LES RECOMMANDATIONS ET OBLIGATIONS LIEES A LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS EN UNITES DE SOINS PALLIATIFS PARTICIPANT AUX MISSIONS DE SERVICE PUBLIC

TEXTES DE REFERENCE

- ◆ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ;
- ◆ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- ◆ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- ◆ Décrets n° 2006-119 relatif aux directives anticipées et n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale, prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;
- ◆ Décret n° 2006-122 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médicosocial en matière de soins palliatifs ;
- ◆ Circulaire DH/EO 2 n° 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile ;
- ◆ Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement ;
- ◆ Circulaire DHOS/O2 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements ;
- ◆ Circulaire DHOS/O2 n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs ;

- ◆ Circulaire DHOS/O3 n° 2006-506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile ;
- ◆ Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et ses annexes, notamment son annexe 1 ;

- ◆ Arrêté du 9 mars 2012 du directeur général de l'agence régionale de santé du Languedoc-Roussillon relatif à l'adoption du schéma régional d'organisation des soins ;
ou
- ◆ Arrêté du 11 décembre 2012 du directeur général de l'agence régionale de santé de Midi-Pyrénées portant adoption du projet régional de santé ;

- ◆ Décret du 17 décembre 2015 portant nomination de Madame Monique Cavalier en qualité de Directrice Générale de l'agence régionale de santé Occitanie ;

- ◆ **Loi n°2016-87 du 2 février 2016 dite loi « Claeys-Léonetti » créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
- ◆ **Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie**
- ◆ **Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
- ◆ **Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie**
- ◆ **Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 ;**
- ◆ **Plan national de développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie 2015-2018**

DEFINITION ET MISSIONS

Rappel sur la définition des soins palliatifs :

« Les personnes malades dont l'état requiert des soins palliatifs sont les personnes atteintes de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de la vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage.

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 ».

Les missions des unités de soins palliatifs (USP) :

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général d'une offre de soins globale et graduée défini par les circulaires n° 2002/98 du 19 février 2002 et n° 2008/99 du 25 mars 2008.

Les USP sont, au sein des établissements de santé de préférence MCO, le troisième maillon d'une prise en charge qui est graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées. Le recours à l'unité de soins palliatifs concerne les situations les plus complexes de fin de vie.

Les USP sont un élément actif du maillage constitutif des réseaux de soins palliatifs.

L'USP est une structure qui accueille de façon temporaire ou permanente toute personne atteinte de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, lorsque la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire ayant des compétences spécifiques.

Elles sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un rôle d'expert dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie. Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et à l'accompagnement des malades hospitalisés et des proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

Les missions des USP sont triples :

1^{ère} mission : soins et accompagnements complexes et de recours

Les USP prennent en charge au minimum pour le territoire de santé les personnes présentant les situations les plus complexes qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine.

Elles assurent :

- L'évaluation et le traitement des symptômes complexes ou réfractaires, pouvant nécessiter une compétence ou une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique,
- La gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent,
- L'accompagnement des personnes malades et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes.

2^{ème} mission : formation

Elles contribuent à la formation initiale :

- Elles assurent l'accompagnement des stagiaires dans le cadre de la formation initiale ainsi que dans le cadre de la formation continue,
- Elles participent à la mise en place et au fonctionnement des espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie,
- Elles participent au fonctionnement des centres de référence et de documentation.

Les USP ont une mission de formation continue des professionnels dans la région, notamment des référents en soins palliatifs.

3^{ème} mission : recherche et ressources

Les USP assurent ou partagent la responsabilité de la conception et de la mise en œuvre d'actions de recherche dans une dynamique pluridisciplinaire souvent multicentrique dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement, de l'éthique en fin de vie, des sciences humaines et sociales, et de la pédagogie...

CRITERES DE SELECTION DES CANDIDATURES

1. Critère d'implantation :

Les territoires concernés par le présent appel à candidature sont :

- le Lot,
- la Lozère,
- les Pyrénées-Orientales,
- le Tarn-et-Garonne.

Aucune nouvelle implantation ne sera envisageable dans les autres territoires.

Pour cet appel à candidatures, l'USP sera installée sur des lits de Médecine exclusivement. De plus, l'établissement, conformément à la circulaire du 25 mars 2008, devra de préférence détenir une autorisation d'activité de traitement du cancer.

2. Dimensionnement :

Il est demandé qu'une USP dispose au minimum d'une capacité de 10 lits.

3. Personnel :

➤ Effectifs

Il est demandé qu'une USP de 10 lits fonctionne avec les personnels suivants : 1.5 ETP de médecin, 1 ETP de cadre de santé, 8 ETP d'IDE, 7 ETP d'aides soignantes, 2 ETP d'ASH, 0.5 ETP de secrétaire, 1 ETP de psychologue, 0.5 ETP de kinésithérapeute et 0.5 ETP d'assistante sociale.

Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat.

Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise.

Le soutien de l'équipe repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole, avec la possibilité de recourir à une supervision individuelle, et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

➤ Formation

Les personnels de l'USP doivent avoir reçu une formation de type « approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement ».

