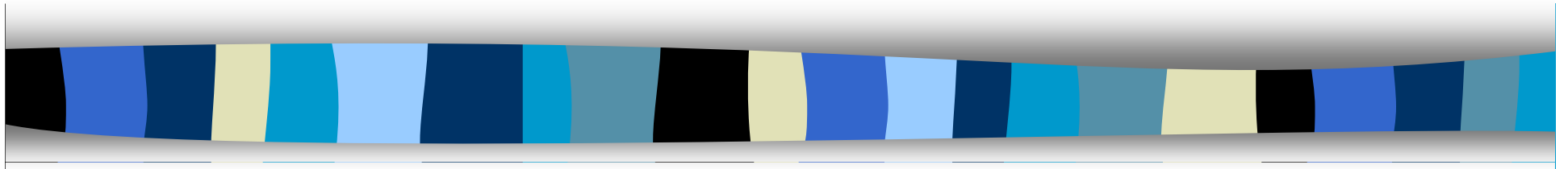


États végétatifs en SLD

*soutenir le processus de deuil des proches;
gérer les divergences quant à l'orientation
appropriée des soins*



Anne-Marie Boire-Lavigne, MD, PhD

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

Faculté de médecine, Université de Sherbrooke

17^e congrès RSPQ

28 mai 2007, Sherbrooke



Des préoccupations

- Divergences sur l'orientation des soins
 - Souhait des proches de cesser certains traitement vitaux; refus de l'équipe traitante
 - Situation inverse
- Comment aider les familles à faire sens d'une diminution de l'intensité curative et de privilégier des soins de confort?
- Est-ce équitable vs allocation de ressources limitées?
- Ces malades sont-ils encore des « personnes? Souffrent-ils?



Plan de la présentation

- Mieux comprendre «l'état végétatif chronique»
- Vécu des familles
- Vécu des soignants
- Normes éthiques - professionnelles et enjeux concernant les ÉVC
- Dépasser les divergences quant à l'orientation appropriée des soins



Saviez-vous qu'un patient en état végétatif (ÉV) peut...

(Wijdicks, 2005)

- Ouvrir les yeux quand on le touche
 - mais la poursuite oculaire est absente ou brève ou non reproductible
- Tourner les yeux vers de gros objets ou des personnes qui approchent soudainement
 - mais cela s'éteint rapidement
- Faire des clignements des yeux aux « agressions »
- Au toucher ou à la mobilisation, avoir des expressions du visage qui changent
- Réagir à des sons
 - myoclonus, fermeture des yeux, flexion de la tête, décortication;
 - pas de déviation du regard persistante ou reproductible vers la source du son

Saviez-vous qu'un patient en état végétatif (ÉV) peut...

(Wijdicks, 2005)

- Réagir à la douleur:
 - grimacer, mais non persistant
 - flexion ou extension « pathologique » d'un membre
 - augmentation du RC, tachypnée,
- Produire des sons: voyelles, gémissements, râles,
 - pas en contexte de réaction à un stimuli (non persistant ou reproductible)
- Exceptionnellement dire un mot ou crier
 - épisodique et imprédictible (boucle réflexe isolé)
- Avaler sa salive, peut avoir des mouvements de mâchonnement
 - Mais à haut risque d'aspiration s'il est alimenté
- Avoir des mouvements assez amples des membres ou même s'asseoir à demi
 - de type catatonique ou choréique, non-dirigés et non reproductibles



