Soins palliatifs

PRINCIPES DU BORDEREAU

La mission de service public relative à la prise en charge en soins palliatifs consiste à disposer d'une ou plusieurs structures identifiées (équipe mobile, lits identifiés, unité de soins, hospitalisation de jour), ainsi que des personnels en capacité de dispenser des soins palliatifs gradués et/ou des formations en soins palliatifs à destination de professionnels de santé exerçant dans d'autres établissements de santé. Cette définition réglementaire n'englobe pas les unités d'HAD, de médecine, de chirurgie, de SSR ou de soins de longue durée qui prennent en charge des patients, dès lors qu'elles n'assurent pas un rôle spécifique de recours en ce domaine. Ce bordereau s'intéresse exclusivement à l'activité des établissements qui exercent cette mission de recours. Les données recueillies ont, par ailleurs, vocation à alimenter le suivi du CPOM.

Les objectifs du bordereau sont :

- Faciliter l'inventaire des établissements assurant ces missions de service public, et l'évaluation des besoins couverts, au sein des territoires.

- Permettre le rapprochement des missions décrites avec les autres activités et disciplines présentes dans l'établissement ainsi qu'avec le plateau technique pouvant être mobilisé.

- Enfin, permettre des comparaisons de situations entre régions.

QUI REMPLIT LE BORDEREAU

Ce bordereau est à remplir par tous les établissements géographiques chargés de ces missions par l'ARS. Au sein de ces établissements, le bordereau sera confié préférentiellement au référent désigné, en lien avec les équipes de soins palliatifs.

Ce bordereau se déclenche en fonction des questions du bordereau FILTRE A27 (EMSP) et A38 (LISP, USP).

Les informations attendues dans ce bordereau nécessitent la collaboration avec les équipes de soins palliatifs, l'équipe gestionnaire de la SAE et l'équipe en charge du suivi des autorisations et des reconnaissances contractuelles de l'établissement.

REFERENCES REGLEMENTAIRES

Articles L1110-10, L1112-4, L6112-1, L6112-7, L6114-2 et L6143-2-2 du Code de la santé publique, D.6114-3 (7) et D.6143-37-1.

Circulaire n°2002/98 du 19 février 2002 et circulaire DHOS/02/2008 du 25 mars 2008 relatives à l'organisation des soins palliatifs.

Instruction DGOS/R4/DOCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des EMSP dans les EHPAD.

Instruction interministérielle DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

Le recours aux soins palliatifs s'organise en plusieurs niveaux de prise en charge, auxquels concourt, si besoin, une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) pluridisciplinaire qui intervient en appui des professionnels. L'accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié constitue le premier niveau (non questionné ici), le deuxième correspond aux lits identifiés au sein des services de soins (cases A1 à A5), le troisième aux unités de soins palliatifs (A6 à A9 et A21 à A22). Les hospitalisations de jour de « médecine palliative » peuvent se situer aux trois niveaux de recours. Elles ne font pas l'objet d'un questionnement dans ce bordereau.

Case A1 : Existe-t-il des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) au sein des services de soins ?

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) offrent une prise en charge spécialisée en soins palliatifs, en gestion de la douleur et accompagnement de la fin de vie. Ils se situent dans des services dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs mais identifiés comme des services accueillant fréquemment des personnes requérantes en soins palliatifs (services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents). 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.

Ils peuvent relever d'une activité de court séjour ou de SSR. Ils font théoriquement l'objet d'une reconnaissance par les ARS et d'une contractualisation avec les établissements de santé dans la mesure où cette reconnaissance permet l'attribution de moyens supplémentaires.

Si l'établissement dispose de LISP (réponse OUI à A1), indiquer alors le nombre de lits identifiés comme LISP installés au 31/12 (**case A2**), en comptabilisant l'ensemble des LISP au sein de l'établissement quelle que soit leur répartition dans les différents services. Les lits d'USP, comptabilisés à la question A8, ne sont pas dénombrés ici. Les lits fermés temporairement (pour manque de personnel notamment) sont à exclure des décomptes. Lorsque la fermeture de lits est de très courte durée (quelques jours), ces lits peuvent être comptabilisés, mais uniquement en cas de travaux ou désinfection.

Il s'agit ensuite de préciser, ceux qui, au sein de cet ensemble, sont identifiés en SSR **(case A3)** et ceux implantés dans des services de pédiatrie **(case A4)**. Ces derniers sont destinés à la prise en charge des enfants en soins palliatifs, mais aussi à l'accompagnement des parents et de la fratrie et au soutien des équipes médicales et soignantes confrontées à la fin de vie de leurs jeunes patients.

Enfin, en **case A5**, indiquer le nombre de séjours dans ces lits au cours de l'année. Pour les lits de court séjour et de moyen séjour, cette donnée peut être extraite du PMSI.

