

**La posture soignante dans la
prise en charge des patients
en état végétatif chronique**

CASTELLA Cécile

SOMMAIRE

1. LE CONTEXTE.....	5
1.1. <i>La situation de départ.....</i>	5
1.2. <i>Les questionnements</i>	7
1.3. <i>L'intérêt personnel et professionnel</i>	7
2. LES APPORTS THEORIQUES	8
2.1. <i>Epidémiologie.....</i>	8
2.2. <i>Les états de conscience minimale</i>	9
2.3. <i>La communication et l'altération de la communication.....</i>	11
2.4. <i>La triade patient / famille / soignant</i>	12
2.5. <i>Le rôle du soignant</i>	15
3. LA RENCONTRE AVEC LES PROFESSIONNELS	16
4. L'APPROCHE CONCEPTUELLE	19
4.1. <i>Les stratégies d'adaptation des soignants.....</i>	19
4.2. <i>Le prendre soin : Les notions de Cure et de Care.....</i>	20
4.3. <i>Le sens du soin.....</i>	21
4.4. <i>Le statut du patient</i>	22

SOURCES DOCUMENTAIRES

1. LE CONTEXTE

1.1. La situation de départ

La situation se déroule lors de mon stage de semestre 4 en février 2016, en hospitalisation à domicile (HAD). L'HAD est une prise en charge alternative à l'hospitalisation classique et qui permet le maintien du patient à domicile.

Ce mode d'hospitalisation permet de conserver la continuité des soins entre les soignants de l'hôpital et les travailleurs libéraux. Cette continuité dans la prise en charge étant essentielle pour le patient.

Ce service d'HAD fonctionne 7 jours/7 et 24 h/24. L'équipe est composée d'infirmières, aides-soignantes, d'un médecin, d'une infirmière coordinatrice, d'une assistante sociale et d'une secrétaire.

Je me rends au domicile de M. Y à 8h du matin lors de ma deuxième journée accompagnée par A, infirmière au CH depuis plus de 35 ans. La veille, lors de mon premier jour de stage, j'ai assisté aux transmissions de 14h et je suis donc informée de l'état du patient.

M. Y est un jeune homme de 23 ans, ancien sportif de niveau inter-régional qui se trouve dans un état végétatif chronique suite à un accident de la voie publique à haute cinétique qui a eu lieu dans la nuit du 15 au 16 mai 2013 et qui lui a occasionné un grave traumatisme cranio-facial. M. Y. est resté plusieurs semaines dans le coma. A sa sortie du coma il a présenté une tétraplégie avec motricité anarchique de type réflexe et une hypotonie de la tête. Au niveau de la conscience il est en émotion d'arrière plan¹ avec une ouverture spontanée des yeux. Il est amimique et ne sonorise que rarement.

M. Y est a été transféré au Centre de rééducation fonctionnelle spécialisé pour l'accueil des personnes cérébro-lésées de Saint Blanquart le 13 juillet 2013. Il y restera jusqu'en janvier 2015, date à laquelle sa famille demande un retour à domicile avec une prise en charge en HAD.

¹ Les émotions d'arrière plan sont décrites par Antonio Damasio (Professeur en neurologie, neuroscience et psychologie né le 25 février 1944 à Lisbonne) dans son ouvrage *Spinoza avait raison : joie et tristesse, le cerveau des émotions*, Paris, Odile Jacob, 2003, 346 p., comme étant l'interaction entre les besoins internes et les situations externes. Elles sont internes et s'expriment sans mots en influant sur notre façon d'être. Elles peuvent être la résultante d'un état physique comme la douleur ou métabolique, comme un déséquilibre de l'homéostasie.

A son domicile tout le matériel nécessaire à sa prise en charge est mis en place : lit médicalisé, lève malade, lit douche, fauteuil électrique ergonomique...

L'équipe de l'HAD est chargée de la toilette quotidienne, de l'administration des thérapeutiques, des soins de trachéostomie et gastrostomie ainsi que de la mise en place de l'alimentation et hydratation parentérale.

Son état nécessite des soins de nursing lourds, ainsi que la présence d'auxiliaires de vie 24h/24. Il est suivi par un kinésithérapeute afin de lutter contre la raideur liée à son état.

A mon arrivée, malgré mes recherches de la veille sur les états de conscience minimale, je suis impressionnée par l'état du patient. Il semble tout simplement endormi, je me souviens même avoir parlé à voix basse de peur de le réveiller, avant de me rendre compte de l'absurdité de mon attitude.

J'observe A., l'infirmière et tente de voir quelle est son approche. Etant en fin de 2^{ème} année de formation, on attend de moi que je prenne des initiatives et que je ne reste pas dans l'observation. Je commence donc à écraser les comprimés afin de les administrer via la gastrostomie. Durant les quelques minutes dont j'ai besoin pour écraser et faire fondre les comprimés j'observe autour de moi : des photos de M. Y, au rugby, avec sa petite amie, lors d'une soirée entre amis... puis une liste de rendez-vous, cardiologue, neurologue, kinésithérapeute... Un paradoxe troublant entre son état antérieur et son état actuel.

Lorsque je passe la préparation dans la sonde j'ai l'impression d'agir comme une automate sans pouvoir prononcer le moindre mot, incapable de communiquer avec ce jeune homme, comme je le fais toujours, avec les autres patients.

Après avoir administré les médicaments et installé l'alimentation je dois effectuer un prélèvement sanguin. Je suis incapable de le prévenir de ce que je vais faire, comme je l'aurais fait habituellement, sachant très bien que je n'aurai aucune réponse, aucune forme de consentement. Son état entraînant une certaine raideur musculaire je dois demander de l'aide à l'infirmière pour réussir à dégager le pli du coude. La piqûre entraîne un mouvement que j'interprète pendant quelques secondes comme un mouvement de recul, mais je me rends vite compte qu'il s'agissait de clonies, un tremblement involontaire d'un ou plusieurs groupes de muscles. Je finis mon prélèvement et vais me laver les mains dans la salle de bains attenante en me demandant comment faire pour nouer une communication, qui sera vraisemblablement sans échange, avec ce jeune homme.

