

## **Aperçu des règles concernant les patients en état végétatif persistant (patients EVP) dans le cadre du SISD**

### **Définitions:**

“Patient EVP” : la personne qui suite à un accident aigu (traumatisme crânien sévère, arrêt cardiaque, rupture vasculaire ...) suivi d'un coma dont les techniques d'éveil n'ont pas pu améliorer la situation :

- soit est en état neurovégétatif persistant, à savoir:
  1. ne témoigne d'aucune évidence de conscience de soi-même ou de l'environnement et incapacité d'interagir avec les autres ;
  2. n'a pas d'évidence de réponse maintenue reproductible dirigée volontaire à des stimuli visuels, auditifs, tactiles ou douloureux ;
  3. n'a pas d'évidence d'une forme quelconque de langage, que cela soit au niveau de la compréhension ou de l'expression ;
  4. peut avoir une ouverture occasionnelle, spontanée des yeux, a des mouvements oculaires possibles, pas nécessairement en poursuite ;
  5. peut présenter un éveil (vigilance sans conscience) intermittent démontré par la présence de cycles de veille / sommeil ;
  6. les fonctions hypothalamiques ou tronculaires sont suffisamment préservées pour permettre une survie avec des soins médicaux et de nursing ;
  7. n'a pas de réponse émotionnelle en injonction verbale ;
  8. présente une incontinence urinaire et fécale ;
  9. présente une relative préservation des réflexes crâniens et spinaux.

Et cela depuis au moins trois mois

- soit est en état pauci relationnel (EPR), lequel diffère de l'état neurovégétatif parce que le sujet manifeste une certaine conscience de lui et de son environnement. Il peut parfois être capable d'un geste orienté ou de répondre à quelques stimuli par des pleurs ou des rires, des oui ou non par gestes ou articulation. La présence constante d'un seul de ces signes permet de classer le sujet comme EPR. La dépendance reste totale, avec des déficiences corticales inexplorables, des déficits sensoriels et moteurs massifs

“Centre hospitalier d'expertise” : un des centres hospitaliers d'expertise repris à l'annexe 2 du protocole du 24 mai 2004 concernant la politique de la santé à mener à l'égard des patients en état végétatif persistant. ».

### **Différences avec la réglementation pour les patients avec une diminution d'autonomie physique**

#### Concertation multidisciplinaire

- Vu l'état du patient, il n'est pas tenu d'être présent à la concertation ou marquer son accord sur l'évaluation et sur les participants intervenant dans la concertation. Cela est fait par le représentant ou un aidant proche.

- Le plan de soins concerne un retour et/ou un maintien à domicile.
- dans le cadre de la préparation de la sortie du centre hospitalier d'expertise, un dispensateur de soins de ce centre doit être présent lors de la première concertation multidisciplinaire. Ce dispensateur n'entre pas en ligne de compte pour le nombre minimum de dispensateurs de soins.
- En plus d'une copie du rapport d'évaluation et le plan de soins, un avis médical établi par le médecin responsable d'un centre hospitalier d'expertise doit être transmis au SISD. Cet avis doit démontrer que le patient répond à la définition. Les deux premiers documents sont transmis au SISD pour chaque concertation multidisciplinaire.
- L'intervention forfaitaire pour la concertation multidisciplinaire décrite dans l'article 3 de l'arrêté royal susmentionné, peut être portée en compte au maximum quatre fois par patient et par an. Cette intervention forfaitaire ne peut pas être attestée pour la participation d'un dispensateur de soins du centre hospitalier d'expertise.

#### L'enregistrement

Une intervention forfaitaire pour l'enregistrement peut être portée en compte par le service intégré des soins à domicile au maximum quatre fois par an et par patient.

#### Mesure transitoire

Les patients EVP sont en principe d'abord admis dans un centre hospitalier d'expertise après quoi ils retournent à domicile ou à une institution. Quelques patients, qui remplissent les conditions, sont maintenant déjà soignés à domicile sans une admission préalable dans un tel centre. Pour ne pas exclure ces patients, une mesure transitoire a été élaborée. Cette mesure stipule qu'un patient EVP qui est soigné à domicile le 1<sup>er</sup> janvier 2006 entre en ligne de compte pour la concertation multidisciplinaire et l'enregistrement. A cet effet, le médecin responsable du centre hospitalier d'expertise concerné établit l'avis médical nécessaire sur base d'une consultation ou du dossier médical du patient.

#### Formulaire spécifique

Un formulaire spécifique ("annexe 69") avec lequel le plan de soins doit être envoyé au SISD a été élaboré.

#### Facturation

Les prestations sont portées en compte avec le même modèle de facture que celui pour les patients avec une diminution d'autonomie physique.

Pour les patients EVP, les pseudo codes suivants sont utilisés:

- |   |        |
|---|--------|
| - lorsque la concertation a lieu au domicile du bénéficiaire ou dans le centre hospitalier d'expertise (L'intervention pour la participation à la concertation multidisciplinaire s'élève également à 40 euros par dispensateur de soins, lorsque la concertation pour un patient EVP a lieu dans le centre hospitalier d'expertise concerné)). | 776532 |
| - lorsque la concertation n'a pas lieu au domicile du bénéficiaire  | 776554 |
| - l'enregistrement  | 776576 |