
**GUIDE DES LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS (LISP)
ARGUMENTAIRES ET PROBLEMATIQUES
SFAP 2012**

GUIDE DES LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS (LISP) ARGUMENTAIRES ET PROBLEMATIQUES SFAP 2012.....	1
INTRODUCTION.....	3
1. Le contexte initial : apparition d'une nouvelle offre de soins en SP (2002 à 2005)	3
LES PROBLEMATIQUES DES LISP.....	6
I. ATTRIBUTION DES LISP	6
II. TOUT SUR ... LE FINANCEMENT DES LISP (RESUME).....	13
A. DANS LE CADRE DE LA T2A :.....	13
B. LES RISQUES DE DERIVE ET LES PROBLEMES LIES A LA T2A :.....	14
C. LES LISP EN SSR	15
D. MESURER L'ACTIVITE EN LISP.....	15
E. IDENTIFIER LES RECETTES ET OBTENIR LES MOYENS NECESSAIRES.....	15
III. RELATIONS ENTRE LES LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS ET LES EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS, LES RESEAUX ET LES HAD.....	16

IV.	<u>CRITERES D'INCLUSION, PERTINENCE DES SEJOURS EN LISP ET EN USP</u>	20
V.	<u>FORMATION EVALUATION DANS LE CADRE DES LISP</u>	24
A.	FORMATION DES REFERENTS SOINS PALLIATIFS	24
B.	EPP EN STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS	27
C.	LA POLITIQUE ET LES AXES DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS DU SERVICE DISPOSANT DE LISP	29

INTRODUCTION

1. LE CONTEXTE INITIAL : APPARITION D'UNE NOUVELLE OFFRE DE SOINS EN SP (2002 A 2005)

Les Lits Identifiés de Sois Palliatifs (LISP) s'inscrivent dans le schéma général de l'offre de soins défini par la circulaire n° 2002/98 du 19 février 2002. Concept encore récent, ils concernent tous les services ayant une activité importante en soins palliatifs, qu'il s'agisse de services de courts séjours (médecine, chirurgie [MCO]), de soins de suite et réadaptation (SSR). L'objectif pour les personnes malades ou en fin de vie est de pouvoir bénéficier de la continuité de la prise en charge palliative et d'éviter par exemple le passage par les services d'urgence lorsque celui-ci n'est ni souhaité ni souhaitable.

Ces lits identifiés n'ont pas vocation à remplacer les unités de soins palliatifs (USP). Ils visent d'abord à mutualiser les compétences et les moyens, en complémentarité avec les dispositifs existants. Ils s'inscrivent dans une ouverture et une dynamique entre domicile et établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé s'il en existe un à proximité (qu'il soit de soins palliatifs, oncologique ou gériatrique...).

Mais comment "identifier" ces lits en ce qui concerne les soins palliatifs ? Le Comité de Suivi du plan national de développement des soins palliatifs a réuni des acteurs de terrain (dont la SFAP) et les tutelles pour réaliser un guide d'aide à l'identification de ces lits. Un premier travail a abouti à la réalisation d'un guide d'aide à l'identification de ces lits permettant :

- une reconnaissance de la pratique des soins palliatifs dans un service et/ou un établissement
- donc une meilleure lisibilité interne et externe des activités de soins palliatifs qui y sont prodiguées
- et en conséquence, l'accès à une dotation (financière et/ou en personnel) adaptée.

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

- en accueillant des personnes relevant de soins palliatifs habituellement suivies dans le service ou dans un autre service de l'établissement.

- en recevant des personnes nécessitant des soins palliatifs dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Il peut s'agir alors d'un accueil temporaire permettant de solutionner la situation de crise par une gestion adaptée des symptômes d'inconfort par exemple.
- en répondant à des demandes extérieures au service ou à l'établissement pour des cas complexes, émanant du domicile ou d'autres structures (y compris d'hospitalisation à domicile), 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).

Dans le même temps, organisée conjointement par la DHOS et la SFAP, une enquête réalisée entre juillet et septembre 2004 auprès de 33 services ayant développé le concept de lits identifiés. (21 réponses) a permis d'éclairer les "décideurs" sur les moyens à allouer pour financer les postes paramédicaux attachés aux lits identifiés. Cette enquête a permis de tripler le financement initialement prévu, ce dernier étant passé de 4.600 euros/Lit /an à 13.000 euros. soit 0,30 ETP soignant (IDE, AS) pour le secteur public.

En 2008, une circulaire de la DHOS a précisé les missions et l'organisation souhaitées des LISP : identification et rôle d'un référent dans le service, présence d'un psychologue, de bénévoles, du service social ; critères d'admission ; coopération entre les structures ; effectif soignant souhaité (+ 0.3 ETP par lit) et formation nécessaire. Cette circulaire assurait ainsi un cadrage de base, dont certains points nécessitaient cependant d'être précisés.

En accord avec le Conseil d'Administration de la SFAP, Le Groupe de Travail a proposé de continuer et d'axer son activité sur deux champs :

1) *aider et conseiller les professionnels des soins palliatifs* confrontés à la mise en place de LISP dans leur structure, *construire un réseau de veille dans le domaine des LISP*

* l'hétérogénéité, selon les régions, de l'implication régionale et locale de la SFAP dans le développement de cette offre de soins, et la difficulté à obtenir des informations sur les réalités de terrain, rend nécessaire la construction d'un réseau de correspondants informés ou impliqués dans le développement des LISP ; la bonne répartition territoriale parmi les candidats actuels au travail dans le GT, peut être l'embryon de ce réseau ; il faudra certainement cependant l'élargir et en augmenter la multi-disciplinarité.

* les objectifs pourraient être :

- faire remonter des régions les bonnes expériences, les difficultés, les dérives,...

- répondre aux interrogations des acteurs de SP confrontés à la mise en place ou au fonctionnement des LISP sur le terrain et s'adressant pour ce faire à la SFAP

2) *rédiger pour la SFAP une proposition de « code de bonnes pratiques pour la gestion des LISP »*

* en s'inscrivant dans le contexte délimité par ailleurs par

- les textes officiels (circulaire de mars 2008, et ses annexes ébauchant un cahier des charges pour les structures de SP ; textes fondateurs des LISP)
- les travaux d'autres groupes de la SFAP : réflexion sur des indicateurs d'activité (Josyane Chevallier), réflexion sur la grille de pertinence des séjours (Daniel D'Hérouville)

* en s'inspirant d'expériences de terrain : réflexions sur les indicateurs de qualité (PHRC de Frédéric Guirimand, ...), fiches d'inclusion existantes, enquêtes, etc...

* en reflétant les interrogations du monde des SP sur l'attribution et la gestion des LISP, sur les limites et les dérives du concept de LISP

* sans faire l'économie de s'interroger sur la place respective des USP et des LISP dans le système de santé, dans un but de clarification, mais aussi de protection de nos structures.

Le document est présenté de la manière suivante : pour *chacune des thématiques les problématiques*, les points de débat, et, autant qu'il est possible pour un sujet récent, une revue de la littérature ; une unité particulièrement dense est celle concernant le financement des LISP, et les problématiques et dérives qui lui sont associées ; elle fera pour des raisons de clarté l'objet d'un document spécifique sur le financement des structures de soins palliatifs, qui sera disponible par ailleurs sur le site de la SFAP.

Enfin, *les travaux du GT ont été présentés au congrès de la SFAP* à Lyon en juin 2011.

LES PROBLEMATIQUES DES LISP

I. ATTRIBUTION DES LISP

Introduction

Depuis quelques temps, il semble qu'il y ait une prolifération anarchique du nombre des LISP malgré des critères réglementaires d'attribution rigoureux et exigeants.

De nombreux dysfonctionnements sont notés.

