selection criteria included age above 65 years old, Caucasian ethnicity, absence of major depressive state and absence of other neurological diseases apart from MCI and AD that could interfere with cognition. All subjects gave informed consent to participate to the SIGAL study. Moreover the consent was also obtained from caregivers (controls) of cognitively impaired subjects.

A sub-sample of subjects included in the SIGAL study, composed of subjects consulting in the memory clinic from September 2009 to April 2010, was included in our decisional capacity study.

MCI and AD subjects

The subjects were classified as AD according to the DSM-IV criteria (9) and NINCDS-ADRDA criteria (10), and Mild Cognitive Impairment (MCI) according to the European Consortium on AD (EADC) criteria (11).

Control subjects

The control group was composed of caregivers of subjects assessed in the memory clinic without memory complaint and with normal cognitive function on neuropsychological tests i.e., subjects autonomous in the activities of daily living and with cognitive scores above the mean normative value minus 1.5 SD according to age, gender and education.

Cognitive function assessment

All subjects underwent a comprehensive cognitive assessment using the following tests: The Mini Mental State

Examination (GRECO version (12) (MMSE (maximum score 30 points)), which is a validated and reliable tool to assess global cognitive function (13); the Memory Impairment Screen (14) that evaluates immediate and delayed recall and the Cognitive Efficiency Profile (CEP) a validated comprehensive battery of neuropsychological tests that assesses the main cognitive areas; immediate and delayed memory (free and cued recall), language, visuo-perceptual and visuospatial capacities, praxis, gnosis, executive function, attention and judgment (15). The CEP maximum score is 100 and higher scores indicate better cognitive function.

Other variables

Demographic data, vascular risks factors (history of hypertension, smoking status, history of diabetes and dyslipidemia), history of cardio-vascular diseases, and treatments were recorded by a physician. Loss of autonomy was assessed with Instrumental Activities of Daily Living (16) and Activities of Daily Living (17) scales. Educational level was categorized in 3 groups: primary school level, high school level and above high school level. Depression was assessed by the Geriatric Depression Scale (GDS) (18). Brain imaging (brain CT-scan or Magnetic Resonance Imaging) was performed for patients with memory complaints.

Physician's subjective appreciation of capacity to consent

The physician subjectively evaluated the subject's capacity to consent by a semi-structured interview. Indeed, when the use of the potential gold standard (MacCat-Cr) is not applicable or inappropriate, global clinical impression is frequently used to validate a test, insofar as the investigator is an expert. In this study the physician was a specialist in neuropsychology, used to clinical and neuropsychological assessment (university memory center). He had been previously trained by a psychiatrist, expert in standardized neuropsychological evaluation including the capacity to consent field. The semi-structured interview was based on others semi-structured interviews frames, familiar to the examiner (e.g., Clinical Dementia Rating Scale). First caregivers were interviewed to check if in daily life patients were able to understand questions, solve practical problems and take decisions. Then the patients' understanding was tested with a few questions such as "similarities and differences", impossible account and judgment in front of unusual situations. After reviewing the study consent form, participants were asked if they could in their own words explain what they had understood from the study consent form. They were told that they could at any time, read it again. The interview addressed the four main compounds of capacity to consent: (1) understanding information relevant to the decision e.g., understanding that this was a study and its purpose, was the subject able to communicate with the examiner (2) appreciating the situation e.g., understanding risks and benefits, (3) using the information in reasoning e.g., is it mandatory to participate? What should the subject do if he no longer wants





THE JOURNAL OF NUTRITION, HEALTH & AGING®

to participate? and (4) expressing a consistent choice e.g., why does he participate?

UBACC

The UBACC was first translated in French (With the authors' authorization) by medical translator from Eudipharm and from the Forum for Good Clinical Practice (EFGCP) separately. A literal back translation was then done by a native speaking English physician, with no previous knowledge of the original instrument, to assess translation accuracy and to identify potential discrepancies in content value. Quality assessment by a fourth medical translator and clinical testing on 20 patients was performed.

French version of the UBACC scale is presented in Figure 1.

Figure 1

The UBACC(French version). Adapted from Jeste and al. 7 A list of answers that will receive a score of 2 on each item corresponding to the SIGAL study was previously determined. English version is written in Italics

<i>1/ Quel est l'objectif de l'étude qu'on vient de vous décrire?</i> (What is the purpose of the study that was just described to you?)	Score
Réponse 2 : Une étude sur un marqueur sanguin associé à la mémoire, MA (Response 2: a study about a blood marker associated with, memory, AD)	0 1 2
<i>2/ Qu'est-ce qui fait que vous êtes d'accord pour participer à cette étude ?</i> (What makes you want to consider participating in this study?)	Score
Réponse 2 : Aider les autres, la recherche (Response 2: Help people, research, science, knowledge about AD...)	0 1 2
<i>3/ Pensez-vous qu'il s'agit d'abord d'une recherche ou d'abord d'un traitement?</i> (Do you believe this is primarily research or primarily treatment?)	Score
Réponse 2 : Une recherche (Response 2= Research)	0 1 2
<i>4/ Pensez-vous que vous êtes obligés de participer à cette étude si vous ne le désirez pas ?</i> (Do you have to be in this study if you do not want to participate?)	Score
Réponse 2 : Non (Response 2= No)	0 1 2
<i>5/ Si vous vous retirez de cette étude, pourrez-vous alors recevoir le traitement habituel?</i> (If you withdraw from this study, will you still be able to receive regular treatment?)	Score
Réponse 2 : Oui (Response 2= Yes)	0 1 2
<i>6/ Si vous participez à cette étude quelles sont les choses que vous aurez à faire?</i> (If you participate to this study, what are some of the things that you will be asked to do?)	Score
Réponse 2: Prélèvement de sang (Response 2: To accept a blood draw....)	0 1 2
<i>7/ Merci de me dire quels ont les risques ou inconforts que les patients peuvent avoir en étant dans cette étude</i> (Please describe some of the risks or discomfort that people may experience it they participate in this study)	Score
Réponse 2 : Hématome au point de ponction, pas d'effets indésirables graves (Response 2 : Hematoma at the venepuncture site)	0 1 2
<i>8/ Merci de me dire les bénéfices possibles de cette étude?</i> (Please describe some of the possible benefits of this study)	Score
Réponse 2 : aucun bénéfice personnel, bénéfice pour la recherche Response 2 : no individual benefit. benefit for science, medicine...	0 1 2
<i>9/ Serait-il possible que le fait d'être dans cette étude n'ait pas de bénéfices pour vous?</i> (Is it possible that being in this study will not have any benefit on you?)	Score

Réponse 2 : OUI (Response 2= YES)	0 1 2
<i>10/ Qui paiera vos soins médicaux, si vous aviez un problème du fait de votre participation à cette étude?</i> (Who will pay for medical care if you are injured as a direct result of participating to this study?)	Score
Réponse 2 : L'assurance de l'étude, l'institution, l'hôpital (Response 2= the institution, the hospital, the SIGAL study 's insurance)	0 1 2

SCORE TOTAL

Before using the scale to a specific study aim, risks and benefit, the investigator prepared the list of accurate answers for each questions (Figure 1).

A trained physician blind to the patient's cognitive and demographic statuses explained the nature and the purpose of the study. He explained that the subject had already consented to participate to this low risk study during a previous interview with his usual care physician but that he might not remember it. He then read the study consent form aloud while the participant read it silently. The physician stopped at any time to answer the participants' questions.

The participants had a copy of the consent form available during the questionnaire administration and were allowed to refer to the study consent form at any time when answering the UBACC questions. When participants seemed to have difficulties understanding the wording of a UBACC question, the physician could rephrased the question in a form more appropriate to the subjects' capacities (7).

Each question was scored on a scale of 0 to 2 points (according to the prepared answer to fit to the protocol), with 0 for an inappropriate response and 2 for a correct answer. An intermediate score of 1 could be used for a partially appropriate response or uncertainty after a new explanation. Total scores ranged from 0 to 20 (7).

Statistical analysis

First general characteristics were analyzed in the whole sample and compared by cognitive statuses. Then general characteristics were compared according to the subjects' understanding as assessed by the physician. Comparisons were tested with Chi square for categorical variables and analyses of variance for continuous variables.

Lastly relationship between UBACC and demographic characteristics and other cognitive tests were analyzed with spearman correlation coefficients for continuous variables or analysis of variance for categorical variables.

Statistical analyses were performed with the R Development Core Team (2011), Vienna, Austria, <http://www.R-project.org>. In all analyses, the 2 side α -level of 0.05 was used for significance testing.

The research protocol was cleared by the local ethics committee.





CAPACITY TO CONSENT TO BIOMEDICAL RESEARCH'S EVALUATION AMONG OLDER COGNITIVELY IMPAIRED PATIENTS

Table 1
Characteristics of the population according to cognitive groups

General characteristics, % (N)	Controls	MCI	Dementia	p
	N=12	N=26	N=23	
Age, M (SD)	78.0 (6.5)	79.9 (5.4)	83.2 (7.8)	0.02
Male	16.7 (2)	46.2 (12)	26.1 (6)	0.14
Educational level				
Less than high school	0	15.4 (4)	13.0 (3)	0.49
High school	41.7 (5)	26.9 (7)	43.5 (10)	
College and university	58.3 (7)	57.7 (15)	43.5 (10)	
Antidepressant treatment	33.3 (4)	26.9 (7)	17.4 (4)	0.55
Cognitive assessment, M (SD)				
MMSE	28.3 (1.8)	27.9 (2.1)	21.3 (5.5)	<0.0001
MIS immediate recall	7.25 (2.30)	6.31 (1.91)	3.39 (2.82)	<0.0001
MIS delayed recall	7.08 (2.27)	6.54 (1.68)	4.26 (2.43)	0.0001
GDS	10.57 (10.21)	8.73 (5.48)	8.72 (4.71)	0.59
CEP	81.9 (7.3)	67.6 (11.9)	48.3 (13.6)	<0.0001
UBACC, M (SD) [range]	19.0 (0.7) [18-20]	16.9 (2.5) [10-20]	9.56 (4.68) [0-20]	<0.0001

Results

We included 61 subjects: 12 controls, 26 patients suffering from MCI and 23 patients suffering from AD. No subject refused the UBACC scale administration. The main characteristics by subjects' diagnoses are summarized table 1. Mean age in the whole sample was 77.6 years (SD=17.2) and 67% were women. There were no differences in demographic variables between the 3 diagnoses, i.e., cognitively normal, MCI and AD.

Cognitive assessment

Compared to control subjects, MCI and AD subjects had lower scores on MMSE, CEP, MIS immediate and delayed recall scores, whereas GDS was not different. The mean UBACC score was lower for AD patients than MCI patients than controls.

The physician considered that 18/61 subjects had not understood the information note and the protocol issues (table 2). Compared to those who had understood, those subjects were older and had a lower UBACC score ($p<0.001$), a lower MMSE score ($p<0.001$) and a higher GDS score ($p<0.0001$).

The UBACC score was correlated to the MMSE score ($r=0.60$; $p<0.0001$), the MIS immediate recall ($r=0.46$, $p>0.0001$), the MIS delayed recall ($r=0.41$, $p<0.0001$) and with age ($r=-0.26$, $p=0.004$). Moreover the UBACC was not associated with gender and educational level ($p=0.56$, $p=0.75$ respectively). All controls ($n=12$), 24 of 26 MCI patients and 7 of 23 AD patients were considered to have understood. All subjects who had understood had an UBACC above 12, whereas eighteen patients who had not understood: (2 MCI and 16 AD) had an UBACC score ≤ 12 .

Table 2

Characteristics of the population according to understanding estimation by the physician

General characteristics, % (N)	Not understood N=18	Understood N=43	p
Age, M (SD)	85.1 (6.9)	79.0 (6.0)	<0.0001
Male	5 (27.8)	15 (34.9)	0.81
Educational level			
Less than high school	0	16.3 (7)	0.11
High school	50.0 (9)	30.2 (13)	
College and university	50.0 (9)	53.5 (23)	
Depression	4 (22.2)	11 (25.6)	0.96
Diagnostic			
Normal cognition	0	12 (27.9)	<0.0001
MCI	2 (11.1)	24 (55.8)	
Dementia	16 (88.9)	7 (16.3)	
Cognitive assessment, M (SD)			
MMSE (SD) [range]	21.1 (5.9) [8-28]	27.3 (2.9) [18-30]	<0.0001
MIS immediate recall	3.17 (2.64)	6.33 (2.37)	<0.0001
MIS delayed recall	4.11 (2.25)	6.49 (2.12)	<0.0001
GDS	9.63 (4.31)	8.96 (6.94)	<0.0001
CEP (n=44) score (SD)	45.8 (11.4)	70.3 (13.6)	<0.0001
UBACC M (SD) [range]	7.56 (3.03) [0-12]	17.49 (2.14) [13-20]	<0.0001

Discussion

In the present study we showed a good agreement between the UBACC score and the subjective evaluation to consent to a biomedical research by the physician. We also found a good correlation between the UBACC and the MMSE score ($p<0.0001$) and between the UBACC score and cognitive status. The mean UBACC score in controls was high with a very narrow range (18 – 20). All controls understood the protocol. Among patients who had not understood, 18 suffered from AD and 2 from MCI. They all had a UBACC score $\leq 12/20$.

In this study, a UBACC score of 12 perfectly discriminated subjects who understood and subjects who didn't understand. Meanwhile among schizophrenic patients a score of 14.5 has the best sensitivity and specificity (7) the differences in





THE JOURNAL OF NUTRITION, HEALTH & AGING®

population and study design could explain this small discrepancy.

Capacity to consent to treatment has been extensively assessed, and specific tools have been developed in the field of AD and MCI (4, 19). The MacCat CR, considered as the gold standard, has been used among AD patients to determine their capacity to consent (20) as well as among MCI patients (21). Nevertheless, the use of this scale is limited by this long administration time.

Even if MMSE score is highly associated with the capacity to consent (22), with higher score indicating a higher capacity to consent, it is not an accurate tool for several reasons. First MMSE score depends on age, socio-cultural level (23). Second, as shown in this study and in previous published literature, the range of MMSE scores among subjects who had understood overlapped that of the subjects who had not understood. Nevertheless, Karlawish suggests that MMSE can be helpful: a score below 19 indicating an incapacity to consent and a score above 23 indicating a capacity to consent with a gray area for scores between 19 and 23 (24). Third, MMSE does not evaluate the main compounds of decision making process (25).

Studies of subjects with mild to moderate AD show important variation in their ability to provide informed consent (4, 25, 26). Another way to deal with this concern is to ask for caregiver opinion. Nevertheless, caregiver's consent seems doubtful too. In the study by Karlawish et al (20) caregiver's capacity to consent was shown to be impaired compared to controls with a MacCat CR assessment. In general, the desire for a potential benefit (therapeutic trial) motivate enrollment whereas the burden of study participation limits enrollment (27). These data emphasizes the need for an objective tool to address capacity to consent.

Our study has some limitations. First, the subjective evaluation of the capacity to consent was only assessed by a one trained physician. This bias was reduced in our study by the blindness of the physician to clinical data. Furthermore, our study assessed competency to consent to biomedical research not to treatment which could have biased physician's evaluation (desire for a potential benefit). Moreover the clinical research proposed (SIGAL study) did not present any risk or benefits for the participants. In this way, we can assume that the physician judgment was more lenient than in others reported studies. Lastly this first limitation is minimized by the fact that inter-expert variability for the UBACC has been showed very low (7). Second, our sample size was small and further research is needed to find the perfect threshold score.

In this study, the UBACC scale was effective to discriminate older subjects according to their decisional capacity regardless of their cognitive status. Such tool should be used whenever the decisional capacity to clinical trial or research project of older subjects is doubtful. In this way, it will be recommended by the European Forum for Good Clinical Practice in their Good Clinical Practice recommendations (www.efgcp.be).

Disclosure statement: None of the authors has any financial interest or support for this paper.

Permission: Permission was given by Dilip V. Jeste to translate the UBACC scale into French.

References

1. Ferri CP, Prince M, Brayne C et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366:2112-2117.
2. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurologic Diseases in the Elderly Research Group*. *Neurology*. 2000;54:S4-9.
3. Dunn LB, Jeste DV. Enhancing informed consent for research and treatment. *Neuropsychopharmacology*. 2001;24:595-607.
4. Marson DC, Ingram KK, Cody HA et al. Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. A prototype instrument. *Arch Neurol*. 1995;52:949-954.
5. American Psychiatric Association. Guidelines for assessing the decision-making capacities of potential research subjects with cognitive impairment. *American J Psychiatry*. 1998;155:1649-1650.
6. Hugonot-Diener L, Husson JM. Communicating with the elderly: decision making and informed consent in subjects with frailty or dementia. *Research Ethics Review*. 2007;3:97-101.
7. Jeste DV, Palmer BW, Appelbaum PS et al. A new brief instrument for assessing decisional capacity for clinical research. *Arch Gen Psychiatry*. 2007;64:966-974.
8. Appelbaum PS, Grisso T. *MacCAT-CR: MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research*. Sarasota, FL: Professional Resource Press. 2001;.
9. Wilson HS, Skodol A. Special report: DSM-IV: overview and examination of major changes. *Arch Psychiatr Nurs*. 1994;8:340-347.
10. McKhann G, Drachman D, Folstein M et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1984;34:939-944.
11. Portet F, Ousset PJ, Visser PJ et al. Mild cognitive impairment (MCI) in medical practice: a critical review of the concept and new diagnostic procedure. Report of the MCI Working Group of the European Consortium on Alzheimer's Disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2006;77:714-718.
12. Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. Etalonnage français du MMS version GRECO. *Revue de neuropsychologie*. 2003;13:209-236.
13. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975;12:189-198.
14. Buschke H, Kuslansky G, Katz M et al. Screening for dementia with the memory impairment screen. *Neurology*. 1999;52:231-238.
15. De Rotrou J, Forette F, Hervy M et al. The cognitive efficiency profile: Description and validation in patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1991;6:501-509.
16. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9:179-186.
17. KATZ S, FORD AB, MOSKOWITZ RW et al. STUDIES OF ILLNESS IN THE AGED. THE INDEX OF ADL: A STANDARDIZED MEASURE OF BIOLOGICAL AND PSYCHOSOCIAL FUNCTION. *JAMA*. 1963;185:914-919.
18. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res*. 1982-1983;17:37-49.
19. Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW et al. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *Am J Psychiatry*. 2006;163:1323-1334.
20. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD. Alzheimer's disease patients' and caregivers' capacity, competency, and reasons to enroll in an early-phase Alzheimer's disease clinical trial. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50:2019-2024.
21. Jefferson AL, Lambe S, Moser DJ et al. Decisional capacity for research participation in individuals with mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56:1236-1243.
22. Buckles VD, Powlishta KK, Palmer JL et al. Understanding of informed consent by demented individuals. *Neurology*. 2003;61:1662-1666.
23. Grigoletto F, Zappala G, Anderson DW et al. Norms for the Mini-Mental State Examination in a healthy population. *Neurology*. 1999;53:315-320.
24. Karlawish JHT, Casarett DJ, James BD et al. The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment. *Neurology*. 2005;64:1514-1519.
25. Sachs GA. Advance consent for dementia research. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1994;8:19-27.
26. Kim SY, Caine ED, Currier GW et al. Assessing the competence of persons with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research. *Am J Psychiatry*. 2001;158:712-717.
27. Karlawish JH, Casarett D, Klocinski J et al. How do AD patients and their caregivers decide whether to enroll in a clinical trial? *Neurology*. 2001;56:789-792.



Review

Dying with Dementia: What We Know after More than a Decade of Research

Jenny T. van der Steen*

VU University Medical Center, EMGO Institute for Health and Care Research, Department of Nursing Home Medicine, and Department of Public and Occupational Health, The Netherlands

Accepted 16 June 2010

Abstract. Death with dementia is increasingly common. Although prognostication is difficult, it is an incurable life-limiting illness for which palliative care for the patient is often appropriate. Dementia patients are otherwise at risk of overtreatment with burdensome and possibly non-beneficial interventions and undertreatment of symptoms. Although recent studies indicate encouraging trends of improved palliative care, little evidence supports effectiveness of specific treatments. As of January 2010, at least 45 studies, almost all performed after 2000, have reported on treatment, comfort, symptom burden, and families' satisfaction with care. Over half (25; 56%) of these studies were in US settings, and most were small or retrospective. Few randomized trials and prospective observational studies have been performed so far, but several promising studies have been completed recently or are underway in various countries. Guidelines for care and treatment, still mostly consensus-based, support the benefits of advance care planning, continuity of care, and family and practitioner education. Assessment tools for pain, prognosis, and family evaluations of care have been developed and some have been shown to be effective in clinical practice. With increasing numbers of well-designed, large-scale studies, research in the next decade may result in better evidence-based guidelines and practice.

