

Commission Mixte – CODESPA 36

12 Février 2020

Dr BOUTON Daniel
Mme MORAND Aude
Mme DELOHEN Meiggie

Les Unités EVC/EPR

- ▶ La circulaire du 3 mai 2002 définit des unités spécifiques rattachées à un service SSR pour accueillir au long cour les patients en EVC ou EPR
- ▶ Unité de 6 à 8 lits : 1 unité pour 300000 habitants ou au moins une unité par département
- ▶ Le projet de ces unités doit inclure à la fois un projet de soins et un projet de vie. Dans le projet, une place importante doit être réservée à l'accueil des familles, à leur soutien psychologique et social
- ▶ Ces unités doivent développer une réflexion éthique
- ▶ Avenir de ces structures ?

Présentation de l'Unité Océanie

- ▶ L'unité Océanie a pour vocation d'accueillir des patients
 - ❖ en Etat Végétatif Chronique (EVC) : État de veille sans conscience
 - ❖ en Etat Pauci Relationnel (EPR) : État d'éveil avec ébauche de conscience fluctuante et reproductible

- ▶ Elle fait partie intégrante du service de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) du Centre Hospitalier d'ISSOUDUN (36)

- ▶ Sa capacité d'accueil est de 6 lits + 1 lit de répit.



Présentation de l'Unité Océanie

Différents professionnels interviennent au sein de cette unité :

- ▶ 1 médecin référent : Dr BOUTON
- ▶ 2 cadres de santé : Mme BEIGNEUX (cadre de santé infirmier) et Mr PINTO (cadre de santé rééducateur)
- ▶ Une équipe pluridisciplinaire : IDE, IDE ressource (Soin palliatif, douleur, hypnose, plaie et cicatrisation...) AS, ASHQ, Kiné, Ergo, Psychomotricienne, Psychologue, Neuropsychologue, Assistante sociale, Secrétaire Médicale, Orthophoniste...
- ▶ Nous travaillons en collaboration avec l'EADSP 36 avec lesquels nous organisons des réunions trimestrielles, des procédures collégiales et des interventions à la demande de l'équipe du service.
- ▶ Présence d'intervenants extérieurs sur demande : Socio-esthéticienne, association visiteuse hospitalière, représentants des cultes, coiffeuse...

Présentation de l'Unité Océanie

- ▶ L'admission dans l'unité se fait après une demande sur Trajectoire.
- ▶ Après validation, une réunion avec les proches du patient est organisée, si possible dans les jours qui précèdent l'admission.
- ▶ Elle a pour but de présenter l'unité, l'équipe, d'aborder l'histoire de vie du patient, d'évoquer la possibilité de personnaliser l'espace de vie...
- ▶ Avant d'être admis dans une unité EVC/EPR, il est préférable que le patient passe par un service MPR durant 3 mois à 18 mois, selon la pathologie, afin d'évaluer les récupérations physiques et cognitives possibles.

Présentation de l'Unité Océanie

- ▶ Une équipe dédiée à cette unité
 - ❖ la journée 1 IDE + 2 AS + 1 ASH
 - ❖ la nuit : unité sous la responsabilité des soignants du secteur de rééducation (1 IDE + 1 AS)
- ▶ Patients pour la plupart porteurs de sondes urinaires, de gastrostomies et de trachéotomies
- ▶ **Pathologies** : accident vasculaire cérébral grave, traumatisme crânien, infarctus myocarde, asthme, TS ...



Présentation de l'Unité Océanie

► **Les objectifs :**

- ❖ Lieu de vie spécialisé avec une prise en charge individualisée → Prise en compte des habitudes de vie antérieures du patient
- ❖ Assurer autant que possible le bien-être de chaque patient.

