



Attentes de soins en fin de vie

Commission santé
Uniz Université des seniors - Genève

Attentes de soins en fin de vie: accords et désaccords entre la personne âgée et son entourage familial et médical

Hans Stalder, Françoise Bonvallat, Colette Degrange, Christiane Favre,
Micheline Kretschmer, Alice Lucke, François Loew, Evelyne Kolatte
Commission santé d'Uniz¹

1. <http://www.unige.ch/uniz/Commission.html>

TABLE DES MATIÈRES

Résumé	6
Introduction	7
Méthodes	8
Résultats	9
Résultats quantitatifs	10
Résultats qualitatifs	12
Discussion	34
Références	36
Annexes	38
Annexe 1	38
Annexe 2	39

Résumé

Lorsqu'un événement médical subit et grave survient chez une personne âgée, fragilisée et vivant dans un établissement médico-social (EMS), la décision de savoir jusqu'à quel niveau de soins il faut aller est difficile à prendre. A part les résidents concernés, différentes personnes de l'entourage familial et médical sont impliquées dans ce moment critique. Il n'est cependant pas assuré qu'il y ait concordance entre les désirs des personnes âgées et ceux des autres intervenants. De plus, des arguments d'ordre économique pourraient influencer ces décisions.

Afin de connaître l'avis des différentes personnes impliquées dans une telle situation, nous avons décidé de soumettre ce problème d'une part aux personnes directement impliquées et d'autre part à leur entourage, afin de comparer leurs réponses et d'explorer les raisons d'éventuelles discordances.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative avec entretiens structurés chez des résidents d'un EMS, ainsi que chez leurs personnes de confiance, leurs soignantes et leurs médecins. Les personnes interrogées ont été confrontées à un scénario hypothétique, à savoir la survenue d'un événement grave - une pneumonie aiguë - dans trois situations: 1. dans leur état actuel, 2. en état grabataire, 3. alors qu'elles sont atteintes de démence.

Pour chaque scénario, la question a porté sur le lieu des soins (EMS vs hôpital) et sur l'orientation

des soins (soins maximaux vs soins de confort). Une question supplémentaire concernant les directives anticipées a été ajoutée.

Résultats

Douze résidents avec leurs personnes de confiance, leurs infirmières et leurs médecins ont pu être interrogés. L'analyse de ces 48 entretiens montre de très grandes discordances entre les désirs des résidents et ceux de leur entourage social et médical concernant le lieu et l'intensité des soins. Les résidents préfèrent clairement des soins minima dans l'EMS. Les raisons principales des discordances apparaissent dans la perception de l'hôpital comme lieu de soins et dans l'appréciation de l'état de santé et de la qualité de vie, cette dernière étant qualifiée plus positivement par les médecins en particulier. Des arguments économiques ne semblent jouer aucun rôle dans les décisions des soignants. Seul un tiers des résidents avaient écrit des directives anticipées.

Conclusions

Cette étude confirme qu'il existe de grandes divergences quant aux attentes de soins lors d'un événement subit entre les personnes résidant dans un EMS, leurs proches et leurs soignants. Les résidents ont en particulier une perception plus négative de l'hôpital comme lieu de soins ainsi que de leur état de santé. La crainte que des questions économiques puissent jouer un rôle dans les décisions de l'entourage ou des médecins ne s'est pas confirmée.

Introduction

Décider d'un traitement lors d'un évènement subit et grave chez une personne âgée, en particulier chez des résidents d'un établissement médico-social (EMS), met les personnes elles-mêmes ainsi que l'équipe médicale et les proches devant le problème de savoir jusqu'à quel niveau il faut pousser les soins médicaux. L'application des directives anticipées a été promue et légalisée en Suisse¹ et ailleurs afin et de mieux connaître les désirs des personnes âgées et de faciliter les décisions lorsqu'elles n'ont plus la capacité de se prononcer. Certes, l'utilité des directives anticipées a été établie^{2,3}, mais on constate aussi certaines lacunes: elles ne tiennent compte que des situations et des scénarios généraux et ne sont souvent pas connues des personnes chargées ultérieurement de les respecter⁴. De plus, chez les patients très âgés et malades, il peut exister une préférence pour que les décisions soient prises par le proche ou le médecin traitant, même si des directives anticipées ont été rédigées préalablement⁵. En outre, le taux de rédaction de directives anticipées ne dépasse guère les 20% selon une étude réalisée en Suisse⁶, fait que nous avons pu observer également parmi les adhérents d'Uniz (voir annexe 1).

Ainsi l'attitude des personnes âgées devant une maladie grave et survenant subitement reste souvent inconnue.⁷ Les décisions dans ce cas sont d'autant plus difficiles qu'il est connu que la concordance concernant les soins dans des situations graves entre les désirs des

patients et ceux des proches, voire les décisions des médecins, est faible, ne dépassant en général pas les 60 à 70%^{3,8-16}. Dans la situation actuelle de l'accroissement des coûts de santé surtout chez des personnes âgées en fin de vie¹⁷, des arguments économiques¹⁸ pourraient aussi influencer les décisions, en particulier celles des médecins se sentant menacés par le rationnement des soins.¹⁹

C'est pour ces raisons que nous avons décidé d'entreprendre une étude qualitative dans un établissement médico-social (EMS) et de nous adresser aux personnes âgées elles-mêmes en les questionnant sur leurs attentes devant une situation de maladie grave et aiguë. La comparaison de leurs réponses avec celles de leurs proches, leurs infirmières et leurs médecins devrait contribuer à la connaissance des raisons d'éventuelles discordances entre leurs désirs et ceux de leur entourage. De plus nous sommes intéressés au rôle joué par les directives anticipées dans les décisions médicales. Comme maladie, nous avons choisi la pneumonie, car c'est une maladie grave qui survient subitement et qui peut causer le décès, surtout chez la personne âgée, mais qui, dans des situations idéales, peut aussi bien être traitée en EMS qu'à l'hôpital.²⁰⁻²²

Méthodes

Il s'agit d'une étude qualitative avec entretiens structurés chez des résidants d'un EMS et leurs personnes de confiance, leurs infirmières et leurs médecins.

Établissement:

Il s'agit d'un EMS situé dans le canton de Genève avec une capacité d'accueil de 264 résidants. L'établissement est en mesure de procurer des soins médicaux, y compris perfusions et oxygénothérapie. Les résidants peuvent soit garder leur médecin traitant, soit choisir d'être traités par un des deux médecins attirés de l'établissement et présents à temps partiel («médecins référents»).

Population étudiée:

Les résidants (ci-après appelés **personnes**) ont été sélectionnés par l'infirmière spécialiste clinique de l'établissement. Toute personne acceptant de participer et capable de discernement pouvait être incluse. Les personnes ne parlant pas le français et les personnes incapables de discernement ou atteintes de dépression sévère étaient exclues. Les personnes choisies ont été informées des buts et du déroulement de l'étude et toutes ont signé un formulaire de consentement. Pour être incluses dans l'étude, les **personnes de confiance** désignées par les résidants devaient également accepter de participer et être disponibles. En général elles étaient interrogées juste avant ou après l'entretien avec les personnes.

Les **infirmières** responsables des personnes ont été interrogées presque toujours juste avant ou après l'interview des personnes.

Les **médecins** désignés comme médecins traitants par les personnes ont été interviewés soit dans l'établissement soit dans leur cabinet privé.

Le questionnaire:

Un scénario hypothétique «*Imaginez que...*», portant sur la survenue d'une pneumonie a été présenté dans trois contextes en supposant:

1. que la personne âgée serait dans l'état actuel;
2. qu'elle se trouverait dans un état grabataire;
3. qu'elle souffrirait d'un état de démence.

Pour chaque scénario, une question portait sur le choix du lieu des soins (rester dans l'EMS ou, suivant la proposition du médecin, être transféré à l'hôpital) et une autre sur l'orientation des soins (soins de confort ou «tout ce qui est possible»).

A chaque fois, il était demandé à l'interviewé/e d'expliquer son choix (question ouverte). Il y avait une question subsidiaire concernant la rédaction de directives anticipées.

Le même questionnaire, avec les adaptations requises, a été soumis aux personnes de confiance, aux infirmières et aux médecins.

Le questionnaire est reproduit intégralement dans l'annexe 2.

Les enquêteurs:

Six enquêteurs ont été recrutés et font partie des auteurs. Ils ont été préparés à l'entretien qualitatif par un spécialiste des enquêtes qualitatives et se sont exercés en situation simulée.

Analyse des entretiens:

Tous les entretiens devaient être enregistrés si les interviewés avaient donné leur accord, puis transcrits mot à mot soit par les enquêteurs, soit par une personne habituée à de telles études, et finalement relus et corrigés par les enquêteurs. En cas de refus ou de panne d'enregistreur, un deuxième enquêteur devait prendre des notes. Les enregistrements transcrits ont ensuite été relus par paires d'auteurs et des mots-clés (codes) ont été notés. Lors d'une séance en commun, les codes définitifs ont été choisis.

Afin de faciliter la lecture, des fautes de langage ont été corrigées et des hésitations («*eh*», «*mm*») ont été supprimées dans la reproduction des citations, sauf si elles faisaient partie du sens de ce que voulait exprimer le participant interrogé.

Une étude pilote avec trois personnes suivies à l'hôpital de jour de l'Unité de gériatrie communautaire des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), ainsi que leurs personnes de confiance, leurs infirmières et leurs médecins, avait montré la faisabilité de cette recherche. Cette étude a été acceptée par la commission d'éthique des HUG.

Résultats

Après une dizaine d'entretiens avec les personnes et leur entourage, une certaine redondance des réponses a été constatée et il a été décidé d'arrêter l'étude après l'inclusion de douze personnes. Cette décision a aussi été motivée par la difficulté à trouver des

volontaires avec leurs proches. Quatre des 48 entretiens n'ont pu être enregistrés, 3 à cause d'une panne d'enregistreur et 1 à cause du refus d'une infirmière.

Le tableau 1 offre une description synoptique des personnes interviewées.

Personne Age (ans)	En EMS depuis	Personne de confiance	Infirmière	Médecin	DA
Mme, 70	4 ans	infirmière employée de l'EMS	référente, idem 4	référent, idem 4	OUI
M. , 77	4 ans	épouse	référente	traitant	NON
Mme, 94	2 mois	filles	référente	traitant	NON
Mme, 88*	3 mois	filles*	remplaçante* idem 1	référent idem 1	NON
Mme, 66	1 mois	filles	de l'étage	traitant	NON
M. , 91	4 mois	filles	de l'étage	référent idem 9, 10	NON
Mme, 85	1 an	filles	de l'étage	traitant	NON
Mme, 90	1 an	filles	référente	traitant	NON
Mme, 77	2 ans	filles	de l'étage*	référent idem 6, 10	OUI
M. , 78	6 mois	épouse	du bâtiment	référent idem 6, 9	NON
M. , 79	3 ans	filles	référente	référent idem 12	OUI
M. , 90	2 ans	employé administratif de l'EMS	référente	référent idem 11	OUI

Tableau 1: tableau synoptique des 48 interviewés, (* = pas d'enregistrement. DA=directives anticipées)

Parmi les personnes résidentes il y avait, 7 femmes et 5 hommes. L'âge moyen était de 81,5 ans (66 à 94). Elles avaient exercé des professions diverses après une formation non universitaire. Les personnes de confiance se composaient de conjoints (2 épouses), d'enfants (2 fils et 6 filles) et de 2 employés de l'EMS. Seules 5 infirmières se considéraient comme infirmière référente, les autres étaient

du même étage, du même bâtiment ou remplaçante, cette diversité démontrant bien les réalités d'un tel établissement. Une infirmière a été interviewée deux fois. 7 entretiens ont concerné 3 médecins référents, les 5 autres, des médecins traitants pratiquant hors de l'établissement. Deux médecins référents ont été interviewés deux fois et un trois fois.

RÉSULTATS QUANTITATIFS

Le tableau 2 résume les choix des interviewés concernant l'hospitalisation et l'orientation des soins dans les trois scénarios.

Scénario	Question	Personne			Personne de confiance			Infirmière			Médecin		
		+	-	?	+	-	?	+	-	?	+	-	?
1	Hospitalisation?	1	10	1	6	4	2	7	3	2	7	3	2
	Tout?	2	7	3	6	4	2	8	1	3	12	0	0
2	Hospitalisation?	0	11	1	5	6	1	2	7	3	3	7	2
	Tout?	0	10	2	3	6	3	5	4	3	10	1	1
3	Hospitalisation?	0	10	2	4	7	1	0	10	2	1	9	2
	Tout?	0	10	2	3	8	1	1	6	5	4	6	2

Tableau 2: réponses quantitatives relatives au désir d'hospitalisation et au désir qu'on fasse «tout ce qui est possible» (tout?) comme traitement, soit à l'hôpital soit à l'EMS. – signifie une réponse négative, + une réponse positive et ? signifie que les interviewés étaient indécis.

On peut constater que seule 1 personne résidente désirait l'hospitalisation et seulement dans le scénario 1. Dans ce scénario, 6 proches, 7 infirmières et 7 médecins voulaient l'hospitalisation. Toujours dans ce scénario, 7 personnes demandaient un traitement «de confort», alors que seule 1 infirmière et aucun médecin ne voulaient renoncer à un traitement incluant «tout». Dans le scénario 3 la concordance est meilleure, mais il faut noter que toujours 4 personnes de confiance et 1 médecin désiraient hospitaliser la personne et 3 personnes de confiance et 4 médecins ne

pouvaient pas se résoudre à un traitement de confort.

Le tableau 3 montre les concordances et les discordances entre les résidents et les autres personnes. On constate que les discordances entre résidents et personnes de confiance sont similaires à celles existant avec les soignants en ce qui concerne les hospitalisations pour le 1^{er} scénario. Elles s'amoindrissent de façon claire seulement dans le 3^e scénario.

Scénario	Question	P/PC			P/I			P/M		
		C	D	X	C	D	X	C	D	X
1	Hospitalisation?	6	5	1	4	5	3	4	5	3
	Tout possible?	4	3	5	1	5	6	2	7	3
2	Hospitalisation?	6	4	2	7	1	4	8	3	1
	Tout possible?	4	2	6	4	3	5	1	7	4
3	Hospitalisation?	9	3	0	9	0	3	9	0	3
	Tout possible?	8	2	2	5	0	7	6	3	3

Tableau 3: Concordances (C), discordances (D) et réponses pas claires (X) entre les personnes résidentes et personnes de confiance (P/PC), infirmières (P/I) et médecins (P/M).