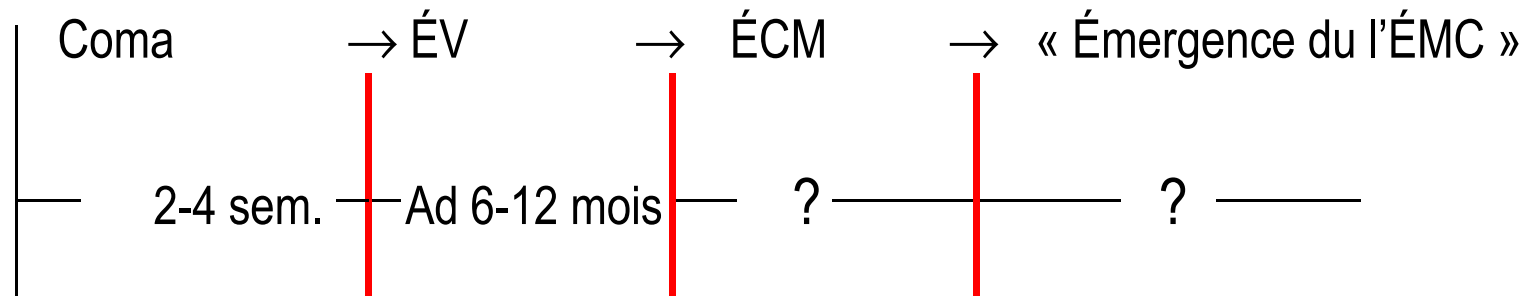
Critères diagnostiques « État végétatif »

(Multi-Society Task Force on PVS, 1994, NEJM)

- Absence de conscience du soi ou de l'environnement; incapacité d'interagir avec autrui (*de manière intentionnelle ou volontaire*) (définition)
- **∅ d'évidence de comportements volontaires, intentionnés, reproductibles ou persistants en réponse à un stimuli visuel, auditif, tactile ou douloureux (réflexes)**
- **∅ d'évidence de compréhension ou d'expression langagière**
- **Cycle éveil-sommeil** (ouverture des yeux) (\neq coma)
- Préservation suffisante des fonctions autonomes pour vivre sans assistance respiratoire et circulatoire (\neq SI) (\neq coma)
- Incontinence urinaire et fécale
- Préservation, mais variable, des réflexes crâniens et spinaux

Évolution ÉV: saviez-vous que...

■ Continuum



- En général, plus le passage entre ces états est rapide, meilleur est le pronostic



Critères diagnostiques

« état de conscience minimum » (Giacino et al. 2002)

Évidence de conscience du soi ou de l'environnement

l'occurrence d'au moins un des comportements suivants de **manière reproductible ou persistante**

- Comportements intentionnés en réaction à un stimuli de l'environnement
 - **Poursuite oculaire avec fixation en réponse à un stimuli mobile ou « saillant »**
 - Sourire, cris si « stimuli émotif »
 - Gestes, vocalisations en réponse à des questions orales
 - Chercher à atteindre des objets
 - Toucher ou tenir des objets en fonction de leur taille et de leur forme
- Exécution de commandes simples
- Oui/non verbal ou gestuel
- Verbalisation intelligible



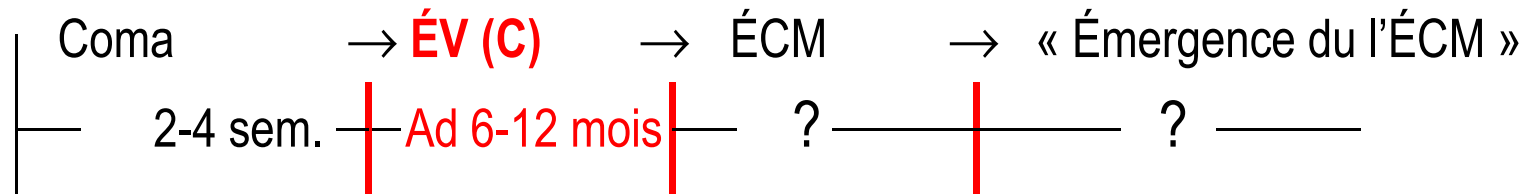
« Émergence de l'état de conscience minimum »

((Giacino et al. 2002))

- **Récupération** de manière tangible
 - de la **capacité à communiquer** de manière interactive
 - ou
 - d'**utiliser** au moins 2 **objets** de manière fonctionnelle
(ex: tasse ou brosse à cheveux)

Évolution ÉV: saviez-vous que...

