



HAL
open science

Une histoire sans paroles : comment évaluer douleur et dépression chez un patient en état pauci-relationnel ?

Catherine Andrieux

► To cite this version:

Catherine Andrieux. Une histoire sans paroles : comment évaluer douleur et dépression chez un patient en état pauci-relationnel ?. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01616145

HAL Id: dumas-01616145

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01616145>

Submitted on 13 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Pierre et Marie Curie - Paris 6
Faculté de Médecine

UNE HISTOIRE SANS PAROLES

COMMENT ÉVALUER DOULEUR ET DÉPRESSION CHEZ UN
PATIENT EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL ?

Dr Catherine Andrieux

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie
Année universitaire 2016-2017

Responsables d'enseignement :
Pr Francis Bonnet, Dr Véronique Blanchet, Dr Yolaine Raffray

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier chaleureusement tous ceux qui m'ont conseillée ou soutenue pour la réalisation de ce Récit d'une Situation Complexe Authentique :

Messieurs les Docteurs Manuel Wiese et Ovidiu Stoica, du centre Clinalliance de Villiers-sur-Orge, avec qui j'ai eu de fructueuses discussions,

Monsieur le Docteur Christian Braun, de l'hôpital de Bar-sur-Seine, qui m'a donné de judicieux conseils,

Madame le Docteur Julie Paquereau, de l'hôpital de Garches, qui m'a communiqué son expérience clinique,

Madame le Docteur Sylvie Dolbeault, de l'Institut Curie, pour ses conseils avisés,

Madame le Docteur Catherine Van Den Berghe, de l'unité de Soins Palliatifs de l'hôpital de Bligny, qui m'a encouragée pour ce DU et m'a accueillie dans son service pour compléter ma formation,

Mesdames Yolène Bocahu et Sylvie Pain, infirmières, et Monsieur le Docteur François Larue, de l'Equipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs de Bligny, pour leurs précieux conseils et leurs encouragements,

L'équipe médico-soignante du service de Soins de Suite Gériatriques et Polyvalents de Bligny, où je travaille, pour les échanges autour de cette histoire partagée et l'intérêt porté à mon travail,

Enfin, tous mes proches, qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de cette année.

TABLE DES MATIÈRES

LE CONTEXTE DE CETTE HISTOIRE	7
LA SITUATION CLINIQUE DU PATIENT	7
MONSIEUR F. PRÉSENTE DE LOURDS ANTÉCÉDENTS.....	7
IL EST D'ABORD HOSPITALISÉ EN UNITE DE SOINS INTENSIFS POUR UN COMA	7
APRÈS TROIS MOIS ET DEMI D'HOSPITALISATION, NOUS FAISONS CONNAISSANCE	8
MONSIEUR F. EST À NOUVEAU TRANSFÉRÉ EN UNITE DE SOINS INTENSIFS	9
IL REVIENT DANS NOTRE SERVICE LE 3 OCTOBRE.....	9
L'ANALYSE DE CETTE SITUATION	10
LES PROBLÈMES RENCONTRÉS CHEZ CE PATIENT	10
LES DIFFICULTÉS POSÉES PAR CETTE SITUATION	11
COMMENT ÉVALUER DOULEUR ET DÉPRESSION CHEZ UN PATIENT EN ÉTAT PAUCI- RELATIONNEL ?	12
QU'APPELLE-T-ON UN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL ?	12
COMMENT ÉVALUER LA DOULEUR D'UN PATIENT EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL ?	15
COMMENT ÉVALUER SA DÉPRESSION OU SON ANXIÉTÉ ?	18
QU'EN PENSENT DES MÉDECINS SPÉCIALISÉS EN MPR-EPR ?	21
QUE FAIRE EN PRATIQUE ?	22
LA SYNTHÈSE DE MA RECHERCHE ET DE CETTE HISTOIRE VÉCUE	23
L'ÉVOLUTION DE MA PRATIQUE QUOTIDIENNE	23
MON CHEMINEMENT AU COURS DE CETTE SITUATION	24
LA FIN DE L'HISTOIRE	25
BIBLIOGRAPHIE.....	27
DOCUMENTS ET SITES CONSULTÉS	29
ANNEXES	29

LE CONTEXTE DE CETTE HISTOIRE

Je suis médecin généraliste et exerce mes fonctions à l'hôpital de Bligny dans l'Essonne depuis 25 ans. Initialement, mon activité se partageait entre un service de Soins de Suite Gériatriques et Polyvalents (SSGP) et un Sanatorium, où nous accueillions des patients atteints par le VIH, dont certains en stade terminal.

En 1994, j'ai passé une capacité en gériatrie, puis, quelques années après, je me suis entièrement consacrée à la gériatrie dans le même service. J'ai alors été plus régulièrement confrontée à la fin de vie de personnes déjà âgées, souvent de 80 ans et plus.

Mon expérience de l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur famille demeurant incomplète, j'ai ressenti le besoin d'approfondir mes connaissances à la fois médicales et éthiques dans ce domaine. C'est pourquoi j'ai souhaité pouvoir bénéficier de la formation du DU Accompagnement et Fin de Vie, commencée fin septembre 2016.

C'est dans ce contexte d'apprentissage et de découverte de thèmes nouveaux que j'ai été amenée à prendre en charge un patient plus jeune, atteint de déficits neurologiques importants, dont les soins ont évolué vers une prise en charge palliative, puis terminale que je vais décrire ici.

LA SITUATION CLINIQUE DU PATIENT

Début septembre 2016, nous avons accueilli dans notre service de SSGP Monsieur F., âgé de 54 ans, après un long parcours de plusieurs mois au sein de notre hôpital.

MONSIEUR F. PRÉSENTE DE LOURDS ANTÉCÉDENTS

Cardiovasculaires (hypertension artérielle, accident vasculaire cérébral ischémique, syndrome coronaire aigu, insuffisance cardiaque évoluée), neurologiques (épilepsie sur bas débits cérébraux, syndrome de Guillain Barré), ainsi qu'une intoxication alcoolo-tabagique chronique avec dépression et négligence corporelle.

IL EST D'ABORD HOSPITALISÉ EN UNITE DE SOINS INTENSIFS POUR UN COMA

Le 23 mai 2016, il est retrouvé dans le coma suite à une suspicion d'intoxication volontaire aux benzodiazépines et à l'alcool, puis est intubé et ventilé. Au scanner cérébral, sont découverts une hémorragie méningée bi-hémisphérique diffuse et des hématomes intracérébraux frontal et pariétaux gauches secondaires à un traumatisme crânien.

Les complications s'enchaînent : crise convulsive, troubles neurovégétatifs, pneumothorax droit drainé, infection pulmonaire à *Pyocyanique*.

Après un réveil progressif, ce patient conserve une hémiplégié droite flasque avec aphasie, un syndrome frontal et des fausses routes ayant nécessité la pose d'une gastrostomie d'alimentation le 30 juin.

Une fois la décanulation effectuée, un bilan de la déglutition est réalisé en pneumologie, permettant de le réalimenter per os sous régime mixé au prix de rares fausses routes. La gastrostomie est maintenue en place pour administrer ses médicaments. Une pneumopathie d'inhalation survient mi-août après son transfert en médecine.

L'évolution neurologique se fait vers la spasticité sans récupération motrice ni cognitive ; le syndrome frontal persiste associé à des troubles de la compréhension et de la communication. Un traitement antidépresseur d'épreuve par DEROXAT est instauré.

APRÈS TROIS MOIS ET DEMI D'HOSPITALISATION, NOUS FAISONS CONNAISSANCE

L'équipe soignante et moi tentons d'établir un contact, mais Monsieur F. ne communique ni sur un mode verbal ni par écrit et ne répond pas aux ordres simples. Il paraît sourire de façon réflexe, mais reconnaît sa mère qui lui rend visite dès le premier jour et, progressivement, les soignants qui s'occupent de lui. Nous gagnons peu à peu sa confiance et il devient moins opposant.

Comme le patient semble souffrir de son hémicorps droit lors de la mobilisation par les kinésithérapeutes et lors des soins de nursing, une surveillance par l'échelle ALGOPLUS (annexe 5), référence de notre hôpital, est mise en place, associée à une antalgie par Paracétamol. Je prends aussi le conseil de l'infirmière de l'Équipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs (EMDSP) devant une suspicion d'algoneurodystrophie de la main droite, associée à une spasticité ; elle me propose alors d'introduire du RIVOTRIL à faible dose par la gastrostomie. L'ordonnance est rédigée par notre neurologue qui confirme ces diagnostics ; pour lui, il faut s'attendre en outre à une absence de récupération motrice et verbale du patient.

L'alimentation mixée est poursuivie à midi par les aides-soignantes et le soir par sa mère, très présente malgré ses 84 ans. Après évaluation des ingestats par la diététicienne, une nutrition entérale complémentaire est mise en route par la gastrostomie, vu l'Index de Masse Corporelle bas du patient (IMC 18.8, N 21-25).

Sur le plan social, ce patient divorcé vit seul au rez-de-jardin du pavillon de sa mère et a une fille unique qui vit dans les Pyrénées Atlantiques. Il travaillait comme manutentionnaire, mais n'a plus d'activité depuis plus de 5 ans et perçoit l'Allocation Adulte Handicapé en raison de ses problèmes cardiaques. Il était auparavant totalement autonome et son dossier MDPH est en cours d'actualisation.

L'assistante sociale et moi rencontrons la mère de Monsieur F. à deux reprises, afin de discuter de l'éventualité d'une sortie en hospitalisation au domicile, vu la longueur des démarches de placement en foyer spécialisé. Elle-même ne se sent pas capable de s'occuper de son fils devenu dépendant en raison de sa propre fatigue. En revanche, leur médecin de ville est prêt à reprendre en charge le suivi du patient.

Une nouvelle crise d'épilepsie, localisée à l'hémicorps droit, atteint le patient le 23 septembre malgré le RIVOTRIL augmenté par voie entérale, puis sous-cutanée à la seringue électrique. Le scanner montre alors une régression partielle de l'hématome sous-dural et une absence d'aggravation des lésions antérieures.

MONSIEUR F. EST À NOUVEAU TRANSFÉRÉ EN UNITE DE SOINS INTENSIFS

L'état de mal épileptique répond à un traitement injectable par KEPPRA au bout de 72 heures. L'évolution se complique d'une seconde pneumopathie d'inhalation. Le traitement antidépresseur, potentiellement épileptogène, est alors arrêté.

Une feuille de Limitation des Actes Thérapeutiques (LAT) (annexe 1) est établie lors de ce séjour d'une semaine, après en avoir discuté avec sa mère et sa fille alors présente, afin de limiter intubation et ventilation et de préconiser le non-transfert ultérieur en USI.

IL REVIENT DANS NOTRE SERVICE LE 3 OCTOBRE

L'alimentation entérale est réintroduite. Progressivement, le patient devient de plus en plus opposant aux soins et à la mobilisation. Les aides-soignantes me préviennent qu'il refuse l'alimentation orale mixée, d'abord avec elles, puis avec sa mère. Dans l'hypothèse d'une douleur somesthésique, je prescris à nouveau un traitement par Paracétamol par la gastrostomie, permettant des toilettes et des mobilisations moins algiques. L'EMDSP est sollicitée pour le réévaluer, d'autant que ce séjour est désormais identifié en Lit de Soins Palliatifs (LISP), vu les décisions prises en USI.

Notre psychiatre est également sollicitée afin de dépister une éventuelle dépression après un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral (AVC), mais ne peut conclure. De même notre neuropsychologue ne se sent pas compétente en raison de sa spécialisation en gériatrie. Cependant, le patient réagit toujours favorablement à la présence quotidienne de sa mère. Celle-ci, s'estimant soutenue par ses propres amis, refuse par ailleurs l'assistance de la psychologue.

Le 7 novembre, Monsieur F. présente une fièvre avec encombrement pulmonaire faisant suspecter une nouvelle pneumopathie d'inhalation. L'alimentation entérale est dès lors interrompue et une antibiothérapie par AUGMENTIN instaurée par la sonde de gastrostomie. Le patient refuse désormais d'ouvrir la bouche pour ses soins buccaux et le lendemain, il retire à deux reprises la perfusion sous-cutanée saline prescrite afin de compenser un début d'hyponatrémie. Il enlève également plusieurs fois ses lunettes d'oxygénothérapie.

Un peu désemparées, l'infirmière, les deux aides-soignantes et moi concluons après discussion à un refus de soins manifesté par le patient : refus de s'alimenter, refus des soins invasifs ; en revanche, il ne manifeste aucune opposition à l'administration des médicaments par la gastrostomie.

Sur les conseils du médecin de l'EMDSP, j'organise donc le lendemain une réunion entre l'équipe de soins au complet (infirmière, deux aides-soignantes, cadre de soins, kinésithérapeute, ergothérapeute, assistante sociale, moi-même en tant que médecin référent) et l'EMDSP (infirmière, médecin), afin de préciser la conduite à tenir chez ce patient peu communicant et qui n'a pas au préalable établi de directives anticipées. Cette réunion collégiale permet de conclure à l'absence de désir de vie chez Monsieur F., au côté déraisonnable de la poursuite de soins prolongés et à la nécessité d'une démarche palliative.

Ainsi je décide d'arrêter définitivement l'alimentation entérale au rapport bénéfice/risque défavorable (épisode récent d'inhalation lors de la nutrition entérale par gastrostomie), tout en

maintenant une hydratation minimale et des soins de confort. Tous les symptômes d'inconfort tels qu'encombrement, douleur, fièvre... sont pris en compte. Il m'incombe maintenant d'expliquer cette décision à la famille du patient et de m'assurer de son accord ou, à défaut, de son absence d'opposition à cette décision de limitation des soins.

Je rencontrais quasi quotidiennement la mère de Monsieur F. afin de l'informer de l'évolution de l'état de santé de son fils. À l'issue de cette décision collégiale de limitation des soins, je lui explique longuement la situation. Elle comprend bien la nécessité de l'arrêt de l'alimentation entérale au vu des complications récentes et, après hésitation, finit par accepter son caractère définitif. La fille du patient jointe au téléphone semble d'accord avec les décisions prises, d'autant qu'elle m'apprend que son père a manifesté il y a dix mois, au décours d'une hospitalisation, le souhait de ne pas finir sa vie en restant totalement dépendant des autres. Je rencontre également un médecin ami du patient et de sa famille, qui lui aussi adhère à la décision de limitation des soins. Pour lui, le patient a réalisé son handicap et la précarité de son état de santé à l'occasion de son dernier séjour en USI, d'où ce refus des soins et ce « lâcher prise » constaté au retour en SSGP.

