



LA RÉHABILITATION : UNE OPPORTUNITÉ POUR PARLER DE LA FIN DE VIE ?



Dr Sandrine Stélianidès,
pneumologue, Hôpital Bichat, Paris
Hélène Croizier,
psychologue, Hôpital Bichat, Paris



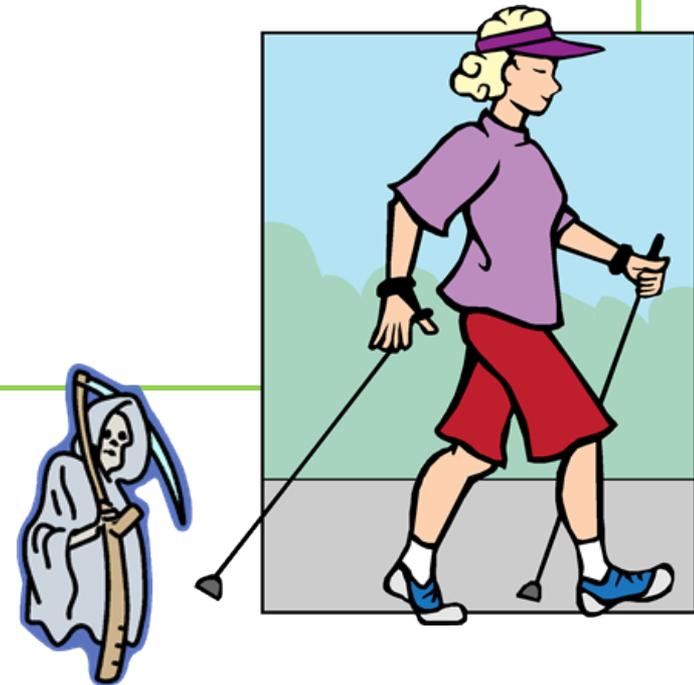
Conflits d'intérêt

- **Intérêts financiers : néant**
- **Liens durables ou permanents : néant**
- **Interventions ponctuelles/subventions pour formations : GSK, BIF, Astra, Novartis, IBF, vitalaire, LVL, oxyvie**
- **Intérêts indirects : ?**

introduction

Sujet paradoxal lorsque l'on évoque la réhabilitation respiratoire censée améliorer les capacités physiques des patients, leur qualité de vie, diminuer leurs hospitalisations futures...

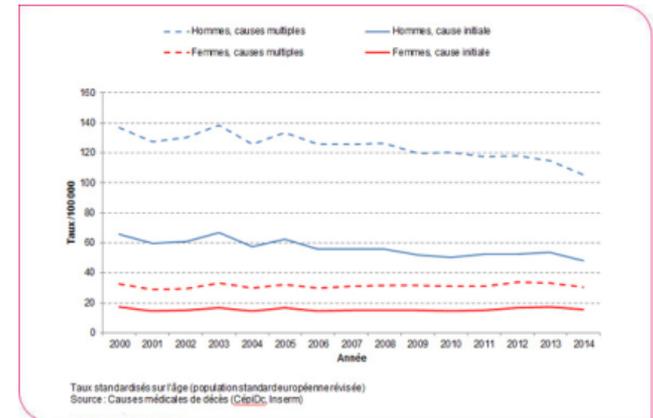
et pourtant....



Épidémiologie: la BPCO est une pathologie à potentiel de mortalité important.

- Les projections font passer la BPCO de la 6^{ème} cause de mortalité par maladie à la 3^{ème} de 1990 à 2020. Lancet 1997 ;349 : 1496
- La mortalité à 4 ans selon l'indice de Bode (BMI, VEMS, dyspnée, TM6) montrent:
 - ✓ Bode entre 0 et 2 : 15%
 - ✓ Bode entre 3 et 4 : 30%
 - ✓ Bode entre 5 et 6 : 40%
 - ✓ Bode entre 7 et 10 : 80%!

Celli NEJM 2004;350:1005
- Après une exacerbation avec hospitalisation, la mortalité à un an est de 22%, et à 2 ans de 35%. Almagro, Chest 2002
- Etude Française sur 1824 patients : 45% de mortalité à 4 ans après une exacerbation avec hospitalisation. Piquet ERJ 2013;42:946



Données de santé publique France :
En 2014, la BPCO était mentionnée comme cause de décès (cause initiale ou cause associée) pour plus de 18 000 décès survenus chez des résidents en France (hors Mayotte). Pour près de la moitié de ces décès, la BPCO était mentionnée comme cause initiale du décès.

Perceptions des patients

C'EST QUOI UNE CRISE?

Crise d'étouffement (DYSPNEE)

ça comprime les poumons

y'a pu d'air

MATIN
NUIT
A. J. I. | EFFORTS
TOUX

La toux

on s'asphyxie

transpiration, sueurs froides

Plus de force, marche impossible, douleurs

Mal au crâne

mausée

parole impossible

- angoisse, panique
- on sait plus quoi faire, bouillonnement
- peur de mourir

- on a plus la maîtrise

- avoir des absences

Pour les autres
les inconas. +
la famille a
cadet d'air

Extraits d'un atelier sur la gestion de la dyspnée

Verbatims des patients

Hôpital Bichat

15/11/2017

Indications de la réhabilitation respiratoire.