Le groupe LISP souhaite souligner les éléments qui sont indispensables pour assurer dans les LISP des soins palliatifs et des accompagnements de qualité, et rapporter des expériences diverses et des éléments de réflexion.

1/ Les textes réglementaires

1-1 L'attribution, l'organisation, le fonctionnement et l'évaluation des LISP reposent sur des textes réglementaires :

Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 précisant l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.

Circulaire DHOS/02 n°035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement.

Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs (LISP).

Circulaire DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Bien entendu,

la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé n° 2002-303 du 4 mars 2002 dite loi Kouchner et la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 12 avril 2005 dite loi Léonetti

s'appliquent aux LISP et en particulier les dispositions concernant le respect de la volonté du malade, les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance.

1-2 La circulaire du 25 mars 2008 donne la définition des LISP :

« Les 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. »

1-3 Elle fournit dans son annexe 1 un référentiel d'organisation des soins palliatifs aux LISP.

Ce référentiel est très complet et présente un niveau d'exigence important.

Nous soulignons les points suivants :

1-3-1 Activité du service et besoins en SP

La demande de LISP doit préciser :

Le nombre de décès annuel et le ratio nombre de décès par lit dans le service demandeur et dans l'établissement. *Le nombre de 200 décès par an serait exigé. Un service qui répondait à tous les autres critères s'est vu refuser des LISP car il n'y avait dans l'établissement que 180 décès par an.*

Le pourcentage de l'activité SP par rapport à l'activité totale (données PMSI)

Le nombre de patients par an pour lesquels **une EMSP est intervenue**.

Le volume en grammes de **morphine base** délivré

Le nombre de consultations d'algologie.

1-3-2 Organisation

Les LISP peuvent relever de MCO, de SSR ou de SLD.

Les LISP doivent s'inscrire dans **un projet de service et d'établissement** écrit. Ils entraînent un avenant au CEPOM précisant la mobilisation des ressources humaines.

L'organisation du service doit permettre l'intervention d'un **psychologue** et de **bénévoles d'accompagnements**.

Des **réunions pluridisciplinaires** d'évaluation médico-psycho-sociale (ou RCP) sont nécessaires afin d'adapter le projet de soin au patient et à ses proches.

Les modalités de **soutien de l'équipe** sont définies (groupe de parole, groupe d'analyse de pratique, réunion participative avec analyse de cas).

Un référent SP médecin et un référent soignant sont identifiés dans le service.

L'admission dans le service doit être décidée après l'avis du malade, du médecin prenant en charge habituellement le patient, et celui du médecin référent du service. Elle donne lieu à un **projet de soins individualisé inscrit dans le dossier médical**. Il faut préciser le nombre de malades venant de l'extérieur du service, de l'extérieur de l'établissement. Lorsqu'il est utilisé, la valeur moyenne de **l'indice de Karnofsky** doit être indiquée.

Le **retour à domicile doit être préparé**. Il se fait après la même concertation.

Les LISP doivent pouvoir bénéficier de **l'intervention d'une EMSP**.

Un « débriefing » sur les décès récents est programmé

Un espace de réflexion éthique est réservé dans le service ou dans l'établissement.

1-3-3 Moyens de fonctionnement

Les LISP bénéficient d'un **ratio de personnel majoré**. Augmentation du ratio d'infirmier ou d'aide soignant de **0,30 ETP** par rapport au lit standard.

L'ensemble des personnels du service disposant de LISP doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs.

Le ou les référents SP doivent avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en SP (USP ou EMSP). **Ils doivent être titulaires d'un DIU ou d'un DESC, ou d'un DU accompagné d'un stage d'immersion de deux semaines.**

Les services disposant de LISP doivent pouvoir mettre à disposition des chambres individuelles avec possibilité de lits d'appoint, avec possibilité d'aération en cas d'utilisation de MEOPA.

Une pièce d'accueil pour les proches, un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que des locaux de réunion pour les réunions d'équipe doivent exister.

Les horaires de visite doivent être adaptés.

1-3-4 Traçabilité

Doivent figurer dans le dossier du patient :

La décision de prise en charge palliative

Les échelles d'évaluation et les différents protocoles utilisés

Les conclusions des réunions de synthèse

L'intervention du psychologue, de l'EMSP

1-4 Enfin, cette circulaire précise des indicateurs de suivi

Pourcentage de séjours dans l'unité de soins dont le motif d'admission est le SP.

Nombre de réunion Pluridisciplinaire.
Pourcentage d'infirmiers ou d'aide-soignants formés aux SP ou à la douleur.
Possibilité de recourir à une EMSP et formalisation d'une convention.

2/ Les commentaires du groupe de travail LISP de la SFAP

2-1 Conformément aux textes, les LISP peuvent être attribués à des services divers. *Le financement de ces lits semble actuellement plus facile en MCO grâce à la T2A.*

Leur reconnaissance doit impérativement s'appuyer sur un projet d'établissement et sur un projet de service formalisés.

2-2 Nombre et situation des LISP

2-2-1 Pour que l'attribution de LISP soit assortie des moyens humains et matériels recommandés par les circulaires, et pour leur bon fonctionnement, **le groupe de travail estime que leur nombre ne doit pas être inférieur à 4.**

2-2-2 Les LISP attribués à un seul service **peuvent être regroupés ou « éclatés géographiquement ».**

Les lits regroupés permettent des chambres adaptées, un fonctionnement avec une partie de l'équipe plus motivée, une proximité de la salle de soin. En revanche, ils obligent à changer de chambre le malade considéré SP, ils risquent de provoquer une ghettoïsation des LISP.

Les lits éclatés permettent beaucoup plus de souplesse, une continuité de la prise en charge curatif-palliatif par la même équipe, une motivation de l'ensemble du personnel du service. Cet éclatement est concevable à condition d'une réflexion et d'une rigueur de fonctionnement particulières.

2-2-3 **Si les LISP sont répartis entre plusieurs services, les difficultés de fonctionnement (réunions de synthèse, par exemple) et de formation des équipes sont grandes. La prise en charge des malades risque alors d'être assurée par la seule EMSP, sans implication des services.**

Les moyens accordés à ces lits « saupoudrés » doivent être mutualisés. Il existe une expérience d'IDE et d'aide soignantes volantes entre les LISP de différents services.

Pour le groupe de travail le rassemblement des malades de ces services différents dans un secteur ciblé semble difficile.

2-3 Quota de personnel

Le groupe se positionne sur la nécessité de fournir les moyens en personnel nécessaires pour assurer des SP et un accompagnement de qualité.

*Pour les établissements soumis à la T2A, la valorisation liée à l'activité LISP doit être **entièrement consacrée** à donner des moyens supplémentaires à ces LISP.*

*Pour les établissements non soumis à la T2A comme les ex hôpitaux locaux, la majoration de + 0,3 ETP par rapport aux autres lits du service devrait être référence **OPPOSABLE**.*

2-4 Formation

Trois niveaux de formation existent actuellement :

Niveau local : formation assurée sur le site par l'EMSP, l'USP, ou le réseau de SP. *L'intérêt de ces formations in situ est de s'adresser à l'équipe multidisciplinaire. Il existe de nombreuses expériences de formation englobant médecins et équipe. La durée de ces formations est variable suivant les régions, de 2 à 5 jours.*

Niveau institutionnel : formation effectuée par des formateurs reconnus publics ou privés.

Niveau universitaire : DU, DIU ou DESC

Le groupe préconise qu'aucune ouverture de LISP ne soit autorisée sans un médecin, et sans un cadre, une IDE ou une AS ayant validé une formation universitaire.

L'équipe doit avoir bénéficié (ou pourra bénéficier selon un plan de formation écrit) d'une formation spécifique pour assurer la qualité des soins.

