

I MISSIONS ET ORGANISATION

1. Missions et objectifs de la prise en charge

L'identification d'unités de soins dédiées « EVC-EPR » a pour objectif principal d'offrir une prise en charge structurée et adaptée visant à établir un projet de vie dans un lieu médicalisé avec un maintien de rééducation d'entretien et préventive aux personnes en état végétatif chronique (EVC) ou en état pauci-relationnel (EPR) (définitions ci-après), en différenciant les situations cliniques d'EVC et d'EPR.

Ces unités dédiées ont vocation à développer un projet de service spécifique incluant à la fois projet médical, projet de soins, projet de vie, lieu de vie et considérations éthiques.

Une place importante est réservée à l'accueil des familles, en souffrance, et à leur soutien psychologique et social.

En effet, la prise en charge au long cours de ces patients nécessite des soins continus infirmiers, de nursing et de confort, d'hygiène, de substitution dans l'alimentation et d'hydratation, de stimulation cognitive et relationnelle que toutes les structures tant sanitaires que médico-sociales ne sont pas en mesure d'offrir.

La prise en charge en unité dédiée « EVC-EPR » a pour objectif de :

- Maintenir un bien-être physique et psychique pour le patient ;
- Prévenir les complications et la douleur (escarres, infections urinaires et pulmonaires, insuffisance du retour veineux, enraidissements articulaires, ...) ;
- Assurer les traitements médicaux adaptés notamment de la spasticité et de kinésithérapie ;
- Orienter le patient, pour son confort, vers une équipe chirurgicale pour d'éventuels traitements orthopédiques ou chirurgicaux simples ;
- Evaluer, stimuler et valoriser les qualités relationnelles des patients, en association avec les proches si nécessaire et souhaité (communication orale, toucher, toilette, bain, environnement sonore, environnement visuel, parfum) ;
- Organiser les soins et le projet de vie dans un contexte de séjour de longue durée (notion de lieu de vie) qui va nécessiter une expertise et une charge en soins techniques et de nursing tout au long du séjour ;
- Permettre la réévaluation périodique de l'état clinique et paraclinique du patient.

L'absence de projet spécifique de prise en charge pour ces patients a des conséquences multiples telles que des soins inadaptés et hétérogènes, des difficultés d'orientation de ces patients, un sentiment d'abandon et de découragement de l'entourage et l'impossibilité d'envisager un retour à proximité du lieu de vie et des proches.

L'unité doit donc également veiller à assurer :

- L'accueil, le soutien et l'accompagnement de l'entourage :
 - Qualité d'écoute ;
 - Adaptation de la place de l'entourage et des modalités de présence et « d'intervention » auprès de celui-ci ;
 - Accompagnement psychologique structuré (éventuellement groupe de parole de famille encadré) ;
 - Confort des conditions de visite dans la chambre et dans l'unité (horaires souples, salle de détente si possible pour les familles, ...) ;
 - Assistance sociale ;

- L'accompagnement psychologique de l'équipe médicale et paramédicale (notamment organisation de groupe de parole, analyse des pratiques, revue éthique, management du projet de service).

La localisation de ces unités doit par ailleurs répondre à un souci de proximité, de couverture territoriale et permettre de disposer de toutes les compétences médicales, soignantes et de réadaptation.

Au-delà des soins, les équipes spécialisées dans la prise en charge de ces patients et leur entourage doivent pouvoir partager leurs expériences auprès d'autres professionnels et familles. La prise en charge spécifique des patients en EVC/EPR dans des unités dédiées permet d'acquérir une expertise aboutissant à la possibilité de former de nouveaux professionnels. De nombreuses études ont déjà été effectuées afin de comprendre les besoins de ces patients et améliorer leur prise en charge. Les recherches cliniques sont à poursuivre notamment pour l'évaluation et le suivi.

2. Indications principales

Les unités « EVC-EPR » s'adressent à des patients présentant un état végétatif chronique ou pauci-relationnel.