- Tout patient ayant une dyspnée invalidante, une intolérance à l'effort... quel que soit le stade (y compris les stades sévères).
- Pas de limite d'âge.
- À l'état stable ou au décours d'une exacerbation.

ATS/ERS AJRCCM 2006, 2013
Rev Mal Resp 2010 (27) S36

DONC ON PREND EN CHARGE EN REHABILITATION DES PATIENTS AVEC UNE
MALADIE CHRONIQUE AYANT UN POTENTIEL DE MORTALITE IMPORTANT

Recommandations concernant la réhabilitation respiratoire.

- ATS/ERS 2006 AJRCCM 173:1390 : dans la section 4 (education), il est cité « end-of-life decision making : (...) pulmonary rehabilitation has been identified as an appropriate setting for the discussion of advance care planning and palliative care. »
- ATS/ERS 2013 AJRCCM 188:13-64 : dans la section « behavior change and collaborative self-management »
- Recommandations françaises 2010 : sujet non abordé directement.

TABLE 5. EDUCATIONAL TOPICS CONCERNING ADVANCE CARE PLANNING

- Diagnosis and disease process
- Prognosis
- Patient autonomy in medical decision-making
- Life-sustaining treatments
- Advance directives documents
- Surrogate decision-making
- Durable powers of attorney for health care
- Discussing advance care planning with health care professionals and family caregivers
- Process of dying
- Prevention of suffering

Contexte législatif

- **Loi dite Leonetti n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie:**
 - ✓ Interdiction de toute obstination déraisonnable définie comme des traitements inutiles, disproportionnés n'ayant pour seul objet que le maintien d'une vie artificielle.
 - ✓ Respect du choix du patient pour toute décision d'arrêt ou de non instauration de traitement: directives anticipées (valables 3 ans).
 - ✓ Le médecin reste le garant de l'information donnée au patient et n'est pas déchargé de l'accompagnement du patient.

- **Loi dite Claeys – Léonetti N° 2016-87 du 2 février 2016** (votée 436+, 34-, 83 abstentions)
 - ✓ Obligation d'un enseignement de soins palliatifs en formation initiale et continue pour les médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens
 - ✓ Inscription du mot dignité comme un droit
 - ✓ Modalités de désignation de la personne de confiance
 - ✓ Reformulation du refus de l'obstination déraisonnable
 - ✓ Modification de la procédure en cas de refus de traitement
 - ✓ Modification du statut des directives anticipées
 - ✓ Création d'un droit à la sédation profonde et continue

Besoins en soins palliatifs des patients BPCO

- Soulager les symptômes physiques (dyspnée,...) et psychologiques (anxiété-dépression)
- Faire face à la dépendance : nécessité d'adaptation du domicile, d'aides au domicile
- Accompagner les aidants
- Gestion des co-morbidités
- Directives anticipées : discussion sur l'évolution de la maladie, sur la fin de sa vie et ses préférences
- Notion primordiale= qualité de vie

D'après Jansen, Clin Chest Med 2014, 35:411

Aspects psychologiques

- *Equilibre psychique précaire* : fréquence élevée de l'anxiété et de la dépression chez les patients BPCO
- *Au décours d'une réanimation* : la question du Trauma et autres morbidités psychiatriques
- *Modèle d'appropriation de la maladie* : processus d'ajustement psychologique et comportemental à la BPCO
- *Révélation graduelle et intégration de l'idée de mort* : la vérité pas à pas



Cas cliniques

- Cc n°1:Le loupé?
- Cc n°2 et n°7: Le cas qu'il ne faut pas manquer!
- Cc n°3 et n°6 : Et l'éthique?
- Cc n°4 : la catastrophe!
- Cc n°5 : le changement...

1^{er} cas clinique : Mr D...(1)

- Homme ,58 ans, BPCO, adressé pour réhabilitation respiratoire en centre.

Contexte:

- Vit seul, ingénieur en invalidité
- Tabagisme sevré
- comorbidités cardio-vasculaires
- VEMS 30%
- GDS AA PO₂ 55mmHg PCO₂ 48mmHg; sous OLD
- Rx pulm/TDM : emphysème diffus centrolobulaire
- Un passage en réanimation 6 ans auparavant (I/VA) ayant fait découvrir la BPCO

1^{er} cas clinique : Mr D...(2)

Histoire récente : depuis plusieurs mois il ressent une dyspnée de plus en plus invalidante retentissant sur son quotidien sans facteur aggravant décelé, et le confinant chez lui.

Bilan :

- Nutritionnel : amaigrissement de 5 kg en 6 mois
- TM6 : 237 m sous O₂ 3l/min, dyspnée 8/10.
- EFX : puissance maximale 45W sous O₂,
- HAD: A=8/21, D=12/21
- Saint George : 71% (symptômes 38%, activités 92%, impact 70%)

1^{er} cas clinique : Mr D...(3)

J'ai passé une mauvaise nuit à gamberger et à chaque fois que je me retournais dans mon lit je devais péniblement tenter de reprendre mon souffle faisant le point sur la vacuité désastreuse de ma vie je me suis levé avec l'envie d'en faire le point.

Comme le moindre mouvement est maintenant douloureux, je ne sors pratiquement plus, ou alors quand je ne peux pas faire autrement.

