



***Transformation des trajectoires de personnes en fin de vie: quels enjeux éthiques et organisationnels?***

**Sandrine Bretonnière, sociologue – CNSPFV**

18 février 2021

Séminaire

# Contexte et questions préliminaires

- Trajectoires de fin de vie: de quoi parle-t-on?
- Quels sont les enjeux éthiques liés au vieillissement, aux trajectoires nouvelles générées en lien avec la médecine?
- Quels sont les enjeux organisationnels auxquels nous faisons face?

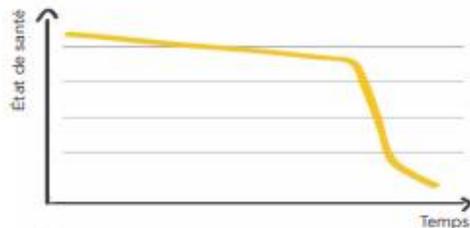
# Trajectoires de personnes en fin de vie

- La modélisation des trois trajectoires de fin de vie de Murray (2005)

Répartition des patients décédés en 2016 selon la modélisation des trajectoires de fin de vie

## Trajectoire 1 - Déclin rapide

Décès suite à une maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement identifiable et rapide (cancers notamment). Le déclin dure souvent quelques années mais la phase terminale est généralement limitée à **quelques mois**.



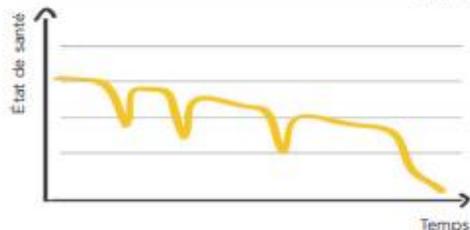
**47 %**  
Soit 170 888  
personnes



**36 %**  
Soit 88 376  
personnes

## Trajectoire 2 - Déclin graduel

Décès suite à une maladie marquée par un déclin graduel mais ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardiopulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.). Le déclin dure entre **2 et 5 ans** mais la mort est généralement soudaine.

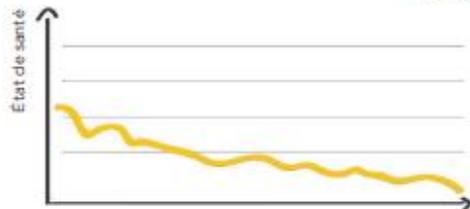


**37 %**  
Soit 135 175  
personnes

**43 %**  
Soit 104 053  
personnes

## Trajectoire 3 - Déclin lent

Décès suite à une maladie définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence. La période de déclin est variable mais généralement longue, elle peut durer jusque **6-8 ans**.

