

Abord du patient dans le coma et annonce de la mort cérébrale

Joosten Anne
Coordination locale des donneurs Isppc
Siz nursing 2016

Qui gravite autour du patient?

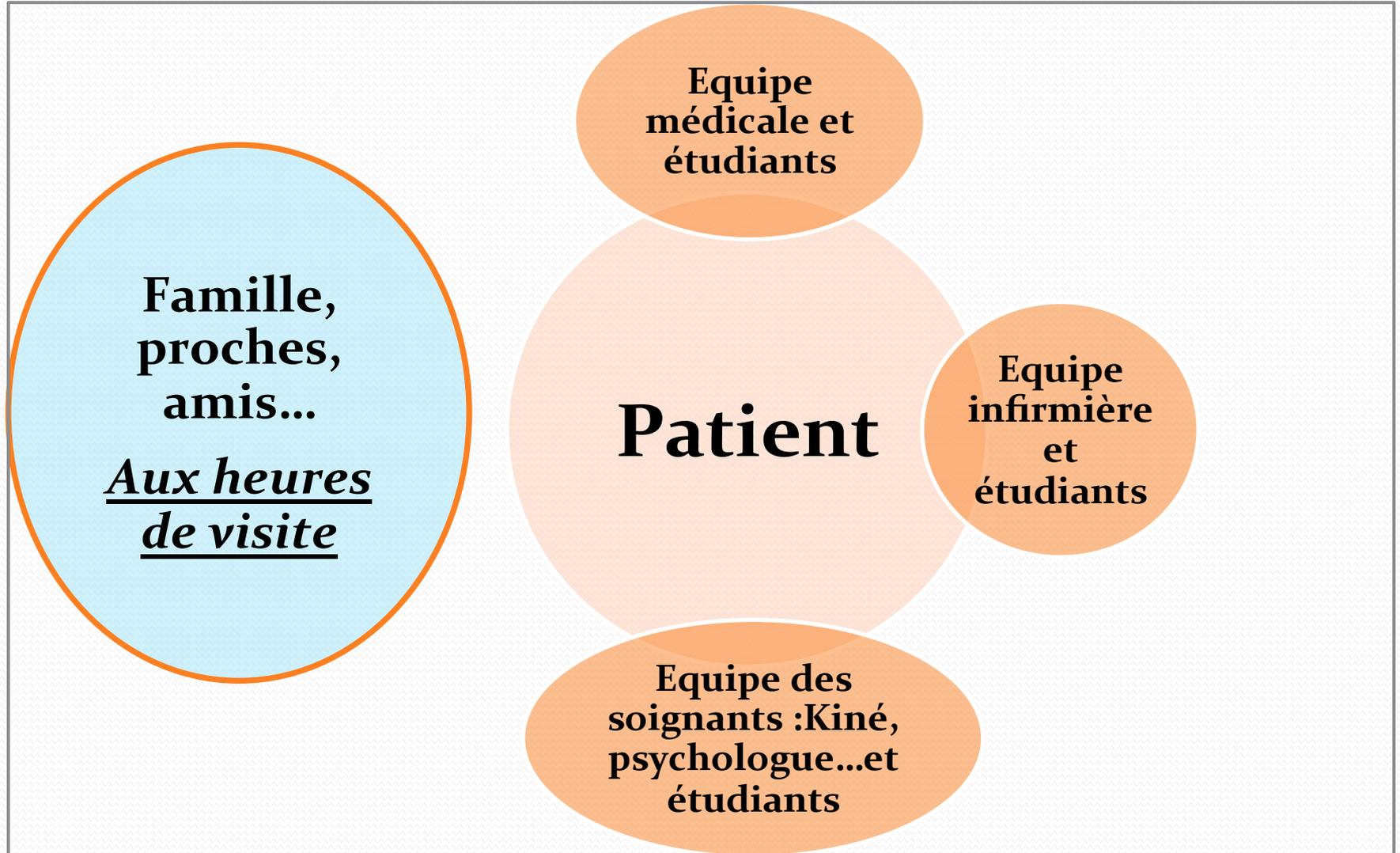
**Equipe
médicale
et
étudiants**

**Equipe des
soignants :Kin
é,
psychologue...
et étudiants**

Patient

**Equipe
infirmière et
étudiants**

Qui gravite autour du patient?