Pour les courses je bénéficie heureusement de l'aide gentille d'un voisin. Je déambule lentement dans les rayons appuyé sur le caddy comme sur un déambulateur et je donne les ordres « Tiens mets moi ça ... J'en veux deux ... » je ne fais que soulever ... ma carte bleue et je m'effondre exténué dans la voiture pendant qu'il charge.

Je recule au maximum l'échéance d'aller chez le coiffeur (la prochaine fois ce sera un coiffeur à domicile) car au plus près je ne peux me garer qu'à cent mètres du salon de coiffure du centre commercial.

Parfois je me laisse tenter, des amis m'emmènent au restaurant et pendant quelques instants j'oublie mon handicap mais à la fin du repas l'angoisse revient il va falloir (en pleine digestion) marcher jusqu'à la voiture, ce que je ferai en suffoquant avec des pauses tous les trois pas ... Alors maintenant même si c'est bon je n'ose plus manger car je sais que je le payerai cher ...

J'en viens à me réjouir quand mes journées sont vides et que je n'ai pas de déplacement à faire (au besoin je les annule comme l'enregistrement du bulletin municipal pour les aveugles que je n'ai plus fait depuis 4 mois car ... il faut marcher jusqu'à la mairie).

1^{er} cas clinique : Mr D...(3)

Cette fin de matinée après une toilette bronchique ni trop longue ni trop douloureuse, je décide de me faire plaisir et d'aller à la Fnac (c'est un Lundi du mois d'Aout, il ne devrait pas y avoir trop de monde) ... J'y vais cheveux au vent et effectivement je trouve à me garer tout près de l'entrée Fnac de Parly 2, mais dès la sortie de la voiture le cauchemar commence. Je titube une dizaine de mètres puis hors d'haleine je m'assois une demi minute, par petit sauts de puces j'arrive jusqu'à la Fnac, j'abrège au maximum méthodes de langues BD puis DVD et je reviens à ma voiture dans laquelle je m'effondre exténué je rentre vers midi je grignote puis je monte dans ma chambre (avec une pause toutes les deux marches) pour dormir deux bonnes heures.

Réflexions dans le bain : Les pauses nécessitées par mon essoufflement chronique sont de plus en plus fréquentes et de plus en plus longues, j'ai l'impression que ma vie entière est maintenant sur pause

Il y a quelques années mon pneumologue m'avait dit : « On a encore de la réserve ... ». J'ai maintenant l'impression que je n'ai plus aucune réserve ...

De plus en plus souvent je suis essoufflé dans mon lit (parce que je me suis retourné ou parce que j'ai déplacé un oreiller) et c'est vraiment terrorisant que puis faire de moins sinon être mort !

Il m'arrive encore de courir (dans mes rêves) pour échapper à un danger quelconque ... Mais c'est quand je me réveille (pour aller faire pipi) que le véritable cauchemar commence et je vais titubant et haletant jusqu'aux toilettes sur lesquelles je m'effondre parfois en pleurant.

1^{er} cas clinique : Mr D...(4)

- Projet thérapeutique : améliorer sa capacité physique pour diminuer la dyspnée d'effort et reprendre sa vie sociale plus confortablement (sortir avec ses amis, journal...)
- Moyens proposés : optimisation des appareillages respiratoires, ré-entraînement à l'effort, PEC nutritionnelle, gestion de la dyspnée pour un certain nombre d'actes de la vie quotidienne, soutien psychologique, gymnastique, balnéo, relaxation, gestion des traitements et crises...

1^{er} cas clinique : Mr D...(5)

- Le patient présente après une semaine de séjour une majoration de sa dyspnée;
- son état s'aggrave malgré les traitements symptomatiques habituels;
- il est transféré en réanimation;
- Échec de la VNI, intubation/ventilation assistée
- Dégradation et décès du patient après 1 mois de réa....



Question : aurait-on du (pu) évoquer les souhaits de ce patient avant ?

La communication avec le patient sur la fin de vie de la BPCO (1)

- Difficultés liées à la pathologie : l'évolution reste très incertaine malgré les chiffres statistiques et comparativement à d'autres pathologie (cancer, SLA...). Pas de frontière nette soins curatifs-soins palliatifs. A quel moment en parler?
- Selon les études (anglo-saxonnes) 19 à 32% des patients ont eu une discussion sur leurs souhaits de traitement en cas d'aggravation. Et 75% des patients pensent que leur médecin sait ce qui est le mieux pour eux.
- Chiffres très variés sur les souhaits des patients d'aborder ou non ce thème.
- La représentation de la mort associée à la BPCO est mal connue du grand public (par opposition au cancer)

Chest 2005;127:2188-96 Knauff

Primary Care Respir J 2008;17:46-50 Dean

BMJ 2011;342 Pinnock .living and dying with severe COPD: multilongitudinal qualitative study

Clin Chest Med 2014.35:411-421 palliative care and pulmonary rehabilitation Jansen

La communication avec le patient sur la fin de vie de la BPCO (2)

- **Barrières patients :**

- « je préfère me concentrer sur le fait de rester vivant »
- « je ne suis pas sûr de quel médecin s'occuperait de moi si je suis très malade »
- « je ne sais pas ce que je voudrais si je suis très malade »

- **Facilitateurs patients**

- « j'ai de la famille ou des amis qui sont décédés de la même maladie »
- « J'ai confiance en mon médecin »
- « Mon médecin est très fort dans la prise en charge des maladies respiratoires »
- « mon médecin me considère comme une personne »

