

UNITE DE SOINS PALLIATIFS (USP) Orne

CAHIER DES CHARGES

Mai 2024



PREAMBULE

Définition des 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 ».

L1110-10 du code de la santé publique

« Les personnes malades dont l'état requiert des soins palliatifs sont les personnes atteintes de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de la vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers ces personnes et leur entourage. »

Loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Définition des unités de soins palliatifs

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles s'inscrivent dans le schéma général d'une offre de soins globale et graduée défini par les circulaires n° 2002/98 du 19 février 2002 et n° 2008/99 du 25 mars 2008 et **l'instruction interministérielle n° 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.

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 soins médicaux et de réadaptation (SMR). En SMR, elles doivent bénéficier d'un ratio adéquat de personnel pour remplir leurs missions de soins et d'accompagnement des patients et de leur entourage. Il est recommandé qu'une USP du territoire de la filière de soins palliatifs relève d'une activité de médecine.

L'implantation de 3 lits d'USP pour 100 000 habitants est le minimum recommandé.

Une USP doit offrir une capacité minimale de 10 lits.

Le nombre et les capacités des USP sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des conditions d'accès (temps, praticité...), des flux de patients. Dans les territoires à faible densité de population, la configuration de l'offre spécialisée en soins palliatifs sera établie à l'issue d'une concertation des acteurs, sous l'égide de l'ARS, pour conjuguer les impératifs de qualité des soins et de prise en charge de proximité.

L'USP intervient au 3ème niveau de la graduation des soins, pour accueillir des patients relevant de situations de complexité médico-psycho-sociale forte ou instable. Le recours à une USP reste toutefois possible pour des patients requérant des soins palliatifs de niveau 1 et 2 dès lors qu'elle représente la meilleure option compatible avec des soins en proximité.

Les USP sont les structures de référence et de recours, pour les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les établissements disposant de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) et les équipes de coordination des réseaux de soins palliatifs. Elles ont un **rôle d'expert** dans l'évaluation pour les soins palliatifs et l'accompagnement. Elles participent au débat public sur les questions de fin de vie. Les USP contribuent à la permanence des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les malades hospitalisés et les proches, y compris dans le domaine du conseil et du soutien aux professionnels.

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

-Elles assurent des **missions de soins de niveau expert** dans des situations complexes ou de recours et offre conseil et soutien aux professionnels qui peuvent la consulter

-Elles contribuent à la **formation initiale, et continue, des professionnels de santé.**

-Elles **participent**, le cas échéant, à des **missions de recherche**, dans une dynamique pluridisciplinaire, dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie, de l'éthique, des sciences humaines et sociales, de pédagogie.

Contexte régional

L'ARS Normandie s'appuie sur la cellule d'animation régionale de soins palliatifs (CARSP) depuis juin 2023 pour impulser la dynamique régionale et territoriale de la filière de soins palliatifs.

Elle s'appuie également sur l'espace de réflexion éthique régional (EREN) qui contribue à la formation initiale et continue des professionnels de santé sur les questions d'éthique et à l'information des citoyens sur la fin de vie par l'organisation de débats publics.

Le Projet régional de santé Normandie 2023-2028 fixe comme objectif de structurer et développer l'offre de soins palliatifs de manière homogène sur la région, avec l'appui de la cellule d'animation régionale de soins palliatifs, pour répondre, quel que soit le lieu de vie du patient, aux besoins de soins et d'accompagnement identifiés dans le cadre du diagnostic régional.

Il s'agit notamment d'assurer, à l'échelle de chaque territoire, la définition et le renforcement de la filière de soins palliatifs en s'attachant à développer la prise en charge à domicile (professionnels de santé du premier recours en lien avec les Équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP) et/ou en Hospitalisation à domicile (HAD) ; en proposant en tout point du territoire un recours à l'expertise palliative y compris pédiatrique, ainsi qu'en s'assurant de la couverture du territoire en Unité de soins palliatifs (à savoir 3 lits d'USP / 100 000 habitants) ;

Compte tenu de l'offre régionale, cet AMI concerne ainsi :

- Une USP dans le département de l'Orne (61)

LES CONDITIONS DE LA RECONNAISSANCE CONTRACTUELLE D'UNE USP

2-1 Organisation des activités

Une USP est à la fois un lieu de soins pour des personnes malades et leur proches et un lieu permettant d'élaborer les projets de vie, qui a vocation à accueillir des patients quelle que soit leur pathologie. De manière exceptionnelle, des patients mineurs âgés de 15 à 18 ans doivent pouvoir être accueillis en USP, avec le soutien de l'équipe régionale ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

Dans certains territoires déjà dotés d'au moins une USP polyvalente, des USP à orientations spécifiques peuvent être identifiées (exemples : USP oncologique dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC), USP gériatrique accueillant des patients avec des troubles cognitifs notamment dans un établissement de santé gériatrique).