A 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, des personnes tombent dans le coma. L'évolution de ce coma est variable et la fin de la période de coma est définie par l'ouverture des yeux. Toutes ces 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'est pas détecté de réactions volontaires ou conscientes : aucune réponse motrice n'est précisément orientée, aucun ordre simple n'est exécuté, aucune parole compréhensible n'est émise.

L'évolution de cette phase végétative vers un éveil stable et une vie relationnelle est incertaine et peut s'interrompre à n'importe quel stade.

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

- On qualifie cette situation clinique « **d'état végétatif chronique (EVC) ou d'état végétatif persistant (EVP)** » lorsqu'elle perdure au-delà de¹ 3 à 6 mois pour les états végétatifs d'origine médicale et de 12 à 18 mois pour les états végétatifs d'origine traumatique, avec un espoir minime d'une évolution vers un retour à la conscience.
- On qualifie cette situation clinique « **d'état pauci-relationnel (EPR) ou d'état de conscience minimale** » lorsqu'on observe chez ces patients un degré minimal de réponse volontaire et d'interactions à l'environnement, fluctuant selon les moments de la journée (le patient perçoit et intègre l'information sensorielle ou émotionnelle environnante).

Il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement arelationnelle.

Ces patients sont totalement dépendants sur les plans sanitaire et fonctionnel et jeunes pour la majorité d'entre eux (souvent moins de soixante ans).

Ainsi, l'admission en unité « EVC-EPR » doit se faire dans le cadre suivant :

- L'admission en unité spécialisée dans la prise en charge des patients en EVC-EPR doit s'inscrire dans une filière complète de prise en charge en post-réanimation ;
- L'état végétatif chronique ou pauci-relationnel est établi après une évaluation pluridisciplinaire précise, et répétée à plusieurs reprises, de la réalité clinique du patient, en amont de l'accueil dans l'unité, intégrant les examens complémentaires ;
- L'entrée directe depuis la réanimation doit rester une exception ;
- Aucune considération d'âge ;

¹ Ces délais sont indicatifs et n'ont pas de valeur absolue : il existe dans la littérature quelques observations d'éveil, bien qu'exceptionnelles, chez des patients qui étaient encore en état végétatif au-delà de ces délais.

- La présence d'une trachéotomie ou d'une gastrostomie ne doit pas être une contre-indication à l'admission.

3. Niveau d'organisation

Il appartient aux agences régionales de santé (ARS) de déterminer la localisation des unités « EVC-EPR » en fonction des besoins recensés, en veillant à leur répartition optimale et à leur accessibilité, notamment en termes de proximité pour les familles. La répartition géographique devra garantir une accessibilité équilibrée sur l'ensemble du territoire régional en tenant compte :

- Des caractéristiques géographiques et populationnelles du territoire ;
- Du besoin de d'accessibilité pour les familles et proches ;
- De l'accès aux compétences médicales, soignantes et de réadaptation nécessaires ;
- De la capacité de garantir une taille critique suffisante (minimum 6 lits par unité).

La notion de proximité reste en effet essentielle pour ces séjours à durée prolongée entraînant une souffrance particulière de l'entourage qui passe souvent beaucoup de temps dans les unités.

L'unité « EVC-EPR » doit être intégrée dans une offre sanitaire plus large. Cette proximité permet la mutualisation des équipes des unités « EVC-EPR » avec d'autres unités, et ainsi d'assurer une continuité des soins ainsi qu'une fidélisation du personnel, qui pourra alterner son temps de présence entre les différentes unités de l'établissement, limitant ainsi les risques psycho-sociaux.

Les unités « EVC-EPR » peuvent être adossées à des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) autorisés à la mention « système nerveux » (sur un même site ou dans un rayon de proximité départementale permettant une réelle collaboration).

Des conventions doivent être établies entre les services de réadaptation post-réanimation (SRPR), les unités de réadaptation PREcoce Post-Aiguë Neurologique (PREPAN) et les unités « EVC-EPR » afin de structurer la filière de prise en charge en post-réanimation.

