

SANTÉ

ETABLISSEMENTS DE SANTÉ

MINISTÈRE DE LA SANTÉ,
DE LA JEUNESSE,
DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE

*Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins*

Sous-direction de l'organisation
du système de soins

Bureau de l'organisation régionale
des soins et populations spécifiques (O2)

Circulaire DHOS/O2 n° 2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

NOR : SJSH0830212C

Date d'application : immédiate.

Résumé : la présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

Mots clés : démarche palliative ; culture palliative ; lits identifiés de soins palliatifs ; équipe mobile de soins palliatifs ; unités de soins palliatifs ; hospitalisation à domicile ; bénévoles d'accompagnement ; réseaux ; SROS III ; CPOM.

Références :

- 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 relatifs au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social 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 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile.

Annexes :

- Annexe I. – Référentiel d'organisation des soins relatif aux lits identifiés de soins palliatifs ;
- Annexe II. – Référentiel d'organisation des soins relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs ;
- Annexe III. – Référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs ;
- Annexe IV. – Référentiel relatif aux soins palliatifs en hospitalisation à domicile ;
- Annexe V. – Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour diffusion et mise en œuvre) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour information]).

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs a posé le principe du développement des soins palliatifs. Cette disposition s'est progressivement mise en œuvre sous l'égide du plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001), du programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et du plan Cancer (2003-2007). Si la circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement a favorisé cette montée en charge, le maillage de l'offre en soins palliatifs reste inégal d'une région à l'autre. L'accès de tous aux soins palliatifs demeure donc un enjeu majeur dans le contexte de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

La présente circulaire a pour objet de préciser les orientations de la politique actuelle de soins palliatifs, qui repose en tout premier lieu sur le développement de la démarche palliative. L'objectif est de doubler la capacité de l'offre de soins en vue de prendre en charge et d'accompagner les patients en fin de vie. À cette fin, des référentiels d'organisation pour chacun des dispositifs hospitaliers sont explicités, et le rôle des bénévoles d'accompagnement est précisé.

1. La situation actuelle des soins palliatifs : constat et apports de la loi du 22 avril 2005

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.

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie institue le refus de toute « obstination déraisonnable », permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés. La loi rappelle que les médecins sauvegardent la dignité du mourant en assurant des soins palliatifs ; elle réaffirme le droit aux soins palliatifs.

2. Les orientations de la politique des soins palliatifs

2.1. Les principes de la démarche palliative

Les fondements de la démarche palliative ont été précisés dans la circulaire DHOS/O2 n° 035601 du 5 mai 2004 visée en référence. Ils reposent sur les principes énoncés ci-après.

La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes soignantes, dans une démarche de soutien et de formation.

Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

1. Évaluation 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.

Ils doivent permettre de mieux assurer les missions de :

- soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- prise en charge de la souffrance psychique ;
- soutien de l'entourage ;
- sauvegarde de la dignité ; à cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées).

2.2. Gradation des prises en charge

Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels vient s'ajouter si besoin une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), composée de plusieurs professionnels (médecin, infirmier, psychologue, kinésithérapeute et assistant de service social). Les équipes mobiles interviennent en appui des professionnels qui effectuent ces prises en charge.

Le premier niveau est un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié. Les lits identifiés (LISP) constituent le deuxième niveau, par l'application d'une démarche palliative spécifique au sein des services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents. La responsabilité de la démarche palliative repose sur la désignation d'un référent de soins palliatifs, en lien avec les dispositifs spécialisés. Les lits identifiés contribuent, avec les équipes mobiles, au développement transversal des soins palliatifs dans les établissements de santé.

Les unités de soins palliatifs (USP) sont, au sein des établissements de santé, 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 équipes mobiles et les unités dédiées ont en commun des missions d'expertise. Leurs domaines d'interventions peuvent dépasser les limites du champ de l'hôpital.

L'hospitalisation à domicile (HAD), en raison du statut d'établissement de santé de ses structures, est un acteur essentiel de l'organisation, au domicile, des soins palliatifs pour des patients en fin de vie. L'HAD peut également être amenée en application de l'article R. 6121-4 du code de la santé publique (CSP) à intervenir dans les établissements accueillant des personnes âgées.