Le tableau 4 montre les concordances et discordances entre les médecins et les autres personnes interviewées. Il faut noter les faibles concordances pour les traitements

avec les résidents dans les scénarios 1 et 2, en contraste avec la forte concordance avec les infirmières dans le scénario 1.

Scénario	Question	M/P			M/PC			M/I		
		C	D	X	C	D	X	C	D	X
1	Hospitalisation?	4	5	3	4	4	4	4	4	4
	Tout possible?	2	7	3	6	4	2	8	1	3
2	Hospitalisation?	8	3	1	3	6	3	7	2	3
	Tout possible?	1	7	4	4	5	3	4	4	4
3	Hospitalisation?	9	0	3	6	3	3	8	0	4
	Tout possible?	6	3	3	7	2	3	3	2	7

Tableau 4: Concordances (C), discordances (D) et réponses pas claires (X) entre les médecins et personnes (M/P), personnes de confiance (M/PC) et infirmières (M/I)

En cumulant toutes les réponses dans les 3 scénarios on note une concordance pour l'hospitalisation de 58%, 55% et 58% entre les personnes résidentes avec les personnes de confiance, les infirmières et les médecins respectivement, et de 44%, 28% et 25% pour les soins.

Une concordance entre les 4 intervenants ne se trouve qu'une fois dans le scénario 1, et que pour l'hospitalisation. Il s'agit du cas où le

résident était d'accord pour l'hospitalisation. Dans le 2^e scénario il y avait 2 et dans le 3^e 7 concordances entre les 4 intervenants.

RÉSULTATS QUALITATIFS

Le tableau 6 montre la liste des codes selon leur fréquence. Les codes représentations de la maladie, représentations des lieux de soins, hiérarchisation des décideurs et représentations des traitements ont été trouvés plus de

100 fois, alors que les coûts n'ont été mentionnés que 10 fois. Lors de la présentation des résultats qualitatifs, les codes ambivalence et influence des expériences personnelles ont été incorporés dans les autres chapitres.

- Représentations de la maladie et de la qualité de vie (dépendance, souffrance, fatalisme, tranquillité, dignité, confort)
- Représentations des lieux de soins: Hôpital vs EMS
- Hiérarchisation des décideurs (qui décide et pourquoi?): Personne – famille (tabous, conflits, liens affectifs) – soignante – médecin
- Représentations des traitements (y compris médicaments) – acharnement thérapeutique
- Directives anticipées
- Ambivalence (difficulté de donner une réponse, d'anticiper)
- Raisonnement médical
- Influence des expériences personnelles
- Culpabilité
- Coûts

Tableau 6: Les codes identifiés

Abréviations utilisées dans les citations qui suivent:

P = personnes résidentes

PC = personnes de confiance

I = infirmières

M = médecins

S = scénario

E = réponse donnée lors de la question sur l'entretien

A = réponse donnée lors du commentaire ajouté

1. Représentations des lieux de soins

Parmi les 12 personnes interrogées, seule une désire être soignée à l'hôpital et seulement dans le scénario 1:

Dans le cas particulier, je verrais plutôt l'hôpital..., parce qu'ils ont peut-être plus de moyens, ...c'est peut-être plus approfondi, ils ont peut-être des appareils qui sont plus efficaces, ils ont des contrôles plus faciles à faire

Mais pas jusqu'aux soins intensifs:

Alors là on arrête... ..Là on fait les soins palliatifs et puis... ..on laisse dormir le bonhomme (P12,S1)

Toutes les autres personnes préfèrent rester à l'EMS et ceci pour différentes raisons: la grande majorité s'y sentent bien:

C'est ici, ma maison (P6, S3)

Je suis au paradis, là (P1,S1)

Ici, on est bien soigné (P7,S1)

On est dans une bonne ambiance (P11,S1)

Il a dit: «Ici, je suis comme un pacha» (PC9,A)

De plus, les personnes font en général plus confiance à l'EMS qu'à l'hôpital:

Dans l'EMS, on est capable de me soigner pour une pneumonie (P3,S2)... .. Pourquoi aller encombrer les hôpitaux..., si on peut le faire ici? (P3,S3)

J'ai plus confiance ici qu'à l'hôpital (P9,S2)

Ceci ne veut pas dire que vivre dans un EMS est toujours agréable:

C'est terrible de vivre dans un EMS... C'est terrible, quand on a la tête (P1,S3)

Ici, ce n'est pas une maison de retraite, c'est une maison de fous Il ne faut pas obliger les gens à venir dans une maison de retraite (P9, S3)

J'ai tout à fait le sentiment de devenir complètement gâteux ici... .. Quand on est relativement sain d'esprit... et toute la journée là-dedans, ça fait peur (P10, E)

Une autre raison de ne pas aller à l'hôpital s'explique par la peur de changer d'endroit:

Pourquoi rechanger, se réhabituer, vous ne savez pas sur qui vous tombez, vous vous égarez (P8, S1)

Cependant la raison principale est que les personnes ont une très mauvaise image de l'hôpital, en général à la suite de **mauvaises expériences personnelles**:

Je suis déjà allée dix fois, huit narcoses complètes, je ne veux plus jamais y aller (P1,S1)

J'ai été à l'hôpital deux fois..., ils m'ont strictement rien fait alors (P10,S1)

Il y a aussi la peur qu'on fasse trop à l'hôpital:

A l'hôpital, on fera de l'acharnement (P3,S2)

...ou par crainte d'être utilisée abusivement comme sujet de recherche:

Ils vont me faire un tas d'exams, des tas de trucs... J'ai vu ma grand-mère..., la pauvre femme, qui avait 92 ans, on lui faisait tous les tests possibles et on la prenait comme cobaye... Je n'ai pas envie d'être cobaye (P5, S3)

Ils m'ont fait beaucoup de dégâts au nom de la recherche (P9,A)

Certaines personnes expriment leur **ambivalence**:

Je ne sais pas, à l'hôpital, c'est bien et puis de l'autre côté, je ne sais pas (P7,S3)

Si ça ne dure pas trop longtemps et puis que ça ne les gêne pas, je resterais ici... Bon, s'ils sont surchargés ici, qu'il n'y a pas d'autres possibilités, bien, on y va (P11,S3)

Concernant les endroits de soins, **les personnes de confiance** sont davantage divisées. Pour les unes, l'hôpital est clairement le meilleur lieu, soit parce que l'état de la personne est encore

suffisamment bon, soit que l'hôpital est plus adapté pour soigner une pneumonie, et ceci parfois même dans les scénarios 2 et 3:

Je souhaite qu'il soit hospitalisé..., parce que je pense qu'il est encore suffisamment en état pour qu'on puisse espérer faire des soins, si c'est une pneumonie (PC11,S1)

Qu'elle soit consciente ou pas, qu'elle soit encore apte à prendre les décisions ou pas, qu'elle soit dépendante physiquement, enfin handicapée ou pas, une pneumonie pour moi, il faut la soigner à l'hôpital. Même si elle a une mémoire très défaillante (PC9,S3)

Ici, les pauvres..., elles ont beaucoup de travail avec toutes ces personnes âgées (PC7,S1)

A l'hôpital ils sont plus équipés et plus outillés, si on ose dire (PC8,S2)

Le désir d'hospitaliser s'exprime quelquefois même si les personnes de confiance savent que cela ne correspond pas aux désirs de leurs proches:

Elle déteste l'hôpital. Elle estime qu'ici, quand on envoie des... résidents... à l'hôpital, en général, ils ne reviennent plus. Donc c'est pour ça qu'elle refusera d'aller à l'hôpital... ... Moi c'est vraiment dans l'idée qu'elle ait le maximum de soins possible; voilà pourquoi je l'enverrais à l'hôpital. Elle n'irait pas pour d'autres motifs (PC9, E)

Une personne de confiance préfère l'EMS à cause de **mauvaises expériences personnelles**:

L'hôpital est un lieu épouvantable, j'y ai travaillé. Je le connais (PC4, S1)

Cependant ces expériences n'ont pas toujours été mauvaises:

J'ai été déjà plus ou moins confronté à ce problème avec lui..., avec deux ou trois hospitalisations assez longues et puis, eh bon, il en est ressorti... soigné (PC6,S1)

Les médecins ont su retrouver des doses normales

pour les médicaments, et ça fait quatre ans qu'on profite encore de lui et que j'espère qu'il profite aussi de nous (PC11,S1).

Les personnes de confiance qui favorisent l'EMS pensent que les soins y sont tout à fait adéquats:

Ici, comme il connaît tout le monde, il est là, il sait que le personnel d'ici, il est tellement gentil, il est vraiment bien à l'écoute et, vraiment, ils soignent très, très bien. Je crois qu'il serait mieux ici justement, il serait mieux entouré (PC2,S1)

Je sais que dans l'EMS, on est capable de faire ça, des soins de confort (PC1, S2)

Evidemment, il y a aussi de l'**ambivalence** devant ces décisions lourdes:

Si ça aboutit à ce qu'elle aille mieux et qu'elle vive, oui. Mais si c'est pour qu'elle meurt deux semaines après, non. C'est des questions dures (PC7,S1)

Le discours des **infirmières** est plus professionnel, mais les avis sur le meilleur lieu de soins sont divisés. Les unes préfèrent l'hospitalisation, au moins dans les scénarios 1 et 2, soit qu'elles pensent que les soins dans l'EMS ne sont pas adéquats...:

(L'EMS) est une maison médicalisée, mais pas d'hospitalisation (I9, S2)

C'est vrai qu'ici, on n'a pas vraiment le matériel nécessaire pour ça; c'est un lieu de vie (I11,S2)

Ici, on ne fait pas de traitements par perfusion et je pense qu'il lui faudrait une perfusion (I10, S2)

...ou qu'une hospitalisation est indiquée en cas de pneumonie:

Une pneumonie, ça se soigne... très bien. Donc..., je pense que ça vaut le coup d'aller se faire soigner à l'hôpital et de revenir en bonne santé après (I6, S2)

La plupart des infirmières ne vont pas jusqu'aux soins intensifs:

Je pense qu'il ne faut pas aller ... jusqu'à l'extrême... Donc je pense qu'il vaut mieux le ramener ici plutôt que de l'envoyer aux soins intensifs (112, S1)

D'autres pensent au contraire que l'EMS peut procurer des soins adéquats en cas de pneumonie, même si ceci peut être une lourde charge:

(A l'EMS) on peut donner des soins. Il y a des infirmières jour et nuit (19, S1)

Ici, on a des lunettes d'oxygène, on a des médecins aussi, il suffit qu'ils nous prescrivent les antibiotiques iv, nous, on peut les mettre intraveineuses (12, S3)

Une hospitalisation ne s'impose pas non plus, si c'est uniquement pour les soins de confort:

Si c'est que des soins de confort, autant qu'on le fasse ici... Et puis on l'accompagne jusqu'au bout, on ne l'enverra pas à l'hôpital, si on sait que, de toute façon, on le récupère pas (18,S1)

De plus, les infirmières craignent souvent les effets néfastes d'une hospitalisation:

Je sais que les gens, quand ils sont hospitalisés et qu'on fait des investigations, c'est quand même très lourd, des fois pour pas grand chose au final... Il n'y a même pas une histoire de soulager la souffrance (111, S1)

Leurs patients risquent d'être moins bien soignés à l'hôpital et le déplacement les perturbe:

A l'hôpital, ils sont moins bien soignés qu'ici pour moi! Nous, on les chouchoute! (15, S2)
Les déplacer pour les mettre à l'hôpital, où ils ne vont pas connaître les gens..., c'est rajouter un autre problème que le problème médical. On sait qu'on a beaucoup de personnes, quand elles reviennent de l'hospitalisation, même pour 48

heures, qui sont perturbées, qui ne sont pas bien, qui sont même des fois pire que quand elles sont parties (111,S2)

Donc rien que ce changement, on voit chaque fois qu'on mène à l'hôpital, même des gens qui sont pas déments à la base, ils reviennent, ils sont complètement perdus. Et puis à l'hôpital, ils sont attachés, parce qu'ils étaient complètement perdus... ... C'est vrai, ce n'est jamais anodin, l'hospitalisation pour une personne âgée (12, S3)

Les infirmières, aussi, expriment souvent leur **ambivalence**:

En gériatrie, ce n'est pas tout blanc, ni tout noir, c'est que du gris... ... C'est difficile de s'exprimer, de dire comment être juste (12,S2)

C'est très, c'est très délicat, oui, eh (toussote, longue pause)... ... Mh, mh. Eh..., eh... (pause), là, c'est vrai, vu son état de santé, qui est mauvais, oui, je sais pas, je... (pause), eh... ...Mh (réfléchit, et avec voix basse): C'est pas facile (16,S2)

Donc on sait jamais, en fait, si on est trop en accord avec tout le monde, quoi... ... Mais à partir du moment, déjà, où on est en accord avec soi-même, je pense que ça aide (111,E)

Les **médecins** aussi, comme les infirmières, ont un discours professionnel, hésitant pour ou contre une hospitalisation selon l'état du patient. Mais leurs avis sont également très divisés. Les uns préfèrent clairement l'EMS, aussi bien pour «tout faire» que pour les soins de confort:

Je pense déjà que, à l'EMS, on peut faire beaucoup de choses, on peut lui donner de l'oxygène, j'ai des infirmières qui sont fiables, je peux surveiller la prise d'antibiotiques,... prescrire les antibiotiques par voie parentérale, si c'est nécessaire... lui donner des perfusions. Donc je ne vois pas tellement ce que l'hôpital peut faire de substantiellement mieux (M2, S1)

J'irais à la limite de ce qu'on peut faire en EMS, qui me semble n'est pas loin de ce qu'on peut

faire par exemple en Gériatrie (M8, S1)

Ceci est d'autant plus plausible pour les scénarios 2 et 3:

On préfère faire des soins palliatifs en EMS (M4, S3)

Comme les infirmières, certains médecins craignent le déplacement:

On aimerait éviter le déracinement des personnes. C'est très traumatisant pour elles d'aller à l'hôpital (M4, S1)

D'autres cependant pensent que les soins en EMS sont inadéquats pour traiter une pneumonie:

Je pense que si je l'envoie à l'hôpital, c'est pour pouvoir au moins lui administrer les antibiotiques et puis donner de l'oxygène, puis se donner trois, quatre jours pour voir comment ça évolue... Le but de l'hospitalisation c'est de lui donner des chances de guérir de cet épisode (M3, S2)

