



Lettre aux partenaires adresseurs

N°6

octobre 2010

États végétatifs : une nouvelle unité de soins à Héricourt

La création le 1^{er} juillet dernier d'une unité d'accueil pour patients cérébrésés en état végétatif permanent (EVP) ou pauci-relationnel (EPR), sur le site du CRF Bretegnier à Héricourt, vient compléter l'offre de soins sur le Nord-Franche-Comté et renforcer l'organisation territoriale de la filière des « lésions cérébrales ».

Cette unité était attendue par nos partenaires hospitaliers et notamment par nos collègues neurologues ainsi que par nos autorités de contrôle et de tarification.

Elle s'inscrit dans le schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) et fait suite à une première évaluation des besoins faite il y a deux années maintenant.

Cette unité, baptisée Aquila, a une capacité de 13 lits regroupés sur un secteur géographique avec une équipe de soignants dédiée sous la surveillance médicale du Dr Alain Noé.

Dr André Chapuis
Médecin-chef
CRF Bretegnier

État végétatif permanent, état pauci-relationnel...

➔ Quelques définitions

Toute personne sortant du coma passe par une phase végétative. Cette phase est caractérisée par l'ouverture des yeux (éveil), par une reprise du rythme veille-sommeil et des fonctions végétatives (reprise de l'activité de l'hypothalamus et du tronc cérébral : autonomie respiratoire).

Cependant on ne retrouve aucun signe clinique traduisant un état de conscience. Il n'y a pas de réponse motrice précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté et aucune parole compréhensible n'est émise.

On parle **d'état végétatif permanent (EVP)** lorsque cette situation perdure au-delà d'un délai variable selon la pathologie causale : 3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique.

Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement arelationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de conscience se traduisant par quelques réactions aux stimulations, même si les réponses sont fluctuantes selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée **d'état pauci relationnel (EPR)**. On peut retrouver chez ces patients une motricité volontaire, éventuellement une manipulation d'objets et des manifestations affectives appropriées (sourire, larmes).

Les patients accueillis ont tous une respiration autonome ; ils sont tous porteurs d'une sonde de gastrostomie, peuvent avoir ou non une canule de trachéostomie.



Dans notre pays, la prévalence des personnes en EVP ou en EPR est estimée à **2,5 pour 100 000 habitants**

➔ Interview du Dr Alain Noé, responsable du service



élaboré en équipe, avec le concours de la famille ou des proches. Il tient compte du rythme veille-sommeil et de la fatigabilité.

Et en ce qui concerne la prise en soin ?

En dehors des soins d'entretien de la vie, une prise en charge spécifique est mise en place. La première difficulté est celle de

la communication : non reproductible, fluctuante d'un jour à l'autre ou selon les moments de la journée, elle nécessite une observation attentive et objective. Il peut s'agir de l'ouverture des yeux, du suivi du regard, d'un mouvement de tête, d'un clignement de paupière, d'un serrement de main...

Les complications liées aux lésions cérébrales sont nombreuses : crises d'épilepsie, crises neurovégétatives, spasticité... Se rajoutent celles liées à l'alitement prolongé (lithiases urinaires, fecalômes, encombrement bronchique...). Afin de limiter ou de retarder les problèmes articulaires et l'aggravation des postures, un kinésithérapeute et un ergothérapeute interviennent.

SUR UN PLAN ÉTHIQUE...

« Les sujets en état végétatif appartiennent à la communauté humaine ; il ne s'agit pas d'être infra-humains ou dans un état entre la vie et la mort. Il n'y a pas d'intermédiaire entre l'état de vie et de mort. Au titre de leur humanité, les patients en état végétatif requièrent de la société respect et sollicitude » (Comité consultatif national d'Éthique 1986).

Il est nécessaire d'adapter le niveau de soin dans un juste équilibre, toujours singulier, entre les traitements curatifs des complications intercurrentes, d'une part, et l'abstention thérapeutique d'autre part.

