

Marqués à vie : réinsertion post-hospitalière des patients grands brûlés dans la société

Thomas Carrard, Patricia Delgado Pais, Inès Mettraux, Carine Schär, Lynn Wijkström

Introduction

Chaque année, en Suisse, 17'000 patients consultent pour des brûlures. La source thermique est de loin la cause prédominante (~90%). Parmi ces 17'000 patients, 200, en moyenne, auront besoin de soins dans l'un des deux centres spécialisés : le Centre romand des brûlés du CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois) ou celui de l'Universitätsspital de Zürich.¹ Dans le cadre de notre travail, nous nous intéresserons plus spécifiquement aux adultes grands brûlés (GB), c'est-à-dire à une population souffrant de brûlures du deuxième ou troisième degré sur un minimum de 20% de la surface corporelle. À ce jour, le système est basé sur une approche multidisciplinaire. Physiothérapeutes, médecins, ergothérapeutes, chirurgiens plasticiens, psychologues, assistants sociaux – tous forment une équipe visant un objectif commun : la meilleure récupération possible du patient, pour la reprise d'une vie aussi normale qu'envisageable à la sortie de l'hôpital. Cependant, les interventions médicales ne couvrent pas tous les besoins de ces patients. Ce travail se focalisera sur leur parcours post-hospitalier, au cours duquel ils se voient confrontés à un bouleversement massif de leur quotidien. De nombreuses études rapportent l'importance de préparer ces personnes à faire face au regard des autres et à la stigmatisation sociale engendrée. Une prise en charge plus ciblée est exigée pour les patients souffrant de brûlures considérées comme plus stigmatisantes (amputations, atteinte du visage/cou). Selon la littérature, le soutien et l'acquisition de compétences pour la gestion de situations sociales par le patient et ses proches,² mais également par ses collègues de travail, sont essentiels à sa réinsertion socio-professionnelle.³ Si celle-ci impacte moins les coûts directs de la santé du patient, elle modifie dramatiquement ses coûts indirects.⁴ La superposition des données au système suisse demeure délicate malgré leur pertinence, notamment en ce qui concerne les statistiques et les potentielles corrélations entre la littérature et nos propres recherches. En effet, la majorité des articles base ses données sur des populations étrangères, souvent anglo-saxonnes, avec une grande intervariabilité du type d'études.

Découle de ces éléments la question suivante : la prise en charge médico-psycho-sociale actuelle peut-elle être améliorée pour optimiser la réinsertion des patients grands-brûlés dans la société ?

Méthode

Les principaux objectifs de ce travail sont d'identifier les facteurs de la réinsertion sociale des GB, ainsi que de déterminer les mesures déjà en place. Pour ce faire, une méthode qualitative, comprenant une revue de la littérature scientifique au moyen de PubMed, Google Scholar et de la littérature grise a été utilisée. Plusieurs documentaires traitant du sujet, ainsi qu'une interview de la RTS du Pr. Raffoul ont également été employés.⁵ De plus, des entretiens semi-dirigés de professionnels intervenant auprès des GB ont été menés avec deux assistantes sociales (en soins aigus et à la Clinique Romande de Réadaptation (CRR)), un médecin, une chirurgienne plasticienne, deux physiothérapeutes, un ergothérapeute, une psychiatre, une équipe infirmière spécialisée et une accompagnatrice spirituelle. À cette occasion, nous avons également suivi une journée de formation sur la réadaptation des GB à la SUVA. Finalement, nous avons échangé avec un juriste et participé à l'assemblée générale de l'association de soutien aux patients « Flavie », ainsi qu'à la conférence d'une guérisseuse.