Le patient est lui aussi informé de manière simplifiée de cette décision de limitation des soins et de l'arrêt des perfusions, correspondant aux refus qu'il a manifestés jusque-là. Il paraît marquer son approbation en me serrant la main pour la première fois. Par la suite, apparaît un inconfort lors des soins d'hygiène malgré le Paracétamol, ce qui nous fait introduire de l'ORAMORPH par la sonde avant les soins, sur les conseils de l'EMDSP. L'encombrement pulmonaire s'est résolu sous AUGMENTIN qui, en l'absence de fièvre, est arrêté au dixième jour.

Le 16 novembre, Monsieur F. présente à nouveau des crises partielles de l'hémiface droite, d'où l'augmentation du KEPPRA. Ces crises récidivant 48 heures après, un traitement par VALIUM intra-rectal s'avère efficace. Le patient devenant de plus en plus somnolent, son traitement cardiaque est allégé tout en maintenant de la TRINITRINE afin d'éviter des précordialgies.

Le coma devenu plus profond le 21 novembre ne nécessite pas une augmentation des thérapeutiques antalgiques. La fille du patient est prévenue de cette aggravation, de même que sa mère qui reste au chevet de son fils jusqu'en début de soirée. Monsieur F. décède trois heures après le départ de sa mère, qui reviendra nous voir deux fois pour chercher un peu de réconfort.

L'ANALYSE DE CETTE SITUATION

LES PROBLÈMES RENCONTRÉS CHEZ CE PATIENT

Vu la complexité de cette situation, ces problèmes mêlent des éléments d'ordre médical, social, relationnel et éthique, parfois intriqués :

MÉDICAL

- Les séquelles neurologiques (hémiplégié, aphasie) suite au traumatisme crânien et à un possible AVC hémorragique.
- Les troubles du comportement dus à un syndrome frontal : apathie, opposition.

- La prise en charge des douleurs.
- La poursuite de l'alimentation orale, qui met en balance le risque médical de fausses routes et le maintien d'une alimentation source de plaisir.
- La dénutrition et la nécessité de mettre en route une nutrition entérale par la gastrostomie.
- L'état de mal épileptique, complication qui marque un tournant dans la prise en charge vers une phase palliative, puis terminale.
- La seconde pneumopathie d'inhalation : fièvre, encombrement, désaturation.
- La récurrence de l'épilepsie focale et l'évolution vers le décès du patient

SOCIAL

- La prise en charge d'un patient jeune et dépendant en milieu gériatrique.
- Un projet de vie difficile à préciser vu les complications liées à la pathologie et le contexte familial (absence d'un conjoint, mère âgée, fille éloignée géographiquement).

RELATIONNEL/PYSCHOLOGIQUE

- L'absence quasi totale de communication avec le patient.
- La manifestation progressive d'un refus des soins par le patient (alimentation orale, perfusion, oxygène).
- La question sous-jacente d'une éventuelle dépression dans le cadre de ce refus.
- L'information et le soutien de la famille tout au long du séjour, réguliers pour la mère mais plus difficiles pour la fille en raison de l'éloignement géographique.

ÉTHIQUE

- L'arrêt de l'alimentation entérale dans ce contexte d'inhalation et de troubles de la déglutition ; le rôle primordial de l'EMDSP dans la réunion collégiale.
- Le recueil de l'avis de son entourage vis-à-vis de l'arrêt de l'alimentation entérale en l'absence de directives anticipées : la difficulté à accepter le côté définitif de cette décision de la part de sa mère, qui contraste avec son acceptation par sa fille et leur ami médecin.
- L'information d'arrêt de l'alimentation et des perfusions adaptée à un patient cérébrolésé ; la question de sa compréhension de la situation.

LES DIFFICULTÉS POSÉES PAR CETTE SITUATION

- L'évaluation des symptômes tels que douleur et dépression dans ce contexte pauci-relationnel, compliquant l'évaluation de l'efficacité du traitement de ces symptômes.
- L'adaptation de ma prise en charge au patient qui devient opposant entre ses deux séjours ; l'acceptation de son refus des soins.
- La prise des décisions concernant l'arrêt des soins, en particulier l'alimentation entérale, chez ce patient pauci-relationnel, atteint d'une pathologie neurologique irréversible et d'une cardiopathie ischémique sévère, dans le cadre de la loi Claeys – Léonetti du 2 février 2016, ceci en l'absence de directives anticipées.
- Le soutien psychologique d'une mère refusant l'aide de la psychologue, qui s'est reporté sur l'équipe médico soignante.

Comme j'exerce en milieu gériatrique, je n'avais jamais pris en charge jusque-là un patient plus jeune en état pauci-relationnel. Certes, en gériatrie, nous avons l'habitude de soigner des patients peu ou non communicants, le plus souvent dans le cadre de démences évoluées ou des suites d'un AVC. Cependant, même chez les patients aphasiques, il persiste une communication non verbale suffisante pour permettre des échanges et pour évaluer une douleur ou déceler un changement de comportement évocateur d'une angoisse ou d'une dépression.

Chez ce patient, l'équipe soignante et moi avons rencontré des difficultés à évaluer la douleur lors des soins et de la mobilisation par les kinésithérapeutes, malgré l'aide précieuse de l'EMDSP de l'hôpital. Il en a été de même pour juger de l'existence d'un syndrome dépressif sous-jacent quand est apparu le refus des soins. Devant ma méconnaissance de ce type de patients, j'ai eu envie de comprendre comment on pouvait évaluer la douleur et l'anxiété/dépression de façon plus pertinente ou plus adaptée chez un patient en état pauci-relationnel (EPR).

COMMENT ÉVALUER DOULEUR ET DÉPRESSION CHEZ UN PATIENT EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL ?

Avant de développer l'évaluation de ces patients en EPR, je me suis d'abord préoccupée de mieux connaître les états pauci-relationnels, pathologie très éloignée de ma pratique quotidienne.

QU'APPELLE-T-ON UN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL ?

SA DÉFINITION

Cet état survient à la sortie d'un coma lié à de graves lésions cérébrales, dont l'étiologie peut être un traumatisme craniocérébral (37 %), un accident vasculaire cérébral (AVC) hémorragique ou ischémique (22 %), une anoxie cérébrale (28 %) consécutive à un arrêt cardiorespiratoire ou à une asphyxie, lors d'une enquête récente en France (1). Le mécanisme des traumatismes crâniens diffère selon l'âge : il s'agit surtout d'accidents de la route chez les 15-64 ans et de chutes chez les 65 ans ou plus. De plus, l'incidence des AVC augmente avec l'âge, surtout après 55 ans. Les hommes présentent plus souvent un traumatisme crânien que les femmes (1).

On distingue deux états distincts à la sortie du coma, en continuité l'un de l'autre : l'état végétatif (EV) et l'état pauci-relationnel (EPR), concept introduit par Vigouroux dès 1972, ou état de conscience minimale, terme plutôt utilisé par les anglosaxons et défini par Giacino en 2002 (2). La sortie du coma est validée selon plusieurs échelles de vigilance telles que la Glasgow Coma Scale (GCS), la Wessex Head Injury Matrix (WHIM) et plus récemment la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R) qui serait plus pertinente pour distinguer les états EV des EPR.

Les patients en EV ont récupéré leurs fonctions végétatives (régulation de la tension, de la respiration, etc.) et ne dépendent plus d'une ventilation assistée. Ils alternent des moments de sommeil et d'éveil, mais sans manifestation de conscience d'eux-mêmes ou de leur environnement et ne communiquent pas.

Les patients en EPR ont une certaine conscience d'eux-mêmes et de leur environnement, qu'ils parviennent à manifester par leur comportement : ils peuvent présenter des réactions

émotionnelles adaptées (pleurs, sourires, vocalises), des comportements moteurs « simples » comme le suivi du regard (discriminant par rapport à l'EV) ou plus complexes comme des mouvements volontaires, spontanés et dirigés (se gratter, attraper un objet) ou en réponse à un ordre simple. Ces capacités sont fluctuantes dans le temps, mais cependant bien réelles et reproductibles (3,4). La sortie de cet état pauci-relationnel est définie selon deux critères : la possibilité de communiquer de façon interindividuelle et celle d'utiliser deux objets différents dans un but fonctionnel (5).

SON ÉVOLUTION

Au-delà d'un délai de trois mois pour les causes médicales et d'un an pour les traumatismes, l'espoir d'un retour à une conscience normale est minime et le patient passe en état dit chronique. Qu'ils soient en état végétatif chronique (EVC) ou pauci-relationnel, ces patients sont totalement dépendants de tierces personnes pour tous les gestes de la vie quotidienne (en raison d'une double hémiparésie ou d'une hémiparésie). Ils sont généralement alimentés par voie entérale (en raison des troubles de déglutition et des troubles de conscience) ; certains sont porteurs d'une trachéotomie. Ils ont tous des capacités limitées de communication et d'interaction (3,4).

Ces patients sont majoritairement jeunes (moins de 60 ans) et plus souvent en EPR qu'en EVC. Leur nombre atteint environ 1500 en France (6) et leur espérance de vie peut dépasser dix ans.

LE DEVENIR DES PATIENTS EN EPR

Après un séjour en réanimation ou en neurochirurgie, le patient en EV ou en EPR va être dirigé vers des unités de court séjour (neurologie, chirurgie, rééducation post-réanimation), puis vers des soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés en neurologie ou en médecine physique et réadaptation (MPR). Ce parcours de soins coordonnés doit idéalement donner au patient en EVC-EPR le maximum de possibilités d'évolution favorable grâce à une prise en charge multidisciplinaire (6).

En situation chronique, l'état du patient est considéré comme stabilisé ; malgré un état de conscience altéré et des incapacités parfois sévères, il peut être capable d'interagir comme sujet avec ses proches. Il bénéficie de soins de support et l'approche soignante est celle d'une attention aux besoins de la personne, adaptée à ses handicaps mais aussi à ses goûts (7), guidée en cela par la famille du patient (3,4).

Le projet de vie va se construire peu à peu en associant cette famille aux choix d'orientation. Ceux-ci diffèrent selon l'état clinique du patient, l'attitude de sa famille envers lui, la persistance ou la reconstruction d'une relation entre eux, ses préférences (antérieures ou quelquefois actuelles), les possibilités locales d'accueil. Parfois le patient est dirigé par défaut vers un SSR non spécialisé ou une Unité de Soins de Longue Durée, en particulier si son état est jugé grave d'emblée ou si ses possibilités de récupération sont infimes (8). Un retour au domicile peut aussi être organisé grâce à une prise en charge libérale coordonnée, telle que l'intervention d'un Service de Soins Infirmiers À Domicile (SSIAD) ou une Hospitalisation Au Domicile (HAD), ceci dans l'attente d'un placement en structure d'accueil spécialisée comme les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), en relation avec la MDPH départementale (6).

Pour ces patients EPR, la mort ne va pas survenir à court terme car ils ne sont pas des patients "en fin de vie", mais plutôt des personnes atteintes d'une pathologie devenue chronique, d'un handicap nécessitant des soins continus au long cours. La mort n'est qu'une éventualité mise en balance avec une survie dans un état neurologique très déficient. Chez ces patients, les questions éthiques sont cruciales : le principe d'autonomie est mis à mal, mais leur maintien en vie pose, lui, la question du principe de bienfaisance (9). Il s'agit donc de procurer aux patients des conditions d'existence optimale, dans le respect et le maintien de leur dignité (3, 7), au sein d'une relation soignant-soigné totalement dissymétrique (7).

Les proches sont déterminants dans les soins à prodiguer, car l'organisation familiale est souvent structurée autour de la personne en EVC ou en EPR devenue son élément central. Initialement les familles s'inscrivent plutôt dans une pulsion de vie. Une demande d'euthanasie est rarement formulée, alors témoin de la souffrance consécutive au deuil de la vie préexistant à l'accident (4). La disponibilité du personnel médical et soignant, le soutien des psychologues, des rencontres régulières avec l'équipe, permettent d'accompagner les proches dans leur acceptation de la maladie et de les impliquer dans le suivi et la prise en charge de leur parent (3). La confiance qui s'établit peu à peu vis-à-vis de l'équipe de soins va lever la crainte d'une obstination déraisonnable et autoriser les discussions autour de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (4).

Quand, au terme de plusieurs années de vie, la fin du patient approche à l'occasion de complications médicales graves (en général septiques), il va falloir passer de soins continus "curatifs" à des soins palliatifs, sans changer de repères ni d'équipe, et accompagner la famille dans cette séparation que la médecine n'a fait que retarder dans le temps (9). C'est là qu'interviennent des décisions collégiales et raisonnées, en concertation avec les proches, pour limiter les thérapeutiques actives, l'hydratation et l'alimentation. Des directives anticipées sont rarement opposables en raison du caractère brutal de l'accident ; de même la personne de confiance n'a qu'exceptionnellement été désignée (4).

La fin de vie des patients en EVC ou EPR survient le plus souvent dans l'unité spécialisée où ils ont été pris en charge (1). Les soins prodigués, comme dans les unités de soins palliatifs, permettent de respecter leur intimité et leur dignité, de favoriser l'écoute et la communication avec les proches autour du soigné, au sein d'une relation triangulaire soigné-soignant-famille parfois muette : difficulté du "non-dit" et de l'interprétation (10).

La particularité de la fin de vie de ces patients en EPR est en effet liée à leur fragilité préexistante, à leur grande dépendance et surtout à la dégradation rapide d'un état de conscience déjà altéré avec une communication réduite. Ces fins de vie sont particulièrement difficiles pour les proches, qui ont investi cet être aimé déjà perdu au moins une fois et n'ont pas envie de revivre la même situation. Elles touchent aussi les équipes soignantes qui ont pris soin d'un patient longtemps présent dans leur unité, auquel elles ont prodigué des soins attentifs, manifesté de l'empathie et de la solidarité, et avec qui elles ont créé une certaine relation affective, malgré la nécessaire distance professionnelle (9, 10).

LA DÉFINITION

D'après l'International Association Study of Pain (IASP en 1979), «la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en un tel dommage ». Il s'agit donc d'une expérience subjective dont le diagnostic va être complexe chez un patient atteint de déficits sensoriels, cognitifs et affectifs, et qui ne peut manifester sa plainte de manière explicite en raison de ses troubles de la communication verbale (5). De plus, en raison de ses comorbidités, le patient en EPR est souvent traité par des sédatifs ou des antiépileptiques qui altèrent son niveau de conscience.

