

# 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

Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche couvrant les questions de diagnostic et prévalence, du projet de vie et des répercussions psychologiques sur l'entourage et le personnel soignant

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre de la recherche appliquée « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel dans les unités dédiées : regards croisés des familles et des professionnels », portée par l'UNAFTC en partenariat avec France Traumatisme Crânien et l'Université de Rouen. La réalisation de ce travail a été confiée à Anne Boissel, responsable scientifique du projet, et Stéphanie Pinel-Jacquemin, Ingénieure d'études, Dr. en Psychologie du développement.



**UNAFTC**  
UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES  
DE TRAUMATISÉS CRÂNIENS ET CÉRÉBRO-LÉSÉS



**Gueules Cassées**  
*Sourire Quand Même*

Union des Blessés de la Face et de la Tête  
Fondation des "Gueules Cassées"



**CNSA**  
Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie

**FIRAH**  
Fondation Internationale  
de la Recherche Appliquée  
sur le Handicap

International Foundation  
of Applied Disability  
Research

**CENTRE RESSOURCES**  
Recherche Appliquée et Handicap



**RESOURCE CENTER**  
Applied Research and Disability



Le laboratoire Psy-Nca de l'Université de Rouen réunit des psychologues d'orientation et de spécialités différentes (développement, cognitive, différentiel, travail, social, clinique, pathologie, neurosciences) et a pour thématique transversale « handicap et dysfonctionnements ».



L'UNAFTC est l'association nationale qui fédère les associations départementales ou régionales de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (AFTC). Créée en 1986, elle fédère 53 AFTC départementales ou régionales, 91 établissements et services dédiés à l'accueil des personnes cérébro-lésées, 40 GEM (Groupes d'Entraide Mutuelle) portés par des associations de personnes cérébro-lésées. Les AFTC ont pour objectifs d'organiser les conditions d'un soutien mutuel des familles, de représenter les blessés et leurs familles et défendre leurs intérêts et leurs droits, de contribuer à la mise en œuvre de solutions permettant l'amélioration de leur vie, de sensibiliser et informer sur les conséquences du traumatisme crânien et des lésions cérébrales acquises, de participer aux actions de prévention.



France Traumatisme Crânien est l'association nationale des professionnels du Traumatisme Crânien pour la recherche, le traitement et l'insertion sociale. Elle mène des actions de formation, d'information, de communication, de santé publique et elle attribue, en lien avec la SOFMER, un prix annuel soutenant un projet de recherche.

La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH, <http://www.firah.org/>) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

- 1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,
- 2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain<sup>1</sup> en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.



<http://www.firah.org/centre-ressources/>

### Projet financé par :



#### <sup>1</sup> Acteurs de terrain

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée **“La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel dans les unités dédiées : regard croisés des familles et des professionnels”** menée par l’UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébrolésés), en partenariat avec l’Université de Rouen et France Traumatisme Crânien. La réalisation de ce travail a été confiée à :

- Anne Boissel (Maître de conférences, laboratoire Psy-Nca, Université de Rouen et directrice scientifique du projet)
- Stéphanie Pinel-Jacquemin (Ingénieure d’études, Docteur en psychologie du développement)
- L’édito a été rédigé par Philippe Petit (Administrateur de l’UNAFTC et porteur du projet de recherche) et François Tasseau (Président de France Traumatisme Crânien)

L’objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur les questions de diagnostic et prévalence, du projet de vie et des répercussions psychologiques sur l’entourage et le personnel soignant. Elle a abouti à la sélection de rapports de recherche pertinents au regard de la thématique, chacun classé au moyen d’un ensemble de critères prédéterminés. De ces rapports de recherche, quinze (15) ont été sélectionnés comme particulièrement pertinents et intéressants au regard de leur capacité à être applicables, particulièrement pour les personnes handicapées et les organisations qui les représentent.

La sélection des recherches a été réalisée en fonction des points suivants, qui précisent ce que la FIRAH entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C’est d’abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d’une démarche scientifique, et impliquant des équipes d’un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l’une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d’accroître la participation sociale et l’autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre les personnes handicapées et leurs familles, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d’autres publications, appelées « supports d’applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation, etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Chaque titre de la bibliographie commentée contient un lien donnant accès à la recherche (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire du Centre Ressources.

Ce document peut être diffusé librement en indiquant sa source, et en mentionnant l'auteur et les organisations impliquées.

## Sommaire

---

<b>Edito</b> .....	<b>8</b>
<b>Synthèse</b> .....	<b>9</b>
Contexte .....	9
Objectif .....	9
Thématiques relevées dans la revue de littérature .....	10
Diagnostic et prévalence .....	12
Projet de vie des patients en EVC/EPR .....	12
Répercussions psychologiques de l'entourage du patient .....	14
Répercussions psychologiques et professionnelles du personnel soignant .....	14
Relations familles-professionnels.....	15
Conclusion .....	15
<b>Fiches de lecture</b> .....	<b>16</b>
Fiche 1. Facial expression and pain in the critically ill noncommunicative patient: State of science review	17
Fiche 2. Changes over time in the quality of life, prolonged grief and family strain of family caregivers of patients in vegetative state: a pilot study .....	19
Fiche 3. Working with Families Perceived as Difficult.....	21
Fiche 4. How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies .....	23
Fiche 5. Coping and distress in caregivers of patients with disorders of Consciousness.....	25
Fiche 6. Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state.....	27
Fiche 7. Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness .....	29
Fiche 8. Intérêt de la musicothérapie sur l'humeur et l'anxiété/dépression : étude observationnelle chez des patients cérébrolésés traumatiques institutionnalisés .....	31
Fiche 9. Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions .....	33
Fiche 10. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study.....	35
Fiche 11. Burnout in healthcare professionals working with patients with disorders of consciousness.....	37
Fiche 12. Questioning the dichotomy between vegetative state and minimally conscious state: A review of the statistical evidence .....	39

Fiche 13. Communicating with the minimally conscious patient: a principled argument, but not a practical one.....	41
Fiche 14. A systematic review of studies measuring health-related quality of life of general injury populations.....	42
Fiche 15. The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies .....	44
<b>Bibliographie commentée .....</b>	<b>46</b>
Références des fiches de lecture.....	46
Autres références citées dans la synthèse .....	48

## Edito

---

Lorsque l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et de Cérébro-lésés) et France Traumatisme Crânien (Association nationale des professionnels intervenant auprès de ces blessés) ont décidé de lancer une recherche destinée à appréhender la vie au quotidien en unités dédiées des personnes dites en « état végétatif chronique » ou en « état pauci-relationnel » elles n'imaginaient pas la richesse des témoignages qui allaient être recueillis lors des entretiens auprès des familles et des professionnels. Cette richesse tient à la diversité des personnes rencontrées (familles « construites » ou « inscrites », professionnels en contact « direct » ou « indirect ») et des unités dédiées contactées (6 régions, statut différent public ou ESPIC, organisation et fonctionnement différents). Cette diversité révèle aussi la complexité des situations (chaque cas est particulier) que les chercheurs du laboratoire PSY NA de l'Université de Rouen sous la conduite d'Anne Boissel mettent en évidence.

La situation des personnes qui à la suite d'un coma restent durablement dans un état de conscience sévèrement altéré a des répercussions humaines considérables et suscite de nombreuses interrogations médicales, psychologiques, juridiques et éthiques. Ces interrogations surviennent dans un contexte sociétal particulier où nos contemporains s'interrogent plus sur la « fin de vie » que sur la manière d'accompagner ces personnes sévèrement handicapées. L'idée de cette recherche est née de nos échanges en 2012, en marge du diplôme universitaire de St Etienne formant à la compréhension et à la prise en charge de ces états d'extrême vulnérabilité, à 10 ans de la circulaire du 3 mai 2002 ayant créé des unités dédiées pour les accueillir. Nous nous demandions alors comment, au-delà des soins nécessaires, l'hôpital avait su investir un projet de vie pour ces personnes. Nous voulions décrire et comprendre ce qui fait sens dans la vie de ces personnes, pour les proches qui les accompagnent, et pour les professionnels qui s'en occupent. Nos deux associations ont décidé d'en faire un thème de travail conjoint et se sont associées à l'université de Rouen pour en concevoir la méthodologie. Anne Boissel nous a apporté ses compétences de chercheuse en psychologie et c'est avec elle que nous avons décidé d'approcher la vie quotidienne de ces personnes qui ne s'expriment pas de manière conventionnelle, en croisant les regards des proches et des professionnels. Cette recherche s'inscrit pleinement dans les objectifs de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, le premier d'entre eux étant qu'elles soient considérées comme des personnes à part entière et participent, autant que possible, à la vie de la société. Elle obéit aussi aux principes de la recherche émancipatoire, la représentation des familles étant associée à la réflexion méthodologique et au déroulement des travaux dans le cadre d'un comité scientifique composé, à parité, de professionnels et de représentants de familles. Les livrables attendus permettront de nourrir une réflexion sur les attentes, les besoins, les attitudes à proscrire, les bonnes pratiques à promouvoir, conformément à ce que la FIRAH attend d'une recherche appliquée.

A mi-parcours, comme nous le disions en commençant, nous sommes frappés de la richesse des éléments recueillis. On juge une société à sa capacité à accompagner les plus fragiles de ses membres : gageons que ce travail contribuera à questionner l'humanité de la nôtre.

**Philippe PETIT** (Administrateur de l'UNAFTC)

**François TASSEAU** (Président de France Traumatisme Crânien)

# Synthèse

---

## Contexte

---

Dans le cadre de l'étude « La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique et pauci-relationnel dans les unités dédiées. Regards croisés des familles et des professionnels », recherche menée en partenariat avec l'UNAFTC et France Traumatisme Crânien, dirigée par l'Université de Rouen et financée par l'UNAFTC, France Traumatisme Crânien, la FIRAH, la CNSA, la Fondation des Gueules cassées et le GRR Haute Normandie, nous avons procédé, dans un premier temps, à un état de la question de la littérature concernant les patients en EVC/EPR. L'objectif était à la fois de faire le point sur les problématiques actuelles dans la littérature scientifique en sciences humaines et sociales et de cibler celles ayant un lien direct ou indirect avec la qualité de vie de ces patients.

Pour cela, nous avons sélectionné 452 références issues de la littérature anglophone et francophone sur la base des critères suivants :

- Etude récente (2012, 2013, 2014, 2015) portant sur les patients en état végétatif (chronique ou paucirelationnel)
- Etude référencée avec l'un des mots-clés français « anxiété, communication, conjoints, dépression, douleur, émotion, famille, relations, sommeil, sorties, stimulation » ou anglais « anxiety, burden, caregivers, communication, depression, emotion, music, pain, parents, sleep, stimulation, well-being ». Ces études pouvaient être antérieures à 2012.

Les bases de données relèvent du médical ou de la psychologie et sont anglophones et/ou francophones. Leurs références sont accessibles. Il s'agit de Pubmed, Psychinfo, Francis, Cairn, Sciencedirect et Researchgate (portail de mise à disposition des articles par leurs auteurs).

L'analyse approfondie de ces références a mis en avant des questions qui préoccupent depuis longtemps les professionnels de la santé, les familles, les chercheurs et tous ceux qui s'intéressent aux questions éthiques entourant ces patients, mais qui sont réinterrogées actuellement par les avancées, en particulier des nouvelles technologies. Elle nous a permis également de faire le point sur les données actuelles concernant la vie au quotidien des patients en EVC/EPR.

## Objectif

---

C'est à partir de cette revue que nous avons sélectionné les 15 fiches de lecture détaillées ci-après. L'objectif était, ici, qu'elles soient le plus représentatif possible des diverses thématiques actuelles abordées dans la littérature scientifique internationale, avec un focus plus particulier sur la vie au quotidien des patients, incluant bien sûr les patients, mais aussi leurs familles, les professionnels soignants et les relations entre-eux-ci. Elles couvrent donc à la fois les questions du diagnostic (Jox & al., 2012 ; Liberati & al., 2014), de la prévalence (van Erp & al., 2014) et du projet de vie des patients EVC/EPR (musicothérapie : Guétin & al., 2009 ; douleur : Arif-Rahua & Grap, 2010 ; communication : Peterson & Weijer, 2013 ; qualité de vie : Polinder & al., 2010), des répercussions psychologiques de l'entourage proche du patient (Italie : Leonardi & al., 2012 ; Bastianelli & al., 2014 ; Giovanetti & al., 2013 ; Espagne : Cruzado & Elvira de la Morena, 2013), des

répercussions psychologiques et professionnelles du personnel soignant (Belgique : Gosseries & al., 2012 ; Italie : Leonardi & al., 2013).

## Thématiques relevées dans la revue de littérature

---

### Rappel : Définitions et Historique des concepts d'État Végétatif et d'État Pauci-Relationnel

Avant d'exposer les données de la littérature récente, il conviendra de rappeler ici les textes princeps qui ont défini les concepts d'État Végétatif et d'État Pauci-Relationnel.

Les concepts d'état végétatif et d'états pauci-relationnels sont apparus dans le vocabulaire médical il y a une quarantaine d'années. Aujourd'hui les progrès réalisés en imagerie médicale et en électrophysiologie permettent une meilleure évaluation de ces situations même si le diagnostic reste clinique.

L'expression État Végétatif est apparue en 1972 dans un article publié dans *Lancet* intitulé «*Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name* ». Ses auteurs, Bryan Jennett et Fred Plum<sup>2</sup>, souhaitaient alors attirer l'attention des médecins sur une des issues possibles du coma, peu fréquente mais particulièrement déroutante.

Le terme « état végétatif » est passé dans le langage courant. Cependant il ne faut pas oublier que de nombreux autres termes ont été et sont encore parfois utilisés pour désigner la même réalité clinique. Ainsi on peut les classer en plusieurs rubriques selon la manière dont ils ont été forgés (Tasseau, 1994)<sup>3</sup> :

- A partir du mot coma : coma prolongé, coma chronique, coma vigile, coma neuro-végétatif, coma irréversible
- A partir de l'observation clinique d'un comportement particulier : stupeur hypertonique post-comateuse, mutisme akinétique, syndrome d'aperceptivité réactive hyperpathique et hypertonique
- A partir du siège des lésions : syndrome apallique, mort néocorticale.

Aucune de ces expressions n'est satisfaisante et aujourd'hui encore d'autres termes sont suggérés, ainsi Laureys<sup>4</sup> a récemment proposé le terme « état d'éveil non répondant » qui ne préjuge pas de l'état de conscience du patient.

Dans l'état végétatif, tout se passe comme si, après une période de coma plus ou moins longue (quelques jours à deux ou trois semaines), un processus d'éveil s'amorçait puis s'interrompait précocement laissant le patient dans une position surprenante. Il n'est plus dans le coma puisque ses yeux sont ouverts et qu'il existe une alternance veille/sommeil mais aucun signe d'activité consciente n'est perceptible. Le patient ne parle pas, il ne répond pas aux demandes, y compris les plus simples, il n'a aucun geste finalisé et sa dépendance est totale. Cet état peut être transitoire, constituant alors une étape dans le processus d'éveil, malheureusement il peut aussi se prolonger et devenir chronique, permanent, c'est-à-dire irréversible. Le

---

<sup>2</sup> Jennett B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A Syndrome in search of a name, *Lancet* 1972, I, 734 – 737

<sup>3</sup> Tasseau F. Approche clinique du malade en état végétatif. *Acta neurologica belgica* 1994, 94, n°3, 190-193

<sup>4</sup> Laureys S., et al., Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Med* 2010, 8, p 68

délai retenu pour parler de chronicité est de un an en cas de lésions traumatiques et de trois mois en cas de lésions non traumatiques (accidents vasculaires, anoxie...) <sup>5</sup> .

*Le diagnostic d'état végétatif* est posé à partir de l'observation et de l'examen clinique du patient complété par la réalisation d'examens complémentaires permettant de localiser le siège des lésions et des dysfonctionnements cérébraux.

