

RECONNAISSANCE DE LITS IDENTIFIES EN SOINS PALLIATIFS

CAHIER DES CHARGES REGIONAL

Janvier 2016

RECONNAISSANCE DE LITS IDENTIFIES EN SOINS PALLIATIFS AU SEIN DES ETABLISSEMENTS DE SANTE

Préambule

Le présent document est développé à l'attention des établissements publics et privés de la région ALPC souhaitant identifier au sein de leurs services des lits en soins palliatifs et pouvoir bénéficier à ce titre de la reconnaissance tarifaire prévue dans le dispositif de tarification à l'activité.

Il comprend 2 documents :

- Les critères d'éligibilité retenus à ce jour par l'Agence Régionale de Santé,
- Un modèle de dossier à l'attention des établissements présentant une demande d'identification.

L'ensemble de ces dispositions définies par l'Agence Régionale de Santé seront appréciées et susceptibles d'évoluer en fonction des dispositions ministérielles, des modalités de financement qui interviendraient ultérieurement ainsi que des préconisations concernant les soins palliatifs du SROS- PRS.

Rappel de 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.

réf : 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 multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, 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. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort.

La prise en charge en soins palliatifs est organisée au travers de différentes structures de soins au sein des établissements de santé, à domicile et dans les établissements et services médico-sociaux. L'offre de soins palliatifs est organisée de manière graduée et adaptée aux besoins des patients. Les lits identifiés (LISP) constituent le deuxième niveau de la prise en charge des soins palliatifs.

Réf : circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

□ Définition des lits identifiés de soins palliatifs.

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.

Réf : circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs).

Missions des lits identifiés de soins palliatifs.

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. 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.

LES PRINCIPES DE LA DEMARCHE PALLIATIVE.

Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

- 1- Evaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés,
- 2- Réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches,
- 3- Mise en place de réunions pluri- professionnelles de discussions de cas de malades,
- 4- Soutien des soignants en particulier en situation de crise,
- 5- Mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.

LA PROCEDURE DE RECONNAISSANCE TARIFAIRE.

Les demandes seront à adresser en trois exemplaires à l'Agence Régionale de Santé accompagnées d'un dossier constitué selon le modèle joint.

Elles feront l'objet d'une étude sur pièces et sur place et donneront lieu, au vu du respect des critères d'éligibilité et de l'engagement des établissements, à contractualisation.

Un avenant au contrat pluriannuel d'objectif et de moyens fixera :

- la capacité identifiée,
- la date d'effet de la reconnaissance tarifaire,
- les engagements de l'établissement.

Le nombre de journées des séjours en LISP pouvant bénéficier de la majoration spécifique sera limité par la capacité reconnue en lits identifiés.

La durée fixée dans l'avenant au Contrat sera limitée à la durée du CPOM en cours. La reconnaissance tarifaire sera révisable à tout moment en cas de non-respect des engagements de l'établissement et son renouvellement apprécié à l'échéance du contrat.

CONDITIONS D' IMPLANTATION ET DE FONCTIONNEMENT

DES LITS IDENTIFIES EN SOINS PALLIATIFS

I. Les critères d'implantation.

Au niveau de chaque territoire de sante un ratio d'au moins 10 LISP pour 100 000 habitants est préconisé en veillant à une répartition régionale harmonieuse.

Les établissements de court séjour dans lesquels sont comptabilisés plus de 200 décès annuels environ, devront disposer de LISP.

II. Les critères de fonctionnement.

II.1 Les critères d'activité.

Les lits identifiés peuvent relever d'une activité de court séjour, de moyen séjour ou de soins de longue durée.

II.2 Le dimensionnement.

L'objectif est de favoriser la mise en place d'une offre de soins palliatifs adaptée au nombre de décès annuel dans les établissements de santé.

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 et d'en fixer le nombre.

Pour les territoires non couverts, le SROS- PRS recommande une capacité minimale de cinq lits regroupés au sein d'un même service.

II.3 Le personnel.

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,).

L'organisation du service doit permettre:

- l'intervention d'un psychologue auprès des patients concernés ou leurs proches ; (0.3 ETP de psychologue pour 5 LISP car ce n'est pas la psychologue de l'EMSP qui doit suivre systématiquement les malades et les familles des LISP
- l'intervention d'un assistant de service social auprès des patients concernés ou leurs proches.

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 **hebdomadaires** partagés en équipe consacrés aux échanges d'informations

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.

Les référents.

Un référent « soins palliatifs » médecin et un référent cadre de santé ou Infirmière sont identifiés dans le service concerné.

Le ou les référents en soins palliatifs doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP). Ils doivent également s'inscrire dans une démarche de formation continue et suivre ou avoir suivi 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 ».

II.4 Conditions d'accueil et d'hébergement.

Critères d'admission des patients.