2-2 Les motifs d'admission en USP sont multiples :

-Difficulté de prise en soins sur le lieu de vie habituel (domicile, établissement médico-social), dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;

- La personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie ou de son environnement, notamment familial, liée à l'intensité ou à l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- Se pose une question éthique particulièrement complexe.

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge des patients pour un séjour de fin de vie, pour un séjour d'une durée limitée (situations dans lesquelles un temps de répit est nécessaire à l'accompagnant principal ou aux soignants de référence) ou pour une hospitalisation en situation de crise ou de décompensation.

L'accès à l'USP doit être possible 24h/24, 7j/7 directement sans passage par le service des urgences.

L'accès aux plateaux techniques et aux prises en charges interventionnelles doit être facilité, en cas de besoin.

2-3 Fonctionnement de l'équipe et moyens

- Une permanence médicale

Une permanence médicale en soins palliatifs 24 h/24, 7 j/7 est assurée pour les patients pris en charge en USP qui doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise.

Les activités requièrent un travail en équipe. À ce titre, un projet de service est mis en œuvre, des dossiers de soins pluridisciplinaires sont élaborés et partagés, des réunions de synthèse pluridisciplinaires sont organisées à un rythme hebdomadaire et des délibérations collégiales sont mises en place.

- La composition de l'équipe Pluridisciplinaire

L'effectif de l'USP est adapté à l'activité et aux patients qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe se compose, à titre indicatif, des professionnels suivants, établis sur la base de 10 à 12 lits, et à adapter selon les besoins et les articulations avec les autres acteurs de la filière de soins palliatifs :

- 2,5 équivalents temps plein (ETP) de médecins, dont au moins un médecin ayant plusieurs années d'expérience en soins palliatifs ;
- 9 ETP d'infirmier diplômés d'État (IDE) ;
- 10 ETP d'aide-soignant ;
- 3,5 ETP d'agent des services hospitaliers (ASH) ;
- 1 ETP de psychologue ;
- 0,5 ETP d'assistant de service social ;
- 1 cadre ;
- Du temps de secrétariat ;
- 1 ETP de rééducateur : masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, diététicien, etc.

L'ensemble des personnels de l'USP doit avoir reçu une formation aux soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. Pendant leur période d'intégration, les personnels de l'USP doivent bénéficier d'un tutorat comportant un temps de travail en binôme, sous la responsabilité d'un binôme médecin/cadre.

Les médecins et la majorité des personnels soignants doivent avoir suivi une formation diplômante en soins palliatifs (diplôme de type interuniversitaire [DIU] ou diplôme d'études spécialisées complémentaires [DESC] « médecine de la douleur et médecine palliative », faculté des sciences et techniques [FST], etc.). Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, d'éthique clinique, est requise pour au moins un médecin, un cadre ou un infirmier.

L'un des membres de l'équipe (médecin, cadre ou infirmier) doit avoir bénéficié d'une formation au management et à la coordination d'équipe ou avoir une expérience de formateur.

Les membres de l'USP sont mobilisés dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Un programme de formation continue est prévu pour garantir leur maintien à niveau et/ou l'amélioration de leur niveau de compétences.

Les membres de l'USP doivent également disposer de soutien, assuré par un professionnel qualifié extérieur à l'équipe. Ce soutien repose notamment sur l'organisation régulière de groupes de parole et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

Ils doivent être assurés qu'une demande de mobilité de leur part sera considérée en cas de souhait de changement d'activité ponctuel ou définitif.

2-4 Modalités de prise en charge

- La démarche de soins palliatifs

Le développement des soins palliatifs doit être inscrits au Projet Médical d'Etablissement (PME) et au Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM).

L'établissement devra déjà être engagé dans une démarche de soins palliatifs.

Les fondements de la démarche palliative ont été précisés dans la circulaire DHOS/02 du 5 mai 2004. Ils reposent sur les principes énoncés ci-après.

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

Les éléments constitutifs de la démarche palliative sont les suivants :

- Évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;
- Réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;
- Mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades ;
- Soutien des soignants en particulier en situation de crise ;
- Mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.

Ils doivent permettre de mieux assurer les missions de :

- Soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
- Prise en charge de la souffrance psychique ;
- Soutien de l'entourage ;
- Sauvegarde de la dignité ; à cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien avec les droits des patients en fin de vie.

- Le projet d'unité

Il devra intégrer, outre les aspects médicaux et de soins infirmiers, les spécificités de la prise en charge liées notamment :

- à l'éthique,
- au respect de la dignité de la personne,
- à l'accueil et au soutien des familles (aménagement spécifique des horaires de visite, soutien psychologique, accompagnement dans les procédures post-mortem...)
- au recours à l'assistante sociale,
- à la continuité de la prise en charge (HAD, retour à domicile, travail en réseau),

- au soutien de l'équipe soignante (temps de parole, réunion d'analyse des pratiques et des situations, soutien psychologique),
- à l'intervention des bénévoles,
- à l'adaptation du dossier patient.