Pour les médecins, le cadre et une majorité de soignants, une formation de type « spécialisation » (diplôme interuniversitaire de soins palliatifs ou équivalence, Diplôme d'études spécialisées complémentaires "médecine de la douleur et médecine palliative") est demandée.

En outre, il est souhaitable qu'un membre de l'équipe (médecin, cadre ou IDE) ait eu une expérience de formateur, ou ait bénéficié d'une formation de formateur.

Des formations spécifiques dans la dimension éthique, l'évaluation et le traitement de la douleur doivent également être favorisées pour au moins un référent de l'USP.

L'équipe d'une USP doit bénéficier d'une formation continue, nécessaire pour assurer la mission clinique de recours.

4. Conditions d'accueil et d'hébergement :

L'USP doit accueillir exclusivement des patients requérant des soins palliatifs.

Les conditions d'accueil et d'hébergement devront privilégier particulièrement le confort du patient et de sa famille.

Les critères d'éligibilité sont les suivants :

- Les chambres doivent toutes être des chambres individuelles,
- La superficie minimale des chambres devra pouvoir prendre en compte les besoins liés notamment à la mobilité réduite du malade, à l'accueil des familles et accompagnants, à l'intervention éventuelle de bénévoles et ministres du culte.
- L'unité devra disposer :
 - o D'une pièce adaptée et disponible destinée à l'organisation des réunions pluridisciplinaires et/ou aux entretiens entre les soignants, bénévoles et avec la famille,
 - o D'une zone de repos et d'attente pour la famille.

Ces locaux seront disposés au même niveau que les chambres de l'unité.

- L'établissement devra également disposer d'une chambre mortuaire, conformément aux dispositions du décret n° 97-1039 du 14 novembre 1997 et de l'arrêté ministériel du 24 août 1998.

5. Equipement attendu :

- L'installation dans chaque chambre d'un lit pour accompagnant (lit d'appoint) sera rendue possible,
- Les chambres seront équipées chacune d'un lit médicalisé à commande électrique, de matelas et coussins anti-escarres, d'un fauteuil de repos, d'une ligne téléphonique, d'un système d'appel-malade et de fluides médicaux,

- Elles disposeront également d'un équipement sanitaire adapté à la population accueillie. La présence d'une douche dans chaque chambre (notamment à disposition des familles) ainsi que d'une baignoire de relaxation adaptée aux patients au sein de l'unité est nécessaire,
- Des moyens techniques adaptés à la prise en charge seront disponibles en nombre suffisant dans le service :
 - o Matériel antidouleur : pousse-seringue électrique par chambre, pompes pour le contrôle de l'analgésie ainsi que des appareils de neurostimulation cutanée,
 - o Pompe(s) à nutrition parentérale et brumisateurs(s).
- Des possibilités de restauration sur place (coin cuisine, repas accompagnant) devront être offertes à la famille.
- L'accès au plateau technique doit être organisé.

6. Modalités de fonctionnement :

➤ Critères d'admission des patients en USP

Un patient est admis en USP lorsque :

- La prise en charge ne peut plus être effectuée par l'équipe ayant en charge les soins et l'accompagnement soit à domicile soit dans une structure médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP,
- La charge en soins est trop lourde ou ne permet pas le maintien soit dans une institution médico-sociale, soit dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP, soit dans le lieu de vie habituel ou souhaité,
- L'équipe prenant en charge le patient a besoin de prendre du recul, du temps et de discuter avec l'équipe de l'USP avant de poursuivre la prise en charge,
- La personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie personnelle ou familiale liée à l'intensité ou l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense et réfractaire, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité.

C'est la multiplicité des critères qui définit la complexité et justifie l'indication d'une admission en USP.

➤ Communication et coordination

L'unité doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

L'USP assure le recueil de données médicales, psychosociales et familiales à l'admission du patient et, de façon continue dans un dossier médical adapté à ce type de prise en charge.

➤ Evaluation

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet d'évaluations régulières, tant du point de vue des soignants, que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer puis d'adapter le projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient.

➤ Coopérations

Les établissements de santé comportant une unité de soins palliatifs ont vocation à intégrer naturellement le réseau de soins palliatifs de leur territoire.

Les USP doivent pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-hospitalière d'une EMSP.

Les USP contribuent à la permanence téléphonique pour conseils aux médecins traitants ou aux référents hospitaliers, aux infirmières libérales ou hospitalières ayant en charge un malade, notamment dans le cadre de la participation active à un réseau de soins palliatifs.

Elles développent des liens étroits avec les services disposants de LISP.

Elles participent à des réunions régulières entre acteurs de l'USP, des EMSP, des LISP, des réseaux de soins palliatifs et de l'HAD pour analyser les situations complexes et prévoir les éventuelles hospitalisations.

La collaboration avec des bénévoles d'accompagnement est conditionnée par la signature d'une convention entre l'association et l'établissement de santé.