1.2. Les questionnements

Cette situation m'amène à de nombreux questionnements, notamment concernant la communication. Est-elle possible avec le patient en état végétatif ? Peut-elle permettre une évolution favorable ? Cette communication est-elle influencée par l'aspect palliatif à long terme de la prise en charge, dans le sens où il n'y a aucun espoir de guérison alors que le patient n'est pas en fin de vie ?

Pour finir, je me suis questionnée sur le rôle de la famille et du soignant dans le triangle soignant / soigné / famille.

Ces questionnements sont en lien avec une question plus centrale, axée sur la communication, à savoir, dans quelle mesure le soignant peut-il prendre en charge un patient en état végétatif dans sa globalité dans un contexte d'absence totale de retour verbal ?

1.3. L'intérêt personnel et professionnel

L'intérêt de cette situation est à la fois d'ordre personnel et professionnel. En effet, l'étude de ce sujet va me permettre d'enrichir mes connaissances sur les états de conscience minimale. Cela me permettra aussi d'avoir une attitude réflexive sur la communication et le soin relationnel lors de la prise en charge des personnes en état de conscience minimale ou altérée ainsi que sur les différents types de communications, notamment avec les personnes non communicantes. Ce sujet me permettra finalement d'avoir une réflexion personnelle sur le sens du soin et le statut donné au patient quel que soit son état.

Afin d'aborder tous ces questionnements dans leur globalité et de manière pertinente, il est nécessaire d'apporter quelques précisions d'ordre théorique. Je vais donc d'abord aborder l'aspect épidémiologique des états de conscience minimale, puis les définir de manière plus précise. Ensuite je définirai les concepts de communication et d'altération de la communication, le rôle de la famille dans la relation de soins entre le soignant et le patient et pour finir le rôle du soignant.

2. LES APPORTS THEORIQUES

2.1. *Epidémiologie*

Il y a entre 1.500 et 1.700 patients en état de conscience minimale et France. Une enquête réalisée en Ile de France en 2013² auprès de 105 personnes en état végétatif chronique (EVC) ou état pauci-relationnel (EPR) dans 12 établissements d'accueil allant de 6 à 19 lits, montre que :

- L'âge moyen des personnes en EVC - EPR est de 47 ans, avec des extrêmes de 21 à 82 ans.
- Il s'agit d'hommes dans 65% des cas.
- L'étiologie la plus fréquente est le traumatisme crânien pour 37%, suivi de l'anoxie cérébrale pour 25%, et de l'AVC pour 22%
- 30% sont porteurs d'une trachéotomie
- 88% ont une nutrition entérale
- 79% sont quadriplégiques
- 88% ont des troubles neuro-orthopédiques à type de rétractions
- 79% sont traités par antalgiques dont 19% sous morphiniques
- 63% sont sous psychotropes
- la colonisation par des germes multi-résistants concerne 39% des patients
- Les escarres et / ou la dénutrition touche 12% des patients
- L'évolution de l'état des patients en phase chronique d'une durée supérieure à 1 an est positive dans 34% des cas, et reste stable dans 66% des cas.

Les résultats de cette étude montrent donc la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire

De plus cette étude relève des incohérences, de l'ordre de 30%, entre l'état d'éveil renseigné et l'état clinique du patient, preuve de la difficulté de poser un diagnostic liée à la complexité de l'analyse clinique.

² Enquête réalisée par le docteur Béatrice ALBINET-FOURNOT et le Docteur Catherine KIEFER, praticiens hospitalier en Médecine Physique et de Réadaptation.

Pour évaluer au mieux les états de conscience minimale il existe différents types d'échelles telles que l'échelle WHIM (Wessex Head Injury Matrix) et l'échelle CRS-R (Coma Recovery Score Revised) qui évaluent l'impact des programmes de stimulations. Elles sont validées, sensibles et fiables et ont pour objectif de différencier les patients EVC et EPR

Au vu des données épidémiologiques, nous pouvons constater que M. Y fait partie des patients les plus jeunes puisqu'il n'a que 23 ans, et que comme pour 1/3 des patients son état est la conséquence d'un traumatisme crânien.

Comme la majorité des personnes en état de conscience minimale, M. Y est un homme, il est porteur d'une trachéotomie, a une nutrition par voie entérale et souffre de rétractations musculaires.

Après avoir vu les données globales concernant les personnes en état de conscience minimale, il est nécessaire de les définir de manière plus précise, et ce afin de mieux comprendre les difficultés spécifiques à ce type de prise en charge.

2.2. Les états de conscience minimale : l'état végétatif chronique (EVC) et l'état pauci-relationnel (EPR)

Etymologiquement végétatif vient du latin « vegetare » qui dans sa forme transitive signifie « rendre vif, actif » et dans sa forme intransitive signifie « être vivant ». Vegetare donnera le verbe végéter qui ne prendra son sens péjoratif, « rester médiocre », qu'au milieu du 19^{ème} s.

L'expression « état végétatif » apparaît pour la première fois dans la revue scientifique « The Lancet » en 1972 et est définie comme un « *corps organique capable de croissance et de développement mais dépourvu de sensations et de pensées* ».

Selon le Larousse Médical, l'état végétatif est défini comme étant « *l'absence de toute activité consciente décelable alors même que le sujet est en état de veille.* »

L'état végétatif chronique (EVC) est, d'un point de vue médical, une inconscience à long terme due à des lésions du cerveau conséquentes à un traumatisme, une encéphalite virale, une défaillance cardiaque ou une anoxie suite à une noyade par exemple. On parle d'état chronique au-delà de 18 mois d'état végétatif.

Cet état, dans ses formes extrêmes est caractérisé par l'absence de réponse organique, qu'elle soit physique ou psychique, aux stimulations extérieures.