Keywords: Dementia, hospice care, intervention studies, palliative care, prospective studies, retrospective studies, terminal care

INTRODUCTION

Death with dementia will probably be the fate of many of us, but until recently, it received remarkably little attention from the research community as well as from society as a whole. This article summarizes what we know about dying with dementia, identifies trends in research and guideline development, presents selected practice recommendations, and considers future directions in care for patients dying with dementia.

DEATH WITH DEMENTIA

Death with dementia is common and will increase over the next decades. One of nine deaths in the Netherlands involves dementia [1]. In the UK, 30% of decedents aged 65 and over have dementia [2]. Other work which was not based on assessment of cognition but relied solely on death certificates coding only underlying causes, reports much smaller percentages (i.e., 6% in the Netherlands versus 12% including direct causes) [1,3]. In the US, Alzheimer's disease is the seventh leading cause of death [4]. Most dementia patients in the US and Western Europe die in long-term care facilities [3,5].

Causes of death in community and hospital-based samples are not very different for dementia and non-dementia patients with cardiovascular disease and pneumonia being frequent causes of death [6,7]. In

*Correspondence to: Jenny T. van der Steen, VU University Medical Center, EMGO Institute for Health and Care Research, Department of Nursing Home Medicine, Van der Boechorststraat 7, 1081BT Amsterdam, The Netherlands. Tel.: +31 20 4449694; Fax: +31 20 4448387; E-mail: j.vandersteen@vumc.nl.

nursing home-based samples, these conditions are also common causes, but about one-third of death certificates list the dementia itself (in a US study [8]), or cachexia/dehydration (in a Dutch study [9]). The difference may be due to recording practices in different settings.

Dementia follows a “frailty” pattern of decline, with patients suffering severe disability throughout the last year of life with a substantial decline in function (increased ADL dependency) in the last months of life. Concurrent illnesses may accelerate the decline but generally patients suffer a steady “prolonged dwindling” [10]. However, in patients who reach the advanced stages of dementia, their severe disability persists over the last year of life [11]. Not all patients reach the terminal phase with complete ADL-impairment, incontinence, and bedridden status. A Dutch study reported only 15% of nursing home residents with dementia ended their days in such condition [9]. Older age, male gender, comorbid disease, cognitive and functional status, and neuropsychiatric symptoms are all related to mortality [12,13]. Male gender and ADL dependency are the strongest predictors of 6-month mortality in patients with advanced dementia with no acute disease and also in dementia patients with pneumonia [13–15].

Survival of dementia patients is highly variable between individuals and also across studies with median survival from diagnosis or study entry of generally being between 5 and 9 years [16–19]. Variation across studies may be explained by different ways of defining onset of the dementia, and different age of the population under study, and by statistical adjustments. For example, one study reported median survival of 5.7 years from diagnosis, but as long as 10.5 years from onset of symptoms [20]. The patients were on average 75 years old when diagnosed with dementia and 80 upon death. Patients were older in another study (mean age was 84 at study entry), which reported shorter median survival from the onset of symptoms (6.6 years [21]). However, adjustment for the greater likelihood of missing patients who died early resulted in a reduction of median survival from 6.6 years to 3.3 years [21].

Although survival is variable both at the study and at the individual level, it is clear that dementia is a life-limiting illness [12] with survival significantly reduced compared to age-matched controls [22]. In nursing home residents, dementia is an independent risk factor for mortality [23].

The importance of recognizing dementia as a life-limiting illness lies in the applicability of palliative care, which provides supportive care to people in the

final phase of a terminal illness. In dementia patients, palliative care is also called comfort care and, in the US, hospice care. Hospice care may be more narrowly perceived as a system of US services that apply to patients with a life expectancy less than 6 months [24, 25], but was initially used as synonymous to palliative care [26].

SYMPTOMS AND TREATMENT AT THE END OF LIFE

Pain, shortness of breath, and fatigue are present in over half of patients with life-threatening disease [27]. Fatigue is not often reported in dementia patients, meaning it is either less prevalent or infrequently noted (i.e., 22% in dementia patients versus 40% in non-dementia patients [28]). In contrast, pain and shortness of breath are frequently reported in dementia patients. Studies (see Box 1 for the methods of the literature search [29–32]) report pain in 12% to 76% of patients [28,33–47]. The lower percentages were reported in studies using the Minimum Data Set (MDS) [43], which is mandated in US nursing homes and is known for underreporting [48], in regards to “uncontrolled pain” [38] and in more recent work related to pain [44]. In general, 21% to 83% of dementia patients have been reported to be in pain at some point in their disease process [49,50] and pain may increase as death approaches [44,51].

Shortness of breath also increased near death [44], reported in 8% to 80% of such patients [28,33,37–41, 43–45,47,52]. Again, the lower percentages (8%) referred to MDS data [43] or to newer data (12% [28] and about 32% [44]). More typically, shortness of breath occurred in about half to three-quarters of patients.

In addition to pain and shortness of breath, US and Dutch families and Dutch nurses also reported that dementia patients experienced discomfort, restlessness, and difficulty swallowing more than other symptoms [53,54]. Agitation is a symptom which is less frequently assessed in studies on the last phase of life, but may be as common as pain and shortness of breath [28, 34,44,53,54]. One study found that psychiatric symptoms such as agitation and depression were less bothersome to family members than pain, breathing problems, and memory loss [46].

These symptoms are also prevalent in other populations with terminal illness such as advanced cancer, where 35% to 96% of patients are reported to be in pain [27,55], with a pooled prevalence of 64% in ad-

Box 1

Literature search on treatment and outcome in dementia at the end of life

PubMed was searched for articles published until January 22, 2010, containing the following terms in all fields and MeSH terms:

- (1) Dementia and (end of life or end-of-life)
- (2) Dementia and palliative care
- (3) Dementia and (nursing home or nursing homes) and (decision making or satisfaction with care or prognosis)

The search was supplemented with hand searching, checking of references of eligible articles, examining possible relevant guidelines and reports, and use of information obtained via collaborating researchers in dementia at the end of life. The search refers to an update of a search performed in September 2007 which was previously published in Dutch language [29].

A total of 1339 abstracts were retrieved from PubMed (single sets resulted in 488 abstracts in set 1, 426 in set 2, and 607 in set 3).

Studies were included when published in full-text in English language, and reported quantitative data on treatment, comfort, symptom burden, and/or satisfaction with care in unselected patients with dementia or in populations with the majority of patients having dementia (frequently long-term care populations). When a later publication was in English, the non-English publication was cited as the first publication. Further, for unpublished prospective or intervention studies, the first reference to the study was equated to the first year of data collection. Included observational studies reported on status shortly before death, while (quasi) experimental studies referred to palliative care or treatment in patients with advanced dementia, or included after-death assessments. Not included were reports which focused on specific conditions, such as fever [30], pneumonia [31], or intake problems [32].

vanced stages [55]. Shortness of breath presented in 12% to 79% of terminal cancer patients [56]. In general, about two of three patients need relief from these symptoms at the end of life [57], an approach that is appropriate for dementia patients as well.

Pneumonia is particularly associated with high levels of discomfort [31,58] with distressing symptoms occurring more frequently than in patients who die after intake problems [31]. Mitchell et al. [44] studied five symptoms prospectively and reported high and increasing levels of pain, dyspnea, agitation, aspiration, and pressure ulcers at the end of life in severely cognitively impaired nursing home residents.

Undertreatment of symptoms is a frequently-cited concern in dementia at the end of life [29,59], but few studies verify this concern with untreated pain infrequently reported [47,60,61]. An Italian study reported that over three-quarters of patients in pain were treated pharmacologically [37]. Most studies, however, do not relate pain to treatment. An Australian study cited general practitioners' reluctance to use morphine with older people and, if they ordered it, a reluctance to order a breakthrough dose [62], possibly due to concern about undesirable side effects such as sedation. Further, not all pain may always be taken away without sedation. Because pain may increase as death approaches [44, 51], a lack of recognition that the patient is dying may also result in inadequate treatment of pain.

Overtreatment with burdensome interventions is another widely reported phenomenon [29,59] although this varies across nations. Antibiotics were used in over 40% of US, UK, Swiss, and Italian patients dying with dementia [28,37,41,47,63–65]. Tube feeding was rare in the Netherlands [31], absent in a Swiss study [28], yet 21% of similar Italian patients were tube-fed [37].

Tube feeding varied between 4% and 39% in several US studies [39,45,47,63,66], and was 73% in Israel [67]. Hospitalization shortly before death was frequent in multi-site studies in US nursing homes [45,47,66].

Some encouraging trends from the Netherlands, US, and Switzerland have emerged regarding these treatment concerns. Treatment for symptom relief in dementia patients with pneumonia has increased over the last decade in the Netherlands [68]. For example, antipyretics (acetaminophen, NSAIDs) were used in 34% of patients with dementia and pneumonia in the late 1990s, and in 54% of such patients a decade later. US studies based on data from the 1990s reported inequalities between dementia patients and patients without dementia [43], but newer work shows that dementia patients benefit from hospice care as much as patients without dementia [61], and that the quality of nursing home care was at the same level [69]. A Swiss study showed that hospital care for dementia patients by a dedicated and research-minded team does not necessarily involve more aggressive care for dementia patients [28].

However, we still do not understand the extent to which symptoms can be avoided, and how care is improved most efficiently. Research may help improve the evidence base for treatment in dementia at the end of life.

RESEARCH TRENDS IN DEMENTIA AT THE END OF LIFE

In the 1980s, Volicer introduced the concept of “hospice care” for dementia patients [26] ushering in a new era of research and a new way of thinking. Researchers

examined associations between treatment and outcome in frequently occurring treatment dilemmas, such as withholding antibiotics in patients with fever [30] or pneumonia [31], intake problems [32], and in hospitalization decisions [70,71].

Researchers also noted that affecting important outcomes at the end of life which are families' satisfaction with care and patients' quality of dying [72,73] is not an easy task [74]. Although advance care planning was increasingly performed, outcome and satisfaction with care did not improve significantly in a long-term care setting, although newer work [75] showed such effects are possible for competent patients in a hospital setting. Although satisfaction with care is not synonymous with quality of care and may be highly dependent upon expectations of care and other factors, families' satisfaction with end-of-life care is still an important outcome on its own [72] because of families' roles in care for the patient and because they will need to live on with the memories of the patient's last days. Studies in other end-of-life populations have reported improved satisfaction as a result of interventions such as consultation and coordination of care, or providing palliative or hospice care [76].

Research in dementia at the end of life has increased recently [29,59,77]. Family experiences have been described in a variety of qualitative studies (i.e., [78–85]). The results of selected studies have been integrated in a recent review, showing considerable unmet needs in families [85]. Through the beginning of 2010 (Box 1, Table 1), at least 45 studies [28,33–38,40–43,46,47,52,60,61,63,65,66,80,86–99,110] in another 26 publications [39,44,45,53,54,64,67,69,111–128] have reported (quantitative) results on treatment, outcome, or both, at the end of life in unselected populations (no concurrent disease) of dementia patients. The earliest of these studies, published in the 1990s, were from the US [40,63,106] and the UK [41,42] (Fig. 1A). Since 2003, annually, a first publication of 3 to 7 studies has appeared. The first two prospective studies and all intervention studies were limited to a single or few sites. Four of five newer prospective studies were multi-center studies involving more than 100 to several hundreds of patients. In total, over half (56% 25/45) of studies and two-thirds of publications (67%; 47 limited to US data, and one combined with Dutch data of 71 publications) originated from the US (Fig. 1B). Other studies were from various European and non-European western countries. Some outcome measures have been used in more studies [107,129–131].

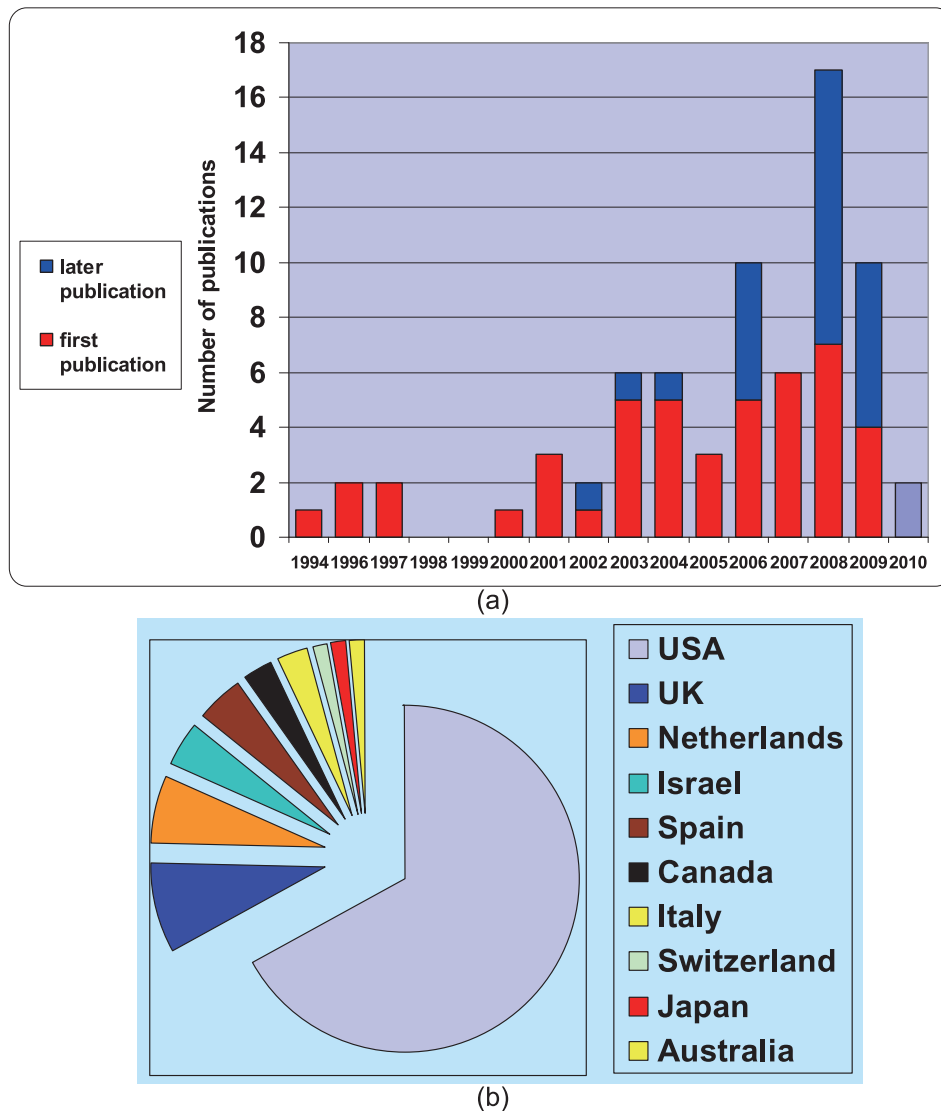
Prospective observational [60,89,91,95,102,106,108] and intervention studies [33,86,87,101,103,104,110]

provide the best evidence on how to improve care and 14 have been completed or are ongoing (Table 1). However, most studies have been small, retrospective, or both. In retrospective work, US hospice care for dementia patients has been associated with favorable evaluations by families, similar to hospice care for other conditions [61] and better compared with traditional dementia care [46], but it is unclear to what extent these findings can be attributed to enrollment in hospice and an expectation of death [45] when end-of-life care may be better perceived. This suggests that preparing families for death is a way to improve care. This approach is further validated by a study that showed that prepared families suffered from less depression and complicated grief [132], and acknowledgment as a terminal illness may also benefit patients (Table 1).

Newer and larger prospective studies include multi-center studies in the US (CASCADE; [44,64,95,115,118–120,128]), the Netherlands (DEOLD; [60]), and Italy (EOLO-PSODEC; [108] [F Toscani, personal communication]; Table 1, studies 3, 4 and 6) typically performed after initial retrospective study. Prospective studies vary as to whether they include both patient and family outcome, and some of them have restricted enrollment to advanced dementia due to feasibility and priority issues.

Several intervention studies have been performed or are ongoing in dementia at the end of life. The earliest study (performed in the 1990s and published in 2000; Table 1, intervention study 1) showed that a palliative care team failed to substantially affect treatment in a US hospital setting when it may have been too late to bring up palliative care [87]; families were often unwilling to be involved in such study in hospital settings [E.L. Sampson, personal communication about intervention study 6; [101]]. Multi-faceted programs that promote communication on end-of-life issues and continuity of care may be needed, but have not been well-tested yet (i.e., the PEACE program with no control group; study 3 [103]). A randomized double-blind, but small trial is underway (L-DOT; study 7 [107]) and potentially will provide evidence on the effectiveness of opioids to improve comfort in advanced dementia, demonstrating the ethical and practical feasibility of such studies.

There are unique concerns regarding research in dementia at the end of life. The general frailty of the patients is a frequently cited challenge in palliative care populations [73] as well as the concern that participating in research may burden the patient. Dementia patients have cognitive impairment so usually only proxies can give consent for the patient's participation.



Note: The time frame refers to first published study in 1994, until last update of search, January 22, 2010.

Fig. 1. (A) Publications (71) of studies (45) reporting treatment, symptoms, or families' satisfaction with care in patients dying with dementia: time trends. (B) Publications (71) of studies reporting treatment, symptoms, or families' satisfaction with care in patients dying with dementia: countries.

There are also the practical challenges of poor recruitment and limited follow-up [133,134]. Further, the frailty trajectory of decline results in difficult prognostication with the result that dementia may not be recognized as a terminal condition making it difficult to define an end-of-life population. Different definitions result in different study populations [135] and may result in difficulties comparing outcome across studies.

Research in dementia at the end of life also involves opportunities. Many patients reside in long-term care

institutions that provide the infrastructure to host large-scale studies. Although research in nursing home settings involves specific challenges (well described by Thompson and Chochinov [136]), it allows for the development of long-standing relationships between researchers and family caregivers and staff. Finally, international comparisons of treatment, care, and outcome benefit from differences in health care systems, and cross-national studies using the same instruments increase our understanding of the generalizability of

Table 1
Observational and interventional studies in dementia at the end of life*

Country and setting, years of data collection	Study name / acronym, and principal investigators	Design and data collection	Population	Main goals	Selected findings with a focus on longitudinal use of data
<i>Prospective observational studies</i>					
1. US (northeast) Veterans Affairs nursing homes; a DSCU for advanced Alzheimer's disease, and a traditional long-term care facility, both with facility-based physicians, 1991–1992 [106] [L. Volicer, personal communication]	Volicer L., et al.	Prospective cohort study. Outcome measures included the DS-DAT [129] for comfort, interventions, mortality, and costs.	114 residents of the DSCU, and 50 in the traditional long-term care facility.	To compare outcome (discomfort, interventions, mortality, and costs) between the two facility types (the DSCU employing a palliative approach).	In the DSCU, discomfort was lower and mortality was higher. There were fewer hospitalizations and costs were lower [106].
2. US nursing homes in Maryland (3) with facility-based physicians, 2000–2004 [89]	CareAD Black BS, Maust DT, Blass DM, Rabins PV, et al.	Quantitative and qualitative. Assessments by chart review, family interview (mostly face-to-face; Dr Black, personal communication) baseline, every 3 months and after death. Physician interview at baseline.	123 (up to 126 in later work) residents with dementia and life expectancy 6 months or less by physician's judgment or hospice criteria or already receiving hospice / palliative care. Recruitment was after initial and bimonthly screening.	– To describe treatment and care, and family experiences – To assess predictors of 6-month mortality. No goal of assessing patient's comfort.	– Resident white race and presence of a DNH were significant predictors of family decisions to not provide aggressive treatments [123]. – Increase in palliative medications and decrease of other, including antibiotics, near death. Other analyses were limited to baseline data (conditions and treatment associated with staff-identified pain [89]); retrospective chart review of neuropsychiatric symptoms and its treatment [121,122]; examining content of advance directives [125]; reports of semi-structured interviews with families on barriers and facilitators for completing advance directives or having care discussions [112].
3. US nursing homes in Boston area (22), most with no facility-based physicians, 2003–2007 [95]	CASCADE Mitchell SL, et al.	Quantitative. Assessments by chart review, family (telephone) and nurse (face to face) interview baseline, every 3 months and after death. Main outcome instruments include the well-tested EOLD Scales [107].	323 residents with severe cognitive impairment (CPS 5 or 6 and GDS 7) and dementia documented in chart, aged 65 and older. Recruited after initial and quarterly screening (includes residents who may have met the criteria long before enrolment).	To identify modifiable aspects of care in the course of the disease, family satisfaction with care, decision making, resident comfort, complicated grief.	– Description of clinical course for patients with pneumonia, fever, and eating problems [44]. – Frequent use of antibiotics shortly before death [64]. – Greater decision making satisfaction was associated with the resident living on a DSCU, greater resident comfort, and the proxy not being the resident's child [118]. Other analyses were cross sectional or did not include patients at the end of life (associations with satisfaction with care [115], instrument properties [128], cross sectional associations between grief and depression [120], and associations with family oversight (visiting) [119]).