- La prise en charge de la douleur

L'évaluation et le traitement de la douleur doivent être tracés.

L'établissement devra disposer d'un programme de lutte contre la douleur et/ou d'un CLUD en fonctionnement auquel est associé ou participe le référent médical et/ou paramédical de l'unité.

Des protocoles spécifiques devront être élaborés et utilisés.

La douleur sera régulièrement évaluée par des outils adaptés et des échelles d'évaluation.

- Différents types de prise en charge

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge les patients :

- en séjours « classiques » (séjours de fin de vie dont il est difficile d'évaluer la durée),

- en séjours « de répit », prises en charge programmées en hospitalisation à durée déterminée,

- en consultations externes de soins palliatifs et consultations de suivi de deuil compliqué, en hôpital de jour.

Les USP doivent également permettre l'accueil de personnes en situations de décompensation palliative.

- Réunions de synthèse pluridisciplinaires

Elles doivent associer l'ensemble des intervenants (médicaux, paramédicaux et travailleurs sociaux). Elles seront régulièrement organisées pour pouvoir répondre au mieux aux besoins des patients et de leur famille et assurer une meilleure cohérence des soins.

- Protocoles de soins spécifiques

Des protocoles sur la prise en charge des patients en phase terminale ou avancée seront définis, formalisés et utilisés dans le service (prescriptions personnalisées anticipées notamment). Les critères d'admission et modalités de ré-hospitalisation seront également formalisés au sein du service.

- Outils d'évaluation adaptés

Des outils spécifiques seront utilisés pour l'admission des malades et leur suivi : grille d'admission en soins palliatifs à domicile (par exemple Pallia 10), indice de Karnofsky, échelle de Norton, grille de dépendance, échelles d'évaluation de la douleur....

- Dossier médical du patient

Au dossier du patient doivent être retranscrits :

- les informations données au patient par les professionnels,

- les informations importantes données aux proches par les professionnels,

- la transcription des propos tenus par le malade concernant sa maladie,

- la transcription des propos significatifs tenus par les proches concernant la maladie du patient,

- le recueil d'éventuelles directives anticipées,

- la désignation éventuelle d'une personne de confiance,

- les résultats des délibérations collégiales,

- la synthèse des réunions pluridisciplinaires.

2-5 Conditions d'accueil et d'hébergement

L'USP doit accueillir exclusivement des patients requérant des soins palliatifs.

Les conditions d'accueil et d'hébergement devront privilégier particulièrement le confort du patient et de sa famille.

Les critères d'éligibilité sont les suivants :

-Les USP doivent pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients et être en mesure de disposer d'un lit d'appoint pour les proches, dans la chambre du patient.

-Il est nécessaire de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, d'un lieu pour les bénévoles d'accompagnement, ainsi que de locaux de réunion destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

-L'accès au plateau technique doit être organisé et formalisé dans le cadre d'une procédure.

-Ces locaux seront disposés au même niveau que les chambres de l'unité.

-L'établissement devra également disposer d'une chambre mortuaire, conformément aux dispositions du décret n° 97-1039 du 14 novembre 1997 et de l'arrêté ministériel du 24 août 1998

2-6 L'équipement recommandé

-Les chambres seront équipées chacune d'un lit médicalisé à commande électrique, de matelas et coussins anti-escarres, d'un fauteuil de repos, d'une ligne téléphonique, d'un système d'appel-malade et de fluides médicaux,

-Un équipement sanitaire adapté à la population accueillie. La présence d'une douche dans chaque chambre

-Une salle de bain comportant une baignoire ou un charriot-douche adaptés aux patients au sein de l'unité est nécessaire.

-Des moyens techniques adaptés à la prise en charge en nombre suffisant dans le service :

- o Matériel antidouleur : pousse-seringue électrique, pompes pour le contrôle de l'analgésie
- o 1 pompe à nutrition et des brumisateurs.

-Les familles doivent pouvoir bénéficier :

- o d'un salon avec une chambre
- o d'une salle de bain avec douche.
- o de la possibilité de restauration sur place pour la famille (coin cuisine, repas accompagnant).
- o d'un espace de détente et d'échange pensé pour les enfants des patients
- o d'un accès au cabinet Psychologue à l'écart des chambres du service pour pouvoir revenir consulté sur la période de deuil sans repasser par l'unité

2-7 Articulation avec les acteurs

L'USP définit ses règles de fonctionnement, établit des conventions avec chaque acteur de soin par laquelle elle s'engage dans une démarche d'articulation et de collaboration à l'échelle territoriale. Elle en informe l'ARS et la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). Des protocoles doivent faciliter les transferts de patients et la transmission des informations.