■ Continuum



- Prendre au sérieux si « périodes de conscience » rapportées par les proches ou infirmières? À évaluer (varie ds le temps)
- On considère l'état végétatif « chronique »
 - après 12 mois de perte de conscience si la cause est traumatique
 - après 6 mois pour les autres causes
 - Récupération tardive: négligable (peu étudié-ECM?): limitation fct sévère
- Aucun traitement démontré efficace pour influencer le pronostic de passage entre l'ÉV et l'ECM; ECM et «l'émergence de l'ECM » (≠1990)
- Cause et la durée de l'état végétatif → influence le PX de passage »



Évolution ÉVC: saviez-vous que...

- Pronostic de survie de l'état végétatif chronique
 - ÉVC ≠ fin de vie
 - Réduit mais difficile à établir:
 - Augmentation du risque de pneumonie
 - Effet négatif de l'immobilité dont l'accélération des maladies cardiovasculaire
 - Âge: ↑ ; durée de l'ÉV: ↑

Vécu des familles

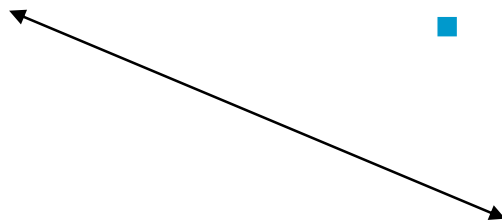
(Cranford, 2005; Buckley et al, 2004; Kenny, 2001; Lavrijsen & al, 2005; Léau, Hildgen-Hémon, 1991; Rosin, 1977; Tremblay, 2006; Tresch, 1991)

Chronologie

- Événement initial
- SI en coma
- Éveil: ÉV
 - CHSCD
 - ↓
 - SLD
 - Domicile
 - Réadaptation

Le deuil

- processus douloureux d'adaptation nécessaire suite à une perte
- Réponse émotionnelle, comportementale, sociale et fonctionnelle suite à une perte
 - Le choc (hres-sem)
 - ↕
 - Le vécu de perte
 - ↕
 - La restructuration





Vécu des familles

Post événement aigu, coma-SI: **ÉTAT DE CHOC**

- Se mobilise à sortir la personne de la crise mortelle
- Irréel, profondément incroyable, désarroi, hébétude
 - « J'étais effrayé, je perdais le contact avec la réalité »
 - Bris inattendu de la loi naturelle : « pourquoi moi? »
 - Malaises physiques: pleurs, agitation, diff. respiratoires
- Déni / résistance à la perte
 - émergences de représentations imaginaires
 - En fuite: « sortir en courant de l'hôpital »
 - « je vais revenir et elle va être en train de se brosser les cheveux »
 - « ils peuvent se tromper, il va revenir »
- En monde inconnu (SI); «impermeabilité» aux discours



Vécu des familles

Post événement aigu (SI- CHSCD-réorientation)

ÉTAT DE PERTE

- « Amputation existentielle »
 - Vivre l'absence de la personne telle que connue avant l'événement
 - Effondrement du sens : qui je suis? qui sommes nous?
 - « malade - étranger » aux SI
 - L'impuissance - l'attente
 - Anxiété, dépression, culpabilité, colère, sx et signes physiques

- Intégration de discours souvent contradictoires
 - « C'est désespéré »; finalement, il ne meurt pas.
 - Confrontation à l'incertitude médicale / perte de confiance

- Écart entre le « drame existentiel » et le « drame médical »
 - Isolement / clivage (soupçon) vs soignants
 - mur du silence