Cliniquement, le diagnostic est retenu lorsque sept critères sont réunis <sup>6</sup> :

1. Absence de preuve d'une conscience de soi et de l'environnement
2. Absence de preuve d'un comportement approprié en réponse à des sollicitations
3. Absence de preuve de la compréhension et de l'expression du langage
4. Présence de cycles « veille/sommeil »
5. Maintien des fonctions autonomes de l'hypothalamus et du tronc cérébral
6. Incontinence sphinctérienne
7. Préservation des réflexes du tronc cérébral et médullaires

Les examens complémentaires font appel à l'électrophysiologie et à l'imagerie. Les potentiels évoqués permettent d'étudier de façon objective la manière dont le cerveau traite les stimuli extérieurs. Leur intérêt pronostic, d'éveil ou de non éveil, est variable selon les modalités d'enregistrements et selon l'étiologie. Ainsi l'absence bilatérale des PES dans la pathologie anoxique permet d'identifier de façon quasi certaine les patients qui vont rester en état végétatif. En imagerie conventionnelle l'aspect des lésions, leur nombre et leur localisation sont des éléments déterminants du pronostic à long terme. L'IRM fonctionnelle permet de montrer l'activation des différentes régions cérébrales mais cet examen n'est pas de pratique courante. Quant à la tomographie par émission de positons elle est encore du domaine de la recherche. (Galanaud et Puybasset 2008) <sup>7</sup>

*Le concept d'État Pauci Relationnel* a été introduit par Vigouroux en 1972 lors d'une communication portant sur les aspects séquellaires graves des traumatismes crâniens. Ce terme n'est utilisé que dans les pays francophones, les anglo-saxons préférant l'expression « état de conscience minimale » (Minimally Conscious State) dont la définition et les critères diagnostiques ont été précisés en 2002 (Giacino, Aschwal, Childs et al : 2002) <sup>8</sup>. Ces deux termes, désignent les patients ayant des capacités d'interaction, mêmes minimales, avec leur entourage. C'est souvent la famille qui attire l'attention des professionnels sur l'existence de signes attestant d'un contact relationnel. Il s'agit soit de manifestations émotionnelles que l'on peut relier à des circonstances déterminées, soit de réponses à des demandes simples, soit encore d'attitudes ou de gestes dont la signification est compréhensible par l'observateur.

---

<sup>5</sup> T.Sarraf, N.Montrobert, C.Bourrain et al. Etat Végétatif Chronique, Etats pauci-relationnels (EVC/EPR): définition des concepts, évaluation des situations, indemnisation et « projet de vie » *Journal de Médecine Légale*. Série D : Dommage Corporel. 2014, vol 57, N°5-6 : 5-8

<sup>6</sup> Multi-society Task Force on PVS; *N Engl J med* 1994, 330, 1499-1508

<sup>7</sup> Cf. Galanaud D., Puybasset L., Exploration par IRM des traumatisés crâniens, *Réanimation*, 2008, 17, 651-656.

<sup>8</sup> Giacino J., Aschwal S., Childs N. et al The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria, *Neurology* 2002, 58, 349-353.

## Diagnostic et prévalence

Par définition, le terme « végétatif » désigne la préservation des fonctions autonomes (régulation cardiovasculaire, thermorégulation, fonctions respiratoires stables) et du cycle veille/sommeil (épisodes d'ouverture spontanée des yeux) (Ruiz & Verger, 2013). On parle d'état végétatif « permanent » lorsque l'état de perte de la conscience est jugé irréversible, soit à partir de 3 mois après les dégâts non traumatiques (6 mois pour les anglais, 3 mois pour les américains (Nettelton & al., 2014)) ou 12 mois après les dégâts traumatiques (Laureys, Owen & Schiff, 2004). Cet état est jugé « persistant » lorsqu'il s'agit d'un état potentiellement réversible, jusqu'à 1 mois après les dégâts cérébraux traumatiques ou non traumatiques, et « chronique » à partir d'un délai d'environ un an après l'accident pour les traumatisés crâniens et de trois mois après une pathologie non traumatique (Gégout, 2008). L'état de conscience minimale ou pauci-relationnel, reconnu en 2002 (cf. au-dessus) et beaucoup plus fréquent que l'EVC, désigne, lui, les patients ayant des capacités d'interaction, mêmes minimales, avec leur entourage.

Par rapport au diagnostic, pour Di Perri et al. (2014), et d'autres auteurs également (Schnakers & al., 2009), les études montrent que 40% des patients diagnostiqués EVC ont encore une certaine conscience. En effet, il n'y a pas de région cérébrale spécifique reliée à la conscience et, actuellement, l'activité cérébrale est associée à une action avec intention mentale. Le manque de mouvement corporel ne suffit cependant pas à évaluer l'absence de conscience (Cruse & al., 2014 ; Drayson, 2014). L'examen neurologique, seul, peut être insuffisant pour détecter la conscience du patient (Bernat, 2013). Liberati (2014 ; cf. fiche de lecture) va plus loin encore en établissant le manque de pertinence scientifique de la démarcation entre les EVC et les EPR.

Ainsi, la fiabilité même des chiffres de prévalence des patients EVC/EPR établis dans la littérature scientifique apparaît comme faible (van Erp & al., 2014 ; cf. fiche de lecture) et sont à mettre en lien avec le manque de critères de référence absolus pour le diagnostic. Cette incertitude sur le diagnostic justifie les débats éthiques existants autour des personnes en état végétatif<sup>9</sup>.

## Projet de vie des patients en EVC/EPR

Ceci étant posé, il nous faut rappeler qu'en France, depuis la 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, le législateur prévoit, à côté de l'indispensable projet de soin, la mise en place d'un projet de vie de ces personnes, sans que ce dernier n'y soit davantage précisé. Pour Ronen et Rosenbaum (2013), il est nécessaire de reconnaître tous les aspects du fonctionnement et de la qualité de vie en plus des dimensions biomédicales des patients en état végétatif. Malheureusement bien souvent, les études s'intéressant à ce construit utilisent une liste variées d'indicateurs (Polinder & al., 2010 ; cf. fiche de lecture), avec des composantes physiques, émotionnelles, sociales et cognitives, qui rendent difficiles les comparaisons entre elles. La difficulté pour les patients EVC/EPR, qui ne peuvent communiquer, est d'évaluer objectivement un concept subjectif. Seuls des observations comportementales et des indicateurs de QDV peuvent être estimés ici. Ce sont souvent les indicateurs du modèle de Felce et Perry (1995) qui sont cités dans les études portant sur les personnes cérébrolésées ou polyhandicapées. Ils couvrent 5 domaines : (a) le bien-être physique (santé, sécurité personnelle, condition physique, mobilité) ; (b) le bien-être matériel (finance et

---

<sup>9</sup> Cf Tasseau F - Boucand M.H - Le Gall J.R - Verspieren P. (sous la direction de) Etats végétatifs chroniques Répercussions humaines - Aspects médicaux,, juridiques et éthiques Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes – 1991.

revenu, qualité du domicile, transport, sécurité et bail) ; (c) le bien-être social (relations personnelles, implication dans la communauté) ; (d) le développement et les activités (compétence, productivité et activités) et (e) le bien-être affectif (incidence positive, stress pour s'accomplir, santé mentale, estime de soi, statut et respect, foi et croyances, sexualité) (Felce & Perry 1995, p. 53).

La qualité de vie doit bien sûr faire partie du « projet de vie » des patients. Sarraf et ses collègues (2014) définissent celui-ci comme désignant à la fois « les modalités d'hébergement, le maintien des liens familiaux et sociaux ainsi que la détermination des soins et des thérapeutiques adaptées (lever quotidiens, soins d'hygiène, soins d'apparence, mobilisations, ...) » (op. cit., p. 7).

Trois domaines font, ici, plus particulièrement l'objet d'études : la communication, l'évaluation et le traitement de la douleur ainsi que la musicothérapie. Il s'agit de facteurs qui peuvent venir aggraver ou au contraire faciliter la perception de qualité de vie du patient par lui-même et/ou par ses proches. Nous avons donc établi pour chacun d'eux une fiche de lecture d'un article significatif. La douleur, définie comme « l'expérience sensorielle et émotionnelle associée à des lésions effectives ou potentielles » (Arif-Rahua & Grap, 2010) est difficile à évaluer pour les patients EVC/EPR et il faut se contenter « d'indicateurs physiologiques et comportementaux » (Arif-Rahua & Grap, 2010 ; cf. fiche de lecture). La personne en état de conscience altérée n'est pas inerte ou aréactive au contact de son environnement, mais ses difficultés de communication, ses troubles de conscience et ses déficits moteurs sont parfois tels qu'ils nécessitent une véritable attention. En lui rendant un peu de son autonomie et de sa capacité à participer aux questions qui les concernent, la communication revêt une importance capitale pour les patients et leur famille. Ceci explique le nombre d'articles traitant de communication sensorielle (Petry & Maes, 2006) ou encore de communication assistée par les outils ou interfaces technologiques (Naci & Owen, 2013). Les possibilités offertes actuellement par les méthodes d'imagerie médicale dans la pratique médicale et en particulier l'utilisation d'interface assistée par ordinateur pour communiquer avec les patients doivent cependant faire l'objet de réflexions éthiques et c'est ce à quoi s'emploient Peterson et Weijer (2013 ; cf. fiches de lecture).

Enfin, si de nombreux auteurs s'intéressent à la musicothérapie dans le but de différencier les patients en état végétatif chronique des patients en état paucirelationnel, nous notons une avancée d'ordre thérapeutique avec un effet avéré de cette activité sur l'humeur et le niveau d'anxiété de ces patients (Guétin & al., 2009 ; cf. fiche de lecture). La musicothérapie tient une place importante parmi l'ensemble des stimulations sensorielles proposées aux patients cérébrolésés.

Le projet de vie, prévu pour les patients en état végétatif, peut également passer par l'organisation de pauses thérapeutiques pour les fêtes et les week-ends, par une sortie culturelle ou sportive qui conviendrait bien aux goûts du patient ou, à terme, par un retour dans un domicile aménagé (Dossier CRFTC, 13/02/14, p. 33). Il est dit peu de choses à ce sujet dans la littérature scientifique. Le concept de loisirs peut être considéré comme une façon de donner du sens à la vie et donc d'améliorer la qualité de vie des patients « neuropalliatifs » : pour certains auteurs, on devrait avoir davantage recours à la stimulation sensorielle, et en particulier celle basée sur le goût/l'alimentation (Fenech & Baker, 2008).

## Répercussions psychologiques sur l'entourage du patient

A côté du patient lui-même, il semble indispensable de se préoccuper de l'état de santé physique et psychologique de son entourage proche, en particulier des membres de sa famille qui vont s'occuper de ses soins de façon régulière et que l'on dénomme aussi « les aidants naturels », et de ceux du personnel soignant, dont le travail quotidien est rendu plus difficile par le manque d'échanges possibles avec ces patients.

Certains auteurs (Holland, 2014) soutiennent le point de vue selon lequel l'état ontologique des patients EVC n'est pas clair : ils ne sont pas vraiment morts, ni vraiment en vie. Ils s'intéressent aussi à la façon dont doivent être traités ces patients sur le plan pratique et indiquent que les objections d'autorisation d'une euthanasie active pour ces patients en EVC sont affaiblies par leur statut ontologique bien spécifique. Pour ces auteurs, le discours des proches des personnes en État Végétatif Permanent corroborent leur statut spécifique puisqu'ils perçoivent ces derniers comme « morts et pourtant en vie », « dans une sorte de no man's land entre la vie et la mort » ou encore « dans une coquille », « en vie mais sans vie à vivre » (Holland & al., 2014).

Les aidants naturels des patients en EVC/EPR connaissent d'importants changements personnels et interpersonnels. Parmi les répercussions psychologiques les plus étudiées, la symptomatologie dépressive, l'anxiété et le trouble du deuil prolongé qui réfère aux sentiments du proche de rester enfermé dans ses souvenirs, ses regrets et sa culpabilité (Prigerson & al., 2009), sont les plus étudiés (Bastianelli & al., 2014 ; Cipoletta & al., 2014 ; Giovannetti & al., 2013 ; Leonardi & al., 2012 ; cf. fiches de lecture). Aucune différence significative n'est trouvée entre les proches de patients en EVC et ceux de patients en EPR quant aux symptômes dépressifs, à l'anxiété de trait et d'état, aux troubles psychophysiologiques, à la réaction de deuil prolongé, aux stratégies de coping, à la qualité des besoins perçus, au soutien perçu et au poids supporté par les proches (Moretta & al., 2014). On note la présence de ces symptômes chez la majorité des proches et une détresse émotionnelle toujours plus lourde dans le temps (Bastianelli & al., 2014, cf. fiche de lecture). Les niveaux élevés de ces symptomatologies indiquent la nécessité absolue de prendre soin de ces « patients cachés » que sont les aidants naturels (Nettleton & al., 2014) en leur proposant rapidement, c'est-à-dire dès le début de la prise en charge du patient, des stratégies de soutien. D'autres auteurs mettent en avant, dans ce sens, les facteurs protecteurs, et en particulier les stratégies adoptées par les aidants naturels pour faire face à l'épreuve qu'ils rencontrent et qui s'établit dans la durée (Cruzado & Elvira de la Morena, 2013 ; cf. fiche de lecture).

## Répercussions psychologiques et professionnelles sur le personnel soignant

Dans un quotidien où le personnel soignant peut jouer le rôle d'interface entre le soigné et la famille, tout en se confrontant à ses propres difficultés et à celles de chacun des membres de l'équipe, le risque est élevé de faire face à des pathologies d'ordre professionnel. Les études traitent principalement du burnout. Ce syndrome est défini par Leonardi et al. (2013) comme un « syndrome professionnel chronique provoqué par le stress » (cf. fiche de lecture). Il repose sur trois axes : l'épuisement professionnel/EP, la dépersonnalisation/DP (qui correspond au sentiment de traiter les patients de façon impersonnelle) et le manque d'accomplissement personnel/AP. Les auteurs rapportent d'importants taux de burnout dans les études relativement récentes sur ce sujet. L'âge, les années d'expérience avec les patients végétatifs et le nombre d'heures de travail par semaine sont corrélés positivement avec l'épuisement professionnel et négativement avec l'accomplissement personnel, ce qui suggère qu'une plus grande exposition à ces patients dans la durée et des charges de travail plus élevées sont associées à une sur-extension et aux sentiments de

traiter les patients comme des objets. Les infirmières rapportent des scores de DP significativement plus élevés et des scores d'AP significativement moins élevés que les autres soignants, ce qui doit être dû à leur implication émotionnelle élevée auprès des patients et de leur famille (Gosseries & al., 2012 ; cf. fiche de lecture).

Une meilleure compréhension des éléments du stress professionnel pourrait permettre de développer des stratégies de prévention plus ciblées pour prévenir des conséquences négatives, augmentant ainsi le bien-être des professionnels qui souffrent de burnout et, en retour, améliorant la qualité de vie des patients. Il apparaît cependant important de tenir compte des facteurs organisationnels, culturels et éducatifs pour comprendre les résultats de ces études.

### **Relations familles-professionnels**

Les relations avec l'entourage du patient regroupent non seulement les échanges au quotidien, la communication et la transmission d'informations concernant le patient, l'accompagnement des familles, mais aussi les décisions relatives au projet de vie ou à la fin de vie. Or le désarroi engendré par la brutalité de l'évènement et par le sentiment d'impuissance peut générer des soupçons envers le corps médical. Les familles ont besoin de repères, de cohérence et de réassurance (Gégout, 2008 ; 2010). Le corps médical peut être accusé de ne pas avoir fait ou dit ce qu'il fallait. L'état de stupeur dans lequel est plongé la famille l'empêche d'entendre toute explication. Cette stupeur représente un véritable écueil pour les soignants qui cherchent à renouer une relation avec les proches. C'est dans ce sens que Buxton et O'Malley (2013) tentent d'établir les facteurs favorables et les obstacles empêchant ou nuisant à cette relation, dont la qualité est primordiale pour tous, mais avant tout pour la qualité de vie du patient (cf. fiche de lecture).

La prise de décision partagée, une relation de confiance et d'excellentes capacités de communication entre les professionnels de santé et l'entourage du patient sont donc essentielles pour promouvoir les conditions d'une pratique médicale éthique, pour prévenir une (sur)charge psychologique injustifiée sur l'entourage et pour éviter des complications judiciaires (Jox & al., 2012). Cette communication soignants-famille est donc spécifique dans le sens où elle implique une plus grande sensibilité et une implication supérieure des membres de l'équipe médicale (Puggina & al., 2012).

### **Conclusion**

---

Si les études actuelles poursuivent les réflexions sur la définition-même des états végétatifs chroniques et pauci-relationnels, ainsi que sur les problèmes éthiques à prendre en compte, elles s'intéressent également depuis peu aux retentissements physiques (capacités fonctionnelles, sommeil, douleurs), psychologiques (émotions, affects), sociaux (relations, activités sociales) et matériels de ces états sur la vie d'un patient, de ses proches et du personnel soignant présent au quotidien à ses côtés. Etant donné l'importance de ces répercussions sur la qualité de vie de chacun, nous ne pouvons qu'encourager la poursuite de ces études et la recherche de solutions pour intervenir le plus précocement possible.

## Fiches de lecture

---

Ces 15 fiches de lecture sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence.

Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

## **Fiche 1. Facial expression and pain in the critically ill noncommunicative patient: State of science review**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### **Mots clés**

Etablissements et services, accès aux services de santé

### **Résumé de l'auteur**

The aim of this review is to analyse the evidence related to the relationship between facial expression and pain assessment tools in the critically ill non-communicative patients. Pain assessment is a significant challenge in critically ill adults, especially those who are unable to communicate their pain level. During critical illness, many factors alter verbal communication with patients including tracheal intubation, reduced level of consciousness and administration of sedation and analgesia. The first step in providing adequate pain relief is using a systematic, consistent assessment and documentation of pain. However, no single tool is universally accepted for use in these patients. A common component of behavioural pain tools is evaluation of facial behaviours. Although use of facial expression is an important behavioural measure of pain intensity, there are inconsistencies in defining descriptors of facial behaviour. Therefore, it is important to understand facial expression in non-communicative critically ill patients experiencing pain to assist in the development of concise descriptors to enhance pain evaluation and management. This paper will provide a comprehensive review of the current state of science in the study of facial expression and its application in pain assessment tools.