Les réseaux de soins palliatifs jouent un rôle central dans l'organisation de l'offre en soins palliatifs, en établissements de santé, au domicile et en structures médico-sociales. Ils permettent notamment de coordonner les acteurs, qu'il s'agisse des établissements de santé (dont l'hospitalisation à domicile), des intervenants libéraux ou des associations. Ces réseaux facilitent le passage entre les différents niveaux dans un objectif de continuité et à de qualité des prises en charges pour permettre, le cas échéant, des hospitalisations de repli, ou de répit, en fonction des besoins des patients et de leur entourage.

2.3. Formation

Aucune prestation de soins palliatifs de qualité ne peut être mise en œuvre dans un établissement de santé sans des personnels formés à la démarche palliative et motivés par celle-ci. La politique de formation des professionnels apparaît comme l'un des leviers essentiels pour le développement de cette démarche. Je souhaite donc que les établissements mettent en place, pour les personnels concernés, un plan de formation pluriannuel.

Les contenus de formation doivent être établis avec des professionnels de soins palliatifs. Les modalités de formation doivent être basées sur l'interdisciplinarité, les formateurs étant les professionnels de soins palliatifs.

Le plan de formation pour l'amélioration de la prise en charge de la douleur, des soins palliatifs et de la fin de vie des personnes âgées actuellement en cours de mise en œuvre dans les établissements d'hébergement des personnes âgées dépendantes en 2007 et 2008 contribue également à la diffusion de la culture palliative.

3. L'inscription des soins palliatifs dans une dynamique d'organisation territoriale négociée

Les soins palliatifs font l'objet d'un volet spécifique au sein des schémas régionaux d'organisation sanitaire de troisième génération (SROS III) pour la période 2006-2011. Ces volets détaillent les objectifs que se fixent les agences régionales de l'hospitalisation dans le domaine des soins palliatifs, en lien avec leurs partenaires.

Aux termes de l'article L. 6114-2 du CSP, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) doivent identifier les services au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs et définir, pour chacun, les besoins de formation des référents en soins palliatifs et le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. Le projet médical des établissements concernés doit également comprendre un volet « activité palliative des services », qui identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs.

C'est pourquoi les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé doivent préciser, pour chacun d'eux ses missions dans le domaine des soins palliatifs, les actions programmées, le calendrier de mise en œuvre et les modalités d'évaluation.

Je souhaite donc que cette identification des soins palliatifs dans les CPOM donne lieu à une définition de plans d'actions sur la base de référentiels d'organisation des soins.

4. Des référentiels d'organisation des soins pour organiser le déploiement des soins palliatifs

L'identification des types de prises en charge est un préalable indispensable au développement des soins palliatifs dans une logique de graduation et d'adaptation aux besoins des patients.

Les référentiels d'organisation des soins présentés en annexe de la présente circulaire mentionnent les cibles qu'il convient d'atteindre progressivement en matière d'équipement et de personnels, sans pour autant qu'elles constituent des normes quantitatives et techniques. Ils sont complétés par une annexe concernant le rôle des bénévoles d'accompagnement. Par ailleurs, un référentiel relatif aux réseaux de soins palliatifs actuellement en cours d'élaboration par la Caisse nationale d'assurance maladie et la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, sera prochainement diffusé par voie de circulaire.

5. Une nécessaire accélération de la mise en place des structures de soins palliatifs

Avec le développement de la formation, les référentiels d'organisation des soins constituent l'un des outils permettant de structurer la prise en charge des soins palliatifs et d'établir les collaborations entre l'hôpital, les structures médico-sociales et la ville.

Afin de pouvoir, dès 2008, formaliser le développement des soins palliatifs, je vous demande de commencer sans délais l'identification des besoins, en vue de préparer le doublement des capacités de prise en charge conformément aux engagements du Président de la République. Vous veillerez à adapter quantitativement et qualitativement les réponses, tout en recherchant la fluidité dans la prise en charge des patients.