L'unité « EVC-EPR » doit être en lien avec la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les structures et services médico-sociaux du territoire qui ont un rôle à jouer dans la structuration des projets de vie des patients en fonction de l'évolution des situations cliniques et familiales (transfert de patients en établissement d'hébergement si absence de trachéotomie, évolution vers un état pauci-relationnel et souhait de la famille de retour à domicile avec mise en place d'un suivi par un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et/ou hospitalisation à domicile (HAD), ...).

II CONTENU DE LA PRISE EN CHARGE

1. Origine de la demande de prise en charge

L'admission en unité « EVC-EPR » se fait au décours d'une prise en charge en SSR à la suite d'un séjour en réanimation, après transfert par une unité de réadaptation PREPAN et/ou SRPR.

Le statut du patient doit être confirmé préalablement à l'admission en unité « EVC-EPR » par une équipe médicale expérimentée, à l'issue d'une évaluation clinique et paraclinique répétée. La participation de l'ensemble des acteurs de la filière de prise en charge est encouragée, dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire.

L'entourage est alors informé de cette orientation et qu'en cas d'évolution, le patient pourra être transféré dans un service de réadaptation.

Un logiciel d'orientation (Viatrajectoire, Oris, ...) est utilisé pour l'adressage des patients et complété par des contacts entre équipes. Idéalement, des visites inter-équipes en préparation de l'admission sont effectuées.

A noter que la prise en charge des patients en EVC ou en EPR ne peut faire l'objet d'une limitation de sa durée. L'unité « EVC-EPR » est un lieu de vie.

Par ailleurs, lorsque les patients sont pris en charge à domicile, la réhospitalisation en unité « EVC-EPR » peut être envisagée directement (séjours de répit et réévaluation du projet de vie).

2. Le projet thérapeutique

Le projet thérapeutique est élaboré par le médecin et l'équipe de soins et de réadaptation en concertation avec l'entourage.

L'unité « EVC-EPR » réalise :

- **L'adaptation des traitements médicamenteux** à visée neurologique, respiratoire, digestive, urinaire et le suivi médical général ;
- L'ensemble des soins qui participent **au confort et à l'antalgie du patient** ;
- Les **soins infirmiers, d'hygiène, d'hydratation et de substitution dans l'alimentation** ;
- Les **soins de massothérapie et kinésithérapie** (avec possibilité d'intervention le dimanche notamment pour motif respiratoire) ;
- **Les soins d'ergothérapie** afin d'assurer une installation au lit et au fauteuil adaptée ;
- La **prévention des complications** (principalement escarres, infections urinaires et pulmonaires, enraidissements articulaires, troubles circulatoires, ...): changement de positions et installations en station assise sur un siège adapté, réalisation d'exercices passifs d'amplitude de mouvement, gestion des sondes, ... ;
- La **prise en compte et le traitement de la douleur** ;
- La **gestion des trachéotomies et gastrostomies** (prise en compte des conséquences dans les traitements et surveillance accrue afin d'éviter une obstruction, un encombrement et de limiter les infections) ;
- **L'administration des médicaments** (possibilité de recours à différents traitements symptomatiques : antalgiques, anticomitiaux, antispastiques, ...)
- **L'évaluation, la stimulation et la valorisation autant que possible des qualités relationnelles du patient**, en termes de communication et d'interaction avec l'environnement : stimulation cognitive, sensorielle, relationnelle adaptée et personnalisée à travers des activités dédiées contribuant au confort de vie (équipement snoezelen mobile, activités individuelles et de groupe, sorties à l'extérieur de l'unité et de l'établissement ; autres activités telles que le toucher-massage, la médiation animale, ...). Dans certains cas, l'entourage peut être associé.

Au-delà du projet thérapeutique, l'unité doit proposer et construire avec l'entourage et le patient un projet de vie, incluant des activités telle que la lecture, l'écoute de musique en groupe, des sorties en extérieur, des animations, ...

