

Prise en soins des patients en EVC/EPR :

Quelles particularités ?

Quelles gratifications pour les soignants ?

Introduction :

Nous avons ouvert en juillet 2010 un service dédié pour des patients en état végétatif (EVC) ou pauci relationnel (EPR): il s'agit du service Aquila, au CRF Bretegnier à Héricourt et qui accueille actuellement 14 patients.

Qui sont ces patients ?

L'état végétatif est un passage obligé à la sortie du coma ; sa durée peut être variable de quelques heures à quelques jours ou semaines, puis le patient évolue vers un état pauci relationnel (appelé de plus en plus état de conscience minimale); il peut continuer à évoluer vers une amélioration, voire une guérison selon les lésions cérébrales initiales. Malheureusement, le patient peut rester dans cet état végétatif.

On parle d'état végétatif persistant jusqu'à 6 à 8 mois après une anoxie cérébrale et jusqu'à 12 à 18 mois après un TC. Au-delà on parle d'état végétatif chronique (EVC) ou permanent (EVP).

L'état végétatif correspond à l'ouverture des yeux (sortie de coma) ; on ne retrouve alors aucun signe clinique montrant qu'il existe un état de conscience. Le patient retrouve un rythme veille/ sommeil, une reprise d'activité du tronc cérébral et d l'hypothalamus (reprise des fonctions végétatives) ; par contre il n'y a pas de réponse aux stimuli ; incontinence urinaire et fécale.

Dans l'état pauci relationnel on retrouve des signes, parfois minimes, mais indiscutables montrant une conscience du monde extérieur. Cette conscience peut parfois être suffisamment importante pour permettre une réponse aux demandes simples. Il n'y a, par contre, pas de code de communication.

Quels sont nos critères d'admission ?

Nous accueillons des patients stabilisés sur le cardio-respiratoire et métabolique

Ces patients doivent être porteurs d'une GPE

S'ils ont une trachéostomie, nous demandons à ce qu'elle soit laissée en place

Possibilité de prendre des patients avec ventilation à pression barométrique positive.

1 Particularités de la prise en soins de ces patients :

Outre les aspects médicaux particuliers liés à la cérébro-lésion et à l'alitement, qui ne font pas partie de notre présentation aujourd'hui, la grande particularité de ces patients est l'absence de communication.

Ce manque de communication peut être au départ difficile à vivre pour les soignants qui ont l'habitude d'échanger avec les patients. La règle est néanmoins de s'adresser à eux, de leur expliquer chaque geste. Nous ne savons rien de la capacité de compréhension de ces patients ; ne pas répondre ne signifie pas ne pas avoir perçu ne serait ce que le ton que l'on emploie pour s'adresser à eux. Ce ton doit être rassurant. Enfin la parole est le propre de l'Homme et, dans ce sens, leur parler c'est leur conserver leur statut d'Être Humain.

Les soignants doivent apprendre à affiner leur sens de l'observation. Savoir repérer le moindre changement dans une attitude ou dans une mimique, c'est savoir déceler un signe d'inconfort. La plus grande difficulté est sans doute de ne pas interpréter ce que l'on observe ; pour cela les transmissions doivent être précises, factuelles et les échanges permanents dans l'équipe, sans notion de hiérarchie. C'est la raison pour laquelle les ASH participent aux transmissions.

2 Evaluations :

Il existe peu ou pas d'échelles d'évaluation validées. Cependant, il y a 2 domaines où l'évaluation nous paraît indispensable : il s'agit de l'évaluation de l'état de conscience et de l'évaluation de la douleur.

Evaluation de l'état de conscience

Elle est primordiale car il existe de très nombreux cas où le patient est considéré comme en état végétatif alors qu'il est en état de conscience minimale (jusqu'à 40%). L'évaluation permet aussi de suivre l'évolution du patient sur le plan de la conscience. Elle permet enfin de communiquer avec la famille sur cette évolution ou sur son absence.

Il existe différentes échelles validées. Pour notre part nous avons choisi la CRS-R, échelle anglo saxonne révisée par Joseph GIACINO. Elle a le mérite d'être gratuite et d'utilisation relativement simple. Elle permet de différencier les états végétatifs des états de conscience minimum et de suivre l'évolution de l'état de conscience.