Résultats

Divers intervenants s'accordent sur le fait que les hospitalisations dans un centre pour GB sont plus fréquemment dues à des auto-immolations qu'à des accidents. La première catégorie s'avère généralement être une sous-population marginalisée avant l'événement, souvent avec des comorbidités psychiatriques préexistantes comme la schizophrénie –qui sont d'ailleurs des facteurs de mauvais pronostic. Quant à la couverture des coûts, celle-ci diffère en fonction de l'assurance (maladie/accident) prenant en charge le dossier. Il a été rapporté à maintes reprises que le remboursement des interventions de chirurgie plastique est facilement accepté par les caisses maladies, contrairement aux remboursements d'autres soins (crèmes hydratantes et solaires, soins thermaux, maquillage), ou de frais de déplacement, qui engendrent au long terme des coûts conséquents. D'autre part, le manque de formation spécialisée du personnel est largement ressorti de ces entretiens. En effet, les GB représentant un groupe de patients très « niche », le sujet est peu abordé lors de la formation prégraduée (quelques heures de cours) ce qui aboutit à un manque de personnel spécialisé et à une polarisation géographique des soins. Il en découle un manque de temps de la part de ces soignants pour des interventions telles que les sorties accompagnées.

L'un des autres points centraux à considérer dans la réinsertion sociale des personnes GB est l'acceptation, au sein d'une société régie par des normes esthétiques, de l'atteinte physique irréversible. Le regard des proches étant cardinal pour le patient, l'impact de la brûlure sur la dynamique familiale et l'intimité est une source fréquente de conflits au sein du foyer. Ces éléments, parfois exacerbés par des stratégies de coping défavorables (p.ex. abus de substances), peuvent engendrer une perte de confiance en soi et pousser à l'isolement social. Ceci justifierait l'initiation précoce d'un suivi psychologique, qui ne se fait pas d'office chez tous les patients (ou leurs proches). Comme le relèvent de nombreux intervenants, l'encadrement familial et le statut socio-économique constituent des facteurs pronostics cruciaux à la réinsertion de ces patients, à mettre toutefois en perspective avec les conséquences sur l'équilibre familial (dépendance aux proches aidants) et la charge psychologique engendrée. Concernant la reprise professionnelle, les réponses sont hétérogènes selon le métier de la personne interrogée : pour une partie des répondants, la plupart reprennent le travail (souvent avec une reconversion professionnelle), alors qu'au contraire, d'autres affirment que la majorité recourent à l'assurance invalidité (AI). Dans cette perspective, la CRR a instauré des "ateliers de réinsertion professionnelle" visant à exercer des compétences spécifiques. Les facteurs de bon pronostic relevés sont la résilience, la compliance, l'entourage, le travail en tant qu'indépendant, ainsi qu'un emploi permettant l'adaptation aux éventuelles limitations du patient. S'appuyer sur ces différents facilitateurs est donc essentiel pour optimiser la réinsertion socioprofessionnelle du patient.

Discussion

En somme, les résultats obtenus soulignent l'importance de certains éléments pour le pronostic de réinsertion sociale des patients grands brûlés – notamment les psychopathologies préexistantes,⁶ le contexte socio-économique et familial, la résilience personnelle et la pluridisciplinarité de la prise en charge. Le rôle de la religion, quant à lui, apparaît à double tranchant : si celle-ci est un facteur de bon pronostic connu, elle a la particularité d'être simultanément une cause fréquente de la brûlure (ex : rituel de purification). En écho à la littérature, il ressort des entretiens menés le rôle fondamental de l'acceptation de l'image de soi et du soutien de l'entourage, les proches-aidants ayant eux-mêmes un rôle clé dans l'atteinte de cet objectif de réintégration communautaire. Une interdépendance entre réhabilitation et réintégration socio-professionnelle sous-tend également les résultats; en effet, l'hypothèse peut être émise que la réhabilitation est tout aussi importante pour la reprise du travail, que la reprise du travail pour le bon déroulement de la réhabilitation. Des pistes d'amélioration de la prise en charge médico-psycho-sociale des grands brûlés ont également émergé. Premièrement, une augmentation de la visibilité des associations de soutien des patients –par exemple par l'intermédiaire de flyers –permettrait une maximisation de leur impact sur la vie des victimes et de leurs familles. Celles-ci sont étonnamment peu connues, notamment des soignants. Deuxièmement, se dégage la question de formation du personnel. S'il s'agit de patients proportionnellement rares, les personnes GB nécessitent toutefois une prise en charge complexe ; des heures de formations supplémentaires pour l'intégralité du personnel pourraient être envisagées. Troisièmement, un dépistage psychiatrique à distance de l'événement aigu semble justifié. Il permettrait de limiter l'augmentation des DALYs, de leur charge sur la morbidité (syndrome de stress post-traumatique, dépression, troubles anxieux/de l'adaptation) et ainsi de diminuer les coûts indirects pour le patient et la société.

