

Annexe :

Guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs (LISP)

Les éléments constitutifs du dossier figurent en page 5 de ce document

INTRODUCTION

Les lits identifiés s'inscrivent dans le schéma général de l'offre de soins défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002. Ils correspondent à un nouveau concept qui concerne tous les services ayant une activité importante en soins palliatifs, qu'il s'agisse de services de courts séjours (Médecine, Chirurgie), de soins de suite et réadaptation (SSR), de soins de longue durée (SLD). Ces lits identifiés n'ont pas pour vocation à remplacer les unités de soins palliatifs (USP). Ils doivent se concevoir dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens, en complémentarité avec l'existant. Ils sont inscrits dans une ouverture et une dynamique domicile-établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (qu'il soit de soins palliatifs, oncologique ou gériatrique...), s'il en existe un à proximité.

Les modalités d'identification de ces lits pour les soins palliatifs posent un certain nombre de questions aux acteurs de terrain et aux tutelles. C'est pourquoi, la réalisation d'un guide d'aide à l'identification de ces lits est apparue nécessaire et a été réalisée dans le cadre des travaux du comité de suivi.

Concernant plus particulièrement les soins palliatifs en hospitalisation à domicile, des orientations seront définies par un groupe de travail chargé d'élaborer un cahier des charges spécifique en ce domaine.

Ce guide permet d'élaborer le dossier de demande de lits identifiés et de répondre à ces questions. Il contient des items permettant de présenter le service demandeur, son activité et ses besoins, ses compétences et les aménagements relatifs aux soins palliatifs et son projet de lits identifiés.

Il intègre dans ces items des indicateurs extraits de la statistique annuelle des établissements (SAE) relatifs aux soins palliatifs.

Ce guide n'est en aucun cas un outil d'évaluation.

Rappels des textes relatifs aux soins palliatifs et aux lits identifiés

I. Loi n°99-477 du 9 juin 1999

visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* ».

Selon la définition figurant dans le programme de médicalisation du système d'information et le programme national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement 2002 – 2005 :

« *Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent des personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale,...) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : il s'agit de traitements et de soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage* ».

II. Circulaire du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs

(...)

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement
- une meilleure lisibilité interne et externe des activités au sein d'un service et/ou d'un établissement
- l'accès à une dotation adaptée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en :

- accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement ;
- recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire ;
- répondant à des demandes extérieures au service et/ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'HAD), dans le cadre d'une activité de proximité, permettant ainsi d'éviter ou de raccourcir le passage systématique dans différents services (ex : passage par les urgences).

Les services disposant de ces lits peuvent également servir de base aux équipes mobiles.

L'identification de ces lits donne lieu à une contractualisation avec l'ARS dans la mesure où des moyens supplémentaires sont nécessaires. Un arrêté en établit le nombre et un avenant au contrat d'objectifs et de moyens précise la mobilisation des ressources.

Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits, l'organisation et le fonctionnement de ces lits ou places identifiés « soins palliatifs » sont précisés en annexe III de la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002...

III. Circulaire DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

Annexe 1 : Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

3.1. Définition

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches.

3.2. Missions

Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont prodigués, le cas échéant, par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients assurant ainsi la continuité entre ces différentes formes de prise en charge.

Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives et mettent en œuvre, dans un cadre adapté, les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Les établissements concernés s'obligent dans ce cadre à autoriser la présence des proches et à favoriser l'action des bénévoles d'accompagnement.

L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans le respect de la démarche palliative.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent d'assurer la prise en charge des patients dont l'état nécessite des soins palliatifs, sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique, et ne rendant donc pas nécessaire le recours systématique à une expertise ou un plateau technique.

Les LISP ont des missions de soins et d'accompagnement des proches. En dehors des activités dévolues aux référents soins palliatifs des LISP (évoquées au point 3.1), ces missions se déclinent dans la pratique de l'ensemble des soignants du service par :

- la prise en charge de malades relevant de la spécialité du service ; cette prise en charge intègre la démarche palliative ;
- l'accueil de malades relevant de soins palliatifs, extérieurs au service, dans le cadre de la collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou les réseaux de soins palliatifs par exemple ;
- l'écoute et l'accompagnement des proches ;
- la participation éventuelle aux groupes d'analyse des pratiques et/ou groupes de parole ;
- le soutien des proches avant, pendant et après le décès (respect des rites mortuaires, aide aux démarches administratives, accompagnement systématique des personnes endeuillées...).