Vécu des familles

Post événement aigu: **ÉTAT DE PERTE**

■ Abandon /isolement → clivage

- Réseau des soins : retrait des SI → pas de rééducation → relocalisation
 - Échec du guérir; « il n'y a plus rien à faire »
 - Moment critique et déséquilibrant: découragée, « traumatisée »
 - mais il faut faire quelque chose!
 - Ressources inadaptées pour répondre aux besoins des proches
 - bris de continuité ; « personne pour répondre aux ? »
 - soutien insuffisant : deuil; gérer l'attente; culpabilité du placement; réorganisation lourde d'un retour à domicile
- ↓ Réseau social
 - Espacement visites du réseau social, des amis
 - Avec les mois: retrait social, abandon du travail
- Entre les proches
 - Ceux qui croient - ceux qui doutent : conjoint - parents (mère) du patient

■ Perte et souci \$: perte de W et soins privés



Vécu des familles

ÉTAT DE PERTE → RESTRUCTURATION

- « Ambiguïté de substance » : Coma → ÉV → ÉVC (état limite)
 - **Peu reconnue**: \emptyset mort, « \emptyset là », « peut-être qu'un jour il y sera » (conscience, personne?, esprit?, âme?, soi?)
 - **MD**: attendre pour affirmer la perte irréversible de la conscience de soi
 - varie selon les facteurs pronostics (cause, durée, âge)
 - incertitude : 6-12 mois
 - **Proches**: Dx « ÉV » : met en position de deuil « non-résolue »
 - énigme, pas statut clair, incertitude
 - en attente : « soi prisonnier avec un devenir? » vs « corps déshabité »
 - **Ex: Comment s'adresser au patient**, seul ou en présence de ses proches



Vécu des familles

ÉTAT DE PERTE → RESTRUCTURATION

- « Ambiguïté de substance » : Coma → ÉV → ÉVC (état limite)
 - Est-ce que la personne, « son soi » est-il toujours là?
 - Transformation de son identité:
 - Un esprit prisonnier du corps et pouvant en émerger ?
 - dualité esprit/corps
 - « soi-prisonnier » en attente d'émerger: scrute dans l'espoir d'un signe de présence, agir pour susciter l'éveil
 - « soi-minimum » émergeant de temps à autre (≠ ÉCM versus non-persistance et non-reproductibilité)
 - 1 étude 1991, USA (n= 33) 90% des proches de patients en ÉV interprète que certains comportements du patient constituent des signes de conscience de soi et de l'environnement



Vécu des familles

ÉTAT DE PERTE → RESTRUCTURATION

- « Ambiguïté de substance »

- Advenant l'admission de l'irréversibilité ÉVC par les proches:

- Identité du patient:

- « soi prisonnier » : âme à libérer; parler en son nom
- « soi-minimum »: grand handicapé, ne sera jamais plus comme avant; « à soulager, à respecter, à prendre soins »
- « corps déshabité » (absence de soi): corps maintenu artificiellement en vie; inutilité des interventions

- Non mutuellement exclusif (Cruzan) (Kenny, 2001)



Vécu des familles

La restructuration

- Intégrer à son existence un être qu'on ne reconnaît plus
 - Sur le plan mental, sur le plan physique (ce corps nouveau)
 - Le relier à son être antérieur, à sa famille et à son réseau
- Transformation des projets de vie
 - « Il a survécu, il va maintenant récupérer »
 - Admission de la chronicité avec maintien d'une implication active - désengagement partiel
 - Rejet



Vécu des familles- la restructuration

« Il a survécu, il va maintenant récupérer »

- 1er mois- 1ère année
- Identité du patient
 - « soi prisonnier »-« soi minimum » à faire émerger et à rendre fonctionnel
- Transformation des rôles familiaux
 - Parents (mère), conjointe âgée s'impliquent ++
 - Patient « renaît petit enfant » - relation de « maternage »
 - Impacts sur le réseau social (renonciation emploi, isolement)