L'évaluation de la douleur dans ce cadre de l'EPR ne peut donc utiliser les échelles usuelles basées sur l'auto-évaluation ; hormis les mesures physiologiques, elle se fonde sur l'hétéro-évaluation, évaluation extérieure du comportement du patient par les soignants ou ses proches. Cette évaluation s'appuie ainsi sur l'observation des expressions ou mouvements faciaux, les mouvements des yeux, l'émission de gémissements, une réaction de défense marquée par le retrait d'un membre, l'accentuation de mouvements spontanés dirigés vers une zone du corps ou vers un intervenant extérieur...

Par ailleurs, les manifestations du système nerveux autonome, qui interviennent comme éléments d'évaluation de la douleur chez certains patients non communicants, comme les patients déments ou les enfants de moins de trois ans, ne peuvent être utilisées ici, car elles sont parfois altérées chez le patient adulte en EPR avec survenue de crises neurovégétatives (5) et leur intérêt est discuté selon les équipes.

De plus l'évaluation de la douleur fait partie des critères de qualité des soins à l'hôpital : Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité Hospitalière (IPAQH) et Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité des Soins (IPACS). Elle doit être tracée dans le dossier, évaluée à l'aide d'outils validés et réévaluée tant qu'il persiste une douleur modérée à sévère.

LES ÉCHELLES D'ÉVALUATION

La première échelle d'hétéro-évaluation de la douleur a été conçue pour les enfants âgés de 2 à 6 ans en 1987 (annexe 2) : il s'agit de l'échelle Douleur Enfant Gustave Roussy (DEGR, validée en 1991). Chez l'adulte, les échelles d'hétéro-évaluation ont été initialement validées chez les personnes âgées présentant des troubles de la communication verbale et les personnes polyhandicapées (11).

Certaines de ces échelles sont parfois utilisées chez le patient adulte en EPR, mais n'en sont pas spécifiques. Parmi les plus fréquemment utilisées en France, citons :

L'ÉCHELLE COMPORTEMENTALE SIMPLIFIÉE (ECS ; 1995) :

Elle évalue les douleurs aiguës et chroniques des personnes âgées (annexe 3) en trois circonstances (lors des soins, en dehors de ceux-ci et leur retentissement sur la vie quotidienne) avec une cotation en dix items (score maximal sur 14) ; elle nécessite au moins une évaluation

par équipe et une synthèse par 24 heures, mais permet une bonne lisibilité de l'intensité et du retentissement de la douleur pour adapter les traitements (12).

L'ÉCHELLE DOLOPLUS 2 (1997) :

Elle évalue les douleurs chroniques des personnes âgées (annexe 4) en trois parties (retentissement somatique, psychomoteur et psychosocial) et dix items (score maximal à 30, douleur pour un score supérieur à 5) ; elle intègre à l'évaluation au moins quotidienne plusieurs soignants et si possible les aidants familiaux, jusqu'à sédation des douleurs. Validée depuis 2001, elle est souvent considérée comme longue à mettre en œuvre et à coter (13, 14).

L'ÉCHELLE ALGOPLUS (2006) :

Elle évalue les douleurs aiguës, paroxystiques ou liées aux soins des personnes adultes ou âgées (annexe 5) en cinq items (visage, regard, corps, plaintes, comportement) ; un score supérieur ou égal à 2 sur 5 permet de diagnostiquer une douleur avec une sensibilité de 87% et une spécificité de 80% ; d'apprentissage facile, cette échelle est aussi rapide et aisée à reproduire, mais devrait être réservée au dépistage et à l'évaluation des douleurs aiguës (13,14).

L'ÉCHELLE D'ÉVALUATION COMPORTEMENTALE CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE (ECPA ; 2007) :

Elle évalue les douleurs aiguës et chroniques des personnes âgées (annexe 6) en huit items, dont quatre avant les soins (visage, position, mobilité, relation) et quatre pendant ceux-ci (anxiété, mobilisation, zones douloureuses, plaintes), chaque item comportant cinq degrés de gravité (score maximal à 32, douleur pour un score supérieur à 6) ; le temps de cotation est assez rapide et la cotation peut être réalisée par une seule personne (14).

L'ÉCHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR (DESS ; 1997) :

Elle a d'abord été validée chez l'enfant (annexe 7), puis chez l'adulte polyhandicapé (11) ; elle comporte dix items cotés de 0 à 4 (score maximal à 40, douleur pour un score supérieur à 6) ; reproductible et sensible, elle comporte des items concernant les troubles du tonus et de la motricité, ainsi que les perturbations neurovégétatives (5).

En réanimation, les expériences douloureuses relatées par les patients sortant de soins intensifs ont fortement incité les médecins à prescrire des sédatifs dont il a fallu évaluer l'efficacité. L'étude française multicentrique DOLORÉA menée en 2007 a montré que la mesure de l'intensité douloureuse était associée à un meilleur pronostic des patients, avec une moindre durée de sédation, de ventilation mécanique et de séjour en USI, ainsi qu'à un moindre taux d'infections nosocomiales (15).

L'ÉCHELLE BPS ET BPS-NI (BEHAVIORAL PAIN SCALE, 2005) :

Elle est la première échelle comportementale d'évaluation de la douleur en USI (annexe 8) validée en France (Grenoble) et aussi la plus utilisée. Initialement réservée aux patients ventilés, elle a été étendue aux patients Non Intubés (BPS-NI) et non relationnels et est devenue dès lors adaptée aux patients de réadaptation post-réanimation et des services de MPR, qu'ils soient en état végétatif ou pauci-relationnel. Composée de trois items (expression du visage, tonus des bras, vocalisation pour la forme BPS-NI) cotés de 1 à 4 (score maximal à 12, douleur pour un

score supérieur à 5), elle évalue les douleurs aiguës ou liées aux soins pour les patients non communicants et permet l'adaptation de la sédation (15). L'évaluation peut toutefois être influencée par l'anxiété du patient et un sevrage médicamenteux.

L'ÉCHELLE CPS (COMA PAIN SCALE, 2008) OU NCS (NOCICEPTION COMA SCALE, 2012) :

Elle évalue spécifiquement les patients récupérant d'un coma mais restant non communicants (16). Validée en Belgique (Liège), elle comportait cinq items (réponse motrice, verbale et visuelle, expression faciale, anticipation), cotés de 0 à 3. Elle a été révisée en 2009 (annexe 9) en supprimant l'item d'anticipation et renommée Nociception Coma Scale ; dans sa forme de 2012 (17), le nombre d'items n'est plus que de trois (réponse motrice, verbale, expression faciale) avec une cotation de 0 à 3 (score maximal à 9, douleur pour un score supérieur à 3). Sa sensibilité est de 73% et sa spécificité de 97%. Elle évalue elle aussi les douleurs aiguës ou liées aux soins. Ses limites sont les difficultés motrices et la présence d'une trachéotomie.

LE RÔLE DES SOIGNANTS

L'évaluation du comportement douloureux des patients en EPR repose essentiellement sur les soignants, notamment au moment des soins pour évaluer cette douleur avant et après ceux-ci. De la qualité et de la répétition des évaluations dépendent la qualité de la prise en charge thérapeutique et le confort du patient. Néanmoins l'évaluation ne doit pas retarder le diagnostic de la cause de la douleur, qu'il faudra traiter également (13).

L'équipe de soins se sent généralement très impliquée, car elle est directement confrontée à la douleur du patient dont elle s'occupe au moment du soin. Les douleurs induites par les soins sont rapportées par les aides-soignant(e)s (toilettes et mobilisations), les infirmier(e)s (plutôt lors des soins techniques) et les kinésithérapeutes (mobilisations), engendrant un malaise certain chez les soignants (18). Ceux-ci s'attachent à rendre leur prise en charge la plus globale possible et utilisent spontanément le langage du corps : massages, bains, mobilisation douce des membres. La parole émise avec douceur semble aussi agir sur le bien-être du patient (19). L'observation quotidienne des réactions et des modifications du comportement du patient à ces sollicitations permet d'entrer en lien, en relation, en communication.

LA PLACE DE LA FAMILLE

Grâce aux témoignages des proches, la connaissance du patient en EPR par l'équipe de soins va s'affiner, découvrant ce qu'il était et ce qu'il est désormais avec ses incapacités et son handicap, mais aussi avec ses capacités résiduelles (4). Le rapport avec la famille tient une place importante dans le soin ; la confiance est souvent évoquée, indispensable, ce d'autant que la participation de la famille est souhaitable dans l'évaluation des douleurs chroniques par l'échelle DOLOPLUS par exemple.

Les situations de tension avec les membres de la famille sont vécues avec une grande acuité. Il se joue parfois un conflit dont l'enjeu est le bien-être du patient (19).

DES DÉFINITIONS MULTIPLES

DEUX DÉFINITIONS DE LA DÉPRESSION COEXISTENT ACTUELLEMENT :

Selon l'OMS (CIM-10, WHO, 1992), "la dépression constitue un trouble mental courant caractérisé par la tristesse, la perte d'intérêt ou de plaisir, des sentiments de culpabilité ou de faible estime de soi, des troubles du sommeil ou de l'appétit, une sensation de fatigue et un manque de concentration". En plus du trouble dépressif, deux autres catégories sont identifiées : le trouble anxieux et dépressif mixte et le trouble des conduites avec dépression. 1/5 des causes de handicap dans le monde sont ainsi dues à des troubles psychiatriques, au premier rang desquels la dépression et l'anxiété. En France, selon l'INPES (2005), la prévalence de la dépression est estimée à 18%.

Selon l'Association Américaine de Psychiatrie (DSM IV, APA, 1994), la maladie dépressive est considérée comme une maladie grave, dont la définition fait intervenir cinq ou plus des symptômes suivants, durant une période d'au moins deux semaines : humeur dépressive, perte d'intérêt ou de plaisir, au moins l'un de ces deux items devant être notés ; perte ou gain de poids, insomnie ou hypersomnie, agitation ou ralentissement psychomoteur, asthénie ou perte d'énergie, sentiment d'inutilité ou de culpabilité, troubles de la concentration, pensées de mort récurrentes (annexe 10). Ces troubles entraînent une détérioration du fonctionnement social et ne sont pas attribuables à une substance ou une autre pathologie médicale.

LES DÉFINITIONS DE L'ANXIÉTÉ SONT MOINS PRÉCISES :

Pour l'OMS, il s'agit "du sentiment d'un danger imminent indéterminé, s'accompagnant d'un état de malaise, d'agitation, de désarroi voire d'anéantissement".

Selon le dictionnaire Larousse, c'est une "inquiétude pénible, tension nerveuse causée par l'incertitude, l'attente ; angoisse ; trouble émotionnel se traduisant par un sentiment indéfinissable d'insécurité".

Dans la DSM IV, l'anxiété est rattachée aux troubles anxieux généralisés, au sein d'un groupe assez hétérogène. Elle se définit comme une inquiétude excessive et envahissante touchant un grand nombre des sujets de la vie quotidienne, avec des difficultés à contrôler ces inquiétudes. Cette angoisse permanente doit être associée à trois critères parmi : nervosité, fatigabilité, troubles de la concentration, irritabilité, tension musculaire, troubles du sommeil - l'ensemble étant à l'origine d'une souffrance significative (20).

L'anxiété et le stress post-traumatique faisaient partie des troubles anxieux, mais ont été reliés aux pathologies liées au stress dans la DSM V ; de même la relativité du diagnostic liée à un deuil récent en a été supprimée (20).

La prévalence de la dépression atteint 23% après un AVC (8) et 26% à 50% (8, 21) après un traumatisme crânien ; celle d'un syndrome anxieux généralisé varie de 20 à 30% (8, 21) et peut se maintenir durant trois ans. Selon les auteurs, il n'y pas toujours de corrélation entre le siège de la lésion et la sévérité de la dépression, mais la plupart établissent un lien avec les lésions

frontales. L'isolement socio-familial, des antécédents de dépression et d'alcoolisme en favoriseraient aussi la survenue (8). La dépression paraît en outre majorer les symptômes neurologiques et les handicaps séquellaires chez ces patients (21).

Il est à noter que ces définitions s'appuient sur la reconnaissance de symptômes aspécifiques chez des patients cérébrolésés (21). Les manifestations comme des comportements agressifs, une labilité émotionnelle, un évitement du contact, un faciès triste, des soupirs, sont en outre fréquemment rencontrées dans les syndromes frontaux qui accompagnent les lésions hémisphériques antérieures.

LES ÉCHELLES D'ÉVALUATION

Très peu sont utilisables en pratique quotidienne chez les patients en état pauci-relationnel. En effet, même les échelles d'hétéro-évaluation validées comportent des items nécessitant une communication minimale, verbale ou non-verbale, du patient.

L'ÉCHELLE DE MONTGOMERY-ASBERG (MADRS, MONTGOMERY-ASBERG DEPRESSION RATING SCALE, 1979) :

Elle évalue la dépression de l'adulte et sa modification sous traitement (annexe 11) dans des domaines très variés comme l'humeur, le sommeil, l'appétit, la fatigue physique et psychique, mais aussi les idées pessimistes et de suicide (10 items cotés 0,2,4,6 ; score maximal à 60). Un score à 20 est tenu pour anormal et un à 30 correspond à une dépression grave. Assez longue à compléter, elle nécessite la participation de toute l'équipe.

L'ÉCHELLE DE DÉPRESSION DE CORNELL (1988) :

Elle évalue la dépression chez des personnes âgées présentant une démence connue (annexe 12) en cinq parties (19 items cotés de 0 à 2) : symptômes relatifs à l'humeur, troubles du comportement, symptômes somatiques, fonctions cycliques dans la journée, troubles idéatoires ; cette dernière partie comporte un interrogatoire sur les idées de suicide, l'autodépréciation, le pessimisme et les idées délirantes du patient, avec les limites liées à la verbalisation. Un syndrome dépressif est probable à partir d'un score de 10/38. Elle peut être remplie avec le patient ou sa famille.

L'ÉCHELLE DE DÉPISTAGE DE LA DÉPRESSION EN INSTITUTION (EDDI, 2010) :

C'est une approche simplifiée et plus rapide de celle de Cornell, faisant moins appel à la verbalisation (annexe 13). Elle évalue seize items en les cotant "Oui/Non" pour un score total à 16. Un nombre de "Oui" supérieur à 6 est un indice de dépression sévère. L'EDDI est destinée au dépistage de la dépression chez des personnes âgées atteintes de démences en EHPAD ou en USLD (22). Réalisable par les soignants, sa sensibilité est de 86% et sa spécificité de 85%.

