

Patients handicapés : quel impact de la réanimation sur la qualité de vie ultérieure ?

Intensive Care Impact on the Future Quality of Life of Handicapped Patients

D. Orlikowski

Reçu le 20 février 2015 ; accepté le 25 mai 2015
© SRLF et Lavoisier SAS 2015

Résumé Le handicap représente un ensemble de situations complexes comprenant les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation et l'interaction avec des affections médicales, des facteurs personnels, environnementaux et sociaux.

Les besoins de santé des patients handicapés sont importants, mais paradoxalement insuffisamment couverts. L'accès aux soins, en particulier d'urgence, est difficile et les personnels médicaux et paramédicaux sont souvent dépourvus, car mal formés à leur prise en charge. Si la réanimation peut être source de handicap chez des patients antérieurement valides, il est difficile de connaître son impact chez un patient déjà handicapé, notamment en termes de qualité de vie. De nombreuses questions pratiques et éthiques peuvent se poser, mais le pronostic en réanimation peut être bon. Les aspects préventifs et d'anticipation des situations d'urgence sont majeurs. Les recours à certaines techniques comme la trachéotomie peuvent aggraver la dépendance et doivent si possible pouvoir être préparés et explicités afin de limiter leur impact en termes de qualité de vie.

Mots clés Qualité de vie · Handicap · Autonomie

Abstract Handicap represents a set of complex situations including deficiencies, limitations in activity, in participation, and in interaction with medical affections, personal, environmental and social factors.

The needs for health of the handicapped patients are important but paradoxically insufficiently covered. The access to healthcare, in particular emergency, is difficult.

D. Orlikowski (✉)

Unité de ventilation à domicile, service de réanimation, centre d'investigation clinique, Inserm 1429, hôpital Raymond Poincaré, APHP Garches, 104 boulevard Raymond Poincaré, F-92380 Garches

e-mail : david.orlikowski@rpc.aphp.fr

Centre de référence des maladies neuromusculaires Garches, Necker, Mondor Hendaye. UMR 1179 UVSQ INSERM

Medical and paramedical staffs are badly trained for caring this population. If ICU stays can be source of handicap in patients previously valid, it is difficult to know their impacts for patients already handicapped, in particular in term of quality of life.

Numerous practical and ethical questions can arise but the survival can be good. The preventive aspects, and anticipation of emergency situations are major. The use of certain techniques, as tracheotomy, can increase the dependence. When possible, patients should be informed and prepared, in order to limit the impact of these procedures on their quality of life.

Keywords Quality of life · Handicap · Independence

Introduction

Nous savons qu'un séjour en réanimation peut être source de handicap, soit parce qu'une pathologie grave ou un accident touchant en particulier le système nerveux peut laisser des déficiences importantes, soit parce que la prise en charge et la suppléance des défaillances viscérales vont nécessiter des thérapies médicamenteuses ou technologiques agressives potentiellement sources de séquelles fonctionnelles, voire psychologiques [1]. Il a été rapporté ainsi sur des séries de patients survivants de SDRA une restriction des performances fonctionnelles et de la qualité de vie à cinq ans [2]. Il est difficile de connaître chez des patients, avec déjà une autonomie limitée, l'impact de la réanimation, ce d'autant que leur qualité de vie est souvent sous-estimée et que les échelles de qualité de vie génériques s'appliquent mal [3]. Cette évaluation devrait se baser sur des échelles spécifiques comme cela a pu être développé dans les maladies neuromusculaires [4].

Définition du handicap

La Classification internationale du fonctionnement (CIF), du handicap et de la santé définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale et des facteurs personnels, environnementaux et sociaux [5].

« Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes de son cadre de vie ».