Evaluation de la douleur

Pour ce qui concerne la douleur, il n'existe pas d'échelle validée pour évaluer la douleur des patients en EVC/EPR. Nous avons élaboré un outil d'évaluation avec les critères qui nous paraissaient les plus « repérables » nous permettant de déceler une souffrance (physique, psychologique) chez ces patients que nous avons fait valider par le CLUD en interne. Cet outil n'est pas une échelle car il n'est pas quantitatif mais qualitatif.

Les critères utilisés sont par exemple l'apparition ou l'augmentation des sécrétions trachéales, l'apparition ou l'augmentation de tremblements, les modifications de la TA ou du pouls, la

modification du regard....Cet outil nécessite une évaluation préalable en dehors de toute douleur pour chaque patient.

3 Prise en soins :

Objectifs de la prise en soins:

- Assurer des soins de confort et de bien être pour suppléer aux actes de la vie quotidienne
- Prévenir les complications générées par l'alitement et l'impossibilité de se mouvoir seul
- Réaliser les soins techniques en lien avec l'état végétatif concernant l'alimentation et la respiration
- Maintenir une ambiance conviviale autour du patient et sa famille et une attention relationnelle spécifique
- Maintenir et améliorer autant que possible les acquis

La prise en soins doit être la plus personnalisée possible

A l'arrivée du patient, nous observons une période de 15 jours à 3 semaines, pendant laquelle le patient prend ses repères. En effet les patients perçoivent certainement des changements (chambre, personnel soignant, bruits...) qui peuvent entraîner de l'angoisse. Nous ne réalisons pas de levers, ni de douche pendant cette période, pendant laquelle nous prenons le temps d'observer le patient.

Quand le celui-ci nous paraît serein, nous réalisons une première douche, puis quelques jours après le lever.

La prise en soins se fait en fonction du rythme de chacun, et des habitudes de vie qui nous sont données par la famille.

Les soins de confort et bien être sont privilégiés dans le service.

Les patients bénéficient de soins esthétiques (Épilation, massage du visage, des mains, maquillage)

Nous avons la possibilité de les emmener dans un salon de coiffure, qui est installé au CRF. Les patients retrouvent ainsi des bruits des odeurs qui leur sont familiers.

Pour leur confort, du fait de la fragilité cutanée et de l'apparition rapide des positions vicieuses, les patients sont installés rapidement dans des mousses adaptées à leur morphologie et dans des fauteuils coques.

Cette prise en soins nécessite une réflexion éthique permanente. Ces patients sont de fait en situation palliative et toute décision thérapeutique doit être réfléchie. Nous devons toujours nous poser la question de savoir si la thérapie mise en place est ou non raisonnable. De ce fait toute décision est prise en équipe, dans l'esprit de la loi Léonetti.

C'est en référence à cette loi, qu'une décision institutionnelle a été prise concernant la conduite à tenir en cas de survenue d'un événement médical grave.

En effet il ne nous paraît pas raisonnable de mettre en place une réanimation qui entraînerait une aggravation de l'état général et de la conscience de ces patients.

4. Animations, sorties, stimulations

Les animations qui sont proposées aux patients sont des activités en groupe ou individuelles.

Les stimulations individuelles sont personnalisées en fonction des goûts et des habitudes antérieures

Lors des stimulations, nous nous efforçons de trouver le canal de communication le plus performant : audition, toucher...

Certains patients ont des troubles de la sensibilité, de type hyperpathie ; pour le toucher-massage, nous devons réaliser une cartographie des zones douloureuses.

Les stimulations sensorielles

Ces stimulations favorisent l'état de vigilance et de conscience. Elles peuvent être multifactorielles ou au contraire elles peuvent ne concerner qu'un canal de communication.

- Les stimulations multifactorielles :
 - La toilette : Stimulation auditive (La soignant parle au patient),
Stimulation sensorielle (toucher), stimulation olfactive (parfum)
 - Les bains relaxants
Le service est doté d'une baignoire Argo équipée de lumières multicolores, d'ultra sons avec possibilité de mettre de la musique
C'est un moment privilégié pour la personne soignée et les soignants
Les patients se décontractent, des sourires apparaissent
 - Les sorties à l'extérieur