La décision d'accueillir un patient dans un LISP s'effectue avec l'avis conjoint de la personne malade (ou de sa personne de confiance ou de ses proches), du médecin prenant en charge habituellement le patient, et du médecin « référent » du service

Il est nécessaire de disposer d'une **fiche d'inclusion** (voir annexe 1) permettant de justifier l'entrée d'un malade dans les LISP. Cette fiche permet de montrer la réflexion et l'évaluation palliative nécessaire avant l'entrée en LISP.

Sa rédaction nécessite une réflexion collégiale et pluridisciplinaire et permet d'établir un projet de soin individualisé, régulièrement réévalué. L'EMSP ne doit pas nécessairement être sollicitée pour valider le passage en LISP.

Les critères d'inclusion permettent en outre d'éviter un certain nombre de dérives d'utilisation des LIPS. Ils tiennent compte :

- De critères médicaux : malade atteint d'une maladie grave, évolutive ou terminale, symptômes, indice de performance, stratégie thérapeutique.
- De la charge de soins.
- De critères sociaux.
- De la volonté du patient.

La fiche d'inclusion, intégrée au dossier patient, assure une traçabilité et permet de répondre aux contrôles tarifaires LISP de la CNAMTS.

La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes bases.

L'organisation du service doit permettre l'accueil direct de patients en situation de crise ou d'urgence palliative

Conditions d'hébergement.

Les établissements disposant de LISP doivent pouvoir mettre à disposition des patients concernés et de leurs proches l'équipement suivant:

- des chambres individuelles permettant l'installation d'un lit pour les accompagnants,
- un lit médicalisé à commande électrique avec matelas et coussins anti-escarres, un fauteuil de repos, une ligne téléphonique, un système d'appel-malade et des fluides médicaux,
- un équipement sanitaire adapté à la population accueillie. La présence d'une douche dans chaque chambre ainsi que d'une baignoire ou un charriot-douche adaptés aux patients au sein de l'unité est nécessaire,
- des moyens techniques adaptés à la prise en charge en nombre suffisant dans le service :
 - matériel antidouleur : pousse-seringue électrique (1 pour 2 chambres), pompes pour le contrôle de l'analgésie ainsi que des appareils de neurostimulation cutanée,
 - 1 pompe à nutrition et des brumisateurs.
- des possibilités de restauration sur place pour la famille (coin cuisine, repas accompagnant).

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,
- des locaux pour les réunions de l'équipe et les entretiens avec les proches..

Le service doit être accessible sans horaires prédéfinis afin de permettre des visites libres aux patients.

S'il n'en dispose pas, l'établissement devra avoir signé une convention avec une structure lui donnant accès à une chambre mortuaire.

II.5 Les coopérations.

Les établissements de santé disposant de LISP doivent obligatoirement avoir signée des conventions avec :

- une équipe mobile de soins palliatifs si l'établissement n'en dispose pas,
- un réseau de santé,
- une structure d'hospitalisation à domicile,
- les autres acteurs du maintien à domicile (associations d'aides à domicile, services de soins infirmiers à domicile),
- les établissements d'hébergements pour personnes âgées – dépendantes ou non – ou d'autres établissements médico-sociaux,
- une association de bénévoles d'accompagnement.

Des liens privilégiés entre les LISP et une EMSP (ou un réseau) sont essentiels :

- les modes d'intervention doivent être définis et formalisés. En particulier l'EMSP doit participer régulièrement aux réunions pluridisciplinaires selon une périodicité fixée par les deux parties en tenant compte du nombre de LISP et de ses disponibilités.
- L'EMSP doit être associée d'emblée au projet de constitution de LISP. Ses interventions doivent se maintenir dans le temps.
- L'EMSP apporte son expertise, son soutien, son extériorité, son aide pour la formation.
- L'EMSP ne doit pas prendre en charge directement les malades des LISP.

Les établissements disposant de LISP ont vocation à être membre d'un réseau de santé de soins palliatifs, de cancérologie, de gérontologie.

II.6 Les Indicateurs de suivi.

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

A minima, les données suivantes feront l'objet d'un bilan annuel particulier :

- Nombre de patients pris en charge au sein des lits identifiés,
- Nombre total de séjours et de journées dont le motif d'admission est le soin palliatif,
- Durée moyenne de séjour des patients en LISP ainsi que la médiane de séjour,
- Origine des patients (domicile, HAD, EHPAD, médecine, chirurgie ... et orientation à la sortie,
- Nombre total de décès dans l'établissement et l'unité

- Nombre de réunions pluridisciplinaires (de synthèse, d'analyse de situations, d'analyse des pratiques, temps de parole...) au sujet des soins palliatifs,
- Pourcentage d'infirmiers et d'aides soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service,
- Signature d'une convention avec une EMSP et un réseau de soins palliatifs,