- **Barrières médecins**

- « le temps »
- « Je crains que parler de fin de vie leur enlève tout espoir »
- « le patient n'est pas prêt à envisager ce qu'il souhaiterait,,, »

- **Facilitateurs médecins**

- « bonne relation »
- « expérience »
- « Le patient a déjà vécu des situations graves »

Enquête en France fin de vie (non spécifique a BPCO)

- 16.9 % de décès soudain, 83 % des décès sont prévisibles +++
- Parmi les décès prévisibles :
 - 12.2 % décès après une décision intensification de traitement
 - 47.70 % de décisions ayant pu accélérer la fin de vie :
limitation : 14.6% arrêt : 4.2 % intensification des tt symptomatique : 28.1 % geste actif pour donner la mort : 0.8 %
- 80 % de personnes incapables d'exprimer leur volonté au moment de la décision
- 1,5 % de patients pour lesquels une décision a été prise ont rédigé des directives anticipées

D'après Pennec, BMC palliative Care 2012 11:25

Exemple d'intégration au programme éducatif de la thématique « fin de vie »

Palliat Med 2013 27(6):508-515 Advance care planning education in pulmonary rehabilitation : a qualitative study exploring participant perspectives.

- 67 patients participants a un programme de réhabilitation : proposition de participer à un atelier «directives anticipées »
- 24% seulement en avait déjà entendu parlé
- Tous ont pensé que le temps de la réhabilitation pour en parler était approprié
- Le format en groupe proposé était bien accueilli
- Satisfaction des patients d'avoir reçu cette information d'un non médecin
- Un petit nombre de patients pensaient que cela ne les concernait pas mais comprenait que l'on en parle.

2^{ème} cas clinique : Mme B.(1)

- Femme de 76 ans, BPCO, adressée pour réhabilitation respiratoire au décours d'une exacerbation.
- Veuve depuis 5 ans, tabagisme sevré récemment, institutrice retraitée, vit au 4eme avec ascenseur, marche tous les jours;
- VEMS 36%, PO₂=66 en AA, 2 à 3 exacerbations/an
- Histoire récente : décompensation aigue sévère sur surinfection bronchique avec court passage en réa avec VNI, évolution favorable mais perte d'autonomie justifiant un passage en SSR pneumologie.

2^{ème} cas clinique : Mme B.(2)

- Bilan initial :
 - Perte de 4 kg (32kg)
 - TM6 : 139m avec O2 et rollator
 - HAD A=5 D=6
- Projet : « améliorer le souffle pour retourner confortablement à la maison »
- Moyens : REE, PEC nutritionnelle, réévaluation sociale, aide au maintien du sevrage tabagique, ergonomie du souffle, discussion de l'O2 d'effort et des aides de marche, gymnastique, activités physiques réalisables à domicile...

2^{ème} cas clinique : Mme B.(3)

- Dès le 1^{er} point médical au moment de la mise en place du projet, Mme B. évoque son choix « de mourir, de ne pas retourner en réanimation, qu'elle est prête à aller en Belgique, ... »
- «je veux bien le projet de réhabilitation pour reprendre de l'autonomie mais pas les appareillages qui vont avec la réa »

Que faites vous?

- Face à cette demande, ce que nous avons fait dans notre centre :
- ✓ Discussions itératives sur l'évolution de la BPCO, ce que sont les appareillages de réa, comment meurt-on de la BPCO, le pronostic...
- ✓ Proposition de rencontre d'une équipe mobile de soins palliatifs.
- ✓ Rédaction de directives anticipées

Directives anticipées à prendre en compte pour des soins éventuels, si je ne parviens pas à m'exprimer, à la fin de ma vie.

Je demande à finir ma vie sans souffrance grâce à des soins qui ne soient ni longs, ni éprouvants et dans la mesure du possible dans un service de soins palliatifs.

Pour les soins, la surveillance, les examens, les investigations, les contrôles nécessaires à mon état, je demande qu'on ne mette pas en œuvre un traitement qui perturberait mon raisonnement, mes capacités intellectuelles, ma mémoire.

J'attire l'attention sur la fragilité de ma peau. Souvent, les adhésifs mis pour les pansements ou pour des fixations décollent ma peau, ce qui génère des plaies. Également, ma muqueuse nasale se meurtrit vite (en particulier avec les lunettes pour l'oxygène)

Je demande de ne pas subir de respiration artificielle, de ne pas utiliser une machine pour remplacer ma respiration, pas de masque à oxygène, pas d'aérosols.

Je demande de ne pas subir de réanimation, donc pas de transfert en service de réanimation.

Je demande de ne pas subir d'alimentation artificielle.

Je demande qu'on ne mette rien en œuvre (réhydratation, transfusion, opération, ...) pour prolonger ma vie si ma vie risque d'en être gênée notablement.

Jusqu'alors, mon problème principal a été le manque de souffle, la détresse respiratoire difficile à supporter aussi je choisis de ne plus vivre plutôt que de supporter une telle souffrance.

J'aimerais m'endormir et ne pas me réveiller.