La circulaire budgétaire de 2008 détaillera les moyens financiers nouveaux qui contribueront au renforcement du déploiement des dispositifs de soins palliatifs. Elle s'attachera particulièrement à la création de lits identifiés dans les services de soins de suite et de réadaptation et au développement des équipes mobiles.

Afin de suivre la progression de l'offre de soins palliatifs, la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins organisera au tout début de l'année 2008, dans le cadre d'une enquête annuelle renouvelée plus qualitative et comportant un volet prospectif, un bilan de l'offre portant sur les dispositifs de prise en charge dans le domaine des soins palliatifs.

Je compte sur vous pour diffuser cette circulaire et ses annexes aux établissements de santé et vous assurer de sa mise en œuvre. Vous me ferez part, sous le présent timbre des difficultés que vous pourriez rencontrer.

*La ministre de la santé,
de la jeunesse, des sports et de la vie associative,*
R. BACHELOT-NARQUIN

ANNEXE I

RÉFÉRENTIEL D'ORGANISATION DES SOINS RELATIF AUX LITS IDENTIFIÉS DE SOINS PALLIATIFS (LISP)

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.

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. 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.

3.1. 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, oncologue, 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 »).

3.2. 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. 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 ré-hospitalisations (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 d'hospitalisation (ARH), et fait l'objet d'une contractualisation entre les établissements de santé et l'ARH 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).

4. Moyens de fonctionnement

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).

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 ».

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.

5. **Indicateurs de suivi**

Nombre de LISP ;

Pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif d'admission est le soin palliatif ;

Nombre de réunions pluridisciplinaires (de synthèse, d'analyse de cas, d'analyse des pratiques, groupe de parole...) consacrées aux soins palliatifs ;

Pourcentage d'infirmiers et d'aides soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;

Possibilité de recourir à une EMSP interne ou externe (convention).

ANNEXE II

RÉFÉRENTIEL D'ORGANISATION DES SOINS RELATIF AUX ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS (EMSP)

1. Définition

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluriprofessionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement.

L'équipe mobile peut également avoir une activité interhospitalière.

A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir ou dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse.

2. Missions

L'équipe mobile a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.

L'équipe mobile contribue à la formation pratique et théorique des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. Cette mission est à la croisée des missions de soins et de formation.

L'équipe mobile contribue à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs.

Les équipes mobiles ont vocation à participer à la dynamique des réseaux de santé.

L'ensemble de ces missions nécessite une compétence particulière des membres de l'EMSP ainsi qu'une disponibilité pour répondre efficacement aux demandes d'aides.

3. Objectifs opérationnels

3.1. *Mettre en œuvre des actions de conseil, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents*

Ces actions s'exercent au bénéfice d'un patient, mais s'adressent aux professionnels et équipes référents confrontés à des problématiques complexes liées à l'évolution d'une maladie grave et à la fin de vie. Elles peuvent s'inscrire notamment dans les lieux de concertation déjà existants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique.

L'EMSP intervient à la demande d'un professionnel ou de l'équipe référente confronté à des difficultés dans l'accompagnement et les soins d'un patient.

L'intervention de l'EMSP comprend un temps d'échange avec le professionnel ou l'équipe référent : il est souhaitable que l'intervention de l'équipe mobile soit le plus précoce possible au cours de la prise en charge d'un patient ou le soutien d'une équipe. Il peut s'agir d'actions de conseil aux équipes.

L'EMSP assure également le soutien et le compagnonnage des équipes qui le souhaitent par des temps de concertation, et/ou des temps d'analyse de la pratique, avec un ou plusieurs professionnels de l'équipe demandeuse.

Elle propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, des discussions multidisciplinaires d'ordre éthique au cours de la maladie et/ou en fin de vie, une aide à l'adaptation relationnelle...

Les personnels des EMSP sont amenés à donner des conseils, à faciliter les échanges de compétences et de connaissances, à favoriser l'analyse des pratiques, dans les domaines du soin (gestes), de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique et spirituelle), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Avec l'équipe référente du malade, les personnels des EMSP contribuent à l'étude de la possibilité et de la faisabilité du retour à domicile.