**Equipe
médicale et
étudiants**

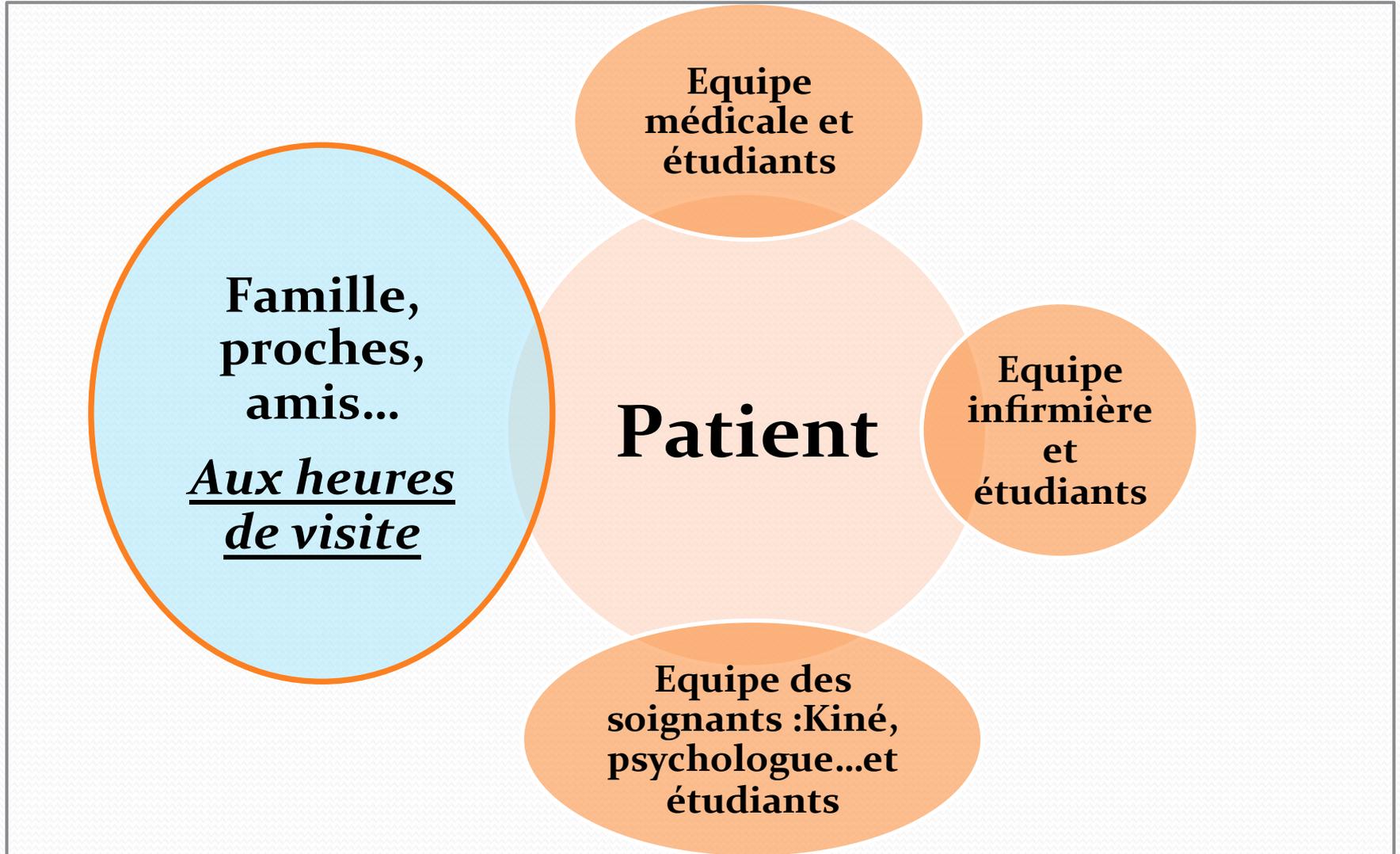
**Famille,
proches,
amis...**
*Aux heures
de visite*

Patient

**Equipe
infirmière
et
étudiants**

**Equipe des
soignants :Kiné,
psychologue...et
étudiants**

Qui gravite autour du patient?



Particularités des patients dans le coma

- Diversité des origines du coma
- Durée variable du coma, souvent imprévisible
- Patient non communicant
- Issue incertaine en terme de
 - récupération conscience,
 - Étendue des séquelles,
 - Qualité de vie...