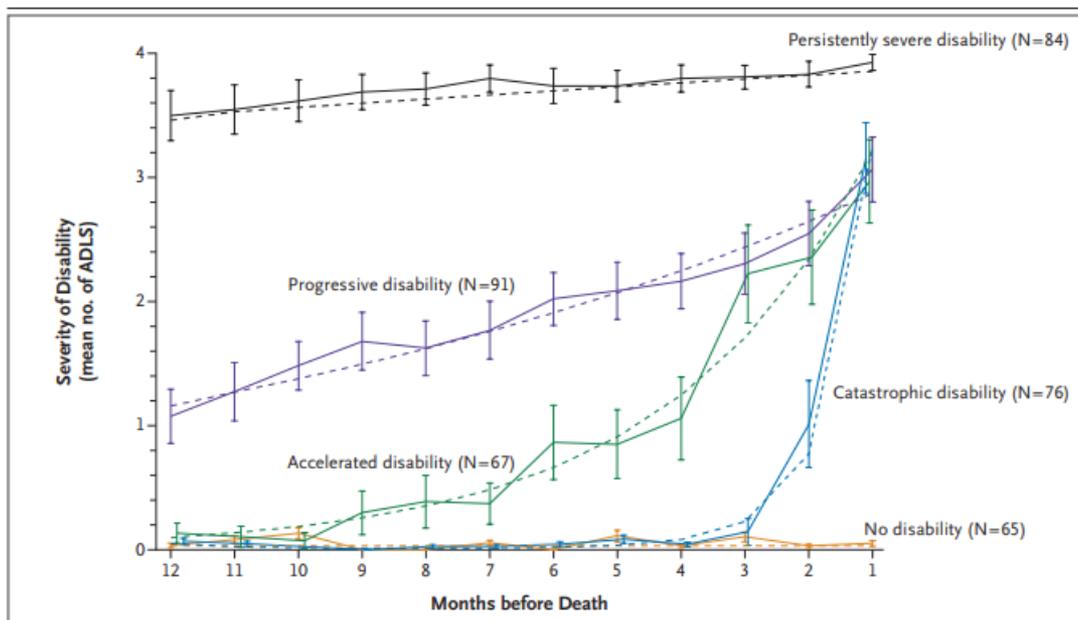


**16 %**  
Soit 56 261  
personnes

**21 %**  
Soit 56 060  
personnes

# Trajectoires de personnes en fin de vie

- Autres modèles basés sur les trajectoires liées à la *disability* (Gill et al., 2010)



**Figure 1. Trajectories of Disability in the Last Year of Life among 383 Decedents.**

The severity of disability is indicated by the mean number of activities of daily living (ADLs) in which the subjects had disability. The solid lines indicate the observed trajectories, and the dashed lines indicate the predicted trajectories. The I bars indicate 95% confidence intervals for the observed severity of disability. The probability that the assigned and observed trajectories would be the same was less than 0.70 (range, 0.51 to 0.69) for only 37 of the decedents (9.7%). For all 37 of these decedents, an adjacent trajectory was associated with the next highest probability of assignment (range, 0.21 to 0.49). Nearly two thirds (23) of these 37 decedents had episodes of recovery from a more severe form of disability, whereas approximately 20% (7) had disability in a single activity in the month before death, without any preceding disability.

# Trajectoires de personnes en fin de vie

## Fin de vie à domicile et en EHPAD

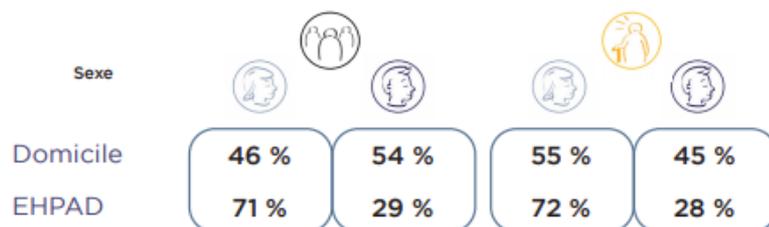
Source: SNDS, 2015 ; exploitation CNSPFV.

 En 2015, **près d'un quart des décès ont eu lieu à domicile.**

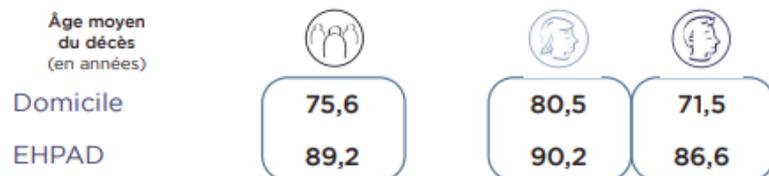
**13 %** des patients décédés à domicile bénéficiaient d'une prise en charge par une **HAD**.

 **61 %** des personnes décédées à domicile avaient 75 ans et plus contre **96 %** en EHPAD.

Caractéristiques des patients décédés à domicile et en EHPAD en 2015



Lecture: Parmi les décès à domicile « en population générale », 46 % étaient des femmes, 54 % des hommes.



Lecture: En 2015, l'âge moyen du décès pour les patients décédés à domicile était de 75,6 ans.

Parcours des personnes décédées à domicile/en EHPAD

**37 %** des personnes décédées à domicile et **44 %** des personnes décédées en EHPAD **ont séjourné au moins une fois à l'hôpital** au cours des 6 derniers mois de leur vie.

En moyenne, ces patients ont fait **2 séjours (24 jours)** au cours de ces 6 mois et sont sortis de l'hôpital **un mois et demi avant leur décès.**

Prise en charge en ville des patients décédés à domicile et en EHPAD au cours du dernier mois de vie

**65 %** des personnes décédées à domicile et **55 %** des personnes décédées en EHPAD **ont vu un médecin généraliste au moins une fois.**

Ces patients ont vu en moyenne **2,6 fois** un médecin généraliste pour ceux décédés à domicile, et **3,1 fois** pour ceux décédés en EHPAD.