Le neurochirurgien François COHADON³ définit l'état végétatif chronique ainsi⁴ :

«Absence, manque apparent de tout signe de conscience, de toute activité mentale supérieure alors que le sujet est éveillé, les yeux ouverts. Il n'y a aucune réponse aux ordres simples et la douleur n'est pas localisée. La posture est constamment hypertonique, des stimulations variées entraînent un renforcement de cette rigidité. Une gamme assez étendue d'activités motrices spontanées est décrite. Cependant, ces productions sont considérées comme sans but, sans contenu identifiable, sans intention : mouvements oculaires horizontaux conjugués lents, quelquefois brusques, sans fixation ou poursuite volontaire ; mouvements de la bouche et de la face : mâchonnements, grincements de dents, bâillements, grimaces, sourires même ; mouvements plus rares du cou et des membres.»

Dans les EVC, les fonctions telles que la respiration, la digestion, la fonction cardiaque et les sécrétions des glandes endocrines et exocrines sont préservées. Ces fonctions sont dites végétatives car elles relèvent du système nerveux végétatif régulateur de l'homéostasie de l'organisme.

L'EPR est un état de conscience minimale qui permet un degré de réponse minimal et adapté à des stimulations extérieures, mais variable selon les moments de la journée. Il peut être caractérisé par des mouvements coordonnés des yeux en direction des personnes présentes. Les sons émis par le patient sont inarticulés à type de vocalises mais celui-ci intègre l'information sensorielle ou émotionnelle environnante.

³ François COHADON : Neurochirurgien français né en 1933 dont les travaux portent essentiellement sur les lésions cérébrales aiguës, le coma traumatique et la restauration fonctionnelle des traumatisés crâniens.

⁴ COHADON F. *Sortir du coma*. Editions Odile Jacob, 2000. 346 pages

Cependant comme le nuance la circulaire ministérielle du 3 mai 2003⁵ : « *il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement a-relationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée d'état pauci-relationnel* ».

Les personnes proches des patients EVC – EPR, soignants, aidants, famille, ont pu constater que ces deux états peuvent se combiner selon les jours ou même selon les moments de la journée. Il n'y a à ce jour aucune explication rationnelle à ces fluctuations d'état, il n'est donc pas nécessaire de les distinguer. Cela signifie que dans la plupart des cas on ne peut clairement pas dire si un patient est en EVC ou en EPR, et ce malgré les échelles d'évaluation citées précédemment (WHIM et CRS-S). Dans la réalité le diagnostic reste complexe et surtout fluctuant, c'est pourquoi nous ne ferons pas de distinguo entre les deux états.

Que le patient soit en EVC ou en EPR, nous constatons que le principal écueil de la prise en charge est l'absence de communication, ou plus précisément de retour verbal de la part du patient. C'est pourquoi il est nécessaire d'aborder les concepts de communication et d'altération de la communication afin de voir s'il existe des stratégies pour pallier à ce manque.

2.3.La communication et l'altération de la communication

La communication verbale est composée de 3 éléments : l'émetteur, le message, et le récepteur. Si le récepteur répond il devient émetteur, on parle alors de feed-back. Si le récepteur est dans l'incapacité momentanée ou définitive à comprendre le message et / ou à répondre on parle alors d'altération de la communication.

La communication non verbale est le reflet du langage corporel. Ce langage est composé de plusieurs éléments, la proxémie, les expressions du visage, le regard, les gestes, les odeurs, les choix vestimentaires.

⁵ Circulaire DHOS/DGTS/DGAS n° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel

La communication occupe une place primordiale lors du soin. C'est le pivot du métier de soignant. Elle est la base de l'échange et de la mise en place d'une relation de confiance. Elle permet d'expliquer le soin afin d'obtenir le consentement, qui est un droit fondamental du patient « *Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement.* »⁶

Dans le cas du patient en état végétatif il est impossible de mettre en place un code de communication fiable dans le sens où le triptyque émission / réception / feed back est altéré. Le soignant est donc amené à développer des stratégies d'adaptation afin de mettre en place un échange. Il doit réinventer une nouvelle relation humaine pour répondre à la perte d'esprit. C'est le relationnel qui fonde le sujet et le soignant doit donc prioriser le relationnel afin de continuer à considérer le patient comme un sujet et non comme un objet de soin.

Cette altération de communication, cette échange sans retour va amener le soignant à s'interroger sur le sens que va prendre le soin. Comment l'expliquer au patient ? Comment obtenir un signe de consentement ? Comment conduire le soin en respectant ce qu'était le patient, sa personnalité ? Comment savoir quels auraient été ses souhaits quant à sa prise en charge ?

C'est à ce moment là que la famille et les proches peuvent devenir des personnes ressources en mesure d'aider le soignant à mieux comprendre qui était, et est le patient. La famille devient un élément à part entière dans la relation de soin entre le soignant et le patient. Il est donc nécessaire de définir sa place dans cette triade.

2.4.La triade patient / famille / soignant

La famille d'un patient EVC est sans nul doute une victime collatérale de cette situation et peut présenter une extrême souffrance face à cet être qui ne semble ni mort, ni vivant. Cette souffrance peut créer un déséquilibre de la dynamique familiale délétère pour la relation avec

⁶ Article 4 de la charte du patient hospitalisé du 2 mars 2006 - Circulaire N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 relative aux droits des personnes hospitalisées.

l'équipe soignante. Cela peut se traduire par une perte de confiance en la médecine, une négation de la réalité, un espoir déraisonnable de guérison, des demandes irréalisables ou de l'agressivité. Tout cela peut créer une certaine réticence de l'équipe soignante à s'adresser à des personnes qui sont dans le déni et, ou l'agressivité.

C'est ce que Jean MAISONDIEU appelle l'isomorphisme⁷, les difficultés de la famille et du patient peuvent se répercuter sur l'équipe et l'institution, tout comme les difficultés institutionnelles peuvent impacter le patient et sa famille. Ce genre de situation peut déstabiliser le personnel soignant et générer de l'angoisse au sein de la cellule familiale mais aussi au sein de l'équipe soignante.

Et pourtant la position des proches est d'un point de vue éthique un impératif à prendre en compte sans condition. Face à un patient EVC, d'autant plus au début de la prise en charge, le soignant peut se sentir désarmé c'est alors que la famille apparaît comme un pilier essentiel sur lequel le soignant peut se reposer pour comprendre au mieux le patient, son histoire, son vécu.

