

**SPF SANTÉ PUBLIQUE, SÉCURITÉ DE
LA CHAÎNE ALIMENTAIRE ET
ENVIRONNEMENT**

BRUXELLES, 14/09/2006

**Direction générale Organisation des
établissements de soins**

**CONSEIL NATIONAL DES
ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS**

Section « Programmation et Agrément »

Réf. CNEH/D/MRS/276-2 (*)

**AVIS DU CNEH RELATIF À L'INTÉGRATION STRUCTURELLE DES
PROJETS PILOTES EN MATIÈRE DE POLITIQUE DE LA SANTÉ À
MENER À L'ÉGARD DES PATIENTS EN ÉTAT VÉGÉTATIF
PERMANENT (EVP) ET EN ÉTAT PAUCI-RELATIONNEL (EPR)**

Pour le Pr. J. Janssens, Président,
Le secrétaire,

C. Decoster

(*) Cet avis a été ratifié par le Bureau spécial le 14 septembre 2006

1. CONTEXTE

Chaque jour voit son lot de personnes victimes de lésions cérébrales graves aux causes multiples : accident de la route, du travail ou domestique, insuffisance cardiaque avec hypoxémie, infarctus cérébral ou hémorragie cérébrale (lésion cérébrale non congénitale). Dans un état de coma, ces patients, s'ils ne s'en éveillent pas totalement, évoluent vers un état neurovégétatif persistant (ENVP) ou pauci-relationnel (EPR).

Par le passé, l'absence de structures adaptées d'hébergement et de soins pour ces patients posait un véritable problème.

Soucieux d'y remédier, le Gouvernement fédéral, les Communautés et les Régions ont conclu le protocole du 24 mai 2004 "concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant" (*Moniteur belge* du 27/09/2004).

Ce protocole a débouché sur la mise en place d'un réseau de soins adapté pour les patients en ENVP ou EPR. Celui-ci prévoit en effet des soins aigus avec stabilisation des fonctions vitales en hôpital général, suivis par une revalidation neurologique intensive dans un centre d'expertise entretenant une fonction de liaison externe avec les structures de soins de longue durée (MRS spécialisées, Soins à domicile (SISD) ou institutions dépendant du VFSIPH et de l'AWIPH).

Une plate-forme fédérale d'experts a également été constituée en application du protocole. Composée d'un représentant de chaque centre hospitalier d'expertise et d'un nombre égal de représentants des soins de longue durée, cette plate-forme est chargée d'évaluer le projet en question.

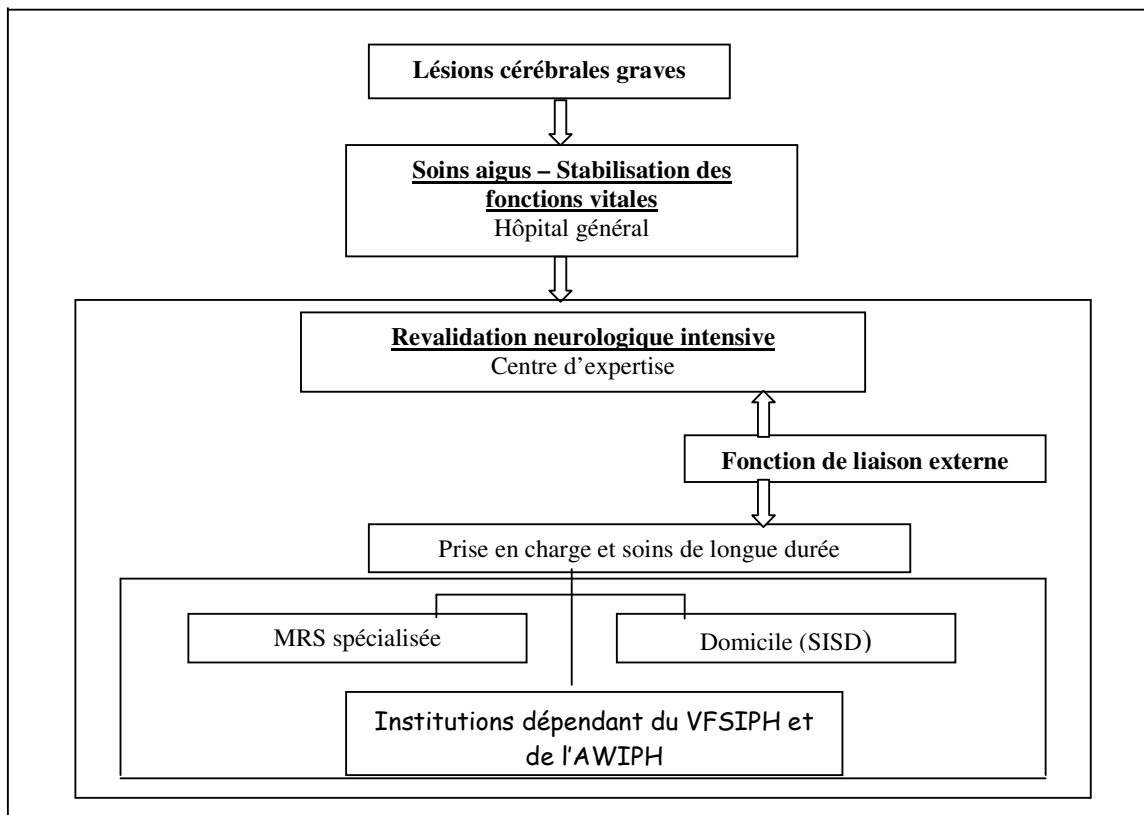
Le 15 juillet 2005, elle a transmis une note à R. Demotte, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, afin de lui faire part de l'état d'avancement des travaux et des points forts ainsi que des points faibles du réseau de soins.