### **[Traduction du résumé]**

L'objectif de cette revue est d'analyser la force du lien entre les instruments d'évaluation de l'expression faciale et de la souffrance chez les malades chroniques non communiquant. L'évaluation de la souffrance est un défi significatif chez ces adultes malades chroniques, en particulier pour ceux qui sont incapables de communiquer leur niveau de douleur. Durant ces maladies, de nombreux facteurs altèrent la communication verbale chez des patients subissant une trachéotomie, un niveau de conscience altérée et l'administration de sédatifs et d'analgésiques. La première étape dans l'évaluation adéquate de la douleur est d'utiliser un outil cohérent et standardisé ainsi qu'une documentation sur la douleur. Cependant, aucun outil unique n'est universellement accepté pour l'utilisation avec ces patients. Un élément généralement utilisé par les outils d'évaluation de la douleur comportementale est l'ensemble des expressions faciales. Bien que celles-ci soient une importante mesure comportementale de l'intensité de la douleur, il existe des incohérences dans les définitions des descripteurs de comportements faciaux. Par conséquent, il est important de comprendre les expressions faciales chez ces patients malades chroniques non communiquant et expérimentant la douleur, afin d'aider dans le développement de descripteurs précis et d'améliorer l'évaluation et la gestion de la souffrance. Cet article apporte une revue compréhensive de l'état actuel des connaissances scientifiques dans l'étude des expressions faciales et de son application dans l'évaluation de la douleur.

### **Commentaire**

L'auteur traite de la difficulté de définir précisément la douleur, concept multidimensionnel selon lui puisqu'impliquant des réponses cognitives, émotionnelles et comportementales. Il souligne pourtant

l'importance de cette évaluation à la fois pour la gestion de la douleur mais aussi pour éviter une (sur-) médicalisation pouvant engendrer des problèmes de santé supplémentaires (par exemple au niveau cardiaque). Les expressions faciales remplacent les expériences subjectives de la douleur chez les patients privés de communication. Elles peuvent être par exemple : grimacer, froncer les sourcils, fermer les yeux, tressaillir, vocaliser et s'agiter, ou une certaine rigidité signifiée par aucun mouvement. Cependant l'auteur indique que leur contenu diffère selon le type d'outil utilisé. L'auteur présente un outil d'évaluation objective des expressions faciales, le *Facial Action Coding System* (FACS ; Ekman & Friesen, 1978) qui pourrait, selon lui et sur la base d'études référencées l'ayant démontré pour l'instant chez des adultes en bonne santé, être utilisé dans l'évaluation de la douleur chez ces patients. Les mouvements des muscles faciaux, en particulier dans la partie supérieure du visage (yeux et sourcils), mis en jeu dans ce genre de situation, sont spécifiquement identifiés par l'utilisation d'une vidéo d'action lente et de l'obtention d'informations possible à partir d'arrêts sur image. Une informatisation de la procédure complexe, actuellement manuelle, de l'outil est à l'étude et présenterait de nombreux avantages pour les malades privés de communication.

Malgré toutes les promesses de l'outil présenté pour l'évaluation de la douleur chez les patients non communicant et souffrant de trouble de la conscience altérée, les expressions faciales en jeu dans la douleur doivent encore être empiriquement précisées, et plus particulièrement pour les patients EVC/EPR, avant de voir leur évaluation automatisée par ce type d'outil. Des études sont donc attendues et devront tenir compte des aspects culturels et des différences (ou non) de genre dans les expressions faciales impliquées dans la douleur chez ces patients.

## **Fiche 2. Changes over time in the quality of life, prolonged grief and family strain of family caregivers of patients in vegetative state: a pilot study**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### **Mots clés**

Famille, Aidants

### **Résumé de l'auteur**

This study explored changes over time and in the internal standards of the quality of life, prolonged grief and family strain of informal caregivers of patients in vegetative state. Data obtained from 52 caregivers showed high levels of prolonged grief and family strain, and low quality of life. A decrease of caregivers' quality of life and an increase of family strain were found by adopting a response shift procedure. Only prolonged grief did not change during time. Clinical intervention with the caregivers of vegetative state patients should be differentiated on the basis of the duration of the caring experience.

### **[Traduction]**

Cette étude explore les changements dans le temps et les niveaux de la qualité de vie, du trouble du deuil prolongé et de la pression familiale des aidants naturels de patients en état végétatif. Les données obtenues auprès de 52 aidants naturels indiquent des niveaux élevés de deuil prolongé et bas de qualité de vie. Une baisse de la qualité de vie des aidants naturels et une hausse de la pression familiale ont été trouvées en adoptant une procédure longitudinale. Seul le deuil prolongé n'évolue pas dans le temps. Une intervention clinique auprès des aidants naturels de patients en état végétatif devrait être différenciée selon la durée de leur prise en charge des soins.

### **Commentaire**

Population et méthodologie de l'étude : Les participants à cette étude sont 30 femmes et 22 hommes italiens de 19 à 85 ans. Ils sont surtout conjoints du patient (38.5%), parents (36.5%) ou enfants (25%). la plupart en prennent soin depuis 1 à 6 ans (>50%). Ils ont répondu à des questionnaires lors d'entretiens d'une durée de 50 minutes effectués à un an d'intervalle (Anxiety and Depression Short Scale, Prolonged Grief 12, Family-Strain Questionnaire (FSQ) et le Caregiver QOL). La principale contribution de cette étude réside dans son approche longitudinale. En interrogeant la qualité de vie des aidants naturels, ainsi que leur trouble du deuil prolongé ou les pressions familiales ressenties, dans la durée, les auteurs examinent les changements potentiels des conditions de santé mentale de ces proches de patient en EV. Ils montrent ainsi le caractère dynamique et itératif du concept de qualité de vie, mesuré ici avec le questionnaire "Caregiver Quality of Life" (CQOL; Weitzner & al., 1999 ; 35 items portant sur la charge émotionnelle, sociale, l'adaptation, l'aspect financier du bien-être et quelques facteurs additionnels, comme les troubles de sommeil ou la focalisation sur le quotidien). L'aidant naturel va en effet se saisir des informations nouvelles au cours du temps pour modifier sa perception de sa qualité de vie. Celle-ci aura sur lui des répercussions psychologiques positives ou négatives. Il est donc très important de tenir compte de cette évolution dans le temps. La dégradation de la qualité de vie peut s'expliquer par exemple par l'incertitude générée par la situation du patient en EV, incertitude qui ne permet pas aux aidants naturels de réagir à leurs conditions de vie, bloquant ainsi les changements possibles de leur état psychologique. Les résultats de cette étude soulignent l'importance de considérer les aidants naturels comme des "patients cachés", pour reprendre l'expression de Reinhard et al. (2008), qui ont besoin

d'être protégés face aux difficultés physiques et psychologiques qu'ils rencontrent dans cette situation de soins à long terme.

La première limite est le nombre peu élevé de répondants qui ne permet pas de généralisation. Ensuite, on peut souligner l'importance de tenir compte, dans des recherches futures, d'autres variables pouvant influencer l'appréhension des conditions de vie de l'aidant naturel, comme le soutien social. La durée de l'observation gagnerait également à être prolongée au-delà d'un an, qui peut paraître relativement court au regard de la brutalité du changement intervenu dans la vie des familles concernées. Enfin, cette étude a interrogé des aidants naturels italiens de patients accueillis dans des unités dédiées. Il serait intéressant de pouvoir comparer les résultats obtenus avec ceux de la population française dont la prise en charge des patients et de leurs proches peut s'avérer différente. Il nous paraît également important d'interroger la place et le sexe de l'aidant naturel : quelles différences peut-on mettre en avant dans les perceptions de qualité de vie lorsqu'on est le conjoint, le parent ou l'enfant du patient, lorsqu'on est homme ou femme ? Dispose-t-on des mêmes ressources, des mêmes contraintes ?

### **Fiche 3. Working with Families Perceived as Difficult**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

#### **Mots clés**

Familles, Aidants

#### **Résumé de l'auteur**

In 2009, there were 6.4 million hospital stays for patients aged younger than 17 years, accounting for 17% of all US hospital inpatient care. The average length of stay was 3.8 days. An estimated 150,000 to 200,000 of these children require pediatric intensive care units (PICU) due to the severity of their illness. Research has shown that the PICU experience is not only stressful for children but also their families. Mothers have been noted to perceive their family functioning as dysfunctional even up to 6 months after discharge from a hospital.<sup>2</sup> In a study of parents whose children recently had received a cancer diagnosis, 40% of fathers and more than 50% of mothers met criteria for acute stress disorder.

In addition, fathers and mothers have been found to have poor concordance in assessing their seriously ill child's psychosocial health, emotional function, communication, and cognitive fatigue. This difference can lead to family discord. A combination of these factors may account for frustration and anger toward each other and hospital staff. It has been noted that 68% of nurses have been verbally abused by a patient's family member. Even when relationships are challenging, pediatric health care providers must work with families to ensure high-quality care to their children.

Another contributing factor to tension in the PICU is that the multidisciplinary team approach to inpatient pediatric medical care is often characterized by tight schedules, rotating team membership, and a range of departmental and institutional politics that can blur professional boundaries and impact care. Lack of communication between care team members about patients can hamper collaboration and even lead to inadequate pain management.

Natalie is an 11-year-old female with a medical history of poorly controlled asthma who had an asthma attack that led to a subsequent acute cardiac arrest at home. She was transferred to a tertiary hospital PICU from a rehabilitation facility several months after her cardiac arrest, for management of severe dysautonomia, or "storming," and a persistent vegetative state.

The patient's family members, who were not fluent in English, included her mother and two aunts who provided Natalie with constant bedside attendance. They quickly began to voice anger at and distrust of Natalie's medical team due to the rotating schedules of the PICU staff and subspecialists. Simultaneously, PICU staff expressed their frustration to each other at what they considered the family's willful refusal to accept Natalie's prognosis, as well as what was perceived as the family's insistence on a miracle.

Whenever Natalie's symptoms escalated, family members would often become agitated. Their expressions of anger reduced several staff to tears; some even declined to be part of Natalie's care team. Morning bedside rounds were often disrupted by family members' hostile and denigrating comments that heightened tension among house staff as Natalie's potential for meaningful recovery was limited and her storming seemed to be uncontrollable.

Natalie's mother identified a few nurses whom she felt were "on our side" because they had allowed the family to adjust cooling blanket equipment and place an additional cot near Natalie's bedside. Staff members who attempted to reset limits because of safety concerns were labeled by the family as "no good." One morning during rounds, Natalie's family demanded the patient be transferred after they had heard the term "persistent vegetative state" used by the team to describe Natalie's condition; they declared that the patient's care team could not treat her if they believed she was "a vegetable." A team meeting was held to discuss the case.

It is helpful for members of PICU care teams to meet and review a patient's case in order to discuss issues that commonly...

### **[Traduction]**

Les familles dont l'enfant est hospitalisé entreprennent un chemin difficile et stressant. Des conflits peuvent apparaître entre le personnel soignant et les familles et peuvent affecter négativement les traitements tout en créant un environnement difficile pour les soins. Il est essentiel d'identifier les facteurs y contribuant, de maintenir des rencontres d'équipe pour parvenir à une compréhension mutuelle des problèmes rencontrés, de consulter des services appropriés pour favoriser l'aide dans l'expérience du soin et de trouver des façons pour les professionnels de travailler avec les parents afin de garantir les meilleurs résultats pour l'enfant.

### **Commentaire**

Bien que ne traitant pas directement de patients enfants souffrant de troubles de la conscience altérée (hormis dans l'étude de cas présentée), cet article soulève les difficultés que peuvent rencontrer les parents d'enfants hospitalisés dans des unités de soins intensifs dans leurs relations avec le personnel soignant. Les auteurs répertorient tout d'abord les facteurs de relations conflictuelles entre les familles et les équipes soignantes, comme par exemple les tensions engendrées par la violence et la nouveauté de la situation, la perception par les parents de la souffrance non prise en charge de leur enfant, les problèmes financiers de la famille ou encore les différences culturelles ou religieuses. Ces facteurs ne peuvent parfois pas être traités par les soignants, mais les identifier permet de faire appel aux personnes ressources capables de les prendre en charge. Ensuite, les obstacles potentiels aux soins comme le manque de communication sont repérés et des mesures proposées pour les éliminer (ici, dans l'étude de cas présentée, en augmentant l'implication et l'écoute des soignants, en faisant appel à des interprètes, en désignant une personne référente et en proposant des réunions familles-professionnels deux fois par semaine). Les auteurs insistent sur l'importance d'une communication claire, l'anticipation de la rupture de la communication, la minimisation des tentatives de la famille de diviser l'équipe de soignants, la nécessité de renforcer le parentage et donc les soins apportés au patient par les parents. Ils proposent des solutions concrètes pour ces situations et les récapitulent dans un tableau très clair.

Les professionnels, auteurs de cet article, se basent sur leurs propres expériences, mais nous ne pouvons pas savoir si elles englobent l'ensemble des situations rencontrées sur le terrain entre les familles et les professionnels. Des études plus systématisées sur des terrains variés, en unités dédiées, à l'hôpital ou encore à domicile par exemple, pourraient permettre de circonscrire davantage les obstacles rencontrés. Ces études devraient prendre en compte différents facteurs susceptibles de favoriser ou de tendre davantage ces relations, comme la durée de l'hospitalisation, le turnover du personnel ou les années d'expériences des professionnels soignants. De même, il serait intéressant de les confronter aux avis des parents qui peuvent potentiellement appréhender les choses avec une autre perspective.

## Fiche 4. How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Familles, aidants

### Résumé de l'auteur

**Objective:** To differentiate the burden of caregivers of patients in a vegetative state (VS) on the basis of different coping strategies and prolonged grief.

**Methods:** An observational multi-centre study was conducted with 61 caregivers of VS patients hospitalized in specialized units in Italy. The Anxiety and Depression Short Scale, the Prolonged Grief 12 and Family Strain Questionnaire were used to measure caregivers' burden and the Coping Orientations to Problem Experiences to identify the coping strategies used by caregivers. A hierarchical cluster analysis was carried out to group the data and a comparison between clusters was conducted.

**Results:** Caregivers were grouped in two clusters defined by the major proximity among the cases of the same group and the major distance from the cases of the other group. The first group was characterized by lower levels of anxiety, depression, family strain and prolonged grief. This group mainly used coping strategies referring to three factors: Social Support, Positive Attitude and Problem Oriented. The second group showed higher levels of anxiety, depression, family strain and prolonged grief and used the Avoidance strategies more than the first group.

**Conclusions:** The burden of providing care to a VS patient is mediated by a range of factors including the different coping strategies adopted by caregivers. Support for these caregivers should take this consideration into account and should be subsequently personalized.

### [Traduction]

**Objectif :** Différencier la charge des aidants naturels de patients en état végétatif sur la base de différentes stratégies de coping. **Méthode :** Une observation a été conduite auprès de 61 aidants naturels de patients en état végétatif hospitalisés, en Italie, en unités dédiées. Il s'agit de 38 femmes et de 23 hommes âgés de 18 à 85 ans. Ils sont surtout les enfants des patients (32%), leurs conjoints (29%) ou parents (21%). La plupart s'en occupe depuis 1 à 6 ans (57.5%), avec 20% depuis moins d'un an et 22.5% depuis plus de 6 ans. Afin de mesurer la charge des aidants naturels et d'identifier les stratégies de coping, l'échelle abrégée d'anxiété et de dépression (Anxiety and Depression Short Scale), le questionnaire de Trouble du deuil prolongé (Prolonged Grief-12) et celui évaluant la pression familiale (Family Strain Questionnaire) d'une part, et, d'autre part, l'échelle COPE (Coping Orientations to Problem Experiences) ont été utilisés. Une analyse par regroupement hiérarchique a été menée pour rassembler les données et une comparaison entre les groupes a été conduite. **Résultats :** Les aidants naturels ont été répartis en deux groupes définis par la grande proximité parmi les cas du même groupe et la grande distance avec les cas de l'autre groupe. Le premier groupe est caractérisé par des niveaux d'anxiété, de dépression, de tension familiale et de deuil prolongé plus bas. Ce groupe utilise principalement des stratégies de coping se référant à trois facteurs : le soutien social, une attitude positive et la résolution de problème. Le second groupe montre de plus grands niveau d'anxiété, de dépression, de tension familiale et de deuil prolongé et utilise beaucoup plus les stratégies d'évitement que le premier groupe.