Pour finir, une question qui s'est posée tout au long de nos recherches et de la rédaction de ce travail concerne l'utilisation-même du terme « grands brûlés » – ou "burn victims" en anglais. Malgré le monopole de ces mots sur la littérature médicale, leur choix paraît loin d'être bénin; la connotation stigmatisante qui leur est intrinsèque ne pourrait-elle pas en elle-même être dévastatrice pour des humains qui se voient d'un jour à l'autre définis par leurs brûlures? Les limiter à leurs cicatrices, n'est-ce pas déjà les contraindre à une vie stigmatisée avant même qu'ils ne quittent l'hôpital?

Références :

1. Tiré de la présentation de la Dre Soisic Lecroc : « Réadaptation des grands brûlés : un défi « hautement spécialisé » » (23.06.22, journée de formation du Réseau Romand en Médecine Physique et Réadaptation (RRMPR)). Note: Les statistiques variant selon les études, les voir comme un ordre de grandeur.
2. Badger K, Acton A, Peterson P. Aftercare, Survivorship, and Peer Support. *Clinics in Plastic Surgery*. 2017;44(4):885-91.
3. Nguyen NT, Lorrain M, Pognon-Hanna JN, Elfassy C, Calva V, de Oliveira A, et al. Barriers and facilitators to work reintegration and burn survivors' perspectives on educating work colleagues. *Burns*. 2016;42(7):1477-86.
4. Mirastschijski U, Sander J-T, Weyand B, Rennekampff H-O. Rehabilitation of burn patients: An underestimated socio-economic burden. *Burns*. 2013;39(2):262-8.
5. RTS : « Wassim Raffoul et l'aide aux grands brûlés » (2012) ; Ouest-France : « Au chevet des grands brûlés de l'hôpital Saint-Louis, cicatriser le corps et l'âme » (2021) ; Megan Smith Harris : « Trial by fire : lives re-forged » (2011)
6. Mahendraraj K, Durgan DM, Chamberlain RS. Acute mental disorders and short and long term morbidity in patients with third degree flame burn: A population-based outcome study of 96,451 patients from the Nationwide Inpatient Sample (NIS) database (2001–2011). *Burns*. 2016;42(8):1766-73.

Mots-clés :

Grands brûlés; réhabilitation; réinsertion professionnelle; famille; stigmatisation



« La brûlure est une urgence qui dure. »

MARQUÉS À VIE:

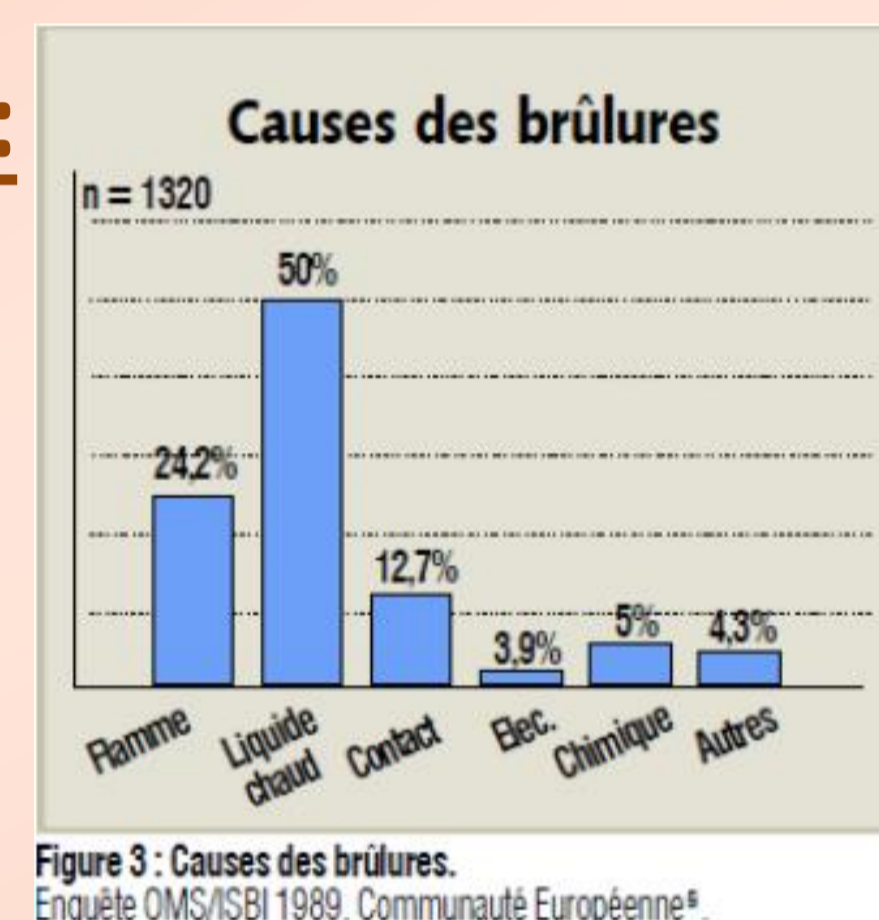
Réinsertion post-hospitalière des patients grands brûlés