► **Les moyens :**

- ❖ Prises en charge souvent effectuées **en binôme** pour :
 - les soins IDE
 - les soins d'hygiène et de confort
 - les stimulations
 - la relaxation
- ❖ Réunions régulières pour chaque patient entre l'équipe et sa famille ou au moins une fois par an

Présentation de l'Unité Océanie

► **Les activités individuelles :**

- ❖ Mobilisations articulaires et verticalisation
- ❖ Bain thérapeutique : stimulation par le biais du toucher, détente corporelle, observation de la communication non verbale (expressions du visage, respiration, regards, tensions musculaires, position du corps...)
- ❖ Stimulations multimodales/observation des comportements

► **Les activités de groupes:**

- ❖ Groupes thérapeutiques patients/équipe : Stimulations multi sensorielles, repérages spatio-temporels, contact avec l'extérieur, signes d'éveil...
- ❖ Sorties familles/patients/équipe : favoriser les échanges entre les familles, lien avec la Psychologue
- ❖ Organisation de journée à thèmes, variables selon la période de l'année (galette des rois, crêpes, Noël ...)
- ❖ Anniversaires, visite musée...
- ❖ Ballades à l'extérieur le week-end (selon la météo...)
- ❖ Accompagnement aux activités proposées dans l'établissement (concerts...)

Présentation de l'Unité Océanie

- ❖ La salle de bien-être
- ❖ Inaugurée en mai 2017



Les patients EVC/EPR

Description des patients EVC/EPR

Coma

*État
végétatif*

*État d'éveil
non répondant*

*Syndrôme
apallique*

Vegetative state - VS

*Minimally conscious
state - MCS*

*État de conscience
minimale*

Stupeur

*État pauci-
relationnel - EPR*

*état médié par le
cortex*

*Mutisme
akinétiq*

*Cognitive motor
dissociation*

*Cortical mediated
state - CMS*

Description des patients EVC/EPR

COMA ET ETAT VEGETATIF

A la suite d'une cérébrolésion: TC, AVC, anoxie, métabolique Peut survenir une période de coma

- ▶ Le coma se définit par: « un état de non réponse où le patient est couché les yeux clos et n'a visiblement pas connaissance de lui-même ni de son environnement » (Plum et Posner 1983)
- ▶ Autrement dit le coma correspond à une absence d'éveil et donc de conscience
- ▶ Puis progressivement apparaît un état végétatif, correspondant à l'éveil du patient se caractérisant par l'ouverture des yeux et la réapparition d'un cycle veille sommeil et un retour des fonctions végétatives nécessaires à la vie; cardiaque, respiratoire, rénale, digestive
- ▶ Lorsque que cet état perdure au-delà de 3/6 mois pour les origines médicales et 12/18 mois pour les origines traumatiques,
- ▶ On parle **d'état végétatif chronique (EVC) ou syndrome d'éveil non répondant**