Cependant, au vu de la charge émotionnelle que représente une telle situation, on peut s'interroger sur la capacité des proches à exprimer un avis fiable, sachant que pour eux aucune réponse, aucun choix n'aura d'issue satisfaisante.

Jean Léonetti⁸, note que « *la famille n'exprime pas toujours une unité de vues sur la meilleure décision à prendre pour son proche. Au surplus lorsqu'elle est recomposée, la cellule familiale peut être un facteur supplémentaire de complexité* »⁹. Contextuellement, cette remarque concerne le processus décisionnel de limitation ou d'arrêt des soins, mais elle reste valable concernant toutes les décisions de soins, la famille peut alors se présenter comme un obstacle à une prise en charge adaptée.

⁷ Jean MAISONDIEU : psychiatre français né en 1939 spécialisé dans l'accompagnement des familles dont un proche souffre d'une pathologie neuro-dégénérative.

⁸ Jean LEONNETI : Homme politique français né en 1948 auteur de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

⁹ Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Léonetti, député.

Les difficultés familiales peuvent prendre de telles proportions que c'est la prise en charge totale du patient qui en subit les conséquences, et ces difficultés peuvent aller au-delà des murs de l'institution comme nous avons pu le voir avec l'affaire Vincent Lambert

Idéalement, l'objectif de l'équipe soignante serait donc de trouver l'interlocuteur le plus apte à prendre des décisions concernant la prise en charge. Mais cette position d'interlocuteur privilégié est fluctuante, selon qu'il s'agisse du début de la prise en charge, juste après le choc de l'annonce ou à long terme quand tous les espoirs peuvent finir par laisser place au découragement.

L'état végétatif étant considéré comme une incapacité majeure ayant pour conséquence la mise sous tutelle, le patient majeur sera donc sous mesure de protection concernant les décisions de sa prise en charge. La tutelle est généralement accordée au conjoint, aux parents ou à un des membres de la fratrie. Si le patient n'a pas de famille proche ou en cas de divergence ou de conflits au sein de la famille le juge des tutelles désigne un mandataire judiciaire à la protection des majeurs.

Le tuteur devient alors, du point de vue de la loi, la seule personne habilitée à prendre des décisions médicales concernant le tuteur, sauf si celles-ci risquent de porter gravement atteinte à la dignité du patient. Le secret médical n'est pas opposable au tuteur et le médecin a pour devoir de donner une information claire et loyale au tuteur concernant les évolutions de l'état du patient.

Dans le cas de M. Y. l'implication de la famille était inégale. La prise en charge à domicile a ceci de particulier qu'elle permet de voir les personnes évoluer naturellement dans leur environnement sans le filtre du milieu médical, parfois impressionnant. La mère de M. Y., issue du milieu soignant, était fortement impliquée dans la prise en charge de son fils, contrairement à son époux qui semblait aux yeux des soignants plus détaché. La mère de M. Y. était de fait la personne de confiance à qui s'adressaient les soignants et les différentes équipes médicales. Cependant il y a eu des moments où du fait de sa très forte implication, elle est allée à l'encontre des décisions préconisées par l'équipe soignante, notamment lorsque deux médecins n'ont pas été d'accord sur l'utilité de l'administration d'une thérapeutique.

Au début de la prise en charge de M. Y. à domicile, soit près de 18 mois passés en centre de rééducation, sa mère a été une ressource précieuse concernant l'approche de son fils. Elle a apporté un éclairage sur sa personnalité, ses goûts, ses passions... Ceci a permis aux soignants de créer un lien par procuration avec le patient.

Dans cette triade particulière, quel est le rôle du soignant ? Comment doit-il se positionner face à un patient dont on ne sait, presque, rien de son état de conscience, de compréhension ?

2.5.Le rôle du soignant

Le soignant a pour rôle principal de pallier à une défaillance, pour aider une personne à maintenir ou à améliorer son état de santé et ce quelle que soit la pathologie, le degré de dépendance ou les capacités de communication de cette personne. Le soignant se met au service de la vulnérabilité.

Selon Antoine BIOY¹⁰ le lien relationnel lors du soin est un élément fondamental. Il influence les échanges qui auront lieu au cours de la relation soignant / soigné. Cette relation va améliorer la satisfaction de la personne soignée ainsi que son acceptation au traitement.

Dans les cas d'altération des contenus de la conscience du patient le soignant doit miser sur le pari des possibles, car comme le disait Pascal¹¹ « *La saine raison n'est pas celle qui prouve et qui démontre mais celle qui parie et qui risque* ». Il faut donc parier sur la vie psychique, la conscience et le sujet en lui-même. La condition du sujet est un pari qu'il faut faire le plus longtemps possible.

Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) souligne que « *Le patient en état végétatif est un être humain à part entière, il n'est ni mort, ni mourant.* ». Il doit donc être considéré comme tel par les soignants.

¹⁰ BIOY A. ; BOURGEOIS F. ; NEGRE I. *Communication soignant –soigné : repères et pratiques*. Editions BREAL. 2003. 143 pages

¹¹ Blaise PASCAL : mathématicien, physicien, inventeur, philosophe, moraliste et théologien français du 17^{ème} S.

François COHADON¹² revient sur la nécessité de considérer le patient EVC ou EPR comme un sujet de conscience en insistant sur la nature éthique de cette position : *« Cette position première est de nature éthique, je rencontre une personne humaine, je dis de sa conscience qu'elle est une conscience humaine simplement parce qu'elle habite un être que j'accepte comme mon semblable avant toute évaluation ou jugement de valeur sur ses capacités »*

3. LA RENCONTRE AVEC LES PROFESSIONNELS

Afin d'enrichir et d'apporter des éléments de réflexion aux recherches théoriques présentées ci-dessus, j'ai interrogé trois infirmières qui prennent en charge des patients EVC. Parmi ces trois infirmières, deux travaillent dans une unité spécialisée qui prend en charge huit patients identifiés EVC. Elles sont en poste 10 heures par jour et sont accompagnées de deux aides-soignantes et deux agents de service hospitalier. Le médecin visite les patients une fois par semaine et l'équipe peut faire appel à des ergothérapeutes, diététiciens ou psychologues. La troisième infirmière interrogée prend en charge un seul patient EVC dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Lors des soins elle est le plus souvent accompagnée d'une aide soignante. A noter que dans cette dernière situation, un auxiliaire de vie est présent 24h/24 aux côtés du patient.