Fait à Aincourt, le 7.02.2011

2^{ème} cas clinique : Mme B.(4)

- **Bilan de séjour :**
 - ✓ Gain de 3 kg
 - ✓ Amélioration du handgrip et de la force du quadriceps
 - ✓ Amélioration du TM6 : 382m en AA et sans rollator
 - ✓ Autonomie pour tous les gestes de la vie quotidienne
 - ✓ Projet de retourner marcher avec ses copines
 - ✓ Maintien du sevrage tabagique
- Et en plus me demande à la fin du séjour « qui pourrais je voir pour améliorer la peau de mon visage (ride et hirsutisme discret)? !!!!

RESPECTER LA VOLONTÉ DES PATIENTS EN FIN DE VIE

LE CHOIX ME SEMBLE
ASSEZ CLAIR !



Existence de formulaire de directives anticipées fait par la HAS

PRÉAMBULE

Le formulaire de directives anticipées ne préjuge pas du décret d'application de la loi du 2 février 2016 sur lequel la HAS sera appelée à rendre un avis.

Il s'agit d'une traduction de la réflexion de long terme que la HAS a conduit sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, aussi bien par des recommandations de bonne pratique que par les priorités retenues pour la certification des établissements de santé.

En présentant ce document issu d'une réflexion partagée avec des professionnels de santé et des représentants de patients, puis d'un temps d'évaluation en établissement ou à domicile, la HAS souhaite contribuer aux réflexions qui entourent les dispositions voulues par le législateur.

Si les directives anticipées imposent un certain formalisme, cela ne signifie pas pour autant, pour ce document, qu'elles doivent prendre la forme d'un questionnaire fermé, avec des cases à cocher. Encore plus que pour recevoir le consentement d'une personne, cela ne peut pas être un simple formulaire médico-légal. La rédaction des directives anticipées – et leur reformulation toujours possible – gagne à être nourrie d'un dialogue avec le médecin, et si la personne le souhaite ou l'accepte, avec la famille ou les proches. Des entretiens successifs sont l'occasion de donner des informations de plus en plus précises, notamment sur la maladie et son évolution, les traitements possibles et ce qui peut advenir en cas de non réponse ou d'effets secondaires. Ces échanges peuvent aussi permettre à la personne qui le souhaiterait l'expression de ses valeurs et de sa

Les directives anticipées

- AJRCCM Heffner 1996;154:1735-40

Étude descriptive, 105 patients, BPCO, avec une qualité de vie dégradée, en cours de réhabilitation respiratoire:

- ✓ 93.8% ont une opinion sur l'intubation
- ✓ 42% ont rédigé des directives anticipées
- ✓ 88.6% veulent des informations sur les directives anticipées
- ✓ 98% veulent une discussion avec le médecin sur le sujet, 19% l'ont eu...

- N Engl J Med 2010 Silveira 362(13):1211

Etude retrospective 3746 patients décédés, 42.5% avaient fait des directives anticipées pour limitation des soins ou demande de soins de confort. Respect dans 83 et 97% des cas. Les autres ont reçu des soins maximaux.

3^{ème} cas clinique , Mr D, 41ans

- **MDV** : tabagisme actif 30PA, cannabis, ancien toxicomane héroïne, jardinier en longue maladie (démarche MDPH en cours), vit seul avec un cousin, un chien, pas d'activité physique régulière
- **HDM** :
- ✓ BPCO découverte 2 ans auparavant, VEMS 920ml soit 22% , VR 366%, DLCO 29%, TDM emphysème diffus homogène, TM6 en 2015 558m, GDS AA PO2 =73 PCO2 =43 suivi fluctuant
- ✓ Hospitalisation en réanimation pour acidose hypercapnique, échec VNI, intubation, 5j de VI, etiologie : coronavirus, embolie gazeuse au retrait d'un KT, caisson hyperbare
- ✓ Pris en charge au décours de cette réanimation en réhabilitation-SSR pneumo avec une grande altération de l'état général (Pds 52 kg soit -4kg, albuminémie, préalbuminémie effondrée,) , amyotrophie (FQ 15kg) , oxygénothérapie, dyspnée au moindre effort, TM6 200m
- Mise en place d'un projet thérapeutique négocié reposant sur l'aide au sevrage tabac-cannabis, la reprise de poids avec un suivi nutritionnel attentif, une rééducation adaptée, le sevrage de l'O2 etc....de façon à repartir au domicile dans de bonnes conditions en changeant ses comportements délétères.

3^{ème} cas clinique , Mr D, 41ans

- Lors du bilan initial et notamment lors de l'entretien éducatif, le patient évoque :
 - Son vécu traumatique de la réanimation
 - Son souhait de ne jamais y retourner : il le formule de façon répétée à toute l'équipe (kiné, IDE, AS jour et nuit)
 - Son « incompréhension » de ce qu'il s'y est passé (notamment la « bulle » qui a failli le tuer)
 - Il a déjà évoqué ce souhait aux médecins de la réanimation qui lui ont dit « qu'il serait quand même réanimé »
- Il est également mis en évidence une anxiété majeure, des phases dépressives, qui perturbent la mise en place de la rééducation.

FAUT IL RESPECTER LES SOUHAITS DE CE PATIENT?

