



REPUBLIQUE FRANÇAISE
Paris, le 19 février 2002

***Direction de l'Hospitalisation
et de l'Organisation des Soins***

La Ministre de l'Emploi et de la Solidarité
Le Ministre Délégué à la Santé

Direction Générale de la Santé

à

Mesdames et Messieurs le Directeurs des
Agences Régionales d'Hospitalisation
(*pour exécution*)

Mesdames et Messieurs les Préfets de Région
Direction Régionale des Affaires Sanitaires
et Sociales
(*pour information*)

Mesdames et Messieurs les
Préfets de Département
Direction Départementale des Affaires Sanitaires
et Sociales
(*pour exécution et diffusion*)

Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/n° 2002\98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Résumé : en application de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, de ses décrets d'application et du nouveau plan 2002-2005, la présente circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des « équipes à domicile », notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile (HAD) « identifiées » et de lits « identifiés » de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et/ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement, et de recherche.

Mots clefs : soins palliatifs et accompagnement, équipe à domicile, réseau, lits « identifiés », places identifiées, hospitalisation à domicile, équipe mobile de soins palliatifs, unités de soins palliatifs, bénévoles

Texte de référence :

- loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs**
- décret n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique**
- circulaire DGS/3D/ du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale**
- circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile**

Deux ans après l'adoption de la loi du 9 juin 1999 et au terme du premier plan triennal, l'état des lieux national montre les nets progrès accomplis par les soins palliatifs en France. Toutefois, aujourd'hui encore, la démarche palliative n'est pas assez développée à domicile, en institution et en établissements de santé. L'accès aux soins palliatifs reste encore inégal selon les régions et les départements.

Un second plan quadriennal de développement des soins palliatifs, rendu public le 22 février 2002, poursuit les objectifs suivants :

- le respect du choix des malades sur les conditions et le lieu de leur fin de vie ;
- l'adaptation et la diversification de l'offre territoriale de soins palliatifs et l'articulation entre les différents dispositifs, structures, et instances concernées ;
- la promotion du bénévolat d'accompagnement par l'intermédiaire des associations.

Il s'articule autour de 3 axes :

- développer les soins palliatifs et l'accompagnement à domicile ;
- poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé ;
- sensibiliser et informer l'ensemble du corps social.

Les soins palliatifs doivent progressivement s'intégrer dans la pratique de tous les soignants, à domicile comme en établissement de santé. En outre, la complémentarité des actions entre le domicile et l'hôpital constitue un enjeu fondamental pour assurer la continuité et la qualité de la prise en charge. La mise en œuvre de cette complémentarité repose sur la constitution de réseaux.

Si la mise en place des réseaux doit respecter la liberté d'adhésion des professionnels, nécessitant donc une approche pragmatique et par étapes dans le temps, elle n'en constitue pas moins un objectif vers lequel il convient de tendre progressivement. Aussi, chaque département devra être doté d'un réseau de soins palliatifs, au terme du second plan.

La présente circulaire a pour objet de définir les principes d'organisation des soins palliatifs (I) et de fournir aux acteurs des éléments de définition des différents types de prise en charge : à domicile (II) et en établissement de santé (III). Les modalités de mise en œuvre par les ARH sont ensuite précisées (IV).

I Les « soins palliatifs » : définitions, objectifs et principes généraux d'organisation

I-1 Définitions et objectifs

Les soins palliatifs concernent des personnes malades, atteintes d'une pathologie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit leur âge.

Les soins palliatifs sont définis par la loi n° 99-477 du 9 juin 1999. Il s'agit de « 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 ».

Ils améliorent ainsi la qualité de la vie, en luttant contre les symptômes physiques et en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux patients et à leurs proches. Tous les professionnels de santé, travaillant en équipe interdisciplinaire et en lien avec des professionnels formés spécifiquement, sont concernés par cette démarche.

Des bénévoles d'accompagnement, formés et bénéficiant d'une supervision des pratiques, interviennent en complémentarité avec ces équipes, dans le cadre de conventions conformes à l'annexe du décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000.