Table 1, continued

Country and setting, years of data collection	Study name/ Acronym, and principal investigators	Design and data collection	Population	Main goals	Selected findings with a focus on longitudinal use of data
4. Netherlands – Nursing homes (19, with a total of 33 locations) from all over the Netherlands with facility-based physicians, 2007–2010 [60]	DEOLD van der Steen JT, et al.	Quantitative and qualitative. Assessments with family, physician, and nurse questionnaires, every 6 months and after death; continuous monitoring of intermittent disease by physicians; after death qualitative telephone interviews with physicians, nurses, and family. Main outcome instruments include the EOLD Scales [107], and the PAINAD [131].	Residents with a physician's diagnosis of dementia in variable stages recruited upon nursing home admission. 17 of 19 homes collect data prospectively and have enrolled over 350 residents.	– To describe treatment, care and outcome. – To assess associations of treatment and care with satisfaction with care and decision making, symptom burden and quality of dying. To subsequently determine factors most amenable for improvement. Further, to assess facilitators and barriers to early palliative care, and develop a guideline for timing of palliative care.	Residents' comfort when dying was predicted by how families and physicians perceived the dementia (unpublished data).
5. UK – A large hospital in London, June–December, 2007 [102]	Sampson EL, et al.	Prospective observational study; data were obtained from hospital records.	All patients aged over 70 with unplanned acute admission to the acute medical admissions unit. Of 617 eligible admissions, 262 had dementia.	– To determine prevalence of dementia among acute admissions – To assess mortality in dementia patients compared with patients without dementia. No goal of assessing patient's comfort.	– Of acute admissions in elderly adults, 42% had dementia. – In-hospital mortality was 18% for dementia patients, and 8% for those without dementia. Dementia and lower MMSE score were independent predictors of mortality [102].
6. Italy – A stratified, representative sample of nursing homes in the Lombardia region, all with facility-based physicians, and the primary home care services for older demented people of 5 districts of the provinces of Reggio Emilia and Modena, 2008–2009 [108] [F.Toscani, personal communication]	EOLO-PSODEC Toscani F, and Di Giulio, P	Prospective, quantitative design with 2-weekly assessment of comfort with the DS-DAT [129] and assessment of patient's condition and critical decisions by face-to-face interview with physicians and nurses.	Patients with a FAST score ≥ 7 and a prognosis of more than 2 weeks were enrolled; 315 from nursing homes, and 181 home care patients.	– To describe the population, end-of-life critical treatment decisions, treatment, and prescriptions – To assess discomfort – To assess possible differences between patients in nursing homes and home care.	Not available yet.
7. UK – Up to 10 nursing homes, with no on-staff physicians are projected, 2008–2012 [91] [C. Goodman, personal communication]	EVIDEM EoL Goodman C, et al.	Chart reviews and interviews with staff (i.e., nurse, general practitioner, social worker), family, and residents are planned. Instruments have not been included in any of the 6 other prospective studies.	Patients (120 to 250) in various stages of dementia; 133 have been recruited from 6 homes as of December 2009.	– Description of needs and provided care – From the observational data, to develop and test "specific tools and guidance."	Not available yet.

Table 1, continued

Country and setting, years of data collection	Study name/ Acronym, and principal investigators	Design and data collection	Population	Main goals	Selected findings with a focus on longitudinal use of data
<i>Experimental work in (advanced) dementia</i>					
1. US teaching hospital in New York, during a 3-year period (dates not reported, presumably in the 1990ies) [87]	Ahronheim JC, et al.	<i>Intervention:</i> A palliative care team assessed patients, counseled families, and provided recommendations to the health care team. <i>Design:</i> Randomized controlled trial. Data on treatment and care planning were obtained from chart review. Other outcomes were mortality and length of stay; no outcomes related to patient comfort. <i>Intervention:</i> Proactive palliative care services. <i>Design:</i> Comparison with historical controls. Chart review. Outcomes: care process, treatment goals, number of interventions and costs. No patient comfort or family outcomes.	Patients hospitalized with acute illness who had advanced dementia defined as FAST 6d or greater, and stable neurological deficits over the past month. Forty-eight patients were included in the intervention group, and 51 in the control group.	To assess effectiveness of a palliative care team to plan palliative care and reduce burden of some interventions in a hospital setting.	The palliative care team intervention had little effect on burdensome interventions, and no effect on mortality, or length of stay. Palliative care plans were developed more frequently in the intervention group, but usually not earlier than upon discharge [87].
2. US – ICU in an urban University-affiliated hospital, 1998–2001 [110]	Campbell ML, Guzman JA	<i>Intervention:</i> Proactive palliative care services. <i>Design:</i> Comparison with historical controls. Chart review. Outcomes: care process, treatment goals, number of interventions and costs. No patient comfort or family outcomes.	Patients with advanced dementia who met FAST-based hospice enrolment criteria; 26 in the intervention group, and 26 in the retrospective control group.	To assess effectiveness of proactive case-finding by the hospital's palliative care service compared to care as usual.	The intervention was effective: – Process measures differed between intervention and controls (shorter in hospital). – Care goals differed, with more frequently comfort only and DNR in the intervention group. – Number of therapeutic interventions, and therefore costs were lower in the intervention group. Mortality and discharge rates did not differ [110].
3. US – Primary care geriatrics practice in Chicago and Michigan; staff: geriatricians, nurse specialists, social worker, 1999–2000 [103,127]	PEACE program Shega JW, Sachs GA, et al.	Quality improvement program. <i>Intervention:</i> PEACE is a disease management model that incorporates advance planning, patient-centered care, family support, and a palliative care focus. An interdisciplinary team approach was implemented, with a central role for geriatricians in coordinating care. <i>Design</i> without control group. Patient and family face-to-face interviews every 6 months (max. 2 years) and post-death telephone interview using the Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care [130]. Interviews were to provide feedback to physicians, and for research.	The program is applicable from diagnosis of dementia through the terminal stages. PEACE was designed as a demonstration project examining the feasibility of integrating a supportive care approach, improve referral to hospice, and to explore (other) potential benefits of the program.	PEACE was designed as a demonstration project examining the feasibility of integrating a supportive care approach, improve referral to hospice, and to explore (other) potential benefits of the program.	Only non-longitudinal use of data has been described: – Description of the program [103]. – Initial interview data (cross-sectional) through face-to-face interviews with 150 families: factors associated with caregiver burden, such as patient's behavioral problems and lack of support by the health care team [114]. – The most bothering symptoms according to family-report (not at the end of life) were pain, memory problems, behavioral problems, changes in mood, functional dependency, and gait impairment. In most but not all cases (84%) these symptoms were documented [117].

Table 1, continued

Country and setting, years of data collection	Study name/ Acronym, and principal investigators	Design and data collection	Population	Main goals	Selected findings with a focus on longitudinal use of data
4. Australia – Two long-term care facilities with no on-staff physicians, 2005 [86]	Abbey J, Parker D, et al.	<i>Intervention:</i> palliative care model based on the national Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care [155]. It included education of staff (nurses, general practitioners), multidisciplinary case conferencing using the guidelines, and implementation of palliative goals. <i>Design:</i> retrospective and prospective collection of data, including the EOLD instruments, treatments, and care planning.	End-stage dementia which referred to a set of criteria regarding incontinence, communication, intake of food and fluids, weight loss, pain, skin integrity, peripheral circulation, an expectation of death within 12 months.	– Description of care and outcome at the end of life – To develop and test a structured model of multidisciplinary palliative care.	– Reflections on the program. Families evaluated the program positively at baseline (i.e., 96% had confidence in the health care team) and this persisted in subsequent interviews. Twenty-nine percent of medication was classified as never appropriate and only half (46%) were always appropriate [150] in a pilot study. Overall, the authors believe the PEACE approach improved patient care through the identification and management of unmet needs. However, interventions are ill-defined, and triggers for action plans were not available, limiting reproducibility [127].
5. Canada – A large Quebec nursing home affiliated with the University, with on-staff physicians 2005–2006 [33]	Arcand M, et al.	Education of staff on palliative care for dementia patients; providing of a booklet on this topic to staff and families. <i>Design:</i> pre-post test study with assessment of satisfaction with care by telephone interview with families, using the Toolkit of Instruments to Measure End-of-Life Care [130]. Additionally, chart review.	The pre-intervention group comprised of 27 decedents who died with advanced dementia in the facility and their families; the post-intervention group included 21 cases. Unexpected deaths, and cases in which families were not interviewed, were excluded.	To assess effects of the educational intervention on family satisfaction with care.	Although there were no significant differences between the pre-test and post-test group, almost all scores evaluating care and satisfaction were more favorable in the post-test group [33].

Table 1, continued

Country and setting, years of data collection	Study name/ Acronym, and principal investigators	Design and data collection	Population	Main goals	Selected findings with a focus on longitudinal use of data
6. UK teaching hospital in London 2008–2009 [101]	Sampson EL, et al. [E.L. Sampson, personal communication and unpublished data].	Mixed-method design including qualitative work to develop the intervention. <i>Intervention:</i> a pilot palliative care intervention delivered by a nurse specialist including patient assessment and advance care planning is projected. <i>Design:</i> Semi-structured interviews with staff and family. Instruments include the EOLD-SWC. The control group is from an adjacent ward.	Patients over 70 years with advanced dementia (FAST stage 6c or worse) who have a high 6-month mortality risk and an unplanned emergency admission for treatment of acute medical illness. Family representatives should be available for input. Planned size of groups is 40 for each of intervention and control group.	To assess effectiveness of the palliative care intervention on procedures (i.e., adherence to care planning), family outcome (i.e., satisfaction with decision making, satisfaction with care with the EOLD-SWC [107], patient's quality of life, number of interventions, and costs.	Families' reluctance to participate in a study in the hospital setting. – Overall, families who participated found the intervention useful, particularly discussion of palliative care needs and prognosis. – Yet, many families were reluctant to write an advanced care plan [E.L. Sampson, personal communication and unpublished data].
7. US – A Veterans Affairs Medical Center, 2007–2012 [104]	L-DOT Snow AL, Biladeau JA, Smit D.	<i>Intervention:</i> Low-dose opioids trial of 8 weeks. <i>Design:</i> randomized double-blind controlled trial. Instruments used include the DS-DAT and the PAINAD [129, 131].	48 residents patients with FAST score 6 or greater and over age 55, who have a PAINAD score of at least 2 on consecutive assessments.	To assess tolerability and effect of opioid on pain and discomfort, and on agitation and symptom burden.	Not available yet.

* Completed and ongoing studies, unselected with respect to concurrent and comorbid conditions.

Abbreviations: CareAD = Care of Nursing Home Residents with Advanced Dementia.

CASCADE = Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life.

CPS = Cognitive Performance Scale; GDS = Global Deterioration Scale.

DEOLD = Dutch End of Life in Dementia Study.

DNH = do not hospitalize.

DSCU = Dementia Special Care Unit.

DS-DAT = Discomfort Scale-Dementia of Alzheimer Type.

EOLD = End-of-Life in Dementia (Scales).

EOLO-PSODEC = End-Of-Life Observatory-Prospective Study On Dementia Care and outcomes.

EVIDEM EoL = Evidence-based interventions in dementia towards the end of life.

FAST = Functional Assessment Staging Tool.

L-DOT = Low-Dose Opiate Therapy for Discomfort in Dementia.

MMSE = Mini-Mental State Examination.

PAINAD = Pain Assessment in Advanced Dementia.

PEACE = Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts.

findings [57,137]. These comparisons are especially important for European and other countries since so far most research has been US-based.

AVAILABILITY OF GUIDELINES FOR END OF LIFE CARE IN PATIENTS WITH DEMENTIA

Though the availability of prospective observational and intervention studies of good quality in palliative care are limited [138,139], there is reasonable evidence for treatment of pain, dyspnea, and depression in cancer patients [140]. There is less evidence for effectiveness of treatment and care in dementia patients, meaning available guidelines specific to dementia at the end of life are mostly consensus based. Guidelines for treatment of dementia often address end-of-life issues [141] but, in general, palliative care guidelines are not specific to dementia. Some are applicable, however, as they list quality indicators for palliative care in vulnerable elders [142] or for residents of long-term care who lack decision-making capacity [143]. Volicer has also reviewed the literature on end-of-life care for dementia in long-term care settings for the US Alzheimer's Association [144], and provided a number of recommendations from his narrative review and from his clinical experience [26,143]. Recently, Alzheimer Europe also provided such recommendations [145,146]. Lloyd-Williams and Payne [147] used staff input to develop guidelines for terminal dementia specifically. This methodology may be helpful to others who wish to develop or adapt guidelines to local circumstances, enhancing acceptability to staff.

Guidelines for specific conditions have been developed, such as whether to treat pneumonia with antibiotics in patients with dementia [148], based mainly on ethical and legal considerations. Other guidelines deal with medication issues for vulnerable elders [149] and advanced dementia specifically [150].

Advance care planning (see below) is increasingly recognized as an important issue with reports on how to introduce this appearing in several countries such as Belgium [151], the US [152], and the UK [153,154]. Australia is the first country with national guidelines on palliative treatment for residents in long-term care including those with dementia [155], although only seven of 181 pages could be dedicated to advanced dementia.

SELECTED PRACTICE RECOMMENDATIONS FOR DEMENTIA END-OF-LIFE CARE

This review and grading of the evidence has made clear that evidence on dementia end-of-life care is limited. Nevertheless, several approaches have been successful in practice, are included in guidelines, or are supported by study results, and have face-validity. These principles are summarized below.

Palliative care

According to the World Health Organization [156], palliative care is “an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial, and spiritual.” Some have distinguished basic palliative care from specialist palliative care, the first being the standard which all health care professionals should be able to provide [157]. As indicated in this review, effectiveness of palliative care in dementia is not yet well-studied.

Because dementia is a life threatening disease, palliative care (or “comfort” or “hospice” care), with its focus on quality of life, is applicable even early in the course of illness when therapies that are intended to prolong life are still used [156,158]. An overly strict curative care-palliative care split may not be helpful [85]. Nevertheless, it may be argued that practitioners and families recognizing the need for, and applicability of, palliative care to dementia patients might in itself help improve the quality of end-of-life care for these patients. Palliative care also addresses the needs of families. Hospice care for relatives with dementia, such as the provision of respite care and volunteer services, was perceived by US families as beneficial for themselves [159].

Advance care planning

Advance care planning has been defined as “A voluntary process of discussion about future care between an individual and their care providers, irrespective of discipline” [154]. Others [152] defined it as: “Advance care planning allows individuals to make decisions about their care if they happen to become unable to speak for themselves. Advance care planning decisions are typically based on personal values, preferences and discus-

sions with loved ones.” While these definitions focus on deliberations with patients, advance care planning also includes advanced decision making with families (proxies) of incompetent patients, and reassessment of plans when necessary. The principle is to prepare for difficult decisions before a health crisis occurs. Advance care planning fits with patient-centered care and the principles of shared decision making, which includes decision makers (proxies and patients) as partners [158]. Although in dementia there is little evidence that advance care planning affects patient or family outcomes, and its importance in decision making may vary cross-culturally [83], processes can be affected and preparation of families in general is likely helpful.

Teno [160] recommends structured planning by eliciting patient preferences, determining care goals, and then developing plans. Proxies are supposed to act according to what patients would have wanted if they were still competent, but should also act in the patient’s best interest [148,161]. It makes sense to prepare specifically for the common dementia-related problems of limited intake and infections [162]. It is recommended that advance care planning begin six months before death is anticipated [142], or, more practically, soon after admission to long-term care [143]. Plans should be documented in the chart and proxies may receive a signed copy of the form [143]. Updates are recommended on an annual basis or with a change in patient status such as transfer to another setting, significant change in the patient’s health, or availability of new treatments [143].

Continuity of care

Continuity of care implies limiting transfers or limiting possible discontinuity due to transfer, but also speaks to building of relationships between families and practitioners, and between staff of institutions [163]. Hospitalization for treatable conditions such as pneumonia is probably not beneficial [70,71,164].

Adequate communication among health care providers and families includes contact with them after the death of their loved one. Families need guidance and support in transitioning from the curative mindset to a comfort care approach, and in dealing with emotions such as guilt [78,84,85]. This guidance is best provided in a relationship built on trust and familiarity. In US nursing homes, physicians have been called “missing in action” because they are frequently not there when families visit [24,165]. Having a dedicated physician who knows the patient and family well is cru-

cial for coordinating care and providing guidance [24, 29,165–168]. Other members of the multi-disciplinary team of physicians, nurses, nurse practitioners, and social workers may also fulfill a coordination role, especially when specifically trained in palliative care in dementia patients.

Health care team skills and training

Both families and clinicians have educational needs regarding palliative care in dementia. Several studies have indicated that families may want more information towards the end of life, even if patients sometimes wish less [169]. Education was an effective intervention for staff development in several long-term care studies [170] and a small trial has indicated possible effects on family satisfaction with care [33].

For clinicians, a one-time educational session may not be as effective without ongoing mentoring by a specialist palliative care team [171]. Staff input when developing local guidelines may also help educate the health care team [147]. Spiritual care and nursing measures may be less developed than medical care. Nursing measures, such as attention to positioning, mouth care, and cleanliness have rarely been described [146, 172] and it is unclear to what extent these measures differ from usual nursing care. Culturally sensitive communication is another important skill in end-of-life care for the health care team [173].

Tools

Several tools are available that estimate prognosis, assess pain, educate and communicate with families, and evaluate feedback from families.

Because of the wide variation in survival, specific predictors of prognosis may help estimate prognosis which, combined with clinical judgment, usually provides reasonable estimates [174]. Unfortunately, current risk scores [13,14,175] identify patients at low risk of dying (i.e., less than 5% or 10%), but rarely or never provide estimates for those at high (80% or 90%) risk of death. Clinical impact studies examining effects on decisions, patients or family outcomes are still rare in palliative and dementia care settings [176].

Validated pain assessment tools are widely available and can be used by nursing staff [177,178]. Use of pain tools may improve pain treatment [179,180]. The Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD), developed in the US, is a brief tool (5 items) for direct observation including by observers unfamiliar with the

patient [131]. It has good psychometric properties although one of the items, Cheyne Stokes respirations, is of questionable importance in patients at the end of life. It is available and tested in English, Italian, German, and Dutch languages. Another established tool is the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). It was developed in French-speaking Canada and is currently available in French, English, and Dutch [181]. It includes 60 items and because it includes recent changes assessed in retrospect, familiarity with the patient is needed, even though it is recommended as a tool for direct observation too. For example, with the items “change in eyes,” “sleep,” or “appetite,” it is unclear how useful the tool is for direct observation of acute versus chronic pain. A shortened version includes 24 items, of which 18 are valid and reliable [182]. The third relatively well-tested and promising tool, the Doloplus, was developed in France [183] and is available in more than 5 languages, including Chinese, English, Norwegian, Dutch, and Italian. It includes 10 items for indirect observation (in retrospect) in different circumstances. Reliability was satisfactory but not for the Dutch version [184].

Booklets and decision aids to educate families and nurses [162,185,186] are also available. One is specific to decisions regarding intake problems [185]. Two more general booklets have been evaluated and received positively by families [187] and practitioners [188]. Video tools may also help support decision making and inform families on palliative care [189,190] and may be more effective than written information alone [191].

Tools for families to evaluate end-of-life care and outcome specific to dementia have been developed [107] and showed acceptable psychometric properties and feasibility in practice compared to other measures for unselected long-term care populations [192]. Effects of feedback on improvement of care have not yet been studied.

CONCLUSION

Compared to the handful of small US and UK studies performed in the 1990's, dementia at the end of life is the subject of an increasing number of studies over the last decade, including large, multi-center observational studies in other (western) countries. Palliative care has been reported to “approach integration” in at least 35 countries, which is characterized by multiple services, awareness in health professionals, and availability of pain-relieving drugs [193]. New government-

tal support programs that include palliative care for dementia, such as the UK “End of life care strategy” [194] and the “National Dementia Strategy” [195], may help improve practice. Dementia is still not always recognized as an illness that may require palliative care for the afflicted patient, but encouraging trends in treatment show that these patients may receive the same quality of palliative care as cognitively intact patients. It is hoped that research and implementation of findings will help establish effective palliative care for dementia patients worldwide.

ACKNOWLEDGMENTS

I am grateful to prof. Margaret R. Helton, MD, Department of Family Medicine, University of North Carolina, for helpful suggestions to an earlier version of the manuscript. This review was financially supported by a career award to the author provided by the Netherlands Organisation for Scientific Research (NWO, the Hague; Innovational Research Incentives Scheme, Veni 916.66.073).