Apparu dans le langage usuel au milieu des années 1950, le terme handicap a été consacré en France par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975. Cette loi abrogée en 2001, composante essentielle du système de protection sociale actuellement en vigueur, ne contenait ni définition du handicap, ni définition de la personne handicapée. Elle laissait aux COTOREP et CDES1 le soin de définir qui a accès aux hébergements, services et prestations en nature du secteur. Le terme de handicap est vite apparu comme une notion recouvrant des concepts plus ou moins polymorphes selon les interlocuteurs, chacun insistant préférentiellement sur une des dimensions de ce polymorphisme : chronicité, incapacité, insertion sociale, nature de l'atteinte organique ou psychique [6].

On estime que plus d'un milliard de personnes vivent avec une forme de handicap. Cela représente environ 15 % de la population mondiale. Entre 110 millions (2,2 %) et 190 millions (3,8 %) de personnes âgées de plus de 15 ans présentent des difficultés fonctionnelles importantes. En outre, la fréquence du handicap est en partie majorée du fait de populations vieillissantes et de l'augmentation des maladies chroniques [5].

Difficulté d'appréciation du handicap et des besoins

Le handicap est donc extrêmement divers, certaines affections associées au handicap entraînant des besoins de soins de santé importants, d'autres non. Mais tous les handicapés ont les mêmes besoins de soins de santé que la population générale et doivent donc avoir accès aux services de soins de santé courants, y compris de réanimation.

Les handicapés indiquent rechercher davantage de soins de santé que les autres et avoir davantage de besoins non satisfaits.

Par exemple, 35 % à 50 % des handicapés mentaux ne recevraient aucun traitement dans l'année.

De plus, *le risque de morbidité* est aggravé dans ces populations, car elles sont peu accessibles aux campagnes de prévention.

Par exemple, les femmes handicapées ont moins de dépistages du cancer du sein et du cancer du col utérin que les autres.

Les handicapés sont particulièrement vulnérables aux carences des services de soins de santé

Selon le groupe et l'endroit où elles se trouvent, les personnes handicapées peuvent être plus vulnérables à des affections secondaires comme les escarres, les infections des voies urinaires, l'ostéoporose, la douleur, certains épisodes de décompensations respiratoires, à des comorbidités, aux affections liées à l'âge, à des comportements à risque, et avoir un risque de décès prématuré plus élevé ou une espérance de vie moindre.

De plus, le processus de vieillissement de certains groupes de handicapés commence plus tôt que la normale [5].

Accès aux soins

Handicap et urgence

Le rapport Jacob remis au ministre des Personnes handicapées et au ministre de la Santé en 2013 faisait un état des lieux consternant de la prise en charge en urgence des patients handicapés [7].

L'accès aux soins des personnes handicapées peut représenter une vraie problématique, en particulier dans les situations d'urgence ou de réanimation. L'OMS a pointé toute une série d'obstacles, à savoir l'accessibilité économique des services de santé due en particulier au transport, un manque de services appropriés, des obstacles physiques (inaccessibilité des bâtiments, du matériel médical, une mauvaise signalisation, l'étroitesse des encadrements de portes, la présence de marches à l'intérieur du bâtiment, des installations sanitaires inadaptées, etc.).

Compétences et connaissances insuffisantes des agents de santé

Les personnes handicapées sont deux fois plus nombreuses à signaler qu'elles ont trouvé insuffisantes les compétences des prestataires de soins de santé pour répondre à leurs besoins, quatre fois plus nombreuses à signaler avoir été maltraitées et presque trois fois plus nombreuses à signaler s'être vu refuser des soins.

Ces difficultés sont particulièrement exacerbées en situation d'urgence de réanimation.

L'anticipation et la gestion des urgences en amont sont fondamentales pour éviter notamment de recourir de façon systématique aux urgences. Les médecins traitants, les

urgentistes et les réanimateurs ont souvent peu de connaissances des pathologies et des complications potentielles chez ces patients.

Le recours aux structures d'urgence ou de réanimation peut être nécessaire dans plusieurs situations, soit devant une décompensation aiguë liée à la maladie, soit du fait d'une pathologie non spécifique qui se manifeste de façon aiguë (digestive, infectieuse, endocrinienne, etc.). Des urgences « banales » vont prendre ainsi une gravité ou une complexité particulières chez ces patients [8].