L'ÉCHELLE ADRS (APHASIA DEPRESSION RATING SCALE, 2004) :

Elle a été créée pour les patients aphasiques et est aussi utilisée chez des patients non communicants (annexe 14). Elle évalue neuf items cotés entre 0 et 6 (certains de 0 à 2, d'autres de 0 à 6) avec un score maximal à 32 et un syndrome dépressif probable pour un score supérieur à 8. Sa sensibilité est de 81% et sa spécificité de 72% par rapport à l'expertise du psychiatre. Effectuée en réunion de service, elle associe tous les soignants et thérapeutes connaissant le

patient. En cas de désaccord sur le score d'un item, celui retenu est le plus élevé ou celui qui a obtenu la majorité (8).

LE RÔLE DES NEUROPSYCHOLOGUES

En l'absence d'échelles d'évaluation de la dépression ou de l'anxiété validées chez les patients en EPR et surtout devant des symptômes intriqués, relevant à la fois du domaine de la douleur et de celui de la dépression/anxiété, il est parfois difficile de faire la part de l'une ou de l'autre pour mieux suivre l'évolution et traiter spécifiquement ces pathologies.

L'aide d'un neuropsychologue formé à la prise en charge des états d'EVC-EPR se révèle alors précieuse pour orienter le clinicien, surtout lorsqu'un traitement antalgique bien conduit ne semble pas soulager le patient, ceci afin de dépister alors une dépression sous-jacente. S'il est admis depuis longtemps que la douleur chronique est un facteur de risque de la dépression majeure, la réciproque pourrait ne plus se vérifier, car des études récentes semblent montrer que la dépression entraîne une élévation des seuils de perception de la douleur (23). En revanche, la dépression paraît augmenter la part émotionnelle de celle-ci.

Lorsque l'état du patient traumatisé crânien est stabilisé, avant d'entreprendre une rééducation spécifique, le neuropsychologue peut aussi procéder à une évaluation multidirectionnelle au moyen d'échelles spécifiques (5, 24) :

- Évaluation de l'orientation temporo-spatiale car la désorientation est une source majeure d'anxiété et peut conduire à une agitation importante.
- Évaluation des troubles mnésiques rétrogrades et antérogrades, la mémoire rétrograde restant la mieux préservée ; les troubles mnésiques peuvent être massifs en cas d'anoxie cérébrale.
- Évaluation des troubles attentionnels.
- Dépistage d'une agnosie visuelle ou d'une cécité corticale.
- Évaluation des fonctions exécutives, car initiatives, stratégies, inhibitions de comportements inappropriés peuvent être altérées, en collaboration avec l'ergothérapeute.
- Évaluation des activités de la vie quotidienne avec l'aide de l'équipe de soins.
- Évaluation des troubles du comportement, souvent au premier plan, générant l'angoisse et la détresse des familles.
- Évaluation enfin des troubles de l'humeur souvent dépressive.

Les coordinations dynamiques et visuomotrices, la motricité fine, les praxies idéomotrices et constructives sont plus spécifiquement explorées par le psychomotricien (24).

Enfin, la musicothérapie a pu être utilisée dans le but de différencier les patients en état végétatif chronique des patients en état pauci-relationnel ; actuellement elle fait partie des stimulations sensorielles proposées aux patients cérébrolésés et montre un effet avéré sur l'humeur et le niveau d'anxiété de ces patients (25).

LES RELATIONS SOIGNANTS-FAMILLE

Tout comme la prise en charge et le suivi de la douleur, celle de l'anxiété/dépression bénéficie du climat de confiance établi entre soignants et proches, les soignants mettant en place des

repères temporels et spatiaux avec l'aide de la famille, qui a connu le blessé avant le traumatisme.

La famille sera régulièrement informée de l'évolution de son parent et accompagnée dans son cheminement, notamment quand les troubles du comportement de leur proche sont au premier plan, afin de prévenir stress majeur et épuisement (5). Le personnel médical et paramédical se tient à sa disposition pour tout problème concernant le patient, dans un discours cohérent entre tous les membres de l'équipe (3) : la famille a besoin de repères, de cohérence et de réassurance. Les situations extrêmes de tension avec l'équipe médico-soignante peuvent en outre conduire à des suites judiciaires, toujours préjudiciables au patient.

Néanmoins l'équipe soignante, en particulier les infirmier(ère)s, peut se retrouver elle-même « en souffrance » en raison de son implication émotionnelle élevée auprès des patients et de leur famille. Un « syndrome professionnel chronique provoqué par le stress » a été décrit récemment (25), comportant trois axes : l'épuisement professionnel, la dépersonnalisation (qui correspond au sentiment de traiter les patients de façon impersonnelle) et le manque d'accomplissement personnel, corrélés à l'âge du soignant, aux années d'expérience avec les patients en EVC-EPR et au nombre d'heures de travail par semaine. Le développement de stratégies de prévention ciblées permettrait d'augmenter le bien-être des soignants qui souffrent de « burnout » et d'améliorer en retour la qualité de vie des patients. Ces aides dévolues aux soignants peuvent consister en des échanges internes à l'équipe, un soutien de la part de leur encadrement, des groupes de parole, un soutien psychologique (10).

QU'EN PENSENT DES MÉDECINS SPÉCIALISÉS EN MPR-EPR ?

Pour préciser l'usage de ces échelles d'évaluation de la douleur et de la dépression/anxiété en pratique quotidienne, je me suis tournée vers des collègues médecins spécialisés dans la Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) de ces patients en état pauci-relationnel.

J'ai d'abord rencontré les Docteurs Manuel Wiese et Ovidiu Stoica, travaillant tous deux en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) auprès de patients en EVC-EPR, l'un en secteur neurologique, l'autre en secteur gériatrique, à Villiers-sur-Orge (Clinalliance, Essonne).

Après avoir caractérisé le stade EVC ou EPR du patient grâce à l'échelle CRS-R, l'équipe médico-soignante essaie d'instaurer, dans les premiers jours de son arrivée, un code simple de communication avec le patient avec les doigts ou les yeux, les mouvements de la tête ou la reconnaissance de plaquettes, de type binaire « Oui/Non ». Ce code va permettre entre autres l'analyse de ses réactions et le suivi de douleurs éventuelles. Chez les patients avec qui ce code est difficile à instaurer, une évaluation de la douleur par l'échelle BPS-NI est réalisée ; pour le suivi quotidien ou lors des soins et en cas de douleur aiguë, c'est l'échelle ALGOPLUS qui est préférée, car plus rapide et plus simple à utiliser, plus connue aussi des soignants. Pour la spasticité, des échelles particulières sont en usage. Le patient est régulièrement réévalué par l'équipe de soins avec l'aide de sa famille, qui est également impliquée dans la (re)connaissance de l'environnement intérieur de son parent, ses envies, ses besoins, ses plaisirs. Ce suivi régulier et conjoint permet de se rendre compte de l'apparition d'une éventuelle dépression/anxiété chez le patient, à l'occasion de changements de comportement parfois infimes. En cas de doute, la neuropsychologue du service intervient pour évaluer le patient au moyen d'échelles spécifiques.

Pour le Docteur Christian Braun (joint par téléphone), médecin en SSR neurologique à Bar-sur-Seine (Aube), s'occupant lui aussi de patients en ECV-EPR, il importe d'abord de définir l'état pauci-relationnel en fonction de sa cause, car la conscience du patient demeure plus présente en cas d'accident vasculaire cérébral que devant une rupture d'anévrisme cérébral ou un traumatisme crânien grave. Ses facultés d'expression résiduelles en dépendent donc quand il s'agit d'établir un contact avec le patient. Ensuite, à l'occasion de douleurs, l'échelle ALGOPLUS est préférée car plus rapide ; sinon ce médecin utilise aussi l'échelle CPS, plus longue à réaliser. La différence entre anxiété et dépression paraît difficile à préciser chez ces patients peu communicants ; un traitement antidépresseur d'épreuve est quasi systématiquement instauré, de type Inhibiteurs de Recapture de la Sérotonine (IRS), en raison de la fréquence des dépressions associées à ces pathologies. En cas de doute, le Docteur Braun fait lui aussi appel à la neuropsychologue.

J'ai correspondu par courriel, puis appelé le Docteur Julie Paquereau de l'Unité d'Éveil Post Réanimation de Garches (Hauts-de-Seine) ; 80% des patients de cette unité sont trachéotomisés, mais ils ne sont pas tous ventilés. Pour évaluer la douleur, elle utilise l'échelle NCS ; pour l'anxiété, elle considère qu'il n'existe pas d'échelle spécifique pour les patients en ECV-EPR et elle s'appuie sur l'équipe soignante pour dépister les changements de comportement du patient. La neuropsychologue intervient dans un second temps.

À la fin de son cours, j'ai également discuté avec le Docteur Sylvie Dolbeault, psychiatre à l'Institut Curie à Paris, au sujet des échelles de dépression ou d'anxiété. Elle ne suit pas de patientes en EPR, mais a l'occasion de prendre en charge des patientes non communicantes dans des cas d'aphasie ou de métastases cérébrales. Pour elle, il n'existe pas d'échelle spécifique pour ce type de patientes. Dans son exercice, elle se fonde sur l'interrogatoire de l'entourage concernant le passé des patientes et s'appuie surtout sur les équipes de soins, dont le rôle lui paraît primordial pour la surveillance des troubles du comportement et l'évolution des symptômes des patientes.

QUE FAIRE EN PRATIQUE ?

De la confrontation des études et de l'expérience clinique, il ressort que la douleur peut tout de même être évaluée chez des patients en EPR au moyen d'échelles d'hétéro-évaluation comme la BPS-NI de Grenoble ou la CPS/NCS de Liège (bilan d'entrée ou douleurs subaigües) ou l'ALGOPLUS (douleurs aigües ou liées aux soins), parfois complétées d'une évaluation liée au langage quand un code de communication peut être établi. La pratique régulière des évaluations par les soignants permet de prévenir les douleurs liées aux soins et d'ajuster les traitements antalgiques nécessaires.

En revanche, il n'existe pas d'échelle validée pour l'évaluation de l'anxiété/dépression chez le patient en état pauci-relationnel ; le dépistage de cette pathologie repose donc sur la surveillance attentive de l'équipe de soins, aidée si possible par la famille, avec l'expertise d'un neuropsychologue si besoin. Dans ces circonstances, un traitement antidépresseur d'épreuve est souvent instauré.

LA SYNTHÈSE DE MA RECHERCHE ET DE CETTE HISTOIRE VÉCUE

Au fur et à mesure de cette recherche, la réponse à la question que je me posais, à savoir : « Comment évaluer douleur et dépression chez un patient en état pauci-relationnel ? », s'est étayée d'elle-même, grâce à l'analyse d'articles se complétant les uns les autres.

Les rencontres et les discussions avec mes collègues spécialistes en ce domaine ont été particulièrement enrichissantes, fondées sur un partage d'expériences personnelles variées. Elles m'ont permis en particulier d'identifier, parmi les nombreuses échelles existantes, celles les plus utilisées dans les services de rééducation spécialisée.

L'ÉVOLUTION DE MA PRATIQUE QUOTIDIENNE

Nous avons déjà l'habitude d'utiliser l'échelle ALGOPLUS chez les patients non communicants âgés dans les douleurs aiguës et celles liées aux soins. En revanche, l'échelle DOLOPLUS reste d'un usage plus restreint bien que nous en disposions à Bligny, car elle nécessite un apprentissage un peu long, ainsi que l'assistance de la famille pour l'étude du retentissement psychosocial. Je crois qu'une réflexion pourrait être menée dans notre service pour mettre en place l'échelle ECPA chez les patients présentant des troubles de la communication verbale, dans les 72 heures suivant leur entrée, puis à chaque modification thérapeutique, car cette évaluation peut avoir lieu sans l'aide des proches. Cependant je suis bien consciente que sa mise en œuvre nécessiterait une formation de l'équipe soignante, donc un temps de formation dédié.

À l'avenir, pour le bilan d'entrée d'un patient en état pauci-relationnel, nous pourrions essayer des échelles comme la BPS-NI ou la NCS-R. Toutes deux étudient l'expression du visage et la réponse verbale ou vocalisation ; elles ne diffèrent que sur la motricité : la BPS observe exclusivement la motricité des membres supérieurs tandis que la NCS note la motricité globale, en réponse à un stimulus nociceptif. Elles sont plus précises que l'ALGOPLUS, car elles proposent quatre niveaux de réponse pour chacun des trois items ; l'ALGOPLUS, elle, n'autorise qu'une réponse de type « Oui/Non » pour chacun des cinq items. Elles prennent toutefois plus de temps à l'usage pour une équipe non entraînée.

Pour la dépression et l'anxiété, notre patient était déjà traité par un antidépresseur à son arrivée dans le service. Son syndrome frontal le rendait plutôt apathique et peu expressif. Jusqu'au moment où il a commencé à refuser de s'alimenter, après avoir manifesté une opposition aux soins prise pour des douleurs traitées comme telles, nous avons de fait plutôt considéré qu'il n'était pas déprimé de manière grave par sa situation, ni anxieux. Nous avons alors sollicité l'une de nos psychiatres et la neuropsychologue pour essayer de mieux comprendre ce qu'il pouvait ressentir et manifester, en vain puisqu'aucune des deux ne possédait d'expérience en ce domaine. L'évaluation de ces patients en EPR requiert une formation spécifique de la part des neuropsychologues.

Ainsi, je pense que nous allons continuer une évaluation globale non codifiée, comme nous l'avons pratiquée, s'appuyant sur les observations de chacun des membres de l'équipe de soins et les remarques des proches du patient, afin d'identifier et de prendre en compte les modifications de son comportement.

MON CHEMINEMENT AU COURS DE CETTE SITUATION

En parallèle avec cette recherche, les thèmes abordés lors des cours du DU Accompagnement et fin de vie, les échanges très riches avec les intervenants, les discussions au sein du groupe d'analyse des pratiques et celles menées avec mes collègues du DU, m'ont aussi permis de répondre à certaines de mes interrogations et de remettre en question mon attitude à certains moments de la prise en charge de ce patient.

Pourquoi avait-il été orienté vers notre service de SSR Gériatriques et Polyvalents ? Les services de MPR n'accueillent en effet que des patients à l'état neurologique stabilisé et possédant des possibilités de récupération motrice ou cognitive. Ce n'était pas le cas de Monsieur F., qui avait enchaîné une cascade de complications médicales avant son arrivée dans notre service et a continué à en présenter ensuite.