Conclusions : La charge de s'occuper d'un patient en état végétatif est médiatisée par une gamme de facteurs incluant les différentes stratégies de coping adoptées par les proches. Le soutien envers ces aidants naturels doit prendre cette considération en compte et devrait faire l'objet par la suite d'une aide personnalisée.

### **Commentaire**

Ce document présente plusieurs intérêts. D'une part, il donne des statistiques sur l'Italie et sa population de patients en état végétatif, tout en incluant les références d'où sont tirées ces statistiques, ce qui permet de mettre en place une comparaison avec la France en termes de densité de population atteinte. D'autre part, le but de cette étude porte sur les stratégies de coping mises en place par les aidants naturels en Italie. Plusieurs utilités en découlent : Peu de recherches au niveau national et international porte sur ce thème, celle-ci donne des informations riches sur une partie des mécanismes de défenses mis en place par ces aidants naturels. L'accent est mis sur la façon pour le proche de faire face à la charge de soins à donner et sur la vigilance nécessaire pour l'entourage afin de réagir de la façon la plus adaptée pour le soulager.

Il faudrait maintenant vérifier sur la population française si les résultats observés sur nos patients se recourent avec ceux de l'Italie. Une connaissance généralisable entre plusieurs pays européens et un partage de méthodes adapté entre les pays concernés seraient bienvenus. Par ailleurs, cette étude ne porte que sur les stratégies de coping, ce qui limite la portée de ses résultats. En effet, à l'heure actuelle, les chercheurs admettent que d'autres facteurs sont aussi à prendre en compte, comme le soutien/l'isolement social ou encore le sentiment de stress ou de maîtrise perçu. Le nombre de participants à la recherche ne permet, par ailleurs, pas de généraliser les résultats.

## Fiche 5. Coping and distress in caregivers of patients with disorders of Consciousness

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Familles, aidants

### Résumé de l'auteur

**Objectives:** To study depression, anxiety, maladjustment and coping in caregivers of patients in vegetative state (VS) or minimally conscious state (MCS). **Materials and methods:** Fifty-three caregivers of 43 patients with VS or MCS were assessed using Beck Anxiety Inventory, Beck Depression Inventory, maladjustment scale and Brief Coping Orientation of Problems Experienced (COPE-28). **Results:** There were 15 clinical cases (cut-off  $\geq 21$ ) of anxiety (28.30%); 16 cases (cut-off  $\geq 21$ ) of depression (30.20%); and 45 cases (cut-off  $\geq 12$ ) of maladjustment (84.8%). Active and problem-focused (Active coping, Instrumental support, Planning and Acceptance) were the most frequently used coping strategies. Acceptance predicted the absence of depression ( $p = 0.000$ , Cohen's  $d = 1.08$ ) and anxiety ( $p = 0.000$ , Cohen's  $d = 1.08$ ). Denial was associated with depression ( $p = 0.000$ , Cohen's  $d = 1.65$ ) and anxiety ( $p = 0.000$ , Cohen's  $d = 1.23$ ). Self-blame was associated with greater anxiety ( $p = 0.001$ , Cohen's  $d = 1.06$ ) and depression ( $p = 0.001$ , Cohen's  $d = 1.07$ ). Emotion-focused coping was associated with anxiety ( $p = 0.000$ , Cohen's  $d = 1.29$ ) and depression ( $p = 0.001$ , Cohen's  $d = 1.11$ ). **Conclusions:** Caregivers of patients with VS or MCS presented high levels of distress. Psychological support for caregivers of patients with VS or MCS is necessary. The most frequently used coping strategies were Active and Problem-focused. Acceptance was highly protective, but Denial, Self-blame and Emotion-focused strategies were very negative.

### [Traduction]

L'objectif de cette étude est d'étudier la dépression, l'anxiété, l'inadaptation et l'adaptation des aidants naturels de patients en état végétatif (EV) ou en état de conscience minimale (EPR). Pour se faire, 53 aidants de 43 patients atteints de VS ou MCS ont été évalués à l'aide d'une batterie de tests : l'inventaire d'anxiété de Beck (Beck Anxiety Inventory), l'inventaire de dépression de Beck (Beck Depression Inventory) et l'échelle Brief COPE-28 qui évalue comment les individus tentent de faire face, de réduire ou de maîtriser les défis occasionnés par des situations stressantes. [...] Ainsi, les proches des patients en EV ou EPR ont présenté des niveaux élevés de détresse. Un soutien psychologique pour eux s'avère donc nécessaire. Les stratégies d'adaptation les plus fréquemment utilisées étaient actives et centrées sur le problème. L'acceptation est très protectrice, mais le déni, la culpabilité et les stratégies axées sur les émotions sont très négatives.

### Commentaire

Cette étude permet tout d'abord d'évaluer le taux élevé, et trop souvent sous-estimé, de détresse chez les aidants naturels des patients souffrant de troubles de la conscience. Elle permet également de préciser les stratégies efficaces pour faire face à cette détresse, en soulignant que la stratégie d'acceptation est prédictive d'une fréquence inférieure de trouble du deuil prolongé et que le renoncement et la culpabilité sont associés à une présence accrue des troubles du deuil prolongé chez les aidants naturels de patients souffrant de troubles de la conscience. Elle met en exergue le fait que les proches des patients atteints de troubles de la conscience devraient être évalués à l'égard de la dépression, l'anxiété et de l'inadaptation afin de leur fournir une attention psychologique appropriée. Cette étude donne, par ailleurs, un éclairage sur les stratégies à

adopter et celles à rejeter. En effet, les stratégies d'adaptation/acceptation devraient être encouragées et les stratégies d'évitement et de culpabilité découragées. Les limites de cette étude sont que l'échantillon est de petite taille et qu'il s'agit d'une étude transversale. Il est nécessaire d'élargir l'échantillon et de mener une étude longitudinale pour confirmer les résultats et en extraire les relations causales tout en élargissant le nombre de variables (ex : soutien social ou isolement). De plus, elle concerne la population espagnole et ces résultats seraient à confirmer également sur la population française.

## Fiche 6. Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Proche aidant

### Résumé de l'auteur

The aim of this study is to evaluate the burden of caregivers of patients with disorders of consciousness (DOCs), considering psychosocial difficulties, health condition and financial aspects. This is an observational multi-centre study. Four hundred and eighty-seven participants were assessed using the Caregiver Needs Assessment, Family Strain Questionnaire, Short Form 12, Spielberger State Trait Anxiety Inventory-Y, Beck Depression Inventory, Prolonged Grief Disorder Questionnaire and Coping Orientations to Problem Experiences. The sample had lower scores both in Physical ( $M = 49.85$ ,  $SD = 7.66$ ) and Mental ( $M = 39.37$ ,  $SD = 12.90$ ) health and a higher level of anxiety ( $p < 0.001$ ) in comparison to the Italian normative sample. More than half of the sample manifested a high level of depressive symptoms (59.5%) and 27.6% satisfied criteria for Prolonged Grief Disorder. This sample reported needs to know the disease of their beloved, high needs for information and communication, several problems in social involvement and in emotional burden. The most frequently adopted coping strategies are acceptance, turning to religion, positive reinterpretation and planning. Finally, 40.2% of caregivers report to earn a net income of less than 17 000 euros per year. These results showed a high burden related to providing care to patients with DOCs. This study sets the scene to plan comprehensive support strategies for caregivers in order to diminish level of burden.

### [Traduction]

**Objectifs** : Evaluer les différences dans la charge occasionnée pour les aidants naturels par le soin des patients en état végétatif (EVC) et ceux en état de conscience minimale ou pauci-relationnel (EPR).

**Méthode** : Un ensemble de questionnaires auto-rapportés a été utilisé : le questionnaire des tensions familiales (The Family Strain Questionnaire), le COPE (Coping Orientations to Problem Experiences), la version abrégée à 12 items de l'évaluation des besoins des soignants (Caregiver Needs Assessment, Short Form- 12), l'inventaire de dépression e Beck (Beck Depression Inventory) et l'inventaire des traits d'anxiété (State-Trait Anxiety Inventory). La passation, assurée par des professionnels de santé formés pour cela, durait environ 90 minutes. Les différences de conditions psychologiques entre les proches de patients EVC et EPR, selon la durée de l'état du patient et le type d'hébergement d'accueil ont été évaluées avec le test de Kruskal-Wallis. Les facteurs associés aux scores généraux de charge l'ont été par une ANOVA.

**Résultats** : En tout, 487 aidants naturels ont participé à l'étude. Le nombre d'heures de soins quotidiens (< 3 h) est significativement corrélé au score global de charge perçue par eux. L'hypothèse est ici qu'ils ont des difficultés à passer suffisamment de temps auprès du patient, avec pour résultat d'éviter la situation. Cette condition doit être perçue par eux comme trop stressante et ils ont du mal à trouver leur place dans le processus de soins. La pression, les besoins et la fréquence d'utilisation des stratégies de coping sont substantiellement similaires, quels que soient l'état du patient et la distance depuis l'évènement à l'origine de l'état, ce qui laisse supposer que la charge est davantage due à des caractéristiques des proches. Bien que les aidants naturels des patients en EVC et EPR rapportent des niveaux de charge similaires, incluant la sévérité des symptômes dépressifs (rapportés par plus de 30% de l'échantillon), quelques différences sont constatées :

les aidants naturels des patients en EVC ont tendance à utiliser davantage les stratégies de coping évitant et à afficher un sentiment de perte plus marqué que les aidants naturels des patients en EPR qui expriment plus leurs besoins de soutiens social et psychologique. Les aidants naturels de patients dans des centres d'accueil immédiat après l'accident rapportent des scores de santé mentale plus faibles (médiane = 33.8; IQR = 23.1 – 47.6) et un état d'anxiété plus élevé (médiane = 54; IQR =45–62), tandis que les aidants naturels des patients à long terme expriment plus de besoins de s'impliquer socialement (médiane = 19; IQR=15 –22).

Conclusions : La charge et la détresse sont élevés chez tous les aidants naturels de patients EVC/EPR. Dans la mesure où le soin est un processus à long terme, le soutien des aidants naturels devrait être garanti durant toute la durée de la maladie du patient, quels que soient son diagnostic et son lieu d'accueil.

### Commentaire

Giovannetti et al. ont mis en place, dans leur recherche sur les proches des patients en EVC-EPR, une méthodologie scientifique tout en respectant les principes de la convention relative aux droits des personnes handicapées établie par l'ONU. Elle a eu lieu en Italie et devient ainsi une recherche avec un intérêt international. C'est la première fois qu'une étude utilise une population d'aidants naturels aussi importante. De plus, elle donne un certain support d'application : des soignants informels primaires (comme la famille) sont susceptibles de souffrir de problèmes psychosociaux quel que soit la durée depuis laquelle ils s'occupent du patient et quel que soit le type d'accueil du patient. Ces points communs pourraient aider les cliniciens à mettre en place un soutien adapté et approprié à tous les aidants naturels. Les auteurs conseillent ainsi une implication précoce des aidants naturels dans le processus de soin, garantie par des programmes de soutien médicaux. En particulier, une personne référente devrait être présente dans les institutions pour informer les aidants naturels sur les types de soins et l'aide psychosociale existante afin de faciliter leurs activités. Il devrait leur être proposé un espace pour élaborer les contenus émotionnels en lien avec leur rôle de proches soignants, la relation avec le patient et la redéfinition de la cohésion sociale entre les membres de la famille.

Quatre régions de l'Italie n'ont pas été incluses dans l'étude, ce qui limite la portée des résultats et empêche sa généralisation à l'ensemble de la population italienne. De plus, la participation à cette étude était bénévole. Par conséquent, la validité externe de l'étude pourrait être biaisée. Selon les auteurs, les résultats seraient tout de même représentatifs de l'Italie. Une autre limite apparaît dans le fait que seulement une petite partie des patients vivaient à la maison, le reste étant pris en charge dans des centres de soins. Les professionnels menant l'évaluation avaient, par ailleurs, différentes expériences professionnelles. Afin de remédier à cette différence, différentes façons de faire, les chercheurs se sont efforcés de les former de la même manière. Il ne faut pas oublier que c'est une étude transversale. De ce fait, des études longitudinales sont nécessaires afin de pouvoir établir des relations causales.

## Fiche 7. Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Etablissements et services

### Résumé de l'auteur

**Objectives:** The aim of this study was to assess the presence of burnout among professional caregivers managing patients with severe brain injury recovering from coma and working in neurorehabilitation centres or nursing homes.

**Methods:** The Maslach Burnout Inventory was sent to 40 centres involved in the Belgian federal network for the care of vegetative and minimally conscious patients. The following demographic data were also collected: age, gender, profession, expertise in the field, amount of time spent with patients and working place. **Results:** Out of 1068 questionnaires sent, 568 were collected (53% response rate). Forty-five were excluded due to missing data. From the 523 healthcare workers, 18% (n = 93) presented a burnout, 33% (n = 171) showed emotional exhaustion and 36% (n = 186) had a depersonalization. Profession (i.e. nurse/nursing assistants), working place (i.e. nursing home) and the amount of time spent with patients were associated with burnout. The logistic regression showed that profession was nevertheless the strongest variable linked to burnout.

**Conclusions:** According to this study, a significant percentage of professional caregivers and particularly nurses taking care of patients in a vegetative state and in a minimally conscious state suffered from burnout. Prevention of burnout symptoms among caregivers is crucial and is expected to promote more efficient medical care of these challenging patients.

### [Traduction]

**Objectif :** L'objectif de cette étude était d'évaluer la présence de burnout chez des professionnels soignants en charge de patients souffrant de troubles de la conscience altérée et travaillant dans des centres de réadaptation ou des unités de soins.

**Méthode :** l'inventaire du burnout de Maslach (The Maslach Burnout Inventory) a été envoyé à 40 centres impliqués dans le réseau fédéral de Belgique pour le soin des patients en état végétatif (EV) et paucirelationnel (EPR). Les données suivantes ont été collectées : âge, genre, profession, expertise dans le domaine, durée du temps passé auprès des patients et sur le lieu de travail.

**Résultats:** Sur les 1068 questionnaires envoyés, 568 ont pu être recueillis (taux de réponse de 53%). 45 ont dû être mis de côté faute d'avoir l'ensemble des données. Sur 523 professionnels de santé, 18% (n=93) présentaient un burnout, 33% (n=171) montraient un épuisement émotionnel et 36% (n=186) avaient des signes de dépersonnalisation. La profession (i.e. infirmière/aide-soignante), le lieu de travail (i.e. centre de soin) et la durée du temps passé auprès des patients étaient associés au burnout. La régression logistique indique que la profession était néanmoins la variable la plus fortement en lien avec le burnout.

**Conclusions :** d'après cette étude, un pourcentage significatif de soignants professionnels, et en particulier les infirmières, de patients en EV ou EPR, souffrent de burnout. La prévention des symptômes de burnout chez eux est donc cruciale et devrait conduire à un soin médical de ces patients plus efficace.

## Commentaire

Cette étude s'intéresse à l'état de santé des professionnels s'occupant des soins de patients en EV et EPR et en particulier au syndrome de burnout. Elle apporte des chiffres concrets de la prévalence d'épuisement professionnel parmi ces soignants (« modéré » à « élevé » pour 33%) et met également en avant la forte présence de symptômes de dépersonnalisation du personnel (ici pour 36%), connus pour conduire à des automatismes dans les soins donnés. Face à des patients vulnérables, démunis dans leur communication, et en dehors de l'absentéisme qu'il induit, on peut percevoir tout l'intérêt et l'importance de dépister et de prendre en charge le burnout des personnes en charge de leurs soins quotidiens. Deux critères semblent particulièrement affecter les professionnels : la durée du temps passé auprès du patient et le type de lieu de travail. De plus, l'étude nous apprend que les infirmières et les aides-soignantes seraient plus touchées (respectivement 24% et 23%) que les autres personnels soignants (médecins, ergothérapeutes, psychologues et travailleurs sociaux ; 8-10%), sans doute du fait de leurs interventions quotidiennes auprès du patient, de manques dans leur formation initiale, des relations difficiles avec la famille du patient ou encore de leur exposition au décès de patients. Etant donné le taux de réponse de 53%, il faut être vigilant par rapport aux chiffres de prévalence. Il pourrait y avoir un biais de sélection : le personnel le plus concerné pouvant avoir tendance à répondre davantage au questionnaire. De plus, les infirmières sont la catégorie de personnel qui a le plus répondu, ce qui peut également amplifier la prévalence, même si c'est aussi la catégorie la plus nombreuse dans les centres. Par ailleurs, si l'étude soulève la nécessité de renforcer les professionnels pour leur permettre de faire face, au quotidien, aux difficultés de la prise en charge des patients EVC/EPR, elle n'indique pas de moyens de le faire. Il serait intéressant que des études futures se penchent sur les différents types de compétences à développer, notamment pendant leur formation initiale, pour ne plus être à risque de burnout. En dehors de ces compétences professionnelles et personnelles, quels autres facteurs de protection, dans et en dehors du lieu de travail, entrent-ils en jeu dans cette importante question de santé ? Il y va de l'intérêt de ce personnel (sa santé, son bien-être), mais aussi des patients (la qualité des soins apportés, sa qualité de vie) et de leur famille (ses relations avec les professionnels et sa qualité de vie). Enfin, des comparaisons internationales apparaissent difficiles dans la mesure où les contextes culturels, organisationnels et éducatifs diffèrent d'un pays à l'autre. Une étude similaire sur la population de professionnels français en charge de patients en EVC/EPR serait donc bienvenue.

