



19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE  
DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

# **HANDICAP ET SOINS PALLIATIFS**

**Toulouse – 22 octobre 2021**



19<sup>ème</sup> JOURNÉE REGIONALE DU COLLEGE  
DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

*absence de lien d'intérêts déclarés*



## La difficile question de l'arrêt de l'alimentation :

### Qui décide et comment ?

Docteur Sandrine JUNQUA  
EMSP/USP Résonance  
CHU TOULOUSE



## L'histoire de Marc...



## Handicap :

*Définition inscrite dans la loi du 11 février 2005*

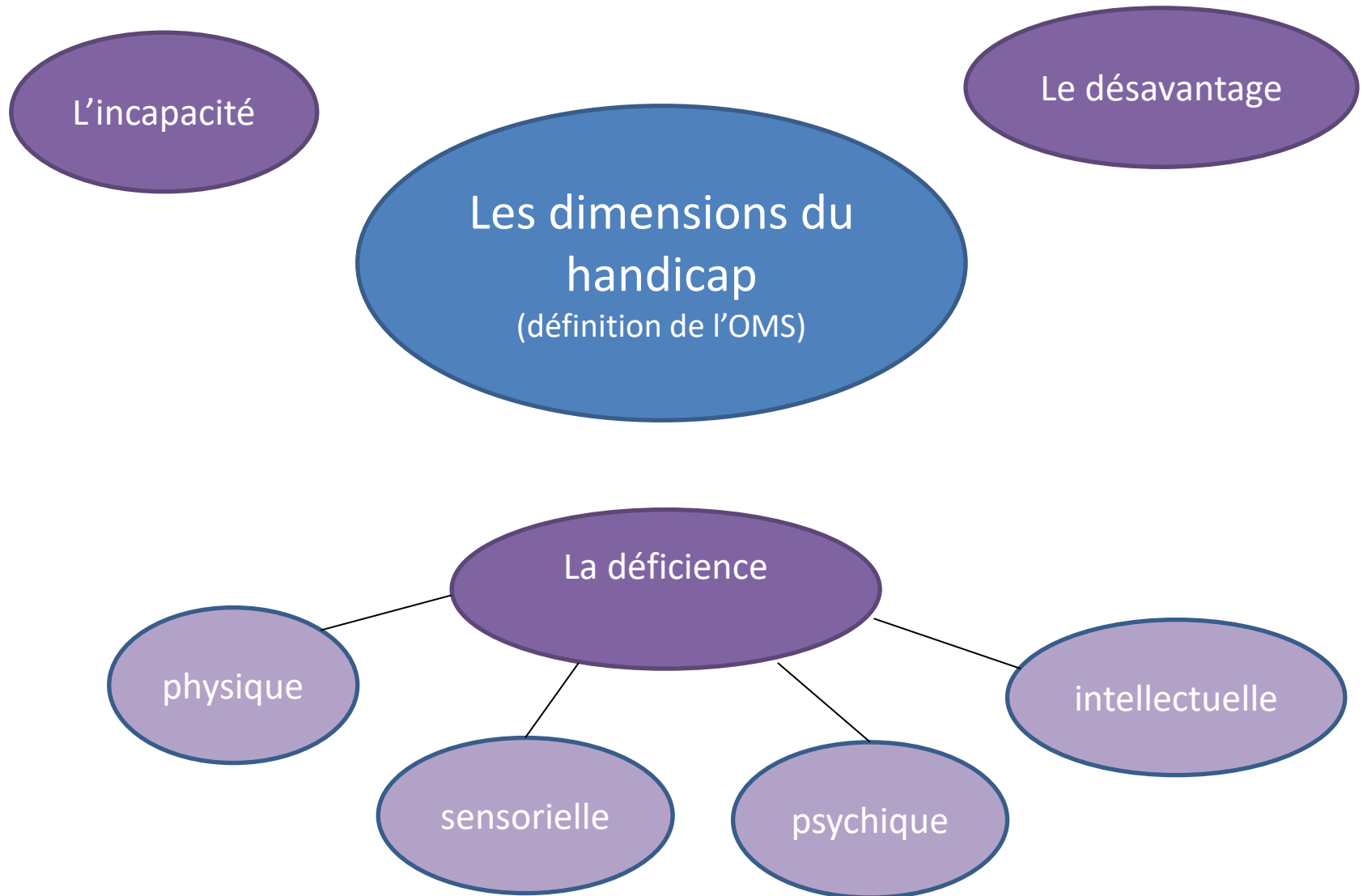
*« Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison :*