Les EMSP facilitent la réflexion éthique en favorisant les procédures collégiales ; elles assurent ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aident les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole.

3.2. Assurer le soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP veille à communiquer et collaborer avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et à organiser, quand cela est pertinent, un relais avec d'autres professionnels des domaines psychologique et social, ou l'intervention d'une association d'accompagnement.

3.3. Mettre en œuvre des actions de formation

Les EMSP ont un rôle essentiel pour faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative dans les soins donnés aux malades, quel que soit le lieu de prise en charge. La formation des acteurs de santé est un levier majeur de cette évolution.

A ce titre, les EMSP peuvent participer aux actions de formation des professionnels et équipes prenant en charge les patients :

- en formation continue :
 - formation spécifique aux soins palliatifs : il est souhaitable que ces actions soient élaborées avec l'unité de soins palliatifs (USP) référente et qu'elles soient articulées avec la formation douleur du comité de lutte contre la douleur (CLUD) ;
 - analyse des pratiques professionnelles en équipe ;
 - contribution à des programmes de formation continue organisée (exemple : DU ou DIU de soins palliatifs, diplômes d'éthique clinique) ;
- en formation initiale : contribution à l'enseignement initial organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé.

Afin de mettre en œuvre des formations à la pratique clinique, les EMSP ont vocation à accueillir en leur sein des stagiaires ou des professionnels en cours de formation.

3.4. Recherche

Compte tenu de la transversalité qui définit les soins palliatifs et de la répartition des malades, il est important que les équipes mobiles contribuent au développement de la recherche en soins palliatifs.

4. Organisation et fonctionnement

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 aux heures ouvrables et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

4.1. Principes généraux de fonctionnement

Une équipe mobile de soins palliatifs est implantée de préférence dans un établissement de santé disposant d'une USP ou de lits identifiés de soins palliatifs.

Elle est placée sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination.

Sous réserve que le dimensionnement de l'équipe le permette, une EMSP peut couvrir plusieurs établissements de santé. Dans cette hypothèse, il est nécessaire que son aire géographique soit définie. Il est souhaitable que chaque territoire de santé dispose, à terme, d'au moins une EMSP.

Chaque EMSP élabore ses règles de fonctionnement et les diffuse à tous les établissements, services et personnes avec qui elle collabore.

Chaque membre de l'équipe mobile de soins palliatif mobilise ses compétences spécifiques, propres à sa fonction, en respectant deux principes majeurs :

- le respect du travail en équipe pluridisciplinaire ;
- le respect du principe de non-substitution.

4.2. Différents temps d'intervention d'une EMSP

La demande faite à une équipe mobile de soins palliatifs émane d'un professionnel de santé et peut être initiée par le patient ou ses proches. Elle est transmise après concertation avec le cadre de santé ou le médecin en charge de la personne malade. L'accord pour l'intervention de l'EMSP est donné par le médecin responsable.

L'analyse de la demande est le premier temps de l'intervention ou le préalable à l'intervention de l'EMSP. Elle porte sur :

- la pertinence de la demande ;
- l'identification de la problématique ;
- la définition des intervenants de l'EMSP (qui intervient ? en binôme ou non ?).

Les réponses peuvent être :

- une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (exemple : renseignement social, ajustement de dose médicamenteuse, etc.) ;
- une analyse de la situation clinique nécessitant :
 - un entretien avec les soignants et médecins demandeurs ;
 - la consultation du dossier ;
 - éventuellement une consultation auprès du patient ;
 - éventuellement une rencontre des proches ;
 - une concertation puis une synthèse avec l'équipe ;
- au terme de cette analyse, une transmission écrite est réalisée. Elle comporte une argumentation, des propositions d'actions justifiées, des objectifs de prise en charge, des propositions de suivi par l'EMSP ;
- un soutien d'équipe ;
- une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- l'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur un thème ;
- un réajustement des recommandations à l'équipe référente après le staff pluridisciplinaire de l'EMSP.