Dans certaines régions, la totalité de l'équipe doit avoir bénéficié de cette formation.

2-5 Organisation

Pour le groupe, il est indispensable :

2-5-1 que les patients et les familles puissent être pris en charge par un psychologue.

Le rôle du psychologue dans les LISP et son intégration à l'équipe doivent être discutés. Il peut intervenir en qualité auprès des malades, le faire en lien avec l'équipe. D'autres interviennent surtout pour soutenir l'équipe, ne voyant des malades qu'à sa demande.

En cas de pénurie de psychologue, certaines équipes font appel au psychologue de l'EMSP, mais cet état de fait ne doit pas se pérenniser.

2-5-2 que les patients et les familles puissent bénéficier d'un accompagnement social.

2-5-3 que des réunions de synthèse multidisciplinaires soient institutionnalisées.

Ces réunions ont une fréquence variable suivant les équipes. Une réunion hebdomadaire semble un bon compromis. Ces réunions sont difficiles à organiser en cas de lits éclatés. La présence du médecin référent est indispensable.

2-5-4 qu'un projet de soin individualisé pour chaque malade soit formalisé lors de ces synthèses, inscrit dans le dossier de soins et réévalué régulièrement.

2-5-5 que les modalités de recueil des directives anticipées et de la personne de confiance soient définies et la traçabilité assurée dans le dossier de soins.

2-5-6 que l'équipe formalise un partenariat avec l'EMSP, qui apporte expertise et extériorité. Une rupture de ce partenariat doit remettre en question le projet.

Le rôle de l'EMSP n'est pas de prendre en charge directement les malades en LISP mais d'établir un partenariat avec les équipes. Dans certaines situations, elle y est contrainte du fait du dysfonctionnement de ces LISP.

Certaines expériences ont eu lieu de rotation des soignants entre EMSP et USP, entre services ayant des LISP et les autres services pour diffuser la culture palliative et éviter l'usure des soignants.

2-5-7 qu'un recours à un médecin « tiers » intervenant dans les situations de sédation ou d'arrêt de traitement puisse être réalisable facilement et rapidement dans le respect de la loi Léonetti. Qu'un lieu de ressource éthique soit identifié dans l'établissement.

2-5-8 qu'il existe des conventions avec l'USP et les réseaux quand ils existent

2-5-9 que l'équipe puisse bénéficier d'un soutien. *Celui-ci peut prendre des formes multiples, supervision, groupe de paroles. De préférence il est assuré par un intervenant extérieur, il n'est pas souhaitable qu'il le soit par le psychologue du service.*

2-5-10 que les retours à domicile soient préparés en collaboration avec les soignants du domicile, et que ce travail soit noté dans le dossier de soin.

Certains services ont mis en place des procédures avec les soignants du domicile, permettant le retour direct et rapide du malade dans le service en cas de difficulté de prise en charge.

2-5-11 qu'interviennent dans le service des bénévoles d'accompagnement avec qui il a été passé une convention.

L'intervention des bénévoles dans un service ne peut être le fait d'une simple décision administrative de la direction. Elle doit être discutée, préparée et régulièrement réévaluée avec l'équipe soignante. Il est important qu'il existe un coordinateur des bénévoles, interlocuteur des soignants. Certaines équipes ont établi avec les associations de bénévoles « une marche à suivre » pour préparer la venue des bénévoles dans un service.

Le rôle des bénévoles doit être bien défini. Selon les textes officiels, ils ne doivent pas faire partie de l'équipe soignante : ils ne peuvent donc pas participer aux réunions de synthèse, ils ne doivent pas avoir accès au dossier médical. Cependant, certaines équipes permettent aux bénévoles d'assister aux réunions de synthèse.

2-6 Locaux

Pour le groupe, il est indispensable :

2-6-1 que le malade puisse bénéficier d'une chambre seule avec possibilité d'un lit pour accompagnant (non facturé) et de sanitaires individuels.

Le malade doit disposer d'un lit électrique réglable par lui-même.

La chambre doit avoir une possibilité d'aération extérieure en cas d'utilisation de protoxyde d'azote.

Il est souhaitable que le malade ait accès à une baignoire à ouverture latérale avec douche.

Il arrive que des malades en fin de vie souhaitent rester dans une chambre à deux lits. Il existe parfois en effet des liens très forts entre des patients qui s'accompagnent et se soutiennent mutuellement. Le service doit laisser cette possibilité.

2-6-2 qu'il existe un espace réservé aux familles permettant l'accueil, le repos, la préparation et la prise des repas.

2-6-3 qu'il existe un lieu de réunion pour l'équipe permettant les synthèses.

2-6-4 qu'il existe un espace spécifique permettant les entretiens avec les familles.

2-6-5 qu'il existe un local spécifique pour les bénévoles.

Conclusion

Le respect intégral des normes actées par les textes réglementaires par les services disposant de LISP permet des soins palliatifs et un accompagnement de qualité. Les malades pris en charge présentent des pathologies usuelles non compliquées, les prises en charge complexes et justifiant des soins particuliers étant réservées aux USP, quand elles existent.

Malheureusement, il semble que ces normes ne soient pas toujours respectées, exposant ces services à des suppressions de leurs LISP et à des demandes de remboursement de la T2A spécifique SP.

Le groupe LISP de la SFAP souhaite par ce travail souligner ce qui est indispensable à ses yeux pour éviter toute dérive regrettable, de mauvaises prises en charge, des souffrances injustifiées pour les malades, leurs familles et les soignants.

Elle demande aux tutelles qu'il y ait une réelle exigence de qualité pour l'attribution de LISP.

Bibliographie

Les recommandations du groupe de travail APHP – Direction de la Politique Médicale - mars 2006.

Le tableau de bord pour améliorer le fonctionnement des LISP de l'APHP - février 2010.

Grille d'auto-évaluation des LISP – CLUD-SP central APHP – Direction de la Politique Médicale – janvier 2011

Le référentiel LISP de Midi-Pyrénées.

Synthèse de Régis Aubry concernant le développement des SP en Ile de France du 6 mai 2010.

II. TOUT SUR ... LE FINANCEMENT DES LISP (RESUME)

- *Les LISP en court séjour* (Médecine, Chirurgie, Obstétrique) *sont financés par l'intermédiaire de la T2A* (tarification à l'activité), donc en fonction du nombre de séjours.
- *Un nouveau modèle est en discussion* à partir de 2012.
- *Les LISP en moyen séjour (SSR)* sont, jusqu'en 2013 au moins, inclus dans l'enveloppe globale de financement.

A. DANS LE CADRE DE LA T2A :

- *La valorisation du séjour se fait par codage du diagnostic principal SP (23Z02Z) et inclusion dans le GHS* (groupe homogène de séjour) **7993**, pour lequel le DIM a créé une Unité Fonctionnelle.
- *Depuis mars 2011 existe un diagnostic associé (DA) de soins palliatifs*, dont l'utilisation peut permettre dans certains cas une valorisation plus importante ; le patient ne peut pas dans ce cas être inclus en LISP.
- Les séjours LISP sont valorisés d'environ 30% par rapport à un séjour classique: *un séjour LISP est toujours rentable, et cela quelque soit la durée du séjour.*
- Pour n LISP, le nombre de jours total de séjour rémunéré en LISP ne pourra pas dépasser n x 365.
- Mais un jour donné, *il peut y avoir plus de n patients inclus en LISP.*
- Dans tous les cas, cela n'induit aucun changement pour le patient.

- Le tarif LISP est différent entre les établissements publics et privés pendant la phase dite de convergence, mais les tarifs devraient être identiques à terme.

