



Propos sur le refus de Soins

Journée Gériatologique de Vitteaux

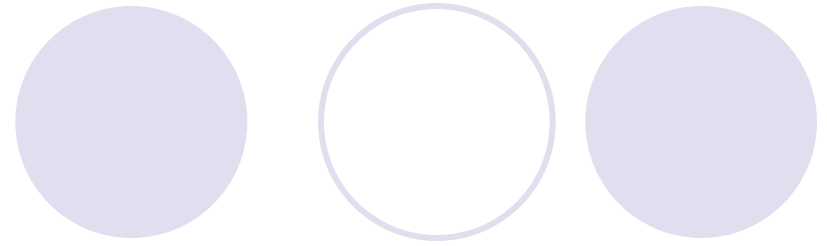
madjid.farsi@ch-hco.fr

claude.plassard@ch6hco.fr

Quelques fondamentaux...

- Il va être question de Personnes âgées, poly-pathologiques, avec des incapacités au quotidien, des difficultés pour s'exprimer, donc **communication difficile!**
- Donc de Vieillards « **fragiles** », déjà en Institution...ou à la porte de...
- Trop souvent dans des **situations de crise** non anticipée par une famille qui n'a pas voulu voir la réalité des problèmes

Fondamental...!



- Le Vieillard âgé malade dépendant, en perte d'autonomie, **reste une « Personne »** malgré ses incapacités
- Naufrage de la Vieillesse?
- Vieillir est-il une chance?
- Dépendance? Déchéance? Disparition de l'Humain?

Dépendance?



- Le vieillard dépendant a besoin de quelqu'un pour survivre, car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie
- Le Littré: « la dépendance est la situation d'une personne qui dépend d'autrui »



Autonomie ?

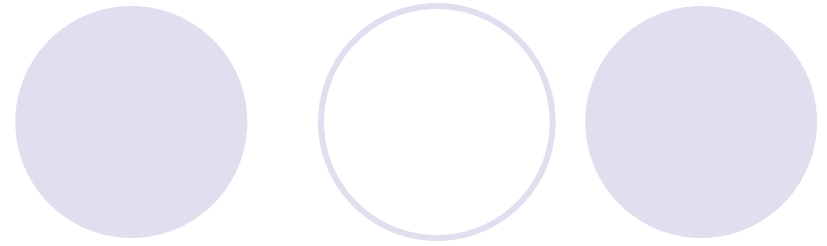
- L'Autonomie est la liberté de se gouverner soi-même
- Capacité mentale/cognitive qui permet d'exprimer des choix de vie personnels
- Il est donc possible d'être autonome tout en étant dépendant pour les AVQ
- Mais...de dépendance en dépendance...le risque est grand de basculer dans la perte d'autonomie



Merci de ne pas confondre...

- Dépendance et perte d'autonomie!
- Le premier concept, pratique/fonctionnel; la personne ne fait pas seule les principaux actes de la vie quotidienne
- Le deuxième concept, éthique et philosophique: la personne n'a plus la capacité ou le droit de se fixer à elle-même ses propres lois
- **Autonomie: la loi qu'on se donne à soi même**

Aphorismes...!



- On peut rester autonome tout en étant très dépendant
- L'autonomie se manifeste alors tant qu'on peut exprimer ses choix personnels, dictés par la raison; cette expression ne préjuge pas des aides nécessaires.
- Sans projet de soin pensé et réfléchi en équipe, le cumul des dépendances physiques, psychiques et sociales aboutit à une perte d'autonomie



A propos du « vieillir »...

