 **RE**

**LES RECOMMANDATIONS ET OBLIGATIONS**

**LIEES A LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS**

**EN LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS RECONNAISSANCE CONTRACTUELLE**

**TEXTES DE REFERENCE**

* **Loi no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d’accès aux soins palliatifs ;**
* **Loi no 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;**
* **Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;**
* **Décrets no 2006-119 relatif aux directives anticipées et no 2006-120 relatif à la procédure collégiale, prévues par la loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ;**
* **Décret no 2006-122 relatif au contenu du projet d’établissement ou de service social ou médicosocial en matière de soins palliatifs ;**
* **Arrêté n° 2012-577 du 21 décembre 2012 du directeur général de l’agence régionale de santé Ile-de-France relatif à l’adoption du projet régional de santé d’Ile-de-France modifié par l’arrêté n°2013-081 du 25 février 2013 dans son volet hospitalier ;**
* **Circulaire DH/EO 2 no 2000/295 du 30 mai 2000 relative à l’hospitalisation à domicile ;**
* **Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D no 2002-98 du 19 février 2002 relative à l’organisation des soins palliatifs et de l’accompagnement ;**
* **Circulaire DHOS/02 no 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d’une démarche palliative en établissements ;**
* **Circulaire DHOS/02 no 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 no 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 ;**
* **Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012.**

**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 lits identifiés de soins palliatifs (LISP) :**

Les lits identifiés MCO de soins palliatifs (LISP) se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou à des décès fréquents mais dont l’activité n’est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Leur individualisation 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 ainsi qu’à leurs proches.

Ils constituent le second niveau dans la gradation de prise en charge des soins palliatifs.

Les LISP permettent d’assurer une prise en charge de proximité. Ils sont prodigués 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. Ils font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques de prise en charge palliative. La présence des proches et l’accompagnement par des bénévoles doivent être organisés.

Les patients pris en charge ne doivent pas présenter de situation trop complexe en termes de clinique ou d’éthique. Les LISP ont des missions de soins et d’accompagnement des proches. Un référent médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service.

Les 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 intégrant la démarche palliative ;
* l’accueil de malades extérieurs au service (en collaboration avec les EMSP et /ou les réseaux de soins palliatifs) ;
* l’écoute et l’accompagnement des proches ;
* la participation aux groupes d’analyse des pratiques, groupes de paroles ;
* le soutien des proches avant, pendant et après le décès.

Les référents ont un rôle particulier de coordination et sont chargés des entretiens de concertation décisionnelle, des formations, des entretiens d’annonce ou d’explication pour les proches, de l’articulation avec les autres équipes de soins de support, de l’organisation des hospitalisations de repli.

Une attention particulière est portée au respect des corps des patients décédés (document récapitulatif des différents rites, procédure de présentation des corps, chambre mortuaire…).

**LES CRITERES D'APPRECIATION DE LA DEMANDE DE RECONNAISSANCE CONTRACTUELLE**

1. **Le critère d’implantation (à titre indicatif) :**

Le volet soins palliatifs du SROS-PRS de l’ARSIF dénombre une à six nouvelles reconnaissances possibles de lits identifiés (MCO) de soins palliatifs dans les territoires suivants :

Une à Paris,

Une à trois dans les Yvelines,

Une en Seine-Saint-Denis,

Une dans le Val-d’Oise.

Aucune nouvelle implantation n’est possible dans les autres territoires.

1. **Activité de la structure :**

La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre des situations en fin de vie qu’elle génère, la fréquence des décès sont des critères à prendre en compte pour apprécier l’opportunité d’installer des lits identifiés de soins palliatifs.

L’étude du PMSI sur l’année précédente permettra d’identifier ces besoins.

Le nombre de LISP est déterminé en fonction des données d’activité.

1. **Les conditions d’accueil et d’hébergement :**

Les LISP sont situés et identifiés clairement au sein d’un service ou d’une unité de l’établissement. Il est conseillé de les regrouper et de définir une capacité minimale (3 à 4) dans un souci d’optimisation de la prise en charge.