Le médecin réanimateur risque de se retrouver devant :

- une pathologie qu'il ne connaît souvent pas ou mal ;
- une famille qui a souvent une haute exigence de soins (cet entourage est souvent à lui seul le professionnel de santé le plus compétent et le plus informé sur la maladie du patient) ;
- tout ceci dans des lieux qui ne sont en général pas adaptés à l'accueil de personnes lourdement handicapées (en fauteuil roulant électrique par exemple).

Ce médecin peut également méconnaître les risques évolutifs chez des patients souvent faussement rassurants d'un point de vue clinique ! Ceci représente un problème majeur, puisqu'il existe de ce fait un risque double.

Le premier est d'orienter ce type de patients vers des structures inadaptées et notamment de négliger ce risque évolutif (transfert vers un service de médecine, alors qu'une surveillance en réanimation pourrait être adéquate par exemple).

Le second est de transférer des patients vers des centres experts éloignés de leur lieu de vie, parfois dans une autre région (en prenant le risque d'un transport long et potentiellement dangereux pour le patient), alors que certains soins non spécifiques et urgents pourraient ou devraient être effectués par des structures de proximité.

Permettre un accès aux informations utiles et actualisées, améliorer l'information et la communication pour une prise en charge adaptée et dédramatisée sont essentiels [9]. L'anticipation des risques de décompensation est fondamentale et des expériences dans le domaine du handicap respiratoire, effectuées notamment en Italie, ont pu démontrer à la fois une réduction des hospitalisations en urgence et des coûts [10].

Parmi les nombreuses réactions des personnes handicapées ayant fréquemment été admises dans des structures d'urgences, on peut noter tout particulièrement dans le rapport Jacob [7] :

- nous ne sommes pas intéressants ;
- on doit attendre plus longtemps que les autres ;
- ils ne savent pas quoi faire de nous ;
- nous leur faisons peur ;
- ils ne cherchent pas à communiquer ;

- ils n'acceptent pas les parents et accompagnants ;
- nous sommes des bêtes bizarres ;
- notre handicap occulte complètement la raison réelle de notre présence aux urgences ;
- on ne veut pas de nous, le personnel de soins préférerait qu'on aille voir ailleurs.

En parallèle, voici des remarques adressées à des personnes handicapées se présentant à un service d'urgence :

- on n'est pas compétent, car on ne règle pas les problèmes de handicap ;
- mais non, vous n'avez rien à faire ici. Allez vous reposer, c'est vous Madame qui êtes fatiguée, pas votre enfant ;
- attendez. Nous avons beaucoup d'autres priorités [7].

L'arrivée d'un patient handicapé en réanimation peut donc être vécue comme un « traumatisme », à la fois du côté des soignants, mais aussi des patients, des familles ou de l'entourage.

D'une part, ces derniers acteurs ont en général la meilleure connaissance des « particularités » du patient qui vient d'être pris en charge et comprennent mal de ne pas être associés aux soins qu'ils prodiguent eux-mêmes quotidiennement et dont ils sont souvent experts. Ils comprennent également mal certaines affirmations ou décisions médicales parfois inappropriées, alors qu'ils possèdent de fait l'expertise de ou des pathologies, souvent rares, concernées.

D'autre part, les soignants sont souvent déçus devant ces patients avec des difficultés de communication, des déformations orthopédiques, des rétractions, des mouvements anormaux, etc. De plus, les spécificités en soins doivent pouvoir être expliquées et anticipées, par exemple en termes de mobilisation, de prévention d'escarres chez un tétraplégique ou de désencombrement chez un patient neuromusculaire.