Le ministre a répondu notamment ce qui suit: " Au vu des résultats encourageants, je souhaite rendre ce circuit de soins structurel dès le 1^{er} janvier 2007. Ceci ne pourra être fait sans une évaluation et un bilan objectifs des expériences en cours. A cette fin, je propose à la plate-forme d'experts de me communiquer son rapport final pour le 1^{er} septembre 2006 au plus tard. Ce rapport reprendra le bilan final ainsi que les recommandations en vue du passage à une phase structurelle, clôturant ainsi le projet pilote."

Le 12 mai 2006, le CNEH a été saisi d'une demande d'avis concernant les normes d'agrément et de financement susceptibles de s'appliquer à ce réseau de soins. Le groupe de travail mixte "patients en état végétatif persistant" a été institué à cet effet et s'est réuni les 10 juillet et 24 août 2006.

2. ETAT D'AVANCEMENT DES TRAVAUX

Pour l'heure, le réseau de soins pour les patients en EVP ou en EPR peut être schématisé comme suit:



Une fois les fonctions vitales du patient stabilisées pendant son séjour en hôpital général, le réseau de soins prévoit:

1. L'hospitalisation de transition dans un centre d'expertise¹

Quatorze centres d'expertise, répartis en différents endroits du territoire belge et spécialisés dans la prise en charge et la rééducation pluridisciplinaire, pour une durée moyenne de 6 mois, des patients en EVP ou EPR, en vue d'optimiser leurs chances d'éveil et de rétablissement. Il s'agit au total de 80 lits S2 (rééducation fonctionnelle locomotrice), S3 (rééducation neurologique), C ou A reconvertis. Les interventions et soins dispensés visent à créer des conditions optimales de rétablissement et à prévenir les complications.

¹ Arrêté royal du 22 février 2005 modifiant l'arrêté royal du 25 avril 2002 relatif à la fixation et à la liquidation du budget des moyens financiers des hôpitaux

Pour pouvoir participer au projet pilote, les hôpitaux devaient remplir les critères de sélection suivants:

- Mettre à disposition au moins 5 lits pouvant être consacrés exclusivement aux patients EVP ou EPR²;
- Garantir une permanence médicale et infirmière;
- Disposer, pour le groupe-cible, d'une équipe pluridisciplinaire suffisante qualitativement et quantitativement (kinésithérapeute, ergothérapeute, logopède, diététicien, travailleur social/infirmière sociale);
- Disposer d'un référent hospitalier pour la continuité des soins;
- Disposer d'un service de réadaptation fonctionnelle comptant un physiothérapeute ou un neurologue agréés en rééducation;
- Disposer du matériel de soins en suffisance: soulève-personnes - saturomètres, matelas de prévention des plaies de décubitus de type "alternating", baignoires et lits à hauteur variable, douche, fauteuils roulants, matériel d'aspiration bronchique, matériel de rééducation (standing bar, etc.), etc.;
- Participer à la plate-forme fédérale d'experts constituée en application du protocole du 24 mai 2004.