## Fiche 8. Intérêt de la musicothérapie sur l'humeur et l'anxiété-dépression : étude observationnelle chez des patients cérébrolésés traumatiques institutionnalisés

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Culture

### Résumé de l'auteur

A previous study (carried out in 2003–2004) had included 34 patients with traumatic brain injury in order to study the feasibility and usefulness of music therapy in patients with this type of injury.

**Objective:** To evaluate the effect of music therapy on mood, anxiety and depression in institutionalised patients with traumatic brain injury.

**Study methodology:** A prospective, observational study.

**Materials and methods:** Thirteen patients with traumatic brain injury were included in the present study and took part in individual, weekly, 1-hour music therapy sessions over a period of 20 weeks. Each session was divided into two 30-minute periods – one devoted to listening to music (receptive music therapy) and the other to playing an instrument (active music therapy). The assessment criteria (measured at weeks 1, 5, 10, 15 and 20) were mood (on the face scale) and anxiety–depression (on the Hospital Anxiety and Depression [HAD] Scale). Mood was assessed immediately before and after the first music therapy session and every fifth session.

**Results:** Music therapy enabled a significant improvement in mood, from the first session onwards. This short-term effect was confirmed by the immediate changes in the scores after music therapy sessions (from  $4.6 \pm 3.2$  to  $2.6 \pm 2$ ;  $p < 0.01$ ). Music therapy also led to a significant reduction in anxiety–depression ( $p < 0.05$ ) from week 10 onwards and up until the end of the study (week 20).

**Conclusion:** These results confirm the usefulness of music therapy in the treatment of anxiety–depression and mood in patients with traumatic brain injury. Music therapy could usefully form an integral part of the management programme for these patients.

### [Traduction]

**Objectif :** Evaluer l'intérêt de la musicothérapie sur l'humeur et l'anxiété-dépression dans la prise en charge des patients cérébrolésés traumatiques (Glasgow Coma Scale de 3 et 4) institutionnalisés en foyer d'accueil médicalisé.

**Matériels et méthodes :** Etude prospective observationnelle sur 13 patients cérébrolésés. Les patients étaient suivis pour une période de 20 semaines et participaient une fois par semaine à une séance individuelle de musicothérapie d'une heure. La séance était partagée en deux périodes de 30 minutes à savoir une partie consacrée à l'écoute musicale (musicothérapie réceptive: méthode validée en U) et une partie à la pratique instrumentale (musicothérapie active). Les critères de jugement, mesurés à S1 (semaine 1), S5, S10, S15 et S20, étaient l'humeur (échelle à visages) et l'anxiété-dépression (Hospital Anxiety and Depression (HAD) Scale). L'humeur était évaluée juste avant et après les séances de musicothérapie.

**Résultats :** La musicothérapie s'est accompagnée d'une amélioration significative de l'état d'humeur dès la première séance. L'effet à court terme a été confirmé par les résultats apportés juste après les séances de musicothérapie ( $4,6 (+ou - 3,2)$  à  $2,6 (+ ou - 2)$  ;  $p < 0.001$ ). La musicothérapie permettait de réduire de façon significative l'anxiété dépression ( $p < 0.05$ ) à partir de S10 jusqu'à S20.

Conclusion : Ces résultats confirment l'intérêt de la musicothérapie dans la prise en charge de l'anxiété-dépression et sur l'état d'humeur des patients traumatisés-crâniens. La musicothérapie peut être une démarche s'intégrant parfaitement dans la prise en charge des patients. Une étude contrôlée, randomisée est possible et doit être encouragée pour confirmer l'impact de la musicothérapie sur l'humeur et éventuellement sur la consommation d'antidépresseurs chez les patients traités.

### Commentaire

Une version française de la recherche se trouve à partir de la page 35.

L'étude porte sur 13 patients (2 hommes et 11 femmes) de 31 ans en moyenne avec une ancienneté des troubles de 8 ans. Elle démontre la faisabilité et l'efficacité de la musicothérapie à court terme chez des patients cérébrolésés traumatiques. Elle procure des données importantes qui pourraient être enrichies par une étude contrôlée, randomisée, évaluant l'intérêt de la musicothérapie comme arme thérapeutique, dénuée d'effets secondaires et venant améliorer la qualité de vie de ces patients.

Parmi les mécanismes impliqués dans les interactions de la musique avec le sujet, il semble y avoir des effets sensoriels, affectifs, cognitifs et comportementaux. La musicothérapie réceptive améliore, en effet, de façon sensible le vécu douloureux par des effets neurophysiologiques agissant sur les composantes sensorielles, cognitives (en éloignant l'attention des pensées de la douleur), affectives (modifiant l'humeur associée à des états de dépression ou d'anxiété) et comportementales (agissant sur l'hypertonie musculaire et la psychomotricité). Des facteurs psychologiques peuvent aussi intervenir dans la réduction des manifestations affectives : la musique est choisie en fonction des goûts personnels du patient, permettant par-là de répondre au besoin d'écoute individuelle.

De nombreuses études s'intéressent actuellement à la musicothérapie pour les patients en état végétatif, mais elles se préoccupent surtout de différencier les états végétatifs des états paucirelationnels (cf. par ex. Lichtensztein & al., 2014). Dans une perspective thérapeutique, cette étude apporte des éléments importants pour envisager ce type de thérapie dans une visée d'amélioration de la qualité de vie de ces patients.

Les 13 patients testés ici bénéficiaient tous d'un programme de prise en charge pluridisciplinaire associant des exercices physiques, de la kinésithérapie, de l'ergothérapie, de la relaxation, de la sophrologie, des stimulations sensorielles et un entraînement cognitif, à raison d'une moyenne de 6 heures par jour. Il nous semble difficile d'isoler la musicothérapie comme variable responsable à elle seule de l'amélioration de l'humeur et de l'anxiété des patients. Il nous paraît donc pertinent de relativiser les résultats de l'étude dans ce contexte de prise en charge pluridisciplinaire. Cette technique peut nécessiter un nombre élevé de séances (ici une fois par semaine pendant 20 semaines). Il serait donc intéressant de pouvoir évaluer les gains obtenus au-delà de l'humeur et de la détente au niveau de la qualité de vie des patients. Enfin, une population de 13 patients rend difficile la généralisation des résultats et d'autres tests sont donc attendus sur la population française de patients cérébrolésés.

## Fiche 9. Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Accès aux services de santé

### Résumé de l'auteur

Severe brain injury can leave patients with chronic disorders of consciousness. Because of impaired responsiveness, many of these patients have traditionally been regarded as unaware. However, findings from recent clinical studies herald a potential paradigm shift: functional imaging and neurophysiological studies have identified ways to assess awareness and have revealed astounding cases of awareness despite clinical unresponsiveness. Hence, diagnostic classifications have been rewritten, prognostic knowledge is improving, and therapeutic studies have regained momentum, showing for the first time some therapeutic effects on responsiveness. Clinicians must increasingly respond to requests by patients' families and surrogate decision makers to use novel techniques for diagnosis, prognosis, and treatment, and in doing so several ethical and social issues need to be considered. Such requests provide an opportunity for clinicians to learn about patients' values and preferences and to maintain clinical acumen for changes in patient status with the patients' best interests in mind.

### [Traduction]

Une lésion cérébrale grave peut laisser les patients avec des troubles chroniques de la conscience. En raison de troubles de la réactivité, bon nombre de ces patients ont traditionnellement été considérés comme dépourvus de conscience. Cependant, les résultats des études cliniques récentes annoncent un changement de paradigme potentiel : l'imagerie fonctionnelle et des études neurophysiologiques ont identifié des moyens d'évaluer la conscience et ont révélé des cas de conscience étonnants malgré l'absence de réponse clinique. Les classifications diagnostiques ont été réécrites en conséquence, les connaissances en matière de pronostic s'améliorent, et les études thérapeutiques ont repris de la vigueur, montrant, pour la première fois, certains effets thérapeutiques sur la réactivité. Les cliniciens doivent répondre à de plus en plus de demandes, de la part des familles des patients et des décideurs, d'utiliser de nouvelles techniques pour le diagnostic, le pronostic et le traitement, et, ce faisant, plusieurs questions éthiques et sociales doivent être considérées. Ces demandes fournissent une occasion aux cliniciens d'apprendre les valeurs et les préférences des patients et de maintenir la perspicacité clinique pour les changements de statut du patient, en fonction du meilleur intérêt pour celui-ci.

### Commentaire

A travers cette étude, les auteurs présentent une actualisation des connaissances sur les progrès diagnostiques et thérapeutiques récents dans les troubles de la conscience. Ils exposent également les aspects éthiques et sociaux qui devraient être pris en compte en réponse aux demandes de nouvelles procédures et d'interventions thérapeutiques dans les troubles de la conscience (par exemple, reconnaître la valeur et les limites de la nouvelle technologie). Ainsi, ils proposent des suggestions sur la manière de répondre à ces demandes.

En résumé :

Les points à considérer en réponse aux demandes de nouveau diagnostic et d'interventions thérapeutiques sont les suivants :

Diagnostic

- Reconnaître la valeur et les limites de la nouvelle technologie
- Clarifier les attentes et les espoirs, en prenant en compte la pression exercée sur les membres de la famille
- Reconnaître la relation éthique complexe entre la conscience du patient et la prise de décision
- Utiliser un langage adéquat pour décrire les syndromes

Pronostic et traitement

- Communiquer le pronostic en précisant le degré d'incertitudes
- Impliquer les patients et leurs familles dans les recherches
- Publier des études de cas de manière responsable
- Approcher la décision de traitement en ciblant les objectifs du traitement

Les suggestions avancées par les auteurs, concernant ces demandes, sont formulées à partir d'un point de vue personnel ; il est nécessaire qu'une réponse appropriée soit apportée en fonction des progrès en cours dans la recherche et caractérisée par l'intégration des considérations éthiques, scientifiques et médicales. Il serait également intéressant de confronter ces suggestions aux avis des proches des patients. Cela permettrait de les compléter, le cas échéant, de manière concrète et utile à la fois aux patients, à leurs familles et au personnel soignant.

## Fiche 10. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study

---

[Accéder à la fiche de lecture complet et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Famille, Proche aidant

### Résumé de l'auteur

**Objective:** The aim of this study is to evaluate the burden of caregivers of patients with disorders of consciousness (DOCs), considering psychosocial difficulties, health condition and financial aspects.

**Design:** This is an observational multi-centre study. Four hundred and eighty-seven participants were assessed using the Caregiver Needs Assessment, Family Strain Questionnaire, Short Form 12, Spielberger State Trait Anxiety Inventory-Y, Beck Depression Inventory, Prolonged Grief Disorder Questionnaire and Coping Orientations to Problem Experiences.

**Outcomes and results:** The sample had lower scores both in Physical (M = 49.85, SD = 7.66) and Mental (M = 39.37, SD = 12.90) health and a higher level of anxiety ( $p < 0.001$ ) in comparison to the Italian normative sample. More than half of the sample manifested a high level of depressive symptoms (59.5%) and 27.6% satisfied criteria for Prolonged Grief Disorder. This sample reported needs to know the disease of their beloved, high needs for information and communication, several problems in social involvement and in emotional burden. The most frequently adopted coping strategies are acceptance, turning to religion, positive reinterpretation and planning. Finally, 40.2% of caregivers report to earn a net income of less than 17 000 euros per year.

**Conclusions:** These results showed a high burden related to providing care to patients with DOCs. This study sets the scene to plan comprehensive support strategies for caregivers in order to diminish level of burden.

### [Traduction]

**Objectif :** L'objectif de cette étude est d'évaluer la charge des aidants naturels de patients atteints de troubles de la conscience (DOC-Disorders of Consciousness), compte tenu des difficultés psychosociales, de leur état de santé et des aspects financiers.

**Méthodologie :** C'est une étude multicentrique observationnelle. Quatre cent quatre-vingt-sept participants ont été évalués à l'aide d'une batterie de test : le test d'évaluation des besoins des soignants, la version abrégée-12 du Questionnaire d'évaluation des tensions familiales, L'inventaire Y de l'état d'anxiété de Spielberger, L'inventaire de dépression de Beck, le questionnaire du trouble du deuil prolongé et des stratégies d'orientation des expériences problématiques.

**Résultats :** Les résultats montrent que l'échantillon avait des scores plus faibles tant au plan de la santé physique (M = 49,85, SD = 7,66) que de la santé mentale (M = 39,37, SD = 12,90) et un niveau plus élevé d'anxiété ( $p < 0,001$ ) par rapport à l'échantillon normatif italien. Plus de la moitié de l'échantillon manifeste un niveau élevé de symptômes dépressifs (59,5%) et 27,6% des critères sont remplis pour le trouble du deuil prolongé. Les personnes interrogées ont rapporté un besoin de connaître la maladie de leurs proches, de disposer d'informations et de pouvoir communiquer, ainsi que plusieurs problèmes dans leur engagement social et la charge émotionnelle supportée. Les stratégies d'adaptation les plus fréquemment adoptées sont l'acceptation, se tourner vers la religion, la réinterprétation positive et la planification. Enfin, 40,2% des aidants naturels rapportent gagner un revenu net de moins de 17 000 euros par an. Ces résultats ont montré une forte

charge liée à la prestation de soins apportés aux patients atteints de trouble de la conscience. Cette étude a été menée pour planifier des stratégies de soutien complet pour les aidants naturels afin de diminuer le niveau de leur charge.

### **Commentaire**

La présente étude contribue à la compréhension de la charge, à la fois psychologique, sociale et économique, des aidants naturels (ici majoritairement parents et conjoints) des patients atteints de troubles de la conscience et également de leurs besoins. Elle souligne le fait que ces proches doivent recevoir de l'aide pour faire face à cet événement et pour rétablir ou maintenir une meilleure inclusion sociale, que le patient soit à domicile ou en institution. De plus, elle relève le besoin des proches de recevoir plus d'informations des professionnels à la fois sur l'état du patient et sur les moyens possibles pour les aider.

Cette étude comporte certaines limites. Tout d'abord, près de 20% des répondants n'ont pu déclarer leurs revenus réels. Or l'utilisation d'informations auto-rapportées, notamment concernant l'évaluation de la situation financière des aidants naturels, est partiellement basée sur l'auto-perception, et de ce fait, n'est pas tout à fait fiable. Deuxièmement, la conception d'étude transversale ne permet pas une stricte implication causale. Ensuite, bien que le but de cette étude soit de fournir une vision globale de la condition des aidants naturels, la charge globale n'a pas été décrite. Ainsi, il s'agit de mener des études complémentaires portant sur la compréhension des relations entre les variables et les différences entre les groupes concernés, à l'égard des dimensions de cette charge psycho-économico-sociale.

## Fiche 11. Burnout in healthcare professionals working with patients with disorders of consciousness

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Etablissements et services

### Résumé de l'auteur

**Objective:** Healthcare and social professionals working with patients with chronic diseases such as disorders of consciousness (DOCs) are at risk for developing burnout, a stress-induced occupational syndrome. The aim of this study was to evaluate burnout among professionals working with patients with DOCs in post-acute and long-term care institutions.

**Participants and methods:** Healthcare and social professionals were enrolled in 78 Italian institutions and completed the 22-item Maslach Burnout Inventory (MBI), which investigates emotional exhaustion (EE), depersonalization (DP), and personal accomplishment (PA).

**Results:** 1149 questionnaires were returned. Respondents showed statistically lower level of burnout in EE, DP and PA compared to normative data of Italian healthcare practitioners ( $p < 0.001$ ) and 41.7% showed high scores in at least one subscale. Working hours per week correlated positively with EE ( $r = 0.150$ ,  $p < 0.001$ ) and negatively with PA ( $r = -0.111$ ,  $p = 0.005$ ). Mann-Whitney U and the Kruskal-Wallis tests were used to assess differences between groups. Nurses reported statistically significant higher levels of DP and lower levels of PA compared to other professionals.

**Conclusions:** Professionals working with patients with DOCs complained moderate to low levels of burnout. A better understanding of the components of occupational stress may allow the development of a targeted strategy to prevent negative outcomes, enhance well-being of professionals who suffered burnout and, in turn, improve quality of life of patients.