4.3. *Collaborations avec les autres structures de soins*

Collaboration avec les lits identifiés de soins palliatifs

La collaboration entre les services disposant de LISP et les EMSP optimise la prise en charge des patients, particulièrement par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation et le soutien auprès des équipes concernées.

Les services ayant une activité identifiée en soins palliatifs doivent collaborer avec l'EMSP et formaliser cette collaboration. La formalisation peut porter sur les temps de réunion communs aux deux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de faciliter l'hospitalisation lorsqu'elle est nécessaire.

Cette collaboration doit permettre aux EMSP d'utiliser les LISP et les lits d'hospitalisation conventionnelle ou à durée déterminée de patients suivis à l'extérieur, pour les évaluations et l'ajustement des traitements.

Collaboration avec les unités de soins palliatifs

Les rapports entre équipes mobiles et unités de soins palliatifs sont des rapports privilégiés.

USP et EMSP œuvrent donc à deux niveaux complémentaires, dans une logique de recours et de ressource.

Les modalités de collaboration entre EMSP et USP doivent être précisées, afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...).

Collaboration avec d'autres établissements de santé et des établissements médico-sociaux

Des conventions de collaboration peuvent permettre à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser certaines modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.) ainsi que les engagements mutuels.

5. Moyens de fonctionnement

5.1. *Personnels*

Composition de l'équipe

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions. Médecins, cadres, infirmières, psychologues, secrétaires en sont les acteurs incontournables. Les assistants du service social, éventuellement des kinésithérapeutes, ont également vocation à intégrer cette équipe. Il peut être utile de s'adjoindre d'autres compétences.

Il est indispensable que les membres des EMSP prévoient un temps hebdomadaire de staff clinique pour travailler en pluridisciplinarité sur les dossiers suivis par l'équipe : il est le lieu concret de l'interdisciplinarité d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole. Le recours à une supervision individuelle doit être possible.

Effectifs

Les effectifs en équivalent temps plein indiqués ci-dessous sont établis sur la base d'une activité correspondant à une file active de 200 nouveaux patients par an ; ils correspondent à un optimum à atteindre progressivement mais ne constituent en aucune manière une norme :

- médecin : 1,5 ETP ;
- cadre infirmier : 1 ETP ;
- infirmier : 2 ETP ;
- secrétaire : 1 ETP ;
- psychologue : 0,75 ETP ;
- un temps de kinésithérapeute ;
- assistant de service social : 0,75 ETP (*) ;
- superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

(*) En propre ou mis à disposition.

Formation requise pour les membres de l'équipe

Le travail en équipe mobile est très particulier et complexe. La formation initiale de chaque membre de l'équipe ne prépare pas à cette dimension. C'est pourquoi le recrutement et la formation continue des membres de l'équipe sont des dimensions particulièrement importantes.

Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une expérience professionnelle de plusieurs années en dehors de l'équipe mobile ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement sont souhaitables.

Le médecin responsable doit avoir acquis une formation spécifique en soins palliatifs (diplôme de type interuniversitaire (DIU), ou diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative »), assortie d'une expérience pratique préalable en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique clinique.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Recrutement

Les personnels de l'EMSP doivent être recrutés sur la base du volontariat et répondre à un profil de poste précis. Ils doivent pouvoir être assurés qu'une demande de mutation de leur part sera considérée en priorité en cas d'épuisement professionnel.

Il est nécessaire de mettre en place une formation continue de ces équipes pour le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences.

5.2. Moyens matériels

Locaux

L'équipe mobile doit disposer des locaux suffisants pour permettre à l'équipe d'assurer ces différentes missions, travail pluridisciplinaire, préparation de formation, et notamment d'un secrétariat et d'un espace pour permettre l'accueil et les entretiens avec les proches.

6. Indicateurs de suivi

Nombre de structures ayant formalisé leur relation avec l'établissement de l'EMSP.

Nombre d'interventions du personnel de l'EMSP auprès des patients (dans et en dehors de son établissement de santé).