- Vieillir , c'est **accumuler des deuils**: famille, amis, connaissances...et pour finir animal domestique!
- Vieillir , c'est en permanence le risque **d'infantilisation**, **d'exclusion** de tout ce qui concerne la personne vieillissante
- **Vieillir , c'est le risque de solitude et d'isolement**

Vieillir majore donc le risque de

- **Dépression** : 20% après 80 ans, dont la moitié sont des dépressions graves avec risque suicidaire majeur! Attention aux premiers mois du veuvage! Attention au passage en Institution!
- **Démence** : 20% après 80 ans...; avec des facteurs de risque identifiés, isolement, antécédents de dépression

Le refus de soin



- En préambule: on sait identifier chez un individu les capacités intellectuelles, les capacités motrices, la verbalisation, la possibilité d'argumenter pour traduire sa volonté.
- Mais la notion de « raisonnable »?
- Être doté de toute sa raison? Chez le dément, le patient psychiatrique?
- **Il n'est pas démontré que ses incapacités empêchent d'être responsable de son sort...!**

Hypothèses au refus de soin

- Un patient qui manifeste un refus peut vouloir signifier:
- Qu'il ne supporte plus de souffrir...
- Qu'il rejette un ttt jugé insupportable...
- Qu'il demande des soins plus cléments...
- Qu'il est en colère contre l'équipe soignante...
- Qu'il anticipe sa dégradation annoncée...
- Qu'il manifeste une désapprobation contre sa situation...

Le patient qui ne se reconnaît plus

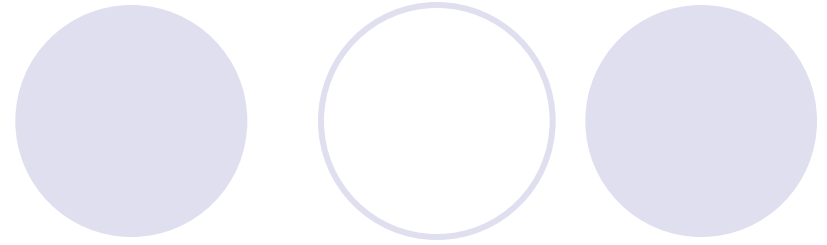
- L'image renvoyée au patient est altérée
- Il est fragilisé dans son estime de soi
- Il ne se sent plus digne d'exister

Le patient privé d'échange



- La dépendance introduit la notion d'échange
- Lorsqu'elle en est dénuée, elle est insupportable
- La notion de réciprocité dans la relation permet d'échapper à la position de passivité du patient

Patient/entourage !



- Il anticipe un surcroît de travail pour ses proches
- Culpabilité+++
- Il préfère imaginer ses proches dans la vie plutôt que de les entraîner dans sa souffrance

Devant un refus de soin...

- Chaque personne détient son histoire, le sens qu'elle met dans sa vie, les limites de ce qu'elle peut supporter
- Le repli narcissique signe une souffrance majeure
- Le refus peut manifester un investissement dans la vie: se positionner, rester, exister, quitte à ce que se soit dans un refus

Refus...et Soignant!



- Le Soignant est renvoyé à son histoire personnelle et professionnelle
- Confronté quotidiennement aux questionnements liés au sens de la vie
- Problématique familiale « en écho »...
- La souffrance du patient mobilise sur le plan affectif, intellectuel, éthique
- **Peut on supporter le désespoir de l'Autre?**

Le cadre législatif?



- **Loi du 4 mars 2002**: droit d'information du malade/personne de confiance
- **Loi du 22 avril 2005, dite loi Jean Léonetti**: le malade à le droit de dire **NON** à un ttt, hydratation/alimentation comprises, pas d'obstination déraisonnable, principe du double effet, sédation, collégialité , directives anticipées



La personne de confiance

- Son rôle est encore largement ignoré!
- C'est l'interlocuteur direct du médecin lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté
- Sa consultation est obligatoire avant toute intervention ou investigation
- Avis consultatif

Loi de 2005: directives anticipées

- Tout patient peut mettre par écrit, ou faire rédiger devant témoin, ses volontés en terme de prise en charge thérapeutique dans le cas où en fin de vie il serait incapable d'exprimer lui-même ses souhaits
- Ces directives peuvent être confiées à un proche, au médecin traitant, à la personne de confiance ou versées à son dossier médical



Directives anticipées...