Mortalité en USI 15-20%

Repercussions pour les proches

- Plongés dans le monde « hyper »médicalisé
- Rupture de contact avec le proche
- Durée d'hospitalisation inconnue
- Incertitude sur l'avenir
- Peur de la mort
- Difficultés d'intégrer toutes les informations médicales et autres

Stress et angoisse

L'abord « des proches » du patient dans le coma

1. Quels sont les besoins et attentes des familles?
2. Peut-on inclure la famille dans les soins?
3. Existe-t-il des guidelines?
4. Peut-on améliorer notre PEC, notre accompagnement des familles?

1. Quels sont les besoins et attentes des familles?

« La réponse aux besoins de la famille dans un contexte de soins intensifs : une question d'intégration »

Maya torbey et Pilar Ramirez garcia L'infirmière clinicienne 2013

- Revue littérature 48 articles sélectionnés
- Thèmes importants retenus:
 - Soutien à la famille
 - Information
 - Proximité famille-patient,
 - Collaboration avec la famille
 - Intégration de la famille
 - Facteurs favorisant la réponse aux besoins de la famille
 - Facteurs entravant la réponse aux besoins de la famille

« Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury » Implications for evidence-based practice

A. Elaine Bond, Barbara mandleco crit care nurse August 2003

- Interviews de familles de patient admis en USI depuis -24h avec un trauma crânien sévère GCS ≤ 8
- 7 Familles invitées à décrire ses besoins (entretiens)
- 4 thèmes communs :
 - Besoin de savoir
 - Besoin d'avoir des informations cohérentes
 - Besoin de participer aux soins
 - Besoin de donner un sens à cette expérience

Besoin de savoir

- « I Just need to know »
- Le 1^{er} jour = même besoin des familles
- Besoin d'entendre la vérité même si c'est en conflit avec leur besoin d'espoir
- Termes compréhensibles

Besoin d'information cohérente

- 2^{ème} jour – 7 familles
- Informations incohérentes, différents intervenants: docteurs, infirmières, techniciens..
- Ex : *un médecin dit à la famille que la patiente ne peut pas entendre, un autre dit que la patiente peut ressentir et entendre des choses et suggère d'amener sa musique préférée...*
- Souhait d'avoir 1 seul médecin qui s'adresse à toute la famille

Besoin de participer aux soins

- A partir du jour 3 à 6
- Souhait exprimé des familles de participer aux soins
- Ex: *nous sommes juste assis et attendons...nous voulons être près de notre proche le plus possible si nous pouvons faire quelque chose, dites le nous. Les infirmières ne le proposent pas; je veux juste aider, participer aux soins*
- Ex : *Si j'avais des instructions sur ce que je peux faire, je saurais quoi faire, je n'ai pas peur des appareils (tubes, catheters...) je suis juste assis et ce n'est pas pour cela que je suis ici, je suis ici pour aider (le patient)*

Besoin de trouver un sens à cet événement

- Apparaît après plusieurs jours d'hospitalisation ou après.
- Essaye de comprendre ce que eux et le proche ont vécu
- Certains se ressource dans leurs croyances

En résumé

- 4 des 7 familles ont perdu leurs proches
- Le besoin de savoir est primordial dans les premières heures d'admission : « ce qui est connu »
- 1 seul interlocuteur est difficile; diagnostic de départ et évolution secondaire inévitable (trauma crânien et évolution de l'œdème cérébral)
- Informations contradictoires déstabilisantes et stressantes
- Besoin de participer aux soins
- Comprendre le devenir de leur proche, participer aux décisions (consentement éclairé, arrêt des soins, NTBR, co...)

2 .Peut-on inclure la famille dans les soins?

- Heures de visite restrictives vers heures de visite élargies voire accessibilité 24h/24 dans certains centres
- Permanence d'un proche dans la chambre
- Récurrent dans beaucoup de publications
 - ❑ Connaître le souhait des proches
 - ❑ Cibler les soins (massage, soins yeux...)
 - ❑ Avec une prise en charge infirmière (évaluation des capacités)
 - ❑ Définir qui va faire les soins (limiter 1-2)

3. Existe-t-il des « guidelines »

« Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: »

American college of critical care medicine task force 2004-2005

Judy E. Davidson and al Critical care med 2007

- Revue de littérature d'articles publiés entre 1980 et 2003
- Etudes scorées selon la méthode Cochrane , niveaux évidence =niveau 1 (+) à niveau 5 (-)
- 300 articles (beaucoup niveaux 4-5)

43 recommandations

- Rencontres précoces et répétées pour réduire le stress des familles et augmenter la cohérence de la communication
- Respect des choix et du refus éclairé
- Aide spirituelle
- Minimiser l'impact des interactions de la famille sur les soins par la formation du personnel soignant
- Heures de visites élargies
- Présence de la famille aux tours et pendant la réanimation
- Aide aux familles avant, pendant et après un décès
- ...

guidelines

- Prise de décision
- Adaptation de la famille
- Stress du personnel lié aux interactions avec la famille
- Respect des convictions spirituelles culturelles et religieuses
- Visites des familles
- La famille dans les soins
- Présence de la famille aux tours
- Présence de la famille pendant la réanimation
- Soins palliatifs

guidelines

- Prise de décision = recommandations
 - « Décision prise en SI basée sur un partenariat avec le patient ou son représentant et l'équipe multidisciplinaire »
 - « état actuel et pronostic clairement expliqué »
 - « Rencontre avec la famille dans les 24-48h pour refaire le point avec les différents intervenants de l'équipe »
- Présence de la famille aux tours = recommandations
 - « laisser l'opportunité au patient ou à son représentant de participer aux tours médicaux »
- Présence de la famille pendant la réanimation
- Soins palliatifs

4. Peut-on améliorer notre PEC, notre accompagnement des familles?

- Soigner un patient dans le coma, c'est aussi accompagner les proches
- Elargissement des heures de visites
 - Peut diminuer le stress des familles
 - Peut permettre à la famille de mieux comprendre l'évolution du patient (+ou -)
 - Modifie l'organisation du service
 - Peut engendrer de la tension chez le personnel soignant
- Apprendre à connaître son patient, son entourage.
- communication régulière et cohérente
 - Etablir une relation de confiance avec les proches
 - Expliquer clairement la situation pour permettre aux proches de comprendre le pourquoi? et le comment?



Annoncer la mort cérébrale

La mort cérébrale

- Diagnostiquée parfois très rapidement
- Parfois difficile à diagnostiquer
- Vue comme un échec par l'équipe soignante
- Diagnostic de mort cérébrale = constat du décès du patient

Mort cérébrale = 2 attitudes

1. Pas d'intervention ➡ arrêt cardiaque secondaire
- 2. Possibilité de don d'organes et continuité dans les soins**

Perception des soignants

- Accepter le diagnostic de mort cérébrale
- Maintien des organes en vue d'un prélèvement
- Traiter le patient décédé comme s'il ne l'était pas
- Peut entraîner un conflit « intellectuel »
- Opposition complète avec les soins habituels à un patient décédé

Perception des proches

- Paradoxe pour les proches =
 - pas de changement dans l'apparence physique du patient
 - Pas de changement dans l'environnement « technique » du patient
 - Pas de changement dans la continuité des soins apportés (perfusions, relevé des paramètres...)

Annoncer la mort cérébrale

Médecin avec personnel soignant

- Prendre le temps, au calme
- Expliquer le décès du patient qui n'en a pas l'apparence
- Confirmer le décès du patient à ce moment

- Difficultés de trouver les mots
- Exemples:
 - « Il a l'air en vie à cause des machines mais en fait il est mort »
 - « Il ne bouge plus, les pupilles sont fixes...il ne récupère pas, il est mort »

Ne pas hésiter à reformuler ou s'excuser pour une explication
« ambiguë »

Annoncer la mort cérébrale

- L'explication des tests réalisés permet aux proches de mieux comprendre le diagnostic posé (comprendre la différence entre coma profond et mort cérébrale)
- Le test d'apnée peut être réalisé avec les proches (l'absence de respiration est en relation directe avec le concept de décès « normal »)

Annoncer la mort cérébrale

- Le déroulement de l'entretien peut influencer l'avenir des proches (doutes, stress, angoisse)
- Le moment du vrai décès pour les proches peut varier
 - ❑ Mort cérébrale
 - ❑ Quand l'esprit quitte le corps
 - ❑ Quand le cœur s'arrête
 - ❑ En salle mortuaire

Formation :

E.D.H.E.P (European Donor Hospital Education Programme)

Conclusions

- USI évolue
 - Les familles évoluent, ont des attentes et des besoins
 - Accompagner des patients USI (coma)
 - Soins techniques
 - Relations soignant-soigné-famille
 - Repenser notre organisation
 - Modifier nos modes de communication
 - Pour les soignants:
 - Famille = source de stress
 - Augmente la charge de travail
-
- Nécessité d'une réflexion d'équipe
 - D'établir une ligne de conduite avec tous les intervenants
 - Considérer la famille comme un partenaire de soins du patient dans le coma
 - S'entourer d'autres professionnels de la santé (psychologue..)



MERCI DE VOTRE ATTENTION