Nombre d'interventions téléphoniques de l'EMSP pour conseil et/ou soutien.

Pourcentage d'infirmiers de l'EMSP formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur.

Nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par du personnel de l'EMSP.

ANNEXE III

RÉFÉRENTIEL D'ORGANISATION DES SOINS RELATIF AUX UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

1. Définition des unités de soins palliatifs

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 la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002.

Les USP assurent une triple mission de soins, de formation et de recherche. Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

2. Missions des unités de soins palliatifs

L'USP est une structure spécialisée 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.

2.1. Missions de soins et d'accompagnements complexes et de recours

Les USP prennent en charge 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.

2.2. Mission de 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 (bibliothèque, vidéothèque... sous la responsabilité d'un documentaliste).

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

2.3. Mission de recherche et de 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 multi-centrique 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...

3. Activités spécifiques

Une USP est non seulement un lieu de soins pour des personnes malades et leur proches mais également un lieu de vie. Les activités en lien avec la mission de recours sont rendues possibles par l'intensité et la complémentarité de la prise en charge. Dans ce contexte, les activités imposent un travail en équipe et la mise en œuvre d'un projet de service élaboré préalablement. Elles présupposent l'élaboration de critères d'admission et l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires. A ce titre, des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires, des groupes de paroles, des délibérations collégiales sont mises en place.

Une USP doit tout particulièrement veiller à l'anticipation avec les proches des procédures liées au décès ainsi qu'au respect des rites mortuaires.

4. Organisation

Les USP sont un élément actif du maillage constitutif des réseaux de soins palliatifs. 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 de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

4.1. Critères d'admission

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 ;
- il existe un questionnement difficile dans le champ de l'éthique.

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

4.2. 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.

4.3. Communication et coordination

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

L'USP assure le recueil de données médicales, psycho-sociales et familiales à l'admission du patient et, de façon continue, l'inscription au dossier médical :

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

4.4. 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.

4.5. Coopérations

Les établissements de santé comportant une unité de soins palliatifs ou une équipe mobile 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, et des LISP 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.

5. Critères d'implantation

Chaque région doit comporter au minimum une USP située dans un CHU ou dans un établissement autorisé ayant une activité en oncologie. Le nombre d'USP et leurs capacités sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des flux de patients. Ils sont mentionnés dans le volet soins palliatifs des SROS.

Il est souhaitable que toute nouvelle USP relève du court séjour et bénéficie d'une tarification à l'activité.

6. Moyens de fonctionnement

6.1. Dimensionnement

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

6.2. Effectifs

Les personnels sont recrutés sur la base du volontariat. Ils doivent bénéficier d'un tutorat comportant, pendant leur période d'intégration, un temps de travail en binôme.

Pour assurer ses missions, il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social.

Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs.

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.

La dotation en personnel doit permettre aux USP de s'engager dans des actions de recherche et de formation universitaire.

6.3. Formation des personnels

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 de type interuniversitaire (DIU) de soins palliatifs ou équivalence, diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) « médecine de la douleur et médecine palliative ») est recommandée.

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.

6.4. Moyens matériels spécifiques

Les USP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients 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.

L'accès au plateau technique doit être organisé.

7. Indicateurs de suivi

Nombre de lits de l'USP ;

Nombre de séjours dans l'USP ;

Pourcentage de retours à domicile parmi les sorties (hors décès) ;

Nombre de réunions pluridisciplinaires ;

Pourcentage d'infirmiers et d'aides soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur ;

Nombre total d'heures d'enseignement en soins palliatifs réalisé par des membres de l'USP.

ANNEXE IV

RÉFÉRENTIEL RELATIF AUX SOINS PALLIATIFS EN HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

Ce référentiel précise les spécificités des soins palliatifs qui sont un des domaines concernés par l'hospitalisation à domicile (HAD). La circulaire DHOS/O3 n° 2006-506 du 1^{er} décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile définit précisément les orientations générales de l'HAD.

1. Définition

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite lorsque le patient nécessite des soins complexes ou d'une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge en soins est importante.