- Durée de validité illimitée
- Révocables à tout moment
- Elles priment sur l'avis de la personne de confiance et des proches
- Depuis la loi Léonetti-Clayes du 2 Février 2016, les DA sont devenues **CONTRAIGNANTES** vis-à-vis des Médecins



Loi Léonetti: 4 grands principes

- Refus de l'obstination déraisonnable
- Prise en compte des volontés du patient: reconnaissance autonomie
- Tout mettre en œuvre pour lutter contre la DOULEUR
- Collégialité, concertation avec l'équipe de soins, TRANSPARENCE des décisions prises



C'est le malade qui décide...!

- Fin du « paternalisme » médical
- Le médecin ne doit pas considérer le malade comme un père son enfant
- Reconnaissance des singularités de chaque patient, de chaque situation
- Suite logique de la loi du 4 mars 2002
- Principe d'autonomie

Le projet de soin



- Démontre qu'il est encore possible d'agir quand la personne n'a plus goût à la vie, qu'elle « se laisse glisser »...
- Bien être conscient que ces personnes « régressées », très dépendantes, possèdent une forme de vie psychique et une perception de ce qui les entoure
- **On ne peut pas ne pas communiquer!**



« Savoir être » indispensable!

- Mobiliser l'appareil à penser du soignant!
- Donner sens à ses gestes
- Reconnaître la personne sous l'individu incapable d'assouvir ses besoins
- Tenir compte des valeurs, des désirs, des souhaits
- Prendre soin!/Prendre en charge...?
- Faire avec!/Faire à sa place?

Un exemple emblématique de refus de soins en gériatrie

- **Le refus alimentaire!**
- Problème quotidien!
- Qui interpelle l'ensemble des Soignants
- Qui ouvre la porte à toutes les dérives
- Qui mérite compétence clinique, savoir faire et savoir être Soignants, mais également réflexions éthiques en collégialité

Les troubles alimentaires et le respect de l'éthique

- *« L'éthique est le souhait d'une vie bonne » Paul Ricoeur 1995*
- *Le juste soin est celui qui offre au patient le maximum de confort.*
- *« La définition de ce soin repose sur une balance bénéfice risque, la prescription devant dans l'intérêt du malade comporter plus d'avantages que d'inconvénients ; en particulier les complications qu'entraîne parfois l'alimentation artificielle, en termes de surinfection » Pr Marc Verny*
- *La loi Léonetti*

Le troubles du comportement alimentaire

- s'installe à bas bruits, n'apparaît pas au devant de la scène
- paraît être la conséquence d'une pathologie aigüe
- Evolue doucement jusqu'au refus de tout contact
- Est angoissant pour la famille ou les soignants

Le refus de manger est parfois interprété comme une rupture avec son histoire et son groupe social.

En l'absence de procédure spécifique

Le résident, ses proches, les soignants face aux conditions de mourir

- l'angoisse de la mort
- l'angoisse de la souffrance
- l'angoisse de l'acharnement thérapeutique
- la peur de décision arbitraire ou d'acharnement

Réflexion éthique : les étapes



- Repères philosophiques / textes et recommandations officielles
- Données médicales
- Désir de la personne / évaluer les facteurs psychologiques/ histoire de vie et habitudes alimentaires
- Evaluation gériatrique
- ...

Repères philosophiques / textes et recommandations officielles

- *" lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté , refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter le refus après avoir informé le malade de ses conséquences "* article 36 du Code de déontologie médicale

textes et recommandations officielles

- **" *En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* "**.
- article 37 du Code de déontologie médicale (1995)

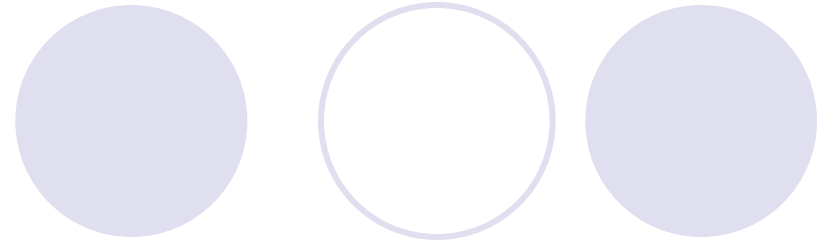
Repères philosophiques



- Principes de **bienfaisance** et de **non-malfaisance**,
- **Principe d'autonomie** : l'individu décide de ce qui concerne sa santé,
- **Principe d'humanité** : la dignité de l'individu tient à sa nature humaine, non à ses actes,
- **Principe de proportion** : pas de traitement disproportionné avec ses effets,
- **Principe de futilité** : pas d'acte dénué de bénéfice pour le sujet.