Selon des **expériences personnelles**, des difficultés avec les infirmières pourraient surgir s'ils n'hospitalisent pas:

Il y a souvent des conflits en refusant une hospitalisation tout en demandant des interventions techniques (M7, E)

Avec l'expérience que j'ai eue dans deux, trois EMS: dès qu'on parle d'antibiotiques intraveineux..., enfin, dès qu'on commence à être un petit peu invasif, ça devient compliqué (M3, S1)

Si certains autres intervenants veulent éviter une hospitalisation pour des situations compliquées, celle-là pourrait être indiquée justement pour cette raison:

C'est quand même un monsieur qui a des polyopathologies polyvasculaires en plus de son

hémiplégie, qui a fait des épisodes de dermo-hypodermes compliqués, et puis, je crois..., un problème valvulaire aussi. Donc, je l'hospitalise pour qu'il soit correctement pris en charge (M10, S1)
Étant donné qu'il a des signes de gravité en lien avec sa pneumonie, je vais décider de l'hospitaliser (M11, S1)

Et même un transfert aux soins intensifs se discute:

C'est plutôt oui, si jamais, si on part de l'idée qu'on veut tout faire. Donc, si elle est dans un état correct de conscience, qu'on a de bonnes chances de la récupérer dans l'état antérieur avec un zéro d'incidences (M9, S1)

Pour d'autres, les soins intensifs clairement ne sont pas indiqués:

Les soins intensifs, ça paraît quand même personnellement très lourd pour une personne âgée en EMS, à mon avis. Ça, c'est le pas qu'on ne devrait peut-être pas franchir. La voie veineuse, l'oxygène, les antibiotiques: OK, mais les soins intensifs et l'intubation: non (M6, S1)

Cependant, plusieurs médecins sont très hésitants et ambivalents:

J'essaierais d'être convaincant pour qu'elle puisse se faire hospitaliser pour améliorer ses chances de survie... Ça dépend aussi un petit peu de l'EMS. Parce que finalement, la seule chose qu'on peut proposer de plus, c'est la surveillance rapprochée à l'hôpital. La voie veineuse, ça peut éventuellement se poser en EMS et puis, je dirais, c'est l'évaluation globale qui va permettre de dire si les infirmières sont prêtes aussi d'être un peu plus disponibles pour cette patiente en particulier. Ça peut se faire aussi en EMS (M7, S1)
J'ai un doute, je préfère... on a plutôt tendance de faire un petit peu plus que moins (M3, S2).

Les décisions sont complexes car chaque patient est différent:

Chaque cas est complètement différent: il y a le contexte familial, il y a des antécédents et chaque personne est unique et pour chaque personne il faut se reposer des questions. On ne peut pas faire un règlement, dire dans telle situation médicale on a telle attitude (M4,E)

2. Représentations de l'état général et de la maladie

Les discordances en ce qui concernent l'hospitalisation et les soins s'expliquent en grande partie par la représentation souvent diamétralement différente de l'état général jugé par les résidants d'une part et par les proches, les infirmières et les médecins d'autre part. En effet, la plupart des 12 personnes résidentes jugent leur état si mauvais qu'elles préfèrent mourir et éviter la souffrance tout en l'acceptant avec une certaine fatalité:

*Je vous l'ai déjà dit... le strict minimum..., alors le strict minimum; et puis me laisser alors mourir..., le mieux possible avec un patch, on dit des patchs?... Pour atténuer les souffrances... ... Je ne veux pas..., ennuyer qui que soit, si je perds la tête... ... Qu'on me laisse dans mon lit, fini, terminé! (P1,S1)
Mais tant pis, s'il faut partir, il faut partir. Non ça ne me ferait rien, ça. Ça sert à rien de me conserver pour rien (P2,S1)*

Souvent on entend le mot tranquille:

*Laissez-moi tranquille! Laissez-moi finir mes jours à ce moment-là... ...Quand il n'y a plus rien à faire, bien, il n'y a plus rien à faire. Laissez-moi dire au revoir, j'irai rejoindre mon petit papi et ma petite mamie (P5,S1)
Si je suis malade, qu'on me fiche la paix et puis qu'on me laisse mourir tranquille et puis voilà. Je dis bien sans souffrance, je veux être comme ma maman, mourir d'une crise cardiaque (P8,S1)*

Souvent les personnes n'ont apparemment pas peur de mourir:

C'est pas grave! (P9,S1)

Leur vie ne vaut plus beaucoup:

Alors à ce moment, on me fait une piqûre et puis on m'envoie de l'autre côté, puis on n'en parle plus... ... Laissons faire la nature... ... Enquêtrice: La raison c'est parce que là vie, elle deviendrait...? P: ...encore plus emmerdante que maintenant (P10,S1)

Je suis au bout du rouleau. Il n'y pas à rajeunir... ...On peut rien faire! (P6,S2)

*Moi, j'en ai marre. Vous savez, à 90 ans, on a assez vécu. Ça suffit maintenant...(P8,S2)
J'ai plus peur de vivre que de mourir (P9,S2)*

Les personnes ne veulent plus souffrir:

Je n'ai pas peur de mourir, mais j'ai peur, c'est: souffrir (P11,S1).

Je préfère qu'on soulage, et puis que ça dure pas trop longtemps (P11,S2)

Elles expriment une certaine fatalité devant la mort...:

À-Dieu-vat! Oui, je pense. Laissons le temps au temps, et puis le temps faire (P3,S2). Qu'est-ce que vous voulez..., il faut l'accepter, faut vivre avec. De toute façon ça ne sert à rien de toujours pleurer (P11,S3)

...quelquefois exprimée avec sarcasme:

J'ai simplement dit à mes enfants que je voulais, qu'une fois décédée, qu'on me brûle, puis voilà. Et qu'on me verse le long du Rhône, pour donner à manger aux poissons jusqu'à la mer (P3,DA)

Seules 2 personnes expriment que la vie à l'EMS en vaut la peine pour traiter la pneumonie, mais sans acharnement:

Toute réflexion faite, j'aimerais que ça arrive le plus tard possible dans un état quand même abordable (P3,DA). J'ai aimé la vie et j'aime encore la vie... J'aimerais avoir encore quelques années, ne serait-ce que pour voir mes arrière-petits-enfants devenir grands (P3,A)

Ça dépend de l'âge, ça dépend des situations, c'est peut-être pas une situation irréversible... Une pneumonie, ça se soigne... On en ressort pas forcément en chaise roulante (P12,S1). J'aime lire, j'aime sortir, j'aime jouer, j'aime faire des trucs comme ça (P12,E)

Certaines fois, les personnes mentionnent leur **propre expérience**, concernant soit la maladie, soit l'état décrit dans les scénarios 2 et 3:

J'ai moi-même fait une broncho-pneumonie, il y a 40 ans, ou 50 ans... Je m'en suis sortie très bien (P3,S1)

Je vois tous ces pauvres gens, qui ont un peu perdu leur tête, qui marchent dans les corridors, qui marchent, qui marchent toute la journée, il y en a d'autres qui sont affalés dans leur fauteuil, on les porte devant la télévision, ils roupillent là-devant (P12,S2)

Les **personnes de confiance** ont un autre regard. Elles veulent tout d'abord éviter la souffrance de leurs proches sans acharnement et dans la tranquillité:

On a envie de la soigner d'abord, et puis ensuite on fait ce qu'il faut pour pas que la personne souffre, donc il y a les soins palliatifs (PC3,S1)

Ça sera laisser partir tranquillement..., pas d'acharnement, voilà: situation confort et puis, et puis laisser partir tranquillement, quoi (PC6, S3)

Les soins peuvent par ailleurs être contre-productifs:

Puis après, il faut soigner l'effet secondaire des médicaments qui sont très nocifs (PC10,S1)

Faut pas qu'elle souffre des tuyaux, et de tout ce matériel (PC8,S2)

Se rattacher à quelqu'un qui est aux soins intensifs avec des machines partout alors qu'on sait qu'il va partir, c'est mal fait pour la personne, parce qu'elle doit souffrir (PC7,S3)

C'est aussi la famille qui souffre de l'acharnement thérapeutique:

Je trouve que tant qu'on peut communiquer, parler etc., on peut lui apporter, nous, beaucoup et je pense que lui, il est encore capable de nous apporter beaucoup. Quand il n'y a plus la communication, je pense que c'est trop difficile (PC11,S3)

Les avis divergent, même dans les scénarios 2 et 3. Les uns sont pour faire tout:

La pneumonie, on peut peut-être s'en sortir. OK? (PC3,S2)

S'il y a de l'espoir, faut l'hospitaliser, faut quand même essayer de la soigner, qu'elle ait sa tête, qu'elle n'ait pas sa tête, qu'elle ait son corps, qu'elle n'ait pas son corps, ça peut toujours venir... Elle a seulement 65 ans (PC5,S3)

Les autres désirent qu'on fasse le minimum:

Des soins de confort, parce que se retrouver dans cette situation ne donne plus très envie de rester sur la terre, on peut choisir de partir. Moi j'ai décidé, je fais partie d'EXIT (PC4,S2)

C'est cruel et inhumain de prolonger les gens qui n'ont rien à faire sur terre. Pour finir, ils sont dans un lit... Ce n'est pas aimer quelqu'un de lui faire subir ça, au contraire, et moi je demanderais la même chose pour moi, je dirais, qu'on me fiche la paix, puis laisser faire la nature (PC10,S2)

Le fait d'être sans tête, en démence, c'est quelque chose qui est juste une horreur aujourd'hui (PC1,S3)

Moi, je trouve qu'il faut garder sa dignité (PC10,E)

Dans ces situations aussi, on note une certaine **ambivalence**:

C'est très, très difficile... (long silence)... Ça demande un petit peu de réflexion. Je n'arrive pas à répondre comme ça, même si j'essaie de m'imaginer (PC12,S2)

Souvent, les personnes de confiance savent ce que les résidents désirent:

Éviter de le déplacer, ça l'angoisse, ça le perturbe et puis, il n'a plus envie (PC6,S2)

Il m'a encore dit ce matin: «j'attends la fin», quoi... Il n'a pas d'objectif à long terme, à 91 ans (PC6,A)

Je vais surtout m'en référer à ce qu'elle m'a dit depuis de nombreuses années, respecter ce qu'elle dit (PC3,S2)

La personne de confiance n'est cependant pas nécessairement au courant des désirs du résident:

Il est handicapé physiquement, ça c'est vrai, il a besoin d'énormément d'aide, mais il a toute sa tête. Alors si lui le souhaite, moi, je souhaiterais qu'il reste (PC11,S2)

(La personne P11,S2) a dit: *Alors je préfère qu'on soulage et puis que ça dure pas trop longtemps)*

Mais, il peut aussi être difficile de suivre les désirs du proche, même si on les connaît:

Par exemple mon mari, il dit toujours: «Si je dois partir, si...», il ne veut pas venir comme un légume, mon mari, je veux dire, il veut pas qu'on fasse les soins intensifs pour rien... Mais moi, le moment venu, comme je vois les choses maintenant, je ne pourrais pas dire: «Arrêtez les machines!». Je ne pourrais pas... Je crois que c'est sur le moment qu'on peut, parce que (souffle) des fois, on dit des choses et puis quand ça se passe, c'est tout autrement (PC7,S3)

Dans le discours des **infirmières** le raisonnement est souvent professionnel; il se base tout d'abord sur les possibilités de traitement:

Si, entre guillemets, ça reste une pneumonie, il n'est pas en train de faire une attaque, où derrière, il pourrait revenir avec de graves séquelles, ça se soigne. Donc, je l'enverrais à l'hôpital (12,S1) Une pneumonie, ce n'est pas si grave que ça... on va tout faire pour la guérir. Des soins de confort, c'est vraiment quand la personne est dans un mauvais état (15,S1)

(La personne (P5,S1) a dit: *Laissez-moi finir mes jours à ce moment-là)*

Il y a la qualité de vie qui entre en compte qui cependant ne correspond pas toujours aux avis des personnes:

Elle a encore une qualité de vie, elle profite au quotidien des activités de la maison, elle se déplace, moi je pense que, oui une hospitalisation... Si elle est déjà grabataire, j'aurais tendance à penser plutôt du soin de confort (18,S1)

(La personne (P8,S1) est plus catégorique: *Si vraiment je suis malade, qu'on me fiche la paix! Je pense que c'est un monsieur jeune, bon,... il a des antécédents d'AVC,... mais bon, il est bien, comment on dit, il a sa femme qui vient tous les jours, il a un fils, il est quand même bien entouré par sa famille, et ce n'est pas quelqu'un qui se plaint, qui n'a pas le moral, qui dit qu'il en a marre et qu'il veut partir. Donc je pense que lui-même serait d'accord d'être hospitalisé (110,S1)... S'il faut des soins intensifs pendant quelques jours, je pense qu'il serait capable, c'est un monsieur quand même qui est jeune, et qui n'est pas en... mauvaise santé physique. Donc je pense qu'il pourrait supporter les soins intensifs (110,S1)* (La personne (P10,S1) a dit: *Laissons faire la nature!*)

Qu'il soit handicapé ou pas, je veux dire ça, ça n'a pas d'importance (111,S2)

(La personne (P11,S2) a dit: *S'il faut rester dans*

un lit, on peut plus rien faire, qu'on est dépendant de tout le monde. Alors ça, ça je n'aimerais pas)

Quelquefois l'évaluation de la qualité de vie correspond à celle des patients:

Compte tenu de l'état de santé actuel de M. (P12), je pense que même une hospitalisation de 3 jours peut accélérer sa guérison, s'il le souhaite (I12,S1)

(Ceci correspond aux désirs du résidant (P12,S1): Du moment que c'est réversible, qu'on peut avoir un espoir de s'en tirer, je suis d'accord de faire le maximum)

C'est vrai, quand on voit une personne qui est complètement inerte dans son lit, qui ne peut plus bouger, on se dit, inconsciemment, on se dit, ce n'est pas une vie de vivre comme ça, ...si c'était quelqu'un de ma famille..., je le laisserais tranquille (I6,S2)

(Ce qui correspond à la volonté de la personne (P6,S2): Je suis au bout du rouleau)

On fait tout ce qu'on peut, et puis ensuite, on en arrive aussi à dire «Restons plutôt sur les soins de confort en fonction de la façon dont la personne réagit aussi» (I8,S2)

(La personne (P8,S2) est claire là-dessus: J'ai déjà dit à mon fils..., les jours où je suis vraiment mal, tu fais pas courir les médecins pour venir me guérir, parce que moi, j'en ai marre).