Après l'enquête faite auprès des familles, nous privilégions les sorties dans les parcs ou dans les magasins en fonction des goûts antérieurs du patient
 - La musicothérapie
Une musicothérapeute intervient dans le service, un après midi par semaine ; elle travaille aussi bien en individuel qu'en groupe
La musique est une stimulation auditive privilégiée.
Pour certains patients, elle associe la musique à des mobilisations des membres supérieurs.
- Les stimulations uni-factorielles
Ces activités sont ciblées sur un canal que l'on sollicite pendant quelques séances avant d'explorer un autre canal.
 - Le toucher massage
 - La stimulation olfactive par l'intermédiaire de la pâtisserie, du loto des odeurs

- Les stimulations gustatives par l'intermédiaire de la sonde de gastrostomie (passage de jus de fruit, café) les patients ressentent le goût par reflux gastrique
- Ateliers Snoezelen

Toutes ces stimulations sont réalisées par les membres de l'équipe, en fonction de la fatigabilité de la personne.

5. Le projet personnalisé

La prise en soins des patients est bien sur extrêmement lourde en raison de la gravité des lésions et de leur fragilité. Mais nous avons voulu instaurer une prise en charge qui s'inspire plus du médico-social que du sanitaire.

C'est dans cet esprit que nous avons mis en place des projets individuels et personnalisés pour chaque patient.

Ces projets sont réalisés avec l'équipe pluridisciplinaire et la famille, quelques semaines après l'admission.

Ils reprennent la particularité concernant les soins d'hygiène, les soins techniques, les interventions des différents thérapeutes, le suivi médical, les stimulations, les sorties, l'implication de la famille et dans certains cas la mise en place de permissions.

6. L'accompagnement des familles

Avant l'arrivée du patient, nous rencontrons les familles, pour faire connaissance et leur expliquer les particularités du service, et nous leur faisons part de la décision institutionnelle concernant l'absence de réanimation en cas de survenue d'une complication grave.

Notre rôle essentiel est de les accompagner dans le deuil qu'ils ont à faire d'une relation qu'ils ne peuvent plus avoir avec leur proche qui pour autant est toujours physiquement présent.

Ce travail de deuil s'accomplit dans un temps différent selon chacun. Ce décalage est fréquent et crée souvent des situations conflictuelles dans les familles entraînant parfois une rupture de dialogue.

Notre rôle est d'aider ces familles à se comprendre mutuellement, sans jugement et sans parti-pris.

L'intensité de cette détresse crée des dénis qui sont des moyens de défense psychologique que l'on doit respecter sans pour autant laisser ces familles nourrir des espoirs infondés.

La prise de conscience de la réalité de la situation entraîne des périodes de désespoir, de révolte qui peuvent se traduire par de l'agressivité face à l'équipe.

Les familles peuvent également éprouver de la culpabilité en raison de leur impuissance à aider leur proche et de l'impossibilité de s'en occuper à domicile.

Cette culpabilité peut entraîner des exigences multiples concernant la prise en soins voir des intrusions dans les soins. Il s'agit alors de leur accorder le droit à l'intimité tout en leur faisant comprendre qu'ils ne peuvent pas être à la fois proches et soignants.

Au fur et à mesure des liens se créent avec les familles qui faussent la juste distance entre les proches et les soignants. Les soignants s'exposent alors à des risques de familiarités, de débordements, difficiles à gérer du fait même de cette proximité.

7. Le ressenti des soignants

Cette prise en soins particulière a des avantages et des inconvénients.

Les difficultés et les risques potentiels sont :

- Il existe très peu de services dédiés à la prise en soins des patient en EVC et en EPR. De ce fait, nous n'avions pas de modèle à l'ouverture du service. Ce manque de repère a rendu l'adaptation plus difficile.
- L'âge moyen des patients est de 40 ans ; Un tiers des patients ont moins de 25 ans : compte tenu de la jeunesse de l'équipe soignante, le risque d'identification est grand
- La routine : les soins de base sont répétitifs, une routine peut s'installer et entraîner un épuisement
- La souffrance et l'agressivité des familles : la souffrance est source d'agressivité ce qui peut rendre la relation conflictuelle
- Attachement : Avec le temps, se crée un attachement avec les patients et les familles. De ce fait, les décès sont parfois difficiles à vivre pour les soignants, qui outre la perte du patient, doivent gérer la rupture des liens qui les unissaient aux familles.