B. LES RISQUES DE DERIVE ET LES PROBLEMES LIES A LA T2A :

- Le *codage du diagnostic principal de SP* peut être fait par excès ou par défaut, impactant la visibilité ou la crédibilité de la prise en charge palliative.
- Chercher à limiter la *durée moyenne de séjour (DMS)* des patients en LISP est une erreur comptable et un risque majeur de dérive pour les soins palliatifs
- Le « *taux de remplissage* » des LISP est un très mauvais indicateur de l'activité réelle, comme du rapport financier. Il est donc aussi un *très mauvais reflet des besoins réels* du service.
- L'artifice comptable consistant à *modifier régulièrement le GHS du patient* pour obtenir la meilleure rentabilité financière, délétère pour les SP, peut être désamorcé par le groupage des séjours.
- *Imposer des critères objectifs d'inclusion* en LISP permet de s'affranchir des trois dérives précédentes, et de mettre en place une réelle démarche palliative.
- Il est nécessaire de se pencher sur les problèmes posés par *le financement des LISP via la T2A* : ce mode de financement peut paraître incompatible avec le principe même de la démarche palliative.
- *Idem pour la convergence tarifaire public/privé*, qui à terme risque de privilégier des structures n'ayant pas les mêmes contraintes de service public que les structures publiques ou PSPH.

C. LES LISP EN SSR

- Le financement des LISP dans les structures SSR est dans une phase intermédiaire qui ***ne permet pas de les valoriser vraiment et pénalise leur développement***
- Il en résulte des risques spécifiques :
 - ***Risque d'exclusion*** des patients SP par les structures SSR ne s'étant pas vu attribuer de LISP ou n'ayant pas fait de demande
 - Mais à l'inverse ***risque de saturation*** des services de SSR si la valorisation des LISP est trop importante, en raison du faible nombre global de places d'aval
 - Risque de ***niveaux de soins différents*** créés par l'individualisation des patients SP

D. MESURER L'ACTIVITE EN LISP

- La demande et le maintien d'un nombre de LISP par les services repose sur une ***mesure réelle de l'activité LISP*** de ces services
- Celle-ci ***ne peut être réductible à des indicateurs comme le taux d'occupation*** ou la durée moyenne de séjour, qui sont de très mauvais reflets des besoins réels.
- ***Un indicateur multidimensionnel*** est nécessaire, des modèles ont été développés par certaines structures.

E. IDENTIFIER LES RECETTES ET OBTENIR LES MOYENS NECESSAIRES

- Les acteurs des soins palliatifs ***doivent savoir identifier les recettes*** générées par les LISP, avec l'aide éventuelle du DIM et des principes de ce document.
- Ces recettes doivent servir de base de négociation pour ***obtenir les moyens nécessaires au fonctionnement des LISP***,
 - En matériel spécifique pour les services
 - En renforcement de personnel pour les services
 - En renforcement de personnel pour les équipes mobiles
- Les textes officiels sont très peu loquaces sur les moyens minimaux nécessaires aux LISP et mentionnent seulement, sans réelle contrainte, un ***renforcement en personnel de 0.3 ETP par lit créé***.

- Ces *recettes ne doivent pas être utilisées à d'autres fins* (en particulier pour combler des déficits en personnel ou en budget) sous peine de voir pervertir l'esprit des LISP et la démarche palliative.
- Une négociation initiale avec les acteurs de SP, et une évaluation annuelle, sont bienvenues pour cette répartition des moyens.

III. RELATIONS ENTRE LES LITS IDENTIFIES DE SOINS PALLIATIFS ET LES EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS, LES RESEAUX ET LES HAD

Méthodologie :

Recherche bibliographique exhaustive jusqu'à juin 2010 effectuée au centre national de ressources en soins palliatifs François-Xavier Bagnoud : seuls 4 articles ont été retrouvés concernant les thèmes du sous-groupe, tous ont été publiés dans Médecine Palliative et ne concerne que les relations entre LISP et Equipe mobile de soins palliatifs [1, 2, 3, 4]. Une recherche par Internet a également été effectuée via le moteur de recherche Google qui a permis de retrouver 3 documents supplémentaires [5, 6, 7]. Analyse également de 2 documents en notre possession : la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs et enfin les recommandations du groupe de travail de l'AP-HP sur les lits identifiés de soins palliatifs (fin mars 2006) [8, 9].

Analyse des documents :

Peu d'articles et/ou de documents existent autour de ce thème, ceci probablement parce que la notion de LISP est franco-française et qu'elle est toute récente.

- concernant les relations entre LISP et réseaux et/ou HAD :

Il est important de noter que les relations entre LISP et réseaux et/ou HAD sont peu évoquées dans les documents en notre possession. La circulaire du 25 mars 2008 réaffirme le rôle des LISP dans l'accueil de malades extérieurs au service relevant de soins palliatifs, donc potentiellement pris en charge par un réseau ou une HAD palliative. Est indiqué l'importance pour l'établissement de santé disposant de LISP d'avoir des conventions avec les acteurs du maintien au domicile que sont les réseaux et l'HAD afin d'assurer des conditions satisfaisantes de retour du patient à son domicile [5, 8, 9, 10].

- concernant les relations entre LISP et Equipe mobile de soins palliatifs :

L'ensemble des documents met en avant la collaboration essentielle entre les services possédant des LISP et l'équipe mobile de soins palliatifs. L'équipe mobile doit être associée d'emblée au projet de création de LISP dans un établissement [1, 6, 7, 9, 10] et si il n'en existe pas certains documents préconisent d'en créer une ou au moins de collaborer avec une équipe mobile externe [5, 6, 7].

Deux visions s'opposent ensuite quant au positionnement de l'Equipe mobile (dont le rôle reste cependant décrit comme essentiel) vis à vis des LISP une fois ceux-ci créés :

- la première envisage un partenariat fort du service possédant les LISP avec l'équipe mobile dans les premiers mois suivant leur création puis au fil du temps un effacement de l'équipe mobile (en raison de l'acquisition de l'expérience en soins palliatifs des médecins et des soignants du service) jusqu'à n'intervenir que dans des situations exceptionnelles [1]. Voire à la suite de la création des LISP une collaboration très réduite avec l'équipe mobile au profit d'une organisation forte des LISP du service autour d'un médecin et/ou d'un soignant référent(s) formé(s) spécifiquement aux soins palliatifs [4]. Cette vision est sur certains points défendue dans la circulaire du 25 mars 2008 [8] avec certaines missions habituellement dévolues aux équipes mobiles (soutien des proches avant, pendant et après le décès, organisation d'entretiens de concertation décisionnelle ...) qui se retrouvent dévolues au référent en soins palliatifs du service, qui de plus doit avoir une expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs et avoir un DIU ou un DESC de médecine palliative.
- la deuxième promeut des liens forts entre LISP et Equipe mobile mettant en avant l'importance d'une prise en charge collégiale et multi-disciplinaire des patients en LISP avec une intervention de l'Equipe mobile garantissant une certaine qualité dans la démarche palliative [5, 6, 7, 8, 9]. Il est noté aussi la possibilité d'une dégradation de la qualité de prise en charge palliative dans les services possédant des LISP et ne faisant plus intervenir l'Equipe mobile, la prise en charge palliative se limitant alors à une approche médicale voire simplement médicamenteuse avec une multi-disciplinarité qui diminue voire disparaît [2].
- L'intérêt de la persistance de ce partenariat est le regard extérieur de l'EMASP, ainsi que le maintien de la dynamique d'échanges et de complémentarités dans la prise en charge des patients sur les LISP.