Comment allions-nous nous en occuper ? Allions-nous être assez bienveillants, bien traitants avec lui ? C'était en effet la première fois que nous accueillions un patient assez jeune, très dépendant et atteint d'une pathologie limitant la communication avec lui. En fait, l'équipe de soins ayant l'habitude de soigner des personnes âgées dépendantes, en perte d'autonomie physique et psychique, ne s'est pas retrouvée dénuée de ressources devant ce patient plus jeune, mais tout aussi dépendant. Elle a pu dégager du temps pour ce malade et a su nouer des liens avec lui au travers des soins d'hygiène, lors de massages et à l'occasion des repas, source de plaisir. Au sein de l'équipe, nous avons partagé des moments d'échange autour de la bienveillance, de la sollicitude et du respect de la dignité de la personne humaine, qui nous ont beaucoup rapprochés.

Concernant la problématique des familles de patients en EVC-EPR, les soignants ont très spontanément « autorisé » sa mère à retrouver sa place « naturelle » de mère d'un fils redevenu enfant, renouant une relation primaire et intense avec un être ne parlant pas (1), par l'intermédiaire d'une activité nourricière au sein du service. Et pour le patient, cette place de « petit enfant » lui aura-t-elle permis de recouvrer la sienne au moins aux yeux de sa mère, lui qui était plutôt rejeté par sa fratrie en raison de son alcoolisme et de ses échecs répétés, tant professionnels que familiaux ?

En ce qui concerne la décision d'arrêt de la nutrition entérale suite à une nouvelle pneumopathie d'inhalation, la réunion collégiale a représenté une « première » pour notre service de gériatrie, mais également pour moi-même. Certes, nous organisons chaque semaine une réunion de synthèse en équipe, appelée « Staff », qui permet à chacun de s'exprimer au sujet des patients, mais parfois aussi de prendre des décisions auxquelles chacun puisse adhérer, se référer, qui concernent souvent des difficultés relationnelles avec le patient ou avec sa famille, voire la pratique des soins.

Jusque-là, j'avais déjà arrêté des soins ou diminué une hydratation chez des patients âgés en fin de vie, en accord avec l'équipe soignante et, en général, avec l'assentiment de leur famille, mais sans jamais formaliser ni la prise de décision ni la décision elle-même. L'Équipe Mobile Douleur et Soins Palliatifs m'a beaucoup soutenue et guidée pour l'organisation de la réunion à laquelle elle a assisté, apportant son regard extérieur et son expertise, indispensables pour faire préciser la décision d'arrêt des soins et sa notification. Elle m'a aidée à prendre du recul vis-à-vis de la

rapidité de cette décision intervenue 24 heures après les manifestations de refus de soins de la part du patient, alors que les infirmières et les aides-soignantes, plus présentes au jour le jour auprès de Monsieur F., y avaient adhéré d'emblée.

Cette réunion collégiale a permis de conclure « à l'absence de désir de vie chez Monsieur F., au côté déraisonnable de la poursuite de soins prolongés et à la nécessité d'une démarche palliative ». Sur le moment, l'infirmière présente m'a interrogée au sujet de l'arrêt du traitement cardiaque que je souhaitais différer ; elle craignait que je n'aie pris la décision d'arrêt des soins contre mon gré et que je ne l'assume pas « jusqu'au bout ». Je lui ai alors expliqué que je maintenais ces thérapeutiques pour ne pas occasionner de douleurs myocardiques, tout en m'engageant à les arrêter lorsque le patient deviendrait inconscient. Cette simple explication m'a aidée à assumer la décision d'arrêt de l'alimentation entérale, car elle m'a inscrite dans ce processus continu qu'est la démarche palliative, en me permettant de me projeter quelques jours plus tard, au moment de l'approche du décès de notre patient.

La question de ce que je vivais comme une « fuite » de la fille de Monsieur F me préoccupait également, car je n'ai jamais eu l'occasion de la rencontrer, ni avant ni après le décès de son père, malgré ma demande réitérée lors d'entretiens téléphoniques, très courtois par ailleurs. Ne pas la connaître de visu a représenté une sérieuse difficulté pour moi, car son père a présenté durant son séjour des complications graves que j'aurais préféré lui annoncer en face, ne pouvant savoir comment elle réagirait à ces annonces. La fille du patient ne lui a rendu visite qu'en Unité de Soins Intensifs à l'occasion des épisodes d'aggravation, lors desquels elle reprenait sa place de fille et était alors consultée pour les décisions éthiques le concernant (limitation des soins par exemple). En revanche, lors de la décision d'arrêt des soins, j'aurais apprécié d'en parler de vive voix avec elle afin d'explicitier mon choix, même si elle s'est rangée à ma décision sans difficulté, l'étayant même par le souhait manifesté par son père dix mois auparavant (cf La situation clinique du patient). Le décès de son père lui a été annoncé par sa grand-mère, prévenue dans la soirée comme elle l'avait demandé.

Une question demeure pour moi sans réponse : pourquoi la fille de Monsieur F. n'est-elle jamais venue le voir quand son état de santé était stabilisé, ce qui leur aurait permis de se rapprocher ?

Je me suis demandé si le « maternage » instauré par la mère du patient expliquerait que sa fille, outre l'éloignement géographique, se soit autant reposée sur sa grand-mère qui s'occupait de lui tous les jours. Par ailleurs, par leur ami médecin, j'ai appris qu'elle-même avait la charge quotidienne de son fils aîné handicapé, âgé de 6 ans, nourri par sonde comme son grand-père. Il ne lui était probablement pas possible, dans ces moments si difficiles de l'approche de la fin de vie de son père, de « nourrir » en parallèle la relation avec son fils et celle avec son père.

LA FIN DE L'HISTOIRE

La maturation et la rédaction de ce RSCA ont progressé tout au long de cette année d'enseignement du DU Accompagnement et fin de vie, me nourrissant des réflexions suscitées par les cours. Les recherches menées sur la douleur et la dépression du patient en état pauci-relationnel m'ont montré que l'évaluation de ces dernières demeure imparfaite dans ce contexte.

Plus que la technicité des échelles, certes nécessaires à une évaluation reproductible, c'est bien la qualité de la relation au patient en état pauci-relationnel, s'appuyant en grande partie sur l'équipe soignante pluridisciplinaire (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, psychologues, médecins...), qui permet de mieux connaître ses besoins, ses douleurs, ses craintes, ses désirs, si peu exprimables soient-ils, afin de pouvoir les prendre en compte et ajuster leur prise en charge. C'est également grâce aux multiples échanges au sein d'une équipe médico-soignante, au climat de confiance instaurée en son sein et avec les proches du patient, que ce dernier pourra être pris « en soin » avec respect, bienveillance et sollicitude jusqu'au bout de sa vie.

Pour finir, je citerai le professeur Marc Jeannerod, dans son ouvrage intitulé : « L'homme sans visage » (26), qui rend visite à de l'un de ses amis devenu aphasique : « A un moment, alors que nous passons dans un endroit découvert, son regard se perd dans l'immensité de la mer. D'un geste large de sa main gauche, il balaie l'horizon. Son « lan... lan... » prolongé et emphatique traduit l'admiration, la satisfaction profonde, le repos intérieur. Un seul phonème, un seul geste et toute une pensée s'exprime, un poème sans mots ».

- (1) Albinet-Fournot B, Kiefer C, Weiss JJ. Enquête EVC-EPR 2013 (en ligne). France, CRFTC, 2014.
http://www.crftc.org/images/183/Enquete%20evc%20epr%202013_Kiefer_Albinet-Fournot.pdf
- (2) Giacino JT, Ashwal S, Child N et al. The minimally conscious state definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 2002, 58(3), 349-353.
- (3) Gégout N. Les familles des proches en état végétatif chronique ou pauci-relationnel - La position reconnue des proches : un impératif éthique de démocratie du soin (en ligne). Espace éthique AP/HP, Editorial juillet 2008.
[http://www.espace-ethique.org/ressources?f\[0\]=im_field_ressource_type%3A18](http://www.espace-ethique.org/ressources?f[0]=im_field_ressource_type%3A18)
- (4) Hirsch E. Etat végétatif chronique ou pauci-relationnel - Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence. 2^{ème} Ed. 20/06/2014 (en ligne). Espace éthique IDF, CRFTC, Université Paris Sud, 2014. <http://www.espace-ethique.org/actualites/journ%C3%A9-%C3%A9tats-y%C3%A9g%C3%A9tatifs-chroniquespauci-relationnels-2014>
- (5) Richard I, Luauté J, Boisson D. Traumatisme crânien grave - Module «Système nerveux central et MPR» (en ligne). Lyon, Cofemer, 2008, 12-13, 18-20.
<http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/Traumatisme%20cr%C3%A2nien%20grave%20Lyon%202008.pdf>
- (6) Ministère de la Santé et de la Protection Sociale.
Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires.
- (7) Pandelé S. La grande vulnérabilité - Fin de vie, Personnes âgées, Handicap. Paris, Seli Arslan, 2008, 52-53, 80-82, 94-97.
- (8) Péliissier J, Bussel B, Brun V. Innovations thérapeutiques et hémiplégie vasculaire. Paris, Masson, 2005, 14-15, 111-114.
- (9) Albanèse J, Bruder N. Accident vasculaire cérébral et réanimation. Paris, Springer, 2012, 212-213, 219-221.
- (10) Mary V. Fin de vie en unité EVC/EPR : quelles particularités ? 03/02/2017 (en ligne). Paris, CRFTC, 2017. <http://www.crftc.org/index.php/1680-journee-evc-epr-2017-l-ethique>
- (11) Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports. Populations à risque. In : La douleur en questions. 2^{ème} Ed. Paris, SFETD, 2008, 58-61.

- (12) Gomas JM, Petrogani A. Croire le malade ...avec les grilles d'hétéro évaluation de la douleur (en ligne). Paris, CNRD, consulté le 08/02/2017.
https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/JMG_171006.pdf
- (13) Pradines B. Evaluation de la douleur du patient non communicant - Douleur des personnes âgées (en ligne). Paris, CNRD, 2009. <https://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/Pradines.pdf>
- (14) Attal N, Durguin I, Laurent A. Guide d'évaluation de la douleur – Recommandations du CLUD pour l'évaluation d'une douleur aiguë ou chronique chez l'adulte et l'enfant hospitalisé. Hôpitaux universitaires Paris Ile-de-France Ouest, CLUD, 2013, 5-6.
- (15) Chanques G, Payen JF, Mantz J et al. Evaluer la douleur en réanimation (en ligne). Le Congrès Médecins. Les essentiels. SFAR, 2012.
http://sofia.medicalistes.org/spip/IMG/pdf/Evaluer_la_douleur_en_reanimation.pdf
- (16) Chatelle C, Vanhauzenhuysse A, Mergam AN et al. Mesurer la douleur chez le patient non communicant. Rev Med Liege, 2008, 63 (5-6), 429-437.
- (17) Bruno MA, Laureys S. La douleur et son évaluation par la NCS (Nociception Coma Scale). Paris, CRFTC, 2015.
http://www.crftc.org/images/259/Paris_Douleur_Fevrier_2015_M-A_BRUNO.pdf
- (18) Alcalay V, Perdereau S, Adiceom F et al. Douleurs induites par les soins en situation de fin de vie : analyse, réflexion et propositions à partir de l'expérience des soignants. Médecine palliative, Paris, 2010, 9, 142-147.
- (19) Saoût V. Conception du soin envers les patients en état végétatif chronique et en état paucirelationnel chronique, au sein d'unités dédiées : Points de vue de soignants et analyse critique (en ligne). 81p. Mémoire d'Ethique médicale et de Médecine légale, Université Paris Descartes, 2008, 18-19, 28.
<http://www.france-traumatisme-cranien.fr/upload/actions/evcpcr/v.-saout.pdf>
- (20) Lavigne B, Villate A, Moreau S, Clément JB. Dépression, anxiété et confusion en soins palliatifs. Médecine palliative, Paris, 2014, 13, 219-225.
- (21) Schmitt L, Birmes P, Arbus C. Dépressions lors des accidents vasculaires cérébraux et de la sclérose en plaques. In : Lempérière T. Dépression et comorbidités somatiques. Paris, Masson, PRID, 2003, 69-79.
- (22) Prado-Jean A. Spécificité de la dépression dans les démences (résumé en ligne). Thèse de doctorat : Biologie Sciences Santé, Université de Limoges, 2010, consultée le 25/03/2017.
<http://epublications.unilim.fr/theses/2010/prado-jean-annie/prado-jean-annie.pdf>
- (23) Potvin S. L'évaluation expérimentale de la douleur dans la dépression majeure. Douleur Analg, Paris, 2011, 24, 144-151.

- (24) Van De Moortele V, Déseint F. Neuro-psycho-motricité : Complémentarité de la neuropsychologie et de la psychomotricité auprès de personnes victimes d'un traumatisme crânien grave. *Evolutions Psychomotrices*, 1999, 11, 29-35.
- (25) Boissel A, Pinel-Jacquemin S. La vie au quotidien des personnes en Etat Végétatif Chronique ou Etat Pauci-Relationnel dans les unités dédiées : Regards croisés des familles et des professionnels. Université Rouen, UNAFTC, FIRAH, 2016.
<http://www.firah.org/centre-ressources/upload/publications/rl/evc-epr/evc-epr-rl-pdf.pdf>
- (26) Jeannerod M. L'homme sans visage et autres récits de neurologie quotidienne. Paris, Odile Jacob Sciences, 2007, 128.

DOCUMENTS ET SITES CONSULTÉS

Ministère de la Santé et des Sports. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n°2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel, 2002.

Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur : www.cnrdf.fr

Centre national des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : www.spfv.fr

Centre de Ressources Francilien du Traumatisme Crânien : www.crftc.org

Collège Français des Enseignants Universitaires de Médecine Physique et Réadaptation : www.cofemer.fr

Coma Science Group Neurology, Université de Liège : www.comascience.org

Échelles de psychiatrie : www.echelles-psychiatrie.com

Espace Ethique Ile-de-France : www.espace-ethique.org

Haute Autorité de la Santé : www.has-sante.fr

OMS Europe : www.euro.who.int

Société Française d'Anesthésie et de Réanimation : www.sfar.fr

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs : www.sfap.fr

Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur : www.sfetd.fr

Société de Réadaptation du Nord Est : www.sornest.fr

ANNEXES

A placer en 1^{ère} page du dossier de soins infirmiers

ETIQUETTE

PATIENT

INTENSITE DE SOINS

TRANSMISSION DES DECISIONS COLLEGIALES DES EQUIPES REFERENTES DESTINEE AUX MEDECINS ET INTERNES DE GARDE

Objectifs :

Transmettre aux médecins et aux internes de garde les décisions de limitation de soins en vue d'apporter au patient un traitement adapté à son état en évitant une obstination thérapeutique déraisonnable et des souffrances inutiles et ce en choisissant un niveau de soins adapté à l'état du patient.