En tant qu'établissements de santé, les structures d'HAD sont soumises à l'obligation d'assurer les soins palliatifs. A ce titre, l'HAD respecte les principes de la démarche palliative qui répondent à des impératifs de collégialité et d'interdisciplinarité.

Les structures d'hospitalisation à domicile peuvent désormais intervenir également dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (art. R. 6121-4 du code de la santé publique).

2. Missions de l'HAD dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement

La délivrance de soins palliatifs en hospitalisation à domicile doit permettre :

- d'assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;
- de pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant des spécificités ;
- d'apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès ;
- de garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du malade ;
- d'assurer l'interface en lien avec le médecin traitant entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile ;
- de mettre en place une traçabilité des informations transmises ;
- de participer à la formation des intervenants à domicile (bénévoles, aides à domicile, acteurs sociaux et autres professionnels libéraux) ;
- d'informer et de mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches du patient et plus généralement aux aidants ;
- de permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage et d'assurer un soutien durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort ;
- s'assurer de la continuité de la prise en charge (notamment psychologique ou sociale) des familles après le décès du patient en assurant le relais avec les équipes concernées ;
- d'informer les proches sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile ;
- d'organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile.

3. Organisation

Il n'est pas possible de définir une organisation-type des soins palliatifs en HAD tant les organisations existantes sont variées de par leur taille ou en raison des particularités locales des offres de soins. Il importe cependant de préciser les modalités qui permettent de garantir l'intensité, la spécificité, la continuité, la coordination et la formalisation de la prise en charge.

La complexité de la prise en charge n'est pas seulement liée aux soins techniques, mais aussi à la composante psychosociale, à l'importance du temps passé auprès du malade et de ses proches aux temps de concertation et aux besoins de soutien des soignants.

L'organisation mise en place doit être lisible et effective pour le patient et ses proches.

3.1. Mode d'inclusion des patients et protocole individuel de soins

Le malade est admis sur la base d'un protocole individuel de soins élaboré conjointement par le médecin coordonnateur de l'HAD, le médecin prescripteur et le médecin traitant en lien avec l'équipe du service d'HAD et les autres intervenants du domicile.

Le protocole de soins prend en compte l'ensemble des dimensions du soin somatique, psychologique et sociale que requiert l'état du patient, ainsi que la nécessité de l'accompagnement du malade comme de ses proches. Il prend en compte même s'il ne les intègre pas les besoins d'aide à la vie quotidienne (par exemple : repas et garde à domicile).

L'information adaptée du malade et de ses proches, l'adhésion au protocole de soins et son adaptation doivent être constamment recherchées et constituer une préoccupation permanente des équipes. Le respect des choix exprimés par le malade ou, à défaut, par la personne de confiance qu'il a désignée, est particulièrement important.

3.2. *Coopérations*

L'amélioration de l'articulation et de la coordination entre le service d'HAD et les différents dispositifs intervenant dans la prise en charge du patient relevant des soins palliatifs doit permettre de réaliser un maillage pertinent du territoire dans une logique de proximité. Cette complémentarité s'inscrit pleinement dans le cadre des projets médicaux de territoire.

L'HAD a vocation à faire partie du réseau de soins palliatifs quand il existe. Une convention établit les liens entre réseau et HAD. Réciproquement, le réseau fait appel et s'appuie sur les compétences de l'équipe d'HAD pour des prises en charge d'une certaine complexité et intensité. En cas de besoin, le personnel de l'HAD doit avoir la possibilité de faire appel en appui à des professionnels ressource en interne ou en externe (réseaux de soins palliatifs, équipes mobiles, unité de soins palliatifs, autres...)