Le respect des directives anticipées (1)

- Les directives anticipées de ce patient posent un réel problème éthique : il est jeune, vient de rentrer dans la maladie, a plein de facteurs aggravants en cours de corrections, il n'a pas toutes les informations sur les traitements, l'évolution de la maladie, la réanimation et vient de subir un choc majeur à travers son passage en réa.
- Aborder ce thème = appartient à la démarche éducative
- Importance de la notion de temps, d'une écoute éclairée.
- Importance de l'accompagnement psychologique

*Role of pulmonary rehabilitation in palliative care, Heffner. Respi Care. 2000
45(11)1365-71*

RMR 2012, 29(9) 1088 Du Couedic, La BPCO, : parents pauvre des soins palliatifs, étude auprès des soignants (sujet de la mort peu abordé), auprès de patients (43% de limitation de soins, 6% de directives anticipées)

Loi 2016 : un seul article sur le refus de soins

- « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »
- « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs. »

Des situations cliniques variées: patients en fin de vie / non en fin de vie situation médicale contrôlée / contexte d'urgence
patient mineur, majeur protégé..

L'expression du refus peut prendre différentes formes du non verbal (opposition aux soins) à ce qui pourrait ressembler à une demande d'euthanasie

Relation Soignant-Soigné mise à mal

Le respect des directives anticipées (3)

- 
- Attention, la notion de refus de soins doit être bien analysée selon le contexte. Lors d'un refus de soins d'un patient non en fin de vie mettant en danger sa vie, la loi n'impose plus au médecin de tenter de convaincre mais d'informer et de respecter malgré tout sa décision ; mais 2 décisions de justice ont rappelé que la nécessité thérapeutique pouvait l'emporter sur la volonté même du patient : donc on doit faire avec des intérêts contradictoires....



Au Cas par cas :

- Percevoir les enjeux éthiques
- Connaître la loi
- Construire une démarche clinique

Les patients changent d'AVIS...

Predicting Changes in Preferences for Life-Sustaining Treatment Among Patients With Advanced Chronic Organ Failure. Janssen CHEST 2012; 141(5):1251–1259

Etude des souhaits des patients en matière de réanimation sur 265 patients présentant une IRC, IC ou I Rénale C ; Sur un an, 77% des patients ont terminé l'étude,

38% changeait d'avis au fil du temps

Facteurs associés : mobilité/autonomie, anxiété-dépression, statut marital, état général,

4^{ème} Cas clinique : Mme Br...(1)

- Femme de 58 ans
- Antécédents : HTA, syndrome dépressif ancien (tentative de suicide), dénutrition, ostéoporose
- Mode de vie : tabagisme à 60PA arrêté il y a 1 mois, alcoolisme arrêté, vit en appartement, secrétaire au chômage, mariée sans enfant, pas d'activité physique régulière
- Histoire de la maladie : BPCO connue depuis 10 ans, gold 4, ayant déjà entraîné un passage en réanimation, VEMS 29%. Nouvelle décompensation respiratoire aiguë d'évolution favorable sous VNI, et traitement symptomatiques habituels suivi d'une demande de 2^{ème} stage de réhabilitation respiratoire,

4^{ème} Cas clinique : Mme Br...(2)

- Bilan :
 - ✓ Amaigrissement de 7 kg (45 à 38 kg pour 161cm)
 - ✓ Dyspnée stade 4 MRC
 - ✓ TM6 416m (contre 480 m un an avant) avec une arrêt pour dyspnée, saturation entre 97 et 93%, et dyspnée 9/10.
 - ✓ Saint george 64%
 - ✓ HAD anxiété A= 9/21 D=3/21
- Projet : « récupérer l'état antérieur à la décompensation pour reprendre sa vie habituelle »
- Moyen : REE, kine respiratoire, optimisation des appareillages respiratoire, PEC nutritionnelle, ré-évaluation des acquis sur l'activité physique et les plans d'action, soutien psychologique...

4^{ème} Cas clinique : Mme Br...(3)

- Très vite elle nous dit qu'elle a évoqué avec l'équipe qui l'a prise en charge en aigu ses directives anticipées sans les avoir écrites. Elle exprime qu'elle ne veut pas être intubée ni trachéotomisée.
- Elle exprime cette demande dans un contexte d'anxiété permanente mais très clairement.
- Nous lui proposons différentes explications, de préciser sa demande et lui proposons de rencontrer l'équipe mobile de soins palliatifs.

4^{ème} Cas clinique : Mme Br...(4)

- À partir de là on note une recrudescence d'anxiété et d'angoisse,
- L'ensemble du projet de réhabilitation est non réalisable,
- La patiente est « paralysée » par la peur, malgré le suivi psychologique , l'utilisation de psychotrope, des essais répétés de réassurance, d'étayage...
- L'aggravation psychiatrique a un retentissement physique et oblige à un transfert dans une structure aigue pour prise en charge psychiatrique et pneumologique conjointe.
- Les suites sont complexes et aboutissent à un fragile retour au domicile

Fallait-il aborder ce thème?

4^{ème} Cas clinique : Mme Br.(5)

- Dans ce cas précis, il existait des antécédents psychiatriques dont il aurait fallu tenir compte,
- La notion de temps n'a probablement pas été assez respectée : temps d'écoute éclairée, reformulation....