Case A6 : Existe-t-il une unité de soins palliatifs (USP) ?

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles correspondent au troisième maillon d'une prise en charge qui est graduée en fonction de la complexité des situations rencontrées. Elles accueillent en hospitalisation complète des personnes atteintes de maladies graves et incurables quel que soit le stade évolutif (en phase précoce, avancée ou terminale pour des symptômes ou des situations complexes, non contrôlés) et dont la prise en soin nécessite une équipe pluridisciplinaire formée et compétente en soins palliatifs. Les USP assurent les missions de soins, de formation et, pour certaines, de recherche. Les USP ont vocation à être polyvalentes et donc à prendre en charge des patients quelle que soit leur pathologie. Dans certaines situations, elles peuvent toutefois être spécialisées dans la prise en charge de certaines pathologies. Elles sont portées par des établissements de santé, au titre de leur activité de médecine ou de SSR.

Si l'établissement dispose d'une USP (réponse OUI à A61), indiquer la classification (MCO, SSR) de l'USP (**case A7**) et le nombre de lits installés au 31/12 (**case A8**). Les lits fermés temporairement (pour manque de personnel notamment) sont à exclure des décomptes. Lorsque la fermeture de lits est de très courte durée (quelques jours), ces lits peuvent être comptabilisés, mais uniquement en cas de travaux ou désinfection.

Cases A9, A21 et A22 : Il est demandé de préciser le nombre de séjours dans l'USP en fonction de sa classification (cases **A9**, **A21** et **A22**). Le nombre de séjours MCO (**case A9**) est extrait du PMSI (pour les USP de MCO) : sont comptabilisés les séjours au cours desquels au moins un passage dans l'unité médicale (UM) de soins palliatifs a été effectué (UM codée '08' dans le PMSI). Dans le cas d'un séjour avec plusieurs passages en USP, un seul séjour est décompté si ces passages se font dans le même Finess géographique. Si l'USP est classée en SSR ou dans « autres disciplines », le nombre de séjours au sein de l'USP doit être renseigné en case **A21** ou **A22**.

Case A23 : Nombre de demi-journées de temps de bénévole d'accompagnement réalisées dans le mois d'octobre. Il convient de comptabiliser le nombre cumulé de demi-journées au cours desquelles des bénévoles d'accompagnement de fin de vie sont intervenus auprès des patients au sein de l'USP, durant le mois d'octobre. Par exemple, si 2 bénévoles d'accompagnement ont été présents les vendredis après-midi du mois d'octobre, inscrire 8 (= 2 x 4 semaines). Dans le cas où un bénévole n'a pas été présent toutes les semaines pendant le mois d'octobre, en tenir compte dans le décompte. Si un bénévole, en principe présent les lundis après-midi, n'a été présent que 3 lundis sur 4 durant le mois d'octobre, renseigner 3 (= 1 x 3).

Case A10 : Existe-t-il une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) au sein de l'établissement ?

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle qui exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle appuie les professionnels et équipes soignantes dans le cadre de sa prise en charge d'une personne en situation palliative ou en fin de vie, en mettant à leur disposition son expertise palliative, au lit du malade et auprès des soignants. Les professionnels de l'EMSP sont clairement identifiés et spécifiquement formés aux soins palliatifs. Ils ont un rôle de conseil et de soutien et ne pratiquent pas d'actes de soins. Ils interviennent pour apporter soutien et expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels qui font appel à elle, au sein des services des établissements de santé, des ESMS et des autres lieux du domicile.

Des équipes mobiles de soins palliatifs de spécificité pédiatrique sont identifiées dans chaque région et structurées en équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). L'ERRSPP est une équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle qui exerce, à distance ou au chevet de l'enfant, un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes et des professionnels de santé. Elle intervient à l'échelle régionale et exerce une activité intra, inter et extrahospitalière incluant les différents lieux du domicile dont les établissements sociaux et médico-sociaux ». Les ERRSPP sont considérées comme des équipes mobiles à comptabiliser ici : si l'établissement ne dispose que d'une ERRSPP, il doit répondre OUI à la case A10.

L'EMSP (ou l'ERRSPP) bénéficie d'une reconnaissance contractuelle et d'un financement par le fond d'intervention régional (FIR). Les questions posées pour les **cases A11 à A20** sont directement inspirées de l'ancienne fiche thématique du guide de contractualisation, permettant de renseigner une grande partie des indicateurs de suivi proposés au niveau national.