I-2 Principes généraux d'organisation

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit, dans son article premier, le **droit d'accès aux soins palliatifs** : « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

Afin d'appliquer ce droit sur l'ensemble du territoire national, les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) élaborent obligatoirement un volet spécifique aux soins palliatifs dans les **schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS)**, en tenant compte des principes posés dans cette circulaire.

Les ARH veillent en particulier à susciter, appuyer et financer les différentes composantes de l'offre de soins telles que définies dans cette circulaire, sur la base d'un diagnostic régional et d'une organisation définie en fonction des besoins des malades et en lien avec les Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM). Ces composantes sont appelées à s'inscrire progressivement dans un fonctionnement en réseau afin d'assurer l'indispensable continuité de la prise en charge du patient entre le domicile et les établissements de santé.

Les réseaux de soins palliatifs, comme tous les réseaux de santé constituent une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé des individus ou des populations, à un moment donné, sur un territoire donné. Ils peuvent être selon les cas, locaux, départementaux ou régionaux et prennent en compte la dimension de proximité.

Les réseaux répondent aux missions suivantes qui sont détaillées en annexe I :

- 1-Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile
- 2-Continuité des soins
- 3-Coordination

- 4-Formation continue des acteurs et des équipes
- 5-Communication et système d'information
- 6-Evaluation

Ils sont définis dans l'article 57 de la loi droits des malades qui insère dans le code de la santé publique l'article L.6321-1 ainsi rédigé « les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestation. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale ainsi qu'avec des représentants des usagers... ».

Ils donnent lieu à un financement sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé ville-hôpital, créée par l'article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002.

II Les soins palliatifs à domicile

Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile ou dans le lieu de vie habituel constitue le premier axe du plan quadriennal. Il est en effet primordial que les personnes qui souhaitent mourir à domicile puissent bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement adapté à leur état de santé et à leur contexte socio-familial. Ces soins et cet accompagnement peuvent être délivrés par une équipe à domicile, un réseau de soins palliatifs ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Les services de soins infirmiers à domicile et d'aides à domicile peuvent participer à cette prise en charge.

II-1 Les équipes à domicile

L'équipe à domicile comprend les professionnels de santé exerçant à titre libéral, ou les professionnels salariés des centres de santé, intervenant auprès d'un patient qui a exprimé son désir, à un moment donné, de rester à domicile. Elle est notamment composée du médecin généraliste du malade, prescripteur et de personnel infirmier.

Cette équipe est choisie par le patient. Elle a pour mission de garantir l'interdisciplinarité, la continuité thérapeutique et le soutien de l'entourage des patients en fin de vie pendant toute la durée des soins palliatifs et de l'accompagnement. La coordination est assurée par un des professionnels, membre de l'équipe. Le médecin généraliste, pivot de la prise en charge du patient, a vocation à accomplir cette mission.

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 a prévu, pour faciliter la prise en charge des soins palliatifs à domicile et en permettre le développement, un dispositif de rémunération des professionnels de santé libéraux exerçant dans le cadre de cette équipe, dérogatoire au droit commun. Les modalités, prévues dans le projet de décret relatif aux conditions d'exercices des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile, devraient permettre une rémunération à l'acte ou au forfait des professionnels dispensant des soins palliatifs à domicile et de la personne assurant la coordination de l'équipe à domicile.

Lorsque l'accès à un réseau de soins palliatifs est possible, les membres de l'équipe pourront y adhérer de façon à pouvoir bénéficier des prestations de ce réseau (cf. II-2).

Lorsqu'il n'existe pas de réseau de soins palliatifs présent dans son territoire, l'équipe à domicile choisie par le patient élaborera un document qui définit la composition de l'équipe, les conditions de son fonctionnement, les modalités de concertation interdisciplinaire, et de transmission des données médicales, dans le respect des règles déontologiques.

II-2 Les réseaux de soins palliatifs

Sur un plan général, les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités.

