

Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins
Sous-direction de l'organisation
du système de soins
Direction générale de la santé
Sous-direction pathologies et santé
Direction générale de l'action sociale
Sous-direction des personnes handicapées

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

SP 4 434
2031

NOR : MESP0230235C

(Texte non paru au *Journal officiel*)

La ministre de l'emploi et de la solidarité, le ministre délégué à la santé à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour mise en oeuvre et diffusion) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région et de département ; Mesdames et messieurs les directeurs régionaux et départementaux des affaires sanitaires et sociales

1. Rappels médicaux, définitions, épidémiologie

Chaque année, à la suite d'un accident de la route ou du travail, d'un accident domestique, d'un accident vasculaire cérébral, d'une anoxie cérébrale, d'une tentative de suicide sous diverses formes, de nombreuses familles se trouvent confrontées à la douloureuse situation de voir l'un de leurs proches tomber dans le coma.

L'évolution de ce coma est variable. La fin de la période de coma est définie par l'ouverture des yeux. Toutes les personnes passent alors par une phase végétative. Cet état végétatif est caractérisé par des cycles veille-sommeil avec ouverture des yeux, ventilation spontanée et absence de vie relationnelle. Il n'y a pas de réponse motrice précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté et aucune parole compréhensible n'est émise.

L'évolution éventuelle de cette phase végétative vers un éveil stable et une vie relationnelle est incertaine. Il semble que cette progression puisse s'interrompre à n'importe quel stade.

Ainsi, certains patients restent en état végétatif ou quasiment arelationnels au terme de plusieurs mois d'évolution, sans modification notable de leur état clinique.

On parle d'« état végétatif chronique » (EVC) lorsque cette situation perdure au-delà d'un délai variable selon la pathologie causale (3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale, 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique) avec un espoir devenu minime d'une évolution vers un retour à la conscience. Ces délais sont indicatifs et n'ont pas de valeur absolue. Il existe dans la littérature quelques observations d'éveil chez une personne qui était encore en état végétatif au-delà de ces délais, mais ce sont des cas exceptionnels.

Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement arelationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée d'« état pauci-relationnel » (EPR).

Dans notre pays, en l'état actuel des connaissances, la prévalence des personnes en EVC ou en EPR est

estimée à 2,5 pour 100 000 habitants, soit environ 1 500 personnes.

2. Problématique et besoins

Il n'y a pas globalement de réponse organisée pour ces personnes totalement dépendantes sur le plan sanitaire et sur le plan fonctionnel, jeunes pour la majorité d'entre elles, le plus souvent âgées de moins de soixante ans. Certaines propositions locales existent, mais cette réponse est variable, en faible nombre et ne maille pas correctement le territoire.

A défaut, certaines de ces personnes demeurent dans un service hospitalier de court séjour ou de soins de suite et de réadaptation (SSR). Le lit ne peut plus être utilisé pour sa fonction première de soins aigus ou de recherche de réautonomisation et d'aide à la réinsertion, et surtout la personne n'y bénéficie pas d'un projet médical conçu autour de la spécificité de sa situation clinique puisque celui du service relève d'une autre vocation. En outre, s'agissant là de possibilités locales ponctuelles et non institutionnalisées, il y a une inégalité des chances par rapport à ces situations de besoins.

D'autres sont parfois admises à titre exceptionnel dans un service de soins de longue durée. La charge en soins spécialisés est cependant, en règle générale, trop lourde pour les moyens dont dispose un tel service. En outre, l'hébergement dans ces services est à la charge financière des familles.

D'autres personnes sont amenées à sortir de l'hôpital, soit par choix de la famille, soit par pression de l'organisation hospitalière ou des systèmes de prise en charge. Les familles se trouvent alors dans l'obligation de mettre en place, avec les acteurs libéraux, une organisation de soins à domicile très lourde, 24 heures sur 24, dans laquelle le plus souvent le conjoint ou le parent doit assumer un rôle d'intervenant de tous les instants.

Certaines sont accueillies dans ces structures médico-sociales de type maison d'accueil spécialisé (MAS), mais demandes d'admission de ces patients dans ces structures ne peuvent la plupart du temps recevoir une suite favorable du fait de la lourdeur de soins spécifiques.