Parmi les trois infirmières rencontrées, aucune n'avait clairement fait le choix de prendre en charge des patients en état végétatif chronique, cela s'est imposé à elles au cours de leur carrière. Seules deux d'entre elles ont eu une formation en lien avec la spécificité des patients EVC, cependant elles admettent toutes avoir énormément évolué au fil du temps notamment en ce qui concerne la mise en place de la relation de soin en l'absence de toute communication verbale.

Les trois infirmières que j'ai interrogé prennent en charge des patients EVC depuis 2 ans, une d'entre elle est diplômée depuis 26 ans, une autre depuis 14 ans et la troisième depuis 2 ans.

Ces entretiens, enregistrés de manière anonyme et basés sur le volontariat, avaient pour but de comparer les pratiques soignantes sur le terrain avec ce que mes recherches précédentes avait mis en exergue et ce dans le but de définir une approche conceptuelle de la question initiale.

¹² COHADON F. *Sortir du coma*. Editions Odile Jacob, 2000. 346 pages

Je les ai interrogées de visu, à l'aide d'un questionnaire comprenant 16 questions ouvertes ou semi-ouvertes abordant les thèmes de la communication, des relations avec la famille, des états de conscience minimale ainsi que l'aspect éthique de la prise en charge. L'objectif général de ces rencontres était d'avoir une approche de la posture soignante face à des patients en EVC et les ressources mises en place pour pallier à l'absence de communication

Selon ces trois infirmières la principale problématique à la prise en charge globale des patients EVC est la difficulté à évaluer la douleur et les premiers signes d'une pathologie et ce à cause de l'impossibilité de communiquer de manière claire et efficace avec le patient. Les infirmières que j'ai rencontré ont donc appris à mettre en place des stratégies pour appréhender au mieux le patient. Elles évoquent une prise en charge qui devient intuitive et essentiellement basée sur l'observation, chaque signe de la part du patient prend énormément de sens. Par exemple les grimaces sont le plus souvent associées à de la douleur et la toux ou les vomissements sont la plupart du temps les seuls éléments qui permettent de poser le début d'un diagnostic. Cette approche est empirique, elles disent avoir appris, au fil des années à donner telle ou telle signification aux différents signes qu'elles perçoivent de la part du patient.

Pour les trois infirmières rencontrées, la famille joue un rôle primordial et permet au soignant d'orienter son diagnostic infirmier afin d'en faire part à l'équipe médicale. Les proches sont donc un soutien essentiel si tant est que la relation le permette. En effet, elles soulignent que lorsque les patients sont admis dans une unité EVC / EPR ou à domicile cela signifie qu'ils ont quitté le centre de rééducation où ils étaient énormément stimulés pour être pris en charge dans un service où ils recevront essentiellement des soins de confort. Les familles sont très souvent dans le déni de cette éventualité qui signe l'arrêt de l'espoir d'une quelconque amélioration.

Cette dissonance entre les attentes des familles et ce qui va être apporté au patient par les soignants est, selon les infirmières interrogées, le principal obstacle à une prise en charge harmonieuse. C'est dans cet objectif qu'un des deux établissements concerné par l'enquête met en place des réunions, d'abord mensuelles puis annuelles afin de bien poser les jalons de la prise en charge et d'optimiser la relation avec la famille, et ce dans l'intérêt du patient. En effet la famille ne deviendra une ressource que dès lors qu'elle aura accepté la situation et qu'elle ne sera plus dans le déni.

En ce qui concerne la différence entre l'état de conscience et les contenus de conscience, toutes les soignantes interrogées pensent que malgré l'altération de l'état de conscience le patient EVC à encore une perceptivité résiduelle. C'est, selon elles, la condition sine qua none pour continuer à le considérer comme un être humain à part entière, avec tout ce que cela implique en termes de respect de la dignité, de la pudeur et de l'intimité. Elles sont intimement persuadées que croire qu'il reste une possibilité de conscience modifie grandement la prise en charge et permet au patient de conserver son statut de sujet de soin. Quelques moments de doutes peuvent apparaître en lien avec la répétition et la monotonie des soins, avec le silence souvent pesant du patient, avec le fait que son état ne s'améliorera jamais, mais toutes sont persuadées du bien fondé de leur prise en charge et surmontent donc ces étapes en gardant la foi en leur actes.

En conclusion je note que les soignants insistent sur l'importance de développer des stratégies d'adaptation pour prendre en charge au mieux les patients EVC. Ils soulignent aussi l'importance de la croyance en la possibilité d'une conscience résiduelle pour continuer à donner au patient le statut qui lui revient.

Ces informations recueillies auprès des professionnels auxquelles s'ajoutent les aux éléments issus de mes recherches théoriques me permettent de préciser ma question initiale afin d'en arriver au questionnement suivant :

En quoi les stratégies mises en place influencent la prise en charge du patient EVC ?

Pour approfondir cette question je m'appuierai sur axes de réflexions suivants :

- Les stratégies d'adaptation mises en place par les soignants pour pallier à l'absence de communication
- Le concept du prendre soin qui me permettra de développer le statut du patient et le sens du soin

4. L'APPROCHE CONCEPTUELLE

4.1. Les stratégies d'adaptation des soignants

Face à cet être incapable de parler, mais dont les soignants ont acquis la certitude qu'il restait une étincelle de conscience, il s'avère nécessaire de créer un lien afin de mettre en place une prise en charge qui respecte toute la dignité du patient.

Pour cela les soignants ne peuvent compter que sur leur expérience, qui leur a permis de développer de manière empirique une intuition et un sens de l'observation adapté, ainsi que sur les proches du patient.