Vécu des familles

Résistance à l'admission de la chronicité

- Va du NORMAL au « deuil compliqué »
 - Problème : > 6 mois - 1 an ? > 2 ans ?
- Liée à
 - culpabilité face à l'événement initial?
 - intensité de la perte liée à l'être aimé?
 - anxiété sévère liée à la situation psychosociale?
- Maintien pendant des années d'un espoir d'amélioration
 - interprétation de comportements (non-persistants et non-reproductibles) du patient comme manifestation de la conscience de soi ou de l'environnement
 - 1 fois un sourire, 1 fois un geste: « il est là; je l'ai senti »
 - confirme le sens de l'attente et de l'agir / culpabilité de ne pas réussir
 - mère - enfant



Vécu des familles

Résistance à l'admission de la chronicité

- Maintien sur « plusieurs années » d'un espoir d'amélioration (suite)
 - « On a pas tout fait »
 - Se butte à la non-reconnaissance de la pertinence de la rééducation (études)
 - = hostilité envers l'équipe, nourrit de la méfiance cumulée
 - critiques, accents sur des détails du plan de tx, demandes disproportionnées de soins alors qu'en ÉVC depuis plusieurs années

- Sentiments contradictoires face à la mort, après plusieurs années
 - lassitude, désir de mort inavouable et culpabilité
 - angoisse face à la mort: perte de l'être aimé et celle de se retrouver les mains vides, « retrouver sa place »



Vécu des familles - la restructuration

Admission de la chronicité

■ Nécessite un W cognitif, émotif et moral

transformation de l'identité du sujet en ÉVC

- « Soi minimum »: grand handicapé, ne sera jamais plus comme avant;
 - « à soulager (douleur), à respecter, à prendre soins »
- « Soi prisonnier à libérer » ou « corps déshabité »
 - Permettre à la nature de suivre son cours
 - Permettre de « mourir dans la dignité »

■ Maintien de l'implication active

- Désengagement partielle
 - si charge lourde - maintien d'une vie hors SLD
 - si conjoint : peut être perçu comme du rejet par les parents du patient



Vécu des familles - la restructuration

Rejet

- **Échec de l'intégration** à son existence d'un être qu'on ne reconnaît plus
- Patient en SLD
 - Espacement des visites, diminution des contacts avec l'équipe de soins
 - Rupture de lien



Vécu des soignants

(Hildgen-Hémon & Léau, 1991, France)

■ Adaptation à la complexité de la situation

– « Interrogations et recherche »: px , ECM?

- utilisation de la variable temps + paracliniques
- soutien à la famille adapté au niveau d'incertitude

– Advenant la confirmation de la chronicité

- Passer progressivement du curatif aux soins axés sur le maintien du confort, laisser la nature suivre son cours (ok pour une majorité de MD)
- Rôle conseil et d'accompagnement de la famille et de l'équipe de soins

– Identité du patient

- «C'est un être humain, très handicapé certes, totalement dépendant, inconnu, mais il appartient à la famille humaine »



Vécu des soignants

(Hildgen-Hémon & Léau, 1991, France)

■ Devant l'absence d'amélioration

- Non-acceptation et interprétation des comportements non persistant ou non-reproductible comme des signes de présence du soi
 - Discours avoisinant celui des proches
 - Clivage « MD » / « infirmières »: « il ne voit pas »



Vécu des soignants

(Hildgen-Hémon & Léau, 1991, France)

■ Impuissance, fuite, rejet et manque de dialogue

- Perte de rôle versus le curatif:
 - « Il n'y a plus rien à faire »; il n'y a plus de projet; minimum des soins requis
 - « charge imposée », « subir l'état végétatif »
- Problèmes de concertation
 - pas de concertation sur les objectifs des soins, le plan et l'approche à adoptée avec la famille;
 - Isolement et clivage vs MD « qui ne fait pas ce qu'il doit faire »
- Évitement et rejet
 - Évite la famille, délègue aux autres;
 - **Refus d'entrer en dialogue avec les proches concernant l'interprétation des comportements observés (Kenny, 2001)**
 - Rejet et dérision : « je ne vais plus dans cette chambre »; « plante verte »
- Identité du patient: « corps déshabité »