Le risque est souvent de mésestimer certains signes de sévérité, masqués ou minimisés par l'état de base du patient (absence de dyspnée chez un neuromusculaire alors qu'il existe une réelle détresse respiratoire, insuffisance rénale à créatininémie normale chez un patient tétraplégique) [11,12]. Les maladies chroniques et une autonomie limitée ont à ce titre été désignées dans la littérature comme des facteurs prédictifs indépendants de refus d'admission en réanimation et associés à une surmortalité [13-15].

Avoir la bonne attitude thérapeutique est souvent difficile. Le risque est donc souvent de retarder la prise en charge, de faire a minima, de peur d'être trop invasif ou agressif chez un patient dont on pense que le pronostic vital et la qualité de vie sont altérés. Il a été démontré que certaines thérapeutiques comme la ventilation mécanique n'étaient pas proposées par certains médecins alors qu'il le faudrait [16]. Inversement, agir de façon excessive sans tenir compte des particularités du handicap, ni des conséquences potentielles

sur l'avenir du patient, peut être délétère. La tentation est grande en effet de temporiser, de différer et ne pas admettre ces patients, du moins dans un premier temps au risque d'une perte de chance pour ces patients refusés, puis secondairement admis en réanimation [17,18].

Le concept de « réanimation d'attente », attitude prônée par certains, dont des auteurs francophones [19], qui est d'admettre tous les patients proposés à la réanimation, puis d'évaluer secondairement si cette admission était justifiée, doit permettre d'éviter de commettre des erreurs d'évaluation et de priver les patients d'une réelle chance de survie, dans la mesure où un refus de réanimation constitue souvent le premier pas vers une forme de limitation thérapeutique.

Cette attitude semble être la plus adaptée dans le contexte d'urgence, situation où le réanimateur doit souvent prendre seul la décision d'admettre ou non un patient instable, tout en méconnaissant le plus souvent une partie des éléments du dossier, ainsi que des souhaits du malade et de sa famille.

Pour les médecins, l'article R. 4127-7 du Code de la santé publique dispose que : « *le médecin doit écouter, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes, quels que soient leur origine, leurs mœurs et leur situation de famille, leur appartenance ou leur non-appartenance à une ethnie, une nation ou une religion déterminée, leur handicap ou leur état de santé, leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard* ».

La problématique est de savoir si la mise en route de certaines thérapeutiques va entraîner une aggravation de la dépendance du patient et donc compliquer, voire empêcher son retour à ses conditions de vie antérieures. Si le traitement d'un choc septique, d'une insuffisance rénale aiguë ou bien d'un trouble métabolique par exemple ne présente pas de particularités majeures, la discussion va souvent se cristalliser sur la prise en charge respiratoire et l'intubation. La sevrabilité d'une ventilation invasive est souvent une inconnue, le risque étant dans ce cas d'associer une dépendance respiratoire aux déficiences préexistantes.

Exemple de la trachéotomie

La situation la plus fréquente est celle de la survenue d'une insuffisance respiratoire aiguë [20] chez un patient handicapé, chez qui va se poser la question d'une ventilation invasive et donc des possibilités d'extubation au décours [21].

Si on prend l'exemple des pathologies neuromusculaires, la gravité se situe donc à la fois au niveau fonctionnel, par une altération de la motricité pouvant aller jusqu'à la tétraplégie et à une importante dépendance, mais également au niveau vital par l'existence ou non d'une altération de la fonction respiratoire et/ou de la fonction cardiaque. Pour certaines pathologies, l'histoire naturelle, les grandes étapes évolutives, les grandes lignes de la prise en charge et le pro-

gnostic sont bien connus, comme dans le cas de la myopathie de Duchenne, alors que pour d'autres ce cadre est plus flou, voire inexistant.

La prise en charge de ces patients doit tenir compte des particularités de chaque maladie ou de chaque groupe de maladie, à la fois en termes de déficience fonctionnelle, mais également en termes de risque vital présent ou futur. Ceci nécessite donc qu'un diagnostic soit établi, ou en tout cas que le groupe nosologique auquel appartient la pathologie soit identifié. Ceci peut permettre de mieux cerner le pronostic, ce n'est pas toujours possible [22]. Contrairement à une idée reçue, la mortalité de ces patients admis en réanimation est faible, aux alentours de 10 % [20].