Les soignants vont devoir adopter une posture intuitive afin de comprendre les moindres signes, grimaces, changements de respiration du patient pour optimiser leur réponse soignante et humaine. La prise en charge devient plus maternante, et le soignant se fie à son propre ressenti. Maryline Leleu aide soignante à l'hôpital maritime de Berck¹³ souligne dans la Lettre Espace Ethique hiver 2002 « *Ces patients ayant besoin de tout mais de demandant rien, il faut sans cesse anticiper leur demande. Il est incontestable que nous agissons selon notre instinct personnel : si par exemple nous avons un peu froid, nous leur mettons une couverture* »

La famille, si elle est présente, joue aussi un grand rôle et permet au soignant de mieux appréhender le patient. Nous l'avons vu plus haut, il est essentiel que la famille ait dépassé le stade du déni pour pouvoir aider le soignant. Tant que les proches sont encore dans l'espoir d'un retour à la vie d'avant ils peuvent, au contraire, être des obstacles à la prise en charge.

Dès lors que les étapes du « deuil » sont passées, et qu'ils sont dans l'acceptation, ils peuvent orienter les soignants sur les réactions du patient, leur dire la musique qu'il aimait, son caractère, ses goûts. Patients et soignants peuvent échanger sur l'histoire du patient, l'histoire de sa maladie, tout cela dans l'intérêt du patient. Ces moments d'échanges peuvent être fluctuants et parfois s'amenuiser au fil du temps, lorsque l'état ne s'améliore plus, lorsqu'apparaissent des signes d'inconfort ou de douleur, lorsque les visites se font plus rares, ou parce que la vie au dehors a repris son cours...

¹³ Hôpital de l'AP-HP situé sur la commune de Berck dans le Nord-Pas de Calais spécialisé dans les soins de suite et de réadaptation et qui propose 41 lits pour les patients en état végétatif prolongé.

Ce repli, cet éloignement de la famille traduit le plus souvent un épuisement, une perte d'espoir en la médecine qui ne peut plus rien pour leur être cher.

4.2. Le prendre soin : Les notions de Cure et Care

Le concept du prendre soin peut se définir par le cure et le care qui sont deux verbes anglais à la signification très proche, à savoir soigner et prendre soin.

To cure signifie soigner et s'adresse au corps. Le cure relève des soins objectifs, le soignant prend en charge la pathologie dans un objectif de guérison. Le soin par le cure est basé sur la preuve scientifique, les connaissances techniques. Ce sont les traitements et ils peuvent être arrêtés dans le cadre de l'obstination déraisonnable.

To care signifie prendre soin. Le care relève de la dimension spirituelle et des soins subjectifs, il s'agit de prendre soin d'une personne. Le soin par le care est basé sur la prise en charge globale de la personne, la connaissance de ses habitudes de vie, de son histoire, de ses désirs...etc. Le care est un soin qui doit se poursuivre jusqu'à la fin de vie, il ne doit jamais s'arrêter.

La prise en charge des patients EVC que nous avons étudié plus haut s'inscrit dans l'école du care ou du prendre soin dont la théorie a été développée par Jean Watson à la fin des années 70.

Jean Watson est une infirmière américaine qui définit le care ou caring comme « *un ensemble de facteurs qu'elle nomme caratifs et qui fondent une démarche soignante favorisant soit le développement ou le maintien de la santé, soit une mort paisible* ». Ces facteurs ont pour but d'aider à la compréhension de la prise en charge thérapeutique et de créer un lien entre le soignant et le patient.

Dans le cas des patients EVC, la notion de care est primordiale. Leur état ne permettant pas une amélioration notable, le prendre soin par la surveillance des signes d'amélioration ou de détérioration de l'état de santé est essentielle. Tous les soins sont basés sur la primauté de la rencontre entre deux histoires de vie, le caring, et spécialement dans le cas des patients EVC, se base sur l'approche ontologique et épistémologique du patient.

Le cure et le care ne peuvent exister l'un sans l'autre, le contact humain étant vital au même titre qu'un traitement. C'est cette notion que l'on retrouve dans le concept d'hospitalisme développé par Spitz¹⁴ qui décrit des enfants dont les besoins en alimentation, hydratation et hygiène étaient satisfaits, se laissant mourir faute de contact humain.

La pathologie et la personne sont deux dimensions complémentaires. Ce sont ces deux dimensions qui définissent le cure et le care et qui en font deux entités elles aussi complémentaires quelles que soient la pathologie et la personne. L'absence de care fait perdre tout son sens au cure. Prodiguer des soins techniques relevant du cure en l'absence de soins relationnels en lien avec le care fait du patient un objet de soin, il perd son statut de sujet et de ce fait tout ce qui fait de lui une personne humaine.

Il est donc primordial de s'interroger sur le sens donné au soin et sur le statut du patient. Comme nous l'avons vu plus haut, la communication est le pivot du métier de soignant, elle permet l'échange, la mise en place d'une relation de confiance et elle permet surtout d'obtenir le consentement qui est un droit fondamental du patient. Dès lors que le patient ne communique plus, n'existe-t-il pas un risque de le nier en tant que personne et donc de le considérer comme un objet de soin ?

4.3.Le sens du soin

Avant de réfléchir au sens du soin il est important de différencier les traitements et les soins comme nous l'avons vu plus haut avec les notions de cure et de care.

Les traitements ont une vocation curative, ils prolongent la vie mais peuvent être arrêtés. Les thérapeutiques tout comme l'alimentation et l'hydratation artificielle sont des traitements¹⁵ et peuvent donc être stoppés dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable¹⁶.

¹⁴ René SPITZ : Psychiatre et psychanalyste américain d'origine autrichienne (1887 – 1974) dont les études sur la notion de carence affective de la mère pendant l'enfance ont permis, entre autre, de montrer l'importance du soin relationnels notamment dans la prise en charge des nourrissons. Il a développé la théorie de l'hospitalisme qui montre que la privation d'affect dès le plus jeune âge notamment chez les enfants placés en pouponnière conduit à une dépression anaclitique, pouvant aller jusqu'à la mort. Le terme L'hospitalisme décrit aujourd'hui de manière plus générale les conséquences physiologiques et psychologiques de carences affectives lors d'une hospitalisation

¹⁵ Loi Léonetti (2005) confirmée par le conseil d'état en 2014 et Loi sur la fin de vie (2016)

Les soins permettent de préserver la qualité de vie, de soulager les douleurs et la souffrance, de sauvegarder la dignité. Ils ne doivent jamais être arrêtés.