Contrairement aux proches, l'atténuation de la souffrance n'est que rarement mentionnée par les soignantes:

Les soins de confort? Parce que c'est une fin de vie, donc l'important, c'est qu'il ne soit pas douloureux, c'est qu'il ne soit pas agité, qu'il n'ait pas d'escarre, enfin vraiment une fin de vie décente (I12, S3)

Et une fois la souffrance du personnel est exprimée:

Je pense que je serais plus en paix avec moi-même de faire les soins de confort (I11,S1)

Neuf des 12 **médecins** utilisent le terme qualité de vie 26 fois lors des entretiens, alors que ce n'est le cas que chez 2 infirmières (6 fois) et chez 1 seule personne de confiance. Ce terme n'est jamais employé par les résidents:

C'est très utile d'étudier la qualité de vie de la personne. On est souvent à s'occuper purement, simplement, toujours de pneumonie, traitement, comment soigner une pathologie XY. On implique beaucoup moins tous les autres aspects psycho-sociaux. Et moi, je trouve que c'est très important de toujours voir la personne dans la globalité. C'est comme un tableau, le patient, c'est comme un tableau et il y a beaucoup d'éléments..., et il faut se servir de tous ces éléments pour s'occuper d'elle (M5,E)

La qualité de vie semble dépendre fortement de la capacité cognitive de leurs patients, mais ne correspond guère à celle qui est exprimée par eux. Ainsi, la plupart des médecins ne proposent de s'abstenir des traitements actifs et ne sont en accord avec les personnes que dans le scénario 3:

On fait le maximum, le maximum, car elle a une bonne qualité de vie, elle est jeune..., donc, il faut... tout faire pour la guérir (M1,S1)

(La personne (P1,S1) dit: Je vous l'ai déjà dit... le strict minimum)

J'ai toujours soigné M. (P2), et je crois qu'il était content de continuer sa vie. Je ne vois pas pour quoi tout d'un coup j'arrêtera à ce moment, parce qu'il n'est pas dans un état désespéré (M2,S1)

(La personne (P2,S1) pense: Ca ne sert à rien de me conserver pour rien)

Pour cette patiente précise, moi, je l'hospitaliserais malgré son grand âge, je crois qu'elle a 90, 92... ... C'est une patiente bien, qui a toute sa tête (M3,S1)

(La personne (P3,S1) ne veut pas d'acharnement: J'ai déjà eu beaucoup de chance d'arriver à mon âge, d'être relativement bien; c'est en mon âme et conscience que je parle: pas d'acharnement)

Vu son jeune âge, et puis sa qualité de vie très intacte, et puis son entourage, son réseau social aussi très intact, je ferai le maximum dans son cas et puis, je l'hospitaliserai et puis, s'il faut, même les soins intensifs dans ce cas précis, mais c'est pour quelqu'un qui... a tout à fait son discernement, c'est quelqu'un qui n'est pas du tout démentifié... Dans ce cas précis, j'agirais agressivement (M5,S1)

(Là aussi l'avis de la personne (P5,S1) diverge: laissez-moi finir mes journées à ce moment-là) C'est un monsieur qui à mon sens a encore une qualité de vie relationnelle adéquate. Il me semble, on peut discuter avec lui, il est quand même vigilant, présent, il se déplace en fauteuil... Moi, je l'hospitaliserais pour cette raison (M6,S1)

(Là encore la personne s'exprime autrement (P6,S2): Je suis au bout du rouleau)

C'est une personne qui a encore une qualité de vie correcte, qui pose peu de problèmes importants à part le fait qu'elle est hémiparétique, et qui est très accompagnée par son mari (M9,S1) Moi j'ai peur de la vie, mais pas de la mort... ... Ah, j'ai plus peur de vivre que de mourir... ...On se libère de tous les problèmes (rit) (P9,S2))

Dans le deuxième scénario on n'observe une appréciation similaire que chez certains médecins:

M. (P2) n'a pas toute sa tête..., mais au niveau affectif, il est là... ... C'est une personne qui a encore sa lucidité, qui peut encore profiter de..., même si physiquement elle est amoindrie, elle peut encore avoir une qualité de vie suffisante pour qu'on puisse avancer (M2,S2)

(La personne (P2,S2) a dit lapidairement: Me laissez partir)

Dans son cas, moi, j'aurais tendance à l'hospitaliser, car c'est quand même un monsieur relativement jeune (M10,S2)

(La personne (P10,S1) a déjà dit dans le scénario 1 à la question de l'enquêtrice: Vous seriez pour laisser faire la nature et partir tranquillement? P: D'accord... tranquillement et le plus vite possible)

Dans ce scénario, d'autres médecins s'approchent davantage des désirs des personnes et sont souvent **ambivalents**:

Dans la mesure où il a perdu l'indépendance fonctionnelle..., enfin je veux dire, s'il est alité grabataire, je ne pense pas que ça justifie une hospitalisation (M6,S2)

(La personne (P6,S2) est encore plus fataliste: On peut rien faire!)

C'est un peu plus compliqué... c'est un peu lié au fait de sa qualité de vie... (M7,S2)

(La personne (P7,S1) était déjà très claire dans le scénario 1: Laissez-moi finir mes jours à ce moment-là)

Cette personne est probablement au bout de son chemin, quand même déjà grabataire et si je lui enlève de la vie par une mauvaise décision, je n'enlève pas la partie la plus passionnante de son existence... ... Je trouve que c'est difficile, grabataire, mais toute sa tête. Je sais aussi que chez cette dame, elle a une volonté de vivre, être accrochée à la vie... ... J'accepte qu'on puisse avoir une vie qui vaut la peine, même si on est grabataire (M8,S2)

(A cette question la personne (P8,S1) avait répondu: J'ai déjà dit à mon fils, tu sais, les jours où je suis vraiment pas bien, tu fait pas courir les médecins pour venir me guérir)

Dans le 3^e scénario les représentations des médecins correspondent le plus souvent à celles des personnes, car pour les médecins la qualité de vie dépend surtout des fonctions cognitives. Dans ces cas le mot souffrance peut même apparaître:

On va surtout faire des soins de confort, des soins palliatifs pour une qualité de vie qui est devenue déplorable et qu'à ce moment-là, c'est inutile de l'hospitaliser (M1,S3)

Quand quelqu'un n'a plus sa tête,... quand vous n'avez plus aucun espoir de récupérer la personnalité, qui avant était identifiable... A ce moment-là, je pense, ce n'est pas forcément une bonne chose de juste faire vivre le corps. C'est comme réparer un véhicule, mais sans le capitaine (M2,S3)

Si je voyais qu'elle ne répondait pas, et puis son état clinique se péjorait, à ce moment-là, je me contenterais d'assurer qu'elle soit confortable et l'assisterais à mourir en dignité et sans souffrance, confortablement (M5,S3)

A partir du moment où il n'y a plus de qualité de vie, il n'y a plus de fonctions cognitives adéquates, je pense qu'il ne faut pas s'acharner (M6,S3)

Je pense que cette dame a le droit de mourir tranquille au moment du bout de son chemin... ... Le respect de cette dame, le respect de sa dignité, ce n'est pas lui donner des antibiotiques. Là, je projette un peu ma philosophie personnelle (M8,S3)

... mais même dans le scénario 3, le médecin peut être **ambivalent**:

J'ai des cas de personnes qui sont grabataires, qui ont toute leur lucidité et qui sont heureuses de vivre. Alors, je crois que ce n'est pas normal de les condamner. Les Alzheimer qui sont heureux de vivre et qui sont encore physiquement capables de se déplacer, alors eux, aussi, je donnerais le traitement plutôt que les soins palliatifs (M4,S3)

... et tous ne sont pas d'accord:

Ce n'est pas parce qu'il a une démence sévère que, à ce moment-là, je ne pourrais pas donner encore une deuxième chance à passer le cap de cette infection aiguë

(La personne (P12,S3) le tourne autrement: Si j'ai les pires maladies et puis, que je m'en rends pas compte, c'est égal)

3. Hiérarchie des décideurs

Les avis relatifs aux intervenants qui devraient décider dans un cas d'urgence sont très variés. Pour certaines **personnes**, c'est clair, c'est elle-même:

C'est pas quelqu'un qui me dit vous faites

comme ci, vous faites comme ça, c'est moi qui ai décidé ça (P3,S1)

Pour d'autres, c'est le médecin qui décide:

Alors le médecin les prend, les décisions... ... Ça me paraît logique... ...C'est pas moi qui vais dire au médecin ce qu'il doit me prescrire (P10,S3)

Cependant, la confiance envers les docteurs n'est pas toujours là et les **expériences personnelles** ne sont pas toujours bonnes:

Je me suis dit que j'aurais pu vivre encore quelques années bien à la maison, si j'avais pas eu autant de... docteurs qui ont fait des bêtises sur moi (P1,A)

La famille comme décideur n'est que rarement mentionnée:

Moi, je ne décide de rien du tout, c'est ma femme qui décide à la maison. Alors si elle pense que je dois aller ailleurs, c'est elle qui s'occupera de ça... ... Elle est complice avec mon médecin, ils se connaissent bien (P2,S3)

... et pas toujours positivement:

Je suis toute seule à 100%, j'ai un frère et une sœur, mais on ne se parle pas. La famille, il ne faut pas m'en parler (P1,S3)

Les personnes de confiance connaissent souvent les désirs des personnes et sont d'accord de s'y tenir:

C'est lui qui a pris la décision: on s'acharne pas sur lui, quoi. Donc, c'est son propre chef, finalement. Et moi, je fais que soutenir son désir (PC6,S1)

Pour différentes raisons, cependant, les décisions sont difficiles:

Je n'ai pas à avoir d'opinion personnelle à ce

moment-là. Moi, j'aurais bien voulu qu'on essaie de le sauver, mais ce n'est pas ce qu'il a demandé (PC12,S1)

Il peut aussi y avoir des conflits sous-jacents dans les familles:

La personne hospitalisée n'a pas forcément sa tête et... elle aura son point de vue, les enfants peuvent en avoir un autre... Après, ça peut être très véral, ça peut être des questions d'héritage, où les enfants se précipiteront sur le décès pour pouvoir bénéficier très tôt des... (PC6,E)

Nous, on n'est pas très proche avec maman. Donc, échanger, c'est difficile. (PC7,E)

Une personne de confiance parle de son **expérience personnelle**:

Je trouve que c'est très difficile, si on peut plus s'exprimer et que c'est l'entourage qui doit décider pour la personne... ... Pour maman, je ne pouvais pas lui dire ça, parce que c'était lui dire: «Tu vas mourir». J'aurais jamais pu dire ça pour maman (PC11,A)

Les avis peuvent être **ambivalents**, les personnes de confiance étant débordées par la question:

Je n'en sais rien, je ne peux pas dire. Il faut demander aux gens ici, quels sont leurs conseils (PC5,S2)

L'avis du médecin joue un rôle important pour la majorité des personnes de confiance:

Je suis l'avis du médecin, parce que je ne suis pas médecin, donc je lui fais d'abord confiance dans ce cas-là... On aurait un dialogue avec le médecin et le personnel qui connaîtront ma maman (PC3,S1)

Pour les **infirmières**, il est très clair qu'on doit d'abord suivre l'avis des personnes, en se basant, si possible, sur les directives anticipées

(même si elles n'existent pas...):

Moi je m'attache beaucoup à ce que veut la personne (I11,S1)

La première chose, déjà, que je ferais, je lis ses directives anticipées. Parce que ce sont les directives anticipées si, pour leurs souhaits, ils ne sont plus capables de les dire... s'ils veulent être soignés justement à (l'EMS) si leur cas se complique, s'ils veulent aller à l'hôpital ou pas. Donc ça, ils le décident avant (I2,S1) (Dans ce cas, il n'y a pas de directives anticipées)

Les soignants pensent que ce n'est pas leur rôle de prendre des décisions:

Jamais je ne prendrais une décision pareille seule. Même au milieu de la nuit, c'est sûr et certain... ...On n'a pas droit de vie ou de mort, nous, c'est le souhait du résidant, c'est clair (I2,S1)
Mon avis, moi, il n'a pas de d'importance (I7,S1)

Mais quelquefois, on remarque un petit regret de ne pas être impliquée dans la décision:

C'est vrai que (souffle), malheureusement, on n'est pas en première place, on n'a pas trop notre mot à dire, malheureusement (I7,S1)

Cependant, le plus souvent, les infirmières pensent que la décision doit être prise conjointement, avec le médecin, avec la famille ou avec les deux:

C'est vrai que c'est un avis collégial et avec la famille et le Monsieur (I10,S1)

C'est l'avis du médecin et de la famille qui compte (I10,S2)

Si la démence est installée..., ça vaut le coup de pouvoir rediscuter en équipe avec la famille, le médecin et l'équipe soignante... ...C'est une décision qu'on prendrait avec tout le monde (I7,S3)

Le mieux, c'est si c'est planifié d'avance en toute confiance:

Notre cheffe a toujours dit, il faut donc des directives anticipées mais aussi rencontrer la famille avant. Et comme ça, on a des bons contacts avec eux, parce que... c'est aussi les accompagner... Quand on est famille, des fois, c'est très difficile de choisir..., de dire non, on arrête... En les connaissant bien, on leur dit, en leur soumettant un peu notre propre idée, mais d'équipe, parce qu'on parle toujours entre nous, ça ne se fait jamais comme ça tout seul et on arrive quand même à ce que la décision soit, de l'avis des soignants et de l'avis de la famille, la même...
... Ça, on n'acquiert que par une relation de confiance entre famille et soignants (I2,S3)

Cependant, discuter avec la famille n'est pas toujours aisé, comme le montrent certaines mauvaises **expériences personnelles**:

Quelquefois, il y a une grande divergence entre l'attitude de la famille et puis du résident. On parle dans le vide là..., ce n'est pas facile, j'ai vu des cas... (I7,S1)

Les deux (résident et son fils) sont... comme ça (fait un signe avec les deux mains), donc ça serait peut-être une situation très difficile, parce que les deux ne s'entendent pas (I10,S3)

Si les infirmières ne se voient pas comme celles qui prennent des décisions, c'est différent chez les **médecins**, qui cependant décident rarement seuls:

On m'appelle normalement pour que je soigne (sourit). Je vais quand même le soigner, moi! (M2,S2)

... mais ils considèrent aussi la volonté des personnes ou cherchent à l'obtenir:

Si c'est moi qui décide, c'est parce que j'ai déjà fait avec lui un schéma avec les directives anticipées et en connaissant Monsieur (P12) (M12,S2)
J'aurais envie, pour elle, de la traiter dans l'EMS..., ça semblerait raisonnable, mais si elle a émis le désir de faire autrement, ça m'est difficile de ne pas l'hospitaliser (M3,S2)

Les médecins se rendent bien compte que les décisions sont difficiles et il y a de **l'ambivalence**...