5^{ème} Cas clinique : Mme Le...(1)

- Femme de 78 ans adressée en SSR pneumologie pour « réhabilitation respiratoire »
- Antécédents:
 - ✓ BPCO stade 4 et DDB par déficit en IG, VEMS 30%, dyspnée stade 4MRC, sous O2 et VNI.
 - ✓ Leucémie lymphoïde chronique
 - ✓ HTA
 - ✓ SAOS
 - ✓ Canal lombaire étroit opéré
 - ✓ Tumorectomie du sein droit

5^{ème} Cas clinique : Mme Le...(2)

- Mode de vie:
- ✓ Tabagisme à 40 PA stoppé récemment,
- ✓ Vit au 5^{ème} étage sans ascenseur avec son mari atteint d'Alzheimer, 2 « beaux-enfants »,
- ✓ Retraitée, a été professeur de lettres et commerçante,
- ✓ Pas d'aide au domicile sauf la concierge de l'immeuble qui l'aide à surveiller son mari en son absence, fait qq courses,

5^{ème} Cas clinique : Mme Le...(3)

- Histoire de la maladie : décompensation respiratoire aigue sur surinfection bronchique à pyocyanique, longue hospitalisation en MCO, et perte d'autonomie justifiant d'un essai de réhabilitation,
- Bilan :
 - ✓ Amaigrissement de 5 kg
 - ✓ TM6 195m avec O2 et rollator, dyspnée 9/10, un arrêt,
 - ✓ Questionnaire de Saint George 88%

5^{ème} Cas clinique : Mme Le...(4)

- Evolution : la gravité de l'état respiratoire, l'âge et les comorbidités de la patiente ont rapidement interrogé l'équipe sur les mesures à prendre en cas d'aggravation. Renseignements pris auprès de la patiente et des équipes de MCO, le sujet n'a jamais été abordé... mais les réanimateurs pensent « qu'il ne faut pas la prendre en réa »...
- Le sujet est abordé avec la patiente qui exprime son désir « de se battre et de mettre tout en œuvre pour pouvoir retourner à son domicile pour s'occuper de son mari mais qui ne veut pas se retrouver trachéotomisée et dépendante ».
- Les discussions se poursuivent avec la psychologue, l'équipe mobile de soins palliatifs, les pneumologues, kine, IDE,... pour finir par écrire des directives anticipées.

5^{ème} Cas clinique : Mme Le...(5)

Je soussignée [redacted]
en pleine conscience, déclare
refuser tout acharnement thérapeutique.
Je ne veux ni être intubée, ni
héparinisée.

Fait à Aincourt
le 04/04/2011.

5^{ème} Cas clinique : Mme Le...(6)

- Bilan de sortie :
 - ✓ Prise de 4 kg
 - ✓ TM6 235m avec rollator et O2
 - ✓ Questionnaire de saint-george 8%
 - ✓ Bonne gestion des AVJ, de l'O2, de la VNI, du drainage, des traitements...
- Organisation de la sortie : aides au domicile renforcée (pour elle et son mari) , mise en contact avec le réseau « ensemble », réseau de soins palliatifs...
- Evolution : ravie de retrouver son domicile et son mari, elle est revenue sur ses directives anticipées dans un premier temps, mais a finalement refusée une hospitalisation lors d'une crise dyspnéique 6 mois plus tard gérée au domicile et a pu s'occuper environ 3 ans de son mari...

6ème cas clinique : Mr B, 70ans

- **IRCO sur emphysème déficitaire en alpha1antitrypsine** depuis 1998, dyspnée de base mMRC 3-4, VEMS 33%, VR 220%, DLCO 36%, GDS PO₂ = 69, PCO₂ 28, pas d'OLD, exacerbation <1/an, TM6 en 2016 526m avec sat 88%, dyspnée 4/10, EFX Pmax 46W, VO₂ 13ml/kg/min, VQ11 27/55
- **Au décours de sa réhabilitation de 2016** : marche tous les jours >1h, fait du vélo int et ext, voyage au maroc...
- **Depuis aout 2017** : exacerbations à répétition, mis sous O₂, majoration de la dyspnée pour tous les AVJ, découverte d'une AC/FA, perte de poids, TM6 422m avec dyspnée 7/10, sat 89%, VQ11 37/55, bilan à la recherche d'une autre cause d'aggravation = RAS, nouvelle réhabilitation proposée

Cas clinique N°6, Mr B 70ans(suite)

- Des le début de sa réhabilitation , on constate:
 - ✓ Le besoin de revenir sur les évènements récents, sa dégradation...
 - ✓ Une anxiété plus importante qu'auparavant confirmée par HAD et consult psychologue
 - ✓ Lors du diagnostic éducatif : beaucoup d'interrogations sur la perte d'autonomie, ce qu'il va devenir, comment en parler à ses fils...
- Lors des entretiens avec les médecins et avec la psychologue, il évoque la nécessité de « régler un certain nombre de chose » : il lui est proposé de l'accompagner dans cette démarche : entretien sur l'évolution possible de l'IRC, ses souhaits en cas de dégradation, sur la façon d'en parler à la famille, la possibilité de rédiger ses directives anticipées (exemplaire d'information remis), la possibilité de rencontrer l'équipe mobile de soins palliatifs.
- Parallèlement, réhab classique : REE, nutrition, ergothérapie etc...
- Au final, le patient n'a pas écrit ses directives anticipées (« il fait confiance au corps médical pour prendre les bonnes décisions ») et se dit « soulagé » d'avoir réglé certaines démarches administratives, d'avoir parlé avec ses fils de la gravité de sa maladie et a tiré un bénéfice fonctionnel immédiat important de la réhabilitation.