Les patients EVC présentent petit à petit des spasticités, des contractures et des rétractations, souvent ils se mettent en positions fœtale. De fait, les soins comme la toilette ou l'habillage en deviennent difficiles et les mobilisations physiquement éprouvantes. La dégradation du corps au fil du temps, la multiplication des sondes et des stomies, les odeurs des sécrétions bronchiques, les images souvent omniprésentes de la vie d'avant dans les chambres sont autant d'éléments qui peuvent être source de démotivation voire d'abandon pour les soignants. C'est dans ces moments de doutes et de questionnements que le soignant devra alors puiser des ressources en mettant en place des stratégies d'adaptation comme nous l'avons vu plus haut. Ce sont ces stratégies qui vont lui permettre de se positionner sur le sens qu'il donne au soin afin de continuer à croire à la possibilité d'une conscience résiduelle et par la même, respecter le patient, son statut, sa dignité.

4.4. Le statut du patient

Le statut du patient EVC est ce que va lui donner le soignant, et ce statut est étroitement lié aux représentations du soignant, à ce qu'il donne comme possibles à un patient dont l'état de conscience est altéré mais dont il n'a aucune certitude quant à son contenu.

François COHADON souligne que « *l'approche clinique de l'état végétatif repose sur quelque chose d'à peu près insaisissable : l'absence de conscience* » et Steven LAUREYS¹⁷ note que en 2010 40% des patients EVC peuvent de manière fluctuante présenter des signes de conscience.¹⁸

Nous sommes donc face à une absence de certitude de diagnostic qui laisse planer le doute et de fait laisse à chaque soignant une amplitude de réflexion qui va influencer sa posture soignante.

¹⁶ Art 1110-5 du code de santé publique

¹⁷ Steven LAUREY : Professeur de Neurologie au CHU de Liège et directeur du Coma Science Group

¹⁸ LAUREY S. *On peut détecter la conscience dans le cerveau*. La recherche, mars 2010. N° 439, p. 42

Pour les soignants, ne pas objectiver le patient relève d'un défi éthique car ils doivent parier sur les possibles face à ce que François COHADON définit comme « *une situation humaine absolument singulière qu'est la présence d'une absence* ». Au-delà de toute certitude, de tout diagnostic, d'absence de communication, lorsque le soignant accepte le fait que la pensée peut être indépendante du langage il peut alors donner au patient EVC ce qui lui est dû en tant que personne à part entière, sa dignité.

Comme le souligne Eric FIAT ¹⁹ « *Il existe une dignité intrinsèque qui fait que tout être humain, conscient ou non, reste digne de la société humaine* »

Nous voyons donc que le sens donné au soin et le statut du patient sont deux paradigmes étroitement liés. Cependant même si nous sommes face à un patient dont on a admis qu'il a un contenu de conscience sans langage, ne sommes nous pas finalement dans une situation de non retour ? Quelle est la valeur du soin pour un sujet dont l'état ne s'améliorera jamais et qui n'est cependant pas en fin de vie ? Ne serions nous pas tenté de juger de la valeur d'une vie et par là même de ne plus trouver aucun sens au soin donné ?

En conclusion, nous voyons que le statut du patient et le sens du soin sont fortement liés aux représentations de chaque soignant notamment face à cet état si particulier qu'est l'état végétatif chronique. Chaque soignant puise la force et le courage de continuer dans la croyance des possibles et c'est ce qui en fait une prise en charge à forte implication émotionnelle pouvant entraîner un véritable épuisement professionnel. C'est pourquoi je finirai par m'interroger sur l'influence de l'épuisement professionnel sur les représentations des soignants et les conséquences sur la prise en charge.

¹⁹ Eric FIAT : Philosophe et responsable du master d'éthique à l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée dont les thèmes de recherche sont principalement la fragilité humaine dans ses diverses dimensions (métaphysique, corporelle, sociale, existentielle)

BIBLIOGRAPHIE

Références bibliographiques

FORMADIER M, JOVIC L. *Les Concepts en Sciences Infirmières*. 2^{ème} édition : ARSI, Mallet Conseil. 2012. 328 pages.

PAILLARD C. *Dictionnaire Humaniste Infirmier : Approche et concepts de la relation soignant – soigné*. SETES Editions, 2013. 356 pages.

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET DE L'ORGANISATION DES SOINS EN FRANCE. *Terminologie des soins infirmier (guide du service infirmier)*. Ed. Direction des journaux officiels. 1986. 67 pages.

KEROUAC S. *La pensée infirmière Conceptions et stratégies*. Ed. Maloine. Coll Sciences infirmières. 1996. 162pages.

COHADON F. *Sortir du coma*. Ed. Odile Jacob, 2000. 346 pages

MAISONDIEU J. *Les thérapies familiales*, collection Que sais-je ? P.U.F, Paris. 1994

BIOY A. ; BOURGEOIS F. ; NEGRE I. *Communication soignant –soigné : repères et pratiques*. Editions BREAL. 2003. 143 pages

LAUREY S. *On peut détecter la conscience dans le cerveau*. La recherche, mars 2010. N° 439, p. 42

Références législatives

Charte du patient hospitalisé du 2 mars 2006 - Circulaire N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 relative aux droits des personnes hospitalisées.

Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et présenté par M. Jean Léonetti, député.