Les équipes d'HAD doivent anticiper le lieu d'hospitalisation complète, de préférence dans les services d'origine ou dans des lits identifiés ou en unité de soins palliatifs, dès lors que l'entourage n'est plus en capacité de faire face ou lorsque la complexité et la lourdeur de la prise en charge le justifient ou encore à la demande du patient. Les structures d'HAD doivent être incitées à passer des conventions avec des établissements d'hospitalisation complète qui s'engagent notamment à réadmettre sans délai un patient pris en charge en HAD si possible dans le même service ou dans le même pôle. Ces conventions précisent en outre le concours des établissements de santé en amont d'un transfert d'un patient en HAD (mise à disposition de procédures thérapeutiques, de protocoles de soins...)

Des conventions peuvent être passées avec des structures proposant les services d'auxiliaires de vie, d'aides à domicile ou de gardes-malades ainsi qu'avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Un des éléments de la qualité de la prise en charge repose sur la stabilité des intervenants au chevet du patient.

4. **Moyens**

Formation

La formation de l'équipe d'HAD aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur est nécessaire.

L'équipe doit au minimum s'inscrire dans une formation continue et adaptée et portant tant sur les aspects cliniques que relationnels et éthiques des soins palliatifs. Cette formation peut être dispensée au sein de l'HAD par les professionnels de l'HAD s'ils sont eux-mêmes qualifiés en soins palliatifs, par un réseau de soins palliatifs, par une équipe mobile de soins palliatifs, ou au sein d'une unité de soins palliatifs.

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.

ANNEXE V

DÉFINITION, MISSIONS ET OBLIGATIONS DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT EN MATIÈRE DE SOINS PALLIATIFS

La participation de personnes bénévoles à la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs est un élément important de la qualité de ces derniers. En initiant le mouvement des soins palliatifs en France, en réaction aux conditions du mourir des années 1980, les associations d'accompagnement ont rendu indissociables soins palliatifs et accompagnement.

L'article L. 1110-1 du code de la santé publique (CSP) institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé :

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins... »

Sans constituer à proprement parler un référentiel, la présente fiche rappelle le rôle, les missions et obligations des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles.

1. Définition

Les associations d'accompagnements qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé sont constituées par un ensemble de personnes issues de la société civile et du monde de la santé qui se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance et de leur environnement, confrontés à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil.

2. Missions des associations d'accompagnement

Les associations d'accompagnement souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles.

Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé.

3. Objectifs

- d'accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ;
- de sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc., afin de contribuer à l'évolution des mentalités ;
- de maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ;
- de s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société.

4. Obligations

En application de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, les associations de bénévoles doivent se doter d'une charte définissant les principes qu'elles doivent respecter et conclure avec les établissements concernés une convention conforme à la convention type définie par le décret n° 1004 du 16 octobre 2000. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée ci-dessus peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

La convention type précise que l'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles.

Les bénévoles peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux et doivent respecter les opinions philosophiques ou religieuses de la personne accompagnée et respecter sa dignité en toutes circonstances. Leur intervention nécessite l'accord de la personne ou de ses proches ; ils sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité.

5. Rôle des bénévoles d'accompagnement

Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non-jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale.

Du fait de la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et dans sa dignité.

Le bénévolat d'accompagnement se vit toujours dans le cadre d'une association ; il est organisé et exercé en équipe ; il est complémentaire de l'accompagnement des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées.

6. Mise en œuvre du bénévolat d'accompagnement

6.1. Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes gravement malades et leurs proches, structures spécifiques en soins palliatifs (unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, réseaux de soins palliatifs...) ou non, et à domicile (sous les réserves mentionnées ci-dessus).

6.2. Coordination

Les bénévoles d'accompagnement sont placés sous la responsabilité d'un coordinateur, désigné par l'association, chargé d'organiser l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole. Le coordinateur exerce à ce titre un rôle essentiel, l'intégration des équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers relevant d'une démarche initiée et soutenue par leur association.

6.3. Confidentialité des informations

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique ; à ce titre, ils ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée. Ils n'ont donc pas accès au dossier médical et ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical. Ils ne participent pas aux staffs professionnels, sauf sur invitation ponctuelle.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement : respect de l'obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent, tant de la part des personnes accompagnées que des professionnels de santé. En dehors de l'accord de la personne accompagnée, aucune information ou confiance ne peut être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins.