

Projet : Maintien du lien familial et social pour des patients en état végétatif

Public

Patients du service Aquila, unité d'accueil de patients en états végétatifs ou pauci-relationnel (14 lits ouverts depuis 2010)

Démarche

Maintien du lien familial par l'organisation de séjours à domicile

Procédure & étapes

- ⇒ Evaluation pluridisciplinaire au CRF de la faisabilité du projet de retour à domicile : essentiellement risques inhérents à l'état de santé du patient et à la capacité de la famille à assurer ce projet. Le patient ne doit pas présenter de risques cutanés majeurs. Son état général doit être stabilisé.
- ⇒ Evaluation du cadre du retour : visite à domicile par Ergothérapeute, valide le processus (avec plus ou moins d'aménagement en fonction du contexte), complément de traitement du dossier par assistante sociale si nécessaire (aides financières spécifiques, aide à la recherche d'un logement adapté).
- ⇒ Evaluation des besoins en matériel : base commune (lit médicalisé, lève malade, aspiration...) plus complément fonction de l'état de santé du patient (nutripompe, oxygène, matelas...).
- ⇒ Formation des proches : sensibilisation à la détection de complications (dans le service, par le médecin et l'équipe), formation à la réalisation de gestes simples (utilisation de matériel de type lève malade, problématiques d'hydratation...)
- ⇒ Nouvelle évaluation du contexte familial : définir le besoin ou non de complément en aide humaine.
Si aide humaine nécessaire : prise de contact avec les intervenants (IDE et AS libéraux, médecin traitant) avec possibilité de formation aux spécificités de prise en soins dans le service, ou le cas échéant au domicile du patient.
- ⇒ Première sortie à domicile sur une demi-journée, avec détachement d'une soignante du service : retour d'expérience avec l'équipe pluridisciplinaire, proposition d'ajustements ou de complément de formation si nécessaire.
- ⇒ Validation du processus avec mise en situation sur une journée, famille seule, de préférence en semaine.
Réévaluation avec famille et équipe pluridisciplinaire.
- ⇒ Programmation des sorties sur un WE ou en semaine (en fonction du contexte familial), en concertation avec équipe et famille.

Le CRF Bretegnier reconnu pour son innovation

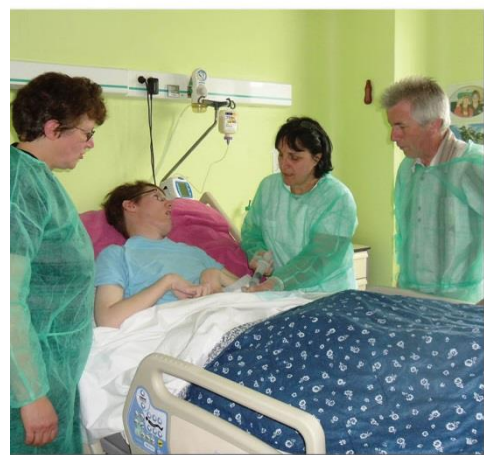
La Fondation Arc-en-Ciel a présenté cette année plusieurs actions en réponse à l'appel à innovations de la FEHAP, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne) à laquelle elle est adhérente. Parmi elles, une action du CRF Bretegnier a retenu l'attention du jury.

Le projet retenu concerne le maintien du lien familial et social des patients en état végétatif ou pauci-relationnel, favorisé par l'organisation de séjours à domicile.

Au CRF Bretegnier, ces patients sont accueillis dans un service spécialisé de 14 lits depuis juillet 2010 (service Aquila). Du fait de la sévérité de leur handicap et de la lourdeur des soins ces patients sont habituellement considérés comme définitivement institutionnalisés.

Or, ce projet innovant a permis la mise en place de retours à domicile ponctuels pour certains patients, avec le concours des familles et d'autres partenaires (médecin de ville, etc.) Le patient retrouve ainsi sa place au sein du cercle familial et de l'entourage.

Rendre possibles les retours à domicile pour les patients en état végétatif



Sur le plan humain, le CRF assure

- Ressources humaines et compétences :
 - o Temps soignants pour formation des proches, accompagnement à domicile
 - o Temps ergothérapeute et soignant pour évaluation domicile
 - o Temps soignants pour contact et formation des intervenants libéraux
 - o Temps de secrétariat pour contact prestataires
- Procédure de communication entre la famille et le service durant les périodes de retour ponctuel à domicile (Téléphone, mail...), permettant d'interroger en cas de difficulté technique, voire d'anticiper le retour si difficultés.

Sur le plan matériel, le CRF fournit

- Transport : prêt d'un véhicule adapté par le CRF.
- Matériel spécifique en prêt : Nutripompe, dispositif d'aspiration spécifique, Matelas anti escarre
- Fournitures et consommables :
 - o Nutrition (tubulures nutripompes, seringues à gavage, Nutrition)
 - o Consommable aspiration
 - o Matériel lié à l'incontinence (couches, alèzes, étuis péniers, gants toilettes UU, sondes urinaires, poches et collecteurs)
 - o Divers petit matériel usage unique (pansement, perfusions, seringues aiguilles...)

Référents

Carole Jofrin, cadre du service Aquila

Dr Alain Noé, médecin référent des états-végétatifs

Janvier 2015 – Fondation Arc-en-Ciel

Projet
soutenu par

Fondation
de
France