Les points positifs sont :

- Tous les soignants ont été engagés dans cette aventure sur la base du volontariat et après une formation qui leur a permis d'appréhender les particularités de la prise en soins de ces patients.
- Le manque de modèle a permis de bénéficier d'un espace de réflexion dans lequel chacun a pu s'exprimer. Ce travail, fait en commun, a créé une véritable dynamique d'équipe et a renforcé la notion d'appartenance.
- Le fait d'avoir réussi à relever le défi, a été une fierté pour les soignants

- L'organisation de la prise en soins est très sensiblement différente de celle rencontrée dans un service sanitaire classique : horaires des toilettes, sorties, temps de stimulations, d'évaluation... Cette liberté d'organisation évite la routine.
- Un temps de réflexion est inscrit dans l'organisation du service ; ce temps permet de réfléchir sur nos pratiques et d'y mettre du sens.
- Lorsqu'un patient évolue c'est toujours avec une grande émotion que les soignants repèrent des petits signes de conscience.
- Même si les échanges sont parfois difficiles avec les proches ils sont toujours empreints d'une grande richesse humaine

8. Rôle de l'encadrement : médecin, infirmière responsable

Le binôme médecin/ infirmière responsable, a pour rôle de soutenir et dynamiser l'équipe. Pour ce faire nous nous devons d'être à l'écoute donc disponibles. La parole doit circuler et nous devons accepter de nous remettre en question. Les nombreuses questions éthiques qui régissent notre quotidien concernent tous les membres de l'équipe et chacun est à égalité de voix pour y répondre. Susciter la réflexion, c'est permettre à l'équipe d'anticiper les questions qui se poseront à elle et, de ce fait, de diminuer l'angoisse générée par différentes situations. Ces réflexions permettent aussi de créer un esprit d'équipe dans le sens où elles aboutissent à la mise en place de consensus qui fédèrent l'équipe. Au début de l'ouverture du service j'ai pris certaines décisions, particulièrement pour les fins de vie, sans assez d'explications pour l'équipe : ces décisions ont été mal vécues par les soignants. Ils m'ont fait part de leur sentiment de solitude et d'incompréhension. Cela a permis d'ouvrir le dialogue et j'ai pu leur faire part de mon sentiment aussi d'isolement dans ces moments là. Cette mise au point a été bénéfique et nous a permis de communiquer d'avantage.

Notre crainte est que, le temps passant, le service ne finisse par « ronronner ». Nous avons un rôle de « locomotive » à tenir et nous devons être force de propositions : création de nouveaux outils d'évaluation, organisation de journées de réflexion avec d'autres centres accueillant des patients en état végétatif ou pauci relationnel. Nous travaillons sur la possibilité de réaliser des « échanges » pour les soignantes avec un service de neurochirurgie. Les soignantes vont aussi être formées aux soins palliatifs. Nous aimerions organiser des visites dans d'autres établissements accueillant ces patients. Le questionnement éthique permet également de progresser, particulièrement sur le sens du soin pour ces patients.

Nous avons participé à deux études à l'initiative du professeur Régis Aubry : l'une portant sur le ressenti des soignants et des proches en cas d'arrêt d'alimentation et d'hydratation (Etude Nutrivège) dont le but est de mettre en place un outil d'aide à la décision concernant les demandes d'arrêt d'alimentation et d'hydratation ; l'autre sur les enjeux et conséquences pour les proches et

les soignants de l'espoir suscité par une évaluation du niveau de conscience des personnes en état végétatif (Etude Reve). Le personnel soignant a bien entendu participé aux enquêtes.

Nous avons actuellement un projet d'aide aux familles pour des permissions à domicile et pour quelques (rares) cas des retours à domicile. Il s'agit bien sûr de patients stabilisés et dont les proches sont véritablement « personnes ressources » Cet accompagnement nécessite l'intervention des soignantes à domicile au départ afin d'évaluer la faisabilité du projet et d'aider les familles.

Au quotidien il faut être vigilant sur les dérives possibles de la prise en soin : le patient ne communique pas et ne réclame rien. Cela peut induire à la longue une diminution de l'attention que l'on doit lui porter. C'est la raison pour laquelle nous avons fait nôtre cette phrase du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) :

« 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 et de totale dépendance. »

Cette valeur est aujourd'hui ancrée en chacun d'entre nous et les familles ne s'y trompent pas : elles nous font part régulièrement de leur satisfaction concernant les soins et l'attention portée à leur proche.

C'est pour nous la plus belle gratification.