### [Traduction]

**Objectif :** les professionnels de santé et sociaux travaillant avec des patients atteints de maladie chronique, comme les troubles de la conscience, sont à risque de développer un burnout, syndrome professionnel provoqué par le stress. Le but de cette étude est d'en évaluer la prévalence dans les institutions de soins immédiats et à long terme.

**Participants et Méthodologie :** les professionnels de soins et sociaux ont été sollicités dans 78 institutions italiennes et ont complété l'inventaire de burnout de 22 items de Maslach (Maslach Burnout Inventory, MBI), qui interroge l'épuisement émotionnel (EE), la dépersonnalisation (DP), et l'accomplissement personnel (AP).

**Résultats :** 1149 questionnaires ont été retournés. Les répondants ont montré des niveaux de burnout statistiquement inférieurs à ceux des données officielles de la population de praticiens de la santé italiens ( $p < 0.001$ ) et 41.7% ont obtenu un score élevé dans au moins une des trois sous-échelles (EE, DP et AP).

Le nombre d'heures hebdomadaires travaillées est corrélé significativement et positivement avec l'EE ( $r = 0.150$ ,  $p < 0.001$ ) et négativement avec l'AP ( $r = -0.111$ ,  $p = 0.005$ ).

Les tests de Mann-Whitney et de Kruskal-Wallis ont été utilisés pour établir différents groupes. Les infirmières rapportent significativement de plus hauts niveaux de DP et de plus bas niveaux d'AP comparé aux autres professionnels

**Conclusions** : Les professionnels travaillant avec des patients en EV/EPR se plaignent de niveaux modérés à bas de burnout. Une meilleure compréhension des éléments du stress professionnel pourrait permettre de développer des stratégies de prévention plus ciblées pour prévenir des conséquences négatives, augmentant le bien-être des professionnels qui souffrent de burnout et, en retour, améliorant la qualité de vie des patients.

### Commentaire

La large population sollicitée et le fait que l'étude interroge pour la première fois, en Italie, des professionnels en charge de patients en EV/EPR en sont les principales contributions. L'outil utilisé pour évaluer le burnout apporte, par ailleurs, des informations importantes sur l'état de santé de ces professionnels. En effet, la théorie de Maslach utilisée dans la construction du questionnaire de burnout décrit un construit multi-dimensionnel reposant sur trois axes : a) la perception d'un épuisement émotionnel : sentiment d'être émotionnellement surchargé, épuisé et vidé (ici pour 14% du personnel) b) dépersonnalisation : sentiment de traiter les patients de façon impersonnelle (12.6% du personnel) ; c) accomplissement personnel : sentiment de compétence, d'efficacité, et d'accomplissement adéquat et réussi (manque d'AP pour 22% du personnel). Cette étude, qui comporte une méthodologie semblable à celle utilisée par Gosseries et al. (2012) en Belgique, indique des résultats quelque peu différents pour la population italienne et confirme donc l'utilité de tenir compte des contextes culturels, organisationnels et éducatifs des différents pays. Elle intègre cependant des variables supplémentaires comme le genre et le statut marital et indique que ceux-ci ont une influence sur le stress professionnel.

Le type d'établissement (soins à court ou long terme) ne semble pas avoir d'impact sur les niveaux de prévalence de burnout, en particulier des infirmières. Une particularité signalée ici est l'important turnover des professionnels de santé, qui travaillent dans ces établissements depuis moins de 5 ans, et qui pourrait se révéler être un facteur de protection contre le burnout.

Plusieurs limites sont cependant à signaler : premièrement, les questionnaires ont été envoyés à un réseau de 78 institutions partenaires qui n'ont pas été sélectionnées aléatoirement à partir des institutions italiennes existantes. Ce biais d'échantillonnage peut affecter la généralisation des résultats. Deuxièmement, il s'agit d'une étude transversale et aucune inférence causale ne peut en être conclue. Troisièmement, certains professionnels n'ont pas répondu à toutes les données sociodémographiques et professionnelles et, par conséquent, certaines analyses ont été faites seulement sur des sous-échantillons. Quatrièmement, l'hétérogénéité de la composition du personnel selon les études examinées pour une comparaison peut générer des différences et ne pas refléter les niveaux réels de burnout.

## Fiche 12. Questioning the dichotomy between vegetative state and minimally conscious state: A review of the statistical evidence

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Maltraitance/Bienveillance

### Résumé de l'auteur

Given the enormous consequences that the diagnosis of vegetative state (VS) vs. minimally conscious state (MCS) may have for the treatment of patients with disorders of consciousness, it is particularly important to empirically legitimate the distinction between these two discrete levels of consciousness. Therefore, the aim of this contribution is to review all the articles reporting statistical evidence concerning the performance of patients in VS vs. patients in MCS, on behavioral or neurophysiological measures. Twenty-three articles matched these inclusion criteria, and comprised behavioral, electroencephalographic (EEG), positron emission tomography (PET) and magnetic resonance imaging (MRI) measures. The analysis of these articles yielded 47 different statistical findings. More than half of these findings ( $n = 24$ ) did not reveal any statistically significant difference between VS and MCS. Overall, there was no combination of variables that allowed reliably discriminating between VS and MCS. This pattern of results casts doubt on the empirical validity of the distinction between VS and MCS.

Keywords: minimally conscious state, vegetative state, unresponsive wakefulness syndrome, consciousness, brain injury

### [Traduction]

Etant donné l'importance énorme que peut avoir le diagnostic d'état végétatif (EV) ou pauci-relationnel (EPR) pour le traitement des patients atteints de trouble de la conscience, il est particulièrement important de légitimer de manière empirique la distinction entre ces deux niveaux de conscience. Par conséquent, l'objectif de cette contribution est de passer en revue tous les articles rapportant la preuve statistique concernant les résultats des patients en EV versus en EPR sur les mesures comportementales et neurophysiologiques. Vingt-trois articles répondant aux critères d'inclusion et comprenant des mesures comportementales, d'électro-encéphalogramme (EEG), de tomographie par émission de positron (PET) et d'imagerie à résonance magnétique (IRM) ont été sélectionnés. L'analyse de ces articles a donné lieu à 47 résultats statistiques différents. Plus de la moitié d'entre eux ( $n = 24$ ) ne révèle pas de différence significative entre les EV et les EPR. Par-dessus tout, il n'y avait pas de combinaison de variables qui permette de différencier de manière fiable ces deux états de conscience. Ce modèle de résultat met en doute la validité de la distinction empirique entre EV et EPR.

### Commentaire

Les auteurs ont regroupé les évaluations des patients EVC/EPR, rapportées dans les 23 articles, en 4 groupes : 1) les évaluations physio- et neurophysiologiques sans stimuli (174 EV/178 EPR), 2) les évaluations comportementales avec stimuli (1 seule étude, 9 EV/9EPR), 3) les évaluations neurophysiologiques avec stimuli sensoriels : sons farfelus, flashes visuels, etc. (576 EV/475 EPR) et 4) les évaluations neurophysiologiques avec stimuli sémantiques : phrases, catégories de mots, etc. (341 EV/305 EPR). L'importance du taux d'erreurs de diagnostic, estimé dans plusieurs études à près de 40%, a des implications importantes pour le pronostic

et le traitement envisagé pour les patients. On perçoit ici l'enjeu pour les familles d'une claire démarcation entre les états végétatifs et les états pauci-relationnels.

La principale contribution de cette étude est, à l'heure où de nombreuses propositions sont faites pour désigner et différencier de manière de plus en plus précise les états végétatifs et pauci-relationnels, d'interroger cette démarcation-même et d'apporter la preuve par une revue systématique des écrits concernant les mesures tant comportementales que neurophysiologiques, qu'il n'existe pas de différence fiable au plan empirique. La pertinence de cette limite entre les deux états a été qualifiée récemment de « diagnostic illusoire » (« diagnostic illusory ») par Nettleton et ses collègues pour souligner l'ambiguïté et la pression induites par la nécessité biomédicale de classer les patients en EV/EPR en catégories distinctes et rigides. Les auteurs recommandent dès lors de diversifier les procédures d'évaluation pour développer une évaluation multi-facettes de ces patients.

Les auteurs regrettent le peu d'études évaluant le traitement de stimuli non verbaux ayant du sens (ex : cris de douleur, musique), qui apparaissent efficaces dans la différenciation des niveaux de conscience, et préconisent davantage de recherches dans ce domaine.

Les auteurs n'ont effectué leur recherche que sur une seule base de données Pubmed, en ciblant uniquement les études en langue anglaise proposant une comparaison statistique entre les deux groupes de patients en EV et en EPR : cela a limité leurs résultats à 23 articles/47 expérimentations, ce qui questionne la validité de leurs conclusions. Celles-ci gagneraient certainement à être nuancées par d'autres variables, telles que l'origine de l'état, sa durée au moment du diagnostic, les conditions d'accueil du patient, etc.

## **Fiche 13. Communicating with the minimally conscious patient: a principled argument, but not a practical one**

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### **Mots clés**

Information et communication adaptées

### **Résumé**

Les auteurs réagissent à un article de Bendtsen (2013) intitulé "communiquer avec la conscience minimale : implications éthiques pour le soin de fin de vie" qui explore les possibilités des méthodes d'imagerie médicale dans la pratique médicale et en particulier l'utilisation d'interface assistée par ordinateur pour communiquer avec les patients.

### **Commentaire**

Peterson et ses collègues apportent ici quelques limitations à prendre en compte :

- 1) Une minorité significative de patients est incapable de rester immobile dans le scanner IRM, malgré les efforts faits pour les installer avant la session d'imagerie. Ces mouvements rendent impossibles l'interprétation des résultats sur les restes de conscience du patient. L'EEG est ici plus recommandé.
- 2) La fluctuation du temps d'attention pour certains patients peut également rendre les résultats incohérents.
- 3) La possibilité d'un épuisement mental du patient dû à ces techniques d'imagerie et résultant d'une session d'image prolongée exigée pour des résultats d'IRM fonctionnelle clairs. De plus, la durée de la session nécessaire est estimée à 1 heure environ, ce qui serait d'un coût excessivement élevé.

Si ces considérations techniques peuvent être améliorées dans le futur, une considération demeure problématique, celle de savoir comment évaluer si le patient peut encore avoir la capacité de prendre des décisions. Un modèle des différents profils de patients reste ici à construire. Ce modèle doit définir précisément ce qu'est la capacité à prendre des décisions et déterminer comment l'opérationnaliser de façon à être détectable par l'IRM ou l'EEG.

La principale contribution de cet article est ici d'ordre éthique et vient nuancer l'enthousiasme suscité par ces nouvelles technologies en replaçant la confusion possible des familles sur le devant de la scène et en soulignant l'importance d'y faire attention dans l'utilisation de ces techniques.

Les auteurs restent cependant confiants sur le fait que dans un futur proche un cadre conceptuel sera développé qui parviendra à satisfaire les défis épistémologiques et éthiques soulevés ici.

L'article, qui se résume à un commentaire, reste très succinct (2 pages).

## Fiche 14. A systematic review of studies measuring health-related quality of life of general injury populations

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Protection sociale, accès aux soins

### Résumé de l'auteur

**Background:** It is important to obtain greater insight into health-related quality of life (HRQL) of injury patients in order to document people's pathways to recovery and to quantify the impact of injury on population health over time. We performed a systematic review of studies measuring HRQL in general injury populations with a generic health state measure to summarize existing knowledge.

**Methods:** Injury studies (1995-2009) were identified with main inclusion criteria being the use of a generic health status measure and not being restricted to one specific type of injury. Articles were collated by study design, HRQL instrument used, timing of assessment(s), predictive variables and ability to detect change over time.

**Results:** Forty one studies met inclusion criteria, using 24 different generic HRQL and functional status measures (most used were SF-36, FIM, GOS, EQ-5D). The majority of the studies used a longitudinal design, but with different lengths and timings of follow-up (mostly 6, 12, and 24 months). Different generic health measures were able to discriminate between the health status of subgroups and picked up changes in health status between discharge and 12 month follow-up. Most studies reported high prevalences of health problems within the first year after injury. The twelve studies that reported HRQL utility scores showed considerable but incomplete recovery in the first year after discharge.

**Conclusion:** This systematic review demonstrates large variation in use of HRQL instruments, study populations, and assessment time points used in studies measuring HRQL of general injury populations. This variability impedes comparison of HRQL summary scores between studies and prevented formal meta-analyses aiming to quantify and improve precision of the impact of injury on population health over time.

### [Traduction]

**Contexte de l'étude :** Il est important d'avoir une meilleure idée de la qualité de vie en lien avec la santé (HRQL/Health Related Quality of Life) des patients « lésés » (quelle que soit la lésion) afin de documenter la façon dont ils se rétablissent et de quantifier l'impact de la lésion sur la santé de cette population dans le temps. Nous avons procédé à une revue systématique des études mesurant la HRQL dans la population générale de patients « lésés » avec une mesure générique de l'état de santé afin de synthétiser les connaissances existantes.

**Méthodologie :** Les études sur les patients « lésés » (1995-2009) ont été identifiées, avec comme principal critère d'inclusion l'utilisation d'une mesure générique de l'état de santé non restreinte à un type de lésion spécifique. Les articles ont été comparés selon leur méthodologie, l'outil HRQL utilisé, la durée de l'évaluation, les variables prédictives et les habiletés à détecter les changements dans le temps.

**Résultats :** 41 études ont satisfait aux critères d'inclusion, utilisant 24 mesures différentes d'HRQL (les plus utilisées sont SF-36, FIM, GOS, EQ-5D). La majorité des études utilisent une approche longitudinale avec différentes longueurs et durées de suivi (la plupart : 6, 12 et 24 mois). Différentes mesures de santé générique sont capables de discriminer le statut de santé de sous-groupes et de capturer les changements de santé entre

le début et 12 mois de suivi. La plupart des études rapporte une prévalence élevée de problèmes de santé lors de la première année après l'accident. Les 12 études qui rapportent des scores d'utilité de HRQL montrent un rétablissement considérable mais incomplet dans la première année.

**Conclusion** : Cette revue systématique indique de grandes variations dans l'utilisation d'outils d'évaluation de la HRQL, les populations, et les dates d'évaluation utilisées dans les études. Cette variabilité empêche une comparaison des scores globaux de HRQL entre les études et empêche l'établissement de méta-analyses formelles visant à quantifier et à améliorer la précision de l'impact de la lésion sur la population des patients « lésés » dans le temps.

### Commentaire

Bien que ne ciblant pas uniquement les patients en état végétatif ou pauci-relationnel, cette revue systématique contribue à offrir un large panorama des outils utilisés pour évaluer la qualité de vie en lien avec la santé des patients « lésés ». Elle permet de remarquer la vaste gamme d'outils disponibles ainsi que de variables utilisées, et de repérer les outils les plus utilisés dans ce domaine. Le choix des outils semble être effectué de façon spécifique à chaque pays (ex : prédominance du EQ-5D aux Pays-Bas, du SF36 aux USA).

Elle contribue à mettre en avant la nécessité de préciser le type d'outils utilisables sur des populations spécifiques, comme celles de patients privés de moyens de communication. Et recommande aux chercheurs travaillant dans le domaine spécifique des patients « lésés » les critères d'utilisation suivant : la mesure idéale pour quantifier la charge de la lésion devrait inclure toutes les dimensions pertinentes par rapport à la lésion, donner un résultat de 0 à 1, un score global, répondre des changements dans le temps et ne pas être spécifique à un type de lésion pour permettre des comparaisons avec les autres maladies. Les auteurs recommandent les outils proposés par le groupe Eurosafe (EQ-5D ou European Quality of life instrument-5 Dimensions et le HUI ou Health Utility Index) qui ont l'avantage d'inclure une majorité de variables pertinentes (cognition, émotions, douleurs, résolution de problème, marche, utilisation des mains/bras/doigts, hygiène personnelle, activités domestiques, interactions sociales (incluant relations sexuelles), école et/ou travail et pauses), de convenir à tous les types de lésions et à toutes les tranches d'âges (en dehors de la plus jeune).

Cette contribution écrite par des auteurs provenant du domaine de la santé publique reste à un niveau très général, celui de la qualité de vie en lien avec la santé de tous les patients ayant subi une blessure (lésion cérébrale ou fracture). Elle ne fournit pas d'indications précises sur les variables mesurées et sur le répondant. Elle se concentre sur des études exclusivement anglophones ou allemandes. Il serait intéressant de proposer un panorama des outils francophones d'évaluation de la qualité de vie en lien avec la santé des patients cérébrolésés.