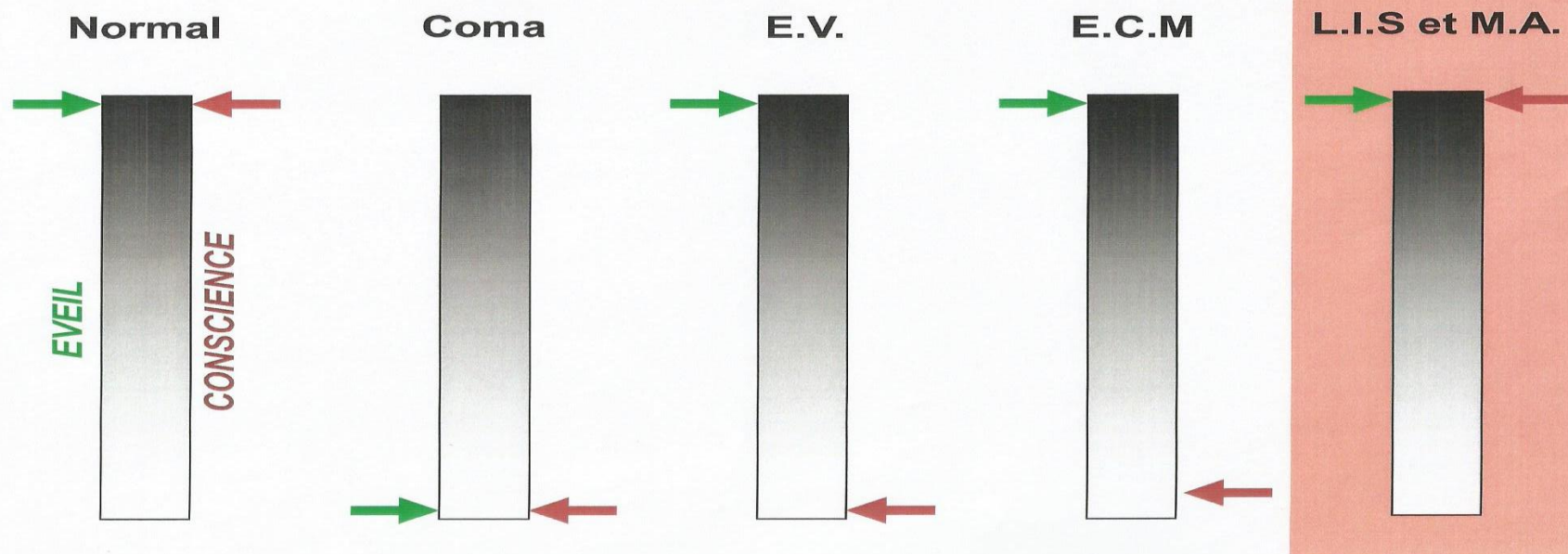
Description des patients EVC/EPR

Les états pauci-relationnel

- ▶ **EPR ou état de conscience minimale correspond à une altération sévère de la conscience**
- ▶ « la conscience est la capacité de se percevoir, s'identifier, de penser et de se comporter de manière adaptée. Elle est ce que l'on sent et ce que l'on sait de soi, d'autrui et du monde. En ce sens, elle englobe l'appréhension subjective de nos expériences et la perception objective de la réalité. Par elle, enfin, nous est donnée la capacité d'agir sur nous même pour nous transformer »
- ▶ Autrement dit c'est la perception et la connaissance de nous et de notre environnement et la capacité à réagir
- ▶ Chez les patients en EPR on va observer:
 - ❖ des yeux ouverts et un suivi du regard
 - ❖ possibilité d'activité motrice volontaire
 - ❖ des réponses émotionnelles
 - ❖ une possibilité de répondre au moins aux ordres simples
 - ❖ une possibilité de communication verbale ou infra verbale
- ▶ Des tests permettent d'évaluer la conscience (CRS-R) mais les observations permettent elles d'affirmer que le patient est conscient? D'autant qu'il peut présenter des troubles sensoriels et du langage. Comment évaluer la vie émotionnelle? L'état d'éveil est fluctuant donc également l'état de conscience (intérêt des explorations fonctionnelle du SN)

Description des patients EVC/EPR

Les tableaux d'altération de la conscience



D'après Laureys et Giacino

Description des patients EVC/EPR

Limitation des soins ?

- ▶ C'est surtout à la phase de réanimation que le problème de la limitation des soins se pose surtout à partir du moment où l'état clinique se stabilise et qu'il va falloir évaluer le pronostic fonctionnel en se basant sur la clinique, (Glasgow) l'IRM (lésions des noyaux gris centraux et du tronc cérébral de mauvais pronostic), les potentiels évoqués notamment cognitif, la pression intracrânienne.... Mais aucune de ces explorations prises séparément ne sont déterminantes.
- ▶ En EVC et EPR le problème n'est plus la survie. Le débat repose sur le niveau de traitement à adapter notamment lorsque survient une complication pouvant mettre en danger la vie du patient. Classiquement, on évite les retours en réanimation. Les patients sont maintenus dans les unités en intensifiant les soins de confort.