Case A11 : Nombre d'interventions physiques de l'EMSP au sein de l'établissement de rattachement (hors structure médico-sociale rattachée à l'établissement). Il s'agit de comptabiliser le nombre d'interventions impliquant un déplacement physique de l'EMSP au lit du malade, auprès des proches ou en soutien à l'équipe médicale et soignante, quel que soit le nombre d'intervenants de l'équipe se déplaçant. Ce recueil peut paraître contraignant lorsque la fréquence des interventions est élevée. Cependant, d'une part il s'agit d'un indicateur de suivi prévu par la circulaire 2008 ; d'autre part, il est indispensable pour le calcul du pourcentage des interventions réalisées hors de l'établissement, indicateur de « mobilité de l'équipe » pour le suivi de la MIG.

Cases A12 et A13 : Nombre d'EHPAD (A12) et nombre d'établissements de santé (hors établissement de rattachement) (A13) dans lesquels l'EMSP est intervenue. Il s'agit ici de comptabiliser les établissements avec lesquels des conventions ont été établies.

Case A14 : Nombre total d'interventions physiques de l'EMSP hors de l'établissement de rattachement. Ce total est ensuite décomposé en trois sous-ensembles, qui correspondent aux différents lieux d'intervention possibles (autres établissements de santé, établissements médico-sociaux, autres lieux du domicile).

Case A15 : Au sein d'établissements sanitaires (y compris USLD)

Sont comptabilisées ici les interventions impliquant un déplacement physique au sein d'un autre établissement de santé, y compris lorsqu'il s'agit d'une Unité de Soins de Longue Durée (USLD). Ne pas compter les interventions réalisées au sein des structures médico-sociales rattachées à l'établissement (enregistrées en case A16).

Case A16 : Au sein d'établissements médico-sociaux (dont EHPAD)

Sont comptabilisées ici les interventions impliquant un déplacement physique au sein d'un établissement social ou médico-social pour personnes âgées ou personnes handicapées (EHPAD, IME, etc.). Sont incluses dans ce sous-total les interventions réalisées au sein d'une structure d'hébergement médico-sociale rattachée à un établissement de santé (ex : EHPAD géré par un centre hospitalier).

Case A17 : Au domicile des patients

Sont comptabilisées ici les interventions impliquant un déplacement physique de l'EMSP au domicile des patients, hors établissements sociaux et médico-sociaux.

Case A18 : Nombre de patients différents (= file active) auprès desquels l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) s'est déplacée au lit du patient ou auprès des proches, ou pour lesquels l'EMSP a été sollicitée par l'équipe soignante prenant en charge le patient.

Cases A19 et 20 : Nombre total d'heures de formation en soins palliatifs réalisées par le personnel de l'EMSP au sein de l'établissement et hors de l'établissement (cf. rapports d'activité des équipes mobiles concernées).

Case A24 : Nombre de demi-journées de temps de bénévole d'accompagnement réalisées dans le mois d'octobre. Il convient de comptabiliser le nombre cumulé de demi-journées au cours desquelles des bénévoles d'accompagnement de fin de vie sont intervenus durant le mois d'octobre auprès des patients avec l'EMSP, au lit des malades. Par exemple, si 2 bénévoles d'accompagnement sont présents les vendredis après-midi tout le mois d'octobre, inscrire 8 (= 2 x 4 semaines). Dans le cas où un bénévole n'a pas été présent toutes les semaines pendant le mois d'octobre, en tenir compte dans le décompte. Si un bénévole, en principe présent les lundis après-midi, n'a été présent que 3 lundis sur 4, renseigner 3 (= 1 x 3).

PERSONNEL AYANT CONCOURU À L'ACTIVITÉ DÉCRITE

Le personnel à compter est celui qui concourt effectivement à produire les prestations de soins palliatifs dans les unités de soins palliatifs (USP) d'une part et au sein des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) d'autre part, qu'il soit salarié ou non, rémunéré ou non par l'établissement. Il peut s'agir de personnel entièrement dédié à l'activité décrite ou de temps de professionnels mutualisés pour assurer les soins dans les différentes équipes spécialisées de soins palliatifs. Les bénévoles sont à exclure de ce décompte.

Les équivalents temps plein travaillés (ETP_T) du personnel salarié et les effectifs de libéraux sont ceux ayant contribué à l'activité des unités de soins palliatifs décrites, même s'ils partagent leur temps avec d'autres unités ou secteurs.

Les ETP_T correspondent au temps travaillé et non au temps rémunéré (un salarié de l'établissement à temps partiel à 80 % sera compté 0,80 même s'il est rémunéré à 86 %), sur une mesure en moyenne annuelle. À partir de la SAE 2023, le décompte des ETP travaillés (ETP_T) en **colonnes H et J** concerne uniquement les salariés, le calcul d'ETP_T s'étant avéré compliqué pour les libéraux. Pour ces derniers en **colonnes I et K**, seul un décompte des effectifs physiques présents au 31 décembre est demandé.

(Lire aussi les principes généraux de remplissage du « Personnel dans les bordereaux d'activités de soins »).