## Fiche 15. The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies

---

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

### Mots clés

Accès aux services de santé

### Résumé de l'auteur

One of the worst outcomes of acquired brain injury is the vegetative state, recently renamed 'unresponsive wakefulness syndrome' (VS/UWS). A patient in VS/UWS shows reflexive behaviour such as spontaneous eye opening and breathing, but no signs of awareness of the self or the environment. We performed a systematic review of VS/UWS prevalence studies and assessed their reliability. Medline, Embase, the Cochrane Library, CINAHL and PsycINFO were searched in April 2013 for crosssectional point or period prevalence studies explicitly stating the prevalence of VS/UWS due to acute causes within the general population. We additionally checked bibliographies and consulted experts in the field to obtain 'grey data' like government reports. Relevant publications underwent quality assessment and data-extraction. We retrieved 1032 papers out of which 14 met the inclusion criteria. Prevalence figures varied from 0.2 to 6.1 VS/UWS patients per 100 000 members of the population. However, the publications' methodological quality differed substantially, in particular with regards to inclusion criteria and diagnosis verification. The reliability of VS/UWS prevalence figures is poor. Methodological flaws in available prevalence studies, the fact that 5/14 of the studies predate the identification of the minimally conscious state (MCS) as a distinct entity in 2002, and insufficient verification of included cases may lead to both overestimation and underestimation of the actual number of patients in VS/UWS.

### [Traduction]

L'une des pires conséquences d'une lésion cérébrale est l'état végétatif, récemment rebaptisé « syndrome d'éveil non-répondant » (Vegetative State/Unresponsive Wakefulness Syndrome ; VS/UWS ou en français : Etat Végétatif et Etat Pauci-Relationnel, EV/EPR). Un patient en état végétatif/syndrome d'éveil non-répondant présente un comportement réflexif comme l'ouverture des yeux et la respiration spontanée, mais pas de signes de conscience de soi ou de l'environnement. Nous avons effectué une revue systématique des études de prévalence EV/EPR et évalué leur fiabilité. Les bases de données Medline, Embase, le Cochrane Library, CINAHL et PsycINFO ont été examinées en Avril 2013 pour des études de prévalence ponctuelles ou périodiques établissant explicitement la prévalence de patients en EV/EPR dus à des causes graves au sein de la population générale. De plus, nous avons vérifié des bibliographies et consulté des experts sur le terrain pour obtenir des « données grises » comme les rapports gouvernementaux. Nous avons sélectionné 1 032 documents dont 14 répondaient aux critères d'inclusion. Celles-ci provenaient du Japon, des Pays-Bas, de la France, des USA, du Danemark, de l'Autriche et de l'Italie et couvraient la période de 1976 à 2011. Les chiffres de prévalence obtenus varient de 0,2 à 6,1 patients en EV/EPR pour 100 000 individus de la population. Cependant, la qualité méthodologique des publications différait sensiblement, en particulier en ce qui concerne les critères d'inclusion des patients et la vérification de diagnostic. La fiabilité des chiffres de prévalence EV/EPR est faible. Il y a des lacunes méthodologiques dans les études de prévalence disponibles, mais aussi dans le fait que 5/14 des études sont antérieures à l'identification de l'état de conscience minimale

(MCS) comme une entité distincte en 2002. La vérification insuffisante des cas inclus peut conduire à la fois à la surestimation et la sous-estimation du nombre réel de patients en EV/EPR.

### Commentaire

Cette revue systématique des études de prévalence sur les patients en états végétatifs et syndrome d'éveil non-répondant montre un large éventail de chiffres de prévalence disponibles. Il est intéressant de noter qu'aucune publication n'a été trouvée pour les continents africains, d'Amérique latine et d'Asie (en dehors du Japon qui compte 3 publications sur 14). Les raisons pour lesquels ces chiffres varient y sont discutées. Par exemple, l'absence de critères de référence absolus pour le diagnostic complique le recueil de ce genre de données. Ainsi, cette revue met en évidence le fait que les données de prévalence EV/EPR qui apparaissent sans cesse dans le débat public, influençant la politique des soins de santé et l'image publique, ne sont pas une représentation fiable de la population réelle de patient en EV/EPR.

Cette étude met donc en exergue la nécessité de créer, à l'échelle nationale, de nouvelles études de prévalence ponctuelles, interrogeant les professionnels médicaux dans les hôpitaux, les centres de rééducation, les infirmières à domicile, les lieux d'accueil de personnes souffrant de déficience intellectuelle et les médecins généralistes. Selon les auteurs, les critères d'inclusion devraient couvrir les états végétatifs et d'éveil non-répondant due à une lésion cérébrale au moins un mois avant la date de l'étude, car l'incidence des complications liées au trauma ou à la maladie qui en est la cause devraient alors baisser. Les auteurs avancent aussi qu'une évaluation CRS-R unique, par exemple, pourrait être renforcée par la participation active des proches et des soignants qui observent le patient de manière quotidienne.

Une des limites de cette étude est que quatre documents, éventuellement pertinents, n'ont pas pu être récupérés, en dépit des tentatives pour contacter les auteurs et les éditeurs. Un de ces documents est une première étude japonaise, dans laquelle les auteurs de deux études, incluses dans la revue, étaient impliqués. Les résumés et le contenu des trois autres documents n'ont pas pu également être intégrés à la revue. Une autre est de s'interroger sur l'intérêt de mixer des données de prévalence de continents aussi différents que l'Europe, l'Asie et l'Amérique et de bien réfléchir sur le plan éthique à l'utilisation qui sera faite de telles données.

## Bibliographie commentée

---

Chaque référence de la bibliographie commentée contient un lien donnant accès au document en accès libre ou payant.

Pour les références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture, le lien renvoie vers la notice complète du document sur le site internet du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

### Références des fiches de lecture

---

- ❖ Arif-Rahua, M. & Grap, M. J. (2010). [Facial expression and pain in the critically ill non-communicative patient: State of science review](#). *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 343-352.

Ces auteurs souhaitent vérifier la force du lien entre les instruments d'évaluation des expressions faciales et la souffrance ressentie par les patients non communiquant atteints de maladie chronique.

- ❖ Bastianelli, A., Gius, E., & Cipolletta, S. (2014). [Changes over time in the quality of life, prolonged grief and family strain of family caregivers of patients in vegetative state: A pilot study](#). *Journal of Health Psychology*, 1-9.

L'évolution dans le temps de la qualité de vie, du trouble de deuil prolongé et de la pression familiale des aidants naturels de patients EVC/EPR italiens est examinée dans cet article.

- ❖ Buxton, D., Clancy, S., & O'Malley, P. (2013). [Working with families perceived as difficult](#). *Pediatr Ann.*, 42(4), 167-71.

Les auteurs s'intéressent aux difficultés rencontrées dans les relations entre les soignants et les aidants naturels de patients EVC/EPR.

- ❖ Cipolletta, S., Gius, E., & Bastianelli, A. (2014). [How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies](#). *Brain Injury*, 28(1), 92-6.

Les auteurs examinent ici la variation de la charge des aidants naturels de patients EVC/EPR en fonction des stratégies de coping adoptées.

- ❖ Cruzado, J. A. & Elvira de la Morena, M. J. (2013). [Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness](#). *Brain Injury*, 27(7-8), 793-98.

Dans cet article, ce sont la détresse (anxiété et dépression) des aidants naturels de patients EVC/EPR espagnols qui sont examinés.

- ❖ Giovannetti, A. M., Leonardi, M., Pagani, M., Sattin, D., Raggi, A. (2013). [Burden of caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state](#). *Acta Neurol Scand*, 127, 10-18.

Cette étude vise à évaluer les différences dans la charge occasionnée pour les aidants naturels par le soin des patients en état végétatif (EVC) et ceux en état de conscience minimale ou pauci-relationnel (EPR).

- ❖ **Gosseries, O., Demertzi, A., Ledoux, D., Bruno, M-A., Vanhauzenhuysse, A., Thibaut, A., Laureys, S., & Schnakers, C. (2012).** [Burnout in healthcare workers managing chronic patients with disorders of consciousness.](#) *Brain Injury*, 26(12), 1493-99.

L'objectif de cette étude est d'évaluer la présence de burnout chez des professionnels soignants en charge de patients souffrant de troubles de la conscience altérée et travaillant dans des centres de réadaptation ou des unités de soins.

- ❖ **Guétin, S., Soua, B., Voiriot, G., Picot, M.-C., & Hérisson, C. (2009).** [Intérêt de la musicothérapie sur l'humeur et l'anxiété-dépression : étude observationnelle chez des patients cérébrolésés traumatiques institutionnalisés.](#) *Annales de Réadaptation et de Médecine physique*, 52, 30-40.

Les auteurs évaluent l'intérêt de la musicothérapie sur l'humeur et l'anxiété-dépression dans la prise en charge de 13 patients cérébrolésés traumatiques français (Glasgow Coma Scale de 3 et 4) institutionnalisés en foyer d'accueil médicalisé.

- ❖ **Jox, R. J., Bernat, J. L., Laureys, S., & Racine, E. (2012).** [Disorders of consciousness: responding to requests for novel diagnostic and therapeutic interventions.](#) *The Lancet Neurology*, 11(8), 732-8.

Il s'agit d'une actualisation des connaissances sur les progrès diagnostiques et thérapeutiques récents dans les troubles de la conscience, avec comme toile de fond les aspects éthiques et sociaux devant être pris en compte en réponse aux demandes de nouvelles procédures et d'interventions thérapeutiques dans les troubles de la conscience

- ❖ **Leonardi, M., Giovannetti, A. M., Pagani, M, Raggi, A. & Sattin, D. (2012).** [Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study.](#) *Brain Injury*, 26(10), 1201-1210.

L'objectif de cette étude est d'évaluer la charge des aidants naturels de patients atteints de troubles de la conscience en tenant compte de leurs difficultés psychosociales, de leur état de santé et des aspects financiers.

- ❖ **Leonardi, M., Pagani, M., Giovannetti, A. M., Raggi, A., & Sattin, D. (2013).** [Burnout in healthcare professionals working with patients with disorders of consciousness.](#) *Work*, 45, 349-356.

Il s'agit ici d'évaluer la prévalence de burnout, un syndrome professionnel provoqué par le stress, chez les professionnels de santé et les travailleurs sociaux en charge de patients EVC/EPR dans des institutions de soins immédiats et à long terme. Le burnout couvre la perception d'un épuisement professionnel, une certaine dépersonnalisation et un sentiment de manque dans son accomplissement personnel.

- ❖ **Liberati, G. (2014).** [Questioning the dichotomy between vegetative state and minimally conscious state: A review of the statistical evidence.](#) *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(865).

Cet auteur questionne, dans une revue scientifique solide, la question de la démarcation entre les états végétatifs chroniques et les états paucirelationnels.

- ❖ Peterson, A., Naci, L., Weijer, C., & al. (2013). [Communicating with the minimally conscious patient: a principled argument, but not a practical one](#). *Am J Bioeth Neurosci*, 4(1), 52–3.

En réaction à un article, ces auteurs posent les limites des nouvelles techniques d'imagerie cérébrale, en particulier dans la perspective de la communication avec les patients EVC/EPR.

- ❖ Polinder, S., Haagsma, J. A., Belt, E., Lyons, R. A., Erasmus, V., Lund, J., & van Beeck, E. F. (2010). [A systematic review of studies measuring health-related quality of life of general injury populations](#). *BMC Public Health*, 10, 783-795.

Cette revue systématique de la littérature rassemble une vaste gamme d'outils destinés à évaluer la qualité de vie des patients lésés. Les auteurs, spécialistes de santé publique, proposent quelques recommandations aux chercheurs désireux de travailler sur ce sujet.

- ❖ Van Erp, W. S., Lavrijsen, J. C., van de Laar, F. A., Vos, PE, Laureys, S., & Koopmans, R. T. (2014). [The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies](#). *Eur J Neurol.*, 21(11), 1361-8.

Van Erp et ses collègues étudient la fiabilité des chiffres de prévalence de patients en EVC/EPR trouvés dans la littérature scientifique internationale.

## Autres références citées dans la synthèse

---

- ❖ Bernat, J. L. (2013). [Re: Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people](#). *Neurology*, 81(5), 513

Cet expert en éthique approfondit la discussion sur ce que signifie « être conscient » et souligne la différence entre le diagnostic de Yu et al. de "syndrome d'éveil répondant" et celui d'état de conscience minimale ainsi que les rôles tenus par les EEG et IMR fonctionnelles dans l'évaluation neurologique de ces états.

- ❖ Cruse, D., Gantner, I., Soddu, A., & Owen, A. M. (2014). [Lies, damned lies and diagnoses: Estimating the clinical utility of assessments of covert awareness in the vegetative state](#). *Brain Inj, Early Online: 1–5*.

Cette étude démontre qu'à cause de la nature des tests statistiques et de l'absence de définition « absolue » de la conscience, il est impossible de calculer des mesures conventionnelles d'utilité clinique –sensibilité et spécificité– pour le diagnostic sur la simple base de neuroimages fonctionnelles obtenues lors du suivi d'une commande par le patient. Néanmoins il s'avère crucial de déterminer de telles mesures afin de pouvoir faire connaître avec sagesse les ressources cliniques valables. Cet article propose plusieurs directives alternatives pour l'estimation de l'utilité clinique.

- ❖ Di Perri, C., Thibaut, A., Heine, L., Soddu, A., Demertzi, A., & Laureys, S. (2014). [Measuring consciousness in coma and related states](#). *World Journal of Radiology*, 6(8), 589-897.

La conscience est un concept ambigu qui échappe à toute définition universelle. Un certain nombre d'études récentes éclairent la difficulté de faire un diagnostic pour les patients souffrant de troubles de la conscience altérée qui ne soit basé que sur des évaluations comportementales. Les auteurs de cette contribution proposent un aperçu des techniques de neuroimagerie utiles dans l'évaluation de ces troubles. De telles

techniques doivent permettre de faciliter la compréhension du fonctionnement cérébral en situation d'inconscience et d'améliorer l'évaluation des habiletés cognitives de ces patients en apportant des indicateurs à la fois de diagnostic et de pronostic.

❖ **Drayson, Z. (2014).** [Intentional Action and the Post-Coma Patient](#). *Topoi*, **33(1)**.

Détecter la conscience chez un patient sortant de l'état de coma est problématique dans la mesure où les attributions classiques de conscience reposent sur des interprétations de mouvements corporels en tant qu'actions intentionnelles. Des travaux d'imagerie fonctionnelle récents suggèrent que l'on peut attribuer une conscience à certains patients en état végétatif en interprétant leur activité cérébrale comme une action mentale intentionnelle. Ainsi, Drayson propose de changer de focus et de passer de l'interprétation de comportements moteurs comme action corporelle intentionnelle à l'interprétation de l'activité neuronale comme action mentale intentionnelle, tout en réfléchissant aux problèmes philosophiques soulevés par l'interprétation des données de neuroimagerie.

❖ [État végétatif chronique ou pauci relationnel Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie](#). Dossier du Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), **13 février 2014**.

Cette contribution à la concertation nationale sur la fin de vie initiée dans le cadre d'un partenariat avec le Centre ressources francilien du traumatisme crânien (CRFTC), a pour objet d'apporter quelques repères dans un débat qui ignore parfois certaines situations justifiant, tout autant que d'autres, un éclairage à la fois éthique et politique.

❖ **Felce, D. & Perry, J. (1995).** [Quality of life: its definition and measurement](#). *Research in Developmental Disabilities*, **16**, 51-74.

Les auteurs proposent un modèle de qualité de vie qui intègre des indicateurs à la fois objectifs et subjectifs, une large gamme de domaines de vie et de valeurs individuelles. Ce modèle permet des comparaisons objectives entre des situations de groupes spécifiques et ceux qui relèvent de la norme. Les auteurs relèvent le consensus existant sur le fait que la qualité de vie est un concept multidimensionnel couvrant au moins 5 dimensions: le bien-être physique, le bien-être matériel, le bien-être social, le bien-être émotionnel, et le développement et les activités.

❖ **Fenech, A., & Baker, M., (2008).** [Casual leisure and the sensory diet: a concept for improving quality of life in neuropalliative conditions](#). *NeuroRehabilitation*, **23 (4)**, 369–376.

Cette étude de cas décrit le style de loisirs de deux patients en situation neuropalliative qui s'estiment satisfaits de leur temps de loisirs et dont les activités de loisirs sont basées sur de la stimulation sensorielle des cinq sens entraînant de la proprioception et de la stimulation vestibulaire en retour. Elle évalue le concept de loisirs comme moyen de donner du sens à la vie et par conséquent d'améliorer la qualité de vie. Elle suggère une plus grande utilisation des régimes sensoriels existants dans le domaine palliatif et propose des perspectives pour la recherche future dans le but d'apporter des opportunités de loisirs décontractés aux individus souffrant de dysfonctionnements cognitifs sévères afin d'améliorer leur qualité de vie.

- ❖ Galanaud D., Puybasset L., [Exploration par IRM des traumatisés crâniens.](#) (2008) *Réanimation*, 17, 651-656.

L'évaluation de l'état du parenchyme cérébral chez les patients traumatisés crâniens repose de manière croissante sur l'utilisation de l'imagerie par résonance magnétique (IRM). En utilisant une combinaison de séquences classiques (Flair, T1, T2) et avancées (spectroscopie par résonance magnétique et tenseur de diffusion), il est ainsi possible de mettre en évidence de manière très fine les lésions du parenchymateuses. L'approche du pronostic du patient traumatisé repose sur l'analyse de ces lésions et de l'atteinte des zones fonctionnellement importantes.