Le recours à la trachéotomie pour un patient handicapé n'est pas systématique. Elle est proposée chez les patients incapables de protéger leurs voies aériennes, ayant une espérance de vie conséquente ou dépendants du ventilateur [23]. Dans un certain nombre de pathologies, comme dans les maladies neuromusculaires, une extubation avec un relais par une ventilation non invasive au long cours peut être envisagée [24], notamment si une insuffisance respiratoire préexistante a été identifiée. Dans d'autres cas, le sevrage de la ventilation invasive sera impossible et le recours à la trachéotomie sera la seule alternative pour permettre à ces patients de sortir de réanimation.

La trachéotomie protégera des inhalations majeures, permettra des aspirations trachéales plus faciles et la ventilation si besoin. La trachéotomie n'aggrave pas la déglutition, ni la parole [25,26] et peut même faciliter ces fonctions en adaptant la ventilation mécanique ou les canules [27,28]. Ceci doit pouvoir être expliqué aux patients et à leur entourage en termes de pronostic, de bénéfices et de contraintes, afin d'aider à la décision et permettre ainsi d'accepter la technique et de garder une qualité de vie correcte. Dans beaucoup de cas, il n'existe pas de relation directe entre l'autonomie, la nécessité d'une ventilation et la qualité de vie [29]. De nombreuses études ont pu montrer que la qualité de vie de patients trachéotomisés handicapés n'était pas mauvaise [30], y compris si elle est comparée à celle des patients en ventilation non invasive. Dans certaines pathologies, comme pour des patients atteints de myopathies de Duchenne, elle n'était pas différente de celle de patients de même classe d'âge [3].

Conclusion

Le handicap peut revêtir de nombreux aspects complexes et s'accompagner de défaillances amenant le patient en réanimation. Si la survie des patients handicapés en réanimation est bonne, il n'est pas certains que la réanimation soit un facteur aggravant du handicap, ni un facteur modifiant la qualité de vie de ces patients. La trachéotomie néanmoins,

qui peut être nécessaire au décours d'un épisode d'insuffisance respiratoire aiguë, peut influencer la qualité de vie. Dans certaines pathologies, la qualité de vie en cas de trachéotomie peut être similaire à celle sans, à la condition qu'elle soit anticipée, préparée et expliquée.

Liens d'intérêts : L'auteur déclare ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