“

Retour d'expérience sur la prise
en soin de Romuald

”

Retour d'expérience

- ▶ Romuald, 27 ans
- ▶ Célibataire, sans enfant
- ▶ Parents séparés, 2 sœurs
- ▶ Aucun antécédent.
- ▶ Saisonnier dans le sud l'été, dans les stations de ski l'hiver
- ▶ Domicilié chez son père dans le Cher.
- ▶ Victime d'un accident de la voie publique dans le sud, en Avril 2017. Il circulait à moto et a été percuté par un véhicule léger.
- ▶ Pas de directives anticipées
- ▶ Pas de déclaration de personne de confiance

Réanimation Saint Anne – TOULON

25/04 – 22/05

► **Atteinte encéphalique** : Hématome sous dural gauche

Sur les lieux de l'accident, présente un Glasgow à 7 (patient comateux) puis remonte seul à 14 (patient conscient) puis redescend à 7 en réanimation.

► **Atteinte orthopédique** :

- ❖ Fracture ouverte avant bras droit => ostéosynthèse
- ❖ Fracture ouverte jambe gauche => fixateur externe pendant 3 semaines puis ostéosynthèse
- ❖ Plaie verge et testicule => parage
- ❖ Entorse C6 C7
- ❖ Contusion pulmonaire droite
- ❖ Dissection de l'isthme aortique et hématome péri aortique

Réanimation Saint Anne – TOULON

25/04 – 22/05

- ▶ **Au cours de la 1ère semaine** : Découverte d'un AVC ischémique avec des signes d'hypertension intracrânienne modérée.
- ▶ **2ème semaine** :
 - ❖ Arrêt cardio respiratoire et hypertension intracrânienne sévère nécessitant une **craniectomie droite**
 - ❖ Pneumopathie traitée par antibiotique
- ▶ **3ème semaine** : persistance de l'infection malgré l'antibiothérapie.
- ▶ Durant le séjour, une trachéotomie et une sonde de gastrostomie ont été mis en place.
- ▶ **Malgré cela, évolution plutôt favorable ce qui permet de le sevrer de la ventilation assistée et de faire un transfert au MPR de TOULON.**

MPR – TOULON

22/05 – 21/06

- ▶ Son état reste stable en état pauci relationnel, il ouvre les yeux et est plus ou moins réactif au bruit.
- ▶ Demande sur trajectoire pour le MPR d'ISSOUDUN (rapprochement familial)

MPR – ISSOUDUN

Admission le 21/06

- ▶ A l'entrée, Romuald présente
 - ❑ Un polytraumatisme
 - ❑ un traumatisme crânien avec un hématome sous dural gauche
 - ❑ Une contusion pulmonaire
 - ❑ Une craniectomie droite
 - ❑ Une gastrostomie
 - ❑ Une trachéotomie
 - ❑ Est porteur d'un pénilex
 - ❑ Perte de poids ++ (- 22Kg)
 - ❑ A les yeux ouverts mais pas de réactions à nos stimulations. Pas de communication possible.

MPR – ISSOUDUN

Admission le 21/06

- ▶ Dans le service, Romuald présente régulièrement des épisodes de vomissements en jet.
- ▶ TDM cérébral effectué le 28/06 : diagnostic d'hydrocéphalie = résultats envoyés en neurochirurgie à TOURS pour avis.
- ▶ Présence d'hyperthermie et œdème cérébral : examens complémentaires = pneumopathie = mis sous ATB.
- ▶ Dr BOUTON rencontre la famille et les informe sur l'état de santé de Romuald. Un **P3I** est envisagé (**Plan d'Intervention Pluridisciplinaire Individualisé**)
- ▶ Dans les jours qui suivent, hyperthermie toujours présente malgré ATB, augmentation de l'œdème cérébral. Abscès sur la craniectomie découvert, qui se perce spontanément.