- ❖ Giacino, J. T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D. I., & Zasler, N. D. (2002). [The minimally conscious state definition and diagnostic criteria.](#) *Neurology*, 58(3), 349-353.

Les auteurs distinguent pour la première fois dans le groupe des États Végétatifs, un sous-groupe de patients dits avec un « état de conscience minimale » (minimally conscious state) », qui présentent une altération sévère de la conscience sans toutefois répondre à l'ensemble des critères cliniques de l'État Végétatif. Ces patients montrent des preuves fluctuantes de conscience. L'évolution est sensiblement différente que dans les États Végétatifs.

- ❖ Gégout, N. (2008). [Les familles de patients en état végétatif chronique ou pauci relationnel : La position reconnue des proches, un impératif éthique de démocratie du soin.](#) *Espace éthique*, Editorial Juillet 2008.

La pathologie EVC/EPR est en quelque sorte hors du commun. Elle ne s'inscrit pas dans un schéma classique évolutif : une période de soins qui déboucherait sur une amélioration attendue. Chez ces patients, de graves lésions cérébrales peuvent être à l'origine d'un coma. Ils sont sortis de celui-ci, mais les blessures de leur encéphale sont définitives. En effet, le handicap de ces patients est majeur. Il faut donc affronter les proches avec ce verdict implacable : « pas vraiment mort, [...] mais plus vraiment en vie ». Les limites entre la mort et la vie semblent abolies. L'auteur appréhende le traumatisme familial lié à l'accident comme entraînant un déséquilibre familial majeur, un remaniement de tous les liens.

- ❖ Gégout, N. (2010). [Au-delà du traumatisme : situation en suspens, famille en mouvement.](#) *Thérapie Familiale*, 31(3), 233-248.

L'auteur s'intéresse ici aux réactions de la famille "engendrées par la brutalité de l'évènement" et aux sentiments qu'il provoque. Il décrit les mécanismes de défense mis en place et le ressenti de chacun des membres de la famille, avec ses conséquences pour l'entourage professionnel, notamment. Les différents processus et les différentes étapes, par lesquels passe la famille, sont décrits dans cette contribution afin d'apporter davantage d'éclaircissements et de compréhension aux réactions de la famille et de permettre aux professionnels soignants de ne pas en être déstabilisés.

- ❖ Jennet B, Plum F. [Persistent vegetative state after brain damage. A Syndrome in search of a name,](#) *Lancet* 1972, I, 734 – 737.

Il s'agit de l'article qui le premier a parlé d' « État végétatif persistant ». Ses auteurs, Bryan Jennett et Fred Plum, souhaitaient alors attirer l'attention sur une des issues possibles du coma, peu fréquente mais particulièrement déroutante. Ils mettent en évidence un état où les patients montrent un éveil avec des yeux

ouverts et en mouvement. Leur réactivité est limitée à des mouvements réflexes et ils ne peuvent communiquer.

- ❖ **Holland, S., Kitzinger, C. & Kitzinger, J. (2014).** [Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and expert.](#) *Medicine, Health Care, And Philosophy*, **17(3)**, 413-423.

Certains patients cérébrolésés se retrouvent en état végétatif chronique, c'est-à-dire en ayant perdu de manière irréversible leur capacité de conscience, tout en ayant conservé leurs fonctions végétatives comme la respiration non assistée. Les auteurs discutent ici de la nature contradictoire de cet état végétatif et de la catégorie diagnostic qui le représente, ainsi que de la question du statut ontologique des patients. Sont-ils morts ou en vie, sont-ils dans un état intermédiaire ? A l'aide de données empiriques tirées d'entretiens avec les aidants naturels et des experts, ils soutiennent le point de vue selon lequel l'état ontologique des patients EVC n'est pas clair : ils ne sont pas vraiment morts, ni vraiment en vie. Ils s'intéressent aussi à la façon dont doivent être traités ces patients sur le plan pratique et indiquent que les objections d'autorisation d'une euthanasie active pour ces patients en EVC sont affaiblies par leur statut ontologique bien spécifique.

- ❖ **Laureys, S., Owen, A. M. & Schiff, N. D. (2004).** [Brain function in coma, vegetative state and related disorders.](#) *The Lancet Neurology*, **3**, 537-546.

Les auteurs passent en revue les critères nosologiques et la base neuroanatomique pour la mort cérébrale, le coma, l'état végétatif, l'état paucirelationnel et le locked-in syndrom. La neuroimagerie fonctionnelle apporte des informations nouvelles sur le fonctionnement de l'activité cérébrale de ces patients. Les mesures du métabolisme et des activations cérébrales en réponse à des stimulations sensorielles avec des techniques PET, IRM et des méthodes électrophysiologiques peuvent apporter des précisions sur la présence, le degré, et la localisation de certaines fonctions cérébrales encore en activité. Cependant l'utilisation de ces techniques avec des patients EVC/EPR est complexe au plan méthodologique et nécessite des analyses qualitatives et une interprétation prudentes. De plus, le cadre éthique pour guider la recherche sur ces patients doit encore être précisé.

- ❖ **Laureys, S., Celesia, G. G., Cohadon, F., Lavrijssen, J., León-Carrión, J., Sannita, W. G., ... & Dolce, G. (2010).** [Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome.](#) *BMC medicine*, **8(1)**, 68.

Les auteurs font le constat qu'en trente cinq ans, la communauté médicale n'a pas réussi à changer l'image péjorative associée au mot d'état végétatif. Ils proposent de changer le terme pour décrire ce syndrome et d'utiliser le terme d'Éveil non répondant. Il se réfère à un État de non-réponse aux commandes mais avec un éveil présent (ouverture des yeux).

- ❖ **Moretta, P., Estraneo, A., De Lucia, L., Cardinale, V., Loreto, V., & Trojano, L. (2014).** [A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation.](#) *Clin Rehabil*, **28(7)**, 717-725.

Cette étude s'intéresse à la détresse psychologique des aidants naturels de patients souffrant de trouble de la conscience altérée. A l'admission, une symptomatologie dépressive a été trouvée chez 20/24 aidants naturels, ainsi que de hauts niveaux d'anxiété pour 16 d'entre eux, et des dérèglements psychophysiologiques pour 10 participants à l'étude ; 8 aidants naturels (32%) avaient un trouble du deuil prolongé. Les scores aux questionnaires ne différaient pas selon les proches de patients EVC ou EPR. L'étude longitudinale (n = 18)

indique une croissance progressive et statistiquement significative de la charge émotionnelle des aidants naturels pendant la durée de l'hospitalisation, tandis que les autres variables ne changent pas significativement.

- ❖ **The Multi-Society Task Force on PVS. [Medical aspects of the persistent vegetative state \(1994\)](#). *N Engl J Med.*, **330**, 1499-1508.**

En 1994, la Multi-Society Task Force on PVS a défini les critères de l'état d'irréversibilité (soit plus d'un an pour les étiologies traumatiques et trois mois pour les non-traumatiques (anoxique) et a introduit la notion d'état végétatif permanent. De plus elle a aussi défini les sept critères cliniques de l'Etat Végétatif : Absence de preuve d'une conscience de soi et de l'environnement, Absence de preuve d'un comportement approprié en réponse à des sollicitations , Absence de preuve de la compréhension et de l'expression du langage, Présence de cycles « veille/sommeil », Maintien des fonctions autonomes de l'hypothalamus et du tronc cérébral, Incontinence sphinctérienne , Préservation des réflexes du tronc cérébral et médullaires.

- ❖ **Naci, L., Owen, A. M. (2013). [Making every word count for nonresponsive patients](#). *JAMA Neurol.*, **70(10)**, 1235-41.**

L'objectif de cette étude est de tester si l'attention auditive sélective peut être utilisée pour détecter des signes de conscience et pour communiquer avec des patients ne pouvant se mouvoir. Il s'agit d'une étude de cas portant sur 3 patients sévèrement cérébrolésés, 2 en EPR et 1 en EVC. Des données d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle ont été alors obtenues, démontrant l'habileté des patients à suivre une commande et à communiquer (1 patient EVC et 1 patient EPR étaient capables de guider leur attention pour communiquer leurs réponses de façon répétitive sur un mode binaire oui/non).

- ❖ **Nettleton, S., Kitzinger, J., & Kitzinger, C. (2014). [A diagnostic illusory? The case of distinguishing between "vegetative" and "minimally conscious" states](#). *Soc Sci Med.*, **116**, 134-41.**

Cet article propose un concept intitulé "le diagnostic illusoire" afin de bien capturer les ambiguïtés, les différentes complexités et les tensions, que les impératifs biomédicaux de nommer et de classer ces patients, induisent. Ce concept émerge de lecture de débats dans les journaux médicaux tout au long d'une analyse de données qualitatives générées par l'étude des compte-rendus des proches de patients impliqués dans leur soins au Royaume-Uni : aidants naturels (N = 51); neurologues (N = 4); avocats (N = 2) et autres (N = 5).

- ❖ **Petry, K. & Maes, B. (2006). [Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities](#). *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **31(1)**, 28-38.**

L'objectif de cette étude est d'explorer une procédure pour préciser les profils individuels de la façon dont les patients sévèrement handicapés expriment le plaisir et le déplaisir. Bien que des corrélations significatives aient été trouvées entre les observations des parents, des travailleurs sociaux et des chercheurs, chacun apporte sa contribution pour permettre l'identification de ces expressions affectives. Les patients sévèrement handicapés utilisent spécifiquement des sons et les expressions faciales pour exprimer le plaisir et le déplaisir ainsi qu'une humeur positive ou négative.

- ❖ Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., et al. (2009). [Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11](#). *Plos Medicine*, 6(8), 1-12.

Le deuil est une expérience universelle et son association avec un excès de morbidité et de mortalité est bien établie. Néanmoins, le chagrin peut devenir une préoccupation de santé sérieuse pour certains proches. Pour de tels individus, le chagrin intense persiste, est pénible et handicapant et peut répondre à des critères de troubles psychiques distincts. Actuellement, le chagrin n'est pas reconnu comme un trouble psychique dans le DSM-IV ou ICD-10. Le but de cette étude était de déterminer la validité psychométrique de critères pour ce trouble de deuil prolongé (PGD ou Prolonged Grief Disorder) pour améliorer son dépistage et le traitement potentiel d'individus endeuillés à risque intensifié de détresse persistante et de dysfonctionnement.

- ❖ Puggina, A. C., Paes da Silva, M. J., Schnakers, C., & Laureys, S. (2012). [Nursing care of patients with disorders of consciousness](#). *J Neurosci Nurs.*, 44(5), 260-70.

La gestion des patients sévèrement cérébrolésés constitue un dilemme social, économique et éthique aussi bien qu'un défi réel pour le personnel soignant, dans la mesure où il requiert une expertise spécifique. L'objectif de cet article est d'explorer les aspects du soin médical chez les patients sortant d'une phase de coma, comme les difficultés de diagnostic, la perception résiduelle, l'évaluation clinique, le soin et la gestion, la communication avec le patient et la famille. Le soin médical des patients en EVC/EPR doit être particulier et spécifique pour diverses raisons, telles que la complexité du diagnostic, le problème d'inconscience ou le manque de démonstration de conscience, l'évaluation clinique extrêmement complexe, la gestion quotidienne de patients en total dépendance, la communication avec les patients qui requiert une attention spéciale et la formation des professionnels soignants qui demande plus de sensibilité et une implication complète de l'équipe.

- ❖ Ronen, G. M., & Rosenbaum, P. L. (2013). [Health outcomes measurement: concepts, guidelines and opportunities](#). *Handb Clin Neurol.*, 111, 5-41.

Les auteurs s'intéressent ici à la reconnaissance de tous les aspects du fonctionnement et de la qualité de vie des patients EVC/EPR en plus des dimensions biomédicales de ces troubles. Ils trouvent que la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF)) est un cadre conceptuel utile pour penser et comprendre les différentes dimensions de la santé. Ils en apprécient la valeur heuristique comme stimulus pour considérer une gamme de résultats de ces individus. La qualité de vie ou la qualité de vie en lien avec la santé couvrent les dimensions supplémentaires perçues qui sont importantes pour la valorisation personnelle, les aspirations et la satisfaction de sa santé tout au long de la vie de ces patients. Afin de mesurer les résultats individuels, cliniques ou de recherche il est essentiel de se poser clairement les bonnes questions avant de sélectionner tout type d'outils appropriés en termes à la fois de contenus et de propriétés psychométriques. Les auteurs proposent un guide utile dans ce sens.

- ❖ **Ruiz, S. & Verger, J. (2013). [Effet de la musique sur les capacités cognitives des patients en état paucirelationnel](#). Mémoire N°1660 présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'orthophoniste, soutenu le 27 Juin 2013. Université Claude Bernard Lyon1. Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation.**

Cette recherche, conduite dans le cadre d'un mémoire d'orthophoniste, a eu pour but d'évaluer chez des patients en état de conscience altérée, les réponses comportementales à l'aide d'un test clinique, la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R), suite à la présentation de sons monotones ou de musiques préférées. La population est formée de six patients et constitue une étude de cas multiples. Une séance d'évaluation de l'item a lieu une fois par semaine et est chaque fois réalisée dans deux conditions : une fois précédée de la musique préférée, l'autre fois du son monotone. Une analyse qualitative et quantitative des résultats est ensuite produite. L'hypothèse est que les réponses comportementales seront améliorées par les musiques préférées mais pas par le son monotone. Il ressort de cette étude que les passations précédées de la musique préférée des patients améliorent leurs résultats qualitatifs comme quantitatifs dans un peu moins de 70% des cas.

- ❖ **Sarraf, T., Montrobert, N., Bourrain, C., Jacquin, M. & Tasseau, F. (2014). Etats végétatifs chroniques, états paucirelationnels (EVC/EPR) : définition des concepts, évaluation des situations, indemnisation et « projet de vie ». Journal de Médecine Légale, série D, 57 (5-6), 5-8 (lien non disponible).**

Les concepts d'EV et d'EPR sont apparus dans le vocabulaire médical il y a une quarantaine d'années. Aujourd'hui les progrès réalisés en imagerie médicale et en électrophysiologie permettent une meilleure évaluation de ces situations même si le diagnostic reste clinique. Dans les contextes particuliers de prise en charge de ces patients, le projet de vie est élaboré par la famille aidée par l'équipe pluridisciplinaire en tenant compte de l'existence ou non d'une indemnisation.

- ❖ **Schnakers, C., Vanhauzenhuyse, A., Giacino, J., Ventura, M., Boly, M., Majerus, S., Moonen, G. & Laureys, S. (2009). [Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment](#). BMC Neurology, 9(35), 1-5.**

Les auteurs interrogent ici le taux d'erreurs de diagnostic chez les patients EVC/EPR estimé par ailleurs à plus de 40%. Sur les 44 patients de leur population diagnostiqués EVC, sur la base d'un consensus clinique de l'équipe médicale, 18 (41%) ont été évalués comme étant en EPR selon l'évaluation standardisée effectuée avec la CRS-R. Sur les 41 patients avec un diagnostic obtenu par consensus d'EPR, 4 (10%) sont sortis de l'EPR selon l'échelle JFK de recouvrement de coma révisée (JFK Coma Recovery Scale-Revised ou CRS-R). Les auteurs trouvent également que la majorité des patients, qui ont un diagnostic incertain par le consensus clinique (89%), sont dans l'EPR selon les résultats de la CRS-R.

- ❖ **Tasseau F. Approche clinique du malade en état végétatif. Acta neurologica belgica 1994, 94, n°3, 190-193 (lien non disponible)**

Dans cet article, François Tasseau fait le point sur les différentes appellations possibles de l'État Végétatif et de l'évolution des appellations.

- ❖ Tasseau, F., Boucand, M. H., Le Gall, J. R., & Verspieren, P. (1991). [États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques.](#) ENSP éditeur, Rennes.

Ce livre écrit par un collectif pluridisciplinaire, est un ouvrage de référence en France, sur le positionnement éthique face aux patients en état végétatif.

Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée “**La vie au quotidien des personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel dans les unités dédiées : regard croisés des familles et des professionnels**” menée par l’UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et Cérébro-lésés), en partenariat avec l’Université de Rouen et France Traumatisme Crânien. La réalisation de ce travail a été confiée à :

- Anne Boissel (Maître de conférences, laboratoire Psy-Nca, Université de Rouen et directrice scientifique du projet)
- Stéphanie Pinel-Jacquemin (Ingénieure d’études, Docteur en psychologie du développement)
- L’édito à été rédigé par Philippe Petit (Administrateur de l’UNAFTC et porteur du projet de recherche) et François Tasseau (Président de France Traumatisme Crânien)

L’objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur les questions de diagnostic et prévalence, du projet de vie et des répercussions psychologiques sur l’entourage et le personnel soignant.