Normes éthiques/professionnelles concernant l'ÉVC

- Normes sur la cessation de traitement et la prise de décisions de soins partagée et négociée:

conférence ce AM

- Notion de proportionnalité
- Respect des volontés antérieures
- Notion de qualité de vie
- Arrêt de l'alimentation et de l'hydratation
- Allocation des ressources



La notion de «qualité de vie» Normes éthiques/professionnelles

- Avis du patient alors qu'apte
 - Directives préalables (fct de scénario, états fonctionnels)
 - Discussion avec les proches ou soignants

- Utilisation de la notion de qualité de vie par les tiers
 - Controversé re jugement de valeurs
 - Promeut l'utilisation dans un sens positif: applicable ÉVC?
 - Sinon à utiliser avec précaution: applicable pour la situation extrême des ÉVC
 - Absence de fonctionnalité
 - Absence de capacité d'interaction avec l'environnement
 - Irréversibilité



Arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielle

Normes éthiques/professionnelles

- Consensus professionnels, éthiciens et juristes
 - traitement pouvant être refusé
- Le respect des croyances religieuses



Les différents niveaux d'allocation des ressources

Normes éthiques/professionnelles

- Micro-allocation: PDD de soins au chevet,
 - prioritairement axé sur les intérêts du patient
 - Au besoin, il faut exposer les règles d'allocation et leur fondement ainsi que les alternatives ou les recours possibles (transparence)
- Méso et macro allocation: élaboration de règles d'allocation à un niveau intermédiaire (instances institutionnelles et régionales) et à un niveau provincial, national
 - Limitation d'accès aux ressources de stimulation pour les ÉV fondé sur l'absence de données probantes; manque d'études random.
 - Limitation basée sur des critères de pronostic fonctionnel de l'ÉVC, en contexte de ressources rares (SI)



Enjeux concernant les ÉVC

- **L'absence de signes** reproductibles ou persistants d'interaction avec l'environnement = «**absence de conscience**»
 - Formes de conscience et d'activités psychiques très pauvres non détectables? Et la **sensibilité**?
 - Nouveaux outils (potentiels évoqués, MRI, etc.): Implications?
- **L'incertitude concernant le pronostic fonctionnel**
 - ÉV en milieu de SLD → ÉVC ou ÉCM
 - Durée (6 à 12 mois); évaluation adéquate (vs ÉMC)
- **Ces êtres sont le produit de nos sociétés technicisées**
 - Responsabilité sociale à en prendre soins
 - Prendre conscience du fardeau imposé aux familles et de leurs besoins de soutien



Enjeux concernant les ÉVC

■ Ambiguïté de substance du sujet en état végétatif et la dignité humaine

- état végétatif est un « état limite » qui est mystère
- peut-être relégué à un statut infra-humain en raison de l'absence de conscience de soi manifeste: « mort néo-corticale » « mort de la personne »

VS

- « Il y a dignité inhérente à tous les membres de la communauté humaine, avec égalité, inaliénabilité de leurs droits », refus de discrimination basée entre eux sur l'état de santé et le niveau de perte d'autonomie (Verspien, 1991)

■ «Conflit intime entre l'affection et les réactions d'identification envers le patient et le désir latent de la mort»

- mettre fin à la « souffrance du patient », de la famille et des soignants



Prévenir et gérer les divergences quant à l'approche appropriées des soins

■ Prérequis

- Bien comprendre l'ÉVC et son évolution
- Comprendre le vécu des familles et ses propres réactions de soignants
- Saisir les enjeux particuliers liés aux ÉVC - normes éthiques et profess.
- Habiletés à réaliser des décisions de soins basé sur un modèle partagé et négocié

