

## **Guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs**

*mars 2004*

### **Introduction :**

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

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

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

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

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

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

### **Rappels des textes relatifs aux soins palliatifs et aux lits identifiés**

#### **1- Définition des soins palliatifs et populations concernées**

Selon la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :  
« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

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

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

## **2- Définition des lits identifiés en soins palliatifs figurant dans la circulaire relative à l'organisation des soins palliatifs du 19 février 2002**

Les lits identifiés de soins palliatifs sont situés en dehors des unités de soins palliatifs. Ils représentent, au sein des services ayant une activité en soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante.

Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

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

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

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

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

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

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

## **Eléments devant figurer dans le dossier de demandes de lits identifiés en soins palliatifs**

### **A- Données générales**

Présenter l'établissement en précisant son adresse et son numéro FINESS.

Indiquer la composition de l'équipe qui a participé à l'élaboration du projet, en précisant la profession de chaque participant (pluridisciplinarité) et en nommant les services et ou les établissements ayant participé.

Préciser si la création des lits identifiés est inscrite dans le projet de service et ou dans le projet d'établissement.

Indiquer le responsable du projet : nom, fonction

### **B- Présentation du service demandeur**

#### **B1- Description**

-Nombre de lits

-Nature de l'unité ou du service : MCO, SSR, SLD ou HAD

-Spécialité ou orientation clinique

-Composition précise de l'équipe

#### **Préciser les ratios :**

-personnel / lit,

-personnel médical / lit

-personnel non médical / lit pour le service dans son ensemble.

#### **B2- Activité et besoins identifiés**

##### **Activité :**

-Pour les services qui utilisent le codage PMSI, donner le pourcentage de l'activité soins palliatifs par rapport à l'activité totale, en nombre de séjours. Préciser la durée du dernier séjour dans le service pour chaque patient pris en charge en soins palliatifs dans l'année.

Pour tous, indiquer :

-Le nombre de décès annuel dans le ou les services demandeurs (1 fiche par service) en précisant le **ratio nombre de décès par lit**.

-Le nombre de décès dans l'établissement, en précisant le ratio nombre de décès par lit, dans l'établissement.

-La population susceptible de relever de soins palliatifs, enquête un jour donné ou autre...

-Le nombre de patient par an auprès desquels une équipe mobile de soins palliatifs est intervenue.

##### **Statistique annuelle des établissements (SAE) :**

-Volume en grammes de morphine base délivré : A17

-Nombre de consultations d'algologie (lutte contre la douleur) : A18

-Nombre de patients pour lesquels il y a eu une intervention de l'EMSP dans l'année : A21

##### **Besoins :**

-Le nombre de lits identifiés de soins palliatifs financés par les ARH, étant précisé que les lits des unités de soins palliatifs (cf circulaire du 19 février 2002) ne peuvent être comptabilisés dans les lits identifiés.

**Statistique annuelle des établissements (SAE) :**

- Existe-t-il une équipe mobile de soins palliatifs (A 19) ?
- Existe-il une unité de soins palliatifs (A 22) ?
  - Nombre de lits de soins palliatifs (A23)
  - dont nombre de lits de soins de courte durée (A 28)

**B3- Données sur l'admission des malades en soins palliatifs**

-Indiquer si vous utilisez l'indice de Karnofsky dans vos critères d'admission. Dans l'affirmative, précisez la valeur moyenne de cet indice pour les malades de soins palliatifs lors de leur entrée dans le service. Si vous utilisez un autre indice, merci de le préciser.

- Précisez le pourcentage de patients admis :
  - venant de l'extérieur du service
  - venant de l'extérieur de l'établissement (d'un autre établissement, du domicile)

**C- Compétences et aménagements relatifs aux soins palliatifs dans le service demandeur**

**Formation**

-Donner les éléments en ce qui concerne la formation et le perfectionnement des équipes et des soignants dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement : Nombre de « journées formation » dans l'année précédente.

-Indiquer le nombre de stagiaires accueillis.