TOURS – MPR – TOURS

4/07 au 9/10

- ▶ Pendant les 4 mois qui suivent, l'état de Romuald n'a jamais été stable.
- ▶ TOURS : Pose d'une dérivation ventriculaire externe le 5/07, enlevée le 16/07.
- ▶ Au vu de la non amélioration, une **décision collégiale** de non reprise chirurgicale a été prise.
- ▶ MPR : En août, récurrence avec ralentissement psychomoteur, vomissements et hyperthermie (malgré l'antibiothérapie sur KTC), crise convulsive.
- ▶ TOURS : Pose d'une dérivation externe. Sollicitation d'un référent éthique car **la famille** demande la pose d'une dérivation interne (obstination déraisonnable ?) = refus. La DVE sera enlevée par la suite puisque le cerveau est spongieux et est aspiré.
- ▶ **Famille rencontrée** à TOURS : état de santé préoccupant de Romuald avec possibilité d'aggravation et absence de nouvelle chirurgie à envisager

MPR – ISSOUDUN

Réadmission le 09/10

- ▶ Au vu de l'état général de Romuald, une **évaluation de type palliative** est demandée à l'EADSP 36 ainsi qu'un accompagnement pour la famille.
- ▶ Nécessité de rédiger une procédure collégiale afin d'évoquer la proportionnalité des soins si aggravation il y avait.
- ▶ Accompagnement de la famille, qui semble être dans le déni de la gravité de la situation. Ne pas les confronter au pronostic qu'ils ne peuvent accepter.

MPR – ISSOUDUN

- ▶ 1 mois plus tard, Romuald se dégrade : vomissements avec fièvre, hydrocéphalie basse pression avec œdème cérébral, spasticité hémicorps gauche, gémissements lors des soins.

La prise en soin reste difficile pour l'équipe soignante.

- ▶ Sollicitation de l'EADSP 36, avec une rencontre du père et des sœurs.
- ▶ Après information sur le cadre légal, l'équipe du service et l'EADSP 36 recueillent auprès de la famille présente leur avis sur l'état de santé de Romuald.
- ▶ Après concertation et devant l'espoir de certains membres de la famille, rédaction d'une **procédure collégiale** en vue d'une possible limitation/arrêt des thérapeutiques actives.
- ▶ La famille est ensuite reçue par 3 membres de l'équipe afin de les informer de ces décisions qui restent modifiables à tout moment.

MPR – ISSOUDUN

- ▶ Durant la suite du séjour, l'état de santé de Romuald reste préoccupant.
- ▶ Persistances de crises convulsives, de pics fébriles, dégradation de l'état cutané, amaigrissement, encombrement bronchique, œdème cérébral... malgré les modifications de traitements.
- ▶ Les échanges en équipe se font régulièrement devant la difficulté de la prise en soin et l'inconfort de Romuald.
- ▶ La famille quant à elle, chemine à son rythme. Une rencontre équipe soignante/famille est envisagée afin d'aborder l'évolution non favorable de Romuald.
- ▶ La collaboration avec l'EADSP 36 se poursuit. Lors d'une réunion pluridisciplinaire, il est préconisé que l'équipe soignante rencontre les membres de la famille un à un afin d'avoir leur ressenti sur la situation.

MPR – ISSOUDUN

- ▶ La cadre de santé, le chef de service, la psychologue et l'IDE référente soin palliatif rencontrent alors la famille en entretien individuel (réel ou virtuel) du 16/04 au 26/04.
- ▶ Le but de les voir en individuel est qu'ils puissent s'exprimer librement, sans jugement des autres membres de la famille. Ils sont également interrogés sur les volontés de Romuald.
- ▶ Lors de ces échanges, nous les informons que l'équipe se questionne sur une possible obstination déraisonnable et évoquons un éventuel arrêt de l'alimentation/hydratation (loi Claeys-Léonetti : considéré comme un traitement)

MPR – ISSOUDUN

- ▶ Le 28/04/2018 le décès de Romuald est constaté par l'équipe soignante lors de leur passage à 23H.
- ▶ La famille est prévenue et s'est rendue auprès de lui.
- ▶ L'IDE référente soin palliatif a rencontré la famille le lendemain au sein du service.
- ▶ L'arrêt des thérapeutiques n'a donc pas été réalisé.