Elle doit également permettre l'évaluation pluridisciplinaire clinique et paraclinique d'une éventuelle évolution de l'état neurologique du patient, à minima au cours des 12 mois après le démarrage de son coma, en faisant appel si possible et nécessaire aux autres acteurs de la filière (unités de réadaptation PREPAN, SRPR), et une orientation vers les équipes compétentes en fonction des constatations.

3. Intégration de la prise en charge dans le parcours de soins

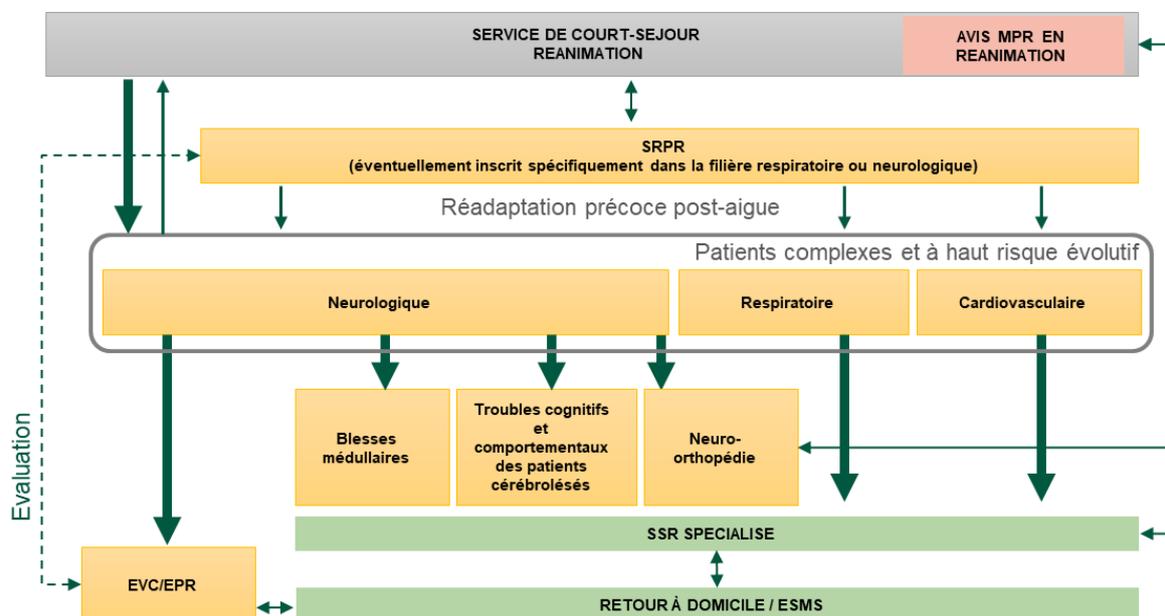
La prise en charge en unité « EVC-EPR » s'intègre dans un fonctionnement en filière comportant en amont un service de neurochirurgie, de neuro-réanimation, une unité de réadaptation PREPAN et/ou un SRPR et possiblement en aval le domicile ou une structure médico-sociale. Elle doit se faire en lien étroit avec les SSR autorisés à la mention « système nerveux » ainsi qu'avec les MDPH et les structures et services médico-sociaux du territoire qui ont un rôle à jouer dans le projet de vie des patients en fonction de l'évolution des situations cliniques et familiales.

Afin de faciliter la continuité des soins, la régulation des admissions et les transferts, la formation des personnels, l'élaboration et la diffusion de bonnes pratiques professionnelles, l'évaluation des structures et des services rendus, les différentes composantes (services de prise en charge initiale – SAMU, réanimation, neurochirurgie, SRPR, unités de réadaptation PREPAN, établissements de SSR, unités dédiées, structures médico-sociales d'aval) formaliseront leurs liens par convention, voire mettront en place un dossier partagé.

L'unité « EVC-EPR » est également invitée à travailler en étroite liaison avec les structures et le réseau de lutte contre l'infection nosocomiale.