David J Roy, Charles-Henri Rapin EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 1994; 1(1)

Données médicales



- **Revue de la littérature** (Riche et diverse à consulter +++)
- **E.GEISSEBÜCHLER , F. GEISSEBÜCHLER, C.H..RAPIN - Poids des problèmes pratiques, conceptuels et éthiques liés à l'alimentation à la cuillère des patients âgés en perte d'autonomie.**
Mars 2001 recherche en soins infirmiers N° d'édition : N°64
- **B. Durand-Gasselin Revue de la littérature sur alimentation entérale**
- ...

Données médicales

Revue de la littérature (Riche et diverse à consulter +++)

- La perception de la soif diminue avec l'âge,
- La grande majorité des patients en fin de vie n'a pas de sensation de soif : soulagée par la prise orale de petites quantités de boissons, de glaçons et par les soins de bouche - directement liée à la bouche sèche et en l'absence complète de déglutition, les soins de bouche réguliers la soulagent.
- La déshydratation entraîne la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique. + diminution du volume urinaire, des vomissements, de l'encombrement bronchique, de l'ascite, des oedèmes péri-tumoraux entraînant ainsi une diminution de la douleur.
- L'hydratation IV n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif mais risque d'augmentation de l'encombrement pulmonaire et pharyngé, d'oedèmes périphériques et de vomissements.
- La perfusion sous cutanée est mieux tolérée mais : hématome, douleur au point de ponction, oedèmes (organes génitaux externes, membres inférieurs, lombes), encombrement trachéal et bronchique.
- .

Avis de la personne âgée



Personne

- Capable de discernement
- Incapable de discernement
 - Recherche de la volonté présumée du patient
 - Recherche de l'intérêt objectif du patient

Avis de la personne agée Et de sa personne de confiance

Questions ?

- Responsabilité de la personne malade = considérée comme responsabilité suprême ou relativité de la décision ?
 - Acteur de sa santé : arrêter de manger
 - Acteur de sa vie : en la contrôlant
 - Acteur de sa mort : en l'accéléralant
- Contrôler sa vie ou perdre le contrôle?
- Pouvoir de contrôler de toute sa vie ?

Limite de la responsabilité de la P.A. et de sa personne de confiance ?

- Limite de la loi ?
- culpabilité future ?



Désir de la personne

évaluer les facteurs psychologiques

- Histoire de vie et habitudes alimentaires
- Adaptation face au vieillissement aux deuils successifs
- **Syndrome de désinvestissement - renoncement à la vie**

Désir de la personne

évaluer les facteurs psychologiques

- **Le refus comme une opposition :**
 - attitude d'opposition agressive : la dépression, le délire, ou la démence
 - refus d'entrée dans une institution
 - pour arrêter des soins désagréables
- **-refus de continuer :** situation d'épuisement, sentiment d'inutilité
- **-contexte de la fin de vie :** le jeûne pour être spirituellement disponible pour les derniers jours (tradition ancienne, Pyrénées, Cathares , civilisations asiatiques)
- **Permet à la personne de se réapproprier sa vie, sa fin de vie, de négocier l'approche de sa propre mort ???**
- **-Message à l'entourage et aux soignants :** je me retire de ce monde

Evaluation gériatrique



S'agit-il

- D'un refus alimentaire ?
- Ou de l'Incapacité à s'alimenter ?

Est-il possible de lui redonner goût à la vie ?