*- d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions*

- physiques,*
- sensorielles,*
- mentales,*
- cognitives ou*
- psychiques*

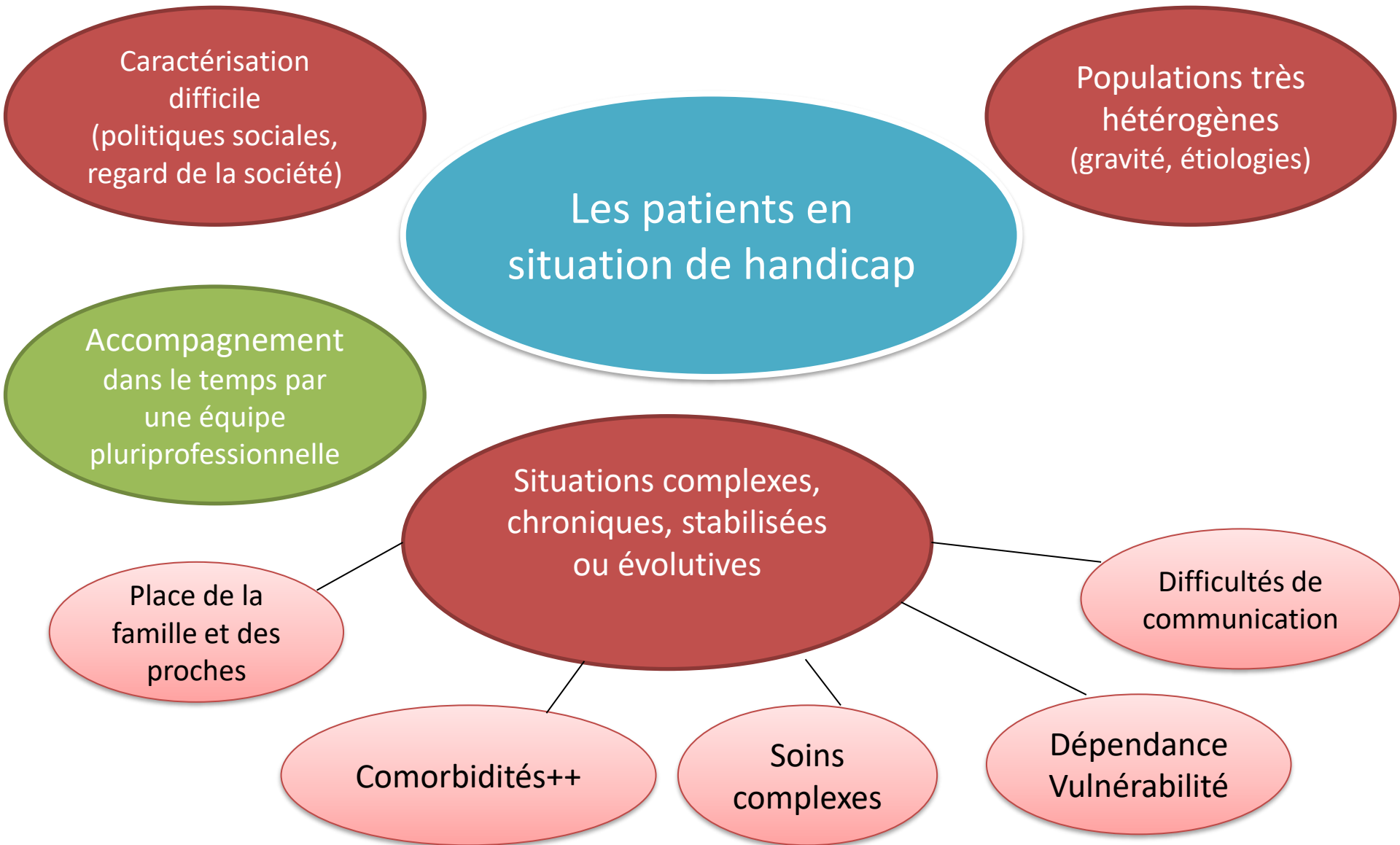
*- d'un polyhandicap ou*

*- d'un trouble de santé invalidant »*





# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST





## L'alimentation : un besoin aux aspects multiples

- Besoin fondamental de la pyramide de Maselow
- Fonction universelle et individuelle : assurer la vie
- Multiples influences : socio-culturelles, familiales
- Dimensions variées
  - Fonctionnelle/sanitaire
  - Affective
  - Symbolique/religieuse
  - Sociabilisante : fonction identitaire