Thomas Carrard, Patricia Delgado Pais, Inès Mettraux, Carine Schär, Lynn Wijkström

La prise en charge médico-psycho-sociale actuelle peut-elle être améliorée pour optimiser la réinsertion des patients grands brûlés dans la société ?

INTRODUCTION :

- En Suisse : 17'000 patients/an
- 2 causes principales : **accidents** et **auto-immolations**
- **Deux centres spécialisés** : Centre romand des brûlés au CHUV, Hôpital Universitaire de Zürich
- Patient grand brûlé = patient avec atteinte minimale de 20% de la surface corporelle totale
- **Soins intensifs, ... et après ?** → reprise de la vie quotidienne, faire face au regard des autres, réappropriation de sa vie intime, assumer les coûts



METHODOLOGIE

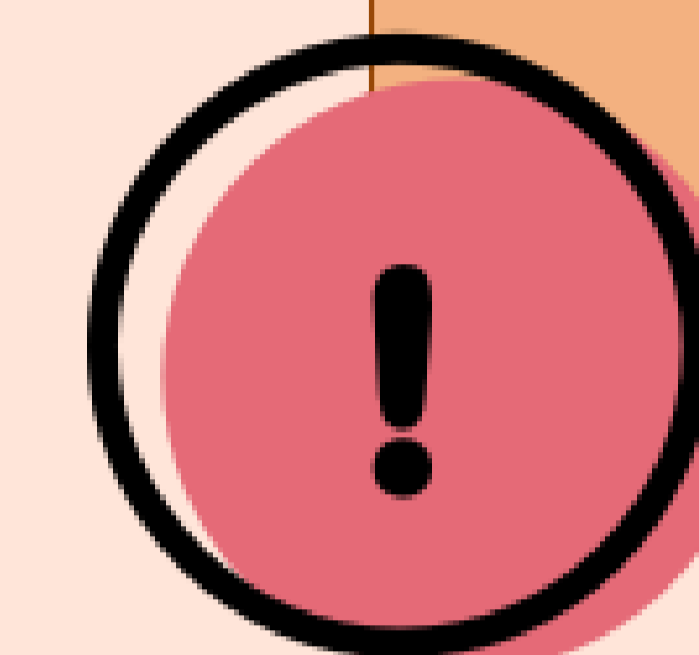
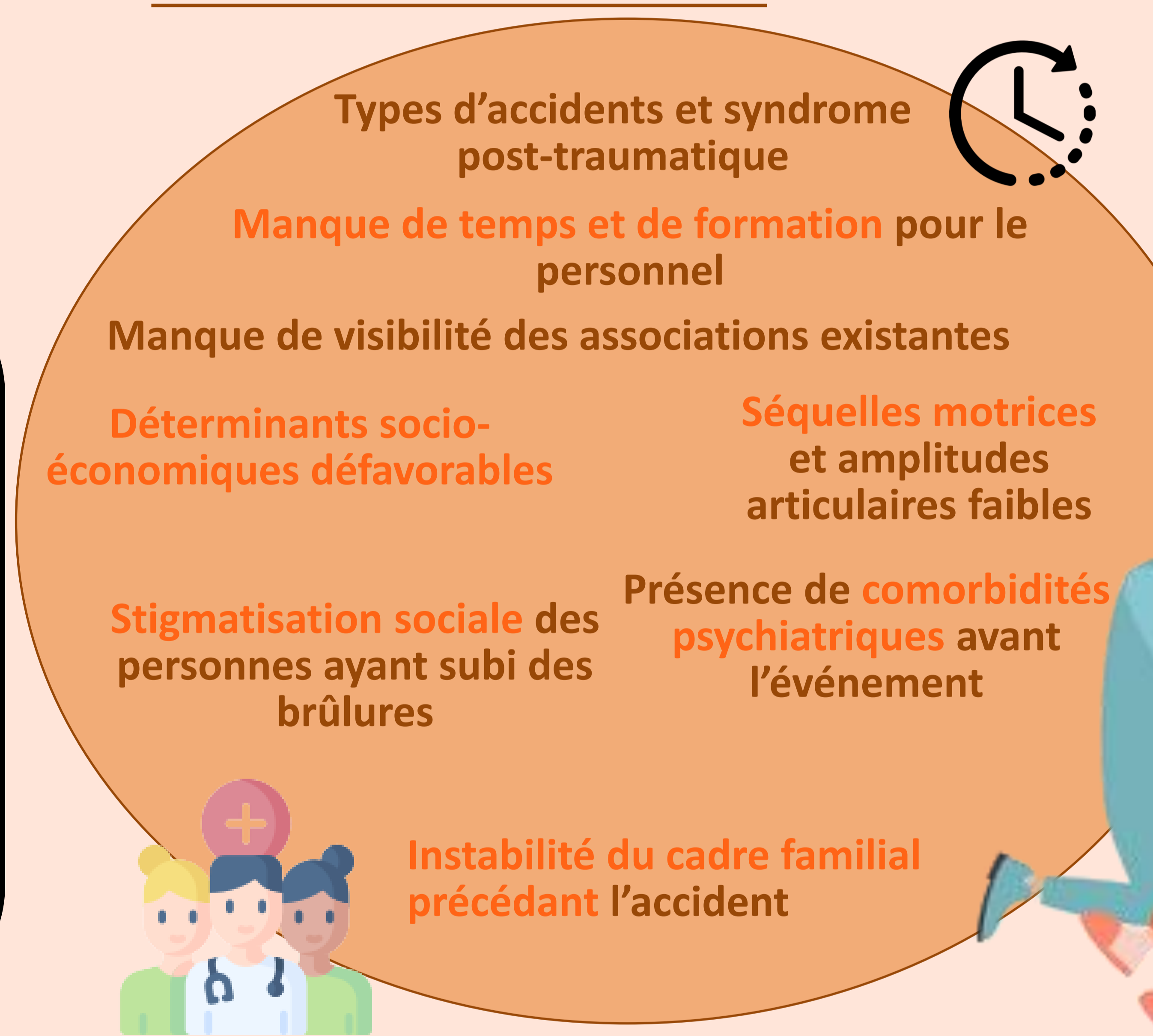
- Littérature : PubMed, GoogleScholar
- Entretiens semi-structurés : 10 personnes: 2 assistantes sociales (soins aigus, CRR*), infirmiers CRR, médecin chef unité traumatologie et grands brûlés CRR, ergothérapeute, 2 physiothérapeutes(CRR, pratique indépendante), psychiatre, accompagnatrice spirituelle, chirurgien plastique
- Échange par e-mail avec un juriste
- Assemblée générale de l'association Flavie
- Journée de formation RRMPPR** à la SUVA, Sion
- Conversation informelle avec une guérisseuse
- Documentaires ; Interview RTS du Pr. Raffoul