L'intervention de l'USP est intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS.

Les termes de la convention définissent notamment :

-La simplification des transferts de patients ainsi que des informations les concernant ;

-Les articulations entre USP et EMSP ;

-Les articulations entre USP et LISP ;

-La participation de l'USP aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en soins palliatifs. L'USP doit pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-établissement d'une EMSP. Les articulations entre l'USP et l'EMSP doivent être privilégiées en ce qu'elles œuvrent à deux niveaux complémentaires, dans une logique de recours et de ressource. Les modalités de leur collaboration doivent être précisées afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...).

L'USP participe aux RCP de soins palliatifs avec les autres acteurs des soins palliatifs.

Des conventions entre l'établissement portant l'USP et des associations de bénévoles d'accompagnement sont passées pour formaliser leur intervention dans les services et leur relai au domicile.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), de par leurs missions d'information, de structuration des parcours des usagers et de coordination des professionnels des soins du premier et/ou second recours tant au niveau hospitalier que médico-social et social d'un même territoire, contribuent à améliorer visibilité et lisibilité des USP.

2-8 Indicateurs de suivi et d'évaluation

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet d'évaluations régulières, tant du point de vue des soignants que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer, et d'adapter, le projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient.

L'USP organise la sortie d'hospitalisation et le relai de la prise en charge palliative, en faisant le lien avec l'ensemble des acteurs ou équipes intervenant à domicile.

L'activité de l'USP est retracée dans un rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS. Il comprend la description des interventions correspondant à chacune des missions-socles définies dans le présent référentiel, la composition et le fonctionnement de l'équipe...

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Séjours de soins palliatifs dans l'USP ;
- Retours à domicile parmi les patients suivis et modalités de prise en charge ;
- Personnels soignants dont la formation a été renouvelée en soins palliatifs, en gestion de la douleur, en accompagnement de la fin de vie ;
- Heures d'enseignement dispensées par des membres de l'USP ;
- Professionnels de santé et personnel soignant accueillis en formation initiale ou continue au sein de l'USP ;
- Admissions directes sans passage par les urgences et origine des patients ;
- Patients provenant de LISP ;
- Admissions la nuit et le week-end ;
- Engagement dans des activités de recherche ;
- Accompagnement des aidants.

2-9 Structure éligible :

Les USP sont portées par des établissements de santé, au titre de leur activité de médecine ou de soins médicaux et de réadaptation (SMR).

La structure hospitalière est porteuse principale du projet.

Tous les partenaires identifiés doivent être mentionnés dans les documents de candidature, ainsi que leurs rôles respectifs et les différentes modalités d'articulation.

L'ARS sera attentive aux moyens déployés par le porteur de projet afin de développer le travail en collaboration avec les acteurs du terrain et faire connaître le dispositif.

MODALITES DE REPONSE

L'avis d'appel à manifestation d'intérêt est consultable et téléchargeable sur le site internet de l'ARS Normandie (<http://www.ars.normandie.sante.fr>).

La date de publication sur ce site internet vaut ouverture de la période de dépôt des dossiers jusqu'à la **date de clôture fixée au 1^{er} juin 2024** inclus.

Les dossiers déposés après la date limite de dépôt ne seront pas recevables.

Chaque porteur adresse, en une seule fois, un dossier de candidature complet selon la modalité suivante:

-dépôt sur la boîte mail générique de l'ARS Normandie à l'adresse ci-après :

ARS-NORMANDIE-DOS-DIRECTION@ars.sante.fr

-en mentionnant, dans l'objet du courriel, la référence de l'appel à candidatures : " AMI Unité de Soins Palliatifs Orne ».

Pour tout renseignement, merci de contacter la BAL : ars-normandie-dos-direction@ars.sante.fr

Pour toute information :

Contact des référentes soins palliatifs ARS

-Dr Baude Claire :

Conseiller médical, ARS-NORMANDIE/DA/OOMS

claire.baude@ars.sante.fr

-Chauvin Anne :

Référente Thématiques soins palliatifs, traitement du cancer et HAD -NORMANDIE/DOS/POOS

anne.chauvin@ars.sante.fr

Pour un appui par la Cellule d'Animation Régionale en soins Palliatifs CARSP

Chargées de mission :

-Ozenne Coralie :

Coralie.Ozenne@chu-rouen.fr

-Gojon Christine :

Christine.Gojon@chu-rouen.fr

TEXTES DE REFERENCE

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie

Plan national soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024

INSTRUCTION N° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs

INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° 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 (annexe 2 Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs).



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



ARS Normandie

Esplanade Claude Monet
2 place Jean Nouzille
CS 55035
14050 Caen Cedex 4
www.normandie.ars.sante.fr