3. Dispositif à mettre en oeuvre

3.1. Des unités spécifiques

Les soins nécessaires à ces personnes pourraient relever d'un cadre actuellement à l'étude, celui des « soins prolongés ». Le concept de soins prolongés englobe une population plus large que celle des personnes en EVC ou en EPR, puisque selon leur définition, ils s'adressent à des personnes « atteintes de maladies chroniques invalidantes avec risque de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance médicale constante et des soins continus à caractère technique ». Ces soins particulièrement lourds ne peuvent être exercés que dans un cadre sanitaire.

Toutefois, des évolutions législatives sont nécessaires pour instituer cette nouvelle catégorie de soins. Dans l'attente et compte tenu de la très grande difficulté dans laquelle se trouvent ces patients et ceux qui s'en occupent, en particulier leurs proches, il y a urgence à mettre en place des accueils hospitaliers spécifiques.

Il est demandé à l'ensemble des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) de développer une organisation reposant sur de petites unités d'accueil au long cours de ces personnes en EVC ou en EPR, de 6 à 8 lits.

Il leur appartient de déterminer la localisation de ces unités en fonction des besoins recensés, en veillant à leur répartition optimale et à leur accessibilité, notamment en termes de proximité pour les familles et de transports en commun.

En s'appuyant sur les données épidémiologiques actuellement disponibles, il semble que l'on doive s'approcher de la constitution d'une telle unité pour tout bassin de population de 300 000 personnes, sauf cas particulier à apprécier localement par l'ARH. Il semble également indiqué qu'il y en ait au moins une par département.

Dans l'attente de l'individualisation d'un cadre plus adapté, la création de ces unités pourra s'imputer sur la carte sanitaire des soins de suite et de réadaptation (SSR), dont ces unités se rapprochent en termes de

moyens mis en oeuvre, bien qu'elles ne répondent ni aux objectifs de réinsertion assignés aux soins de suite et de réadaptation, ni aux durées de séjour communément admises. De ce fait, elles dérogeront au fonctionnement habituel des SSR en ce qui concerne les durées de séjour : aucune limitation ne sera posée à cet égard.

Il convient de noter que de telles unités peuvent être créées dans les hôpitaux locaux, sous réserve du strict respect du cahier des charges (cf. infra).

Certaines régions ont déjà procédé à la mise en place de telles unités en s'appuyant sur un appel d'offres auprès des établissements de santé, basé sur un cahier des charges. Un cahier des charges s'inspirant de ces démarches régionales vous est proposé en annexe à cette circulaire.

Il semble que la formule la plus favorable soit d'associer ces unités de 6 à 8 lits à un service existant de SSR, de façon à ce que l'équipe soignante puisse être commune aux deux parties du service, avec toutefois identification administrative et budgétaire spécifique de l'unité, ou qu'il puisse être proposé une rotation des soignants intervenant dans cette unité. Ces préconisations visent à prévenir l'épuisement professionnel de l'équipe soignante.

Le projet de service de ces unités doit inclure à la fois un projet de soins et un projet de vie. Une place importante sera réservée à l'accueil des familles, en souffrance, et à leur soutien psychologique et social. Le projet spécifique de ces unités doit tenir compte de ces aspects (cf. cahier des charges). La première condition en est déjà que la localisation de ces unités réponde au souci de proximité.

Il conviendra de différencier les situations cliniques d'état végétatif chronique et d'état pauci-relationnel et de valoriser autant que possible les possibilités relationnelles de la personne, en termes de communication et d'interaction avec l'environnement.

3.2. Intégration de ces unités dans un fonctionnement en filière et en réseau

Ces unités d'accueil de personnes en EVP ou en EPR s'inscrivent à la fois dans un contexte de filière et dans un réseau.

Amont :

Suite à la prise en charge initiale (SAMU, neurochirurgie, réanimation), il est primordial que la personne soit accueillie en structure de « suite » (soit service d'éveil, soit service de médecine physique et de réadaptation MPR). Ceci est nécessaire pour le diagnostic d'EVC ou d'EPR soit posé de façon fiable et que les éventuelles petites possibilités relationnelles de la personne soient évaluées et valorisées (aides techniques adéquates).

Au cours du séjour :

Après l'admission dans l'unité, il doit être toujours possible que la personne soit accueillie momentanément dans une de ces structures de soins de suite, pour réévaluation ou en cas d'évolution de son état clinique.

Par ailleurs, l'unité d'accueil de ces personnes en EVC ou en EPR doit pouvoir avoir recours, notamment en urgence, à l'hôpital général de son secteur pour tout événement aigu le nécessitant.