7^{ème} cas clinique : Mme S...(1)

- Femme de 47 ans, mariée , 4 enfants, femme de ménage, tabagisme à 90PA (3 paq/jours).
- Aucun suivi médical, pas d'antécédent notable.
- Histoire de la maladie: survenue d'un SDRA sur pneumopathie à pneumocoque : intubation, ventilation assistée, longue période de réanimation avec difficulté de sevrage ventilatoire, trachéotomie transitoire, puis amélioration progressive permettant l'allègement des appareillages respiratoires, la décanulation, la reprise d'autonomie, et le transfert en SSR de pneumologie pour réhabilitation respiratoire.

7^{ème} cas clinique : Mme S...(2)

- Patiente très amaigrie (52kg pour 171cm, perte de 8kg)
- Dyspnée d'effort stade 3-4 MRC
- GDS AA : PO₂ 65mmHg, PCO₂ 39mmHg
- VEMS 990ml (33%) CPT 150% VR 325%
- TM6 328m en AA avec une désaturation à 89% et une dyspnée à 8/10 en fin de test,
- EFX : P_{max} 63W (53%) VO₂ pic 19ml/kg/min
- QV saint george :73%

7^{ème} cas clinique : Mme S...(3)

- Projet thérapeutique : « retrouver mon état de forme d'avant pour reprendre mon travail et élever mes enfants »
- Moyens proposés : ré-entraînement à l'effort en force et en endurance des 4 membres au seuil ventilatoire en salle et en piscine, gymnastique, suivi nutritionnel avec régime hypercalorique hyperprotidique adapté aux 4 dents cassées lors de l'intubation, drainage bronchique, travail éducatif sur la compréhension de la maladie, les traitements inhalés, plan d'action en cas d'exacerbation, aide au sevrage tabagique, soutien psychologique individuel, relaxation, évaluation sociale.

7^{ème} cas clinique : Mme S...(4)

- Dès le début de la prise en charge, Mme S. exprime à toute l'équipe et de façon répétée et claire qu'elle ne veut en aucun cas retourner en réanimation. Elle a trouvé des informations dans l'hôpital sur les directives anticipées et veut les écrire.
 - Que faites vous?

7^{ème} cas clinique : Mme S...(5)

Si Je devenais incapable de m'exprimer de manière IRREVERSIBLE, Je souhaiterais ne pas bénéficier des traitements suivants à entreprendre.

J'ai conscience qu'il me s'agit là que d'une proposition de ma Part:

- > refus de toutes Formes de RESPIRATION ARTIFICIELLE
- > Refus de toutes Formes de RÉANIMATION Cardiorespiratoire
- > Refus d'un TRANSFERT vers un SERVICE de RÉANIMATION
- > refus d'une technique ou d'un Médicament visant à prolongé MA survie, surtout si cela concerne une intubation respiratoire

Fait A Aincourt le 30 Mai 2011

7^{ème} cas clinique : Mme S...(5)

- Mme S. poursuit sa réhabilitation avec motivation, implication, sans évènement intercurrent,
- Le bilan en fin séjour :
 - ✓ Prise de 6 kg
 - ✓ Maintien du sevrage tabagique
 - ✓ TM6 : 530m
 - ✓ Qualité de vie : saint george à 39%
 - ✓ Bonne gestion des traitements, bonne compréhension de la BPCO, du plan d'action en cas d'exacerbation
 - ✓ Projets concrets de maintien des acquis par une activité physique régulière (planning de marche ludique et utile, wii avec les enfants, gymnastique avec les copines...)

Synthèse(1)

- Le thème de la fin de vie peut logiquement faire partie des préoccupations d'un patient atteint de BPCO, a fortiori s'il a été hospitalisé en réanimation.
- Il reste difficile de savoir quel patient souhaite réellement aborder ce thème, d'analyser les barrières liées aux soignants, aux patients.
- L'entretien de compréhension indispensable au diagnostic éducatif d'un début de réhabilitation respiratoire peut contenir des questions ouvertes sur le sujet permettant au patient de s'exprimer (ou pas).
- Les questions peuvent être:
 - ✓ « *Comment envisagez vous l'évolution de votre maladie? Y a-t-il des questions que vous vous posez concernant l'évolution de votre maladie? Quelle est votre opinion sur la réanimation, l'intubation, la trachéotomie? Souhaitez vous des informations sur les décompensations respiratoires? lesquelles? Etc...* »

Synthèse(2)

- Dans de nombreux cas cela n'empêche pas, bien au contraire, d'obtenir les résultats habituels de la réhabilitation.
- Le temps et l'équipe dédiée à la réhabilitation offre probablement une opportunité d'aborder le sujet plus facilement que lors des consultations de suivi ou des hospitalisations.
- La communication avec les différents intervenants du patient est fondamentale.
- L'intervention d'équipe de soins palliatifs peut être utile en temps qu'intervenant extérieur, neutre et connaissant bien le sujet.

Synthèse(3)

- Certains patients peuvent et veulent écrire leurs directives anticipées selon la loi Clayes-Léonetti.
- Cela n'enlève en rien la responsabilité des équipes soignantes dans la prise en charge des patients.
- La plus grande difficulté en matière de BPCO est de savoir quand se situe la fin de vie....
- Le sujet peut vite prendre une dimension éthique complexe.
- Les décisions sont évolutives à tout moment.

