

FIN DE VIE EN UNITE EVC/EPR : Quelles particularités ?

Unité EVC/EPR , CRF le Bessillon, Draguignan, CLINEA
Véronique MARY

Le 03 février 2017.

Notre expérience :

- Mme R., 64 ans.
- Le 29/06/2012 : céphalées brutales et troubles de la conscience. Rupture de la terminaison de la carotide interne droite responsable d'un hématome sous dural de la convexité droite, hématome temporal droit avec engagement, associé à un anévrisme non rompu de la carotide interne gauche.
- Prise en charge en urgence à l'hôpital Sainte Anne à Toulon : évacuation de l'hématome temporal droit, craniectomie décompressive droite associée à une exérèse de l'anévrisme droit rompu avec clippage. Embolisation de l'anévrisme gauche.
- Sevrage de trachéotomie le 17/10/2012.
- Repos du volet crânien le 11/01/2013.

Notre expérience :

- Prise en charge dans l'unité à partir du 27 février 2013 :
- EPR qui va évoluer +++ => CRS-R avant la complication = 13/23
- Présence du mari +++: colère vis à vis du corps médical, mais relation de confiance établie. Satisfait de la prise en charge dans l'unité.
- Discussion en amont (dès l'entrée) avec l'époux: pas de réanimation souhaitée en cas d'aggravation. Donne son accord pour traitement symptomatique en cas de complication.

Notre expérience :

- Transfert en MCO le 06/10/2014 pour remplacement de la sonde de gastrostomie par un bouton.
- A son retour dans l'unité le 09/10/2014 : désaturation, encombrement bronchique +++, rapidement fièvre à 39°, gémissements.
- A vomi dans l'ambulance lors du trajet de retour => inhalation. => traitement symptomatique instauré : antibiothérapie, aérosols, oxygénothérapie et kinésithérapie respiratoire x2/jour.
- Dans un premier temps, amélioration de l'état clinique et de la biologie.

Notre expérience :

- Puis nouvelle dégradation rapide de son état mi novembre 2014: gémissements quasi permanents, semble avoir une douleur localisée en basi thoracique droit avec ronchi auscultatoires, altération de l'état de conscience et de vigilance (somnolence accentuée). Fièvre.
- Bilan radiologique : pas de foyer pulmonaire identifié, TDM abdominale non contributive.
- Nouveaux prélèvements biologiques : présence de pseudomonas aeruginosa et proteus mirabilis sur ECBC.
- Parallèlement, mise sous tazocilline IV
- => Modification de l'antibiothérapie en fonction de l'antibiogramme : Fortum-gentamycine
- Hydratation par voie IV.

Notre expérience :

- Evolution clinique défavorable : conscience et vigilance altérées, oxygéo dépendance. Fébricule persistant. Encombrement bronchique aussi.
- Epoux très présent, multiples entretiens : est tenu au courant de toutes les décisions qu'il valide. Mais confirme sa demande de « non obstination » et ni de transfert en milieu aigu.
- Devant cette évolution, en accord avec le mari et l'équipe, il est décidé de ne maintenir que des soins de confort.
- => arrêt de la mise au fauteuil, arrêt des attelles de positionnement, renforcement du repérage de toute situation d'inconfort et en particulier si signe de douleur. Mobilisations très douces pour les soins d'hygiène. Présence renforcée du personnel auprès de la patiente dès que l'époux s'absente.

Notre expérience :

- Pas de signe de douleur évident
- Coma calme jusqu'au 2/12/2014 où, en présence de son époux, la patiente décède. Accompagnement de l'époux ++.
- Accompagnement de l'époux dans les suites du décès : renseignements apportés sur les démarches à faire, écoute +++ : expression de sa douleur mais aussi de ses souvenirs, du chemin parcouru depuis juin 2012, de sa colère aussi envers le MCO et le service de transport sanitaire (veut porter plainte).

Notre expérience :

- Mr R. reviendra dans le service 3 fois après le décès et à chaque fois, il sera reçu tant par le médecin que l'équipe :
- - Une première fois : lettre qu'il va adresser au service MCO.
- - Une 2° fois : le film, hommage à son épouse, qu'il a réalisé pour la cérémonie funéraire :
- - Une 3° fois pour nous donner de ses nouvelles, quelques mois après. Il ne reviendra plus par la suite car il exprime que cela reste douloureux pour lui de revenir dans le service.
- Accompagnement de l'équipe : l'époux n'a pas été le seul à souffrir : l'équipe a aussi été mise en difficulté, tout en apportant l'aide nécessaire au mari => mise en place de groupes de paroles + nombreux échanges informels.