Il est aussi indispensable qu'il existe en permanence un partenariat étroit avec un service de MPR à orientation neurologique. S'il existe un réseau propre aux personnes victimes d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale grave, il convient que l'unité s'y inscrive.

Des conventions permettront de formaliser les relations avec les structures de soins de suite, le centre hospitalier général et les services de MPR.

L'unité d'accueil pour personnes en EVC ou en EPR est également invitée à travailler en étroite liaison avec les structures et le réseau de lutte contre l'infection nosocomiale.

Enfin, il est souhaitable que de telles unités travaillent en liaison avec des structures d'éthique médicale.

Aval :

Selon la volonté de la famille et/ou l'évolution de l'état de la personne, il peut être envisagé un retour à domicile, voire l'admission dans une structure médico-sociale, notamment dans une MAS.

Si une famille - clairement informée sur la lourdeur de la prise en charge et les risques d'épuisement

physique et psychologique - prend la décision d'un retour à domicile, ce projet passe par une préparation soigneuse et une collaboration étroite avec les structures d'hospitalisation à domicile quand elles existent et/ou les acteurs sanitaires et médico-sociaux de terrain (médecin-traitant, paramédicaux libéraux, services de soins infirmiers à domicile, services d'auxiliaires de vie, voire équipe labellisée du dispositif pour la vie autonome) ainsi que les interlocuteurs institutionnels (organismes de prise en charge en particulier).

Pour ces personnes à domicile, il faut prévoir des possibilités hospitalières d'accueil temporaire (quelques semaines) pour répit familial. Compte tenu de la faible rotation de ses lits, il est difficilement envisageable que cet accueil temporaire puisse être proposé par l'unité elle-même, sauf à disposer d'un lit à cet effet. De ce fait, il faudra que l'unité gère cette demande en organisant une réponse soit dans un service de MPR, par exemple celui qui est associé à l'unité, soit dans un secteur de lits de répit d'une structure de soins palliatifs.

Développer durée SSR etc Cette dernière possibilité commence à apparaître dans certains services de soins palliatifs.

Enfin, les unités d'accueil pour personnes en EVC ou en EPR s'inscriront chaque fois que ce sera possible dans un réseau de prise en charge des personnes cérébro-lésées, ou plus spécifiquement des traumatisés crâniens ou des personnes en EVC ou en EPR. Ce réseau pourra regrouper des composantes sanitaires et médico-sociales. Les différentes composantes du réseau (services de prise en charge initiale - SAMU, réanimation, neurochirurgie -, services de suite - MPR -, unité d'accueil spécifique, structures médico-sociales d'aval) peuvent avoir intérêt à formaliser leurs liens par conventions, voire à mettre en place un dossier partagé. Ainsi seront favorisées la continuité des soins, la régulation des admissions et des transferts, la formation des personnels, l'élaboration et la diffusion de bonnes pratiques professionnelles, l'évaluation des structures et des services rendus.

3.3. Suivi de la montée en charge du dispositif

D'ici la fin de l'année, une enquête sera réalisée afin de faire le point sur les unités mises en place dans votre région et sur les perspectives de développement dans ce domaine.

Le directeur de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins,
E. Couty

Le directeur général de la santé,
Professeur L. Abenhaim

La directrice générale
de l'action sociale,
S. Léger

supprimé pour essai voir PF problème sur Supplément

ANNEXE

CAHIER DES CHARGES DES STRUCTURES HOSPITALIÈRES DE SOINS
DES PERSONNES EN ÉTAT VÉGÉTATIF CHRONIQUE OU EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL
1. Principes d'organisation générale :

- unités de six à huit lits, dans un service existant, de SSR ;
- projet de service spécifique (projet médical, projet de soins, lieu de vie, considérations éthiques) ;
- inscription dans une filière de soins comportant en amont un service d'éveil ou de MPR ;

- projet de service spécifique (médical, soins, vie, éthique) ;
- formalisation par convention de la collaboration médicale au sein de la filière (diagnostic partagé d'EVC ou d'EPR, accueil des patients en cas de survenue de signes d'éveil ou d'évolution de l'état clinique, suivi MPR).

2. Critères d'admission :

- état végétatif chronique ou pauci-relationnel avéré (approche pluridisciplinaire, délai suffisant, parcours d'amont ayant permis une évaluation précise de la réalité clinique) ;
- pas de considération d'âge.