L'USP organise des réunions régulières avec les bénévoles d'accompagnement et participe à leur formation qui reste sous la responsabilité de l'association.

7. Modalités de prise en charge :

➤ La démarche de soins palliatifs

L'établissement devra déjà être engagé dans une démarche de soins palliatifs.

Le développement des soins palliatifs doit être inscrits au Projet Médical d'Etablissement (PME) et au Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM).

La démarche de soins palliatifs, en référence aux dispositions de la circulaire DHOS n° 2004-257 du 9 juin 2004 relative au guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement, implique notamment :

- L'identification et la formation de personnels médical et paramédical référents en soins palliatifs,
- Un programme de formation déjà engagé pour l'ensemble du personnel concerné,
- Un projet de service à élaborer en pluridisciplinarité et qui sera intégré au projet d'établissement.

Elle suppose également la prise en compte des recommandations nationales ou des experts dans le domaine (guides et recommandations de l'ANAES, comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs, publications de la SFAP...).

➤ Le projet de service

Il devra intégrer, outre les aspects médicaux et de soins infirmiers, les spécificités de la prise en charge liées notamment :

- À l'éthique,
- Au respect de la dignité de la personne,
- À l'accueil et au soutien des familles (aménagement spécifique des horaires de visite, soutien psychologique, accompagnement dans les procédures post-mortem...),
- Au recours à l'assistante sociale,
- à la continuité de la prise en charge (retour à domicile, travail en réseau),
- Au soutien de l'équipe soignante (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques, soutien psychologique),
- À l'intervention des bénévoles,
- À l'adaptation du dossier patient.

➤ La prise en charge de la douleur

L'établissement devra disposer d'un programme de lutte contre la douleur et/ou d'un CLUD en fonctionnement auquel est associé ou participe le référent médical et/ou paramédical de l'unité.

Des protocoles spécifiques devront être élaborés et utilisés.

La douleur sera régulièrement évaluée par des outils adaptés et des échelles d'évaluation.

➤ Différents types de prise en charge

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge les patients :

- En séjours « classiques » (séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée),
- Séjours « de repli », prises en charge programmées en hospitalisation à durée déterminée,
- Consultations externes de soins palliatifs et consultations de suivi de deuil compliqué.

Les USP doivent également permettre l'accueil de personnes en situations de crise ou de décompensation.

➤ Réunions de synthèse pluridisciplinaires

Elles peuvent associer l'ensemble des intervenants. Elles seront régulièrement organisées pour pouvoir répondre au mieux aux besoins des patients et de leur famille et assurer une meilleure cohérence des soins.

➤ Protocoles de soins spécifiques

Des protocoles sur la prise en charge des patients en phase terminale ou avancée seront définis, formalisés et utilisés dans le service (prescriptions anticipées notamment). Les critères d'admission et modalités de ré hospitalisation seront également formalisés au sein du service.

➤ Outils d'évaluation adaptés

Des outils spécifiques seront utilisés pour l'admission des malades et leur suivi : grille d'admission en soins palliatifs à domicile, indice de Karnofsky, échelle de Norton, grille de dépendance, échelles d'évaluation de la douleur....

➤ Dossier médical du patient

Il sera adapté à la spécificité de la prise en charge. Il devra notamment intégrer une transmission écrite des recommandations concernant le malade réalisé par une équipe mobile de soins palliatifs lors de son intervention au sein du service.

Au dossier médical du patient doivent être également retranscrits :

- Les informations données au patient par le professionnel,
- Les informations données aux proches par le professionnel,
- La transcription des propos tenus par le malade concernant sa maladie,
- La transcription des propos tenus par les proches concernant la maladie du patient,
- Le recueil d'éventuelles directives anticipées,
- La désignation éventuelle d'une personne de confiance,
- Les attendus des délibérations collégiales,
- La synthèse des réunions pluridisciplinaires.

8. Evaluation :

L'établissement devra s'engager à évaluer régulièrement l'activité de l'unité et à fournir l'ensemble des éléments permettant d'apprécier son fonctionnement en cas de besoin.

Les données suivantes devront faire l'objet d'un suivi annuel particulier :

- Nombre total de séjours et de journées de l'USP relevé dans le PMSI,
- Durée moyenne de séjour,
- Nombre total de décès dans l'USP,
- Nombre de patients pris en charge dans l'USP,
- Provenance des patients (domicile, service de l'établissement, autre structure...) et orientations à la sortie (décès, domicile, autre structure),
- Nombre d'IDE et d'aides - soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur,
- Nombre d'interventions des bénévoles d'accompagnement,
- Nombre d'interventions du psychologue par type de personnes rencontrées (patients – aidants – soignants),
- Nombre d'interventions de l'assistante sociale par motif,
- Fréquence des réunions de synthèses pluridisciplinaires,
- Nombre de stagiaires accueillis dans l'USP,
- Nombre et type de formations sur les soins palliatifs dispensés par les professionnels de l'USP, pour quels publics ?
- Nombre de protocoles de recherche mis en œuvre ou auxquels l'unité a participé.