Nos conclusions :

Des liens privilégiés avec les réseaux de soins palliatifs et les HAD semblent essentiels pour les services possédant des LISP afin que ceux-ci puissent recevoir des patients du domicile dans les meilleures conditions possibles et que les retours au domicile et les éventuelles réhospitalisations se fassent dans les meilleures conditions. Les mêmes critères d'inclusion seront exigés, et si le lien de confiance maintenu par le partenariat entre le réseau et le ou les services ayant des LISP permet parfois une hospitalisation rapide par une demande téléphonique, une fiche d'inclusion devra parvenir dans les 24 h au service ayant accueilli le patient.

Concernant les liens entre LISP et Equipe mobile, il est évident que le nombre de LISP attribué à un service influera son organisation. On ne peut pas avoir les mêmes exigences vis-à-vis d'un service avec 1 ou 2 LISP qu'avec un service ayant plus de 6 LISP. Malgré tout, il nous semble essentiel que l'Equipe mobile de soins palliatifs reste un maillon essentiel dans la coordination des LISP en lien avec les référents soins palliatifs du service qui abrite les LISP et ceci quelque soit le degré de formation des équipes en place. La formation en soins palliatifs des membres de l'Equipe mobile, leur expérience, leur positionnement extérieur au service et la pérennité de leur démarche palliative sont des gages essentiels d'une qualité de prise en charge au long cours dans le cadre de ces LISP. De plus, il nous semble que le simple fait de l'intervention d'une Equipe mobile de soins palliatifs (donc extérieure au service) participe à aider et à valider le passage du projet curatif à celui palliatif. D'autre

part, une organisation des LISP dans un service autour de quelques référents soins palliatifs internes (voire un seul), sans lien avec l'Equipe mobile paraît extrêmement fragile et donc peu pérenne car trop dépendante d'un seul individu.

En conclusion, des liens forts LISP/Equipe mobile sont essentiels pour garantir au long cours une prise en charge palliative de qualité dans les services en question, permettant ainsi un questionnement permanent sur les pratiques.

En revanche, il nous semble important d'indiquer ici que les Equipes mobiles se doivent de rester des équipes transversales intervenant dans l'ensemble des services et en aucun cas devenir des équipes sédentaires prenant en charge de façon exclusive les LISP regroupés dans un même service.

Nos expériences :

Elles vont d'interventions ponctuelles de l'Equipe mobile pour les prises en charge les plus difficiles des patients en LISP jusqu'à une quasi systématisation d'une collaboration avec l'Equipe mobile à partir du moment où un patient est en LISP. Chacun y trouvera son modèle idéal selon son hôpital et le nombre de LISP dans le service concerné sans que jamais l'Equipe mobile ne se substitue à l'équipe en place. Quelque soit le fonctionnement en place, la présence de l'Equipe mobile aux réunions de concertation concernant les patients en LISP semble importante. Si ces réunions n'existent pas, l'Equipe mobile a un rôle majeur à jouer pour motiver les différents acteurs afin que celles-ci soient organisées.

Quelques exemples :

- celui du service d'oncologie de l'hôpital Saint Antoine à Paris qui en 2005 s'est vu attribuer 9 lits identifiés de soins palliatifs après un travail préalable en lien avec l'Equipe mobile de soins palliatifs en place. Cinq postes d'infirmières et trois d'aides soignantes ont été créés, un médecin et une psychologue temps plein rattachés administrativement à l'Equipe mobile sont venus constituer l'équipe LISP. La culture « palliative » était présente depuis longtemps dans le service et l'ensemble des équipes a été formé. L'arrivée des LISP a entraîné une diminution des interventions de l'Equipe mobile dans le service qui se justifie par la cohérence du projet. MAIS combien de fois la création de LISP s'accompagne-t-elle d'un vrai projet de soins palliatifs pour le service, d'une vraie politique de formation et d'un renforcement des équipes médico-soignantes ? Quasiment jamais.
- celui du centre hospitalier de Meaux où les LISP ont été dispatchés dans différents services et où le faible nombre de LISP par service (1 à 2 par service) n'a pas permis de créer des postes supplémentaires dans chaque service. D'où la création d'une équipe transversale spécifique de deux aides soignantes intervenant en soutien des équipes en place auprès des patients hospitalisés en LISP et un rôle central de l'équipe mobile dans la prise en charge de ces patients avec participation aux réunions de concertation les concernant
- celui de l'hôpital Saint Camille (94) où les LISP existent en nombre variable dans chacun des services de médecine en fonction des admissions et où l'équipe mobile de soins palliatifs s'est proposée d'intervenir auprès de chacun des patients hospitalisés en LISP afin de garantir une prise en charge palliative spécifique
- celui de services ayant quasiment autant de LISP que de lits de médecine, cette situation entraînant une spécialisation du service proche de celle d'une USP et par conséquent une intervention faible de l'EMSP si il en existe une

Bien d'autres exemples existent : les relations entre LISP et EMSP étant influencées fortement par l'existence ou pas d'une EMSP sur site et par son ancienneté et sa place (ou celle que l'hôpital veut bien lui donner) dans l'institution. Cette liste d'exemples n'est par conséquent absolument pas exhaustive et s'enrichira au fur et à mesure des échanges à venir.

Avertissement :

Ne nous voilons pas la face, le positionnement des Equipes mobiles de soins palliatifs par rapport aux lits identifiés de soins palliatifs est un réel enjeu politique pour la pérennité voire la survie des EMSP. Les textes officiels étant excessivement flous sur la place des EMSP quand des LISP existent, c'est pour cela qu'il est essentiel que chaque EMSP participe au projet de création de LISP dans son hôpital et que soit défini son rôle futur une fois ceux-ci créés. En ces temps de restriction budgétaire, quel intérêt y aurait-il à garder une équipe mobile qui n'interviendrait plus dans les services où il y aurait le plus de prises en charge palliatives (ceux où se trouvent les LISP) et dont l'activité par conséquent serait réduite à peau de chagrin ?

Bibliographie :

- 1- « Equipe mobile - équipe référente des lits identifiés : collaborer et prendre soin, quels liens, quelles limites ? » - Marie-Fleur Bernard – Médecine palliative – Octobre 2006
- 2- « Lits identifiés en soins palliatifs : concept noble, politique floue ... » - Bernard Wary – Médecine Palliative – Octobre 2006
- 3- « Du bon usage du concept des lits identifiés des soins palliatifs » - Régis Aubry – Médecine Palliative – Juin 2008
- 4- « Y a-t-il une place pour les lits identifiés de soins palliatifs ? Bilan d'une expérience dans un CHU parisien » - Christian Guy-Coichard – Médecine Palliative – Juin 2008
- 5- « Cahier des charges de lits identifiés en soins palliatifs » - Comité de coordination de l'évaluation clinique et de la qualité en Aquitaine – Avril 2008
- 6- « Deuxième étape dans la reconnaissance de lits identifiés en soins palliatifs » - ARH de Basse Normandie – Rapport Juillet 2006
- 7- « Lits identifiés de soins palliatifs en structures d'hospitalisation et d'hébergement des personnes âgées » - Groupe de réflexion sur les soins palliatifs SFGG/SFAP – Mai 2003
- 8- « Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs »
- 9- « Lits identifiés en soins palliatifs » - Recommandations du groupe de travail AP-HP – Mars 2006
- 10- « Circulaire DHOS du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs »

IV. CRITERES D'INCLUSION, PERTINENCE DES SEJOURS EN LISP ET EN USP

- 1) Dans un premier temps nous avons réalisé un rapide tour d'horizon des structures avoisinant nos lieux d'exercice et qui disposent de LISP.

Force est de constater qu'il n'existe actuellement pas de critères précis ni consensuels d'inclusion en LISP.