Lorsque le patient ne nécessite plus une rééducation intensive, une formule adaptée de prise en charge et d'accompagnement à long terme est recherchée en accord avec ses proches.

2. Des soins de longue durée adaptés

À sa sortie du centre d'expertise, le patient peut être pris en charge:

- dans l'une des 30 maisons de repos et de soins spécialisés dans le cadre du réseau de soins (MRS)³. 165 lits coma MRS ont été prévus dans ce cadre.
- dans un home de nursing du « Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een handicap » (VFSIPH)⁴
- à domicile, en collaboration avec un service intégré de soins à domicile (SISD).

3. Une liaison externe

Pour garantir la continuité et la qualité des soins spécialisés en institution de soins de longue durée, les centres d'expertise doivent mettre leur expertise pluridisciplinaire à la disposition du généraliste, des infirmières et des équipes de soins de proximité en dispensant une formation permanente et/ou en donnant des avis. La liaison externe garantit également la promotion du développement des réseaux de collaboration fonctionnelle entre le centre d'expertise et les structures de soins de longue durée.

² Une dérogation à cette règle a été instaurée pour Bruxelles (collaboration 2x4).

³ Arrêté royal du 28 février 2005 modifiant l'arrêté royal du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

Arrêté ministériel du 28 février 2005 modifiant l'arrêté ministériel du 6 novembre 2003 fixant le montant et les conditions d'octroi de l'intervention visée à l'article 37, § 12, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, dans les maisons de repos et de soins et dans les maisons de repos pour personnes âgées.

⁴ Le protocole du 24 mai 2005 prévoyait également la possibilité d'accueillir les personnes en EVP ou en EPR dans les établissements dépendant de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des personnes Handicapées (AWIPH). Pour l'heure, cette possibilité n'a pas encore été concrétisée.

3. AVIS

Au vu de l'état d'avancement du projet et à l'issue des réunions des 10 juillet et 24 août 2006, le groupe de travail mixte a dégagé le consensus suivant:

1. Les centres d'expertise

Le CNEH recommande d'intégrer de façon structurelle les centres d'expertises dans la législation existante sur les hôpitaux, où les centres d'expertise pourraient être définis en tant que programme de soins dans le cadre d'un circuit de soins.

Les lits actuels se situent dans différents services (A, C, Sp (Sp2 et Sp3), etc.). Pour l'instant, un total de 80 lits, programmés au sein de ces services, sont réservés pour les centres d'expertise. Il ressort de l'analyse du rapport entre l'offre et la demande pour la période 01/01/2006 – 30/06/2006 (extrait du rapport final déposé par la plate-forme fédérale d'experts) que le taux d'occupation moyen s'élève à 113% pour les lits en question, et ce tant en Flandre qu'en Wallonie.⁵ Cette analyse donne également à penser que le taux d'occupation est actuellement supérieur à 100% dans la moitié des centres d'expertise. À terme, il faudra donc nécessairement augmenter le nombre de lits d'une vingtaine d'unités. Il semblerait également judicieux, dans ce contexte, de prévoir une réévaluation annuelle du nombre de lits nécessaires. Le CNEH souhaiterait que la plate-forme fédérale d'experts poursuive ses activités sur cette base et qu'elle soit chargée de procéder à l'évaluation en question.

Pour les centres d'expertise, le projet prévoit un minimum de 5 lits par centre ; il serait également souhaitable de fixer un nombre maximal de lits, qui seraient répartis de façon équilibrée dans les Communautés et les Régions, dans le souci d'offrir au patient une proximité maximale avec son domicile.

Quant au matériel nécessaire, le CNEH recommande que le centre d'expertise dispose au moins des matériels suivants : soulève-personnes - saturomètres, matelas de prévention des plaies de décubitus de type "alternating", baignoires et lits à hauteur variable, douche, fauteuils roulants, matériel d'aspiration bronchique, matériel de rééducation (standing bar, etc.) (cf. convention entre le SPF et le centre d'expertise).

Pour ce qui est des normes architecturales, il faudrait que chaque chambre ne comporte qu'un lit et, compte tenu de l'espace nécessaire pour le matériel de soins, ait une superficie de minimum 18 m², à prévoir au plus tard d'ici 2015.

En matière de personnel, le CNEH estime qu'il y aurait lieu de prévoir une équipe pluridisciplinaire composée de 19 ETP infirmiers et paramédicaux par tranche de 30 lits. Il convient de garantir la présence de deux personnes dont une infirmière la nuit.