L'équipe de professionnels de santé, recrutée pour l'ouverture de cette nouvelle unité, s'est spécialement formée afin d'accompagner au mieux les patients en état végétatif. Lors d'un séminaire de formation une grande place a été donnée à la réflexion éthique. À partir de cette réflexion, l'équipe soignante a fait siennes les positions éthiques énoncées ci-dessus et a écrit une « charte de bientraitance » (voir page 4).

« Lors de la toilette, il est vrai qu'il y a un silence constant mais cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de communication. On communique alors par le toucher, le regard, l'observation du patient. » (Élise, IDE)

Comment stimuler ces patients ?

Les activités de stimulation sont indispensables afin de maintenir les acquis et pourquoi pas les développer. Elles permettent d'explorer chaque canal de communication.

Nous utilisons deux modes de stimulation : l'exposition à l'environnement et la stimulation sensorielle structurée. La stimulation auditive se fait par la musique, le goût peut être stimulé par certains aliments administrés par la sonde de gastrostomie, le toucher-massage peut être pratiqué après le bain détente....

Quelle est la place des familles ?

L'état végétatif d'un patient soumet ses proches à une épreuve traumatisante et déstabilisante. La famille a besoin d'un soutien adapté qui l'aide à comprendre et à trouver un nouvel équilibre, toujours très difficile à atteindre. Ensemble, proches et soignants ont à reconstruire autour du patient un tissu relationnel qui contribue à le faire exister comme personne humaine. Une psychologue à temps partiel reçoit ces familles en difficulté et accorde des temps d'échange collectifs (groupe de parole) et individuels à l'équipe.

Quels sont les objectifs de ce nouveau service ?

Proposer une prise en charge adaptée aux besoins spécifiques de cette population particulièrement fragile.

Cette prise en charge consiste à :

- suppléer la dépendance
- prévenir les complications
- maintenir les acquis ou même les développer pour les patients en EPR.

Comment s'organise le suivi médical ?

Un médecin généraliste référent s'occupe du suivi des patients. En son absence un médecin généraliste du CRF s'occupe des problèmes quotidiens ; la nuit, les week-ends et jours fériés les urgences sont assurés par le médecin d'astreinte du CRF.

Un avis peut être demandé à un médecin MPR du CRF concernant les problèmes de spasticité ou de déformation. Toutes les informations médicales concernant le patient sont collectées dans son dossier informatique.

Une visite a lieu chaque semaine permettant le suivi des évaluations : douleur (échelle Doloplus), état cutané (risque d'escarres), aggravation des déformations, des postures, du degré de conscience (échelle CRS-R).

Existe-il un projet individuel pour les patients ?

Chaque patient bénéficie d'un projet individuel de prise en charge. Il est

➔ Un défi pour l'équipe soignante



« Une patiente qui n'avait jamais été levée avant a été levée dans ce service. Cette patiente avait l'air calme et détendue et cela m'a fait plaisir de la voir au milieu des autres patients » (Julie, aide-soignante)

Comme le décrit le Dr Alain Noé, le concept de l'unité de soins EVP/EPR repose sur le « prendre soin » à tout moment de la personne. Prendre soin, c'est être en capacité d'être attentif à l'autre, celui qui ne communique pas par la parole mais qui sait fort bien faire passer ses émotions par un tout autre canal.

Aussi avons-nous porté une attention particulière dans le recrutement des membres de l'équipe en recherchant chez chacun des soignants cette capacité. Pouvoir déceler par l'observation une réaction, si infime soit-elle, ouvre un champ dans la communication non verbale. Exploiter ces observations pour en faire des constats factuels permettent de construire un projet de vie adapté.