**46 %** des personnes décédées à domicile **ont bénéficié d'un acte infirmier.**

# De l'échelle macro à l'échelle micro : situations de fin de vie

*Appel sur la Plateforme d'écoute du Centre national (décembre 2019)*

- Patient de 80 ans atteint d'un glioblastome depuis 3 ans et demi
- La chimio a été arrêtée
- Il a fait un séjour en SSR (en Lit identifié soins palliatifs)
- Il est en USP depuis 5 semaines
- L'USP veut le transférer : « Il est stabilisé, il faut le mettre ailleurs, en SSR »

-> Était-ce un séjour de répit?

-> Quelle prise en charge en aval de l'USP?

-> Comment qualifier cette trajectoire de fin de vie?

# De l'échelle macro à l'échelle micro : situations de fin de vie

*Appel sur la Plateforme d'écoute du Centre national (février 2020)*

- Patient de 80 ans atteint d'un cancer du cerveau
- Hospitalisé dans un service d'onco-gériatrie
- Le patient est vaguement lucide; a refusé des traitements (sans visée curative); n'a aucune douleur; le pronostic vital est malaisé à déterminer
- Il était précédemment en Ehpad; ne peut retourner en Ehpad car la prise en charge est désormais trop lourde
- L'équipe médicale a suggéré un retour à domicile mais l'épouse ne sent pas capable de l'assumer

-> Comment éviter que le patient soit transféré d'une structure à l'autre?

-> Existe-t-il des structures qui puissent le prendre en charge jusqu'à sa fin de vie, quitte à payer?

# Vieillesse, nouvelles trajectoires

- Les trajectoires de fin de vie sont impactées par le vieillissement et les performances de la médecine, notamment palliative
- Des temporalités longues de fin de vie  
-> peut-on parler de chronicité de la fin de vie?
- Notion de survie, de surplus de vie  
-> est-on dans une marge excédentaire de vie (ou perçue comme telles)?
- Comment les personnes peuvent-elles se déployer dans cet espace de vie?  
-> Quelle autonomie performative?

# Enjeux organisationnels et éthiques

- Résultats de l'enquête 2019 sur les ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) du Centre national:
  - > il manque des lits d'aval pour la prise en charge de patients ne décédant pas en USP
  - > comment prendre en charge ces patients aux trajectoires flottantes?
- **Enjeu du sens de cette chronicisation:**
  - > qu'en pensent les principaux concernés?
  - > comment s'assurer que la balance perte de chance-acharnement thérapeutique/obstination déraisonnable est prise en compte?
  - > quelle place accordée à l'autonomie du patient?

# Enjeux organisationnels et éthiques

- Quelle place pour l'hôpital ?
  - > Lieu de prise en charge des épisodes aigus avant un retour à domicile ou en Ehpad, ou lieu de prise en charge jusqu'au décès ?
  - > Doit-il rester le pivot de l'organisation des soins palliatifs?
- Importance d'une médicalisation assumée en ville
- Nécessité d'associer les citoyens à la réflexion autour des réalités induites par la chronicisation de la fin de vie pour élaborer des dispositifs adaptés
- Les dépendances augmentent, les droits ne doivent pas disparaître, notamment dans l'accompagnement de fin de vie – même si celui-ci est long

# Bibliographie

Bretonnière S. Autonomie performative et espace des subjectivités en oncologie, in Derbez B, Hamarat N, Marche H. *La dynamique sociale des subjectivités en oncologie*. 2016, Toulouse: Editions Erès.

Campbell RW. Being discharged from hospice alive: the lived experience of patients and families. *J Palliat Med*. 2015 Jun;18(6):495-499.

Cousin F, Gonçalves T. *Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. Deuxième édition*. CNSPFV 2020.

Gill T et al. Trajectories of disability in the last year of life, *NEJM* 2010, 362:1173-1180.

Webber C, Hsu AT, Tanuseputro P, Fitzgibbon E, Li C. Acute Care Utilization and Place of Death among Patients Discharged from an Inpatient Palliative Care Unit. *J Palliat Med*. 2020 Jan;23(1):54-59.

Wu S, Volker DL. Live Discharge From Hospice: A Systematic Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2019 Dec;21(6):482-488.

Wladkowski SP. Dementia Caregivers and Live Discharge from Hospice: What Happens When Hospice Leaves? *J Gerontol Soc Work*. 2017 Feb-Mar;60(2):138-154.

Merci de votre attention

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