The author's disclosure is available online (<http://www.j-alz.com/disclosures/view.php?id=500>).

REFERENCES

- [1] Statistics Netherlands (2003) Sterfte aan dementie. *Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland* 51, 24-28.
- [2] Brayne C, Gao L, Dewey M, Matthews FE (2006) Dementia before death in ageing societies-the promise of prevention and the reality. *PLoS Med* 3, e397.
- [3] Houttekier D, Cohen J, Bilsen J, ddington-Hall J, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L (2010) Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries. *J Am Geriatr Soc* 58, 751-756.
- [4] Heron M, Hoyert DL, Murphy SL, Xu J, Kochanek KD, Tejada-Vera B (2009) Deaths: Final Data for 2006. *National Vital Statistics Reports* 57.
- [5] Mitchell SL, Teno JM, Miller SC, Mor V (2005) A national study of the location of death for older persons with dementia. *J Am Geriatr Soc* 53, 299-305.
- [6] Beard CM, Kokmen E, Sigler C, Smith GE, Petterson T, O'Brien PC (1996) Cause of death in Alzheimer's disease. *Ann Epidemiol* 6, 195-200.
- [7] Kammoun S, Gold G, Bouras C, Giannakopoulos P, McGee W, Herrmann F, Michel JP (2000) Immediate causes of death of demented and non-demented elderly. *Acta Neurol Scand Suppl* 176, 96-99.
- [8] Goldberg TH, Botero A (2008) Causes of death in elderly nursing home residents. *J Am Med Dir Assoc* 9, 565-567.
- [9] Koopmans RT, van der Sterren KJ, van der Steen JT (2007) The 'natural' endpoint of dementia: death from cachexia or dehydration following palliative care? *Int J Geriatr Psychiatry* 22, 350-355.

- [10] Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM (2003) Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA* **289**, 2387-2392.
- [11] Gill TM, Gahbauer EA, Han L, Allore HG (2010) Trajectories of disability in the last year of life. *N Engl J Med* **362**, 1173-1180.
- [12] Lee M, Chodosh J (2009) Dementia and life expectancy: what do we know? *J Am Med Dir Assoc* **10**, 466-471.
- [13] Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE (2004) Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. *JAMA* **291**, 2734-2740.
- [14] van der Steen JT, Mitchell SL, Frijters DH, Kruse RL, Ribbe MW (2007) Prediction of 6-month mortality in nursing home residents with advanced dementia: validity of a risk score. *J Am Med Dir Assoc* **8**, 464-468.
- [15] van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Ribbe MW, van der Wal G (2007) Dementia, lower respiratory tract infection, and long-term mortality. *J Am Med Dir Assoc* **8**, 396-403.
- [16] Williams MM, Xiong C, Morris JC, Galvin JE (2006) Survival and mortality differences between dementia with Lewy bodies vs Alzheimer disease. *Neurology* **67**, 1935-1941.
- [17] Larson EB, Shadlen MF, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, Kukull WA (2004) Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med* **140**, 501-509.
- [18] Koopmans RT, Ekkerink JL, van Weel C (2003) Survival to late dementia in Dutch nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* **51**, 184-187.
- [19] Walsh JS, Welch HG, Larson EB (1990) Survival of outpatients with Alzheimer-type dementia. *Ann Intern Med* **113**, 429-434.
- [20] Waring SC, Doody RS, Pavlik VN, Massman PJ, Chan W (2005) Survival among patients with dementia from a large multi-ethnic population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **19**, 178-183.
- [21] Wolfson C, Wolfson DB, Asgharian M, M'Lan CE, Ostbye T, Rockwood K, Hogan DB (2001) A reevaluation of the duration of survival after the onset of dementia. *N Engl J Med* **344**, 1111-1116.
- [22] Boersma F, Van den Brink W, Deeg DJ, Eefsting JA, Van Tilburg W (1999) Survival in a population-based cohort of dementia patients: predictors and causes of mortality. *Int J Geriatr Psychiatry* **14**, 748-753.
- [23] Naughton BJ, Mylotte JM, Tayara A (2000) Outcome of nursing home-acquired pneumonia: derivation and application of a practical model to predict 30 day mortality. *J Am Geriatr Soc* **48**, 1292-1299.
- [24] Miller SC, Teno JM, Mor V (2004) Hospice and palliative care in nursing homes. *Clin Geriatr Med* **20**, 717-734.
- [25] Miller SC, Kiely DK, Teno JM, Connor SR, Mitchell SL (2008) Hospice care for patients with dementia: does volume make a difference? *J Pain Symptom Manage* **35**, 283-291.
- [26] Volicer L, Rheume Y, Brown J, Fabiszewski K, Brady R (1986) Hospice approach to the treatment of patients with advanced dementia of the Alzheimer type. *JAMA* **256**, 2210-2213.
- [27] Solano JP, Gomes B, Higginson IJ (2006) A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage* **31**, 58-69.
- [28] Pautex S, Herrmann FR, Le LP, Ghedira M, Zulian GB, Michon A, Gold G (2007) Symptom relief in the last week of life: is dementia always a limiting factor? *J Am Geriatr Soc* **55**, 1316-1317.
- [29] van der Steen JT, Ribbe MW (2007) [Dying with dementia: what do we know about it?]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* **38**, 288-297.
- [30] Fabiszewski KJ, Volicer B, Volicer L (1990) Effect of antibiotic treatment on outcome of fevers in institutionalized Alzheimer patients. *JAMA* **263**, 3168-3172.
- [31] van der Steen JT, Pasman HR, Ribbe MW, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen BD (2009) Discomfort in dementia patients dying from pneumonia and its relief by antibiotics. *Scand J Infect Dis* **41**, 143-151.
- [32] Candy B, Sampson EL, Jones L (2009) Enteral tube feeding in older people with advanced dementia: findings from a Cochrane systematic review. *Int J Palliat Nurs* **15**, 396-404.
- [33] Arcand M, Monette J, Monette M, Sourial N, Fournier L, Gore B, Bergman H (2009) Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *J Am Med Dir Assoc* **10**, 50-55.
- [34] Bekelman DB, Black BS, Shore AD, Kasper JD, Rabins PV (2005) Hospice care in a cohort of elders with dementia and mild cognitive impairment. *J Pain Symptom Manage* **30**, 208-214.
- [35] Desilva DL, Dillon JE, Teno JM (2001) The quality of care in the last month of life among Rhode Island nursing home residents. *Med Health R I* **84**, 195-198.
- [36] DeWolf Bosek MS, Lowry E, Lindeman DA, Burck JR, Gwyther LP (2003) Promoting a good death for persons with dementia in nursing facilities. *JONA'S Healthcare Law, Ethics, and Regulation* **5**, 34-41.
- [37] DiGiulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S, Spadin P (2008) Dying with advanced dementia in long-term care geriatric institutions: a retrospective study. *J Palliat Med* **11**, 1023-1028.
- [38] Formiga F, Olmedo C, Lopez-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R (2007) Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med* **21**, 35-40.
- [39] Hanson LC, Eckert JK, Dobbs D, Williams CS, Caprio AJ, Sloane PD, Zimmerman S (2008) Symptom experience of dying long-term care residents. *J Am Geriatr Soc* **56**, 91-98.
- [40] Keay TJ, Taler GA, Fredman L, Levenson SA (1997) Assessing medical care of dying residents in nursing homes. *Am J Med Qual* **12**, 151-156.
- [41] Lloyd-Williams M (1996) An audit of palliative care in dementia. *Eur J Cancer Care (Engl)* **5**, 53-55.
- [42] McCarthy M, Addington-Hall J, Altmann D (1997) The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry* **12**, 404-409.
- [43] Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB (2004) Dying with advanced dementia in the nursing home. *Arch Intern Med* **164**, 321-326.
- [44] Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, Volicer L, Givens JL, Hamel MB (2009) The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* **361**, 1529-1538.
- [45] Munn JC, Hanson LC, Zimmerman S, Sloane PD, Mitchell CM (2006) Is hospice associated with improved end-of-life care in nursing homes and assisted living facilities? *J Am Geriatr Soc* **54**, 490-495.
- [46] Shega JW, Hougham GW, Stocking CB, Cox-Hayley D, Sachs GA (2008) Patients dying with dementia: experience at the end of life and impact of hospice care. *J Pain Symptom Manage* **35**, 499-507.

- [47] Sloane PD, Zimmerman S, Hanson L, Mitchell CM, Riedel-Leo C, Custis-Buie V (2003) End-of-life care in assisted living and related residential care settings: comparison with nursing homes. *J Am Geriatr Soc* **51**, 1587-1594.
- [48] Teno JM, Weitzen S, Wetle T, Mor V (2001) Persistent pain in nursing home residents. *JAMA* **285**, 2081.
- [49] Zwakhalen SM, Koopmans RT, Geels PJ, Berger MP, Hamers JP (2009) The prevalence of pain in nursing home residents with dementia measured using an observational pain scale. *Eur J Pain* **13**, 89-93.
- [50] Williams CS, Zimmerman S, Sloane PD, Reed PS (2005) Characteristics associated with pain in long-term care residents with dementia. *Gerontologist* **45** Spec No 1, 68-73.
- [51] van der Steen JT Dying with dementia, *3rd Conference on Pain and Impaired Cognition, Amsterdam, December 2009*, http://www.osiragroep.nl/files/pdf/algemeen/Conferentie_11_en_1_2december.pdf, Last accessed 28 July, 2010.
- [52] Cohen-Mansfield J, Lipson S (2003) Medical decision-making around the time of death of cognitively impaired nursing home residents: a pilot study. *Omega (Westport)* **48**, 103-114.
- [53] van der Steen JT, Gijsberts MJ, Muller MT, Deliëns L, Volicer L (2009) Evaluations of end of life with dementia by families in Dutch and U.S. nursing homes. *Int Psychogeriatr* **21**, 321-329.
- [54] van der Steen JT, Gijsberts MJ, Knol DL, Deliëns L, Muller MT (2009) Ratings of symptoms and comfort in dementia patients at the end of life: comparison of nurses and families. *Palliat Med* **23**, 317-324.
- [55] van den Beuken-van Everdingen MH, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J (2007) Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol* **18**, 1437-1449.
- [56] Ripamonti CI, Farina G, Garassino MC (2009) Predictive models in palliative care. *Cancer* **115**, 3128-3134.
- [57] Higginson IJ (2005) End-of-life care: lessons from other nations. *J Palliat Med* **8**(Suppl 1), S161-S173.
- [58] van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW (2002) Pneumonia: the demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *J Am Geriatr Soc* **50**, 1681-1688.
- [59] Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, Blanchard MR (2005) A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr* **17**, 31-40.
- [60] van der Steen J, Ribbe M, Deliëns L, Koopmans R, Onwuteaka-Philipsen B (2007) End of life with dementia and prospective studies. *The Gerontologist* **47**, 169-170.
- [61] Mitchell SL, Kiely DK, Miller SC, Connor SR, Spence C, Teno JM (2007) Hospice care for patients with dementia. *J Pain Symptom Manage* **34**, 7-16.
- [62] Phillips J, Davidson PM, Jackson D, Kristjanson L, Daly J, Curran J (2006) Residential aged care: the last frontier for palliative care. *J Adv Nurs* **55**, 416-424.
- [63] Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, Morris J, Meier DE (1996) Treatment of the dying in the acute care hospital. Advanced dementia and metastatic cancer. *Arch Intern Med* **156**, 2094-2100.
- [64] D'Agata E, Mitchell SL (2008) Patterns of antimicrobial use among nursing home residents with advanced dementia. *Arch Intern Med* **168**, 357-362.
- [65] Evers MM, Purohit D, Perl D, Khan K, Marin DB (2002) Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia. *Psychiatr Serv* **53**, 609-613.
- [66] Gessert CE, Haller IV, Kane RL, Degenholtz H (2006) Rural-urban differences in medical care for nursing home residents with severe dementia at the end of life. *J Am Geriatr Soc* **54**, 1199-1205.
- [67] Aminoff BZ, Adunsky A (2006) Their last 6 months: suffering and survival of end-stage dementia patients. *Age Ageing* **35**, 597-601.
- [68] van der Steen JT, Meuleman-Peperskamp I, Ribbe MW (2009) Trends in treatment of pneumonia among Dutch nursing home patients with dementia. *J Palliat Med* **12**, 789-795.
- [69] Sloane PD, Zimmerman S, Williams CS, Hanson LC (2008) Dying with dementia in long-term care. *Gerontologist* **48**, 741-751.
- [70] Boockvar KS, Gruber-Baldini AL, Burton L, Zimmerman S, May C, Magaziner J (2005) Outcomes of infection in nursing home residents with and without early hospital transfer. *J Am Geriatr Soc* **53**, 590-596.
- [71] Kruse RL, Mehr DR, Boles KE, Lave JR, Binder EF, Madson R, D'Agostino RB (2004) Does hospitalization impact survival after lower respiratory infection in nursing home residents? *Med Care* **42**, 860-870.
- [72] Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J (1999) The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage* **17**, 93-108.
- [73] George LK (2002) Research design in end-of-life research: state of science. *Gerontologist* **42**(Spec No 3), 86-98.
- [74] Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M, Willan A, Watson J, Patterson C, Harrison C, Standish T, Strang D, Darzins PJ, Smith S, Dubois S (2000) Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* **283**, 1437-1444.
- [75] Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W (2010) The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* **340**, c1345.
- [76] Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J (2008) A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J Am Geriatr Soc* **56**, 124-129.
- [77] Birch D, Draper J (2008) A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *J Clin Nurs* **17**, 1144-1163.
- [78] Gessert CE, Forbes S, Bern-Klug M (2000) Planning end-of-life care for patients with dementia: roles of families and health professionals. *Omega* **42**, 273-291.
- [79] Forbes S, Bern-Klug M, Gessert C (2000) End-of-life decision making for nursing home residents with dementia. *J Nurs Scholarsh* **32**, 251-258.
- [80] Caron CD, Griffith J, Arcand M (2005) Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interactions with health care providers in long-term care settings. *J Appl Gerontol* **24**, 231-247.
- [81] Albinsson L, Strang P (2003) Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *J Palliat Med* **6**, 225-235.
- [82] Russell C, Middleton H, Shanley C (2008) Dying with dementia: the views of family caregivers about quality of life. *Australas J Ageing* **27**, 89-92.
- [83] The AM, Pasman R, Onwuteaka-Philipsen B, Ribbe M, van der Wal G (2002) Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ* **325**, 1326.
- [84] Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TP, Gamble GR, Ribbe MW (2006) A cross-cultural study of physician treat-

- ment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Ann Fam Med* **4**, 221-227.
- [85] Hennings J, Froggatt K, Keady J (2010) Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Rev Clin Gerontol* **20**, 114-127.
- [86] Abbey J, Sacre S, Footitt J, Parker D (2008) *Develop, trial and evaluate a model of multi-disciplinary palliative care for residents with end-stage dementia*, Kelvin Grove, Queensland, Australia, Queensland University of Technology.
- [87] Ahronheim JC, Morrison RS, Morris J, Baskin S, Meier DE (2000) Palliative care in advanced dementia: a randomized controlled trial and descriptive analysis. *J Palliat Med* **3**, 265-273.
- [88] Aminoff BZ, Purits E, Noy S, Adunsky A (2004) Measuring the suffering of end-stage dementia: reliability and validity of the Mini-Suffering State Examination. *Arch Gerontol Geriatr* **38**, 123-130.
- [89] Black BS, Finucane T, Baker A, Loreck D, Blass D, Fogarty L, Phillips H, Hovanec L, Steele C, Rabins PV (2006) Health problems and correlates of pain in nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **20**, 283-290.
- [90] Brandt HE, Deliens L, van der Steen JT, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal (2005) The last days of life of nursing home patients with and without dementia assessed with the palliative care outcome scale. *Palliat Med* **19**, 334-342.
- [91] Evans C, Goodman C (2009) Changing practice in dementia care for people in care homes towards the end of life. *Dementia* **8**, 424-431.
- [92] Formiga F, Vivanco V, Cuapio Y, Porta J, Gomez-Batiste X, Pujol R (2003) [Dying in the hospital from an end-stage non-oncologic disease: a decision making analysis]. *Med Clin (Barc)* **121**, 95-97.
- [93] Lubart E, Leibovitz A, Shapira A, Tischenko O, Peled Z, Baumohl Y, Habet B (2004) Satisfaction with the care of institutionalized psychogeriatric patients, as reflected by a survey of their relatives. *Arch Gerontol Geriatr* **38**, 45-50.
- [94] Mitchell SL, Morris JN, Park PS, Fries BE (2004) Terminal care for persons with advanced dementia in the nursing home and home care settings. *J Palliat Med* **7**, 808-816.
- [95] Mitchell SL, Kiely DK, Jones RN, Prigerson H, Volicer L, Teno JM (2006) Advanced dementia research in the nursing home: the CASCADE study. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **20**, 166-175.
- [96] Munn JC, Zimmerman S, Hanson LC, Williams CS, Sloane PD, Clipp EC, Tulsy JA, Steinhauser KE (2007) Measuring the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc* **55**, 1371-1379.
- [97] Nakanishi M, Honda T (2009) Processes of decision making and end-of-life care for patients with dementia in group homes in Japan. *Arch Gerontol Geriatr* **48**, 296-299.
- [98] Powers BA, Watson NM (2008) Meaning and practice of palliative care for nursing home residents with dementia at end of life. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* **23**, 319-325.
- [99] Richardson SS, Sullivan G, Hill A, Yu W (2007) Use of aggressive medical treatments near the end of life: differences between patients with and without dementia. *Health Serv Res* **42**, 183-200.
- [100] Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard MR (2006) Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. *Age Ageing* **35**, 187-189.
- [101] Sampson EL, Thune-Boyle I, Kukkastenvehmas R, Jones L, Tookman A, King M, Blanchard MR (2008) Palliative care in advanced dementia; A mixed methods approach for the development of a complex intervention. *BMC Palliat Care* **7**, 8.
- [102] Sampson EL, Blanchard MR, Jones L, Tookman A, King M (2009) Dementia in the acute hospital: prospective cohort study of prevalence and mortality. *Br J Psychiatry* **195**, 61-66.
- [103] Shega JW, Levin A, Hougham GW, Cox-Hayley D, Luchins D, Hanrahan P, Stocking C, Sachs GA (2003) Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE): a program description. *J Palliat Med* **6**, 315-320.
- [104] Snow AL, Biladeau JA, Smit D Low-Dose Opiate Therapy for Discomfort in Dementia (L-DOT), *ClinicalTrials.gov*, <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00385684>. Last updated 2010. Accessed April 22, 2010.
- [105] Travis SS, Loving G, McClanahan L, Bernard M (2001) Hospitalization patterns and palliation in the last year of life among residents in long-term care. *Gerontologist* **41**, 153-160.
- [106] Volicer L, Collard A, Hurley A, Bishop C, Kern D, Karon S (1994) Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. *J Am Geriatr Soc* **42**, 597-603.
- [107] Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV (2001) Scales for evaluation of End-of-Life Care in Dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **15**, 194-200.
- [108] Toscani F, DiGiulio P. End-Of-Life Observatory-Pro prospective Study On Dementia Care and outcomes (EOLO-PSODEC). 2008. Personal communication.
- [109] Gijsberts MJ, van der Steen JT, Muller MT, Deliens L (2008) [End-of-life with dementia in Dutch antroposofic and traditional nursing homes]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* **39**, 256-264.
- [110] Campbell ML, Guzman JA (2004) A proactive approach to improve end-of-life care in a medical intensive care unit for patients with terminal dementia. *Crit Care Med* **32**, 1839-1843.
- [111] Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Zimmerman S (2010) Preferences versus practice: life-sustaining treatments in last months of life in long-term care. *J Am Med Dir Assoc* **11**, 42-51.
- [112] Black BS, Fogarty LA, Phillips H, Finucane T, Loreck DJ, Baker A, Blass DM, Rabins PV (2009) Surrogate decision makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care. *J Aging Health* **21**, 627-650.
- [113] Caprio AJ, Hanson LC, Munn JC, Williams CS, Dobbs D, Sloane PD, Zimmerman S (2008) Pain, dyspnea, and the quality of dying in long-term care. *J Am Geriatr Soc* **56**, 683-688.
- [114] Diwan S, Hougham GW, Sachs GA (2004) Strain experienced by caregivers of dementia patients receiving palliative care: findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program. *J Palliat Med* **7**, 797-807.
- [115] Engel SE, Kiely DK, Mitchell SL (2006) Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* **54**, 1567-1572.
- [116] Formiga F, Lopez-Soto A, Navarro M, Riera-Mestre A, Bosch X, Pujol R (2008) Hospital deaths of people aged 90 and over: end-of-life palliative care management. *Gerontology* **54**, 148-152.
- [117] Garrett SL, Cox-Hayley D, Hougham GW, Sachs GA (2006) To what extent do geriatricians document the most bothersome symptoms of patients with advanced dementia? *J Am Geriatr Soc* **54**, 1563-1566.

- [118] Givens JL, Kiely DK, Carey K, Mitchell SL (2009) Health-care proxies of nursing home residents with advanced dementia: decisions they confront and their satisfaction with decision-making. *J Am Geriatr Soc* **57**, 1149-1155.
- [119] Grabowski DC, Mitchell SL (2009) Family oversight and the quality of nursing home care for residents with advanced dementia. *Med Care* **47**, 568-574.
- [120] Kiely DK, Prigerson H, Mitchell SL (2008) Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* **16**, 664-673.
- [121] Kverno KS, Black BS, Blass DM, Geiger-Brown J, Rabins PV (2008) Neuropsychiatric symptom patterns in hospice-eligible nursing home residents with advanced dementia. *J Am Med Dir Assoc* **9**, 509-515.
- [122] Kverno KS, Rabins PV, Blass DM, Hicks KL, Black BS (2008) Prevalence and treatment of neuropsychiatric symptoms in advanced dementia. *J Gerontol Nurs* **34**, 8-15.
- [123] Maust DT, Blass DM, Black BS, Rabins PV (2008) Treatment decisions regarding hospitalization and surgery for nursing home residents with advanced dementia: the CareAD Study. *Int Psychogeriatr* **20**, 406-418.
- [124] Travis SS, Bernard M, Dixon S, McAuley WJ, Loving G, McClanahan L (2002) Obstacles to palliation and end-of-life care in a long-term care facility. *Gerontologist* **42**, 342-349.
- [125] Triplett P, Black BS, Phillips H, Richardson FS, Schwartz J, Angelino AF, Anderson D, Rabins PV (2008) Content of advance directives for individuals with advanced dementia. *J Aging Health* **20**, 583-596.
- [126] Volicer L, Hurley AC, Blasi ZV (2003) Characteristics of dementia end-of-life care across care settings. *Am J Hosp Palliat Care* **20**, 191-200.
- [127] Shega JW, Sachs GA (2010) Offering supportive care in dementia: reflections on the PEACE programme. In *Supportive care for the person with dementia*, Hughes J, Lloyd-Williams M, Sachs GA, eds. Oxford University Press, UK, pp. 33-43.
- [128] Kiely DK, Volicer L, Teno J, Jones RN, Prigerson HG, Mitchell SL (2006) The validity and reliability of scales for the evaluation of end-of-life care in advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **20**, 176-181.
- [129] Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L (1992) Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Res Nurs Health* **15**, 369-377.
- [130] Teno J (2000) Toolkit of instruments to measure end of life care. After death bereaved family interviewer: nursing home version, *Brown University*. <http://www.chcr.brown.edu/pcoc/pdf/NURSINGHOMEAFTERDEATH.PDF>. Last updated February 2004. Accessed July 28, 2010.
- [131] Warden V, Hurley AC, Volicer L (2003) Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. *J Am Med Dir Assoc* **4**, 9-15.
- [132] Hebert RS, Dang Q, Schulz R (2006) Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. *J Palliat Med* **9**, 683-693.
- [133] Fine PG (2003) Maximizing benefits and minimizing risks in palliative care research that involves patients near the end of life. *J Pain Symptom Manage* **25**, S53-S62.
- [134] McWhinney IR, Bass MJ, Donner A (1994) Evaluation of a palliative care service: problems and pitfalls. *BMJ* **309**, 1340-1342.
- [135] Borgsteede SD, Deliens L, Francke AL, Stalman WA, Willems DL, van Eijk JT, van der Wal G (2006) Defining the patient population: one of the problems for palliative care research. *Palliat Med* **20**, 63-68.
- [136] Thompson GN, Chochinov HM (2006) Methodological challenges in measuring quality care at the end of life in the long-term care environment. *J Pain Symptom Manage* **32**, 378-391.
- [137] van der Steen JT, Kruse RL, Szafara KL, Mehr DR, van der Wal G, Ribbe MW, D'Agostino RB (2008) Benefits and pitfalls of pooling datasets from comparable observational studies: combining US and Dutch nursing home studies. *Palliat Med* **22**, 750-759.
- [138] Hadley G, Derry S, Moore RA, Wee B (2009) Can observational studies provide a realistic alternative to randomized controlled trials in palliative care? *J Pain Palliat Care Pharmacother* **23**, 106-113.
- [139] Wee B, Hadley G, Derry S (2008) How useful are systematic reviews for informing palliative care practice? Survey of 25 Cochrane systematic reviews. *BMC Palliat Care* **7**, 13.
- [140] Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, Morton SC, Hughes RG, Hilton LK, Maglione M, Rhodes SL, Rolon C, Sun VC, Shekelle PG (2008) Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med* **148**, 147-159.
- [141] Mast KR, Salama M, Silverman GK, Arnold RM (2004) End-of-life content in treatment guidelines for life-limiting diseases. *J Palliat Med* **7**, 754-773.
- [142] Lorenz KA, Rosenfeld K, Wenger N (2007) Quality indicators for palliative and end-of-life care in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* **55**(Suppl 2), S318-S326.
- [143] Volicer L, Cantor MD, Derse AR, Edwards DM, Prudhomme AM, Gregory DC, Reagan JE, Tulskey JA, Fox E (2002) Advance care planning by proxy for residents of long-term care facilities who lack decision-making capacity. *J Am Geriatr Soc* **50**, 761-767.
- [144] Volicer L (2005) End-of-life Care for People with Dementia in Residential Care Settings. US, Alzheimer's Association.
- [145] Gove D, Sparr S, Dos Santos Bernardo AM, Cosgrave MP, Jansen S, Martensson B, Pointon B, Tudose C, Holmerova I (2010) Recommendations on end-of-life care for people with dementia. *J Nutr Health Aging* **14**, 136-139.
- [146] Alzheimer Europe (2008) End-of-life care for people with dementia. Luxembourg, Alzheimer Europe.
- [147] Lloyd-Williams M, Payne S (2002) Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia? *Int J Palliat Nurs* **8**, 370-375.
- [148] van der Steen JT, Muller MT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW (2000) Decisions to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *J Med Ethics* **26**, 114-120.
- [149] Shrank WH, Polinski JM, Avorn J (2007) Quality indicators for medication use in vulnerable elders. *J Am Geriatr Soc* **55**(Suppl 2), S373-S382.
- [150] Holmes HM, Sachs GA, Shega JW, Hougham GW, Cox HD, Dale W (2008) Integrating palliative medicine into the care of persons with advanced dementia: identifying appropriate medication use. *J Am Geriatr Soc* **56**, 1306-1311.
- [151] Deliens L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, Van den Block L, vander Stichele R (2009) Advance care planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met demencie en hun naasten. Brussels, Koning Boudewijnstichting.
- [152] Meier DE, Sieger CE (2007) Improving Palliative Care in Nursing Homes. New York, Center to Advance Palliative Care.

- [153] Meller AE, Caplan GA (2009) Let someone else decide? Development of an advance care planning service for nursing home residents with advanced dementia. *Dementia* **8**, 391-405.
- [154] Henry C, Seymour J (2008) Advance Care Planning: a Guide for Health and Social Care Staff. UK, Department of Health.
- [155] Australian Government National Health and Medical Research Council (2006) Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged Care. Australian Government National Health and Medical Research Council.
- [156] WHO (2002) National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva, World Health Organization.
- [157] Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, Verhagen SC (2004) A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer* **40**, 2192-2200.
- [158] van der Steen JT, Deliens L (2009) End-of-life Care for Patients with Alzheimer's Disease. In *Self Management of Chronic Disease: Alzheimer's Disease*, Bährer-Köhler S, ed. Springer Medizin Verlag, Heidelberg, Germany, pp. 113-123.
- [159] Casarett D, Takesaka J, Karlawish J, Hirschman KB, Clark CM (2002) How should clinicians discuss hospice for patients with dementia? Anticipating caregivers' preconceptions and meeting their information needs. *Alzheimer Dis Assoc Disord* **16**, 116-122.
- [160] Teno JM (2003) Advance care planning for frail, older persons. In *Geriatric Palliative Care*, Morrison RS, Meier DE, Capello C, eds. Oxford University Press, New York, pp. 307-313.
- [161] Torke AM, Alexander GC, Lantos J, Siegler M (2007) The physician-surrogate relationship. *Arch Intern Med* **167**, 1117-1121.
- [162] Arcand M, Caron C (2005) *Comfort care at the end of life for persons with Alzheimer's disease or other degenerative diseases of the brain*, Centre de Sante et de Services Sociaux – Institut Universitaire de Geriatrie de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada.
- [163] Shah F, Burack O, Boockvar KS (2010) Perceived barriers to communication between hospital and nursing home at time of patient transfer. *J Am Med Dir Assoc* **11**, 239-245.
- [164] Creditor MC (1993) Hazards of hospitalization of the elderly. *Ann Intern Med* **118**, 219-223.
- [165] Shield RR, Wetle T, Teno J, Miller SC, Welch L (2005) Physicians "missing in action": family perspectives on physician and staffing problems in end-of-life care in the nursing home. *J Am Geriatr Soc* **53**, 1651-1657.
- [166] Katz PR, Karuza J, Intrator O, Mor V (2009) Nursing home physician specialists: a response to the workforce crisis in long-term care. *Ann Intern Med* **150**, 411-413.
- [167] Helton MR, Cohen LW, Zimmerman S, van der Steen JT (2010) The importance of physician presence in nursing homes for residents with dementia and pneumonia. *J Am Med Dir Assoc*, in press.
- [168] Johnson M (2010) Changing the culture of nursing homes: the physician's role. *Arch Intern Med* **170**, 407-409.
- [169] Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Tattersall MH (2007) A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* **34**, 81-93.
- [170] Froggatt KA (2001) Palliative care and nursing homes: where next? *Palliat Med* **15**, 42-48.
- [171] Scott S, Pace V (2009) The first 50 patients: a brief report on the initial findings from the Palliative Care in Dementia project. *Dementia* **8**, 435-441.
- [172] Waldrop DP, Kirkendall AM (2009) Comfort measures: a qualitative study of nursing home-based end-of-life care. *J Palliat Med* **12**, 719-724.
- [173] Crawley LM, Marshall PA, Lo B, Koenig BA (2002) Strategies for culturally effective end-of-life care. *Ann Intern Med* **136**, 673-679.
- [174] van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW (2005) Withholding or starting antibiotic treatment in patients with dementia and pneumonia: prediction of mortality with physicians' judgment of illness severity and with specific prognostic models. *Med Decis Making* **25**, 210-221.
- [175] van der Steen JT, Mehr DR, Kruse RL, Sherman AK, Madsen RW, D'Agostino RB, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW (2006) Predictors of mortality for lower respiratory infections in nursing home residents with dementia were validated transnationally. *J Clin Epidemiol* **59**, 970-979.
- [176] van der Steen JT, Albers G, Licht-Strunk E, Muller MT, Ribbe MW (2010) A validated risk score to estimate mortality risk in patients with dementia and pneumonia: barriers to clinical impact. *Int Psychogeriatr* Jul 26, 1-13.
- [177] Zwakhalen SM, Hamers JP, bu-Saad HH, Berger MP (2006) Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools. *BMC Geriatr* **6**, 3.
- [178] Zwakhalen SM, Hamers JP, Berger MP (2006) The psychometric quality and clinical usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia. *Pain* **126**, 210-220.
- [179] Leone AF, Standoli F, Hirth V (2009) Implementing a pain management program in a long-term care facility using a quality improvement approach. *J Am Med Dir Assoc* **10**, 67-73.
- [180] Hadjistavropoulos T, MacNab YC, Lints-Martindale A, Martin R, Hadjistavropoulos H (2009) Does routine pain assessment result in better care? *Pain Res Manag* **14**, 211-216.
- [181] Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T (2004) Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). *Pain Manag Nurs* **5**, 37-49.
- [182] van Nispen tot Pannerden SC, Candel MJ, Zwakhalen SM, Hamers JP, Curfs LM, Berger MP (2009) An item response theory-based assessment of the pain assessment checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC). *J Pain* **10**, 844-853.
- [183] Wary B, Doloplus C (1999) [Doloplus-2, a scale for pain measurement]. *Soins Gerontol*, 25-27.
- [184] Pickering G, Gibson SJ, Serbouti S, Odetti P, Goncalves JF, Gambassi G, Guarda H, Hamers JP, Lussier D, Monacelli F, Garrote JM, Zwakhalen SM, Barneto D, Doloplus C, Wary B (2010) Reliability study in five languages of the translation of the pain behavioural scale Doloplus. *Eur J Pain* **14**, 545.e1-10.
- [185] Graham ID, Logan J, Bennett CL, Presseau J, O'Connor AM, Mitchell SL, Tetroe JM, Cranney A, Hebert P, Aaron SD (2007) Physicians' intentions and use of three patient decision aids. *BMC Med Inform Decis Mak* **7**, 20.
- [186] Palliative Care Dementia Interface: Enhancing Community Capacity Project (2007) *Dementia – Information for Families, Carers, and Friends of People with Severe and End Stage Dementia*, University of Western Sydney, Sydney, Australia.

- [187] Chang E, Easterbrook S, Hancock K, Johnson A, Davidson P (2010) Evaluation of an information booklet for caregivers of people with dementia: an Australian perspective. *Nursing Health Sci* **12**, 45-51.
- [188] van der Steen JT, Toscani F, de Graas T, Finetti S, Hertogh CPM, Nakanishi M, Arcand M (2010) Practitioners' perceived usefulness and acceptability of a family booklet on comfort care in dementia. Abstract accepted for paper presentation at the Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America (GSA), New Orleans, November 2010.
- [189] Volandes AE, Mitchell SL, Gillick MR, Chang Y, Paasche-Orlow MK (2009) Using video images to improve the accuracy of surrogate decision-making: a randomized controlled trial. *J Am Med Dir Assoc* **10**, 575-580.
- [190] Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, Gillick MR, Minaker KL, Chang Y, Cook EF, Abbo ED, El-Jawahri A, Mitchell SL (2009) Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *BMJ* **338**, b2159.
- [191] O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, Entwistle VA, Fiset V, Holmes-Rovner M, Khangura S, Llewellyn-Thomas H, Rovner D (2009) Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*, CD001431.
- [192] Zimmerman S (2009) Measuring end-of-life care and outcomes in nursing homes and residential care/assisted living settings: emerging findings regarding measurement and quality in the United States and the Netherlands. *Gerontologist* **49**, 57.
- [193] Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D (2008) Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manage* **35**, 469-485.
- [194] UK Central Office of Information (COI) (2008) End of Life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life. London, UK Department of Health.
- [195] UK Central Office of Information (COI) (2009) Living well with dementia: a national dementia strategy. London, UK Department of Health.



Disponible en ligne sur
SciVerse ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com



ÉTUDE ORIGINALE

Évolution des demandes de mort anticipées exprimées auprès des équipes de soins palliatifs en France. L'enquête multicentrique DemandE[☆]

Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: A multicenter cross-sectional survey (DemandE)



Edouard Ferrand^{a,1,*}, Jean-François Dreyfus^b,
Mélanie Chastrusse^a, Françoise Ellien^c,
François Lemaire^d, Marc Fischler^a

^a Service d'anesthésie, hôpital Foch, 40, rue Worth, 92150 Suresnes, France

^b Unité de recherche clinique, hôpital Foch, 40, rue Worth, 92150 Suresnes, France

^c Réseau de soins palliatifs SPES, ZA, rue de la Bigotte, 91750 Champcueil, France

^d Direction de la recherche clinique, hôpital Saint-Louis, AP-HP, 1, avenue Claude-Vellefaux, 75010 Paris, France

Reçu le 17 novembre 2011 ; accepté le 22 décembre 2011

MOTS CLÉS

Euthanasie ;
Soins palliatifs ;
Fin de vie ;
Éthique

Résumé

Introduction. — En France, le débat sur la question de l'euthanasie ou du suicide médicalement assisté reste limité par des positions très idéologiques entretenues par la pauvreté des données épidémiologiques disponibles.

Patients et méthodes. — Une enquête sur les demandes de mort anticipées (DeMA) exprimées aux équipes de soins palliatifs durant l'année 2010 a été proposée à 789 structures françaises. Les données recueillies concernaient : l'origine de la DeMA (patient, proches, soignants), les caractéristiques générales des patients concernés, le contexte médical, psychique et social dans lequel s'exprimait la DeMA, les symptômes, le type de prise en charge palliative spécifique, l'évolution du patient, l'évolution de la DeMA et l'interprétation rétrospective par l'équipe de la signification de la DeMA.

[☆] Le texte suivant est la traduction de l'article « Evolution of requests to hasten death among patients managed by palliative care teams in France: A multicenter cross-sectional survey (DemandE) », accepté pour publication en octobre 2011 dans la revue *European Journal of Cancer*.

Nous en avons respecté la forme, les résultats et les éléments de discussion originaux.

Nous avons souhaité par cette démarche remercier l'ensemble des équipes ayant formé le groupe DemandE pour leur collaboration active à l'enquête. Grâce à toutes les équipes participantes, nous pouvons apporter des données factuelles sur la question majeure des liens entre souhait de mort anticipée et diffusion de la culture palliative et permettre de nouvelles pistes de recherche.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : e.ferrand@hopital-foch.org (E. Ferrand).

¹ Photo de l'auteur.

Résultats. — La majorité des services sollicités a participé (60 %) et 352 équipes ont décrit 783 cas de DeMA, 476 exprimées par les patients, 258 par les proches et 49 par le personnel soignant. La pathologie somatique la plus fréquente était le cancer (72 %); 69 % des patients étaient en phase terminale. Peu de patients présentaient une douleur non contrôlée (3,7 %); les symptômes les plus fréquents étaient des difficultés d'alimentation (65 %), de motricité (54 %), d'élimination (49 %) ou une cachexie (39 %); 31 % des patients étaient considérés comme anxio-dépressifs; 79 % des DeMA n'avaient pas pour motif, un symptôme particulier; 37 % des DeMA ont persisté tout au long de l'évolution bien qu'un suivi spécifique régulier par une équipe de soins palliatifs ait concerné 83 % de l'ensemble des patients; 24 % des demandes ont fluctué; 68 % des patients concernés sont décédés dans le mois suivant la DeMA. L'interprétation donnée à la DeMA par l'équipe a été une demande de soulagement pour 69 %, une situation inextricable pour 44 %; un souhait de ne plus vivre pour 36 % et une demande d'aide pour mourir pour 30 % des cas.

Conclusion. — Le grand nombre de cas décrits de DeMA apporte pour la première fois en France des données permettant d'approcher le contexte, l'évolution du patient et de la DeMA dans un pays où l'euthanasie n'est pas légalisée. Indépendamment de l'origine des DeMA, celles-ci restent fréquemment maintenues malgré une prise en charge spécifique en soins palliatifs, qui avait permis de soulager le patient de ses symptômes.

© 2012 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Euthanasia;
Palliative care;
End-of-life;
Ethics

Summary

Background. — Strongly marked ideological positions on the impact of palliative care and limited hard data plague the debate on physician-assisted death.

Methods. — A national cross-sectional study on the requests to hasten death (RHD) was conducted among 789 French palliative care organizations. Data were collected for all patients with RHD encountered during year 2010. Data on patients' characteristics, medical, psychological and social context, symptoms, nature of palliative management, patient's evolution, palliative care team's interpretation of the request were obtained.

Findings. — A majority of centers responded and 342 teams provided descriptions of 783 RHD, 476 by a patient, 258 by relatives or close friends, and 49 by the nursing staff. Cancer was the most frequent pathology (72 %) and 68 % of the patients had entered terminal stage. Patients rarely appeared with uncontrolled pain (3.7 %), but had difficulties with feeding (65 %), moving (54 %), excretion (49 %), or were cachectic (39 %); 31 % were considered to be anxio-depressive; 79 % did not give physical reasons for their request; 37 % of RHD were maintained and 24 % fluctuated despite provision of regular follow-up by a palliative care team to 83 % of all cases; 68 % of patients died within a month; the interpretation of RHD by the staff was a wish for relief (69 %), patient's inextricable situation (44 %), actual desire not to continue living (36 %), or to be helped to die (30 %).

Interpretation. — The large number of described cases provides, for the first time, comprehensive hard data on the evolution of RHDs in a country that has not legalized euthanasia. Whatever the way RHD are expressed, they are frequently maintained despite adequate palliative care with suitable control of pain and psychological support by specialists.

© 2012 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Messages importants qui découlent de l'enquête

Concernant la recherche en soins palliatifs

Près de 400 équipes de soins palliatifs se sont impliquées dans ce projet. Peu de spécialités ont pu bénéficier de l'engagement d'autant d'équipes sur une étude. Il s'agit d'un message important pour deux raisons. D'abord, parce que cette démarche illustre une demande forte de contribution des équipes de terrain à la réflexion sur cette problématique encore difficile à aborder. Enfin, parce que la concrétisation de ce projet démontre la capacité des équipes de soins palliatifs à se mobiliser pour s'investir dans

la recherche clinique, ce qui apparaît comme un signe très encourageant pour l'avenir de la spécialité.

Concernant la diffusion de la démarche palliative

Au travers de cette recherche concernant les demandes de mort anticipées, l'enquête objective également une insuffisance de culture palliative. Malgré un processus pathologique antérieur ancien, la demande de mort anticipée est en effet dans notre étude le motif d'un premier contact, tardif, avec les équipes spécialisées dans la majorité des cas. Le fait que ces demandes interviennent dans un tel contexte suggère la nécessité d'une réflexion

sociétale profonde, à la fois sur la réponse adaptée à apporter à ces demandes mais également sur le type d'utilisation des moyens actuellement engagés en France, afin de répondre peut-être autrement aux besoins majeurs de soutien à la démarche palliative dans les services.

Introduction

La question de la mort médicalement assistée (euthanasie ou suicide-assisté) est l'objet d'un débat sociétal important dans de nombreux pays. Deux états des États-Unis, l'Orégon (1997) et Washington (2009), ainsi que trois pays européens, la Belgique, les Pays-Bas (2002) et le Luxembourg (2009) ont légalisé la mort médicalement assistée [1–5]. Dans plusieurs autres pays, qui ont privilégié les soins palliatifs, le débat persiste, marqué par des positions très idéologiques. En France, la loi Leonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, offre un cadre légal précis au processus pouvant aboutir à une décision de fin de vie. En particulier, en faisant obligation d'exposer l'argumentation de la décision, elle permet de distinguer l'arrêt des traitements, motivé par le refus d'une obstination déraisonnable, de l'euthanasie dont l'intention est de faire mourir qui demeure illégale [6].

Récemment, réagissant à une proposition de loi, acceptée par la commission des affaires sociales du Sénat le 25 janvier 2011 et soutenue par des sénateurs de la majorité comme de l'opposition, qui visait à instaurer «un droit à demander une assistance médicale pour mourir» pour les patients en phase terminale, le Premier ministre François Fillon a synthétisé la position du gouvernement dans une tribune du journal *Le Monde*. Il a réaffirmé que sa «conception du respect de la vie humaine et des valeurs qui fondent la société française» étaient en contradiction avec une légalisation d'une aide active à mourir et que le développement des soins palliatifs et le refus de «l'acharnement thérapeutique» restaient les seules réponses possibles aux patients qui exprimaient une demande d'euthanasie [7].

Sur cette question, il y a peu de travaux d'évaluation des pratiques et on peut penser que l'insuffisance des données épidémiologiques contribue, en particulier en France, à l'importance donnée à des sondages d'opinions le plus souvent biaisés dans leurs questions ou encore à des cas particuliers extrêmement médiatisés. Au contraire, de nombreux travaux ont été menés dans d'autres pays et ont permis d'éclairer le débat et, en particulier là où a été légalisée la mort médicalement assistée, ils ont permis de cerner les conditions de mise en œuvre et de contrôle des pratiques [8–11]. Néanmoins, très peu de ces études ont exploré spécifiquement l'évolution et le devenir des patients qui exprimaient une demande d'aide à mourir dans un pays n'ayant pas légalisé la mort médicalement assistée [12,13].

Dans ce contexte, alors que le débat reste vif quant à l'impact des soins palliatifs sur les demandes d'euthanasie, nous avons souhaité mener une large enquête multicentrique afin d'explorer le contexte et l'évolution des demandes de mort anticipées (DeMA) exprimées auprès des différents types d'équipes de soins palliatifs.

Patients et méthodes

En France, le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge :

- les unités de soins palliatifs (USP) sont en charge de répondre aux situations les plus complexes de fin de vie, y compris les demandes d'euthanasie ;
- les équipes mobiles multidisciplinaires en soins palliatifs (EMASP) se déplacent au lit du malade et auprès des soignants ;
- les lits identifiés (LISP) au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou à des décès fréquents ;
- les réseaux de soins palliatifs, qui ont pour vocation la prise en charge des patients engagés dans une démarche palliative au domicile ;
- les structures d'hospitalisation au domicile et dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées, qui sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs.

Instrument

Suivant la méthodologie utilisée dans l'étude multicentrique Mort-à-l'hôpital (Maho) [14], une équipe pluridisciplinaire de chercheurs a été constituée, incluant des médecins impliqués dans la recherche dans le domaine de la fin de vie, un psychiatre, une psychologue clinicienne, des médecins réanimateurs, oncologues, gériatres, ainsi que des infirmières. Une revue exhaustive de la littérature publiée en langue anglaise et française entre 1990 à 2010 sur la problématique de la demande d'euthanasie ou de suicide-assisté a été réalisée. Un questionnaire a été bâti pour explorer la manière la plus objective possible, les cas de DeMA exprimées auprès des équipes de soins palliatifs durant l'année 2010. Une première version du questionnaire a été testée auprès de plusieurs équipes médicales et paramédicales, représentant chacune un type de structure spécialisée en soins palliatifs.

Définitions

Une définition large de la DeMA a été retenue afin d'en explorer secondairement les différents aspects. La DeMA a été ainsi définie comme :

- la demande explicite du patient à un tiers d'une aide pour hâter sa mort ;
- le souhait explicité par le patient de ne plus vivre parce qu'il considère que les modalités de survie qu'on lui propose sont insupportables ;
- le souhait anticipé du patient, exprimé directement ou au travers de directives anticipées, notamment pour des patients non communicants, qu'on l'aide à mourir en cas d'aggravation ou s'il ne veut plus vivre ;
- la demande exprimée par un proche ou un parent ou par les soignants afin que le patient reçoive une aide pour hâter sa mort ;
- toute autre forme de demande d'aide pour hâter la mort considérée comme pertinente.

La souffrance intolérable de fin de vie a été définie comme une expérience profonde, durable et personnelle,

réelle ou perçue comme telle, d'une atteinte à l'intégrité ou à la qualité de vie du patient [15].

Instrument de mesure final

Il était proposé aux centres de préciser et de décrire le nombre de cas de DeMA identifiés au cours de l'année 2010. Si le nombre de cas identifiés dépassait cinq, les centres pouvaient limiter leur description aux cinq cas les plus pertinents.

Le relevé de données final comprenait 110 questions qui concernaient :

- la description des principales caractéristiques de la structure ayant recueilli la DeMA ;
- la description des principales caractéristiques du patient concerné par la DeMA, ses antécédents de dépression ou de tentative de suicide, sa pathologie évolutive, son contexte médical, psychique et social lors de la DeMA, la prise en charge antérieure à la demande par une équipe de soins palliatifs ;
- le type de prise en charge palliative, l'évolution du patient et de la DeMA ;
- l'appréciation par l'équipe de la signification à donner à la DeMA et les perceptions relatives à la prise en charge.

Centres

Un fichier aussi exhaustif que possible des structures de soins palliatifs a été constitué à partir de l'annuaire des structures hospitalières et avec l'aide de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) et de la Fédération des réseaux de soins palliatifs. Durant la réalisation du projet, les listes ont été mises à jour et se sont révélées pertinentes dans plus de 99 % des cas, sauf pour celle concernant les structures d'HAD, dont 40 % ne proposant pas de soins palliatifs n'auraient donc pas dû être contactées. Ces centres n'ont pas été pris en compte dans l'analyse.

En novembre 2010, une demande de participation a été adressée au responsable de chacune des structures identifiées. Les centres ont été relancés tous les 15 jours jusqu'à la clôture de l'étude à la mi-janvier 2011.

Un questionnaire électronique a été adressé à un échantillon aléatoire de structures n'ayant pas répondu à nos *mailings* afin de connaître les raisons de leur non-participation. Les motifs précisés étaient : une absence de cas, un manque de temps, un défaut de traçabilité de telles demandes, ou un manque d'intérêt pour la problématique ou le projet.

Éthique

Le projet a été soumis au comité scientifique de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), qui a donné un avis favorable. La demande de consentement n'était pas justifiée en raison du caractère anonyme de l'enquête.

Analyse statistique

Les DeMA ont été clivées en trois groupes selon qu'elles avaient été exprimées par le patient lui-même, par un membre de la famille ou un proche ou par l'équipe soignante.

Les données ont fait l'objet d'une analyse descriptive :

- pour les variables qualitatives, les décomptes et les proportions ont été obtenues ;
- pour les variables quantitatives, outre le nombre des données valides disponibles, il a été obtenu la moyenne, la médiane, l'écart-type, l'écart-interquartile, le minimum et le maximum.

Pour les comparaisons entre les groupes, il a été utilisé un test non paramétrique (test de Kruskal-Wallis pour les variables quantitatives, test de Fisher pour les variables qualitatives). En cas de significativité globale entre groupes, les comparaisons ont utilisé la correction de Bonferroni-Simes. Le niveau de signification bilatérale utilisé a été de 0,05.

Résultats

Participation des centres

Parmi les 789 structures contactées, 352 (45 %) ont identifié des cas de DeMA et retourné des données relatives aux patients concernés : 161 parmi 342 EMASP, 47 parmi 105 USP, 44 parmi 101 LISp, 37 parmi 107 réseaux de soins palliatifs et 63 parmi 134 HAD assurant les soins palliatifs ; 69 (34,5 %) des 200 centres non-répondeurs, contactés secondairement. En extrapolant aux 437 centres qui n'avaient pas répondu à l'enquête, on peut estimer que le taux de pénétration de l'enquête est proche de 60 %. Pour ces 69 centres, les principales raisons de non-participation à l'enquête ont été le manque de disponibilité (effectifs insuffisants ou charge de travail excessive) pour 36 centres, l'incapacité de récupérer les données du fait d'une absence de relevé spécifique pour ce type de demande pour 25 centres et une absence de cas en 2010 pour huit centres. Aucun des centres n'a évoqué un manque d'intérêt pour l'enquête.

Patients concernés par une demande de mort anticipée (DeMA)

Les centres ont identifié 1055 DeMA en 2010 (entre 0 et 17 DeMA par centre) et ont adressé les données de 840 cas (entre 1 et 17 DeMA par centre). Les données étaient insuffisantes pour 57 cas et l'analyse a donc porté sur 783 cas.

L'âge moyen était de $69 \pm 15,9$ ans et le *sex-ratio* M/F était de 0,87. Les caractéristiques générales des patients sont précisées dans le [Tableau 1](#).

Les DeMA ont été exprimées par le patient lui-même dans 476 cas (groupe PAT). Il s'agissait d'une demande explicite d'euthanasie pour 68,9 %, d'une demande explicite de suicide-assisté pour 49,2 % ou d'une volonté d'être assuré d'une fin de vie digne pour 28,3 %. La DeMA a été exprimée par un membre de la famille ou un proche dans 258 cas (groupe PRO), le plus souvent par un des enfants (67 %) ou par le conjoint (55 %). Dans 49 cas, la DeMA a été exprimée

Tableau 1 Principales caractéristiques des patients concernés par une demande de mort anticipée (DeMA) selon le type de demande.

Principal characteristics of patients involved by a request for hasten death.

	Total n = 783	DeMA exprimée par le patient n = 476	DeMA exprimée par la famille ou les proches n = 258	DeMA exprimée par un membre de l'équipe soignante n = 49	P ^a
Âge (ans) [moyenne ± ET]	69 ± 15,8	70 ± 14,6	69 ± 17,0	63 ± 20,0	0,08
Rapport M/F	0,87	0,85	0,87	1,08	0,72
Pathologie principale — n (%)					
Pathologie oncohématologique	563 (71,9)	378 (79,4)	159 (61,6)	26 (53,1)	< 0,0001
Pathologie neurologique	93 (11,9)	36 (7,6)	48 (18,6)	9 (18,4)	< 0,0001
Défaillance d'organe	37 (4,7)	21 (4,4)	15 (5,8)	1 (2,0)	< 0,0001
Polypathologie	60 (7,7)	28 (5,9)	25 (9,7)	7 (14,3)	< 0,0001
gériatrique					
Autres	30 (3,8)	13 (2,7)	11 (4,3)	6 (12,2)	< 0,0001
Type de structure auquel a été exprimée la DeMA — n (%)					
Service clinique d'aigu	364 (46,5)	225 (47,3)	108 (41,9)	31 (63,3)	< 0,0001
Unité de soins palliatifs	146 (18,6)	96 (20,2)	50 (19,4)	0 (0)	< 0,0001
Institution non médicalisée	92 (11,8)	55 (11,5)	33 (12,8)	4 (8,1)	< 0,0001
Domicile	181 (23,1)	100 (21,0)	67 (26,0)	14 (28,5)	< 0,0001
Désignation par le patient d'une personne de confiance — n (%)	40 (5,1)	28 (5,9)	7 (2,7)	5 (10,2)	0,02
Identification par la famille ou l'équipe d'une personne référente — n (%)	391 (49,9)	227 (47,7)	142 (55)	22 (44,9)	0,05
Rédaction de directives anticipées — n (%)	14 (1,8)	11 (2,3)	3 (1,2)	0 (0)	0,22
Refus de soins exprimé — n (%)					
Par le patient	225 (28,7)	174 (36,6)	46 (17,8)	5 (10,2)	< 0,0001
Par la famille ou les proches	87 (11,1)	21 (4,4)	61 (23,6)	(10,2)	< 0,0001

^a Analyse de variance Kruskal-Wallis (KW) ou test exact de Fisher.

par un membre de l'équipe (groupe EQU), le plus souvent par un membre du personnel infirmier (63 %), mais aussi par l'équipe médicale ou des psychologues (47 %) ou encore par le médecin référent (26 %).

La DeMA est survenue en l'absence de tout contact ou prise en charge antérieure par une structure de soins palliatifs dans 56 % des cas, plus fréquemment dans le groupe EQU (70 % versus 55 %, $p = 0,03$ entre les groupes).

Parmi les patients déjà pris en charge par une structure de soins palliatifs, un peu plus d'un quart étaient au domicile ; la médiane de prise en charge palliative lors de la DeMA était de 35 jours (interquartile : 12–90 j).

Dans 725 cas (92,6 %), il existait un aidant.

Moins de 2 % des patients avaient porté à la connaissance de l'équipe des directives anticipées écrites ($p = 0,22$, NS entre les groupes) et 5 % seulement des patients avaient désigné une personne de confiance. À défaut de personne de confiance désignée par le patient, une personne référente désignée par l'équipe ou les proches a été identifiée dans la moitié des cas ($p < 0,0001$ entre les groupes).

Contexte de la demande de mort anticipée (DeMA)

Les principales données relatives au contexte de la DeMA sont précisées dans le [Tableau 2](#).

Tableau 2 Contexte médical, psychique et social des patients concernés par une demande de mort anticipée (DeMA) selon le type de demande.
Medical, psychological and social context of patients, involved by a request for hasten death.

	Total n = 783	DeMA exprimée par le patient n = 476	DeMA exprimée par la famille ou les proches n = 258	DeMA exprimée par un membre de l'équipe soignante n = 49	P ^a
<i>Contexte de la DeMA selon l'évolution de la maladie de fond — n (%)</i>					
Liée à la connaissance du diagnostic	162 (20,7)	119 (25,0)	37 (14,3)	6 (12,2)	0,05
À la suite d'un épisode sévère	139 (17,8)	86 (18,1)	48 (18,6)	5 (10,2)	0,40
À la suite de plusieurs épisodes sévères	504 (64,4)	288 (60,5)	178 (69,0)	38 (77,6)	0,02
Liée à la connaissance d'une entrée en phase terminale	271 (34,6)	189 (39,7)	73 (28,3)	9 (18,4)	< 0,00001
<i>Contexte de la DeMA selon l'information du patient — n (%)</i>					
Connaissance du diagnostic	691 (88,3)	456 (95,8)	200 (77,5)	35 (71,4)	< 0,0001
Connaissance de la nature incurable de la maladie	648 (82,8)	440 (92,4)	175 (67,8)	35 (67,3)	< 0,00001
Information concernant le pronostic	202 (25,8)	145 (19,0)	49 (19,0)	8 (16,3)	0,08
<i>Contexte de la DeMA : stratégie médicale — n (%)</i>					
DeMA antérieure	241 (30,8)	169 (35,5)	63 (24,4)	9 (18,4)	0,0008
Contact ou prise en charge antérieure avec une équipe de soins palliatifs	354 (45,2)	203 (42,6)	116 (45,0)	35 (71,4)	0,0007
Changement récent de stratégie thérapeutique	246 (31,4)	149 (31,3)	82 (31,8)	15 (30,6)	0,93
Arrêt des traitements spécifiques	134 (17,1)	76 (16,0)	49 (19,0)	9 (18,4)	0,99
<i>Contexte psychique — no. (%)</i>					
Antécédent de tentative de suicide	32 (4,1)	20 (4,2)	9 (3,5)	3 (6,1)	0,57
Antécédent de syndrome dépressif	55 (7,0)	39 (8,2)	9 (3,5)	0 (0)	0,26
Syndrome dépressif actuel	88 (11,2)	66 (13,9)	16 (6,2)	0 (0)	0,02
Deuil récent	61 (7,8)	47 (9,9)	22 (8,5)	1 (2,0)	0,02
Séparation récente	28 (3,6)	47 (9,9)	13 (5,0)	1 (2,0)	0,95
Perte professionnelle récente	26 (3,3)	17 (3,6)	10 (3,9)	1 (2,0)	0,05
Perte non-professionnelle récente	142 (8,1)	95 (20)	41 (15,9)	6 (12,2)	0,44
Récente confrontation à une situation d'euthanasie	11 (1,4)	5 (1,1)	41 (15,9)	1 (2,0)	0,36
Récente confrontation à un traitement inapproprié concernant un proche ou la famille	23 (2,9)	17 (3,6)	6 (2,3)	0 (0)	0,50
<i>Contexte social — n (%)</i>					
Isolement social	101 (12,9)	78 (16,4)	14 (5,4)	9 (18,4)	0,0001
Au moins un (aidant)	725 (92,6)	432 (90,8)	247 (95,7)	46 (93,9)	0,65

^a Test exact de Fisher $r \times 3$.

Le cancer était la pathologie la plus largement retrouvée (71,9 %) et plus fréquemment dans le groupe PAT ($p < 0,01$). Une pathologie neurologique chronique et une polyopathie gériatrique étaient présentes, respectivement dans 11,9 et 7,7 % des cas.

Quatre-vingt-huit pour cent des patients concernés par une DeMA étaient informés de leur diagnostic ; la nature incurable de leur maladie était connue dans 80 % des cas et le pronostic à court terme dans 71 % des cas ; 68 % des patients étaient en phase terminale, plus fréquemment dans le groupe PAT ($p = 0,05$).

Un tiers des patients étaient considérés comme déprimés lors de la DeMA, significativement plus fréquemment dans le groupe PAT et PRO que dans le groupe EQU (48 % – 43 % versus 20 %, $p = 0,05$). Il n'existait pas de différence entre les groupes de DeMA pour les antécédents de dépression ou de tentatives de suicide, qui restaient peu fréquentes (respectivement < 20 % et < 10 %).

Une perte (deuil, séparation, licenciement) avait récemment touché les patients concernés par une DeMA dans 28 % des cas, plus fréquemment dans le groupe PAT que dans le groupe PRO ou EQU (respectivement, 32 % versus 22 % - 18 %, $p = 0,03$).

Seuls 3 % des DeMA se sont exprimées après une expérience récente de traitements inappropriés ou d'euthanasie concernant un proche.

Aucun des facteurs psychiques étudiés n'a été associé significativement à l'un des groupes de DeMA.

Symptômes et perceptions

Un tiers des patients ont exprimé une DeMA malgré une crainte de la mort ($p > 0,3$ entre les groupes, NS). Il n'a pas été observé de différence entre les groupes à propos des différents types de crainte liées à la mort, excepté pour un décès provoqué par une hémorragie (10 % pour EQU versus 2 % et 3 % pour PAT et PRO, $p = 0,02$ et 0,08 entre les groupes).

Les symptômes les plus fréquemment présents étaient des difficultés d'alimentation (65 %), de motricité (54 %), de douleur (52 %) et d'incontinence (49 %). Il existait une différence significative concernant la présence d'un déficit moteur (46 % -PAT, 65 % -PRO, 74 % -EQU, $p < 0,001$ pour PAT-PRO et PAT-EQU), de troubles cognitifs (respectivement 10 % -PAT, 55 % -PRO, 47 % -EQU, $p < 0,0001$ pour PAT-PRO et PAT-EQU), de difficultés à communiquer (respectivement 17 % -PAT, 67 % -PRO, 63 % -EQU, $p < 0,0001$ pour PAT-PRO et PAT-EQU), des difficultés d'alimentation (respectivement 55 % -PAT, 81 % -PRO, 80 % -EQU, entre les groupes : $p < 0,005$ pour PAT-PRO et PAT-EQU) et des problèmes d'élimination (respectivement 37 % -PAT, 67 % -PRO, 69 % -EQU entre les groupes : $p < 0,0001$ pour PAT-PRO et PAT-EQU) ; aucune des différences entre PAT et EQU n'était significative.