**Statistique annuelle des établissements (SAE) :**

Nombre de journées formation suivies par le personnel médical et non médical dans le cadre de la lutte contre la douleur et des soins palliatifs (A16)

<b>Formation en soins palliatifs</b>	
Personnel formé existant	Personnel à former prévu dans le projet

**Référents**

-Préciser s'il existe un ou des référents en soins palliatifs, personnes titulaires d'un diplôme universitaire (DU) ou d'un diplôme inter-universitaire (DIU) en soins palliatifs.

<b>Référents en soins palliatifs</b>	
Référents existants	Référents prévus dans le projet

**Soutien des soignants**

-Préciser s'il s'agit d'un groupe de parole, d'un groupe d'analyse des pratiques, de réunions participatives avec analyse de cas et indiquer le rythme des réunions.

<b>Soutien des soignants</b>	
Existant	Prévu dans le projet

**Ressources, conventions ou partenariat :**

-Préciser la liste des personnes ressources auxquelles l'équipe peut faire appel : kinésithérapeute, diététicienne, assistante sociale, psychologue, psychiatre, psychomotricienne, spécialiste de l'évaluation et du traitement de la douleur, ministre du culte, autres ...

<b>Personnes ressources</b>	
Existantes	Prévues dans le projet

-Préciser les liens avec les éventuelles structures de soins palliatifs à proximité : équipe mobile, unité de soins palliatifs, services disposant de lits identifiés en soins palliatifs, réseau, *HAD spécialisée ou avec des places identifiées*, consultation externe, hôpital de jour.

-Préciser les liens éventuels avec des réseaux d'autre discipline (gériatrie, oncologie) ou avec une structure agréée de lutte contre la douleur.

-Indiquer s'il y a une convention entre une association de bénévoles d'accompagnement et votre établissement qui intervient dans le service.

**Statistique annuelle des établissements (SAE) :**

-S'il n'y pas d'EMSP dans l'établissement, existe-t-il une convention avec une EMSP d'un autre établissement ? (A 20)

+ **Questionnaire CO – Modes de coopération interhospitalière et ouverture ville hôpital** page 23 de la brochure SAE 2001 : La « douleur et les soins palliatifs » (D) sont - ils l'objet de coopérations formalisées type réseaux ville hôpital ou avec d'autres établissements ? [si oui, on devrait les voir apparaître dans le bordereau comme thème faisant l'objet de coopération interhospitalière (cellules B1 à B15)]

+ **Questionnaire PN - Suivi de politiques nationales** page 26 de la brochure SAE

<b>Conventions et/ou partenariats</b>	
Existants	Prévus dans le projet

**Organisation du service pour la prise en charge (PEC) et l'accompagnement des personnes relevant de soins palliatifs (SP) et de leur entourage :**

-La prise en charge de la personne en soins palliatifs est inscrite dans le dossier du patient ?

-Les échelles d'évaluation ainsi que les différents protocoles sont utilisés et inscrits dans le dossier du patient ?

-L'aménagement des horaires de visites est-il prévu ?

-L'organisation des transmissions est réalisée

-L'existence de réunions de synthèse inter et pluridisciplinaires est prévue et quelle est leur périodicité ?

-L'organisation des astreintes, des permanences ou des gardes permettant de répondre aux urgences en soins palliatifs est assurée ?

- Un espace de réflexion éthique est réservé dans le service ou dans l'établissement et préciser l'organisation et le lien avec l'équipe de soins palliatifs
- Un « debriefing » sur les décès récents est programmé.
- L'organisation de la sortie des malades est balisée :
  - \*l'accord est-il demandé au malade et à son entourage ?
  - \*des contacts sont-ils établis avec les médecins généralistes et les autres soignants du domicile ?
  - \*une visite de ces derniers leur est-elle proposée avant la sortie pour assurer la continuité des soins ?