Une attention particulière est portée au respect des corps des patients décédés :

- la mise à disposition d'un document récapitulatif des différents rites ;
- la procédure de présentation des corps possible dans la chambre avant transfert dans une chambre mortuaire ;
- la réalisation conforme aux bonnes pratiques de la toilette mortuaire et de l'habillement du mort le cas échéant ;
- le lien avec une chambre mortuaire pour respecter l'obligation faite aux établissements hospitaliers de conservation des corps pendant au moins 3 jours ;
- le respect d'un délai de décence après le décès d'un patient avant une nouvelle admission ;

3.3. Organisation

Les LISP s'inscrivent dans une organisation graduée des soins palliatifs et se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. Les établissements de santé disposant de LISP ont vocation à participer à un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie ou de gérontologie.

L'organisation du service doit permettre, si les personnes le souhaitent :

- l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches ;
- l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches accueillis ;
- ainsi que des visites libres aux patients, sans horaires prédéfinis, et des échanges entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement ;
- et l'accueil direct de patients en situation de crise.

La pluridisciplinarité est nécessaire pour assurer la qualité de la prise en charge et de l'adaptation du projet de soins aux besoins du patient et de ses proches. L'organisation retenue pour les LISP doit donc identifier et réserver des temps partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. Les modalités de soutien envisagées pour l'équipe (groupe de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas, ...) doivent être définies. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

3.3.1 Rôle du référent

Un référent « soins palliatifs » médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service concerné. Ils ont un rôle particulier en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés :

- des entretiens de concertation décisionnelle, en s'inscrivant dans une démarche d'équipe ;
- des recours et des formations concernant les entretiens d'annonce ou d'explication pour les patients, en lien étroit avec les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, cancérologue, autre spécialiste...) ;
- des entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches ;
- de l'articulation avec les autres équipes participant à la dynamique des soins de support, et plus généralement des liens avec l'équipe mobile de soins palliatifs, l'unité de soins palliatifs (USP), la consultation douleurs, l'équipe diététique ;
- de l'organisation des hospitalisations de repli en LISP ou en USP (lorsque la prise en charge n'apparaît plus adaptée respectivement à domicile ou en LISP), ou d'une hospitalisation de répit (quand les professionnels ou les aidants éprouvent le besoin de « faire une pause »).

3.3.2 Critères d'admission

Qu'il ait été suivi dans le service concerné, qu'il vienne d'autres services de l'hôpital, d'autres établissements sanitaires ou médico-sociaux, ou encore de leur domicile, la décision d'accueillir un

patient dans un LISP s'effectue avec l'avis conjoint de la personne malade ou de ses proches, du médecin prenant en charge habituellement le patient, du médecin « référent » du service.

L'admission doit s'appuyer sur une évaluation globale médico-psychosociale du patient. Elle donne lieu à un projet de soins individualisé, évolutif, inscrit dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes bases.

3.3.3 Coopérations

Les LISP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une équipe mobile de soins palliatifs.

L'articulation des LISP avec les autres structures, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs qui représentent des partenaires privilégiés, doit être formalisée. En cas de difficultés, le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé pour éviter les situations de souffrance des patients, des proches, des personnels.

La signature de conventions définissant les modalités de coopération avec les acteurs du maintien à domicile (hospitalisation à domicile, associations d'aides à domicile, services de soins infirmiers à domicile), les réseaux de santé, les établissements d'hébergements pour personnes âgées – dépendantes ou non - ou d'autres établissements médico-sociaux est nécessaire, afin notamment d'assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à son domicile dans le respect du principe de continuité des soins et de son libre choix. Ces conventions facilitent également les réhospitalisations (hospitalisations dites de repli) des patients à domicile ou pris en charge au sein d'une structure ou d'un service lorsqu'elles sont nécessaires.

Enfin, la présence de bénévoles d'accompagnement au sein des services disposant de LISP est conditionnée par la signature préalable d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

Les lits identifiés peuvent relever d'une activité de court séjour, de moyen séjour ou de soins de longue durée. La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

L'appréciation du besoin à couvrir est précisée dans le volet obligatoire « soins palliatifs » des SROS.