On n'est pas Dieu pour tout décider tout seul (M11,S3)

On a appris à se méfier de ses propres projections et puis essayer de se mettre à la place des patients (M8,E). A la limite, il vaut mieux aller dans une pièce tout seul, si on sait pas, et puis faire pile ou face (M8,S2)

Pour les médecins, l'avis de la famille entre en ligne de compte si la capacité de discernement est altérée, mais il n'est pas toujours considéré comme positif:

Ça dépend de la discussion que je vais avoir avec sa famille, en essayant de donner des arguments pour des soins totalement palliatifs. Mais c'est vrai, si j'ai une demande de la famille de faire quelque chose, je joue avec ça (M3,S3)

Mais aussi, je dois avoir l'avis des proches...
... Ça c'est fondamental, parce que parfois les proches... sont plutôt dans l'attitude maximaliste (M11,S2)

Si monsieur (P10) était tout seul sans son épouse, sans ses enfants, peut-être, on réagirait différemment...
... Ça dépend beaucoup de l'entourage..., je pense c'est fondamental (M10,E)

Son épouse est extrêmement présente et très revendicatrice parfois, donc je pense je me couvrirais en l'hospitalisant (sourire). Et c'est plus pour des raisons qui sont liées au contexte du couple que réellement la pathologie du patient (M10,S2)

Certains médecins mentionnent aussi les infirmières comme participantes à la décision:

J'aurais tendance à vouloir faire que des soins en EMS... Bien sûr, seulement si il y a un accord du personnel de l'EMS et l'accord de la famille (M5,S3)

Je ferais un colloque d'attitude avec les infirmières pour reprendre un peu de leurs avis, m'aider..., puis voilà, on y va, on n'y va pas. Je

prends sur moi, et puis, je... ferais le paratonnerre (M8,S2)

C'est une décision collégiale avec les infirmières, avec l'équipe et avec la famille (M9,S2). On prend une décision comme ça, unis. Encore que... (M9,E)

Nous tout seul, on peut pas décider..., moi je travaille avec une équipe (M11,S2)

Mais les infirmières peuvent aussi empêcher une décision qui semble raisonnable:

Il y a souvent des conflits en refusant une hospitalisation tout en demandant des interventions techniques (M7,E)

4. Représentation des traitements

En face d'une pneumonie il y a tout un éventail d'attitudes: soins intensifs (avec intubation), hospitalisation, soins de confort avec ou sans antibiotiques, abstention de traitement, euthanasie indirecte. La crainte d'acharnement thérapeutique est souvent exprimée (15 fois par 6 personnes de confiance, 9 fois par 3 résidentes, 5 fois par les soignants, mais seulement 3 fois par les médecins).

Les réponses des **personnes** sont très variées et la plupart ne désirent pas un traitement trop lourd:

Ce que je demande, c'est pas d'acharnement... Parce que j'ai déjà eu beaucoup de chance d'arriver à mon âge, d'être relativement bien, c'est en mon âme et conscience que je parle de pas d'acharnement (P3,S1)
Acharnement n'a pas de sens, pourquoi garder tout le monde en vie? (P4,S1)

Souvent les personnes ont fait de mauvaises **expériences personnelles** soit en subissant des effets secondaires...:

Moi, je ne supporte pas la chimie..., la chimie, ça ne passe pas, rien... Je les vomis (les médicaments) tous (P9,S1)

Je suis allergique aux antibiotiques (P4,S2)
J'ai failli en crever, avec les antibiotiques (P10,S3)

...soit, parce qu'elles reçoivent trop de pilules...:

Maintenant je prends seize (souligne) médicaments par jour, et... je trouve que ça fait un peu beaucoup (P1,S3)

...ou encore qu'elles craignent les appareils:

Non, non, non, pas les tuyaux dans le nez... Ça ne sert à rien (P12,S3)

Certaines demandent qu'on en finisse avec la vie: ces citations sont exprimées sous 2.

La question du traitement peut dépasser les personnes:

Je ne sais pas, moi (P3,S1)
Je ne connais pas ces choses-là (P7,S2)

Certaines personnes veulent qu'on fasse un traitement actif:

Il faut quand même essayer de soigner la personne au mieux. Si on voit qu'il n'y a pas d'amélioration, eh bien, faire les soins palliatifs. Appellons un chat un chat (P3,S3)

Et on trouve des réponses **ambivalentes**:

Grave dilemme... Tant pis, si ça raccourcit la vie, ou bien. Ah! Non, il ne faut pas raccourcir la vie... Mais, moi, je ne calcule pas si loin, je ne voyais pas si loin (silence de réflexion). Avec ça maintenant, c'est difficile de faire un choix (P3,S2)
Tout dépend de la gravité de ma pneumonie. Si elle est encore en bon terme pour être guérie, oui, mais si ça vient à un stade où il n'y a plus rien à faire avec moi, laissez-moi tranquille (P5,S1)
Ça dépend jusqu'où ça va le «tout ce qui est possible» (long silence) (P5,S3)

Chez les **personnes de confiance**, c'est l'**ambivalence** qui prévaut: jusqu'où faut-il aller?

Dans le tout ce qui est possible, il doit y avoir un juste milieu, que je ne connais pas, je ne suis pas médecin. Donc, qu'est-ce que c'est la différence entre prolongement de la vie et des soins palliatifs? C'est quoi? Je ne sais pas (PC3,S1)

Ma mère n'a pas besoin d'un marathon, mais qu'on la soigne sans acharnement (PC4,S1)

Des fois on dit des choses, puis quand ça arrive le moment, on fait tout autrement, je ne sais pas comment... .. Mais moi, le moment venu, comme je vois les choses maintenant, je ne pourrais pas le dire, euh: «Arrêtez les machines!» (PC7,S3). Répondant à la question des soins intensifs: Si ça aboutit à ce qu'elle aille mieux et qu'elle vive, oui. Mais si c'est pour qu'elle meurt deux semaines après, non. C'est des questions dures (PC7,S1)

Faut le faire au maximum, mais pas exagérer (PC10,S2)

...et il faut pouvoir compter sur le docteur:

Il faut surtout que le docteur soit franc (PC5,S3)

A part ces hésitations, plusieurs proches sont pour des soins de confort:

Soins de confort. Sur ça, elle a insisté lourdement, mais tout pour qu'elle soit le plus confortable possible (PC1,S1)

Faire le minimum est évidemment surtout proposé dans les scénarios 2 et 3, même si ça raccourcit la vie:

On ne va pas continuer à la harceler avec des soins inutiles (PC3,S2)

Tant pis, même si cela devait raccourcir d'un, deux jours, ou trois jours...Qu'est-ce que ça peut faire? (PC2,S3)

... et c'est pour ne pas faire souffrir les gens:

Se rattacher à quelqu'un qui est aux soins intensifs avec des machines partout alors qu'on sait qu'il va partir, c'est mal fait pour la personne,

parce qu'elle doit souffrir (PC7,S3)

S'il faut voir souffrir une dame, plein de tuyaux à gauche, à droite, un goutte-à-goutte ou un tuyau dans la bouche... .. Ça fait même pleurer de voir ça (PC8,S1)

Mais est-ce que la différence entre soins de confort et euthanasie est si claire?

Une situation de confort...: c'est la morphine donc, ce qui fait que la personne décède dans les quatre à cinq jours, je sais pas, c'est ce que j'ai vécu, donc je suppose que c'est comme ça que ça se passe... .. Si vous appelez ça des soins de confort, moi j'appellerais ça autrement. (PC3,S3)

Cependant certains proches aimeraient qu'on fasse le maximum (quelquefois avec des restrictions):

Je pense qu'il est encore suffisamment en état pour qu'on puisse espérer faire des soins, si c'est une pneumonie, même si c'est quelque chose de grave, mais qu'on peut encore soigner... .. Et à la question des soins intensifs: Dans un premier temps je dirais: oui (PC11, S1)

(La personne (P11,S1) avait dit: *J'aime autant qu'ils me laissent mourir*)

Les personnes de confiance ont aussi fait leurs **expériences personnelles**:

Je sais ce que c'est, déjà l'oxygène dans la (montre ses narines) (PC8,S1)

Les avis des **infirmières** divergent. Certaines favorisent un traitement actif:

J'irais jusqu'au bout en traitant, en soignant, en mettant tous les traitements nécessaires pour juguler cette pneumonie (I6,S1)

Tout ce qui est possible, au sens des antibiotiques, de l'oxygène, le goutte-à-goutte (I10,S1)

D'autres sont plutôt pour des soins de confort:

Moi, je pars dans les soins de confort, même si ça peut raccourcir la vie (I8,S2)

Les soins de confort? C'est une fin de vie, l'important, c'est qu'il ne soit pas très douloureux, c'est qu'il ne soit pas agité, qu'il n'ait pas d'escarre, enfin une fin de vie décente (I12,S2)

Cependant faire la différence entre «confort» ou acharnement et traitement actif n'est pas si évident:

Les antibiotiques, on peut les donner aussi avec une visée de confort et après on ajuste notre prise en soin en fonction de la réponse (I8,S2)

Par ailleurs, «soins de confort» ne veut pas dire moins de travail:

Quelqu'un qui est en soins de confort, il prend du temps, qu'il soit handicapé ou pas... ... C'est tout le temps qu'on passe psychologiquement avec eux à parler, je veux dire la prise en charge est exactement la même (I11,S2)

Enfin, la famille peut intervenir dans la décision du traitement, pas toujours d'une façon positive:

Ce qui est difficile, c'est quand la famille serait plus pour l'acharnement et non le soin de confort (I8,S3)

Pour les **médecins** un traitement palliatif ne se discute pas dans les scénarios 1 et 2:

Tout ce qui est possible, oui, oui... ... Je ne pense pas qu'on est dans une situation d'acharnement (M2,S1)

C'est plutôt dans la question relative aux soins intensifs qu'on trouve une certaine **ambivalence**:

Mais pas jusqu'à l'intuber ou mettre aux soins intensifs..., mais en tout cas qu'ils le traitent... intensivement (M6,S1)

Je mettrais une limite, par exemple par rapport à une intubation. Ou bien, je me dirais, si on a une grosse aggravation de la pneumonie, l'affaire nous échappe..., j'irais jusqu'à donner par exemple une double antibiothérapie... Mais si avec ça je n'arrive pas, je pense que là on sera à la limite et je ne l'enverrais pas à l'hôpital dans un deuxième temps pour aller aux soins intensifs (M8,S1)

Je suis d'accord de faire ci et faire ça, mais les soins intensifs: non. Mais c'est vrai, là, je n'ai pas un critère forcément pour les soins intensifs (M3,S1)

C'est très compliqué, si on a besoin... d'une ventilation non-invasive, c'est un geste un peu désagréable, mais ce n'est pas impossible, n'est-ce pas. Donc tout ça dépend du traitement qu'on va lui faire aux soins intensifs. Les soins intensifs, ça sera pas un lieu pour le réanimer, pour moi (M11,S1)

... même si quelques-uns n'hésitent pas à envisager les soins intensifs:

La plupart des patients avec des pathologies pulmonaires... font quelques jours aux soins intensifs (M9,S1)

Un seul médecin renoncerait aux antibiotiques dans le scénario 2:

Si je renonce... aux antibiotiques, alors, confort. Et là, jusqu'au soulagement des symptômes. Alors je n'ai plus la volonté de guérir, j'ai la volonté de l'accompagner... On arrête de soigner une maladie (M8,S2)

Dans le 3^e scénario, les avis sont plus partagés:

Je l'hospitalise dans l'idée de faire un traitement antibiotique IV, mais pas pour aller aux soins intensifs (M12,S3)

Une intervention médicale peut vous empêcher de mourir tranquille... (M8,S3). Moi, je suis complètement dans la philosophie des soins palliatifs, c'est-à-dire que tu as en même temps

le respect du cours naturel des choses et la crainte du double piège, soit celui d'en faire trop, une espèce d'obstination thérapeutique, pour ne pas utiliser toujours le mot acharnement, qui n'est pas joli, mais le piège de l'abandon aussi (M8,E)

Mais antibiotiques et oxygène sont-ils des traitements actifs ou de confort?

Quand je dis tout, ça va être aussi tout pour son confort, donc on fera les antibiotiques, on fera l'oxygène, si ça va le soulager, mais pas le goutte-à-goutte peut-être... ..Si ce soulagement occasionne aussi une guérison, tant mieux. (M11,S3)

5. Raisonnement médical

Sous ce thème sont regroupés les raisonnements déductifs d'ordre médical tenant compte de la situation des patients, de leur état et surtout de leur maladie et de son évolution. Il est évident qu'on en trouve l'expression chez tous les **médecins**:

Dans ce cadre-là, on a des critères d'hospitalisation... ..après... (rit), c'est sûr que c'est à rediscuter en fonction de l'évolution (M3,S1)

J'essaierai certainement dans un premier temps de la stabiliser... avec un traitement, disons, intraveineux en EMS... .. Si dans les heures qui suivent la situation s'aggrave, si sa dyspnée s'aggrave, elle devient hypoxémique, si malgré de l'oxygène donné il y a une péjoration, je ferai le maximum dans son cas, et puis je l'hospitaliserai et puis, s'il faut, même les soins intensifs (M5,S1)

Moi aussi je tiens en compte ses co-morbidités (M11,S1)

Parce que j'ai pas mal de signes de gravité et puis, jusqu'à l'effet de l'antibiotique, la confusion, elle peut persister... Et puis, l'effet de l'antibiotique, je ne suis pas sûr, étant donné que je ne suis pas sur place, comme à l'hôpital, 24h pour le surveiller (M12,S1)

Comme déjà perçu dans les premiers scénarios, le «raisonnement» des médecins peut être teinté de subjectivité dans le scénario 3, comme en témoignent des opinions différentes pour une situation similaire:

Ça n'a aucun sens d'hospitaliser un patient très démentifié en fin de vie avec de multiples comorbidités..., même si ça condamne éventuellement... à la mort (M6,S3)

Dans certaines situations, il faut faire attention de pas empêcher les gens de mourir (M8,S3)

Je pense que j'aurais quand-même envie d'essayer des antibiotiques, l'oxygène, etc. pendant 48 heures et voir comment il réagit. Si ça évolue bien, à ce moment on continue et si ça évolue mal, on se dirige vers des soins palliatifs, des soins de confort (M10,S3)

Si les choses ne vont pas bien avec mon traitement maximaliste à l'EMS, je l'hospitalise... (M12,S3)

Il est intéressant de constater que ce raisonnement cher aux médecins est plutôt rare chez les **infirmières** (seulement 5 fois chez 3 infirmières):

Déjà goutte-à-goutte pour l'hydrater, si elle ne mange plus; pour soulager sa pneumonie, des antibiotiques. En fait... Ça fait partie des soins de confort (I3,S2)

On ne peut pas la laisser, même si ça raccourcit sa vie, avec un sirop contre la toux. Si elle a du mal à respirer, ça ne fera rien du tout. Il faut la mettre sous oxygène pour qu'elle puisse respirer quand même, ça l'aide (I3,S3)

Au bout de deux jours, si on a mis en route un traitement et qu'on voit que le traitement est efficace le troisième jour, il n'y a pas de raison de l'hospitaliser (I5,S1)

Une pneumonie, ça se soigne normalement par antibiotiques. Après il faut voir l'efficacité des antibiotiques (I10,S1)

On retrouve un raisonnement médical aussi chez certaines des **personnes de confiance** (chez 6, 20 fois):

Ça dépend de la gravité de... Les premiers jours de sa maladie, je pense qu'elle peut rester là. Après, si ça s'aggrave, je pense qu'il faut l'hospitalisation... Mais là, elle n'est pas encore au stade de mourir, je dirai qu'il faut encore la soigner. Par contre pas d'acharnement thérapeutique (PC5,S1).