<b>Organisation du service pour la PEC et l'accompagnement des personnes en SP et de leur entourage</b>	
Existante	Prévue dans le projet

**Procédures d'évaluation**

- Une démarche d'évaluation est-elle programmée, des indicateurs quantitatifs et qualitatifs sont-ils élaborés pour évaluer la pertinence du projet ?

<b>Procédures d'évaluation des lits identifiés de soins palliatifs</b>	
Existantes	Prévues dans le projet

<b>Indicateurs</b>	
Existants	Prévus dans le projet

**Locaux**

- Existence de chambres individuelles
- Disposition d'un lit d'appoint dans la chambre du malade pour la famille
- Lieu et espace spécifiques pour les familles dans le service
- Un funérarium existe dans l'établissement : quel est son organisation et son fonctionnement ?

<b>Locaux</b>	
Existants	Prévus dans le projet


## **Statistiques et activités des établissements (SAE)**

*Annexe*

### **4 – Lutte contre la douleur et développement des soins palliatifs (pour tous les établissements et entités)**

- **Nombre de journées-formation suivies par le personnel médical et non médical dans le cadre de la lutte contre la douleur et des soins palliatifs**

Inclure les journées suivies par le personnel pharmaceutique dans le décompte.

- **Volume en grammes de morphine (A17)**

En pratique, il convient de totaliser en grammes la consommation de morphine sous toutes ses formes et voies d'administration : voie orale (morphine poudre, morphine solution buvable, Moscontin\*, Skénan\*, Kapanol\*, Sevredol\*, Actiskénan\*) et voie parentérale (morphine solution injectable). Les produits dits « équivalents morphine », compte tenu de l'absence de consensus et, pour s'aligner sur les pratiques internationales, ne sont pas inclus. Si un établissement n'a aucune consommation, inscrire 0.

- **Nombre de consultations d'algologie (lutte contre la douleur) (A18)**

Les consultations dont il s'agit sont uniquement celles qui existent dans les établissements qui disposent d'une consultation pluridisciplinaire de prise en charge de la douleur chronique rebelle, identifiée comme telle par l'agence régionale de l'hospitalisation. Il s'agit de dénombrer l'ensemble des consultations assurées par cette structure, que celles-ci concernent des patients hospitalisés ou non.

- **Equipe mobile de soins palliatifs (A19)**

Elle correspond exclusivement à du personnel clairement identifié et spécifiquement formé de façon à intervenir à la demande dans l'ensemble des unités de soins, voire même au domicile ou dans d'autres structures. L'absence de ces équipes ne signifie pas qu'il n'y ait pas de prise en charge des soins palliatifs, celle-ci pouvant être réalisée sous une autre forme.

- **Lits de soins palliatifs (A23 et A28)**

Il s'agit d'une activité de soins qui peut être pratiquée dans des lits de différents groupes de disciplines au regard de la carte sanitaire. Selon les établissements, il s'agit de lits de médecine (court séjour), de soins de suite et de réadaptation, voire dans quelques cas de soins de longue durée (ces lits sont à inclure dans le Q01). En cas de doute concernant l'inscription des lits de votre établissement dans la carte sanitaire, se renseigner auprès de la DDASS.

+ **Questionnaire Q02A – Activité réalisée** page 36 pour connaître l'activité de l'HAD de l'établissement (ligne A11 à L11)

+ **Questionnaire Q15B Traitement des affections cancéreuses hors radiothérapie** page 99 :

Permet de repérer les établissements ayant une activité de cancérologie et leur niveau d'activité en la matière pour situer la part des patients pris en charge en soins palliatifs :

File active de patients cancéreux hospitalisés dans l'année (HC et HP) A4

(pour les CLCC, l'équivalent existe dans la cellule A11 ; mais elle mesure la file active des patients cancéreux suivis dans l'année, y compris les consultations)

+ **Questionnaire Q23A** page 130 à 137

On peut aussi, selon les cas, demander le nombre et les ETP de psychologues de l'établissement (ligne 19), d'assistantes sociales (ligne 31) et de diététiciennes (ligne 25) quand l'établissement est de petite taille.