MPR – ISSOUDUN

- ▶ Une réunion post décès a été réalisée, en collaboration avec l'EADSP 36, afin d'échanger sur le ressenti de chacun lors de cette prise en soin, des difficultés rencontrées et des éléments positifs.
- ▶ Ces réunions post décès ont été instaurées par la suite dans le service, sans la présence systématique de l'EADSP 36.
- ▶ L'instauration de la procédure collégiale et les entretiens individuels sont une 1^{ère} au sein de l'unité. Ils ont été très constructifs et permettent d'améliorer la prise en soin du patient en recueillant les paroles et le ressenti de l'entourage.

La relation avec la famille

- ▶ Romuald est issu d'une famille de parents séparés et a 2 sœurs. Son père est retraité et sa mère toujours en activité. Ses parents ne sont pas dans une relation conflictuelle. Dès le départ de la prise en soin, nous constatons qu'ils gardent espoir d'une amélioration, son père parle même de le revoir marcher.
- ▶ Une des sœurs (enceinte lors des derniers instants) ne partage pas le même avis que ses parents et sa sœur, lorsque nous l'interrogeons sur les volontés de Romuald. Après les deux hospitalisations à TOURS, elle semble prendre conscience de l'état de santé de son frère et entendre les paroles de l'équipe.
- ▶ L'autre sœur n'habite pas dans la région. Elle est moins souvent présente mais nous contacte régulièrement.

La relation avec la famille

- ▶ Romuald est très entouré, a des visites régulièrement. Il est considéré comme un battant (ancien sportif), très sociable et adorait voyager. Sa sœur avait d'ailleurs créé un compte sur un réseau social pour donner des nouvelles à ses amis.
- ▶ Lors de ses visites (deux fois par semaine), sa mère reste dans la chambre. Elle semble fuyante et pose très peu de questions à l'équipe. Elle se relayait avec son père et sa sœur pour les visites quotidiennes.
- ▶ En plus des visites, les membres de la famille appelaient régulièrement pour prendre des nouvelles, les uns après les autres. Devant les nombreux appels, l'équipe avait convenu avec sa famille qu'un membre pouvait nous contacter et transmettre aux autres.
- ▶ Son père quant à lui vient plus facilement à notre rencontre. Par contre, il nous fait savoir lors d'une réunion avec l'EADSP 36, qu'il ne faut plus évoquer l'accident de Romuald devant lui et qu'il souhaite qu'on parle de son fils de façon positive.

La relation avec la famille

- ▶ L'un et l'autre, lors nos différentes rencontres, nous écoutent sans toutefois nous entendre et resteront dans l'espoir jusqu'au bout.
- ▶ Les soignants ont conscience de l'aggravation de l'état de Romuald et se trouvent en difficulté devant le discours de la famille.
- ▶ L'importance d'un discours commun au sein de l'unité semble important, d'autant plus que la dernière hospitalisation en Neurochir à TOURS, a confirmé la non amélioration possible.
- ▶ Devant leur espoir constant et les interrogations de l'équipe, une procédure collégiale est établie.
- ▶ De nouveau, une dégradation est observée et une limitation/arrêt de traitements est envisagée.
- ▶ Dans le cadre légal, les membres de la famille sont rencontrés individuellement.

Conclusion

- ▶ La procédure collégiale et les entretiens individuels sont une 1^{ere} pour l'équipe. Réalisés avec appréhension, ils ont pourtant été enrichissants et fort d'expérience. Ils ont été un soutien pour les soignants « on savait où on allait » aussi bien pour l'accompagnement du patient et de la famille.
- ▶ Lors de la réunion post décès, l'équipe soignante valorise le travail en équipe pluridisciplinaire, l'accompagnement et les réunions réalisées avec l'EADSP 36.
- ▶ Depuis, aucune autre procédure collégiale n'a été établie mais si cela venait à se renouveler, l'équipe se sentirait plus en confiance pour l'aborder.

“

MERCI pour votre attention

”