Décision prise

Limitation du niveau de soins actifs

- Pas de réanimation d'un Arrêt Cardio Respiratoire Pas de ventilation non invasive
 Pas d'admission en USI Pas de ventilation invasive
 Limitation des actes invasifs : de radiologie de biologie
 Pas de surveillance des constantes Pas de transfusion
 Arrêt de toute thérapeutique active : Anti-infectieux Anticoagulants
 Spécialités de la pathologie lesquelles ? :

Poursuite des soins suivants

- Soins de confort
- Antalgiques, oxygène, autres traitements de confort et traitements symptomatiques
- Accompagnement du patient et de son entourage : relation d'aide, Psychologue.

Prescriptions conditionnelles : à détailler en fonction du symptôme

Report sur la pancarte si prescriptions conditionnelles

Derniers instants :

- Entourage souhaite être prévenu 24h/24 Horaires :
- Entourage souhaite être présent
- Présence d'un représentant du culte Téléphone :

Date :

Signature du Médecin Référent

Eléments de décision pour la Limitation ou l'Arrêt des Traitements LAT

Quand ?

Dès que le patient, la personne de confiance, un membre de la famille, un proche ou un membre de l'équipe soignante en charge du patient pose la question de la pertinence des soins : « Les soins actifs apportés au patient lui sont-ils encore favorables ? Sommes-nous raisonnables de poursuivre **ce** type de prise en charge pour **ce** patient ? Quelle attitude adopter en cas d'aggravation ? »...

Comment ?

1. Recueillir la volonté du patient, directement lorsque la personne est en capacité d'exprimer sa volonté, à défaut par les directives anticipées, la personne de confiance ou la famille ou, à défaut, un de ses proches.
2. En réunion de service pluridisciplinaire débattre de la prise en charge de ce patient : ses objectifs, son rapport bénéfice/risque, les résultats attendus et/ou espérés tant par les soignants que par le patient.
3. Si la question de la limitation des traitements actifs est confirmée, organiser alors la réunion collégiale pour la décision de LAT réunissant l'équipe de soins (soignants qui ont le patient en charge et qui le souhaitent sont concernés: médecins et soignants du service, professionnels transversaux, paramédicaux.... en poste ou de repos), le médecin référent et au moins un autre médecin n'ayant pas de lien hiérarchique avec le médecin en charge du patient (de Bligny ou extérieur à Bligny, médecin traitant....).

Les points à aborder :

- 3.1. Revoir complètement l'évolution de la situation clinique et fonctionnelle du patient, son pronostic en fonction des antécédents connus et des résultats des traitements en cours, depuis l'entrée du patient au jour de la réunion ;
 - 3.2. Tenir compte de l'avis du patient, ou à défaut de la personne de confiance, des directives anticipées, et/ou de l'entourage si le patient s'est précédemment prononcé sur les conditions de sa fin de vie ;
 - 3.3. Faire un tour de table pour que chaque participant puisse librement exprimer son opinion sur la mise en place de LAT, sans crainte de jugement ni de punition ;
 - 3.4. Prendre les décisions de limitation des traitements et proposer des traitements palliatifs ;
 - 3.5. Tracer la synthèse et la conclusion de la réunion dans le dossier du patient et faire émarger les participants (formulaire ENR ADM 027).
4. Si la décision de LAT est retenue :
- 4.1. Informer le patient, la personne de confiance et son entourage de la LAT. Tracer cette information dans le dossier informatisé;
 - 4.2. Rédiger le recto de cette fiche « Transmission des décisions collégiales des équipes référentes aux médecins et internes de garde » et la placer en 1^{ière} page du dossier de soins du patient

Evaluer le maintien de la LAT à chaque événement nouveau remarquable et/ou à chaque staff de service hebdomadaire.



En cas de levée de la LAT :

- il est impératif d'en préciser les raisons, d'en enregistrer la date dans le dossier du patient.
- la partie « Transmission des décisions collégiales » doit être barrée par une mention de type « annulée le » et signée par le médecin qui en a pris la décision et retirée du dossier de soins puis archivée dans le dossier du patient.

ECHELLE DOULEUR ENFANT GUSTAVE ROUSSY®**ITEM 1 : POSITION ANTALGIQUE AU REPOS**

Spontanément l'enfant évite une position ou bien s'installe dans une posture particulière, malgré une certaine gêne, pour soulager la tension d'une zone douloureuse. A évaluer lorsque l'enfant est SANS ACTIVITE PHYSIQUE, allongé ou assis. A NE PAS CONFONDRE avec l'attitude antalgique dans le mouvement.

COTATION :

- 0 : Absence de position antalgique : l'enfant peut se mettre n'importe comment.
 1 : L'enfant semble éviter certaines positions.
 2 : L'enfant EVITE certaines positions mais n'en paraît pas gêné.
 3 : L'enfant CHOISIT une position antalgique évidente qui lui apporte un certain soulagement.
 4 : L'enfant recherche sans succès une position antalgique et n'arrive pas à être bien installé.

ITEM 2 : MANQUE D'EXPRESSIVITE

Concerne la capacité de l'enfant à ressentir et à exprimer sentiments et émotions, par son visage, son regard et les inflexions de sa voix. A étudier alors que l'enfant aurait des raisons de s'animer (jeux, repas, discussion).

COTATION :

- 0 : L'enfant est vif, dynamique, avec un visage animé.
 1 : L'enfant paraît un peu terne, éteint.
 2 : Au moins un des signes suivants :
 - traits du visage peu expressifs, regard morne, voix marmonnée et monotone, débit verbal lent.
 3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.
 4 : Visage figé, comme agrandi. Regard vide. Parle avec effort.

ITEM 3 : PROTECTION SPONTANEE DES ZONES DOULOUREUSES

En permanence l'enfant est attentif à éviter un contact sur la zone douloureuse.

COTATION

- 0 : L'enfant ne montre aucun souci de se protéger.
 1 : L'enfant évite les heurts violents.
 2 : L'enfant protège son corps, en évitant et en écartant ce qui pourrait le toucher.
 3 : L'enfant se préoccupe visiblement de limiter tout attouchement d'une région de son corps.
 4 : Toute l'attention de l'enfant est requise pour protéger la zone atteinte.

ITEM 4 : PLAINTES SOMATIQUES

Cet item concerne la façon dont l'enfant a dit qu'il avait mal, spontanément ou à l'interrogatoire, pendant le temps d'observation.

COTATION :

- 0 : Pas de plainte : l'enfant n'a pas dit qu'il a mal.
 1 : Plaintes "neutres" :
 - sans expression affective (dit en passant "j'ai mal").
 - et sans effort pour le dire (ne se dérange pas exprès).
 2 : Au moins un des signes suivants :
 - a suscité la question "qu'est-ce que tu as, tu as mal ?".
 - voix geignarde pour dire qu'il a mal.
 - mimique expressive accompagnant la plainte.
 3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant :
 - a attiré l'attention pour dire qu'il a mal.
 - a demandé un médicament.
 4 : C'est au milieu de gémissements, sanglots ou supplications que l'enfant dit qu'il a mal.

ITEM 5 : ATTITUDE ANTALGIQUE DANS LE MOUVEMENT

Spontanément, l'enfant évite la mobilisation, ou l'utilisation d'une partie de son corps. A rechercher au cours d'ENCHAINEMENTS DE MOUVEMENTS (ex : la marche) éventuellement sollicités. A NE PAS CONFONDRE avec la lenteur et rareté des mouvements.

COTATION :

- 0 : L'enfant ne présente aucune gêne à bouger tout son corps. Ses mouvements sont souples et aisés.
 1 : L'enfant montre une gêne, un manque de naturel dans certains de ses mouvements.
 2 : L'enfant prend des précautions pour certains gestes.
 3 : L'enfant évite nettement de faire certains gestes. Il se mobilise avec prudence et attention.

- 4 : L'enfant doit être aidé, pour lui éviter des mouvements trop pénibles.

ITEM 6 : DESINTERET POUR LE MONDE EXTERIEUR

Concerne l'énergie disponible pour entrer en relation avec le monde environnant.

COTATION :

- 0 : L'enfant est plein d'énergie, s'intéresse à son environnement, peut fixer son attention et est capable de se distraire.
 1 : L'enfant s'intéresse à son environnement, mais sans enthousiasme.
 2 : L'enfant s'ennuie facilement, mais peut être stimulé.
 3 : L'enfant se traîne, incapable de jouer. Il regarde passivement.
 4 : L'enfant est apathique et indifférent à tout.

ITEM 7 : CONTROLE EXERCE PAR L'ENFANT QUAND ON LE MOBILISE (mobilisation passive).

L'enfant que l'on doit remuer pour une raison banale (bain, repas) surveille le geste, donne un conseil, arrête la main ou la tient).

COTATION :

- 0 : L'enfant se laisse mobiliser sans y accorder d'attention particulière.
 1 : L'enfant a un regard attentif quand on le mobilise.
 2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre qu'il faut faire attention en le remuant.
 3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant retient de la main ou guide les gestes du soignant.
 4 : L'enfant s'oppose à toute initiative du soignant ou obtient qu'aucun geste ne soit fait sans son accord.

ITEM 8 : LOCALISATION DE ZONES DOULOUREUSES PAR L'ENFANT

Spontanément ou à l'interrogatoire, l'enfant localise sa douleur.

COTATION :

- 0 : Pas de localisation : à aucun moment l'enfant ne désigne une partie de son corps comme gênante.
 1 : L'enfant signale, UNIQUEMENT VERBALEMENT, une sensation pénible dans une région VAGUE sans autre précision.
 2 : En plus de la COTATION 1, l'enfant montre avec un geste vague cette région.
 3 : L'enfant désigne avec la main une région douloureuse précise.
 4 : En plus de la COTATION 3, l'enfant décrit, d'une manière assurée et précise, le siège de sa douleur.

ITEM 9 : REACTIONS A L'EXAMEN DES ZONES DOULOUREUSES.

L'examen de la zone douloureuse déclenche chez l'enfant un mouvement de défense, ou de retrait, et des réactions émotionnelles. Ne noter que les réactions provoquées par l'examen, et NON CELLES PRE-EXISTANTES A L'EXAMEN.

COTATION :

- 0 : Aucune réaction déclenchée par l'examen.
 1 : L'enfant manifeste, juste au moment où on l'examine, une certaine réticence.
 2 : Lors de l'examen, on note au moins un de ces signes : raideur de la zone examinée, crispation du visage, pleurs brusques, blocage respiratoire.
 3 : En plus de la COTATION 2, l'enfant change de couleur, transpire, geint ou cherche à arrêter l'examen.
 4 : L'examen de la région douloureuse est quasiment impossible, en raison des réactions de l'enfant.

ITEM 10 : LENTEUR ET RARETE DES MOUVEMENTS

Les mouvements de l'enfant sont lents, peu amples et un peu rigides, même à distance de la zone douloureuse. Le tronc et les grosses articulations sont particulièrement immobiles. A comparer avec l'activité gestuelle habituelle d'un enfant de cet âge.

COTATION :

- 0 : Les mouvements de l'enfant sont larges, vifs, rapides, variés, et lui apportent un certain plaisir.
 1 : L'enfant est un peu lent, et bouge sans entrain.
 2 : Un des signes suivants :
 - latence du geste.
 - mouvements restreints.
 - gestes lents.
 - initiatives motrices rares.
 3 : Plusieurs des signes ci-dessus sont nets.
 4 : L'enfant est comme figé, alors que rien ne l'empêche de bouger.

SCORE = /40

Sous-scores :

Signes Directs de Douleur : 1 + 3 + 5 + 7 + 9 =

Expression Volontaire de Douleur : 4 + 8 =

Atonie Psycho Motrice : 2 + 6 + 10 =

Gauvain-Piquard A., Rodary C., Lemerle J.

Une échelle d'évaluation de la douleur du jeune enfant.

Journées parisiennes de pédiatrie, 1991 : 95-100

Gauvain-Piquard A., Rodary C., Rezvani A., Serbouti S.

Development of the DEGR : a scale to assess pain in young children with cancer.

Eur J Pain, 1999, 3 : 165-176

ECHELLE COMPORTEMENTALE SIMPLIFIÉE (E.C.S.)

Hétéroévaluation de la douleur du patient âgé dyscommunicant

« Quand la douleur n'a plus de mots »

Annie PETROGNANI - J.-L. LEQUINTREC - A. BAULON - M. MAGA - J. M. GOMAS

- ◆ 1993, création dans le service du D^r BAULON, par une équipe multiprofessionnelle (infirmier, cadre infirmier, aide-soignant, médecin, psychologue)
- ◆ 1994, étude menée au sein du service, diffusion
- ◆ 1995 utilisation par l'EMSP de l'hôpital, en collaboration avec les équipes des unités de soins (évaluation de plus de 4 000 malades dyscommunicants)
- ◆ 2005, adoptée comme échelle d'hétéroévaluation de la douleur du dossier de soins de l'hôpital Sainte-PERINE. AP-HP

PREREQUIS : Croire le patient dans ce qu'il nous montre

OBJECTIFS

PÉDAGOGIQUE

► Guider et optimiser l'observation

des signes comportementaux de la douleur physique

"je trouve si je sais quoi chercher"

► Apprendre à les différencier

des troubles du comportement induits par d'autres pathologies (démence, dépression)

CLINIQUE

► Réduire les subjectivités

grâce à une semiologie commune :

"j'ai l'impression ..."

"il me semble ..."

"je ne crois pas que ..."

► **Chiffrer l'intensité douloureuse** ressentie par le patient.

MOYENS

1^{re} partie

Observer le patient en dehors des soins et établir un score

1) Comportement spontané	* Comme d'habitude * Perturbé * Impossible à évaluer	0 1 X				
2) Mimique douloureuse spontanée	* Absente * Présente * Impossible à évaluer	0 1 X				
3) Intérêt pour l'environnement	* Comme d'habitude * Diminué * Impossible à évaluer	0 1 X				
4) Regard spontané	* Comme d'habitude * Modifié sans pleurs * Pleurs * Impossible à évaluer	0 1 2 X				
5) Posture spontanée	* Comme d'habitude * Modifiée * Impossible à évaluer	0 1 X				
6) Contact verbal	* Comme d'habitude * Mutisme inhabituel * Cris, gémissements intermittents inhabituels * Cris, gémissements permanents inhabituels * Impossible à évaluer	0 1 1 2 X				
*Score hors soins		/8				

2^e partie

Observer le patient durant les soins et établir un score

7) Réactions aux soins	* Nulles * Faibles * Fortes * Impossible à évaluer	0 1 2 X				
8) Réactions à la mobilisation	* Nulles * Faibles * Fortes * Impossible à évaluer	0 1 2 X				
*Score durant soins		/4				

3^e partie

Observer le rentissement sur les activités de la vie quotidienne et établir un score

9) Sommeil (équipe de nuit)	* Comme d'habitude * Perturbé * Impossible à évaluer	0 1 X				
10) Alimentation	* Comme d'habitude * Perturbé * Impossible à évaluer	0 1 X				
*Score		/2				

COTATION :

- 1 / le score de chaque partie sera transmis et analysé séparément.
- 2 / annuler l'item quand la perturbation du signe n'est pas reliée à la douleur physique.
- 3 / évaluer une fois par équipe (jour et nuit).