Les symptômes selon le type de DeMA sont détaillés dans le [Tableau 3](#).

Il n'existait pas de différence de perceptions entre les types de DeMA concernant le sentiment d'une vie inutile, d'une image intellectuelle ou physique dégradée, ou d'être un fardeau pour leur entourage ($p > 0,1$). Les différentes

perceptions selon le type de DeMA sont détaillées dans le [Tableau 3](#).

Nature de la prise en charge palliative par une équipe spécialisée

Les patients concernés par une DeMA ont fait l'objet d'une prise en charge spécifique régulière par une équipe de soins palliatifs dans 83,3 % des cas. Seuls 13,3 % des patients ont été transférés vers une USP, 3,8 % vers un LISP ($p > 0,2$ entre les groupes) et 28 % vers un autre service (plus fréquemment dans le groupe PAT : $p < 0,001$ pour PAT-PRO et PAT-EQU).

Dans 70 % des DeMA, le patient a bénéficié d'une consultation par un psychiatre ou un psychologue ($p = 0,16$, NS entre les groupes), alors que 24 % des patients évalués comme dépressifs n'ont pas eu de consultation spécialisée.

La nature de la prise en charge spécialisée palliative selon le type de DeMA est détaillée dans le [Tableau 4](#).

Évolution et devenir des patients

Une décision d'arrêt des traitements spécifiques a été prise pour 33 % des patients après l'expression de la DeMA ($p = 0,12$, NS entre les groupes), un refus de soins ayant été exprimé dans 34,5 % des cas, plus fréquemment dans PAT (38 %) et PRO (32 %) que dans EQU (12 %), $p < 0,01$ entre les groupes dans les deux cas). Le refus de soin a été exprimé par le patient dans 28,7 % des cas, par un proche ou la famille dans 11,1 % des cas, ou encore au travers de directives anticipées rédigées (5,5 %). Dans 10 % des cas, le refus de soins a été exprimé de plusieurs manières et n'a pas été pris en compte dans 32 % des cas.

Le décès est survenu dans les trois mois suivant l'expression de la DeMA dans 90 % des cas, dans le mois suivant dans 58 % et dans la semaine dans 22 % des cas. Une amélioration clinique a été relevée dans 9 % des cas.

Dans 65,7 % des cas, le décès a été considéré comme directement lié à la pathologie de fond du patient alors qu'il a fait suite à une complication imprévue dans 8,7 % des cas.

Le décès est survenu dans une stratégie d'arrêt de traitement dans 30 % des cas et à la suite d'un suicide dans six cas. Il a été relevé dix cas d'euthanasie survenus dans neuf services cliniques non spécialisés en soins palliatifs (hors USP ou LISP).

Évolution de la demande de mort anticipée (DeMA)

La DeMA s'est éteinte au cours de la prise en charge dans 28 % des cas ($n = 219$), significativement plus fréquemment dans les groupes PAT (29,4 %) et PRO (28,3 %) que EQU (12,2 %), $p < 0,05$ dans les deux cas ; p pour PAT-PRO = 0,61, NS). L'extinction a été plus fréquente pour les DeMA ayant bénéficié d'une prise en charge spécialisée en soins palliatifs (42 % versus 54 %, $p = 0,06$).

La DeMA a persisté malgré une prise en charge de soins palliatifs dans 37,4 % des cas ($n = 293$) significativement plus fréquemment dans le groupe EQU (53,1 %) que dans PAT (34,5 %) ou PRO (39,9 %) ; $p = 0,05$ dans les deux cas.

Tableau 3 Symptômes et perceptions des patients concernés par une demande de mort anticipée (DeMA) selon le type de demande.

Clinical symptoms and perceptions of patients, involved by a request for hasten death.

	Total <i>n</i> = 783	DeMA exprimée par le patient <i>n</i> = 476	DeMA exprimée par la famille ou les proches <i>n</i> = 258	DeMA exprimée par un membre de l'équipe soignante <i>n</i> = 49	<i>P</i> ^a
<i>Symptômes—</i>					
<i>no. (%)</i>					
Douleur (contrôlée)	409 (52,2)	263 (55,3)	118 (45,7)	28 (57,1)	0,06
Douleur (non contrôlée)	29 (3,7)	24 (5,0)	5 (1,9)	0 (0)	0,22
Troubles cognitifs	214 (27,3)	48 (10,1)	143 (55,4)	23 (46,9)	< 0,0001
Difficulté de communication	285 (36,4)	80 (16,8)	174 (67,4)	31 (63,3)	< 0,0001
Dyspnée	211 (26,9)	121 (25,4)	77 (29,8)	13 (26,5)	0,41
Difficultés d'alimentation	509 (65,0)	260 (54,6)	210 (81,4)	39 (79,6)	< 0,0001
Cachexie	306 (39,1)	178 (37,4)	103 (39,9)	25 (51,0)	0,14
Troubles de la motricité	423 (54,0)	219 (46,0)	168 (65,1)	36 (73,5)	< 0,0001
Troubles d'élimination	383 (48,9)	175 (36,8)	174 (67,4)	34 (69,4)	< 0,0001
Escarres	123 (15,7)	53 (11,1)	56 (21,7)	14 (28,6)	< 0,0001
Autres	261 (33,3)	151 (31,7)	90 (34,9)	20 (40,8)	0,03
<i>Perceptions des patients — n (%)</i>					
Vie suffisamment remplie	224 (28,6)	156 (32,8)	59 (22,9)	9 (18,4)	0,06
Vie inutile	295 (37,7)	203 (42,6)	80 (31,0)	12 (24,5)	0,11
Vie indigne	296 (37,8)	172 (36,1)	109 (42,2)	15 (30,6)	0,007
Crainte de la mort	285 (36,4)	185 (38,9)	81 (31,4)	19 (38,8)	0,32
Crainte d'une mort avec douleur physique	231 (29,5)	153 (32,1)	64 (24,8)	14 (28,6)	0,32
Crainte d'une mort avec douleur morale	238 (30,4)	154 (32,4)	71 (27,5)	13 (26,5)	0,74
Crainte d'une mort par étouffement	117 (14,9)	74 (15,5)	36 (14,0)	7 (14,3)	0,92
Crainte d'une mort par hémorragie	21 (2,7)	9 (1,9)	7 (2,7)	5 (10,2)	0,008
Crainte d'une douleur non contrôlée	311 (39,7)	196 (41,2)	96 (37,2)	19 (38,8)	0,99
Crainte de la perte des fonctions intellectuelles	242 (30,9)	161 (33,8)	69 (26,7)	12 (24,5)	0,50
Crainte de donner une image intolérable de soi	389 (49,7)	237 (49,8)	127 (49,2)	25 (51,0)	0,22
Culpabilité d'être une charge pour ses proches	359 (45,8)	244 (51,3)	95 (36,8)	20 (40,8)	0,1

^a Test exact de Fisher.

La DeMA a été considérée comme fluctuante dans 23,8% des cas (*n*=186), sans différence selon le type de DeMA (*p*=0,65 entre les groupes, NS).

Les différents types d'évolution selon le type de DeMA sont détaillés dans le **Tableau 5**.

Conflits

Un conflit entre les acteurs de soins a été retrouvé dans 238 cas, significativement moins fréquemment dans le groupe PAT que dans PRO ou EQU (*p*<0,001).

Les acteurs du conflit différaient significativement selon le type de DeMA (*p*<0,001). Le conflit le plus fréquemment

retrouvé dans le groupe PRO se situait entre la famille ou des proches et l'équipe (44%) alors qu'il concernait les différents membres de l'équipe dans le groupe EQU (29%).

Interprétation de la demande de mort anticipée (DeMA) par l'équipe de soins palliatifs

A posteriori, la DeMA a été perçue par l'équipe comme une demande de soulagement dans 69% des cas (*n*=540, *p*=0,24), comme une réponse à une situation inextricable dans 44,1% (*n*=345, *p*=0,62) et comme une perte de

Tableau 4 Nature de la prise en charge spécialisée en soins palliatifs concernant les patients concernés par une demande de mort anticipée (DeMA) selon le type de demande.
Type of palliative care support for patients, involved by a request for hasten death.

	Total <i>n</i> = 783	DeMA exprimée par le patient <i>n</i> = 476	DeMA exprimée par la famille ou les proches <i>n</i> = 258	DeMA exprimée par un membre de l'équipe soignante <i>n</i> = 49	<i>P</i> ^a
Consultations par une équipe de soins palliatifs — <i>n</i> (%)	732 (93,5)	446 (93,7)	241 (93,4)	45 (91,8)	0,99
Prise en charge par une assistante sociale — <i>n</i> (%)	321 (41,0)	204 (42,9)	97 (37,6)	20 (40,8)	0,30
Consultation par une psychologue — <i>n</i> (%)	553 (70,6)	344 (72,3)	172 (66,7)	37 (75,5)	0,31
Consultation par un psychiatre — <i>n</i> (%)	68 (8,7)	48 (10,1)	17 (6,6)	3 (6,1)	0,22
Transfert du patient dans une unité fixe de soins palliatifs — <i>n</i> (%)	104 (13,3)	74 (15,5)	26 (10,1)	4 (8,2)	0,31
Transfert dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP) — <i>n</i> (%)	30 (3,8)	22 (4,6)	7 (2,7)	1 (2,0)	0,13
Transfert dans un service non spécialisé en soins palliatifs — <i>n</i> (%)	74 (9,4)	56 (11,8)	16 (6,2)	2 (4,0)	0,99
Retour au domicile — <i>n</i> (%)	62 (7,9)	48 (10,1)	14 (5,4)	0 (0)	0,31

^a Test exact de Fisher $r \times 3$.

sens dans 9,1% des cas (3% -PAT, 8% -PRO et 74% -EQU, $p < 0,002$ entre PAT-EQU et PRO-EQU).

La DeMA a été considérée comme un souhait de ne plus vivre dans 35,6% des cas ($n = 279$, $p < 0,0001$ pour les deux comparaisons avec le groupe PAT, $p = 0,21$ pour la comparaison PRO-EQU), comme une demande d'aide à hâter la mort dans 30% des cas ($n = 235$, significativement plus fréquemment dans le groupe PRO que dans PAT, $p < 0,0001$).

Dans 31,1% des cas ($n = 244$), la DeMA a été considérée comme un des éléments d'un syndrome anxio-dépressif, plus fréquemment dans le groupe PAT que dans le groupe PRO ou EQU ($p < 0,005$ pour les deux différences ; $p = 0,56$ pour la comparaison PRO-EQU, NS).

Les équipes ont estimé qu'il existait une relation temporelle entre la DeMA et le moment où l'information a été donnée concernant le diagnostic (23,4%, $p = 0,005$), le pronostic (36,2%, $p = 0,08$), la prise de conscience par le patient de la phase terminale (51%, $p = 0,02$) ou la décision d'arrêter un traitement spécifique (41%, $p = 0,99$, NS).

Discussion

À notre connaissance, cette étude est la première à évaluer, dans un pays ayant largement promu les soins palliatifs,

Tableau 5 Évolution des patients concernés par une demande de mort anticipée (DeMA) selon le type de demande.
Evolution of the requests.

	Total <i>n</i> = 783	DeMA exprimée par le patient <i>n</i> = 476	DeMA exprimée par la famille ou les proches <i>n</i> = 258	DeMA exprimée par un membre de l'équipe soignante <i>n</i> = 49	<i>P</i> ^a
Disparition de la DeMA — <i>n</i> (%)	219 (28,0)	140 (29,4)	73 (28,3)	6 (12,2)	0,03
Persistance de la DeMA — <i>n</i> (%)	293 (37,4)	164 (34,5)	103 (39,9)	26 (53,1)	0,04
Fluctuation de la DeMA — <i>n</i> (%)	186 (23,8)	117 (24,6)	57 (22,1)	12 (24,5)	0,65
Non réévaluée — <i>n</i> (%)	85 (10,8)	55 (11,6)	25 (9,7)	5 (10,2)	0,6

^a Test exact de Fisher $r \times 3$.

sur un échantillon important, le contexte, l'évolution et le devenir des patients ayant fait une DeMA.

Notre étude montre que ces DeMA ne sont pas rares, bien que l'euthanasie soit illégale. Nos résultats suggèrent fortement que le développement des soins palliatifs n'est pas la solution à toutes les situations de DeMA, bien que des moyens importants aient été dédiés ces dernières années au développement des différents types de structures spécialisées [16–18]. Au moins 40 % des DeMA sont maintenues, malgré un suivi régulier par les équipes spécialisées en soins palliatifs alors que seulement 28 % des DeMA disparaissent. Les DeMA persistent indépendamment du type de DeMA ou du type de structure concernées. Aux Pays Bas, Van der Maas et al. ont également montré qu'un tiers des demandes d'euthanasie ou de suicide-assisté persistait malgré l'intervention des soins palliatifs [19].

Près de 60 % des patients décèdent moins d'un mois après la DeMA, qui survient plutôt tardivement dans le processus pathologique. La DeMA survient chez des patients informés de la nature et de la gravité de leur pathologie, ce qui contredit certaines affirmations concernant les motifs de demande d'euthanasie [20]. Étonnamment, bien que les patients soient en phase terminale de leur pathologie chronique, moins de 2 % d'entre eux ont rédigé des directives anticipées et moins de 10 % ont désigné une personne de confiance, respectivement, sans différence nette entre les groupes, alors que cinq et huit ans se sont écoulés depuis l'apparition d'une législation sur les droits du malade [6,21]. Une étude menée aux États-Unis a récemment révélé que 67,6 % des adultes âgés de plus de 60 ans avaient préparé des directives anticipées [22] ; il paraît clair que la diffusion de la culture palliative en France tant au sein de la population que du milieu médical est nettement insuffisante [12,14].

D'après notre enquête, très peu de patients ont présenté un syndrome douloureux incontrôlé ou un isolement social. Ces résultats contrastent avec l'hypothèse avancée par les opposants à l'euthanasie pour lesquels la présence de ces éléments entraînerait un risque d'extension des demandes suffisant pour interdire une légalisation [20,23].

Enfin, notre étude révèle que dans près de 80 % des cas, les raisons évoquées pour motiver une DeMA ne sont pas en rapport avec un symptôme mais avec l'image dégradée qu'a le patient de sa situation, qu'il s'agisse d'une perte de sa dignité, d'une crainte de perdre ses facultés intellectuelles ou d'imposer une image intolérable de soi, d'une perception de vie inutile, indigne ou encore d'un sentiment de culpabilité [24]. Ces résultats confirment que les facteurs associés à la DeMA sont non seulement complexes et multiples, comme déjà relevé [23,25], mais également que les motivations importantes pour les patients restent souvent sous-estimées par les équipes de soins [26,27]. À cet égard, les lois belge et hollandaise relatives à l'autorisation de l'euthanasie précisent que le médecin pour prendre ce type de décision doit être convaincu que le patient, qui réitère une demande de mort assistée, se trouve bien dans une situation de souffrance intolérable [27].

Comme en Oregon [28], 11 % seulement des patients exprimant une DeMA présentent dans notre étude un syndrome dépressif. La fréquence réelle est néanmoins difficile à estimer dans la mesure où il peut être difficile de faire la distinction entre dépression et non-espoir dans le contexte

d'une maladie en phase terminale où l'approche de la question du désespoir chez un patient non dépressif s'avère effectivement complexe [29]. Il est donc important de noter que dans notre étude, 79 % des patients ont été vus par un psychiatre ou un psychologue ; il est donc probable qu'il n'y avait pas de cause psychiatrique qui affectent le jugement des patients maintenant une DeMA [30].

Si la revue de la littérature montre que les patients, les membres d'une équipe ou d'une famille, ont tous leur propres motivations pour exprimer une DeMA [23,27,31], notre étude montre que les différences selon le type de DeMA restent tout de même mineures.

Enfin, sur un plan plus anecdotique, notre étude montre la réalité de conflits entre les différents intervenants. Ceux-ci ont été relevés dans 30 % des cas ayant exprimé une DeMA. Il est à noter que la fréquence de ces conflits est plus importante lorsque la DeMA est exprimée par un membre de l'équipe ou de la famille. Il est possible que ce taux, déjà important, soit en fait sous-estimé, du fait du caractère rétrospectif de l'enquête, qui peut expliquer des oublis mais aussi une dissimulation de certaines difficultés ou rancunes [32].

Limitations méthodologiques

La première limitation concernant nos résultats est due au caractère rétrospectif de l'enquête. De ce fait, certains chiffres peuvent être difficiles à interpréter et, le caractère anonyme de l'enquête rend, de plus, impossible la vérification de certaines données. Comme 40 % des équipes de soins palliatifs n'ont pas répondu, il a pu également exister un biais de sélection. Cependant, la taille de notre échantillon permet de le considérer comme représentatif, d'autant plus que les équipes semblaient fortement motivées à communiquer sur leurs pratiques. Il est important, néanmoins, de prendre en compte le fait que le nombre de DeMA identifiées reste minoré par rapport à la réalité des cas et qu'une DeMA exprimée de manière moins nette a pu ne pas être signalée, encore moins prise en charge par une équipe de soins palliatifs. Enfin, notre enquête portait sur l'expression de DeMA alors que l'euthanasie reste illégale. Il nous est donc impossible d'apprécier ce qui se passerait si de telles DeMA pouvaient être exprimées, ou rapportées, dans un cadre légal.

Conclusion

Cette enquête nationale apporte, pour la première fois en France, des éléments objectifs concernant les circonstances dans lesquelles sont émises les DeMA, ainsi que sur l'évolution des patients concernés, comme de leur DeMA, après une prise en charge par les équipes spécialisées en soins palliatifs.

Les DeMA sont fréquentes et souvent maintenues malgré un suivi régulier par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

Les diverses données relatives au contexte médical et psychique montrent la difficulté qu'ont les patients d'exprimer une telle demande. Il apparaît que les patients qui émettent une demande réitérée de mort anticipée sont le plus souvent proches ou confrontés à la phase terminale

de leur maladie et qu'ils doivent composer avec leur perte d'autonomie, leurs difficultés à s'alimenter, l'incontinence, leur ressenti majeur de perte de dignité et l'absence de traitements alternatifs. Il est perturbant de constater que ces facteurs sont similaires à ceux qui sont exigés pour remplir aux conditions d'application de l'euthanasie aux Pays-Bas et en Belgique.

Contributions

Édouard Ferrand et Jean-François Dreyfus ont conçu et défini l'étude, l'analyse des données et l'interprétation des résultats; ils ont rédigé cet article. Mélanie Chastrusse et François Ellien ont été impliqués dans la conception et le *design* de l'étude. François Lemaire et Marc Fischler ont été impliqués dans l'analyse des données et leur interprétation.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Remerciements

Les auteurs remerciant chaleureusement l'ensemble des équipes ayant participé à l'enquête pour la richesse et la qualité des données transmises.

Les auteurs remercient également pour leur soutien au projet: la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), la Fédération hospitalière de France (FHF), la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) et les réseaux de soins palliatifs.

Les auteurs remercient enfin parmi les membres des différentes structures ayant contribué à la réflexion et l'élaboration du questionnaire: Elisabeth Balladur, HAD, AP-HP de Paris, Paris; Carole Bouleuc, institut Curie, Paris; Hervé Choïnard, réseau de soins Opera, Brie Comte Robert; Laure Copel, institut Curie, Paris; Frédéric Guirimand, Jeanne Garnier, Paris; Guillemette Laval, soins palliatifs, Grenoble; Anne Richard, soins palliatifs, Saint-Étienne; Christophe Tournigand, hématologie, hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris.