Le service doit disposer de chambres individuelles et prendre en compte les besoins liés à la mobilité réduite. La superficie des chambres doit permettre l’accueil des proches (possibilité de lit d’appoint) et l’intervention des bénévoles et des ministres des cultes.

Elles doivent disposer de sanitaires, d’appel malade, fluides médicaux, éventuellement lits électriques.

Le service doit disposer :

* d’une pièce adaptée à l’organisation des réunions pluridisciplinaires et/ou aux entretiens avec les familles et les proches,
* d’une zone de repos et d’attente pour les familles (avec possibilité de restauration sur place),
* d’un lieu pour les bénévoles d’accompagnement,
* de moyens techniques adaptés à la prise en charge (matériel antidouleur, anti escarres, pompes à nutrition parentérale…).

L’établissement doit disposer ou avoir accès à une chambre funéraire.

1. **Le personnel :**

**Pour les lits identifiés de soins palliatifs, l’effort doit essentiellement reposer sur la formation initiale et continue du personnel soignant et la présence d’un personnel soignant renforcé.**

Le service doit disposer d’un référent médecin et d’un référent soignant devant avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée de soins palliatifs (EMSP ou USP) et s’inscrire dans une démarche de formation continue et approfondie (DU,DESC) en soins palliatifs et prise en charge de la douleur.

L’ensemble des personnels du service doit bénéficier de formations en soins palliatifs et connaître la démarche palliative. Un plan de formation doit être formalisé.

Le service doit permettre le recours à un psychologue, un assistant de service social et à des bénévoles.

D’autres personnels peuvent intervenir : kinésithérapeutes, diététiciennes, ergothérapeutes…

**L’organisation est basée sur la présence IDE et ASQ 24H sur 24H, la permanence médicale le jour et son accessibilité par astreinte la nuit.**

1. **Les modalités de prise en charge :**

L’établissement doit être engagé dans la démarche palliative inscrite dans le projet d’établissement.

Un projet de service doit intégrer les aspects médicaux et infirmiers de la prise en charge et les spécificités liées aux soins palliatifs (éthique, respect de la dignité de la personne, accueil et soutien des familles, recours à l’assistante sociale, soutien de l’équipe soignante, intervention des bénévoles, adaptation du dossier patient).

La prise en charge de la douleur doit être organisée (CLUD).

Des réunions de synthèse pluridisciplinaires doivent être organisées pouvant associer l’ensemble des intervenants.

Des protocoles de soins et des outils spécifiques doivent être définis (critères d’admission, modalités de sortie, indice de Karnofsky, grille de dépendance, échelles d’évaluation de la douleur…).

Le dossier médical du patient doit être adapté à la prise en charge (indication de la personne de confiance, des directives anticipées, critères d’admission, protocole de soins personnalisé, traçabilité des différents intervenants…).

1. **Les liens avec les autres intervenants :**

Les LISP doivent bénéficier de l’intervention de l’EMSP intra ou inter hospitalière de façon formalisée.

Les modalités de coopération avec les acteurs du maintien à domicile (médecin traitant, HAD, associations d’aides à domicile, SSIAD), les réseaux de santé, les EHPAD doivent être définies au moyen de conventions afin d’assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à domicile.

Une convention avec l’association des bénévoles doit être signée.

1. **Evaluation :**

L’établissement s’engage à évaluer régulièrement l’activité du service et à fournir les éléments permettant d’apprécier son fonctionnement en cas de besoin :

* nombre de séjours en LISP,
* durée moyenne de séjour,
* provenance des patients,
* mode de sortie, nombre de décès,
* nombre de réunions pluridisciplinaires,
* nombre d’interventions des bénévoles,
* nombre de formations,
* pourcentage de personnels soignants formés aux soins palliatifs et à la douleur,
* nombre d’intervention de l’EMSP,
* la procédure de sortie mise en place pour le retour à domicile comprenant la traçabilité des contacts pris avec les intervenants en ville,
* effectif supplémentaire en personnel paramédical mis à disposition pour la prise en charge des patients dans les LISP.