Pour les centres d'expertise, il semblerait souhaitable de prévoir un point de contact pour les questions éthiques, qui fonctionnerait en relais avec le comité d'éthique de l'hôpital ; il faudrait qu'un membre de l'équipe pluridisciplinaire puisse participer d'office aux réunions du comité d'éthique local à chaque fois que celui-ci abordera des questions liées à la problématique des patients en EVP et en EPR.

⁵ Pour la région de Bruxelles, les résultats de l'analyse ne sont pas encore disponibles.

Concernant les centres d'expertise, il semble également indiqué de définir une liaison externe chargée de régler les aspects de la formation continue et des avis (y compris ceux en matière d'hygiène et d'éthique), de la préparation de la sortie et du suivi des patients sortis de l'hôpital. Le CNEH considère en outre qu'en cas de besoin, un médecin du centre d'expertise se rende à la MRS, même s'il faut prévoir des moyens financiers supplémentaires suffisants à cet effet.

Pour assurer un financement suffisant des centres d'expertise, il serait souhaitable de tenir compte des normes applicables au personnel supplémentaire, et ce tant dans le cadre du financement initial qu'en ce qui concerne les besoins spécifiques sur le plan de l'infrastructure et du matériel.

2. Les maisons de repos et de soins (MRS)

Avant d'entrer dans le vif de l'avis sur l'intégration structurelle des patients en EVP et en EPR au sein des MRS, le CNEH souhaite recommander, à titre préliminaire, que l'on accorde l'attention voulue non seulement aux patients en EVP et EPR, mais également à tous les autres groupes-cibles LCNC, par exemple en intégrant dès à présent la notion de "centre pour les lésions cérébrales non congénitales (LCNC)" dans l'arrêté. Pour autant que les autres patients LCNC fassent l'objet de la programmation spécifique et complémentaire requise, les MRS auraient ainsi la possibilité d'obtenir l'agrément requis pour héberger et soigner les résidents atteints d'une LCNC dans des unités spéciales, qui seraient intégrées au sein de la MRS (à ne pas confondre avec des unités autonomes sur le plan architectural).

Dans sa phase initiale, le "centre pour les LCNC" s'adressera exclusivement aux patients en EVP et en EPR. Le groupe-cible pourrait être élargi par la suite à d'autres patients atteints de LCNC⁶, ce qui ne signifie pas pour autant que chaque "centre pour les LCNC" devra proposer une prise en charge pour tous les types de patients LCNC. Il serait néanmoins préférable que les centres en question aient la possibilité, en fonction du développement indispensable de l'expertise et compte tenu des aspects 'organisation', 'fonctionnement' et 'personnel', ainsi que des outils techniques, de développer une taille significative et soient, par conséquent, en mesure de proposer une prise en charge pour différents groupes-cibles. Les "centres pour les LCNC" pourraient ainsi également gagner en visibilité.

Même si l'on peut supposer que les normes relatives au personnel et au matériel sont quasiment identiques pour les patients atteints d'une LCNC, il est toutefois impossible, pour l'heure, de définir la programmation et les moyens budgétaires à prévoir pour ce groupe-cible. Il est recommandé à cet égard de suivre les résultats auxquels aboutira l'étude que le Centre d'expertise fédéral mène actuellement sur les besoins du groupe-cible en question.

Le CNEH souhaite également observer au préalable que la prise en charge des patients en EVP et en EPR au sein des MRS ne saurait être réservée aux personnes de plus de 60 ans. Conformément à la réglementation à laquelle elles sont soumises, les MRS doivent, pour chaque cas où le patient a moins de 60 ans, déclarer que la condition liée à l'âge n'est pas remplie. Il faudrait dès lors conclure des accords avec les

⁶ Compte tenu des recommandations que le KCE formulera dans le cadre de l'étude qu'il mène actuellement sur les "Lésions cérébrales non congénitales".

Communautés et les Régions à propos des groupes-cibles précités. Toujours en ce qui concerne l'âge des patients, le CNEH insiste pour que l'on trouve une solution spécifique pour les enfants en EVP ou en EPR.