Définir la fin de vie:

1- La fin de vie :

- Critères objectifs et limite de la fin de vie difficiles à fixer avec précision.
- Toutefois, correspond à la période de vie où le pronostic vital est engagé à court terme et où la prise en charge devient une prise en charge symptomatique visant le confort physique, psychologique et moral du patient. « Et de ses proches » car, dans nos unités, le patient est souvent indissociable de sa famille.
- Les soins palliatifs (SP) ne se résument pas qu'à la fin de vie : dès l'annonce du diagnostic d'une maladie grave, évolutive ou terminale, la prise en charge en SP est réalisée selon un projet de **SOINS CONTINUS** qui privilégie l'écoute, la communication, l'instauration d'un climat de vérité avec le patient et son entourage

Des points communs entre SP et soins en unités EVC/EPR

2- Des points communs entre soins palliatifs, plus particulièrement en fin de vie et soins en unité EVC/EPR :

- **MAIS les patients EVC/EPR ≠ des patients en SP car stables.**
- *Des soins continus* : respect de l'intimité, de la dignité. Le patient reste sujet et non objet. L'objectif de confort, la prévention des escarres et autres complications potentielles. Le maintien d'une qualité de vie jusqu'au bout.
- *L'écoute* : attentive, disponibilité de tous, relation de proximité avec les patients, les proches.
- *La communication* : interaction entre soignants/ patient ; soignants/proches, patient/proches. Difficultés du « non-dit » et, par voie de conséquence de l'interprétation.

Des points communs entre SP et soins en unités EVC/EPR

- *-L'observation* : des situations d'inconfort, des symptômes physiques et en particulier la douleur : utilisation d'outils d'hétéro-évaluation. Habitude des équipes à l'observation attentive, répétée.
- *L'anticipation des situations de crise* : intérêt de la réflexion pluridisciplinaire, avec la famille menée en amont, avant toute complication grave. Définition d'une conduite à tenir. Prescriptions anticipées. Recherche de directives anticipées !!! démarche consensuelle.

Quelles particularités ?

3- Alors, quelles particularités en fin de vie dans nos unités ?

- *Particularités des soins* : des soins appropriés et proportionnés.
- *Des actions pratiques* : arrêt des levers au fauteuil, de l'habillage, arrêt des ateliers de stimulation, de la pose des attelles de positionnement....
- *Des soins centrés uniquement sur le confort global du patient.* Soins d'hygiène, nursing, mobilisations douces, soins de bouche ++++. Répétition de ces soins aussi souvent que nécessaire. Alternier avec des phases de repos si manifestation d'inconfort.
- *Repérer toutes situations d'inconfort et les prévenir*, en particulier la douleur : symptôme au cœur de la prise en charge, à ce stade.

Quelles particularités ?

3-1 Particularités du patient :

- Patient déjà fragilisé, en situation de grande dépendance.
- Dégradation plus rapide de l'état de conscience déjà altérée mais aussi de la vigilance.
- Perte plus ou moins importante des possibilités de communication, d'expression => renforcement de l'interprétation subjective.
- Que reste -t-il d'accessible ? Que perçoit-il ?
- => nécessité de la stabilité des équipes à ce moment pour une bonne connaissance du patient et reconnaissance de la moindre modification ou manifestation d'inconfort

Quelles particularités ?

3-2 Particularités pour les proches :

- Réactions différentes selon les personnes, les histoires de vie :
 - de la vie jusqu'au dernier souffle : il faut se battre. Refus de l'évidence. Mais quelle évidence ? Déjà vécu du risque de perdre cet être aimé et pourtant il est toujours en vie. On l'a déjà sauvé une fois. Alors pourquoi maintenant ? De l'espoir jusqu'au dernier moment.
 - inversement : refus d'obstination, il faut arrêter. Refus de se retrouver dans une situation déjà vécue.
- => risque de réactivation de conflits entre équipe et famille, intra familiaux.
- => Renforcement de l'écoute à tout moment. Importance d'un discours commun et cohérent. Rôle de la psychologue. Attitude bienveillante. Accompagnement ++
- La vérité mais par petites touches progressives: Laisser un peu de temps

Quelles particularités ?

3-3 Particularités pour les soignants :

- L'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage relève de la qualité d'une présence, d'une relation humaine, respectueuse, attentionnée, confiante, solidaire et continue.
- Implique du temps, de la disponibilité, être soi en respectant ses limites, sans faire le chemin à la place.
- Nécessite la cohérence des informations, un ajustement permanent, de laisser un espace de liberté, de poursuivre l'accompagnement même après le décès.
- Mais patient souvent présent depuis longtemps dans l'unité : un bout de chemin de vie ensemble plus ou moins long. Lien affectif créé même si prévention de la distance professionnelle

Quelles particularités ?

- => équipe affectée par l'évolution péjorative malgré les traitements et d'autant si le patient a progressé dans l'unité, affectée par la mort, qui approche, de cet être fragile pour lequel les soignants ont investi au quotidien par leurs soins appropriés, par la relation établie, par la valorisation de leur travail qu'ils ont trouvée dans leurs actions quotidiennes.
- => préparation à la perte aussi pour nous, en parallèle de la famille qui doit être accompagnée.
- Mise en place d'aides pour « passer le cap » : groupe de paroles, les échanges informels, soutien par l'encadrement, rôle de la psychologue.
- Objectifs : éviter les sentiments de culpabilité, d'impuissance d'inutilité, garder sa distance professionnelle. Rester soi en respectant ses limites.



Merci pour votre attention