Enfin, il est indispensable que de telles unités travaillent en liaison avec des structures d'éthique médicale et mettent en œuvre un projet spécifique. A ce titre, des rencontres éthiques régulières entre unités de la filière de prise en charge en post-réanimation peuvent être organisées.

Schéma d'intégration des offres d'expertise en SSR dans le parcours de prise en charge - les unités expertes sont représentées en jaune



Aucune étape du parcours n'est obligatoire - Il y a donc des passages directement des prises en charge amont vers toutes les prises en charge aval - La « remontée » dans le parcours doit se faire systématiquement par le court séjour

a. Réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)

Le diagnostic doit être réalisé dans le cadre d'une RCP, à l'issue d'une évaluation clinique et paraclinique répétée par une équipe pluridisciplinaire expérimentée.

Ces RCP sont composées d'un représentant de chaque unité de la filière de prise en charge :

- Un neurologue, neuro-réanimateur ou neuro-chirurgien

- Un neuro-radiologue
- Un représentant de SRPR
- Un représentant d'une unité de réadaptation PREPAN
- Un représentant d'une unité « EVC-EPR »
- Un représentant des usagers

Ses missions principales sont :

- Etablir le diagnostic et le statut d'EVC-EPR
- Aborder les questions d'éthique (préparer l'échange sur les directives anticipées)
- Partager les compétences et les bonnes pratiques

L'avis et la proposition thérapeutique résultant de la RCP font l'objet d'un compte-rendu, qui est inséré dans le dossier médical.

b. Lien avec les proches et la famille

L'articulation au long court du projet thérapeutique et du projet de vie, nécessite de préciser le rôle de l'entourage au cours de la prise en charge.

A travers un projet de service ou une charte, l'établissement précise les modalités et moyens mis en œuvre pour :

- Associer les ascendants, descendants ou la personne de confiance pour établir les objectifs du projet thérapeutique et du projet de vie ;
- Permettre à l'entourage d'être acteur du projet de vie, le cas échéant en participant à certains soins de confort ou à certaines activités ;
- Prévenir les risques d'infantilisation et de maltraitance du fait de la dépendance et de la vulnérabilité ;
- Rechercher un code de communication adapté à chaque situation ;
- Prendre en compte les compétences développées par les proches : groupes de paroles, entraide entre pairs, ... ;
- Prévenir et soutenir l'entourage qui peut être fragilisé avec des répercussions sur leur santé psychique et somatique ;
- Permettre aux proches d'accéder à certains espaces de vie et d'activité, au sein de l'unité ou à l'extérieur ;
- Le cas échéant, assurer l'accompagnement de la fin de vie et convenir des directives anticipées.

La lourdeur des prises en charges des patients en EVC/EPR et la souffrance de la famille nécessitent de construire des relations positives et chaleureuses, sereines et sous le sceau de la confiance.

c. Lien avec les intervenants et structures d'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 maison d'accueil spécialisée (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'HAD quand elles existent et/ou les acteurs sanitaires et médico-sociaux de terrain (médecin traitant, paramédicaux libéraux, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services d'auxiliaires de vie) ainsi que les interlocuteurs institutionnels (organismes de prise en charge en particulier).

Lorsque la prise en charge s'organise à domicile, l'unité « EVC-EPR » organise le soutien aux familles et intervenants mobilisés. Au cours des 3 à 6 premiers mois, ce soutien peut se poursuivre à domicile par l'intermédiaire d'une équipe mobile d'expertise en réadaptation.

III CONDITIONS TECHNIQUES DE FONCTIONNEMENT

1. Etablissements concernés

L'unité « EVC-EPR » est rattachée à un établissement autorisé à l'activité de SSR. Ce rattachement permet de garantir l'accès aux compétences médicales, soignantes et de réadaptation, malgré la taille réduite de ces unités, et de prévenir l'épuisement professionnel de l'équipe soignante, en faisant en sorte que cette dernière soit mutualisée, avec toutefois identification administrative et budgétaire spécifique de l'unité, ou qu'il soit proposé une rotation des soignants intervenant dans cette unité.