Contrairement aux médecins et aux proches, les **personnes** concernées n'utilisent guère un raisonnement médical comme:

Du moment que c'est réversible, qu'on peut avoir un espoir, je suis d'accord de faire le maximum (P12,S1)

6. Culpabilité

Un sentiment de culpabilité ne se laisse deviner que chez certains soignants. On le trouve 6 fois chez 3 **infirmières**:

*Une personne âgée qui veut mourir, ce n'est pas à nous de décider. Parfois les personnes décident de ce qu'elles veulent faire lorsqu'elles pensent que leur vie est finie. On se sent coupable, mais on ne peut pas tout faire... Même chose pour les médicaments..., d'où sentiment de culpabilité du personnel (I4,A)
C'est vrai qu'on ne... tient pas assez compte de la personne, mais de la pathologie (I10,A)*

Cinq des 12 **médecins** expriment également un sentiment de culpabilité:

*C'est en lisant son dossier, je me suis rendu compte (rit)..., qu'on n'avait jamais discuté des directives anticipées... je suis coincé (rit fort)...
... Chez elle, c'est vrai, je serais embêté, parce je n'ai pas envisagé le scénario avant (M3,S1)
Je ne sais pas, je ne sais pas. Les infirmières savent, mais moi, c'est vrai, je ne sais pas (embarrassée). C'est une lacune, en fait. On devrait savoir. Non c'est vrai (fort rire embarrassé) (M6,DA)*

Et peut-être l'enquête aura-t-elle un effet positif:

*Pour notre quotidien..., ça revient tout le temps...
... Peut-être moi-même à partir de maintenant je... me ferais plus de questions sur ça... ici à l'EMS (M11,E)*

7. Coûts

Les coûts des traitements ne sont que très rarement mentionnés: une seule fois chez les **personnes**

Je ne voudrais pas occasionner trop de frais à la communauté. J'ai eu une vie toute indépendante (émue), je ne voudrais pas qu'on soit obligé de trop payer pour moi (P4,S3)

Une autre personne mentionne les coûts indirectement:

Et puis même si je perds la tête, j'ai dit, je ne veux pas embêter le personnel (P1,A)

La question du coût se rencontre chez 3 des 12 **personnes de confiance**:

*Je trouve que de s'acharner, des fois, comme on voit certaines personnes, qui sont comme ça et qui ne bougent plus et puis qui dorment, et qui ne peuvent plus rien faire, qui ne mangent pas et tout, alors là, je suis contre. Bon, encore, s'ils ne souffrent pas, je me dis, bon, tant pis si ça dure. Mais en plus, je trouve que c'est des choses qui coûtent très cher... pour tout le monde, que de les garder comme ça, inconscients (PC2,E)
Est-ce qu'il faut s'acharner et est-ce qu'on lui rend service en le laissant comme un légume? Après il y a une question de coût..., c'est terriblement cher... Est-ce que ça vaut la peine, est-ce qu'on peut mieux mettre cet argent à d'autres personnes qui ont peut-être plus le besoin, qui ont des situations plus favorables?... Après, c'est une question d'éthique, quoi (PC6,E)*

... puis laisser faire la nature parce que, on est déjà assez à nous dire qu'il y a trop de vieux, hein, ça je peux vous le dire, enfin vous devez l'entendre comme moi; et puis dans 10 ans il y aura plus d'Alzheimer (P10,S2)

Pour les infirmières et les médecins la question des coûts n'intervient qu'une fois respectivement, et indirectement:

Quelqu'un qui est en fin de vie, ça prend du temps, ça nécessite beaucoup de soins, même pas des soins corporels à proprement parler. Les soins de confort, ça passe aussi par l'accompagnement, la présence et tout ça, donc ça prend beaucoup de temps (I12,E)

Donner des antibiotiques dans une pneumonie (dans le scénario 3), ce n'est pas bien..., et en plus, ça donne des arguments bons à ceux qui trouvent que les personnes âgées, il faut quand même, si ça traîne, les sortir de l'igloo..., qui rappellent que ça commence à coûter cher à la société, coûter cher aux enfants (M8,S3)

8. Directives anticipées

La question sur les directives anticipées (DA) a été posée à la fin de l'entretien à tous les participants. Des DA ont été rédigées seulement chez 4 des 8 personnes qui résidaient depuis plus de 3 mois dans l'établissement et chez aucune des 4 dont le séjour était de 3 mois ou moins.

Deux personnes s'expriment très clairement sur ce point:

J'ai fait mes directives anticipées... et s'il m'arrive quoi que ce soit, c'est rester dans mon lit, mourir. A part une fracture, je vais à l'hôpital (P1,S1)

Le plus souvent, les personnes ont confiance en leurs proches sans avoir fait des DA:

Je suis un type confiant (P10,A)

Plusieurs ne savent pas ce que c'est...:

Qu'est-ce ça veut dire? C'est mon fils, ou je sais pas qui, qui s'occupe de ça, je ne sais pas (P7,DA)

...ou confondent les directives anticipées avec le testament:

*Pour mon enterrement, pour mon testament, c'est ça que vous voulez dire? (P5,DA)
J'ai fait un testament (P11,DA)*

Et, enfin, certaines ne se souviennent plus:

J'ai déjà dit ça une fois quelque part (P3,S1)

Trois des 4 **personnes de confiance**, dont les personnes ont rédigé des DA, le confirment:

Oui, j'ai dû signer avec elle... ...La position de ma mère, je la connais (PC9,DA)

Mais ce n'est pas toujours facile de se tenir aux DA:

C'est difficile parce qu'on a envie que les gens restent... ...Il faut aussi en être digne (PC12,A)

Certaines personnes de confiance pensent que rédiger des DA est une bonne idée:

Je me dis que ce genre de chose, c'est bien de les préparer, de les écrire et d'y réfléchir quand on n'est pas encore réellement concerné... Je pense que c'est important d'avoir des directives claires... Je trouve que c'est très difficile, si on peut plus s'exprimer et que c'est l'entourage qui doit décider pour la personne... ... Tout doit toujours être très nuancé, mais c'est vrai que si on peut... se référer, si l'entourage proche, les enfants, ou peut-être même l'épouse peut se référer à une décision de la personne, c'est toujours plus facile, parce que même si elle... est très lourde et très

difficile... bien, ce n'est pas nous qui avons pris la décision. Mais, comme je vous dis, tout est très compliqué (PC11,A)

Quand il n'y a pas de DA, les personnes de confiance croient souvent savoir ce que les personnes désirent:

Ce n'est pas un sujet tabou... Je veux dire, c'est des décisions prises en commun, de son accord, c'est lui d'abord qui a décidé, et j'ai approuvé (PC6,DA)

Les **infirmières** mentionnent souvent les DA, et pas seulement lors de la question spécifique à la fin de l'entretien:

On travaille maintenant, ces derniers temps, les directives anticipées... On prépare le dossier, pour... qu'on soit aussi tranquille après, parce que la personne, elle a décidé pour elle-même... ... Et la famille, elle ne peut pas faire décider pour elle, qu'est-ce qu'elle doit faire, parce que... elle n'a pas fait ses directives anticipées (I1,S3)

Mentionner les DA est dérangent quand il n'y en a pas chez des personnes résidant à l'EMS depuis plus de 3 mois:

Pour le résidant et pour la famille, il n'y a rien de tel que ça. Pour moi c'est primordial (I2,DA). Les DA... doivent être faites dans les 6 semaines qui suivent l'admission, sauf si la personne n'est pas capable de discernement... ... On essaie, quand à nous, dans les deux mois (après) l'entrée du résidant... ...On essaie dans les semaines, dans les quinze jours qui suivent l'entrée, de faire rapidement les directives anticipées, les faire avec le résidant, parce que justement, on n'est pas à l'abri d'une hospitalisation, d'un problème. Je ne dis pas que c'est toujours fait, mais on essaie au maximum (I4,S1).

Il arrive aussi que l'infirmière ne soit pas au courant:

Je n'ai pas été voir sur l'ordinateur ce qui avait été dit pendant ses directives anticipées, mais vous voulez qu'on aille voir? (I6,DA)

Ça peut être dur de rédiger des DA:

Elle n'est pas prête à parler d'un éventuel départ, je pense que c'est trop dur pour elle (I8,S3)

Dans un grand établissement, il peut être difficile de suivre les instructions quant aux DA:

Les directives anticipées, elles sont faites à un moment T, mais c'est vrai qu'on ne les réévalue pas et qu'à un moment peut-être qu'une personne qui dit: «Je ne veux pas être hospitalisée», six mois après «et bien finalement, j'ai changé d'avis» (I10,A)

Et enfin, les DA ne protègent pas toujours le patient:

*On regarde ses directives anticipées, après..., c'est le choix du médecin (I1,S3)
Il faut relativiser par rapport à ses directives anticipées. Si elle a noté sur les directives anticipées qu'elle veut aller à l'hôpital et qu'elle veut qu'on la soigne, et qu'après, nous, on donne une photocopie des directives anticipées..., ça va malheureusement être... l'appréciation du médecin qui va être aux urgences par rapport à cette personne-là... ... Notre parole après... est moindre, on n'est pas là..., d'où l'importance de bien noter sur les directives anticipées (I7,S1)*

Pour les **médecins** aussi, la situation est plus facile quand il y a des DA:

Nous, on se base énormément sur les directives anticipées, qu'on établit quand ils sont encore capables de discernement, et on en tient compte. Alors, si cette dame dit, je ne veux pas d'hospitalisation, on n'hospitalise pas et si, au contraire, elle dit, je veux qu'on fasse le maximum, on fera le maximum et on hospitalise (M4,S2)

Moi, je vais regarder les directives anticipées de ce monsieur, qui n'a plus sa tête, ensuite j'irai présenter le cas aux proches et ensuite on décidera... ... Il faut quand même tenir compte du désir de ce monsieur, parce que c'est à ça que servent aussi les directives anticipées, j'entends, quand le patient, il n'a plus sa tête et ça inclut aussi quand il ne peut plus parler (M11,S3)

Mais il peut y avoir des petits problèmes avec les DA:

Moi, je n'ai pas noté, mais dans le dossier informatique qu'on a, les directives anticipées, c'est noté... ... Mais s'il y a un papier, je ne sais pas bien... Il semblait qu'il y avait un représentant thérapeutique aussi. Je pense, son mari le sera probablement. Je ne sais pas ça (M9,DA)

Et s'il n'y a pas de DA, la situation est plus difficile, voire confuse:

S'il n'y a pas eu de directives anticipées, ça m'est difficile de choisir pour la patiente et je pense qu'effectivement, je risque..., il est fort probable que je l'hospitalise (M1,S2)

J'ai l'impression qu'elle a un désir de vivre... ... et là, je projette peut-être ma manière de voir sur elle et je suis pas sûr qu'on a explicité ça très, très bien encore (M8,DA)

Et évidemment, les DA ne résolvent pas tout:

Je pense que, même avec les directives anticipées, on a toujours la pression de la famille, on a nos incertitudes (M3,E)

9. Entretien

A la fin des interviews l'impression sur l'entretien a été demandée. Parmi les **personnes 1** seulement avait un avis clairement négatif:

Parfaitement inutile... ... Je ne vois pas où ça amène... ... C'est une étude qui est dans l'intérêt de qui? (P10,E). Entre nous soit dit, je ne vois pas tellement le but de toutes ces questions (P10,S2)

Deux personnes étaient **ambivalentes**:

Il est un peu macabre (avec force)..., parce que vous parlez souvent de la fin, et puis moi qui vient d'avoir ces deux décès l'un sur l'autre, c'est un peu triste pour moi (P5,E)

Qu'est-ce qu'on peut en tirer? Les bonnes choses, et peut-être des moins bonnes. Je sais pas (P8,E)

Les autres ont des avis plutôt positifs sur l'entretien, quelquefois avec des nuances:

Ça me fait plaisir de parler... avec quelqu'un de positif..., rien que de moi, et disons de... pouvoir parler intelligemment. Parce qu'autrement, ce n'est pas possible (P1,E)

Je pense que vous avez raison de le faire (P2,E)

C'est un peu difficile, parce que ça met devant un cas précis; en fait on y pense, puisque j'en ai parlé... J'ai dit que je ne voulais pas d'acharnement, donc j'y pensais. Mais... c'est différent d'en parler avec des personnes étrangères à mon entourage (P3,E)

C'est bien... ... Ce n'est pas compliqué... Maintenant vous savez que je n'aime pas la médecine, parce qu'ils m'ont fait beaucoup de dégâts au nom de la recherche (P9,E)

Vous faites un peu des statistiques?... ... Bon, c'est bien, c'est toujours instructif... ... Là, vous avez l'avis directement de l'intéressé (P11,E)