Le réseau de soins palliatifs a pour **objectif** de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Il s'articulera, en tant que de besoin, avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Le réseau est doté d'une **équipe de coordination** qui a pour mission de :

- mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales dont le réseau dispose, notamment avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les unités de soins palliatifs (USP) ;
- offrir des ressources complémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes et travailleurs sociaux par exemple), non inclus dans cette équipe, à la demande du médecin généraliste, coordinateur de l'équipe à domicile ;
- proposer un soutien et un accompagnement des équipes à domicile pour les situations difficiles ou complexes ;
- permettre l'accès à une expertise en soins palliatifs ;
- aider à la continuité de la prise en charge entre le domicile et l'hôpital et entre l'hôpital et le domicile ;
- faciliter une organisation de la permanence des soins ;
- proposer des possibilités de formation et d'évaluation aux différents acteurs.

L'équipe de coordination ne se substitue ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins, ni de prescrire. Elle accompagne la démarche de soin dans une dynamique de partenariat et de complémentarité avec les acteurs du domicile.

Elle peut être composée, selon l'importance du réseau, de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé.

II-3 L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'HAD concerne des malades atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques, évolutives et/ou instables, qui en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé (circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000).

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches et uniquement si la structure est en capacité d'assurer seule et/ou avec ses partenaires tous les aspects du soin et de l'accompagnement à domicile requis par l'état de santé de la personne.

Compte tenu des exigences liées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement, et afin de les doter des moyens nécessaires, les structures d'HAD peuvent individualiser des places consacrées à la pratique de soins palliatifs : il s'agit de places « identifiées ».

Les missions, l'organisation et le fonctionnement de ces places d'HAD identifiées pour les soins palliatifs sont décrits en annexe II.

III Les soins palliatifs en établissements de santé

III.1 Une pratique qui concerne tous les services :

Il est nécessaire d'asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services de soins (court séjour, soins de suite et de réadaptation, long séjour...). Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement. Il permet le respect de la charte du patient hospitalisé.

La démarche palliative dans les services implique une organisation interne :

- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier ou infirmier) ;
- la mise en place d'une formation interne au service ;
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs ;
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupe de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques) ;
- une réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles.

Elle nécessite aussi des aides extérieures visant à faciliter le travail des soignants : experts en soins palliatifs (professionnels des structures de soins palliatifs, soignants formés de l'établissement, membres de réseau), psychologues, bénévoles d'accompagnement.

III.2 Un dispositif spécifique doit également être développé

Il comporte des lits « identifiés », des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs.

III.2-1 Les lits identifiés « soins palliatifs »

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

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

L'identification de lits de soins palliatifs permet :

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

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

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

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

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

Les conditions nécessaires à l'identification de ces lits, l'organisation et le fonctionnement de ces lits identifiés « soins palliatifs » sont précisés en annexe III.

III.2-2 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe interdisciplinaire et pluriprofessionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé.

L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, de formation et est éventuellement associé à des fonctions d'enseignement et de recherche.

Les membres de l'EMSP se déplacent au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de santé des services de l'établissement de soins. Ils ne pratiquent pas d'actes de soins. La responsabilité de ceux-ci incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service.

Les missions, l'organisation et le fonctionnement des EMSP sont précisés en annexe IV.

III.2-3 Les unités de soins palliatifs (USP)

Chaque région doit comporter, au moins, une USP, en C.H.U. ou en établissement de référence régional.

L'unité de soins palliatifs est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle réserve sa capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles.

Elle assure une triple mission de soins, de formation - enseignement et de recherche.

En outre, elle participe activement à la constitution d'un maillage adéquat en soins palliatifs et au fonctionnement en réseau dans sa zone de référence.

Les missions, organisation et fonctionnement sont définies en annexe V.

IV Modalités de mise en œuvre par les ARH

La mise en œuvre du second plan quadriennal pour le développement des soins palliatifs passe par une forte mobilisation de vos services et de l'ensemble des établissements de santé et professionnels libéraux. Vous devrez, dans les quatre ans à venir, veiller à ce que les conditions de réalisation de l'égalité d'accès sur le territoire aux soins palliatifs soient progressivement mises en place, dans le cadre du volet du SROS que vous y consacrerez. Vous vous appuyerez sur les structures et les professionnels formés à cette démarche et soutiendrez la création de réseaux qui doivent permettre une meilleure articulation de l'ensemble des intervenants.