« Je ne veux plus m'alimenter, et non je ne peux plus ou je ne sais plus »

Le refus alimentaire :

- **L'anorexie**: *diminution de l'appétit, voire par une perte totale d'appétit*
- **Le suicide ou « équivalent suicidaire »** : comportements ou attitudes mettent en jeu la vie de l'individu
- **Les états régressifs** : repli, d'opposition, refus alimentaire
- **Chez le dément** : manque d'initiative, perte de repère dans le temps, incapacité praxique

Evaluation gériatrique



- Médicale
- Cognitive
- Psychiatrique
- Fonctionnelle

1 . Eliminer une cause organique:



- Anorexie secondaire (maladies cancéreuses ou infectieuses)
- Douleur, mucite, bouche sèche
- Douleur oesophagienne ou épigastrique (ulcère, oesophagite)
- Mycose digestive
- Anorexie médicamenteuse : digitaliques, biguanides, AINS.
- Trouble de la déglutition

2.Éliminer une cause psychiatrique

- **dépression mélancolique** : idées délirantes d'indignité avec auto-accusation - le désir de mort exprimé, évoqué, dissimulé
- **état délirant**, crainte d'empoisonnement formulée ou pas
- **état maniaque**
- En cas de doute sur une origine organique ou psychiatrique, un traitement d'épreuve sera proposé avec selon les cas
 - traitement antalgique
 - traitement antidépresseur, antipsychotique
 - traitement anti mycosique
- traitement anti ulcèreux

3. Eliminer une cause culturelle



- Savoir reconnaître les interdits religieux
- Mettre en valeur des traditions religieuses

Le refus alimentaire met l'entourage à l'épreuve

- Est anxiogène pour la famille et peut générer culpabilité voire agressivité envers les soignants
- Valoriser Les familles
 - Qui savent ce qu'aime manger la personne
 - Qui peut apporter des denrées qui font plaisir
 - Qui trouve un moyen d'agir à travers l'alimentation
 - Qui trouvent un moyen de communication
- En même temps, le refus alimentaire est signe que la mort s'approche.

Le refus alimentaire met les soignants à l'épreuve

- **Est anxiogène et culpabilisant pour les soignants**
 - Qui réagissent avec leurs propres références et qui ont vécu différents au sein de la même équipe
 - Continuent à nourrir de force sinon sensation de ne pas faire ce qu'il faut, de ne pas accomplir sa fonction de soignant.
 - Qui perçoivent le refus de soins comme un échec personnel pour le soignant.
- **La réflexion pluridisciplinaire**
 - Pour ne pas laisser un soignant seul face à un refus alimentaire d'une personne âgée en fin de vie.
 - Pour définir un plan de soin

Repères philosophiques



- Notions de discernement
- **Respect de l'autonomie** : Bienfaisance - **Non-malfaisance (seringue cuillère traumatisante)**
- **Respect de la vie** : - **Volonté** - **Meilleur intérêt** - **Dignité** - **Confort** - **Sécurité** - **Acharnement thérapeutique** –**défaut de soin**
- Alimentation et cultures
- Signification de l'alimentation par rapport aux soins
- Humanitude Yves Genest

Et après comment faire ?

En respectant le refus, le devoir est alors d'orienter les soins vers l'accompagnement de qualité de vie.

En organisant des soins visant au confort ultime de la personne :

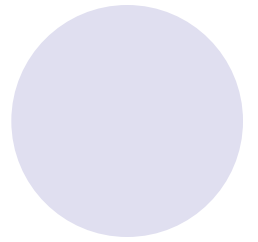
- Lutte contre la douleur physique et la souffrance psychique
- Mobilisations aussi longtemps que possibles sans douleur et acceptées (marche, puis marche avec aides, puis fauteuil permettre de sortir de la chambre (jardin, soleil))
- Installation confortable au lit et au fauteuil, aides à la mobilisation autonome (potence)
- Soins de nursing doux
- Soins de bouche précis et réguliers

En proposant Proposer des boissons ou aliments appréciés par la personne

En Continuant à préserver une image positive de la personne (coiffure, tenue)

Conclusion...provisoire!

- Refuser, ce peut être une tentative désespérée de communiquer
- Quand on n'a plus les mots à mettre sur ses maux...!
- Refuser, ce peut être une tentative désespérée de montrer aux Autres que l'on est toujours en Vie...!
- A nous, Soignants, de **savoir décoder!**



Des questions?

Merci de votre
attention!