- Nombre d'interventions d'une EMSP au sein de l'établissement,
- Nombre d'entretiens du psychologue et de l'assistante sociale,
- Ratio ETP personnel soignant (IDE + ASQ) par lit pour l'ensemble de l'unité concerné et par LISP,
- Nombre et catégorie de personnels du service ayant bénéficié dans l'année d'une formation sur les soins palliatifs,

Si vous souhaitez des précisions vous pouvez contacter la direction de l'ARS de votre territoire ou les référents soins palliatifs à l'ARS région Aquitaine :

Dr Patrick LEPAULT patrick.lepault@ars.sante.fr

Joanna Chassaing Joanna.chassaing@ars.sante.fr

Voir Annexe 1 en page suivante

Pertinence des séjours dans des LISP et USP

(à partir des documents de T. Marmet à Toulouse, des équipes de la Maison Médicale
Jeanne Garnier
et de FXB à Paris et de Ste Elisabeth à Marseille, Service de SP CHU de Bordeaux)

Nom : Prénom : Sexe :

Age : Préciser depuis combien de jours la personne est hospitalisée :
.....

***Pour chaque critère, mettre une croix dans le « » correspondant
si un ou plusieurs « » sont cochés***

1. Critère obligatoire : Cocher si la personne répond à la définition des Soins Palliatifs précisée dans la circulaire de 2002 : « Relèvent de Soins Palliatifs et d'un accompagnement les personnes de **tous âges** atteints d'une **maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale** ».

2 La pathologie principale :

- Cancer échappant à tout traitement spécifique adapté ;
- Affection neurologique dégénérative évoluée ;
- Pathologie HIV ;
- Insuffisance fonctionnelle sévère d'organe (pulmonaire, rénale, hépatique, cardiaque, cérébrale...) ne répondant pas aux traitements adaptés ;
- Pathologie aiguë intercurrente susceptible d'engager le pronostic vital : métaboliques, infectieuses, hémorragiques, accidents vasculaires cérébraux... ;

3 Symptômes majeurs d'inconfort nécessitant des soins et une thérapeutique adaptés et régulièrement réévalués :

- Douleurs chroniques nécessitant des antalgiques de niveau III, complexes ou rebelles.
- Altération majeure de l'état cutané (plaie importante, escarres multiples, fistules ORL, fistules digestives, ...) avec temps de soins requis important.
- Symptômes respiratoires complexes : dyspnée intense, toux, encombrement.
- Symptômes digestifs complexes : nausées, vomissements, constipation, sub-occlusion, occlusion terminale, diarrhées, hoquet, ...
- Symptômes neurologiques ou neuro psychiatriques complexes : déficit moteur, perte de la conscience, obnubilation, confusion, agitation, hallucination, délire, coma, syndrome dépressif, anxiété majeure, état de mal épileptique résistant ...
- Symptômes hémorragiques graves
- Présence de recours techniques : trachéotomie, jejunostomie, gastrostomie, colostomie, urétérostomie, ou autre problématique technique à gérer, préciser :
- Tout autre symptôme complexe. Merci de préciser :

4 **Indice de gravité** : statut OMS \geq à 3 ou Indice de Karnovski \leq à 30

5 **Charge en soins infirmiers** :

Charge en soins lourde avec des SIIPS \geq à 20

(Soins de base entre 10 et 20, Soins techniques entre 1 et 20, Soins relationnels entre 4 et 20)

6 . **Cocher si souffrance psychologique majeure du malade et/ou de l'entourage**

7. **Problématiques sociales complexes** :

- Patient isolé, sans famille, précarité, sans papier, sans ressource...
- Situations socio-familiales difficiles : divorce, séparation, conflits familiaux...
- Epuisement familial

8. **Problématique éthique complexe** :

- Demande d'euthanasie formulée par le patient et/ou sa famille.
- Gestion complexe de la poursuite, de la limitation ou de l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation.
- Refus de soins.
- Demande d'arrêt ou de limitation de traitement ou d'aides techniques pouvant modifier le pronostic vital.
- Besoin potentiel de sédation pour détresse.

9. **Autres éléments à prendre en compte** :

- (Clinique, Biologique, Social...). Merci de préciser :

- **Evolutivité des 15 derniers jours** : Amélioration Stabilisation Aggravation

10. **Potentiellement pour 3 types de prises en charge différents (selon la Circulaire nationale sur les LISP :**

- * Hospitalisation pour la prise en charge de la phase terminale
- * Séjour temporaire durant la phase palliative spécifique ou symptomatique pour réévaluer et /ou rééquilibrer
- * Séjour de répit, pour la famille ou les équipes soignantes.

Nombre de critères documentés :

Il n'y a pas de seuil limite pour décider d'un passage en LISP ou USP, cette fiche a pour objectif de poser la réflexion et ainsi d'aider à la décision d'un transfert ou non en LISP ou USP et avec quel degré de rapidité.

Evaluation remplie par (préciser les noms et les fonctions) :

.....

.....

Date :