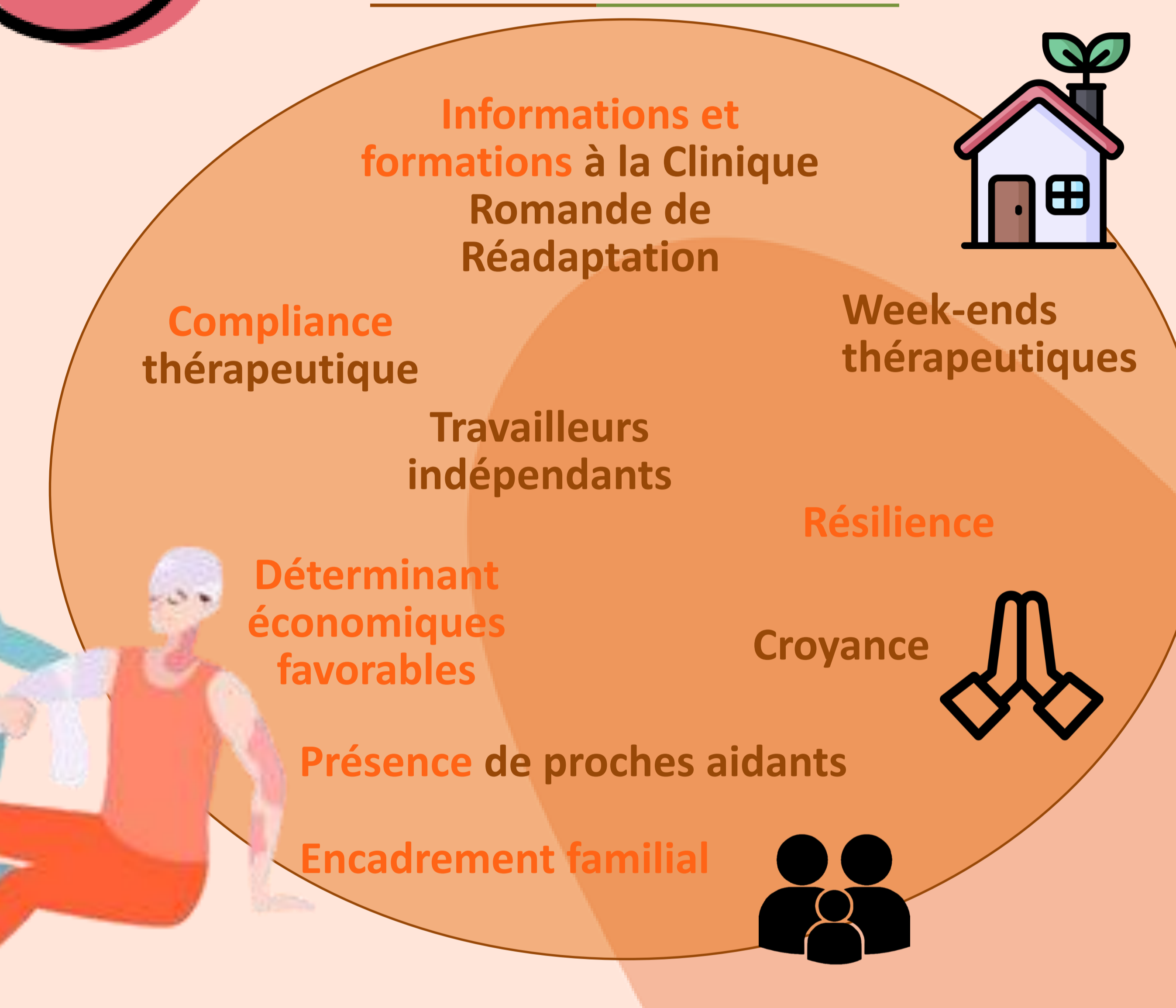
RÉSULTATS

Nos différentes interviews nous ont permis de mettre en avant de nombreux facteurs influençant la réinsertion post-hospitalière des patients grands brûlés :

FACTEURS DE VULNERABILITÉ



FACTEURS PROTECTEURS



DISCUSSION

- **Important** pour le pronostic de réinsertion sociale :
 - les **psychopathologies préexistantes**
 - le **contexte socio-économies et familial**
 - la **résilience personnelle**
 - la **pluridisciplinarité** de la prise en charge.
- **Religion** -> double tranchant ?
Facteur de bon pronostic connu, mais aussi une cause fréquente de la brûlure

- **Idées d'amélioration** de la prise en charge médico-psycho-sociale :
 - ✓ Augmentation de la **visibilité des associations** de soutien des patients
 - ✓ Amélioration de la **formation du personnel**
 - ✓ **Dépistage psychiatrique** à distance de l'évènement
- Le terme « **grands brûlés** » à **modifier** ?
→ Terme portant **préjudice** avant même la sortie de l'hôpital ?