L'identification des LISP est assurée par l'agence régionale de Santé(ARS), et fait l'objet d'une contractualisation entre les établissements de santé et l'ARS dans la mesure où l'attribution de moyens supplémentaires s'avère nécessaire. Un arrêté en établit alors le nombre et un avenant au contrat pluriannuel d'objectif et de moyens précise la mobilisation des ressources humaines. Cette reconnaissance ouvre droit, lorsqu'il s'agit de lits de court séjour, à une tarification spécifique (GHS 7958).

3.4. Moyens de fonctionnement

3.4.1. Effectifs

Au-delà des missions générales de toute unité de soins, les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie.

L'évaluation de la charge de travail spécifique mise en œuvre dans les LISP justifie qu'un renfort de temps de personnel soit accordé pour aider à la prise en charge des patients (augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide-soignant de 0,30 ETP par rapport au lit standard).

3.4.2 Formation et compétences des personnels

- L'ensemble des personnels du service disposant de LISP concerné doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre telle que décrite dans le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements, connaître et mettre en application les éléments du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.

- Le ou les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP) et s'inscrire dans une démarche de formation continue, une formation approfondie en soins palliatifs accompagnée d'un diplôme de type inter universitaire (DIU), ou d'un Diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) "médecine de la douleur et médecine palliative".

3.4.3 Moyens matériels spécifiques

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients concernés et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.

Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

Critères d'évaluation de l'agrément LISP

Données générales de l'établissement	
Nom	
Statut : MCO/SSR /SLD - Privé / Public	
adresse	
numéro FINESS.	
Elaboration du projet spécifique soins palliatifs : préciser s'il y a lieu	
Projet d'établissement / CPOM	
Projet d'un ou plusieurs services	
Composition de l'équipe projet	
Le projet a-t-il été élaboré en lien avec une EMSP	
Responsable du projet : nom, fonction	
Le service ou unité demandeur	
Nature de l'unité ou du service MCO / SSR / SLD / HAD	
Nombre de lits	
Spécialité ou orientation clinique (pôle / unité)	
Préciser les ratios pour le service dans son ensemble	
- personnel / lit	
- personnel médical / lit	
- personnel non médical (IDE-AS)/ lit	
L'équipe de soins palliatifs du service	
	Fonction / ETP / statut (Salarié, attaché, libéral) poste attribué au service / formation (DU/DIU) /Qualification
- médecin	
- IDE	
- Aides soignants	
- psychologue	
- Assistant social	
- kinésithérapeute	
- diététicien	
- autres personnes ressources (douleur, ministres du culte...	
Référénts responsables de la démarche palliative spécifiques au service	
	Référent médecin et référent soignant
- Nom / fonction	
- rôle / missions à décrire	Cf. point 3.3.1 du guide
Faire apparaître les moyens spécifiques aux SP en sus des moyens habituels du service	
Détailler la formation (reçue et prévue) : nature, nbre de journée « formation » N-1	Comment l'équipe de soins bénéficie de formations pluridiscipl et pluriprof au sein du service ?

Activité du service demandeur	Année N -1 / progression éventuelle
Pour les services qui utilisent le codage PMSI, donner le % de l'activité SP par rapport à l'activité totale, en nombre de séjours dans le service pour chaque patient pec en SP dans l'année	
Pour tous :	
Age moyen des patients	
Nature des pathologies du service	
Population ciblée par les LISP	
Activité soins palliatifs GHS / PMSI (Z515)	
Durée Moyenne de Séjour	
Nombre de décès dans l'établissement	
Nombre de décès dans le service	
Accès aux opioïdes / volume	
Besoins identifiés du service demandeur	
Relation avec USP / nombre de lits	
- convention	
- nombre de recours	
Relation avec EMSP	
- dans l'établissement	
- convention inter établissement	
- nombre de recours	
Relation avec équipe douleur	
- dans l'établissement	
- convention	
- nombre de recours	
Les critères d'inclusion	Justification d'admission en LISP
Consentement	Conjoint patient/ou proches et médecin référent du service ?
Procédure formalisée	
- Papier ou fichier électronique	
- Traçabilité dans le dossier médical	
Critères d'admission	Evaluation globale médico psychologique ?
- médicaux	
- Psycho-sociaux	
Utilisation d'indices	
- indice de Karnofsky	
- Si oui : valeur moyenne	
- Si non : autre indice/échelle, lequel, valeur	
Nombre de patients admis	
- venant de l'extérieur du service	
- venant de l'extérieur de l'établissement	
- d'un autre établissement,	
- du domicile	
Le projet de prise en charge palliative	Justification de prise en charge palliative
Modalités d'évaluation du besoin et de mise en œuvre du projet de soins personnalisé	

Modalités de réalisation du projet de pec du patient et des proches	
Existence d'une réunion pluri professionnelle	Temps partagé dédié pour l'échange d'infos et synthèse clinique
- périodicité	
- organisation	Y compris l'organisation des transmissions
- Ordre du jour / objectifs	
- Synthèse / traçabilité	
- Participation EMSP	
Dossier médical et de soins	
- Projet de soins palliatifs individuel	
- Outils (échelles d'évaluation)	
- transmissions	
Permanence des soins	Décrire l'organisation des astreintes, des permanences ou des gardes permettant de répondre aux urgences en SP est assurée
- médecin	
- personnel soignant	
Accueil des patients	
- chambre dédiée	
- chambres individuelle	
- matériel de soins	
- hospitalisation de répit	
- bénévoles	
Accueil des familles	
- Personnel d'écoute	
- Soutien au deuil	
- Espace réservé	
- Horaires de visite (aménagés ?)	
- Accueil de nuit et week end	
- lit d'appoint dans la chambre du malade pour la famille	
Respect des personnes décédées	
- procédure de respect des différents rites	religieux
- procédure de présentation des corps	avant transfert en chambre mortuaire
- procédure de réalisation de la toilette	et de l'habillement conforme aux bonnes pratiques
- respect délai de décence après le décès	D'un patient avant nouvelle admission
Procédures mortuaires	
- procédure écrite	
- funérarium	
Réflexion éthique	
- espace réservé	
- organisation et lien avec l'EMSP	
Organisation de la sortie des malades	
- Existence d'une procédure écrite	
Relation avec les intervenants extérieurs : entrée / sortie = parcours global du patient	
Partenariat / Conventions signées / Projets	
- ambulatoire	Comment les contacts sont-ils établis avec les médecins généralistes et les autres soignants du domicile ?

- HAD /SSIAD	Une visite leur est-elle proposée avant la sortie pour assurer la continuité des soins
- EADSP	
- Réseau de cancérologie	
- Douleur chronique	
- Autres réseaux (exple gériatrie, ...)	
- les urgences	
- établissements sanitaires	
- SSR	
- USLD	
- Médico-sociaux	
- Associations de bénévoles d'accompagnement	Joindre la convention
Soutien des soignants	
Réunion formalisée	
- Nature	groupe de parole, d'un groupe d'analyse des pratiques, de réunions participatives avec analyse de cas, ...
- Organisation / qui y participe ?	
- Périodicité / traçabilité/ Temps réservé ?	
- Lieu ou temps dédié	
- L'EMSP du territoire est-elle insérée aux staffs ?	
Modalités du soutien des soignants,	Y compris en situation de crise
Programmation de « débriefing » sur les décès récents	
Compétence extérieure	
Plan de Formation des personnels	
- Nbre de journée formations suivies par le personnel médical et non médical dans le cadre de la lutte contre la douleur et des SP	
- diplômes	
- Nbre de stagiaires accueillis	
Evaluation	
- Comment est programmée la démarche d'évaluation, des indicateurs quantitatifs et qualitatifs sont-ils élaborés pour évaluer la pertinence du projet ?	
- Existence d'une procédure	
- Critères retenus	
- (Participation au rapport d'activité du réseau territorial de soins palliatifs)	Non formalisé à ce jour
Impact de la reconnaissance de LISP sur la démarche palliative	
Décrire comment le renfort de personnel va contribuer à améliorer la démarche palliative au sein du service. Quelle(s) mission(s) lui sera(ont) confiée(s) ? Quels sont les axes d'amélioration qui sont recherchés ?	Prise en charge, accueil, écoute, accompagnement des proches, participation aux groupes d'analyse de pratique et/ou groupes de paroles, soutien aux proches en cas de deuil, diffusion de la démarche palliative auprès des autres soignants,...

CONCLUSION

Points forts

-
-
-

Points faibles

-
-
-

Souhaits

-
-
-