Pour l'année 2002, des crédits spécifiques ont été réservés :

- dans le cadre de la dotation régionalisée de dépenses hospitalières, au titre des mesures de santé publique, pour le développement des soins palliatifs et de la prise en charge de la douleur, à hauteur de 22,87 millions d'euros (150 millions de francs) dont 50 % sont réservés aux soins palliatifs ;
- dans le cadre de l'enveloppe fongible de développement des réseaux ville-hôpital, à hauteur de 6,1 millions d'euros (40 millions de francs).

Ces crédits contribueront à la mise en œuvre du volet soins palliatifs du SROS de votre région, en tenant compte des priorités suivantes :

- développement du travail en réseau, en soutien aux équipes à domicile
- identification de lits de soins palliatifs et de places d'hospitalisation à domicile ;
- poursuite du développement des EMSP ;
- individualisation dans chaque région d'une USP, en CHU ou en établissement de référence.

Annexe I : les missions et le fonctionnement des réseaux

1-Conseils, soutien et appui des intervenants à domicile

Le réseau organise un soutien des soignants qui le demandent, ponctuellement ou dans le cadre de formations-action, en apportant dans des situations difficiles une aide efficace à la décision et au retour et au maintien à domicile.

2-Continuité des soins

Elle doit être assurée 24h/24 par le réseau grâce notamment à une coordination entre les structures qui la composent. Elle permet de pourvoir au remplacement des acteurs de l'équipe à domicile en cas d'absence. En cas de difficulté pour assurer la permanence et la continuité des soins, le recours à l'hospitalisation peut être retenu avec l'accord de la personne malade ou de son entourage.

3-Coordination

Le réseau doit mettre en place une coordination entre l'ensemble des intervenants, y compris les bénévoles, et structures de santé qui prennent en charge les personnes en fin de vie. Cette mission peut prendre la forme d'une équipe de coordination qui crée notamment les liens entre le domicile et l'hôpital.

4-Formation continue des acteurs et des équipes

Le réseau doit proposer un système de formation continue à tous les acteurs potentiels du réseau. Trois types de formations peuvent être développées : formation multidisciplinaire à l'apprentissage du travail en réseau, qui doit permettre aux membres de s'approprier la dynamique du réseau, formation aux soins palliatifs avec discussion de cas cliniques et réflexions sur l'analyse des pratiques, et formation-action et soutien des soignants qui permet d'établir un lien direct avec les soignants.

5-Communication et système d'information

Le réseau doit proposer un système d'information facilitant la communication entre les acteurs impliqués dans la prise en charge du patient qui passe par : des cahiers de liaison, des échelles d'évaluation des symptômes si possibles communs et qui suivront la personne malade sur toute sa trajectoire, un système de permanence téléphonique pour urgences et conseils, et enfin un réseau de communication permettant la transmission de dossiers, et facilitant conseil, information et formation.

6-Evaluation

Le réseau a enfin la mission de mettre en place sa propre évaluation pour vérifier si les objectifs du réseau sont atteints, si les procédures utilisées pour atteindre ces objectifs sont les plus adaptées. La finalité de l'évaluation est de permettre l'adaptabilité du réseau, son évolutivité. Dans la mesure du possible, le cahier des charges et les indicateurs permettant l'évaluation seront déterminés en accord entre les acteurs de soins, les représentants des usagers de la santé et les représentants de l'ARH et l'URCAM. Une évaluation externe, sera mise en place dès lors qu'un financement lui sera consacré.

Annexe II : les places d'hospitalisation à domicile « identifiées » en soins palliatifs

Missions :

La mission principale de ces places d'HAD est de permettre des soins palliatifs et un accompagnement des personnes malades et de leur entourage dans le respect de leur cadre de vie.