► Interprétation

- 1 - Fractionner le score permet une meilleure lisibilité de l'intensité et une meilleure adaptation antalgique en fonction de l'heure et des activités de soins.
- 2 - Faire une synthèse des évaluations une fois/24 h pour avoir une vision globale de la douleur.



Groupe Hospitalier Ste Péline, Chardon Lagache, Rospice

E.C.S.© Sainte-Périne

(échelle comportementale simplifiée) Version 3.1 juillet 2005

ETIQUETTE PATIENT	DATES					
	HEURES					

HORS SOINS ET MOBILISATIONS

1) Comportement spontané	* Comme d'habitude * Perturbé * Impossible à évaluer	0 1 X				
2) Mimique douloureuse spontanée	* Absente * Présente * Impossible à évaluer	0 1 X				
3) Intérêt pour l'environnement	* Comme d'habitude * Diminué * Impossible à évaluer	0 1 X				
4) Regard spontané	* Comme d'habitude * Modifié sans pleurs * Pleurs * Impossible à évaluer	0 1 2 X				
5) Posture spontanée	* Comme d'habitude * Modifié * Impossible à évaluer	0 1 X				
6) Contact verbal	* Comme d'habitude * Mutisme inhabituel * Cris, gémissements intermittents inhabituels * Cris, gémissements permanents inhabituels * Impossible à évaluer	0 1 1 2 X				
*Score hors soins		/8				

PENDANT SOINS ET MOBILISATIONS

7) Réactions aux soins	* Nulles * Faibles * Fortes * Impossible à évaluer	0 1 2 X				
8) Réactions à la mobilisation	* Nulles * Faibles * Fortes * Impossible à évaluer	0 1 2 X				
*Score durant soins		/4				

ÉVALUATION UNE FOIS PAR 24 H

9) Sommeil (équipe de nuit)	* Comme d'habitude * Perturbé * Impossible à évaluer	0 1 X				
10) Alimentation	* Comme d'habitude * Perturbé * Impossible à évaluer	0 1 X				
*Score		/2				

Travail coordonné par :
Annie Petrognani | Jean-Laurent Le Quintrec



Fiche n°10 / Direction des Soins / CLUD juin 2005

Faciliter le dépistage, l'évaluation et la réévaluation d'une douleur physique.

RÉSULTATS

Optimiser le soulagement de la douleur du sujet âgé dyscommunicant.

Maintenir la mobilisation médico-soignante

NOM :

Prénom :

DATES

Service :

Observation comportementale

RETENTISSEMENT SOMATIQUE					
1• Plaintes somatiques	• pas de plainte	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues	3	3	3	3
2• Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace	3	3	3	3
3• Protection de zones douloureuses	• pas de protection	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation	3	3	3	3
4• Mimique	• mimique habituelle	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide)	3	3	3	3
5• Sommeil	• sommeil habituel	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice)	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR					
6• Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative	3	3	3	3
7• Mouvements	• possibilités habituelles inchangées	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche)	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements)	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition	3	3	3	3
RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL					
8• Communication	• inchangée	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle)	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole)	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication	3	3	3	3
9• Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...)	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale	3	3	3	3
10• Troubles du comportement	• comportement habituel	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation)	3	3	3	3
		SCORE			

COPYRIGHT

Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale de la douleur aigüe chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur/...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../...../.....	
Heureh							
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON
1 • Visage Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.								
2 • Regard Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.								
3 • Plaintes « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.								
4 • Corps Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.								
5 • Comportements Agitation ou agressivité, agrippement.								
Total OUI	<input type="checkbox"/>							
Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe
	<input type="checkbox"/> /5							

Échelle ECPA

I - OBSERVATION AVANT LES SOINS

1/ EXPRESSION DU VISAGE : REGARD ET MIMIQUE

Visage détendu	0
Visage soucieux	1
Le sujet grimace de temps en temps	2
Regard effrayé et/ou visage crispé	3
Expression complètement figée	4

2/ POSITION SPONTANÉE au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)

Aucune position antalgique	0
Le sujet évite une position	1
Le sujet choisit une position antalgique	2
Le sujet recherche sans succès une position antalgique	3
Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4

3/ MOUVEMENTS (OU MOBILITÉ) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit)

Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0
Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1
Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2
Immobilité contrairement à son habitude*	3
Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4

* se référer au(x) jour(s) précédent(s) ** ou prostration

N.B. : les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle

4/ RELATION À AUTRUI

Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression...

Même type de contact que d'habitude*	0
Contact plus difficile à établir que d'habitude*	1
Évite la relation contrairement à l'habitude*	2
Absence de tout contact contrairement à l'habitude*	3
Indifférence totale contrairement à l'habitude*	4

* se référer au(x) jour(s) précédent(s)

II - OBSERVATION PENDANT LES SOINS

5/ Anticipation ANXIEUSE aux soins

Le sujet ne montre pas d'anxiété	0
Angoisse du regard, impression de peur	1
Sujet agité	2
Sujet agressif	3
Cris, soupirs, gémissements	4

6/ Réactions pendant la MOBILISATION

Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0
Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1
Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2
Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3
Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4

7/ Réactions pendant les SOINS des ZONES DOULOUREUSES

Aucune réaction pendant les soins	0
Réaction pendant les soins, sans plus	1
Réaction au TOUCHER des zones douloureuses	2
Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses	3
L'approche des zones est impossible	4

8/ PLAINTES exprimées PENDANT le soin

Le sujet ne se plaint pas	0
Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui	1
Le sujet se plaint dès la présence du soignant	2
Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3
Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4

PATIENT

NOM :

Prénom :

Sexe :

Âge :

Date :
Heure :

Service :
Nom du Cotateur :

SCORE



Echelle San Salvador



<p>Item 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans larmes). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux. 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels. 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).</p>	<p>Item 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement.</p>
<p>Item 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense). 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimaces et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs.</p>	<p>Item 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension ...). 0 : Manifestation habituelle 1 : Semble plus rapide que d'habitude 2 : Accentuations des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs.</p>
<p>Item 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).</p>	<p>Item 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité). 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication.</p>

<p>Item 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact).</p> <p>0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs.</p> <p>Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs.</p>	<p>Item 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique ...)</p> <p>0 : Manifestation habituelle 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : Etat d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs.</p>
<p>Item 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente).</p> <p>0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignard que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs.</p>	<p>Item 10 : Attitude Antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant.</p> <p>0 : Position de confort habituel 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager</p>

FAIRE LE TOTAL SUR 40 :

A partir de 6, la douleur est certaine, il faut traiter (à partir de 2, il y a un doute).

Echelle BPS-BPSNI



EXPRESSION DU VISAGE	Détendue	1		
	Partiellement tendue (plissement du front)	2		
	Très tendue (paupières crispées)	3		
	Grimace (joues crispées)	4		
MEMBRES SUPERIEURS	Aucun mouvement, aucun tonus	1		
	Partiellement pliés	2		
	Très pliés avec flexion des doigts	3		
	Rétraction complète (opposition aux soins)	4		
ADAPTATION AU RESPIRATEUR (BPS)	Tolère la ventilation	VOCALISATION (BPS-NI)	Absence de vocalisation de la douleur	1
			Geignements brefs ≤ 3 sec et peu fréquents ≤ 3/min	2
			Geignements prolongés > 3 sec ou fréquents > 3/min	3
			Hurllements ou plaintes verbales ou blocage respiratoire	4
	Tousse mais tolère la ventilation la majorité du temps	Tolère la ventilation	Tolère la ventilation	Tolère la ventilation
	Lutte contre le ventilateur mais ventilation possible par instant			
	Ventilation impossible			

Additionner le score des 3 items pour obtenir le score global/12



Behavioral Pain Scale

Behavioral Pain Scale – Non Intubated

Pour quel patient?

Patient de réanimation ou soins intensifs (intubé ou non intubé) non communiquant

Pour quelles douleurs?

Douleurs provoquées par les soins ou les actes médicaux diagnostiques.

Seuil de prescription antalgique

Un score $\geq 6/12$ permet de diagnostiquer la présence d'une douleur et d'instaurer une prise en charge antalgique adaptée

Comment l'utiliser?

L'échelle comporte trois items d'observation comportementale : l'expression du visage, le mouvement des membres supérieurs et l'adaptation au respirateur chez le patient intubé (BPS) ou la vocalisation chez le patient non intubé (BPS-NI). Chaque item est coté de 1 à 4. Le BPS/BPS-NI s'échelonne donc d'une valeur minimale de 3 (absence de comportement douloureux observable) à une valeur maximale de 12 (comportement douloureux maximal)

Recommandations du Réseau Inter-CLUD Languedoc Roussillon

Cette échelle est adaptée chez le patient de réanimation ou soins intensifs non communiquant qu'il soit intubé ou non intubé dans sa version BPS-NI.

Attention, l'anxiété, la détresse psychique et le syndrome de sevrage médicamenteux peuvent influencer le BPS
Rappel : Tout score doit être noté dans le dossier patient (IPAQSS)

1. Payen JF, Bosson JL, Chanques G, Mantz J, Labarere J, and Investigators D. (2009) Pain assessment is associated with decreased duration of mechanical ventilation in the intensive care unit: a post Hoc analysis of the DOLOREA study. *Anesthesiology* ; 111:1308-16.
2. Chanques G, Payen JF, Mercier G, de Lattre S, Viel E, Jung B, Cissé M, Lefrant JY, Jaber S. (2009) Assessing pain in non-intubated critically ill patients unable to self report: an adaptation of the Behavioral Pain Scale. *Intensive Care Med* ; 35:2060-67
3. Aïssaoui Y, Zeggwagh A, Zekraoui A, Abidi K, Abouqal R. (2005) Validation of a behavioral pain scale in critically ill, sedated, and mechanically ventilated patients. *Anesth Analg* ; 101:1470-76.
4. Payen JF, Bru O, Bosson JL, Lagrasta A, Novel E, Deschaux J, Lavagne P, Jacquot C. (2001) Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale. *Crit Care Med* ; 29:2258-63.

NCS-R



Protocol of the Nociception Coma Scale

Motor response

- 3 – Localisation to painful stimulation
- 2 – Flexion withdrawal
- 1 – Abnormal posturing
- 0 – None/flaccid

Verbal response

- 3 – Verbalisation (intelligible)
- 2 – Vocalisation
- 1 – Groaning
- 0 – None

Facial expression

- 3 – Cry
- 2 – Grimace
- 1 – Oral reflexive movement/startle response
- 0 – None

Scores ≥ 4 :
traitement
antalgique
discuté

Critères d'un épisode dépressif majeur, DSM-IV-TR

- A. Au moins cinq des symptômes suivants doivent avoir été présents pendant une même période d'une durée de deux semaines et avoir représenté un changement par rapport au fonctionnement antérieur ; au moins un des symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.

N.B. : Ne pas inclure des symptômes qui sont manifestement imputables à une affection médicale générale, à des idées délirantes ou à des hallucinations non congruentes à l'humeur.

- (1) Humeur dépressive présente pratiquement toute la journée, presque tous les jours, signalée par le sujet (p. ex., pleure). N.B. : Éventuellement irritabilité chez l'enfant et l'adolescent.
- (2) Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités, pratiquement toute la journée, presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
- (3) Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime (p. ex., modification du poids corporel en un mois excédant 5 %), ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours. N.B. : Chez l'enfant, prendre en compte l'absence de l'augmentation de poids attendue.
- (4) Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
- (5) Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours (constaté par les autres, non limité à un sentiment subjectif de fébrilité ou de ralentissement intérieur).
- (6) Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.
- (7) Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée (qui peut être délirante) presque tous les jours (pas seulement se faire grief ou se sentir coupable d'être malade).
- (8) Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision presque tous les jours (signalée par le sujet ou observée par les autres).
- (9) Pensées de mort récurrentes (pas seulement une peur de mourir), idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.

- B. Les symptômes ne répondent pas aux critères d'épisode mixte.
- C. Les symptômes induisent une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.
- D. Les symptômes ne sont pas imputables aux effets physiologiques directs d'une substance (p. ex., une substance donnant lieu à abus, un médicament) ou d'une affection médicale générale (p. ex., hypothyroïdie).
- E. Les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un deuil, c'est-à-dire après la mort d'un être cher, les symptômes persistent pendant plus de deux mois ou s'accompagnent d'une altération marquée du fonctionnement, de préoccupations morbides, de dévalorisation, d'idées suicidaires, de symptômes psychotiques ou d'un ralentissement psychomoteur.

Echelle Montgomery-Åsberg d'évaluation de la dépression (MADRS: Montgomery-Åsberg depression rating scale),

Cette échelle est très utilisée pour mesurer les changements apportés par le traitement de la dépression. Elle évalue la gravité des symptômes dans des domaines très variés tels que l'humeur, le sommeil et l'appétit, la fatigue physique et psychique et les idées de suicide.

1. Tristesse apparente:

Représente l'abattement, la morosité, et le désespoir (plus que lors d'une phase passagère d'humeur maussade), reflétés dans le discours, l'expression du visage, et la posture. Cotez selon la profondeur et l'incapacité de s'égayer.

- 0 = Pas de tristesse.
- 2 = A l'air absent mais s'illumine sans difficulté.
- 4 = Paraît triste et malheureux (malheureuse) la plupart du temps.
- 6 = A constamment l'air misérable. Extrêmement abattu(e).

2. Tristesse décrite:

Représente les descriptions d'humeurs dépressives, sans prendre en compte le fait qu'elles se reflètent ou non sur l'apparence. Cela comprend l'humeur maussade, l'abattement et le sentiment d'être au-delà d'une aide possible et sans espoir.

- 0 = Tristesse occasionnelle dans la gestion des circonstances.
- 2 = Triste ou morose mais la personne s'égaie sans difficultés.
- 4 = Sensations insidieuses de tristesse et de morosité. L'humeur est toujours influencée par des circonstances extérieures.
- 6 = Tristesse continue ou invariante, sensation de misère ou de découragement.