Parmi les **personnes de confiance 1** seule a un avis négatif sur l'entretien, qui est l'épouse de la personne (P10) qui trouvait l'entretien parfaitement inutile:

Ça n'apportera pas grand-chose... ...Je pense que ce n'est pas nouveau, parce qu'on entend (rit)

tout le temps parler: «On voudrait faire quelque chose pour les personnes âgées». Des fois, ça devient même énervant (PC10,E)

Toutes les autres ont une opinion positive:

Ce truc structuré comme ça, moi, je trouve que c'est génial! (PC1,E)

C'est bien. Je pense que vous faites cette étude pour avancer dans le sens de ne pas s'acharner sur des personnes qui souffrent, qui sont très, très malades, et surtout de prendre contact avec la famille et de voir si la relation entre les parents concorde..., quand ça arrive (PC3,E)

Je vous remercie de faire cette étude, de parler des personnes âgées, de la douleur et comment accepter les soins palliatifs (PC4,E)

C'est bien... .. Un peu triste, mais... .. Moi, je trouve que c'est dur de parler de ça (PC7,E)

Très intéressant... C'est plus qu'un entretien, c'est aussi une préparation. Ça brasse, ça remet en question... .. Je me réjouis de voir les résultats de votre travail (PC12,E)

Parmi les **infirmières**, l'avis est aussi plutôt favorable, avec 1 exception:

Je me sens comme... un peu à un entretien avec la police (I1,E)

Les autres ont une opinion positive:

Intéressant... .. J'avais un petit peu peur, je dois dire, je ne savais pas à quoi m'attendre (I3,E)

Ça fait... On se repose des questions (I8,E)

Ces questions sont super-importantes (I9,E)

Je trouve que c'est intéressant, mais ça nous rappelle quand même toujours que la vie du résident, elle prime sur notre décision à nous (I12,E)

Les **médecins** ont unanimement une opinion positive de l'entretien, quelquefois avec certaines nuances:

Les questions sont assez claires. C'est bien et ce n'est pas trop long (M1,E)

Ça nous permet d'avoir des outils de réflexion, qui nous permettent d'évoluer pour le bien des patients. On peut encourager ce type d'études (M3,E)

Je trouve que c'est très intéressant de se poser ces questions, mais que, justement, chaque cas doit être discuté individuellement, parce que chaque cas est complètement différent: il y a le contexte familial, il y a des antécédents et chaque personne est unique et pour chaque personne il faut se reposer des questions. On ne peut pas faire un règlement, dire dans telle situation médicale on a telle attitude (M4,E)

Je pense que ces études qualitatives sont de grande valeur (M5,E)

Je trouve c'est intéressant, mais je serais curieuse d'avoir la réponse aux questions par les différents intervenants autres: le patient, l'infirmier, la famille..., pour savoir si je me plante complètement (M6,E)

Je pense qu'il y a des questions difficiles. Répondre à ces questions, ce n'est pas évident comme ça à l'avance. Je pense que ça dépendra vraiment du contexte (M9,E)

C'est une question intéressante, mais, c'est vrai, c'est peut-être un petit peu simpliste comme questionnaire, pour moi (M10,E)

Peut-être moi-même à partir de maintenant je penserai, je me ferai plus de question sur ça... ..C'est très bien, l'entretien. (M11,E)

Discussion

Cette étude, qui consistait en 48 entretiens structurés avec 12 résidents d'un EMS, ainsi qu'avec leurs personnes de confiance, leurs infirmières et leurs médecins, s'est étonnamment bien déroulée, malgré le caractère délicat du sujet. Seule une personne et sa proche ainsi qu'une infirmière ont trouvé l'entretien soit inutile soit désagréable. La plupart ont jugé l'étude profitable et instructive. Les entretiens confirment que la concordance entre les attentes des personnes âgées et celles de leurs proches ainsi que de leurs soignants concernant les soins dans une situation aiguë est loin d'être parfaite^{7-12, 15-16, 23}. Elle n'est surtout pas meilleure avec les personnes de confiance qu'avec les infirmières et les médecins. Ceci pose la question de la pertinence de la nouvelle législation suisse sur le droit de l'adulte¹, qui donne aux proches un rôle prépondérant en cas d'incapacité de discernement et au cas où un représentant n'a pas été désigné. Les avis exprimés dans cette recherche montrent bien que la prise de décision dans ces moments difficiles peut dépasser la capacité d'un membre de la famille⁷ et que les relations familiales ne correspondent souvent pas à l'idéal imaginé¹⁵. Il faut également noter l'absence de directives anticipées chez la plupart des personnes interrogées malgré un ordre de service clair à ce sujet. Cela confirme que la rédaction des directives est loin d'être devenue une habitude⁶ (annexe 1).

Si les soins désirés en fin de vie sont un sujet de désaccord considérable, notre étude montre que c'est surtout le choix du lieu des soins qui révèle les discordances les plus importantes. En effet une seule résidente, dans son état actuel, aimerait être hospitalisée en cas de pneumonie, alors que la moitié, voire plus, des proches, des infirmières et des médecins souhaitent l'hospitalisation.

L'analyse qualitative montre qu'il y a essentiellement deux raisons à la différence des avis

concernant le lieu des soins. Tout d'abord les personnes ont une représentation extrêmement négative de l'hôpital, surtout à cause de leurs propres expériences vécues. Il est étonnant de constater à quel point la perception de l'hôpital est mauvaise dans cette population. A cela s'ajoute que la plupart des résidents ont le sentiment d'être bien entourés et soignés dans l'EMS et craignent le changement. Les soignants sont d'accord sur ce dernier point. Cependant beaucoup d'intervenants pensent qu'une pneumonie doit être soignée à l'hôpital, en tout cas dans le scénario 1. C'est notamment l'avis de plus de la moitié des médecins, même si la littérature moderne montre que l'issue d'une pneumonie n'est pas nécessairement meilleure à l'hôpital qu'à l'EMS.²⁰⁻²²

La deuxième raison pour laquelle les résidents désirent majoritairement rester à l'EMS est la perception de leur propre état. Beaucoup se sentent «au bout du rouleau» et aimeraient qu'on les laisse «tranquilles», comme s'ils étaient d'accord avec William Osler, pour qui la pneumonie était *the old man's friend*.²⁴ Ce sont surtout les médecins qui perçoivent différemment la qualité de vie de leurs patients. Pour les médecins, la qualité de vie – une notion par ailleurs presque uniquement utilisée par eux – dépend essentiellement de l'état mental²⁵. La mention qualité de vie abonde par ailleurs dans la littérature médicale. Elle est volontiers reprise par les économistes de santé pour calculer profits et dépenses des interventions médicales en jonglant avec des QUALYs (*quality adjusted life years*). Peut-être faudrait-il davantage se soucier de ce que les patients eux-mêmes pensent de leur état.

Il était également intéressant de constater que les infirmières, qui connaissent certainement le mieux les résidents, n'ont souvent pas d'avis personnel ou en tout cas ne l'expriment pas. Elles se réfèrent automatiquement aux directives anticipées, même si celles-ci n'existent pas.

Comme les médecins, elles ont des avis divergents quant aux possibilités de soins dans leur établissement.

La crainte que les coûts des soins puissent influencer la décision des proches ou des soignants⁹ ne s'est pas vérifiée. L'analyse qualitative montre que les coûts comme facteur restrictif ne sont mentionnés que rarement et secondairement, pour justifier une décision déjà prise pour d'autres raisons. Ce sont plutôt les résidents eux-mêmes qui demandent un minimum de soins, craignant l'acharnement thérapeutique.

Avant de tirer des conclusions hâtives de ce travail, il faut se rendre compte qu'il s'agit d'une étude qualitative portant sur 12 cas seulement. Les personnes ont été sélectionnées par une seule infirmière selon leur capacité à s'exprimer et la volonté de leurs proches de collaborer. Ce sont des histoires individuelles de personnes vivant dans le contexte particulier d'une résidence, avec leur réseau de proches et de soignants. On ne doit étendre ces résultats ni à d'autres résidents d'EMS, dont l'état cognitif est souvent bien moindre, ni à d'autres EMS, et surtout pas aux personnes âgées en général. La comparaison de ces résultats avec ce que pensent les membres d'Uniz ayant suivi l'une des conférences sur le même sujet (voir annexe 1) devient d'autant plus pertinente.

Cependant on peut prudemment proposer quelques recommandations:

1. L'état de santé est perçu très différemment par les résidents et par leur entourage. Une discussion ouverte, par exemple lors de l'élaboration de directives anticipées, pourrait permettre la prise en compte de ce fait (5). Ces directives devraient être connues par tous les intervenants afin d'éviter la confusion en cas d'évènement grave et subit.
2. Il faudrait reconnaître les problèmes posés par l'ambiguïté des relations familiales qui se révèle d'une façon aiguë au moment où la fin de vie d'un proche nécessite la prise de décisions difficiles.
3. Le rôle des infirmières dans les décisions prises en commun devrait être rediscuté et favorisé.
4. Les médecins devraient se demander si leur perception de la qualité de vie correspond à celle de leurs patients et si ce concept est vraiment valable.
5. Les EMS devraient émettre des directives claires sur leurs prestations et leurs limites quant aux soins lourds et les faire connaître à tous les intervenants.
6. L'hôpital devrait engager une réflexion sur les raisons pour lesquelles il est perçu si négativement par les personnes âgées interrogées dans notre étude.

Les résultats de cette étude d'ordre qualitatif devraient être confirmés par des enquêtes quantitatives et il serait particulièrement intéressant de poser les mêmes questions à des personnes âgées et fragiles vivant à domicile. Si ces résultats devaient se confirmer, on pourrait alors étudier les conséquences économiques des différents avis concernant un évènement grave dans une telle population.

Références

1. Code civil Suisse (Protection de l'adulte, droit des personnes et droit de la filiation). <http://www.admin.ch/ch/f/ff/2009/139.pdf>
2. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med.* 2010;362:1211-8
3. Coppola KM et al. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advanced directives. *Arch Int Med.* 2001;161:431-440
4. Perkins HS. Controlling death: The false promise of advance directives *Ann Int Med.* 2007;147:51-57
5. Puchalski CM et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *J Amer Geriatrics Soc.* 2000;48:584-90
6. Harringer W, Hoby G. Patientenverfügung in der hausärztlichen Praxis. Die «PAVE»-Praxisstudie. *PrimaryCare* 2009;9: 56–8
7. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA. In search of a good death: observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med.* 2000;132:825-32
8. Seckler AB et al. Substituted judgment: how accurate are proxy predictions? *Ann Int Med* 1991;115:92-8
9. Hare J et al. Agreement between patients and their self-selected surrogates on difficult medical decisions. *Arch Int Med* 1992;152:1049-54
10. Suhl J et al. Myth of substituted judgment. Surrogate decision making regarding life support is unreliable. *Arch Int Med.* 1994;154:90-6.
11. Layde PM et al. Surrogates' predictions of seriously ill patients' resuscitation preferences. *Arch Fam Med.* 1995;4:518-23.
12. O'Donnell H et al. Preferences for cardiopulmonary resuscitation among patients 80 years or older: the views of patients and their physicians. *J Amer Med Dir Ass.* 2003;4:139-44
13. Marrie TJ et al. Admission is not always necessary for patients with community-acquired pneumonia in risk classes IV and V diagnosed in the emergency room. *Can Resp J.* 2007;14:212-6

14. Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. *Arch Intern Med.* 2001;161:431-40
15. Meeker MA, Jezewski MA. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care.* 2005;3:131-42.
16. Reiter-Theil S, Mertz M, Meyer-Zehnder B. The complex roles of relatives in end-of-life decision-making: an ethical analysis. *HEC Forum.* 2007;19:341-64
17. Zweifel P, Stefan Felder S, Werblow A. Population ageing and health care expenditure: New evidence on the "red herring". *The Geneva Papers on Risk and Insurance* 2004;29: 652–666
18. Rationierung im Schweizer Gesundheitswesen: Einschätzung und Empfehlungen (2007). www.SAMW.ch
19. Hurst S, Slowther A, Forde R, Pegoraro R, Reiter-Theil S, Perrier A, Garrett-Mayer E, Danis M. Prevalence and determinants of physician bedside rationing. Data from Europe. *J Gen Int Med* 2006;21:1138–1143
20. Kruse RL et al. Does hospitalisation impact survival after lower respiratory infection in nursing home residents? *Med Care.* 2004;42:860-870
21. Loeb M, Carusone SC, Goeree R, Walter SD, Brazil K, Krueger P, Simor A, Moss L, Marrie T. Effect of a clinical pathway to reduce hospitalizations in nursing home residents with pneumonia: a randomized controlled trial. *JAMA.* 2006;295:2503-10
22. Dosa D. Should I hospitalize my resident with nursing home-acquired pneumonia? *J Am Med Dir Assoc* 2005;6:327-33
23. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* 2000;284:2476-82.
24. Osler W. *The Principles and Practice of Medicine.* New York. D Appleton & Co 1898;109-12
25. Suarez-Almazor ME, Conner-Spady B, Kendall CJ et al. Lack of congruence in the ratings of patients' health status by patients and their physicians. *Med Decis Making* 2001;21:113-121

Annexes

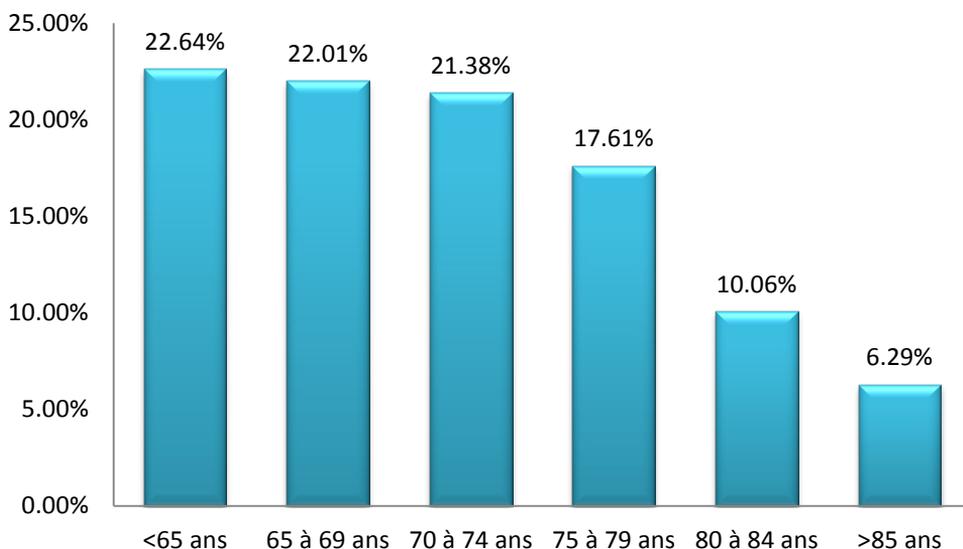
ANNEXE 1: ENQUÊTE AUPRÈS DES ADHÉRENTS UNi3 AYANT ASSISTÉ À LA CONFÉRENCE DU 6 MARS 2009

Le 6 mars 2009 une conférence dans le cadre d'Uni3 a eu lieu, intitulée «*Je tombe subitement malade: quelles sont mes attentes de soins*». Lors de cette conférence les mêmes questions que celles du projet de recherche ont été soumises au public; le lieu de soins, l'EMS, était remplacé par le domicile. Les auditeurs pouvaient voter anonymement au moyen d'un portable et les résultats ont été projetés et

discutés immédiatement après le vote.