*S'alimenter = acte volontaire*





## Handicap et alimentation :

*un rapport aux complexités multiples*

- Etat clinique d'un sujet compromettant la réalisation d'une fonction vitale (se nourrir)
- La question de la dépendance
  - À un autre être humain : « faire manger » (installation, texture...)
  - À une technique de suppléance prescrite : la nutrition artificielle
- Une finalité variée du support nutritionnel
  - Le confort
  - Le maintien en vie
  - Un support dans un objectif de PEC curative



## Handicap et alimentation :

*un rapport aux complexités multiples*

- *Double statut du support nutritionnel*
  - Un traitement (loi du 2 février 2016) : ↕ obstination déraisonnable
  - Un soin
  
- **La dimension éthique de l'acte de nourrir** : *entre fin et moyen*
  - Apporter des nutriments pour maintenir les fonctions organiques
  - Participer au plaisir et à la satisfaction d'un désir
  
- *Quand s'interroger sur l'arrêt de l'alimentation ?*
  - Patient qui signifie sa lassitude par ses mots et/ou son comportement
  - Patient qui ne peut s'exprimer : mention dans ses directives anticipées
  - Question de l'acharnement thérapeutique soulevée par l'évolution clinique, posée par la personne de confiance, la famille, les soignants
  - Une balance bénéfiques/iatrogénie défavorable
    - Symptômes cliniques : FR, douleurs, nausées-vomissements, dyspnée ...
    - Perturbations biologiques



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

Accompagnement :  
attention bienveillante  
respect d'autrui  
authenticité

Approche globale  
et singulière  
centrée sur la  
personne

Pluridisciplinarité  
/  
Interdisciplinarité

Handicap et soins  
palliatifs : des  
principes partagés

Cadre législatif

Démarche de  
réflexion éthique

Autonomie

Information/  
consentement

Anticipation

Finalité du  
soin



## ***Comment identifier les situations de fin de vie dans le cadre du handicap?***

### *Constat :*

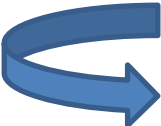
- *une triple fragilisation des patients*
  - la pathologie initiale responsable de la déficience (déclin graduel et prolongé)
  - le vieillissement souvent précoce
  - une maladie grave évolutive
  
- *une difficulté des équipes à communiquer sur la fin de vie*

*Vigilance* : *le risque d'abandon thérapeutique*



## ***Comment identifier les situations de fin de vie dans le cadre du handicap?***

- Rapport Jacob (2013) : *repérer les situations de fin de vie*
  - les anticiper (critères simples)
  - identifier les complications
  - repérer les ressources existantes sur le territoire
  - préparer le moment du décès et de l'après-décès

 *formation et accompagnement des intervenants en établissements médico-sociaux et à domicile*

- Recommandations de l'EAPC (2015) : *13 normes énoncées dont*
  - l'égalité à l'accès aux SP (information adaptée dans le temps)
  - l'identification des besoins en SP : « Prédiction pragmatique de la vitesse et du cours du déclin »
  - la prise de décision en fin de vie : *évaluer la capacité de décider dans chaque situation et dans le temps*



## ***Comment identifier les situations de fin de vie dans le cadre du handicap?***

- *Plan national de développement des SP 2015-2018 : Axe 3*  
Développer des PEC de proximité à domicile et dans les établissements sociaux et médico-sociaux
  
- *Recommandations du rapport de l'IGAS (2017)*
  - renforcer les moyens des EMSP intra et extra hospitalières
  - favoriser l'accès aux soins palliatifs dans les lieux de vie
  - favoriser la mise en place de réflexion éthique/situations complexes de fin de vie
  - former les professionnels (FAM, MAS, EHPAD...)
  
- *Mise au point sur la démarche palliative HAS (2016)*
  - la question surprise « Serais-je surprise si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ? »
  - plusieurs outils



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

## P A L L I A 10

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser <b>Pallia 10</b> et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

**Le SPICT-FR™ est un outil pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver, ou risquant de décéder.**

**Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support.**

## Cherchez des indicateurs généraux de l'aggravation de l'état de santé

- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (la personne reste au lit ou au fauteuil plus de 50% du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins, en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale. Davantage de soutien est nécessaire pour les proches aidants.
- Hospitalisations non programmées.
- Perte de poids importante au cours des 3-6 derniers mois, et/ ou faible indice de masse corporelle.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des pathologies sous-jacentes.
- La personne ou sa famille demande des soins palliatifs, l'arrêt ou la limitation de certains traitements, ou de prioriser la qualité de vie.

## Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs pathologies avancées

### Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

### Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en utilisant un langage verbal ; peu d'interactions sociales.

Fracture du fémur ; chutes multiples.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

### Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution et difficultés progressives pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; dyspnée ou insuffisance respiratoire.

### Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque classe NYHA III / IV, ou maladie coronarienne étendue et non traitable avec :

- dyspnée ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

### Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique sévère avec :

- dyspnée au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Nécessite une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Etat général en voie de détérioration, et risque de décès lié à toute autre pathologie ou complication non réversible

### Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) et détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt de dialyse.

### Maladie du foie

Cirrhose avancée avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices oesophagiennes

Transplantation hépatique contre-indiquée.

## Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins

- Passer en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux.
- Envisager une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Se mettre d'accord sur les objectifs et la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille.
- Planifier à l'avance si la personne présente des risques de perte de sa capacité décisionnelle.
- Consigner, communiquer et coordonner le plan de soin.





## **GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE** **Dr RENEE SEBAG LANOE**

*« SOIGNER LE GRAND AGE »  
ED DESCLEE DE BROUWER. PARIS 1992*

**Quelle est la maladie principale de ce patient ?**

**Quel est son degré d'évolution ?**

**Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?**

**Est-il facilement curable ou non?**

**Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses?**

**Que dit le malade s'il peut le faire ?**

**Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?**

**Quelle est la qualité de son confort actuel ?**

**Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)**

**Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?**





## Décisions médicales / majeurs protégés

- Patient majeur bénéficiant d'une mesure de protection juridique
  - Avec représentation (tutelle)
  - Avec assistance (curatelle)
  
- **Droit à l'information** : information adaptée aux capacités de compréhension du sujet
  
- **Respect du principe d'autonomie** quelle que soit la mesure de protection
  
- Concernant le consentement/refus de soins : 2 situations
  - *Sujet apte à exprimer sa volonté* : obtenir son consentement
  - *Sujet inapte à exprimer sa volonté* : la personne chargée de la mesure de protection juridique donne son autorisation, en tenant compte de l'avis exprimé par la personne



## Décisions médicales en fin de vie : repères juridiques

*Application du code santé publique*

### ▪ **Les directives anticipées**

Une personne sous mesure de protection peut les rédiger y compris sous tutelle avec autorisation du juge des tutelles sans l'assistance ni la représentation du tuteur.

### ▪ **Obstination déraisonnable**

➡ autorisation de suspendre ou de ne pas entreprendre les actes permettant le maintien de la vie

### ▪ **La personne de confiance** : 2 situations /temporalité de la protect°

- Révocation ou confirmation par le juge des tutelles si antérieure
- Désignation avec autorisation du juge si postérieure

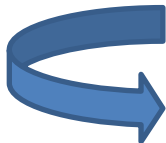
### ▪ **La procédure collégiale**

➡ décision médicale suivant un processus collectif de délibération



## Qui décide ? Et comment ?

- Rechercher l'avis du patient, son ressenti
- Démarche éthique, respect de l'autonomie du patient
- Cadre législatif
  - Procédure collégiale
  - Personne de confiance
  - Directives anticipées
  - Majeurs protégés



Décision médicale



# 19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

Accompagnement  
Présence bienveillante  
Authenticité de la  
relation

Démarche palliative  
Approche globale du  
patient  
Considération de la  
famille

Travail d'équipe  
en  
interdisciplinarité

Quelques repères  
pour répondre à la  
question de départ

Cadre législatif

Concept de décision  
médicale partagée  
(HAS)

Questionnement  
éthique

Réflexion  
personnelle

Principes  
fondamentaux  
de la bioéthique

Éthique de la  
considération  
d'autrui

Pour qui?  
Pourquoi?  
De quel droit?



19<sup>ème</sup> JOURNEE REGIONALE DU COLLEGE  
DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

*« Les promesses d'une présence qui ne désertera pas  
permettent de ne pas renoncer avant l'heure et de tisser les  
derniers liens qui nous sont indispensables jusqu'aux limites  
de la séparation. »*

E. HIRSCH



19<sup>ème</sup> JOURNÉE REGIONALE DU COLLEGE  
DES ACTEURS EN SOINS INFIRMIERS OCCITANIE OUEST

Merci pour votre attention