La grille d'inclusion proposée par l'hôpital Saint Antoine est le seul élément retrouvé en l'état ou quelque peu modifié, lors d'une bibliographie réalisée en 2010. Cette grille, qui a servi de point de départ à la réflexion du groupe, est adaptée à un service gérant des patients en phase palliative d'un cancer, et a été adoptée comme telle localement par le Comité de Pilotage des LISP de l'hôpital. Un exemplaire est disponible ci-dessous.

Il est important de souligner que nous n'avons pas effectué de tour de France des structures disposant de LISP mais sommes bien partis de constatations locales (Paris et Haute-Savoie).

- 2) Dans un deuxième temps nous avons donc repris la grille de Saint Antoine (GSA) proprement dite et celle modifiée par le service de gastro-entérologie des Hôpitaux du Léman à Thônon les Bains (GSAG).

Ce qui est a priori très important est que la grille d'inclusion ne soit pas forcément une finalité en soi mais bien qu'elle permette aux soignants de prendre le temps de réfléchir à la situation du patient, d'en parler ensemble, en pluridisciplinarité.

Les deux grilles seront jointes en annexe.

Des critères obligatoires semblent incontournables :

Plutôt que cancer évolutif ou hémopathie sévère, peut être s'inspirer de la définition de la SFAP et parler de maladie grave avancée en phase avancée ou terminale. Une adaptation est nécessaire selon les pathologies, par exemple pour les services gérant des maladies neuro-dégénératives ou des SIDA.

Doit-on noter dans ces critères un item sur la décision de non réanimation ?

Cela semble difficile en l'état actuel des choses et peut être loin de la réalité du terrain, des possibilités des équipes ? Cela devrait rester un critère de réflexion car il s'agit peut être d'un critère qui peut être évolutif...

Pour les critères d'exclusion :

A priori garder ce que la GSA propose même si se discuterait d'exclure les patients qui auraient, par exemple, encore des chimiothérapies programmées. Là aussi difficile car il peut s'agir de chimiothérapies palliatives avec le but de diminuer des symptômes pénibles et non pas des chimiothérapies dites compassionnelles.

On peut d'ailleurs rester modestes aussi par rapport à ce sujet car cela veut peut être dire que le patient reste « demandeur », qu'il n'a pas été possible d'aller plus loin avec lui ou alors de prendre le risque de faire tomber toutes ses « défenses » ce qui n'est certainement pas le but du soignant.

La GSAG propose de spécifier s'il s'agit d'une hospitalisation de répit car cette notion est importante et les LISP doivent pouvoir répondre à cette préoccupation : offrir un espace pour le patient et pour ses proches.

En ce qui concerne les critères médicaux d'inclusion :

- On pourrait conserver le tableau des symptômes tel qu'apparent dans la GSA mais peut être graduer de 1 à 4 (par exemple en fonction de l'intensité du symptôme).
Par exemple de 1 à 4 pour la douleur, de 1 à 2 pour la dyspnée, de 1 à 2 pour le digestif, de 1 à 2 pour le neuro, de 1 à 4 pour le psy, de 1 à 4 pour la souffrance psychologique...
D'ailleurs cette graduation pourrait aussi être un élément de réflexion pour décider s'il y a lieu d'une orientation LISP ou USP...
- Indice de performance :
Oui à conserver en ajoutant une case pour OMS 4 et Karnofski 30 ?
- Espérance de vie et/ou fin de vie :
C'est une notion floue et la question de conserver cet item se pose.
Peut être se baser sur l'Indice de Masse Corporelle (IMC, qui désormais fait partie des « constantes » systématiquement prises dans nos hôpitaux), l'état nutritionnel du patient, des indicateurs consensuels comme le PINI, etc... ?
- l'arrêt des traitements anticancéreux :
Faut-il garder anticancéreux car cela fige peut être les choses sur l'oncologie et les LISP peuvent accueillir des patients hors cancer !
Peut être aussi enlever « à visée curative » mais là on revient sur les limites curatif et palliatif...
- pour le critère de non réanimation :
Cela devrait peut être demeurer un critère de réflexion et/ou établir là aussi une gradation en fonction de la poursuite ou non des traitements à visée curative, de l'intensité des traitements, d'une décision réfléchie-notée de non réanimation...

En ce qui concerne la lourdeur des soins :

- temps moyen de travail des soignants :
Item à conserver en différenciant les IDE et les AS car il y a l'aspect des soins « médicaux » et celui des soins « corporels ».
- le nombre d'appels :
Oui à conserver en sachant que le chiffre de 5 est une moyenne et que la lourdeur des soins est peut être une notion plus forte que le nombre d'appel ?

En ce qui concerne les critères sociaux et relationnels :

- garder le maintien ou retour à domicile impossible
- peut être évoquer le rapprochement familial
- la GSAG a différencié information de la démarche palliative pour patient et proche avec cotation pour le patient et notation à titre informatif pour les proches
- peut être que les notions de directives anticipées, de personne de confiance devraient apparaître...
- qu'a-t-on pu aborder avec le patient mais cela est peut être redondant avec patient informé de la démarche palliative ?

Il est important aussi de ne pas oublier qu'il n'y a pas d'USP dans tous les centres hospitaliers, dans toutes les villes, dans tous les départements. Que faire pour des patients qui ne trouvent de place nulle part ; ni à la maison (HAD ou pas, réseau ou pas, etc.) ; ni en USP (surtout s'il n'y en pas) ?

On peut citer à titre d'exemples les patients « psychiatriques », les pathologies neurologiques...

Les LISP peuvent-ils accueillir ces patients qui sont en soins palliatifs, pas forcément en phase terminale et qui ne trouvent de place nulle part ?

Ce n'est sans doute pas la vocation des LISP mais on le répète que faire quand pas de solution d'aval, quand pas d'USP ?

Etiquette

Service de

Date :

Lits identifiés de Soins Palliatifs : Fiche d'inclusion**Critères d'inclusion obligatoires** : cancer évolutif ou hémopathie en échec**Critères d'exclusion** : toute situation jugée potentiellement réversible pouvant encore faire l'objet d'un traitement à visée curative.**1/ CRITERES MEDICAUX****A) Eléments cliniques**

- symptômes non contrôlés :

Douleur	1
Dyspnée majeure	1
Troubles digestifs (occlusion)	1
Troubles neurologiques	1
Troubles psychiatriques (agitation, confusion...)	1
Souffrance psychologique majeure du malade et/ou de ses proches	1
TOTAL	

- indice de performance

Score OMS	Indice de Karnofsky	
PS 0 ou 1	> 60	0
PS 2	50 - 60	1
PS 3 ou 4	< 50	2
TOTAL		

- espérance de vie inférieure à un mois et/ou fin de vie :

Non	0
Oui	2
TOTAL	

B) Décisions médicales

- arrêt des traitements anticancéreux à visée curative :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- décision de ne pas réanimer, discutée et inscrite dans le dossier :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

2/ LOURDEUR DES SOINS- temps moyen de travail des soignants (IDE, AS) \geq 1 heure par équipe

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- nombre d'appel \geq 5 par équipe

Non	0
Oui	1
TOTAL	

3/ CRITERES SOCIAUX ET RELATIONNELS

- Maintien ou retour à domicile impossible

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- Patient et/ou proches informés de la démarche palliative

Oui	
Non	

SCORE TOTAL

Inclusion en LISP si score supérieur ou égal à 8

Etiquette patient

Service de : Date :

Lits identifiés de soins palliatifs : fiche d'inclusion**Critères d'inclusion obligatoires** : cancer évolutif ou hémopathie en échec.**Critères d'exclusion** : toute situation jugée potentiellement réversible pouvant encore faire l'objet d'un traitement à visée curative.Hospitalisation de répit OUI NON **1 / CRITERES MEDICAUX****A / Eléments cliniques**