« Dans ce service, je m'enrichis au contact des patients et de leurs familles. J'ai ressenti l'importance de la communication non-verbale qui me permet de me rendre disponible et attentive à l'autre, de savoir le rencontrer là où il est, d'avoir de l'empathie pour lui » (Dorothee, aide-soignante)

Une autre qualité recherchée concerne le potentiel de créativité. Les soins quotidiens sont très importants et permettent la satisfaction des besoins fondamentaux incontournables. Mais ils ne suffisent pas à renvoyer une image complète du prendre soin. Animer des ateliers de stimulation sensorielle est un temps primordial de la journée d'un soignant dans cette unité. Cela donne un sens

à la mobilisation de tout un ensemble de professionnels autour des patients. Cela donne un sens relationnel avec l'environnement du patient, qu'il soit familial ou amical. Combien il est difficile pour ces

familles de tisser un lien avec une existence sans rapport avec le souvenir de la vie antérieure. C'est de la responsabilité de cette équipe d'aider les familles à trouver une nouvelle place dans ce contexte et leur permettre d'exprimer, elles aussi, leurs émotions.

Les premiers ateliers ont objectivé des ressources insoupçonnées chez les patients. De quoi entretenir la motivation de l'équipe et développer le sens donné au « prendre soin ».

Annie Lautissier, directrice des soins

« Lors de mon arrivée dans la chambre d'une patiente, je l'ai trouvée triste et les larmes aux yeux. Je lui ai demandé si la lever au fauteuil lui ferait plaisir, elle m'a serré la main, son visage s'est détendu et elle a sourit. » (Emilie, aide-soignante)

Modalités d'admission

La demande doit être faite sur le formulaire habituel de demande d'admission en SSR-CRF avec les renseignements médicaux et sociaux et à adresser au médecin-chef, le Dr Chapuis.

Ce dossier sera transmis au Dr Noé qui se déplacera dans le service demandeur pour rencontrer le patient, l'équipe médicale et la famille afin de vérifier que la demande est pertinente (patient en EVP ou EPR, stable sur le plan médical) et souhaitée par l'entourage.

Il sera proposé à la famille de visiter le service « Aquila » et de rencontrer les membres de l'équipe soignante. L'admission pourra se faire ensuite en fonction des places disponibles.

Gros plan sur...

➔ La bientraitance

La bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein du CRF Bretegnier. Elle vise à promouvoir le bien-être du patient en respectant son intégrité physique, morale, psychique, matérielle et financière.

Voici ci-dessous la charte de bientraitance élaborée par l'équipe soignante au cours du séminaire de préparation de la création du service Aquila. Cette charte a été approuvée par la direction et soumise à la CRUQ et au comité d'éthique.

CHARTRE DE BIENTRAITANCE

« Ces patients sont des êtres humains qui ont d'autant plus droit au respect dû à la personne humaine qu'ils se trouvent en état d'extrême fragilité » **CCNE 1986**

L'équipe soignante du service Aquila du CRF Bretegnier s'engage à respecter les droits des personnes en état végétatif par des actions quotidiennes qui font sens à leur vie :

- En entrant dans la chambre, je frappe et je me présente par la parole et/ou le toucher
- Je prends soin par l'attention portée aux petites choses du quotidien
- Avant d'agir, je me pose la question du sens de l'action que je vais faire
- Je me mets en capacité d'être à la place de l'autre (empathie), avant de proposer l'action
- Je coopère avec la famille et l'environnement au bien-être du patient
- Je respecte le rythme du patient
- Je mets en oeuvre les bonnes pratiques professionnelles en regard de mes compétences
- Je réalise les soins en tenant compte du projet individuel élaboré par consensus de l'équipe

Découvrez un nouvel espace dédié aux professionnels de santé...

➔ www.fondation-arcenciel.fr

Nous vous invitons à découvrir sur le site internet de la Fondation Arc-en-Ciel une nouvelle rubrique intitulée : « Espace Professionnel »

Cette rubrique contient des informations destinées aux professionnels de santé (autorité de contrôle et de certification, prescripteurs...)

Vous y trouverez une description complète du CRF Bretegnier et de son fonctionnement (équipe médicale, plateau technique, démarche qualité...), des statistiques, ainsi que de nombreux documents à télécharger (rapport de certification, projet d'établissement, publications professionnelles...)