Loi Léonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie confirmée par le conseil d'état en 2014 et 2016

Code de la santé publique - Article L1110-5

Références internet

Theses.univ-lyon2.fr [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2007.camelio_mc&part=128196

Spinoza avait raison - Antonio R. Damasio - Google Livres : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

https://books.google.fr/books?id=JTRwYG44kPsC&printsec=frontcover&dq=damasio+antonio&hl=fr&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=damasio%20antonio&f=false

Damasio Spinoza avait raison II - Site officiel de la Logique Émotionnelle : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.logique-emotionnelle.com/bibliotheque/fiches-de-lecture/damasio-spinoza-avait-raison-ii/>

Bienvenue au CRF ST BLANCARD – diaporamathèque – partition comportementale [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.crf-st-blancard.com/menu/accueil.htm>

Lésion cérébrale et Traumatisme Crânien | CRFTC - Enquête EVC-EPR 2013 [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.crfc.org/index.php/bibliotheque/477-enquete-evc-epr-2013>

Page sans titre [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<https://www.evolute.fr/relation-aide/communiquer-etat-vegetatif>

Docteur Catherine Kiefer et le Docteur Béatrice Albinet- Fournot (Hôpital Nord 92) « Quand le processus d'éveil se poursuit, la personne va progressivement donner des signes de conscience d'elle-même et de son environnement. » (Résurgences n° 41 - Juin 20 - Cabinet Meimon Nisenbaum : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.meimonnisenbaum.com/fr/nos-publications/handicap/id-125-docteur-catherine-kiefer-docteur-beatrice-albinet-fournot-hopital-nord-92-quand-processus-d-veil-se-poursuit-personne-va-progressivement-donner-signes-conscience-d-elle-meme-son-environnement-resurgences-41-juin-20>

Etat végétatif chronique et état pauci-relationnel ce qu'ils sont... et ne sont pas | Génétique : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

http://www.genethique.org/fr/etat-vegetatif-chronique-et-etat-pauci-relationnel-ce-quils-sont-et-ne-sont-pas-64072.html#.V_VNe_Rn3IU

Les personnes en état végétatif chronique : ces éternels oubliés ! « Plus digne la vie : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://plusdignelavie.com/?p=2377>

Récupération de la conscience après un coma traumatique ou vasculaire : comparaison entre l'échelle de Coma de Glasgow Liège (GLS) et la Wessex Head Injury Matrix (WHIM) (PDF Download Available) : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

https://www.researchgate.net/publication/255630582_Recuperation_de_la_conscience_apres_un_coma_traumatique_ou_vasculaire_comparaison_entre_l'echelle_de_Coma_de_Glasgow_Liege_GLS_et_la_Wessex_Head_Injury_Matrix_WHIM

Entre cure et care, les enjeux de la professionnalisation infirmière : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.parisdescartes.fr/CULTURE/Publications/Entre-cure-et-care-les-enjeux-de-la-professionnalisation-infirmiere>

Le concept de « CARE » : Les soins liés aux fonctions de la vie - Grieps : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.grieps.fr/actualites-le-concept-de-care-les-soins-lies-aux-fonctions-de-la-vie-49>

États végétatifs chroniques, soins palliatifs, personne de confiance - Cairn.info : [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<https://www.cairn.info/revue-laennec-2015-3-page-4.htm>

Théories et modèles conceptuels - Recherche en Soins Infirmiers (R.S.I) [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2013/08/10/theories-modeles-conceptuels/>

600HildegardePeplau [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour le 23 septembre 2009]
Disponible sur internet :

<http://papidoc.chic-cm.fr/600TheoriesSoin.html>

RENÉ ARPAD SPITZ - Encyclopædia Universalis [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/rene-arpad-spitz/>

HOSPITALISME - Encyclopædia Universalis [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/hospitalisme/>

Espace éthique Ile de France – Lettre n°15 – 16 – 17 [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet

https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjduMqdsazTAhVRlxQKHbvlCw8QFggnMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.espace-ethique.org%2Fsites%2Fdefault%2Ffiles%2FEspace%2520e%25CC%2581thiqueAP-HP_2002_Espace%2520e%25CC%2581thique%2520-%2520Lettre%2520n%25C2%25B015-16-17-18.pdf&usg=AFQjCNF8EPQh8CfOgGgRr6f5OV9wEZ5iag&sig2=86mHIXT5nlRIIAfvbsepk
[A](#)

La théorie du Caring Humain de Jean Watson - Recherche en Soins Infirmiers (R.S.I) [en ligne] éditeur non précisé [mise à jour non précisée] Disponible sur internet :

<http://rechercheensoinsinfirmiers.com/2014/04/06/theorie-du-caring-humain-de-jean-watson/>

La posture soignante face à un patient en état végétatif chronique

Résumé :

La prise en charge des patients EVC demande une posture soignante particulière. En effet en l'absence totale de retour verbal, le soignant va devoir mettre en place des stratégies d'adaptation telles que l'intuition et l'observation, basées sur l'empirisme, ainsi que la prise en compte de la famille, afin de comprendre son patient pour le prendre en charge au mieux. Dans cette situation singulière où le patient est en suspend entre la vie et la mort la croyance en la possibilité d'une conscience résiduelle va permettre au soignant de donner du sens aux soins afin de ne pas objectiver le patient. Cependant face à une tâche dont la charge émotionnelle est si prégnante, le soignant ne risque t-il pas de s'épuiser, et par là même perdre ses représentations qui lui permettaient de continuer à donner du sens aux soins qu'il prodigue ?

Mots-clés : état neuro-végétatif chronique, communication, absence de communication, stratégies d'adaptation, épuisement professionnel

Nurse position when taking care of a patient in persistent neuro-vegetative state

Abstract :

Taking care of patients in persistent neuro-vegetative state requires a particular position. In fact, in a situation of total absence of communication the nurse has to develop strategies of adaptation, such as intuition or observation, that are based on experience. He also has to consider the relatives in order to understand the patient in order to take care of him as best as he can. In this particular situation where the patient is stuck between life and death, to believe in the existence of a possible consciousness is the only way for the nurse to keep on giving sense to his care in order to keep on considering the patient as a subject. Nevertheless, in front of a task that is so emotionally heavy, the nurse takes the risk of having a burnout and losing all the representations that helped him to keep faith in the care he gives.

Key words : persistent neuro-vegetative state, communication, absence of communication, strategies of adaptation, burnout