Organisation et fonctionnement :

Ces places de soins palliatifs en HAD doivent disposer de moyens nécessaires pour développer ce type de prise en charge qui suppose des temps de soins importants, et doivent être adaptés à chaque niveau de soins.

Un lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs et toute autre structure de soins palliatifs doit être envisagé, afin d'assurer notamment la continuité de la prise en charge dans le cas d'une hospitalisation jugée indispensable.

La continuité du dialogue entre les différents intervenants à domicile doit passer par une transmission interdisciplinaire (cahier de transmission, dossier informatisé...).

Une formation et un soutien doivent être apportés aux professionnels de l'HAD.

Le service social doit être en situation de répondre à tous les besoins engendrés par cette situation de soins palliatifs à domicile.

Annexe III : les lits « identifiés » de soins palliatifs

Conditions nécessaires à l'identification des lits :

La structure (unité fonctionnelle, service, département, fédération) à laquelle appartiennent ces lits est choisie parce qu'elle a une activité importante en soins palliatifs et un projet élaboré.

L'identification ne pourra être effective que si certaines exigences sont satisfaites, à savoir un projet de service et/ou d'établissement structuré, concerté, élaboré en lien avec des équipes référentes et validé par les représentants de l'ARH, incluant :

- une formation spécifique des personnels ;
- une réflexion préalable de l'équipe ;
- un soutien de l'équipe ;
- un personnel en adéquation au plan qualitatif et quantitatif à cette mission ;
- un médecin, cadre infirmier ou infirmier référent en soins palliatifs dans le service ;
- des réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- une procédure d'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement.

Organisation et fonctionnement :

La structure à laquelle appartiennent ces lits est dotée d'une capacité suffisante et d'une organisation permettant l'accueil de personnes venant des autres services ou venant du domicile.

L'équipe soignante affectée à cette prise en charge n'est pas une équipe spécialisée en soins palliatifs, mais se compose d'un minimum de personnes formées. Elle doit être dotée d'un personnel en nombre suffisant pour soigner et accompagner les personnes malades et leur entourage afin d'éviter l'épuisement professionnel.

Les médecins généralistes des personnes hospitalisées sont associés, dans des conditions définies avec le chef du service concerné, à la prise en charge pendant la période d'hospitalisation.

Les locaux doivent être adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement pour les personnes malades (chambres individuelles...), pour les familles (lieux de repos et d'accueil...) et pour les équipes soignantes et bénévoles (bureaux, salle de réunion).

En l'absence de patients requérant des soins palliatifs, ces lits sont utilisés conformément à leur autorisation initiale d'équipement de soins.

Annexe IV: les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Missions :

- **Soutien et conseil :**

L'EMSP intervient comme consultant et comme "conseiller" en soins palliatifs auprès des équipes soignantes. Elle propose conseils et soutiens sur les aspects somatiques, psychologiques, socio-familiaux et spirituels, par :

- une évaluation de la situation
- la proposition d'un projet de soins et l'application de protocoles
- une réflexion éthique et une aide aux décisions
- la réévaluation et le suivi de la situation
- le partage et la réflexion autour des situations rencontrées, participant ainsi à la prévention de l'épuisement professionnel;
- le soutien psychologique et la mise en place de groupes de paroles
- la mise en lien des différents acteurs (soignants, malades, familles, secteur social, médico-social etc...) participant ainsi à l'intégration et à la promotion des soins palliatifs.

- **Formation - enseignement :**

La formation constitue une mission essentielle de l'EMSP pour favoriser la diffusion des connaissances et l'amélioration des pratiques.

Celle-ci se fait sous diverses formes, tant au lit du malade (pour les soignants du domicile, les soignants des services hospitaliers et pour les stagiaires accueillis) que dans le cadre de formations institutionnelles.

Les EMSP peuvent être associées aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

- **Recherche**

L'EMSP peut avoir un rôle concret à jouer dans l'avancée des connaissances et des pratiques palliatives. Cette activité intéresse tous les intervenants et tous les domaines concernés par les soins palliatifs (somatiques, psychologiques, sociaux et éthiques) et l'accompagnement. Les travaux sont menés en lien avec les structures de recherche.