- Symptômes non contrôlés

Douleur	1
Dyspnée majeure	1
Troubles digestifs (occlusion)	1
Troubles neurologiques	1
Troubles psychiatriques (agitation, confusion...)	1
Souffrance psychologique majeure du patient et/ou de ses proches	1
TOTAL	

- indice de performance :

Score OMS	Indice de Karnofsky	
PS 0 ou 1	> 60	0
PS 2	50 - 60	1
PS 3 ou 4	< 50	2
TOTAL		

- Espérance de vie inférieure à 1 mois et/ou fin de vie :

Non	0
Oui	2
TOTAL	

B / décisions médicales

- Arrêt des traitements anticancéreux à visée curative :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- Décision de ne pas réanimer, discutée et inscrite dans le dossier :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

2 / LOURDEUR DES SOINS- temps moyen de travail des soignants (IDE, AS) \geq 1 heure par équipe :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- nombre d'appel \geq 5 par équipe :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

3/ CRITERES SOCIAUX ET RELATIONNELS

- Maintien ou retour à domicile impossible :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

- Information de la démarche palliative :
Patient :

Non	0
Oui	1
TOTAL	

Proches :

Non	
Oui	

SCORE TOTAL :

Inclusion en L.I.S.P. si score égal ou supérieur à 8

V. FORMATION EVALUATION DANS LE CADRE DES LISP

A. FORMATION DES REFERENTS SOINS PALLIATIFS

Introduction :

La notion de référent implique responsabilité, organisation et coordination des activités. Ces deux fonctions sont assurées, d'une part, par le médecin responsable du service pour l'activité médicale et, d'autre part, par le professionnel de santé chargé de la coordination de l'unité (cadre de santé ou infirmière coordinatrice). Nous présentons dans ce document le niveau souhaité de formation pour le référent non médical à partir des missions de relation/ communication et de coordination des activités du service et de la spécificité de la démarche palliative qui vise certains objectifs que nous allons commencer par présenter. Nous tenons à citer le travail de Lise FILLION et Jean François DESBIENS, professeurs à la faculté des sciences infirmières de l'université de LAVAL, dont nous nous sommes inspirés pour construire ce modèle par domaines de soin et facteurs d'intervention¹.

I. Les objectifs de la formation du référent soins palliatifs :

- L'objectif global que nous proposons est issu de l'état des lieux réalisé par R. AUBRY. IL s'agit d'intégrer la démarche palliative à la pratique du soin dans une approche interdisciplinaire, voire transdisciplinaire.

- Les objectifs spécifiques peuvent se répartir en **5 domaines des soins** palliatifs en lien avec la pratique du soin :
 - Soulagement de la douleur

¹ Les cahiers francophones de soins palliatifs. Volume 11, numéro 12 : Perception des compétences en soins palliatifs et besoins de formation des infirmières du Québec

- Contrôle et gestion adaptée des symptômes d'inconfort
- Apaisement des souffrances
- Accompagnement des personnes et de leurs proches
- Soutien des professionnels dans l'accompagnement de fin de vie

La formation, d'une durée de 3 à 5 jours minimum, doit intégrer les missions de coordination et de suivi dans les activités et interventions professionnelles du service. Un stage complémentaire d'immersion en unité de soins palliatif, d'une durée de 5 jours serait à envisager pour compléter le dispositif de formation pour un premier niveau comme référent soins palliatifs. Les contenus doivent être proposés en lien avec les thèmes que nous allons présenter dans la partie suivante.

II. Les interventions dans la pratique du soin :

Ces interventions se répartissent en **8 critères ou facteurs** sur des activités ou des **compétences spécifiques sont attendues dans le champ de la pratique du soin**. Chaque facteur est en lien avec un domaine :

- Besoins physiques :
 - Douleurs et autres symptômes
 - Statut fonctionnel et autonomie
- Besoins psychologiques :
 - Besoins psychosociaux
 - Besoins spirituels
- Enjeux collégiaux en collaboration interprofessionnelle :
 - Enjeux éthiques
 - Cadre législatif

- Qualité de vie
- Fin de vie :
 - Soins de confort et adaptation des thérapeutiques
 - Approches et procédures spécifiques liées à la fin de vie et au décès
 - Soins au défunt dans le respect des rites
- Enjeux individuels :
 - Enjeux personnels et professionnels liés aux soins
 - Soutien des professionnels

Conclusion :

La formation de référent soins palliatifs en service disposant de LISP doit intégrer coordination des interventions dans la pratique du soin et interdisciplinarité. Un compagnonnage pédagogique par l'EMSP serait à envisager pour un accompagnement de la mission de référent et une intégration de la démarche et des outils spécifiques en soins palliatifs.

B. EPP EN STRUCTURES DE SOINS PALLIATIFS

Introduction : L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) se fait au regard des principes de qualité, de sécurité et de satisfaction de la personne soignée. Deux niveaux pourraient être développés pour répondre aux exigences de qualité : le premier niveau institutionnel par la certification et le second niveau dans le service par des actions visant la formation continue et l'amélioration de la pratique des soins palliatifs. Ces deux axes, à conduire simultanément, visent à diffuser une démarche palliative de qualité, conforme aux normes de bonnes pratiques et à la législation en vigueur. Les EPP en soins palliatifs sont à développer, le rôle des référents soins palliatifs y est déterminant pour garantir les trois objectifs de qualité, de sécurité et de satisfaction des usagers. Nous vous présentons ces deux axes avec des pistes concrètes et réalisables de mise en œuvre dans les services.

1. Certification et EPP soins palliatifs : l'exigence d'une mise en œuvre de la qualité

- a. Le conformisme de la certification pose la problématique d'une exigence de mise en œuvre de pratiques prioritaires (PEP) dont le cadre est bien défini. Il ne propose pas le questionnement de la pratique qui doit prévaloir dans les prises en charge palliatives, tout en s'inspirant des normes de qualité. Cependant certaines de ces PEP sont directement en lien avec la démarche palliative, leurs mises en œuvre seraient un outil supplémentaire à la diffusion de la démarche palliative dans les établissements.
- b. Les pratiques exigibles prioritaires (PEP) suivantes pourraient servir de thématique à la mise en œuvre d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) :
 - i. Prise en charge de la douleur
 - ii. Prise en charge et droits des patients en fin de vie
 - iii. Prise en charge médicamenteuse du patient
 - iv. Dispositif d'accueil du patient
 - v. Evaluation initiale et continue de l'état de santé du patient et projet de soins personnalisé

Ces thématiques peuvent être déclinées au niveau des services disposant de LISP en visant prioritairement la mesure des bénéfices risques pour le patient dans une approche d'évaluation « contrôle » en lien avec la certification, mais ne doit pas occulter la notion d'évaluation sur la logique du reste (Ardoino). L'accompagnement de la démarche continue d'amélioration de la qualité au plus près de la satisfaction du patient se déroule en service et au quotidien avec des contraintes à prendre en compte dans les propositions concrètes de mise en œuvre. C'est pourquoi nos propositions qui suivent s'appuient sur des outils validés et adaptés aux objectifs de qualité énoncés.

2. EPP soins palliatifs en service : protocoliser ou accompagner la qualité ?

Ces deux approches de l'évaluation sont à retenir dans les dispositifs mis en place. D'une part les procédures et protocoles visent à améliorer la qualité et l'harmonisation des pratiques et, d'autre part, l'accompagnement de la mise en œuvre en fait un outil de la diffusion de la démarche palliative qui doit prioritairement garder l'incontournable questionnement de la pratique dans un rapport bénéfique pour le patient. Nos propositions reposent sur deux outils facilement utilisables en service et entrant dans le champ de la certification.

a. Le staff EPP :

- de **QUOI** s'agit-il ? De réunions régulières (tous les 2 à 3 mois environ) entre professionnels qui, après une revue de dossiers associée à une revue bibliographique (ou vice-versa), identifient un (ou des) enjeux d'amélioration à mettre en œuvre en intégrant les meilleures références disponibles, l'expertise des praticiens et les choix des patients
- **QUI** peut le faire ?
Les membres des équipes médico-soignantes

Il faut souligner que les staff EPP permettent de répondre à l'obligation d'évaluation des pratiques professionnelles pour les praticiens hospitaliers. Ces Staff EPP permettent de formaliser le questionnement sur la pratique et d'enclencher une démarche d'amélioration continue de la qualité.