Références

- [1] Oregon Death with Dignity Act, Oregon Revised Statute 127.800-127.995. Available: <http://www.ohd.hr.state.or.us/cdpe/chs/pas/ors.htm> (accessed 2011 Apr. 2).
- [2] Law concerning euthanasia. Belgian official collection of the laws - 2002 June 22 (Dutch). Available: www.health.fgov.be/euthanasie (accessed 2011 Apr. 2).
- [3] Termination of life on request and assisted suicide (review procedures) act [Dutch]. The Hague (the Netherlands): Government of the Netherlands; 2002. Available: www.toetsingscommissieeuthanasie.nl/wetgeving (accessed 2011 Apr. 2).
- [4] Proposition de loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (dossier parlementaires n° 4909). Government of Luxembourg; 2008. Available: www.gouvernement.lu/salle.presse/actualite/2008/12-decembre/18-chd/18-4909.pdf (accessed 2011 Feb. 3).
- [5] Washington Death with Dignity Act, Initiative measure 1000. RCW 70.245 (<http://www.wa.gov/osos/en/Documents/I1000-Text%20for%20web.pdf>).
- [6] Loi du 22 avril 2005, n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel de la république française du 23 avril 2005 (http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite_legislative/decrets_application/2005-370.htm).
- [7] Fillon F. Fin de vie: plaidoyer pour un dialogue serein et un débat responsable. Le Monde, 24-25 janvier 2011.
- [8] Chin A, Hedberg K, Higginson G, Fleming D. Legalized physician-assisted suicide in Oregon-the first year's experience. N Engl J Med 1999;340:577-83.
- [9] Deliens L, Mortier F, Bilsen J, Cosyns M, Vander Stichele R, Vanoverloop J, et al. End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. Lancet 2000;356:1806-11.
- [10] Deliens L, van der Wal G. The euthanasia law in Belgium and the Netherlands. Lancet 2003;362:1239-40.
- [11] van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Rurup ML, Buiting HM, van Delden JJ, Hanssen-de Wolf JE, et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. N Engl J Med 2007;356:1957-65.
- [12] Ferrand E, Rondeau E, Lemaire F, Fischler M. Requests for euthanasia and palliative care in France. Lancet 2011;377:467-8.
- [13] Laval G, Villard M, Liatard K, Picault C, Roisin D. Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées: est-ce si fréquent? Med Pal 2007;6:88-98.
- [14] Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-à-l'hôpital survey. Arch Intern Med 2008;168:867-75.
- [15] Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. N Engl J Med 1982;306:639-45.
- [16] Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Forde R, Gravgaard AM, Muller-Busch HC, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliat Med 2003;17:97-101.
- [17] Emanuel EJ, Fairclough D, Clarridge BC, Blum D, Bruera E, Penley WC, et al. Attitudes and practices of U.S. oncologists regarding euthanasia and physician-assisted suicide. Ann Intern Med 2000;133:527-32.
- [18] Van den Block L, Deschepper R, Bilsen J, Bossuyt N, Van Casteren V, Deliens L. Euthanasia and other end-of-life decisions and care provided in final three months of life: nationwide retrospective study in Belgium. BMJ 2009;339:b2772.
- [19] Van der Maas PJ, Van Delden JJM, Pijnenborg L, Looman CW. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. Lancet 1991;338:669-74.
- [20] Groupe de travail sur l'euthanasie - pôle éthique et recherche - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Face à une demande d'euthanasie. Octobre 2004 (<http://www.sfap.org/pdf/VI-C2b-pdf>).
- [21] Loi du 04 mars 2002, n° 2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel de la république française du 5 mars 2002 (<http://adminet.jo/20020305/MESX0100092L.html>).
- [22] Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. N Engl J Med 2010;362:1211-8.
- [23] Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, Skirko MG, Allard P, Chary S, et al. Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. Health Psychol 2007;26:314-23.

- [24] Quill TE. Legal regulation of physician-assisted death—the latest report cards. *N Engl J Med* 2007;356:1911–3.
- [25] Emanuel EJ, Daniels ER, Fairclough DL, Clarridge BR. The practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States: adherence to proposed safeguards and effects on physicians. *JAMA* 1998;280:507–13.
- [26] Dees M, Vernooij-Dassen M, Dekkers W, van Weel C. Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: an integrative review. *Psychooncology* 2010;19:339–52.
- [27] Pasman HR, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians. *BMJ* 2009;339:b4362.
- [28] Ganzini L, Harvath TA, Jackson A, Goy ER, Miller LL, Delorit MA. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide. *N Engl J Med* 2002;347:582–8.
- [29] Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Mowchun N, Lander S, Levitt M, et al. Desire for death in the terminally ill. *Am J Psychiatry* 1995;152:1185–91.
- [30] Ganzini L, Fenn DS, Lee MA, Heintz RT, Bloom JD. Attitudes of Oregon psychiatrists toward physician-assisted suicide. *Am J Psychiatry* 1996;153:1469–75.
- [31] Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galiotta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 2000;284:2907–11.
- [32] Comby M, Filbert M. The demand for euthanasia in palliative care units: a prospective study in seven units of the Rhône-Alpes region. *Palliat Med* 2005;19: 587–93.

GERIATRIE

Tome 24 N° 8 - OCTOBRE 1999

Editorial

Histoires de dysphagie

J. Gordin p. 589

Article original

Ré-entraînement des fonctions cognitives par stimulations corporelles : la gymmémoire®.

C. Fabre, J. Massé-Biron, B. Perdrizet,
D. Lascaux p. 591

Fait clinique

Inconvénients des benzodiazépines chez le sujet âgé. A propos de deux observations..

L. Rys, A. Laffont, M. Bonnefoy p. 601

Enseignement

Diagnostic des hypo et des hyperkaliémies.

M. Rainfray, M. Delahousse p. 605

Point de vue

Comment préparer la famille à recevoir le dernier souffle du malade ?

M. Legrand, J.M. Gomas p. 611

Mise au point

Les fractures par insuffisance osseuse : un diagnostic méconnu chez les sujets âgés.

O. Aouad-Massière, S. Medjahed, N. Bojic, M. Salahshour, J. Belmin p. 617

De la convivialité au soin relationnel avec des patients grabataires dits déments.

N. Fossier-Varney, P. Morel-Vulliez,
P.H. Chapuy p. 625

Intérêt de l'utilisation d'un système de tri par la bandelette urinaire dans un service de soins de longue durée.

S. Fanello, S. Menensez, M. Boussarie,
N. Jousset, V. Delbos p. 631

La Gériatrie en images

Douleurs épigastriques et emphysème sous-cutané chez un homme de 88 ans.

G. Bour-Guichenez, B. Polderman,
M. Romieu p. 640

Un nouveau produit de contraste per os : l'amiodarone !

M. Debray, E. Pautas, K. You, L. Dulou,
M. Laurent p. 641

Questions/réponses

Endocrinologie

I. Bourdel-Marchasson p. 643

Bonnes feuilles

Une histoire de la gériatrie française. p. 645

Actualité thérapeutique

Revue des données d'efficacité de tolérance du tiapride.

P.H. Robert, H. Allain, D. Gérard p. 653

Bibliographie "Regates"

Rhumatologie p. 661

Calendrier permanent p. 668

Vie gériatrique et gérontologique p. 669

Conseils aux auteurs p. 673

Comment préparer la famille à recevoir le dernier souffle du malade ?

Preparing the family for an invalid's last moments

M. LEGRAND*, J.M. GOMAS**

AGONIE ET CONTRÔLE DES SYMPTÔMES

Même si le domaine des soins de fin de vie bénéficie d'une meilleure prise en compte et de quelques améliorations, il faut oser dire encore que beaucoup ne bénéficient pas de toute l'attention souhaitable : manque de personnel en institution ^(15,16) ou à domicile ⁽⁵⁾, sous-utilisation des antalgiques ⁽⁷⁾ et mauvais contrôle des symptômes, manque de formation psychologique des soignants ⁽¹⁶⁾, locaux inadaptés à l'accueil des familles, promiscuité des chambres à plusieurs lits ...

La plupart de ces insuffisances sont structurelles et inhérentes aux anomalies du système de soins, et nous ne prétendons pas y répondre ici; mais nous voulons témoigner de ce que les malades et les familles nous apprennent lorsqu'une grande attention est portée au confort et au soutien de chacun.

Dans l'idéal, et quel que soit le lieu de soin, ce contrôle des symptômes (même à distance de la fin de vie!) devrait être primordial puisque de lui dépend en bonne partie le sentiment de dignité du malade ⁽²⁾ tout comme est essentiel le soutien psychologique et relationnel quotidien des familles. Cependant parler du «soutien de la famille» n'est pas approprié si le malade crie toujours ses douleurs non calmées, ou s'il est «l'objet» d'une persévération thérapeutique inutile. C'est d'abord au contrôle des symptômes que médecins et professionnels doivent s'attacher, pour que simultanément

l'accompagnement relationnel puisse se développer dans des conditions adéquates.

On sait par exemple que pour des patients (âge moyen 70 ans) atteint de cancer et suivis à domicile ⁽⁵⁾, 1 malade sur 3 nécessite de la scopolamine en fin de vie, 9 malade sur 10 de la morphine, 1 sur 3 des Corticoïdes Ce sont de telles utilisations thérapeutiques qui permettent de dire que le confort du malade est pris en compte; mais rappelons qu'une prise en charge palliative digne de ce nom ne se limite pas à des thérapeutiques, si subtiles et ajustées soient-elles ⁽¹⁴⁾. La prise en charge «globale» fait intervenir bien d'autres éléments de soins.

Ces exigences de base sont évidemment le cadre indispensable et préalable à la compréhension de la réflexion présentée ici.

AGONIE ET DERNIER SOUFFLE : SYMBOLES ULTIMES D'UNE FRONTIÈRE

Il est courant d'entendre des proches d'un grand malade regretter «de ne pas avoir été là» ou au contraire se féliciter «d'avoir pu être là».

«Là», c'est le moment du dernier soupir. Ce dernier souffle qui semble massivement investi par tous.

*Psychologue, Centre intégré de soins palliatifs, Hôpital Sainte Péline, 75016 Paris.

** Médecin, Centre intégré de soins palliatifs, Hôpital Sainte Péline, 75016 Paris.

Article reçu le 02.07.99 - Accepté le 06.07.99.

Parfois, être présent pour l'accueillir est même présenté comme une évidence, «un devoir» auquel il est impensable de déroger, ce qui nous amène à analyser les implications de cette situation.

L'importance de recueillir LE dernier souffle semble marquer, dans le grand relais de la vie, la confirmation de rester sur cette rive tout en étant allé aux limites du possible dans ce rite ancré de passage.

Le «dernier» souffle porte la représentation symbolique de la frontière entre vivant et mort, et le passage du corps au cadavre qu'il inscrit dans une réalité corporelle. Cette représentation symbolique de la frontière porte à donner un sens très important à ce moment précis.

Etre témoin de ce passage fait résonner en nous toutes nos représentations de la mort (celles accessibles et raisonnées, comme les plus archaïques si ce n'est inconscientes) mais également les notions d'échange et du don ⁽⁹⁾.

Car ce dernier souffle ne se prend pas, il se donne ! N'est pas présent qui veut, et souvent tout se passe comme si le patient ne décédait pas tout fait par hasard ⁽¹²⁾, parfois justement quand il est seul quelques secondes, ou en «choissant» la personne présente.

Cependant nous connaissons tous la surprenante ténacité et l'incroyable force (défiant tous les troubles métaboliques et les réalités physiologiques !) avec laquelle des malades attendent celui ou celle à qui ce soupir est finalement destiné, faisant planer une agonie irréelle pendant des journées entières...

Surtout dans ces fins de vie presque trop facilement «lisibles», (mais peut-être en fait dans tous les cas ?), ce dernier souffle s'inscrit bien dans la relation à l'autre, relation où toute l'histoire resurgit avec ses tensions amour-haine, ses conflits enfouis (jusqu'à ces rivalités parfois dans la fratrie car l'enjeu fantasmatique pourra être d'acquiescer le statut de celui qui «était là»).

Mais si le souffle symbolise une sorte de transmission dans son inscription corporelle pour nous entraîner par son absence dans la sidération devant le cadavre, il est une autre portée plus riche de sens et de partage: celui de la parole ⁽¹⁰⁾.

LA PAROLE : ULTIME COMMUNICATION DANS LA SYMBOLIQUE DU PASSAGE

L'important du langage permet à l'être humain de transmettre du sens, des significations. Le dialogue entre celui qui parle et celui qui écoute permet une relation d'être à être, transmission élaborée, secondarisée dans ce moment de vie rendu si précieux par l'imminence de la fin.

Or un sujet en fin de vie, risque, sans la parole de son entourage, d'être réduit à sa plus simple identité: celle de son souffle. L'ordre symbolique du langage peut rendre et maintenir un être humain à part entière par des paroles vraies, apaisantes.

Paroles, qui, même si elle ne peuvent plus être prononcées par le mourant, peuvent être entendues et donc circuler. Car face à celui qui meurt et n'a plus la possibilité de dire, l'Autre est le garant d'une communication essentielle, celle qui a commencé à l'aube de sa vie, dès sa naissance.

QUE DIRE À LA FAMILLE ?

Il faut oser dire aux familles qui ont décidé de rester dans le but de recueillir le dernier souffle, que la seule certitude vraiment absolue «d'être là» impose littéralement de ne plus sortir de la chambre, ne serait-ce qu'un instant ! Et c'est bien difficile ! Comme par hasard - et ce n'est sans doute justement pas un hasard - on voit régulièrement des malades «choisir» de rendre leur souffle précisément pendant les 4 minutes de solitude dont s'est servi la famille pour passer un coup de téléphone, ou tout simplement (et nous sommes là volontairement prosaïques) aller aux toilettes. Tout pourrait se passer comme si certains malades avaient besoin de cet ultime et essentiel «espace» solitaire.

A l'Unité intégrée Douleur et Soins Palliatifs Jeanne Gatteau de l'Hôpital Sainte Perine ⁽³⁾, nous abordons volontairement ce sujet avec la famille lors de l'anticipation des annonces des décès ou de l'annonce d'aggravation ⁽⁸⁾. Une enquête prospective effectuée sur 50 entretiens familiaux consécutifs de personnes décédées dans le service a montré que 74 % (37 sur 50) des familles ont spontanément exprimé tout d'abord le désir d'être présentes.

Ces chiffres sont sensiblement inférieurs à ceux observés dans d'autres centres de soins palliatifs au recrutement plus jeune, en raison de l'âge moyen des malades à Sainte Perine (84 ans) et donc de l'âge de leurs enfants en mesure d'être présents.

Après explications et entretiens sur les conséquences de cet événement temporellement imprévisible, 42 % des familles conservent le projet «d'essayer d'être là»; et finalement seuls 28 % (14 sur 50) des patients sont décédés en présence d'un proche.

Dans le même temps au cours de ces entretiens, et si cela semble audible, nous proposons aux familles épuisées de ne pas les réveiller entre minuit et 6 h si le décès survient brutalement, car leur réveil et déplace-

ment en pleine nuit ne fait que rajouter à leur fatigue et ne représente aucune communication supplémentaire avec leur proche déjà décédé. Certaines familles accueillent avec soulagement notre proposition qui les libère de nuits angoissantes et du sommeil perturbé par la menace imminente du téléphone qui va résonner de manière sinistre.

Inversement, cette proposition semble, à d'autres, insoutenable. Ils ont l'impression de trahir leur proche s'ils ne sont pas immédiatement prévenus et nous acceptons alors évidemment de les prévenir quelque soit l'heure du décès.

Ces différences d'attitudes familiales sont bien évidemment à respecter mais mettent en lumière combien nous devons réfléchir et améliorer nos accompagnements pour tenter de soulager le plus subtilement possible les êtres humains dans leur diversité.

A distance de l'agonie, cette présence est sans doute facilitée et préparée si l'on a «oser dire» à la famille qu'ils peuvent parler normalement, respirer, bouger, rire même parfois devant le malade. ⁽⁴⁾. «Respirer calmement oblige la famille à s'asseoir dans une position qui n'envahit pas l'espace du patient, établit une juste distance. Ni absence, ni envahissement.» ⁽¹¹⁾

LES SOIGNANTS AU CHEVET

Au sein des équipes de soins, on retrouve souvent cette impression de «faute» si le mort était tout seul dans sa chambre. Il n'est pas impossible qu'une sorte de loi non écrite du système impose cette présence qui n'est pas d'ailleurs forcément très «habitée». Présence lors du décès ne veut pas forcément dire présence à l'autre !

«Être» dans la chambre, comme technicien manipulant une perfusion lors du dernier souffle, n'est sûrement pas similaire à «être» assis à côté du mourant, le tenant par la main peut-être (mais pas forcément, méfions nous des dogmes et des faux-semblants !), lui parlant ou faisant sentir notre présence solidaire, fraternelle, silencieuse.

A la culpabilité issue de l'idéal soignant vient se superposer la blessure narcissique la plus essentielle de l'être humain : celle de son impuissance face à la mort. LE compromis gérable ne serait-il pas alors celui de maîtriser en étant présent jusqu'aux limites du possible ?

L'AGONIE : UN TEMPS «SUB-LIME»

Temps de partage ultime à l'extrême des limites de l'humain, celui du futur mort, celui du futur endeuillé,

ce temps n'offre plus aucun repère chronologique. Nous abordons là, avec humilité, une interrogation issue de nombreux accompagnements vécus dans l'intensité particulière de longues agonies (par exemple plusieurs jours de vie en situation absolument précaire, en collapsus, sans communication verbale, sans aucune alimentation ni hydratation, sans mouvement volontaire ou presque, avec une conscience qui affleure ou vacille, mais une présence incontestable et réactive à certaines voix..)

Notre expérience nous fait poser alors la question : qu'attend-il ? que veut-il encore dire ou partager ? que lui reste-t-il à régler pour parvenir ainsi à défier les plus invraisemblables perturbations physiologiques ?

Parfois une réponse émerge

- un adieu non fait,

-une personne cruciale absente mais attendue, (personne dont parfois même l'entourage ignore l'existence !)

Parfois également, vient massivement non pas le désir du malade, mais celui de son entourage : «Reste, ne t'en va pas, reste encore un peu, !» «Ne m'abandonne pas, ou si tu pars, je pars aussi»

Notre présence en filigrane au début de l'accompagnement peut alors devenir plus prégnante pour se permettre d'introduire une parole sur le «savoir laisser partir», accepter le «lâcher-prise», pouvoir se dire adieu. «Par amour pour toi, si le moment est venu, je ne te retiens pas».

Lorsque les journées d'agonie s'accumulent, l'épuisement et la douleur morale laminent le groupe familial aux prises avec l'impossible lutte contre le réel «Il est encore là ! Pourquoi ne veut-il pas partir ?».

La personne mourante exténuée de combattre et de résister à sa mort peut parfois, et c'est toujours un témoignage bouleversant, s'adonner à son sort de mortel, apaisé par les paroles des siens qui lui donnent quittance : «tu peux partir, en paix, nous te gardons en nous, rassure toi nous nous occuperons de maman...» .

La valorisation de l'ultime communication et le partage raisonné des derniers souffles peuvent alors aider l'entourage et la famille au travail de séparation. Mais au-delà de l'évènement douloureux, cette expérience de vie et de mort marque le «survivant» (enfant comme adulte) au plus profond de lui-même et va influencer son rapport intime à la perte et à tous les événements ultérieurs qui s'y rapportent.

On peut raisonnablement penser, avec d'autres auteurs ^(1,6,14) que la meilleure «attention» aux derniers souffles et regards de la vie, telle que nous la vivons avec les malades et leurs familles, permet de faciliter le travail de deuil, et, ainsi, favoriser le rude labeur de la vie ! ■

BIBLIOGRAPHIE

- 1- BACQUE MF.: Le deuil à vivre. Odile Jacob 1992
- 2- Code de déontologie médicale (1995) . Articles 2, 8, 11, 37, 38.
- 3- GOMAS J-M et coll.: Bilan d'activité du centre J Gatineau, Service du Dr. Baulon, Hôpital Sainte Perine, 1997.
- 4- GOMAS J-M.: L'agonie à domicile in : Guide thérapeutique. Upjohn . Paris 1997.
- 5- GOMAS J-M.: Palliative medecine, 1993, vol 7 n° 2 p 42-49.
- 6- HANUS M.: Les deuils pathologiques. Confrontations psychiatriques, 1969, n°4 p 49-69.
- 7- LARUE F. , BRASSEUR L. et coll.: Comportement des médecins oncologues et généralistes envers la douleur et la prescription de morphine en France. Cancer 1995; 76 : p 2375-82.
- 8- LEGRAND M.: L'annonce de l'avis d'aggravation. In Revue Soins gériatologie, 1997 n° 1.
- 9- MORIN E.: L'homme devant la mort. Seuil. Paris, 1976.
- 10- De M'UZAN.: De l'art à la mort . Gallimard Paris 1977.
- 11- ODIER C.: Du premier cri au dernier souffle. In Revue Infokara, 1995, n° 38.
- 12- PHILIPS D. PH., SMITH D. G.: La mort peut être différée jusqu'à un événement de portée symbolique. 1990, JAMA, n°205.
- 13- PARKES CM.: Reactions to bereavement. Thèse 1962.
- 14- SAUNDERS C. et BAINES M.: La vie aidant la mort, MEDSI . Paris 1994.
- 15- SCHAEFFER R.: Enjeux et dérives des Soins palliatifs. Actes du Congrès de Nancy, 1997.
- 16- SEBAG-LANOË R.: Mourir accompagné. DDB Paris, 1986. Soigner le grand âge. DDB Paris 1992