Au vu de l'état d'avancement du projet et à l'issue des réunions des 10 juillet et 24 août 2006, le groupe de travail mixte a dégagé le consensus suivant en ce qui concerne les lits coma en MRS:

Quant à l'inscription des lits coma MRS dans la législation actuelle, il est proposé de modifier l'arrêté royal du 21 septembre 2004 fixant les normes pour l'agrément spécial comme maison de repos et de soins ou comme centre de soins de jour, d'une part en y insérant les lits coma MRS et, d'autre part, en y ajoutant une annexe 3 fixant les normes spécifiques applicables aux lits coma en question (et ce dans le souci de ne pas nuire davantage à la lisibilité de l'annexe 1). Cette annexe 3 pourrait renvoyer aux dispositions de l'annexe 1, qui s'appliquent aux MRS.

Dans la mesure où ils sont souvent destinés à des personnes de moins de 60 ans, il faudrait que les lits MRS réservés aux patients en EVP ou en EPR fassent l'objet d'une programmation complémentaire spécifique. L'adoption d'un arrêté ministériel prévoyant d'augmenter la programmation MRS pour les groupes-cibles précités devrait logiquement s'ensuivre.

Le CNEH recommande de prévoir également un minimum de 5 lits par établissement pour les MRS; le principe de la répartition équilibrée des lits dans les Communautés et Régions s'applique également en l'occurrence.

Pour ce qui est des normes architecturales, il est recommandé de fixer la superficie minimale de chaque chambre à 18 m² (à prévoir au plus tard d'ici 2015), c'est-à-dire l'espace requis par le matériel utilisé dans le cadre du traitement du patient, comme on l'a déjà vu pour les chambres d'hôpital. En l'occurrence également, les chambres individuelles sont l'option à retenir.

En matière de personnel, il est recommandé de prévoir 7 ETP infirmiers, 12 ETP soignants, 1 ETP kinésithérapeute et/ou ergothérapeute et/ou logopède et 1,5 ETP pour la réanimation par tranche de 30 résidents. Il faudrait en outre que chaque MRS qui possède des lits coma dispose en ses rangs d'un psychologue. Cette dernière recommandation ne sera toutefois envisageable qu'à la condition de prévoir des moyens financiers supplémentaires, en allouant un budget supplémentaire équivalent à 1 ETP psychologue par tranche de 30 lits.

Le CNEH recommande que les MRS concernées mettent en place un point de contact éthique et concluent une convention avec le comité d'éthique d'au moins un des centres d'expertise avec lequel elles auront conclu une convention. Les MRS se feront aider par le comité d'éthique précité pour les questions d'éthique.

Concernant la fonction de liaison externe avec les centres d'expertise, il y aurait lieu d'appliquer les mêmes dispositions, c'est-à-dire une fonction de liaison en faveur de la formation continue et des avis, des avis sur les questions d'hygiène et d'éthique (convention avec le comité d'éthique) et le suivi des patients sortis de l'hôpital. Il est recommandé de prévoir un financement supplémentaire à cet égard également, fût-ce dans une moindre

mesure que pour les centres d'expertise (par exemple pour le déplacement des membres de l'équipe vers le centre d'expertise afin de préparer l'admission d'un patient).

Le CNEH souhaite également souligner à cet égard que, normalement, les patients doivent être admis en MRS via les centres d'expertise; cette règle ne peut faire l'objet de dérogations qu'à titre tout à fait exceptionnel (p.ex. des patients pris en charge à domicile pendant de longues années), si l'on ne veut pas créer de précédent. Il importe dès lors de définir strictement les exceptions qui pourront être admises.

Le CNEH considère également qu'étant donné les besoins spécifiques en termes d'infrastructure et de matériel, il faudrait prévoir une enveloppe budgétaire spécifique supplémentaire et suffisante pour les lits coma en MRS.

Il souhaite également attirer l'attention sur le problème de l'accessibilité financière des soins en MRS pour un certain nombre de patients en EVP/EPR. Il demande dès lors que l'on essaie de résoudre le problème de la charge financière supplémentaire que représente l'admission dans une MRS en prévoyant un remboursement suffisant des frais liés à de telles admissions pour les patients en EVP ou en EPR.

Pour conclure, le CNEH souhaite insister sur le fait que les services intégrés de soins à domicile participeront désormais à la prise en charge des patients en EVP et en EPR.

On a constaté récemment que les SISD connaissent mal le circuit de soins et que les services interrogés n'avaient organisé aucune concertation pluridisciplinaire au cours des 6 derniers mois. Sachant toutefois qu'au terme de leur séjour en centre d'expertise, 21 % des patients EVP/EPR réintègrent leur domicile, il est dès lors indispensable de permettre à ces patients de bénéficier d'un encadrement adapté en matière de soins à domicile.