Résultats:

Parmi des 161 personnes à qui un appareil de vote a été distribué, entre 139 (86%) et 159 ont répondu aux différentes questions. 73,4% étaient des femmes. L'âge moyen était de 72 ans. La distribution des âges (%) est illustrée dans le graphique.



28,1% des personnes avaient déjà rédigé des directives anticipées. Après une intervention du Dr François Loew sur les directives anticipées, 46,7% des personnes de plus ont exprimé l'intention d'en rédiger.

Voici le résumé des réponses à la question «que choisissez-vous?», exprimées en %, pour les trois scénarios S1, S2 et S3:

	S1	S2	S3
Hospitalisation	67.4	69.7	49.6
Soins à domicile	19.2	23.5	37.4
Indécis	14.2	6.9	13.0

Parmi les personnes qui choisissaient l'hospitalisation dans le S1, 44,6% désiraient être soignées aux soins intensifs, dans le 2^e c'étaient encore 39,6% et dans le 3^e 14,7%. Autrement exprimé, 7,2% des personnes désiraient être traitées aux soins intensifs, même dans un scénario où elles ne reconnaissent plus leur entourage.

Discussion:

Ces résultats contrastent avec ceux obtenus dans l'étude, où seulement 1 résidant sur 12 veut être hospitalisé et uniquement dans le premier scénario. Ici deux tiers des personnes désirent l'hospitalisation dans les scénarios 1

et 2 et presque la moitié dans le scénario 3. Et encore 7% ne renoncerait pas à se faire traiter aux soins intensifs dans ce scénario!

Ces différences s'expliquent, au moins partiellement, par les différences entre les deux populations. Les uns ont plus de 10 ans de moins et sont privilégiés: ils vivent à domicile, sont capables de se déplacer et de suivre des conférences d'un certain niveau intellectuel. Les autres, plus âgés, sont résidents dans un EMS et souvent atteints de multiples maladies. La composition socio-économique des deux populations est aussi probablement différente. Le désir fortement exprimé de se faire hospitaliser en cas de maladie grave chez les auditeurs s'explique peut-être aussi par le fait qu'il est plus difficile d'obtenir des soins compliqués à domicile qu'en EMS.

Etant donné que les adhérents d'Uniz sont socio-économiquement privilégiés, ces résultats ne correspondent probablement pas aux désirs de la population âgée en général résidant dans le canton de Genève.

ANNEXE 2: GUIDE D'ENTRETIEN ET QUESTIONNAIRE (POUR LES PERSONNES)

Entrée en matière

1. Se présenter

«Je suis M./Mme..... . Comment allez-vous aujourd'hui?» Etc.

2. Rappel: expliquer pourquoi vous êtes là

«Merci de m'accueillir, je viens pour l'étude sur «les attentes des personnes âgées»; vous vous souvenez, vous avez reçu une lettre ...».

3. Réexpliquer le but de l'étude.

«Je vous rappelle le but de cette étude à laquelle vous avez bien voulu accepter de collaborer. Il s'agit de connaître ce que les personnes âgées veulent en cas de maladie grave, quel est le genre de soins que vous souhaitez recevoir. C'est donc votre avis que nous désirons connaître, savoir ce que vous, vous attendez».

4. Enregistrement:

Soyez naturel/le et faites comme si enregistrer allait de soi! «Ah, encore une petite chose. J'ai de la peine à discuter avec vous, à bien vous écouter, et en même temps à noter ce que vous me dites. C'est pourquoi je vais enregistrer l'entretien. Je vous assure que tout ce que vous dites est traité d'une façon absolument confidentielle. Merci!».

- *Si refus de l'enregistreur, veillez à noter les réponses de manière aussi complète et fidèle que possible.*
- *Si pas d'objection:*
 - a) *Faites un test d'enregistrement avec la personne, pour vérifier. Faites entendre sa voix à la personne et demandez-lui si elle a déjà été enregistrée. Veillez à poser l'enregistreur sur un socle sans résonance. Prenez votre temps.*
 - b) *Faites partir l'enregistrement, mais n'oubliez pas de noter vous-même les réponses dans les espaces préparés à cet effet.*

5. Petites questions de mise en train

«Mais avant, il faut que je complète ma fiche:

Vous êtes donc bien M./Mme :

Depuis quand êtes-vous dans cet EMS? Pouvez-vous me rappeler votre date de naissance?

Et aujourd'hui, voyons, nous sommes le?:»

Si la personne est manifestement confuse (ce qui ne devrait pas arriver vu la sélection des cas), mieux vaut interrompre l'entretien, mais avec délicatesse. Voir ensuite avec le personnel soignant si cet état est circonstanciel (par ex. dû à la prise d'un médicament - et dans ce cas il faudra fixer un autre rendez-vous, à une meilleure heure! -) ou s'il est permanent, et dans ce cas il faut renoncer à cette interview.

6. L'entretien

«Entrons maintenant dans le vif du sujet. Qu'est-ce que vous attendriez, comment attendriez-vous qu'on vous soigne, si jamais il vous arrivait de vivre l'une ou l'autre des situations que nous allons vous décrire».

«Imaginons trois situations possibles...». *Il est préférable de lire les scénarios, pour que le texte soit le même pour tous les entretiens.*

Premier scénario:

«Imaginez que depuis deux jours vous êtes vraiment mal, vous avez de la fièvre, vous tousssez et vous avez beaucoup de peine à respirer. Vous n'arrivez plus à vous concentrer vraiment. Le médecin que vous avez appelé diagnostique une pneumonie. C'est une situation grave, dont on peut mourir. Il vous parle d'hospitalisation. Dès lors, vous êtes placé(e) devant un premier choix:

Suivez-vous le conseil de votre médecin et acceptez-vous d'**être hospitalisé(e)** ou souhaitez-vous **rester dans l'EMS** où vous résidez, et être soigné(e) là?

Que choisissez-vous?

1. Aller à l'hôpital
2. Rester dans l'EMS
3. Ne sait pas/autre»

«Pouvez-vous, s.v.p., expliquer pourquoi?»

Notez la réponse. Il convient de demander d'expliquer aussi aux personnes qui répondent «ne sait pas/autre».

Si choix 1 (la personne a choisi de se faire hospitaliser)

(Si choix 2: passez à la page suivante!)

«Votre choix serait donc de vous faire hospitaliser.

Mais une fois à l'hôpital, vous allez devoir prendre **une nouvelle décision** concernant les soins qu'on va vous prodiguer.

Souhaiteriez-vous que les soignants fassent **tout ce qu'il est possible** de faire dans cet

hôpital (par ex., prescrire des antibiotiques, donner de l'oxygène, poser un goutte-à-goutte) ou qu'ils ne vous donnent que des **soins de confort** pour éviter la souffrance, calmer la toux et faciliter la respiration, tout en sachant que ceci pourrait raccourcir la vie?

Quel serait votre choix?

1. Tout ce qui est possible
2. Soins de confort
3. Ne sait pas/autre

Pouvez-vous, s.v.p., expliquer votre choix (ou non choix)?»

(A poser à toutes les personnes ayant choisi l'hospitalisation)

«Si les médecins le recommandent, accepteriez-vous d'être transféré(e) au service des **Soins Intensifs** (où, par exemple, on applique la respiration artificielle avec intubation)?

1. oui
2. non
3. ne sait pas/autre

«S.v.p., expliquez ce choix (ou non choix)».

Si choix 2 (la personne a choisi de rester dans son EMS).

«Votre choix serait donc de rester chez vous / dans votre pension.

Mais maintenant une **autre décision** doit être prise, concernant les soins qu'on va vous prodiguer.

Souhaiteriez-vous que les soignants fassent **tout ce qui est possible** de faire à domicile/dans votre pension (par ex., prescrire des antibiotiques, donner de l'oxygène, poser un goutte-à-goutte) ou qu'ils ne vous donnent que des **soins de confort** pour éviter la souffrance, calmer la toux et faciliter la respiration tout en sachant que ceci pourrait raccourcir la vie?

Quel serait votre choix?

1. Tout ce qui est possible
2. Soins de confort
3. Ne sait pas/autre»

«Pouvez-vous, s.v.p., expliquer votre choix (ou non choix)?».

«Si vous voulez bien, nous allons maintenant envisager un deuxième scénario, une deuxième situation»

Deuxième scénario:

«En fait, cette situation est presque la même que la précédente, avec deux différences: cela se passe dans quelques années - disons trois à cinq ans - et il se trouve qu'à la suite d'une maladie ou d'un accident de santé, vous êtes cloué(e) au lit; vous avez cependant gardé toute votre tête, mais perdu votre indépendance physique. Un jour vous vous sentez mal, vous avez de la fièvre, vous tousssez, vous avez de la peine à respirer. Le médecin diagnostique une pneumonie.

Si une telle situation se produisait, que souhaiteriez-vous **être hospitalisé(e)** ou **rester dans l'EMS où vous résidez?**

Que choisissez-vous?

1. Aller à l'hôpital
2. Rester à l'EMS
3. Ne sait pas/autre»

«Pouvez-vous, s.v.p., expliquer pourquoi?»

(La suite de l'entretien du scénario 2 est identique à celle du scénario 1)

«Nous passons maintenant au troisième scénario, à la troisième situation»

Troisième scénario:

«En fait, cette situation est presque la même que la précédente, sauf que cette fois c'est votre tête qui vous a lâché, pas votre corps.

Cela se passe dans quelques années - disons trois à cinq ans - et votre mémoire est devenue très défaillante au point que vous ne reconnaissez plus vos proches. Un jour vous vous sentez mal, vous avez de la fièvre, vous tousssez, vous avez de la peine à respirer. Le médecin diagnostique une pneumonie. Si cela se produisait, du fait de la perte de

mémoire, vous ne seriez alors plus à même de prendre des décisions; cependant les médecins et votre entourage pourraient tenir compte de ce que vous auriez décidé auparavant.

Maintenant que vous êtes en pleine possession de vos moyens, que voudriez-vous qu'on fasse si par malheur une telle situation se produisait?

Souhaitez-vous **être hospitalisé(e) ou rester dans l'EMS** où vous résidez?

Que choisissez-vous?

1. Aller à l'hôpital
2. Rester dans l'EMS
3. Ne sait pas/autre»

«Pouvez-vous, s.v.p., expliquer pourquoi?»

(La suite de l'entretien du scénario 3 est à identifier à celle du scénario 1)

Conclure l'entretien

«Voilà, c'est fini! Mais j'ai juste encore une dernière question: Avez-vous rédigé des directives anticipées?»

Si, par évidence, la personne ne sait pas ce que sont des directives anticipées, expliquez-lui! Par exemple: C'est une disposition par écrit et signée contenant les souhaits en cas de situation médicale grave où la capacité de discernement est réduite et impliquant une (des) personne(s) de confiance.

1. Oui
2. Non

Si oui, qui est au courant de vos directives anticipées? Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter?

Et qu'avez-vous pensé de cet entretien?

Souhaitez-vous être informée des résultats de cette étude?»

1. Oui
2. Non

Arrêter l'enregistreur!

A ce stade, c'est à vous de sentir si la personne souhaite bavarder un peu plus, de choses et d'autres, ou simplement qu'on reste encore un petit moment avec elle. Ne pas se montrer pressé de partir, mais aussi ne pas s'incruster.

Si vous avez l'impression que la personne a été perturbée par (le thème de) l'entretien, demander en partant à quelqu'un du personnel soignant d'aller la voir un peu plus tard.

Remercier chaleureusement.

Page de l'enquêteur/trice

Dans cette page, donnez très librement vos impressions sur cet entretien.

En particulier, décrivez comment la personne a réagi à ces trois scénarios, si elle a eu de la peine à les comprendre et à se mettre dans la situation évoquée. A-t-elle été étonnée par ces questions? Et dans quelle mesure ont-elles déclenché des émotions, des réactions? Est-ce qu'il lui a été facile de faire son choix? Est-ce que l'entretien l'a fatiguée?

Et vous-même, comment avez-vous réagi à cet entretien? Vous êtes-vous senti(e) à l'aise? Y a-t-il eu pour vous des moments de malaise? Lesquels?

Lieu de l'entretien:

Date de l'entretien:

Heure du début:

Heure de la fin:

Entretien réalisé par:

Un questionnaire similaire a été utilisé pour les personnes de confiance, les infirmières et les médecins.

REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient La Fondation Hans Wilsdorf, qui a généreusement soutenu cette recherche. Ils remercient également la direction de l'EMS Val Fleuri à Genève, qui a permis cette étude et tous les participants à l'étude. Les personnes suivantes ont contribué à sa réalisation: Mme U. Carretero qui a recruté les personnes et les personnes de confiance dans l'EMS et organisé les entretiens; Le Professeur Ch. Lalive d'Epinaï, qui, avec de précieux conseils a accompagné cette étude pendant toutes ses phases; les Doctoresses N. Perron Junod et P. Hudelson, qui ont prêté leur aide dans la conception de l'étude; la Docteresse L. Di Pollina, qui a contribué à son élaboration et a organisé les entretiens de l'étude pilote dans l'Unité de gériatrie communautaire des HUG, et Madame B. Cordonier, qui a transcrit la plupart des entretiens. Sans leur aide ce travail n'aurait pas été possible.

Illustration: W. Kolatte

Editeur: Université du 3e âge de Genève, Suisse

Atelier d'impression de l'Université de Genève, 2013

Université du 3e âge de Genève - Genève

Rue De-Candolle 2

1205 Genève