- Adhikari NK, Tansey CM, McAndrews MP, et al (2011) Self-reported depressive symptoms and memory complaints in survivors five years after ARDS. *Chest* 140:1484–93
- Herridge MS, Tansey CM, Matte A, et al (2011) Functional disability 5 years after acute respiratory distress syndrome. *New Engl J Med* 364:1293–304
- Raphael JC, Dazord A, Jaillard P, et al (2002) [Assessment of quality of life for home ventilated patients with Duchenne muscular dystrophy]. *Rev Neurol* 158:453–60
- Vincent KA, Carr AJ, Walburn J, et al (2007) Construction and validation of a quality of life questionnaire for neuromuscular disease (INQoL). *Neurology* 68:1051–7
- Organization WH (2014) Handicap et santé Aide-mémoire 2014; 352. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>
- INPES (2011) Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. La Santé de l'homme [Internet] 412. Available from: <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>
- Ministère des affaires sociales (2013) Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarloti.pdf>
- Fayssoil A, Ritzenthaler T, Luis D, et al (2014) Be careful about abdominal discomfort in adult patients with muscular dystrophy. *Rev Neurol* 170:548–50
- Raphael JC, Orlikowski D, Chadda K, Gonzalez J (2002) [Respiratory handicap of neuromuscular origin: a plea for better patient information]. *Rev mal Respir* 19:563–7
- Vitacca M, Bianchi L, Guerra A, et al (2009) Tele-assistance in chronic respiratory failure patients: a randomised clinical trial. *Eur Respir J* 33:411–8
- Hours S, Lejaille M, Pozzi D, et al (2004) Perceived inspiratory difficulty in neuromuscular patients with primary muscle disorders. *Neuromuscul Disord* 14:289–96
- Kuhlemeier KV, Lloyd LK, Stover SL (1985) Long-term follow-up of renal function after spinal cord injury. *J Urol* 134:510–3
- Garrouste-Orgeas M, Montuclard L, Timsit JF, et al (2003) Triaging patients to the ICU: a pilot study of factors influencing admission decisions and patient outcomes. *Intensive Care Med* 29:774–81
- Garrouste-Orgeas M, Montuclard L, Timsit JF, et al (2005) Predictors of intensive care unit refusal in French intensive care units: a multiple-center study. *Critical Care Med* 33:750–5
- Reignier J, Dumont R, Katsahian S, et al (2008) Patient-related factors and circumstances surrounding decisions to forego life-sustaining treatment, including intensive care unit admission refusal. *Critical Care Med* 36:2076–83
- Gibson B (2001) Long-term ventilation for patients with Duchenne muscular dystrophy: physicians' beliefs and practices. *Chest* 119:940–6
- Joynt GM, Gomersall CD, Tan P, et al (2001) Prospective evaluation of patients refused admission to an intensive care unit: triage, futility and outcome. *Intensive Care Med* 27:1459–65
- Sprung CL, Geber D, Eidelman LA, et al (1999) Evaluation of triage decisions for intensive care admission. *Critical Care Med* 27:1073–9
- Goldfrad C, Rowan K (2000) Consequences of discharges from intensive care at night. *Lancet* 355:1138–42
- Flandreau G, Bourdin G, Leray V, et al (2011) Management and long-term outcome of patients with chronic neuromuscular disease admitted to the intensive care unit for acute respiratory failure: a single-center retrospective study. *Respir Care* 56:953–60
- Orlikowski DP, Sharshar H, Raphael JC (2008) Prise en charge de l'insuffisance respiratoire aiguë d'origine neuromusculaire. *J Eur Urg* 21:94–8
- Orlikowski D (2008) La problématique de l'urgence des patients neuromusculaires. *J Eur Urg* 21:86–8
- Ambrosino N, Carpenè N, Gherardi M (2009) Chronic respiratory care for neuromuscular diseases in adults. *Eur Respir J* 34:444–51
- Bach JR, Goncalves MR, Hon A, et al (2013) Changing trends in the management of end-stage neuromuscular respiratory muscle failure: recommendations of an international consensus. *Am J Phys Med Rehabil* 92:267–77
- Prigent H, Samuel C, Louis B, et al (2003) Comparative effects of two ventilatory modes on speech in tracheostomized patients with neuromuscular disease. *Am J Respir Crit Care Med* 167:114–9
- Terzi N, Orlikowski D, Aegerter P, et al (2007) Breathing-swallowing interaction in neuromuscular patients: a physiological evaluation. *Am J Respir Crit Care Med* 175:269–76
- Prigent H, Garguilo M, Pascal S, et al (2010) Speech effects of a speaking valve versus external PEEP in tracheostomized ventilator-dependent neuromuscular patients. *Intensive Care Med* 36:1681–7
- Prigent H, Orlikowski D, Blumen MB, et al (2006) Characteristics of tracheostomy phonation valves. *Eur Respir J* 27:992–6
- Simonds AK (2007) Respiratory support for the severely handicapped child with neuromuscular disease: ethics and practicality. *Semin Respir Crit Care Med* 28:342–54
- Markstrom A, Sundell K, Lysdahl M, et al (2002) Quality-of-life evaluation of patients with neuromuscular and skeletal diseases treated with noninvasive and invasive home mechanical ventilation. *Chest* 122:1695–700