3. Tension intérieure:

Représente des sensations d'inconfort mal défini, irascibilité, bouillonnement intérieur, tension mentale qui monte en panique, en effroi, ou en angoisse. Cotez selon l'intensité, la fréquence, la durée et le besoin d'être rassuré(e).

- 0 = Placide. Seulement quelques tensions passagères.
- 2 = Sentiments occasionnels d'irascibilité et d'inconfort mal défini.
- 4 = Sensation continue de tension intérieure ou panique intermittente que le/la patient(e) ne peut maîtriser qu'avec difficulté.
- 6 = Effroi ou angoisse incessants. Panique irrésistible.

4. Sommeil réduit:

Représente un vécu de durée ou de profondeur du sommeil réduits en comparaison avec le rythme habituel du/de la patient(e) quand il/elle se sent bien.

- 0 = Dort comme d'habitude.
- 2 = Petite difficulté à l'endormissement ou quantité du sommeil légèrement réduite, sommeil un peu allégé, quelque peu moins réparateur.
- 4 = Rigidité ou résistance au sommeil modérées.
- 6 = Sommeil réduit ou interrompu pendant au moins 2 heures.

5. Appétit réduit:

Représente la sensation d'une perte d'appétit comparé à celui de la personne quand elle va bien. Cotez par perte d'envie pour les aliments ou par le besoin de se forcer pour manger.

- 0 = Appétit normal ou augmenté.
- 2 = Appétit légèrement réduit.
- 4 = Pas d'appétit. Les aliments n'ont pas de goût.
- 6 = Doit être persuadé(e) de seulement manger.

6. Difficultés de concentration:

Représente la difficulté de rassembler ses pensées jusqu'à un manque de concentration incapacitant. Cotez selon l'intensité, la fréquence, et le degré d'incapacité produit.

- 0 = Pas de difficultés à se concentrer.
- 2 = Difficultés occasionnelles à rassembler ses idées.
- 4 = Difficultés pour se concentrer avec capacité réduite à lire ou à tenir une conversation.
- 6 = Incapable de lire ou de converser sans grande difficulté.

7. Lassitude:

Représente la difficulté à démarrer, ou la lenteur à initier et à effectuer des activités de la vie quotidienne.

- 0 = Presque pas de difficultés à démarrer. Pas de mollesse.
- 2 = Difficultés à commencer des activités.
- 4 = Difficultés à commencer de simples activités de routine qui se font avec effort.
- 6 = Lassitude complète. Incapable de faire quoi que ce soit sans aide.

8. Incapacité à ressentir:

Représente le vécu subjectif d'un intérêt réduit pour l'environnement, ou pour des activités qui, normalement, procurent du plaisir. La capacité à réagir avec les émotions adéquates aux circonstances ou aux gens est réduite.

- 0 = Intérêt normal pour son environnement et les gens.
- 2 = Capacité réduite à prendre du plaisir à ses centres d'intérêt habituels.
- 4 = Perte d'intérêt pour son environnement. Perte de sentiments pour ses amis et connaissances.
- 6 = Sensation d'être émotionnellement paralysé, incapacité à ressentir de la colère, du chagrin ou du plaisir et échec total ou même douloureux à ressentir quoi que ce soit pour des parents proches et amis.

9. Pensées pessimistes:

Représente des sentiments de culpabilité, d'infériorité, d'autocritique, sensation d'être immoral, de remords et de ruine.

- 0 = Pas de pensées pessimistes.
- 2 = Sensations d'échec fluctuantes, autocritique ou dépréciation de soi.
- 4 = Auto-accusations persistantes, ou idées de culpabilité ou de faute encore rationnelles. De plus en plus pessimiste vis-à-vis du futur.
- 6 = Illusions de ruine, de remords, de faute irréparable. Auto-accusations absurdes et inébranlables.

10. Pensées suicidaires:

Représente le sentiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, qu'une mort naturelle serait la bienvenue, des pensées suicidaires et la préparation de l'acte de suicide. (Les tentatives de suicide ne devraient pas influencer la cotation par elles-mêmes).

- 0 = Aime la vie ou la prend comme elle vient.
- 2 = Las de la vie. Pensées suicidaires seulement passagères.
- 4 = Pense qu'il vaudrait mieux qu'il/elle soit mort(e). Les pensées suicidaires sont habituelles, et le suicide considéré comme une solution éventuelle, mais sans plan ou intention particulière.
- 6 = Plans explicites de suicide pour la prochaine occasion. Préparation active pour le suicide.

Total:

Le diagnostique de dépression ne peut se faire à partir d'un simple questionnaire mais un total supérieur à 20/60 est généralement considéré comme anormal.

Un niveau de 30 points est considéré comme une définition de la dépression grave (Montgomery & Åsberg 1979).



Échelle de dépression de Cornell

CORNELL SCALE FOR DEPRESSION IN DEMENTIA. BIOL PSYCH 1988; 23:271-84.

Cette échelle a été élaborée pour faciliter le dépistage de la dépression chez des personnes dont le syndrome démentiel est déjà installé, avec un MMS < 15.

L'examinateur doit essayer de la poser en interrogatoire direct avec le patient pendant une dizaine de minutes, mais également en hétéro-évaluation avec sa famille pendant une vingtaine de minutes.

Nom du patient :	Prénom du patient :		
Date de naissance du patient :	Sexe : <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/> F	Date du test :	
Nom et statut de l'accompagnant :			

Les évaluations doivent être basées sur les symptômes et les signes présents pendant la semaine précédant l'entretien. Aucun point ne devra être attribué si les symptômes sont secondaires à une infirmité ou à une maladie somatique.

Il faut coter chaque item et en faire l'addition selon le score suivant :

a = impossible à évaluer **0** = absent **1** = modéré ou intermittent **2** = sévère.

A. SYMPTÔMES RELATIFS À L'HUMEUR

1. Anxiété, expression anxieuse, ruminations, soucis	a	0	1	2
2. Tristesse, expression triste, voix triste, larmoiement	a	0	1	2
3. Absence de réaction aux événements agréables	a	0	1	2
4. Irritabilité, facilement contrarié, humeur changeante	a	0	1	2

B. TROUBLES DU COMPORTEMENT

5. Agitation, ne peut rester en place, se tortille, s'arrache les cheveux	a	0	1	2
6. Ralentissement, lenteur des mouvements, du débit verbal, des réactions	a	0	1	2
7. Nombreuses plaintes somatiques (coter 0 en présence de symptômes gastro-intestinaux exclusifs)	a	0	1	2
8. Perte d'intérêt, moins impliqué dans les activités habituelles (coter seulement si le changement est survenu brusquement, il y a moins d'un mois)	a	0	1	2

C. SYMPTÔMES SOMATIQUES

9. Perte d'appétit, mange moins que d'habitude	a	0	1	2
10. Perte de poids (coter 2 si elle est supérieure à 2,5 kg en 1 mois)	a	0	1	2
11. Manque d'énergie, se fatigue facilement, incapable de soutenir une activité (coter seulement si le changement est survenu brusquement, c'est-à-dire il y a moins d'un mois)	a	0	1	2

D. FONCTIONS CYCLIQUES

12. Variations de l'humeur dans la journée, symptômes plus marqués le matin	a	0	1	2
13. Difficultés d'endormissement, plus tard que d'habitude	a	0	1	2
14. Réveils nocturnes fréquents	a	0	1	2
15. Réveil matinal précoce, plus tôt que d'habitude	a	0	1	2

E. TROUBLES IDÉATOIRES

16. Suicide, pense que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, souhaite mourir	a	0	1	2
17. Auto-dépréciation, s'adresse des reproches à lui-même, peu d'estime de soi, sentiment d'échec	a	0	1	2
18. Pessimisme, anticipation du pire	a	0	1	2
19. Idées délirantes congruentes à l'humeur, idées délirantes de pauvreté, de maladie ou de perte	a	0	1	2

Nombre de a :

Sous-total :

Le score seuil pour penser à un syndrome dépressif est de 10.

TOTAL : /38

Échelle de dépistage de la dépression en institution (EDDI)

Prado-Jean et al ; 2010

Il est recommandé que cette échelle soit remplie grâce à l'appréciation de différents membres de l'équipe soignante.

Chaque item doit être renseigné par une réponse OUI ou NON, si celui-ci a été observé chez le patient de façon franche dans les 2 semaines qui précèdent.

Le patient :	OUI	NON
1. apparaît découragé, triste, dépressif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. exprime désespoir et pessimisme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. est soucieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. manque d'énergie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. a des difficultés pour se concentrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. est plus mal le matin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. a des plaintes physiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. n'a pas de plaisir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. est désintéressé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. a une diminution d'appétit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. a des idées délirantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. a des hallucinations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. est agité et/ou agressif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. est apathique et/ou indifférent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. est anxieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. a des troubles du sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Total :		/16

Aphasie dépression

Aphasia Depression Rating Scale (ADRS)

Évaluation externe de la sévérité de la dépression chez l'aphasique

Cette évaluation est effectuée en réunion de service, associant les médecins, soignants et thérapeutes qui connaissent le mieux le patient. En cas de désaccord sur le score d'un item, le score retenu est celui de la majorité. Par exemple : « 2,2,3,3,3,3 » devient « 3 », « 1,1,2,2,2,3 » devient « 2 ». En cas de ballottage, le niveau retenu est le plus élevé : « 2,2,2,3,3,3 » devient « 3 ».

Dans un but d'aide au diagnostic, le seuil 9/32 donne une sensibilité (proportion de dépressifs détectés par le test) à 81 % et une spécificité (proportion de non dépressifs écartés par le test) à 72 %.

1 – Insomnie du milieu de la nuit	<input type="checkbox"/>
0 Pas de difficulté	
1 Le malade se plaint d'être agité et troublé pendant la nuit	
2 Il se réveille pendant la nuit (coter 2 toutes les fois où le malade se lève du lit – sauf si c'est pour uriner)	
2 – Anxiété somatique chronique	<input type="checkbox"/>
0 Absente	
1 Discrète (gastro-intestinaux, bouche sèche, troubles digestifs, diarrhée, coliques, éructations)	
2 Moyenne	
3 Grave (cardio-vasculaires : palpitations, céphalées)	
4 Frappant le sujet d'incapacité fonctionnelle (respiratoires : hyperventilation, soupirs, transpiration)	
3 – Symptômes somatiques gastro-intestinaux	<input type="checkbox"/>
0 Aucun.	
1 Perte d'appétit, mais mange sans y être poussé par les infirmières. Sentiment de lourdeur abdominale	
2 A des difficultés à manger en l'absence d'indications du personnel. Demande ou a besoin de laxatifs, de médicaments intestinaux ou gastriques	
4 – Perte de poids	<input type="checkbox"/>
0 Moins de 500 g de perte de poids par semaine	
1 Plus de 500 g de perte de poids par semaine	
2 Plus de 1 kg de perte de poids par semaine	
5 – Tristesse apparente <i>correspond au découragement, à la dépression au désespoir (plus qu'un cafard passager) reflétés par la parole, la mimique, la posture, le regard.</i>	
Coter selon la profondeur et l'incapacité à se dérider	<input type="checkbox"/>
0 Pas de tristesse	
1 entre 0 et 2	
2 Semble découragé mais peut se dérider sans difficulté	
3 Entre 2 et 4	
4 Paraît triste et malheureux la plupart du temps	
5 entre 4 et 6	
6 Semble malheureux tout le temps. Extrêmement découragé	

6 – Lenteur et rareté des mouvements de la tête et du cou : mimique	<input type="checkbox"/>
0 La tête est mobile, son port est souple, le regard explore la pièce et fixe alternativement l'examineur et d'autres centres d'intérêts de façon adaptée. Les mouvements de la bouche sont d'amplitude normale	
1 Il existe peut-être une réduction de mobilité, difficile à affirmer	
2 La réduction de la mobilité est indiscutable mais légère. Le regard souvent fixe est encore capable de mobilité, la mimique encore expressive est monotone	
3 Le malade ne bouge pas la tête, n'explore pas la pièce, a le regard fixé le plus souvent vers le bas et regarde rarement l'examineur. Il articule mal, ses lèvres sont peu mobiles, il ne sourit jamais, la mimique est figée	
4 Faciès entièrement figé et douloureusement inexpressif	
7 – Anxiété psychique	<input type="checkbox"/>
0 Aucun trouble	
1 Tension subjective et irritabilité (anxiété légère)	
2 Se fait du souci à propos de problèmes mineurs (anxiété modérée)	
3 Attitude inquiète, apparente dans l'expression faciale et le langage (anxiété sévère)	
4 Peurs exprimées sans qu'on pose de questions (anxiété invalidante)	
8 – Hypochondrie	<input type="checkbox"/>
0 Absente	
1 Attention concentrée sur son propre corps	
2 Préoccupations sur sa santé	
3 Plaintes fréquentes, demandes d'aide, conviction d'être malade physiquement	
4 Idées délirantes hypocondriaques	
9 – Fatigabilité	<input type="checkbox"/>
0 La fatigue n'est ni spontanément signalée, ni retrouvée à l'interrogatoire ou la sollicitation	
1 La fatigue n'est pas signalée spontanément, mais peut être mise en évidence par l'interrogatoire ou la sollicitation	
2 Le malade est gêné par sa fatigue dans la vie quotidienne (manger, faire sa toilette,...)	
3 La fatigue oblige le malade à une réduction de ses activités	
4 Réduction quasi totale des activités mise sur le compte de la fatigue	
SCORE TOTAL :	<input type="text"/> /32
<i>Episode dépressif probable si le score est supérieur ou égal à 9/32</i>	

Référence :

Benaïm C. et al., 2004.

RÉSUMÉ

TITRE : UNE HISTOIRE SANS PAROLES

Ce mémoire décrit l'histoire d'un patient en état pauci-relationnel suite à un traumatisme crânien, depuis son entrée en Soins de Suite Gériatriques et Polyvalents jusqu'à son décès.

Il présente les problèmes posés par l'évaluation de la douleur et de la dépression/anxiété dans ce contexte, au moyen d'échelles d'hétéro-évaluation, mais aussi grâce aux observations de l'équipe médico-soignante, en relation avec la famille du patient.

Ce mémoire montre également comment les enseignements tirés de cette expérience clinique peuvent permettre à un médecin d'évoluer dans sa pratique quotidienne et d'aborder des questions éthiques.

MOTS-CLES :

Etat pauci-relationnel, hétéro-évaluation, douleur, dépression, anxiété.