Le deuxième axe proposé, avec l'analyse des pratiques, est plus près de la qualité recherchée de la satisfaction des besoins du patient dans une pratique clinique au quotidien où les professionnels sont parfois en souffrance ou dans le questionnement même après les staffs et les décisions prises en concertation.

b. L'analyse des pratiques professionnelles :

L'analyse des pratiques professionnelles se conjugue avec prise de distance, de recul et aussi avec une nécessité de donner du souffle et donner du sens. Le point de départ est le partage des attentes, des ressentis que chaque membre ose mettre en commun. Cet outils visent donc aussi l'objectif de prendre soin de soi pour mieux prendre soin du patient. L'analyse des pratiques (APP) explore le champ des relations interpersonnelles entre membre de l'équipe, mais aussi celui des interactions avec le patient et ses proches. Une démarche palliative de qualité ne peut pas faire l'économie de ces temps de supervision et de réflexivité.

En conclusion : Il convient de souligner qu'un véritable travail de mise en œuvre est à réaliser tant au niveau institutionnel que des services pour établir concrètement la mise en place effective : des concertations d'équipe, de la validité des décisions prises au regard de la législation sur les droits des malades et particulièrement ceux liés à la fin de vie. Un travail conjoint entre professionnels de la santé et de la justice par conventionnement serait à proposer pour faire avancer la mise en œuvre adaptée de la loi Léonetti².

C. LA POLITIQUE ET LES AXES DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS DU SERVICE DISPOSANT DE LISP

Préambule : Comme le souligne la circulaire N° DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, « **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 et les axes de formation apparaissent comme un levier essentiel pour le développement de cette démarche par un plan de formation pluriannuel. La gradation des prises en charge et les missions de chaque niveau peuvent orienter les axes de formation prioritaires à envisager afin de répondre aux besoins des personnes et au besoin en formation des professionnels. Les services avec LISP constituent le deuxième niveau dans la gradation des prises en charge, par l'application d'une démarche palliative spécifique au sein de services non totalement dédiés aux soins palliatifs, confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents.

A. Les objectifs globaux de cette formation :

- D'être capable de comprendre la philosophie des soins palliatifs, les principes de base et leur application dans la pratique en service.
- D'être capable d'appliquer les connaissances et compétences acquises dans les situations rencontrées dans le service

Des objectifs plus spécifiques par catégories professionnelles seraient à préciser dans le cahier des charges de la formation :

² Circulaire du 20/10/2011 concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005... et de traitement judiciaire..

Exemple issu du programme 2009 de formation initiale des infirmiers

- Identifier les besoins spécifiques d'une personne et de son entourage en situation de fin de vie, de deuil ou de déni
- Conduire une communication adaptée à ces situations
- Développer des connaissances et des habiletés visant à la réalisation de soins de confort et de soins palliatifs en situation de fin de vie

B. Organisation de la formation:

1. ***Le faible effectif dédiés à ces service (en ETP) est un indicateur confirmant que c'est bien l'ensemble du personnel du service qui doit bénéficier d'une formation aux contenus adaptés. L'équipe pluridisciplinaire est composée de catégories professionnelles constituant des invariants à prendre en compte dans le choix des contenus de formation (médecins, infirmières, aides soignantes, agents des services hospitaliers, administratifs). Une formation de sensibilisation est le premier niveau requis à envisager, intégrant un tronc commun sur des thèmes convergeant et pouvant être abordés dans l'interdisciplinarité.***

2. ***Proposition de contenus pour un tronc commun interdisciplinaire:***
 - *Historique et philosophie des soins palliatifs*
 - *Définitions et structures de l'offre de soins palliatifs*
 - *L'éthique et la législation : droits des malades et fin de vie*
 - *Les démarches administratives et soignantes en cas de décès*
 - *Les sentiments et émotions du personnel dans l'accompagnement de fin de vie des personnes et de leurs proches*

3. ***Propositions de contenus selon les spécificités de chaque catégorie professionnelle afin de répondre aux besoins spécifiques de prise en charge***
 - *Douleur, sédation, symptômes difficiles*

- *Relation-communication*
- *Les traitements palliatifs*
- *La mobilisation et les soins de confort*
- *Les étapes de la fin de vie*
- *Soins au défunt selon les rites*

C. Les contenus

Ils seraient à élaborer à partir des éléments existants comme :

- a. La synthèse de 2003 élaborée par la SFAP
- b. Les contenus des différentes formations initiales dont certains ont été modifié (formation infirmière, mesure 13 du programme de développement des soins palliatifs)
- c. Les formations médicales et paramédicales autres qu'infirmière
- d. Les domaines généralement admis comme faisant partie des thèmes à aborder dans les prises en charges palliatives en France (annexe tableau contenu de formation IDE, AS, Médecin)

Une analyse serait à engager pour lister les points de convergences existants et construire un programme de formation ayant une trame commune, même si certaines spécificités sont à traiter par profession en fonction des activités et compétences de chacune.

D. La durée

La difficulté à inscrire des professionnels en formation existent et posent souvent problème. Ceci ne doit pas impacter un minimum requis pour une formation de qualité. Les problématiques internes d'organisation, les périodes où les effectifs sont réduits par absentéisme ou sous effectif sont récurrents pour ne pas dire quasi permanent dans certains services. Il nous faut donc proposer une durée acceptable

aussi nous écartons, dans ce minimum requis, l'objectif d'une formation par DIU ou DU qui serait un deuxième niveau à prévoir pour la suite et selon le profil du professionnel (réfèrent SP, exercice en USP ou EMSP). Cependant, la sensibilisation avec application dans la pratique requiert un **minimum de 35 à 50 heures en formation action**. Une première partie en présentiel avec apports de connaissances et analyse de situations, puis un travail d'analyse de pratique après un retour dans les services, et enfin une option individuelle (pour les référents) immersion en service de SP et avec un suivi pédagogique et la possibilité de prévoir un DU soins palliatifs si le projet professionnel indique une démarche inscrite dans le temps.

Dans le cas où certains axes proposés seront retenus, nous travaillerons sur une proposition plus détaillée et intégrant les points abordés concernant le « tronc commun », les spécificités et l'optionnel pour le réfèrent SP.

E. Les méthodes pédagogiques :

(Issues du plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs de Québec)

- a. Formats d'apprentissages adaptés à la formation en soins palliatifs
- b. Stratégies de formation pour apprenants adultes
- c. Méthodes actives en fonctions des domaines de compétences en soins palliatifs

Conclusion : La formation du personnel est une priorité pour des soins palliatifs de qualité et une diffusion de la démarche palliative. Elle repose sur des objectifs définis et adaptés dans l'interdisciplinarité et le développement des compétences de chaque professionnel. L'organisation de cette formation doit tenir compte des enjeux pour le patient et des contraintes des services en garantissant un minimum requis en termes de contenu et de continuité des soins. Les contenus peuvent être abordés selon trois niveaux de la sensibilisation à l'« expertise ». Les méthodes pédagogiques privilégient les stratégies pour des apprenants adultes, professionnels en situation, elles intègrent une partie théorique en regroupement suivi d'une action dans le service avec un compagnonnage (formation-action).