■ 4 éléments

- L'admission en SLD
- Communication et concertation entre les soignants
- Communication et concertation avec les proches
- La résistance à l'admission de la chronicité



Prévenir et gérer les divergences

À l'admission

- Impliquer une TS (psychologue?)
- Lors des premières rencontres, faire raconter leur histoire
 - L'événement initial, séjour en SI, la sorti des SI, la réadaptation, la réorientation
- Avec une attention:
 - Qui était le patient avant; impacts sur son réseau (choc, pertes)
 - Compréhension de l'ÉV: perçoivent-ils des moment de conscience?
 - Comment s'est transformer l'identité du patient : qui est-il devenu à leurs yeux?
 - Pronostic
 - La gestion de l'attente versus le pronostic (terminé?)
 - Qu'espèrent-ils (qu'ont-ils espéré)?
 - Leurs attentes, leur compréhension des impacts possibles d'une " réadaptation "
 - Une éventuelle chronicité de la situation:
 - Sont-ils capable de l'envisager? Si oui, à quoi pensent-ils alors?
 - Volontés antérieures du patient ?
 - Quels ont été leurs difficultés les plus importantes qu'ils ont rencontrés avec les équipes de soins antérieures? Quelles sont leurs attentes maintenant?



Prévenir et gérer les divergences

Communication et concertation entre les soignants

- Attention à la dérision
- Construire un message concordant sur l'interprétation des comportements du patient et de son pronostic
- Être capable de situer la famille dans son processus de deuil et identifier un plan d'intervention pour les soutenir
 - s'ajuster
 - gérer la souffrance des soignants
- Développer un discours commun quant à l'orientation des soins et à l'intensité curative adapté à la situation et aux discussions avec les proches



Prévenir et gérer les divergences

Communication et concertation avec les proches

- Utiliser des mots adéquats, compréhensibles
- Intégrer l'incertitude, ne pas être affirmatif si l'évolution peut démentir re bris confiance
- Équipe: être concordant; envoyer le même message
- Établir des objectifs et un plan d'action concerté avec la famille, idéalement modifiable en fonction de l'évolution
 - Établir et maintenir un lien de confiance et une alliance
 - Cessation de traitement curatifs: éviter de faire porter la responsabilité sur le représentant (culpabilité): faire une recommandation de soins.



Prévenir et gérer les divergences

Soutenir le processus de deuil des proches

- **Compréhension du processus de deuil et qu'est-ce qui le rend si difficile**
 - **ÉV**: Inattendu, incertitude pronostique, ambiguïté de substance
 - **Contexte**: la sit. psychosociale, culpabilité, anxiété, lien affectif (rel. mère-enfant)
- Permettre d'en **parler, reparler, reparler...** (isolement)
 - Soutien respectueux versus perte, empathique (vs sympathique)
 - TS – Psychologue
- **Mieux comprendre ÉV** : ≠ Év et ÉCM ; les éveils > 1an



Prévenir et gérer les divergences

Soutenir le processus de deuil des proches

■ Aider à interpréter les comportements du patient

- Qu'est-ce qui est persistant et reproductible
- Être capable d'amener le proches à développer une autocritique sur le phénomène de projections dans l'interprétation des comportements du patient
 - en reconnaissant les espoirs, attentes sous-jacentes (réponse à une "absence" intolérable)
 - éventuellement les pertes (souffrances) qu'on cherche ainsi à éviter

■ Restructuration des projets évoluant vers

- Admission de la chronicité, acceptation de soins proportionnés à la situation, maintien d'une implication active significative et au besoin à un désengagement partiel; envisager l'arrêt de l'alimentation si en « soins de confort ».
- Se mettre au rythme du plus résistant, en faisant alliance avec « les autres »
 - du moins pour un temps
 - éviter le clivage entre les proches et l'équipe; " rester en chemin "

anne-marie.boire-lavigne@usherbrooke.ca