2. Dimensionnement

Une unité « EVC-EPR » comprend 6 lits minimum.

3. Compétences et ressources humaines

L'équipe pluridisciplinaire est formée techniquement et psychologiquement à la spécificité de la prise en charge en unité « EVC-EPR », tant envers les patients en EVC ou en EPR que leur entourage.

Compte-tenu des compétences spécifiques nécessaires et de la permanence des soins à assurer, le recours à des intervenants libéraux est exceptionnel, limité aux seuls remplacements.

a. Le personnel médical

Le médecin responsable de l'unité est spécialisé soit en médecine physique et de réadaptation soit en médecine polyvalente.

La prise en charge psychologique, de l'équipe pluridisciplinaire comme des patients, peut être assurée par un psychologue sur site ou par convention.

D'autres spécialistes médicaux peuvent également intervenir au sein de l'unité (vacations).

b. Le personnel non médical

L'équipe de réadaptation comprend :

- Un ou plusieurs masseurs-kinésithérapeutes
- Un orthophoniste pour la prise en charge des patients en état pauci-relationnel
- Un ergothérapeute
- Un psychologue afin d'assurer la prise en charge psychologique tant des patients que de l'équipe pluridisciplinaire.

4. Locaux

L'unité « EVC-EPR » est préférentiellement située dans la continuité d'une unité de soins existante.

Elle dispose de :

- Chambres qui doivent pouvoir être personnalisées par l'entourage et sont équipées de fluides médicaux (O₂, air, vide), de points d'eau à commande automatisée et de lits électriques avec matelas anti-escarres et barrières. La possibilité d'installation d'un cadre orthopédique doit être prévue ;
- Une salle de bain permettant la toilette en chariot-douche, en baignoire à hauteur variable ou en fauteuil douche modulaire ;
- Un salon d'accueil des familles favorisant la convivialité et l'intimité et un espace de vie et d'activité collectif, éventuellement regroupés dans le même espace ;
- Une salle de réunion pour l'organisation des synthèses pluridisciplinaires, des concertations famille, des actions de sensibilisation ou de formation permettant de programmer des animations collectives ;

- Autant que possible des espaces extérieurs accessibles en fauteuil grand confort favorisant la mixité et la vie sociale avec les autres patients et familles.

Une possibilité d'isolement pour des raisons infectieuses doit être prévue au sein de l'unité.

5. Equipements

L'unité « EVC-EPR » dispose de :

- Matériels permettant la gestion des trachéotomie et gastrostomie : aspirateurs trachéotomie, aérosol-humidificateur, pompes à nutrition entérale, ... ;
- Matériels de réadaptation adaptés à la typologie des patients (plan bobath, ...) ;
- Equipements de transfert : rails plafonnier, lève-malade incluant un système de pesée, harnais individuels ;
- Fauteuils grand confort adaptables aux contraintes d'installation au fauteuil des patients, fauteuils roulants personnalisés et matériel de positionnement ;
- Système informatisé de communication et d'interaction avec l'environnement, adapté aux capacités éventuelles de la personne ;
- Equipement de stimulation sensorielle et relationnelle ;
- Equipements et espaces dédiés aux soins de confort : massage, esthétique, bains thérapeutiques, ...

6. L'organisation des soins

L'organisation des soins s'effectue dans le respect du rythme physiologique des patients (alimentation, horaires de toilette et de levers) et est adaptée à la présence de l'entourage.

Un médecin doit être joignable en permanence dans le cadre d'une astreinte. Cette astreinte peut être mutualisée avec la structure de rattachement. Dans les cas où l'astreinte est assurée par un médecin n'appartenant pas à l'unité, il est nécessaire de prévoir un dispositif de transmissions efficient, en particulier pour la gestion des situations urgentes chez ces patients qui sont souvent délicates en matière de moyens à mettre en œuvre.