Organisation et fonctionnement :

L'EMSP fonctionne au minimum 5 jours sur 7 et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs et accompagnement, dans le cadre des réseaux de soins palliatifs quand ils existent. Les règles de fonctionnement de l'EMSP sont formalisées et diffusées à l'ensemble des partenaires concernés.

Les relations entre l'EMSP et les membres du réseau de soins palliatifs, quand il existe, sont encadrées par la convention constitutive du réseau. Des conventions de collaboration permettent à ces EMSP d'intervenir dans d'autres établissements de santé. Ces conventions précisent les conditions des interventions (responsabilités, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc...).

Des professionnels d'autres services peuvent être amenés à participer aux activités de l'EMSP (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, assistantes sociales, personnels administratifs, aumôniers, etc...).

La composition de l'équipe de l'EMSP doit tenir compte de la mission attendue.

Les personnels de l'EMSP doivent être volontaires et répondre à un profil de poste précis. Le responsable médical et le ou les cadre(s) infirmier(s) sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une équivalence. Tous les membres de l'équipe doivent s'inscrire dans une dynamique régulière de formation.

Les membres des EMSP bénéficient d'une supervision des pratiques et/ou d'un groupe de parole.

L'EMSP dispose de locaux indispensables à son activité.

L'EMSP établit un bilan d'activité annuel précis.

Annexe V : les unités de soins palliatifs (USP)

Missions :

- **Soins :**
 - soulagement de la douleur et des autres symptômes ;
 - soutien psychologique, spirituel et social ;
 - soutien de l'entourage avant, pendant et après la mort, accompagnement du deuil ;
 - préparation du retour à domicile chaque fois qu'il est possible et souhaité.
- **Formation - enseignement:**

Chaque USP constitue un pôle de compétence indispensable pour la formation initiale et continue des différents professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs. A ce titre, elle doit être en capacité d'accueillir des stagiaires.

Les USP participent activement aux enseignements universitaires initiaux et continus, et tout particulièrement dans le cursus des études médicales, les instituts de formation, les diplômes universitaires, les diplômes inter universitaires et les capacités.

- **Recherche:**

L'USP est un pôle privilégié de développement de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toutes ses formes y compris éthique.

Organisation et fonctionnement :

En règle générale, une USP dispose d'une capacité de 5 à 20 lits et doit être située dans des services de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.

Elle doit comporter un personnel en nombre suffisant.

Le fonctionnement de l'USP implique :

- la mise en œuvre d'un projet de service ;
- l'élaboration de critères d'admission ;
- l'utilisation de dossiers de soins pluridisciplinaires ;
- l'organisation de réunions régulières de synthèse pluridisciplinaires ;
- l'existence d'un groupe de parole animé par un superviseur ;
- une procédure d'intervention des bénévoles d'accompagnement ;
- une procédure formalisée d'accueil des stagiaires.

La composition de l'équipe de l'USP doit tenir compte de la triple mission attendue. Chaque personnel d'une USP doit être volontaire et répondre à un profil de poste précis qui détermine le niveau de formation requis. Le responsable médical et le ou les cadres de l'unité sont obligatoirement titulaires d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une formation équivalente.

Des bénévoles peuvent intervenir auprès des personnes malades et de leur entourage, en coopération avec l'équipe de soins et dans le respect des dispositions du décret n°2000-1004

du 16 octobre 2000. Ils apportent leur présence et leur écoute auprès des malades mais ils ne sont en aucun cas des soignants.

Il est essentiel que les locaux affectés à l'USP soient adaptés à la pratique correcte des soins palliatifs et de l'accompagnement, répondant aux besoins des personnes malades, des familles et de l'équipe (lieux de repos, coin cuisine, chambre d'accompagnement, salle de réunion). Une disponibilité de locaux doit être prévue pour l'enseignement et la recherche.

Chaque USP effectue annuellement un bilan détaillé de son activité.