3. Nature des soins :

- présentation verbale de tout acte avant son accomplissement ;
- soins de nursing et d'hygiène ;
- soins de bouche ;
- prévention des complications (escarres, infections urinaires et pulmonaires, enraidissements articulaires, insuffisance du retour veineux etc.) ;
- gestion des trachéotomie, gastrostomie et sonde urinaire ;
- pansements ;
- surveillance des constantes ;
- administration des médicaments ;
- alimentation, hydratation, surveillance des exonérations ;
- massothérapie, kinésithérapie (si possible au moins six jours sur sept, avec possibilité d'intervention le dimanche si nécessaire pour motif respiratoire notamment) ;
- changements de positions et installation en station assise sur siège adapté ;
- suivi médical ;
- prise en compte et traitement de la douleur ;
- évaluation et valorisation des qualités relationnelles, en association avec les proches si nécessaire ou souhaité : solliciter de façon adaptée, personnalisée et quantitativement pertinente chacune des modalités sensorielles de la personne : communication orale, toucher, toilette, bain, environnement sonore, environnement visuel, parfums.

4. Accueil et soutien de la famille :

- qualité d'écoute ;
- accompagnement psychologique structuré (éventuellement groupe de parole de familles encadré) ;
- confort des conditions de visite dans la chambre et dans l'unité (horaires souples, salle de détente si possible pour les familles, en particulier les enfants, avec TV, four à micro-ondes, bouilloire, etc. ; locaux assez spacieux pour respecter l'intimité des familles) ;
- assistance sociale.

5. Supervision de l'équipe :

- groupe de parole, accompagnement psychologique.

6. Ressources humaines :

- compétences nécessaires (préalable : personnel formé techniquement et psychologiquement à la spécificité de cette prise en charge, tant envers les patients qu'envers leurs familles) ;
- IDE (besoins estimés à 1 h 30 env. par personne et par jour, disponibilité infirmière 24 h sur 24) ;
- AS (besoins estimés à 3 h 30 env. par personne et par jour, disponibilité AS 24 h sur 24) ;

- ASH ;
- médecin généraliste (joignable en permanence dans le cadre d'une astreinte) ;
- médecin spécialiste en médecine physique et de réadaptation ;
- psychiatre/psychologue ;
- autres spécialistes médicaux éventuellement (par vacances) ;
- masseur kinésithérapeute (au moins six jours sur sept) ;
- ergothérapeute ;
- orthophoniste (pour EPR) ;
- assistante sociale ;
- secrétaire.
- temps global de prise en charge par l'équipe soignante et répartition :
- il faut prévoir un temps de soins quotidiens compris entre 4 heures 30 et 7 heures par malade ;
- répartition :
- 60 % AS ;
- 30 % IDE ;
- 10 % ASH.
- dotation en personnel médical (à titre de recommandation pour une unité de sept lits installés en continuité d'une unité de SSR) :
- 0,25 équivalent temps plein (ETP) de médecin, se répartissant si possible entre un temps de médecine générale et un temps de médecine physique et de réadaptation. Les fonctions médicales comprennent le suivi des malades, les contacts avec les familles et l'animation d'équipe en collaboration avec le cadre infirmier.

7. Considérations architecturales et matérielles :

- intégration ou juxtaposition de cette unité de soins avec le reste du service auquel elle appartient (communauté d'équipe soignante) ;
- chambres d'un ou deux lits, spacieuses et lumineuses, avec possibilité de personnalisation de l'environnement par les familles ;
- chambres dotées des fluides médicaux et de points d'eau à commande automatisée ;
- salle de bain permettant la toilette en chariot-douche ou en baignoire à hauteur variable ;
- possibilité d'isolement pour des raisons infectieuses ;
- accès à un chariot d'urgence ;
- lits électriques avec matelas anti-escarres et barrières ; possibilité d'installation d'un cadre orthopédique ;
- lève-malade incluant un système de pesée ; harnais individuels ;
- salle de kinésithérapie (comprenant notamment table de massothérapie et de mobilisation - si possible plan Bobath -, table de verticalisation) ;
- nutri-pompe ;
- aspirateur ;
- aérosol-humidificateur ;
- système informatisé de communication et d'interaction avec l'environnement, adapté aux capacités éventuelles de la personne ;
- local de stockage.