



**Inspecteur de l'Action Sanitaire et
Sociale**

Promotion : **2009 - 2011**

Date du Jury : **Mars 2011**

**Le déploiement des Lits Identifiés en
Soins Palliatifs en Lorraine :
Atouts, faiblesses et perspectives
d'évolution**

Laetitia KULIS

Remerciements

Je tiens en premier lieu à adresser mes plus sincères remerciements à Stéphanie GEYER, ma maîtresse de stage, chef de département Etablissements de Santé de la Direction de l'Offre de Santé, de l'Autonomie et de l'Animation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé de Lorraine, qui m'a aiguillée dans le choix du sujet, m'a aidée tout au long du travail d'investigation et d'élaboration du mémoire, et a fait preuve de disponibilité à mon égard tout au long de ma formation.

Je remercie également Bruno COTARD, qui dans le cadre du module mémoire a été un interlocuteur précieux, dont les conseils et les recommandations m'ont été très utiles.

Enfin, je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont pris le temps de répondre à mes questions dans le cadre d'entretiens, ou pour renseigner le questionnaire que je leur ai adressé.

Sommaire

Introduction.....	1
1. Les LISP : un dispositif au service de l'atteinte de plusieurs objectifs dont le déploiement a été encouragé par la mise en œuvre d'importants moyens financiers	5
1.1 Les LISP : un dispositif au service de l'atteinte d'objectifs stratégiques.....	5
1.1.1 L'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades en fin de vie	5
1.1.2. La diffusion de la culture et de la démarche palliative au sein des établissements de santé	8
1.2 Les LISP : un dispositif au déploiement duquel d'importants moyens, notamment financiers, ont été consacrés	10
1.2.1. La valorisation des séjours en LISP dans le cadre de la mise en œuvre de la T2A	10
1.2.2. La mobilisation d'enveloppes financières importantes dans le cadre de la mise en œuvre des plans successifs de développement des soins palliatifs.....	14
2. La mise en œuvre des LISP en Lorraine : Une démarche forte de ses atouts mais qui révèle un certain nombre de limites	16
2.1 Un déploiement des LISP s'appuyant sur d'indéniables atouts.....	16
2.1.1 Un déploiement territorial massif et cohérent des LISP au vu du dispositif global d'offre hospitalière de soins palliatifs.....	16
2.1.2. Un dispositif s'appuyant sur des ressources humaines compétentes, sensibilisées et sensibles à la démarche palliative.....	23
2.2. Les points faibles du déploiement des LISP en Lorraine	26
2.2.1. Les difficultés évoquées par les établissements disposant de LISP : le manque de moyens humains et les difficultés tenant aux conditions matérielles de prise en charge.....	27
2.2.2. Une inscription des LISP dans le dispositif global d'offre de soins palliatifs encore trop timide en Lorraine	30
3. Améliorer l'offre de soins palliatifs dispensée en Lorraine dans le cadre des LISP : préconisations et plans d'actions	35
3.1. Un réajustement du dispositif et une remise en cause de la répartition actuelle des LISP : une solution à écarter en Lorraine.....	35
3.1.1. Une solution qui perturberait l'organisation de l'ensemble de l'offre hospitalière de soins palliatifs	36
3.1.2. Une solution qui remettrait en cause une démarche conforme aux objectifs de la politique régionale d'offre de santé.....	39
3.2. La conception et l'animation d'une démarche qualité menée dans un cadre partenarial à l'échelle territoriale : une action à même de permettre l'amélioration des conditions de fonctionnement des LISP.....	40
3.2.1. Une démarche pilotée par l'IASS	40
3.2.2. Une démarche se traduisant par la mise en œuvre d'un plan d'actions concrètes menées dans un cadre partenarial	42
Conclusion.....	45

Liste des sigles utilisés

- A.R.H.** : Agence Régionale de l'Hospitalisation
- A.R.S.** : Agence Régionale de Santé
- C.C.N.E.** : Comité Consultatif National d'Ethique
- C.H.R.** : Centre Hospitalier Régional
- C.H.U.** : Centre Hospitalier Universitaire
- C.I.S.P.A.D.**: Certificat Interdisciplinaire Soins Palliatifs, Accompagnement, Douleur
- COLORDSPA**: Coordination Lorraine Douleur et Soins Palliatifs
- C.S.P.**: Code de la Santé Publique
- C.S.S.**: Code de la Sécurité Sociale
- D.I.U.**: Diplôme InterUniversitaire
- D.M.S.**: Durée Moyenne de Séjour
- D.O.S.A.A.T.**: Direction de l'Offre de Santé, de l'Autonomie et de l'Animation Territoriale
- D.U.**: Diplôme Universitaire
- E.M.S.P.**: Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- G.H.M.**: Groupe Homogène de Malades
- G.H.S.**: Groupe Homogène de Séjours
- I.A.S.S.**: Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
- I.D.E.**: Infirmier Diplômé d'Etat
- L.I.S.P.**: Lit Identifié en Soins Palliatifs
- M.C.O.**: Médecine Chirurgie Obstétrique
- P.C.L.**: Pierre Clément Lorraine
- P.M.S.I.**: Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
- S.F.A.P.**: Société Française Accompagnement et Soins Palliatifs
- S.R.O.S.**: Schéma Régional de l'Organisation des Soins
- S.S.R.**: Soins de Suite et de Réadaptation
- T2A**: Tarification à l'activité
- U.S.P.**: Unité de Soins Palliatifs

Introduction

« Comment mourir ? Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne [...] »¹, qui « considère que la « bonne mort » est la mort brutale, si possible inconsciente, ou du moins rapide afin de déranger le moins possible »². Ces quelques mots, tirés pour les premiers de la préface par François Mitterrand et pour les seconds du corps même de *la Mort intime* de Marie de Hennezel, traduisent la difficulté qu'a longtemps rencontrée notre société à se confronter à la fin de vie pour l'appréhender autrement que comme un tabou.

Cette difficulté a participé du retard qu'a pris la France sur certains autres pays, tels que la Grande-Bretagne, en matière de développement des soins palliatifs. Les acteurs du champ de la santé ont en effet longtemps promu un système d'offre de soins fondé sur le progrès technique et la toute-puissance de la médecine à visée curative, occultant la prise en compte des malades en phase terminale pour lesquels l'élaboration et la mise en œuvre d'un protocole thérapeutique spécifique à visée curative n'ont plus de sens, mais envers lesquels le système de santé n'en a pas moins une obligation : celle de préserver au malade en fin de vie sa dignité par l'accomplissement d'une mission d'accompagnement et de soins axée sur la prise en compte de la personne dans sa globalité, qui intègre les dimensions physique, psychologique, sociale, mais aussi philosophique voire religieuse. C'est précisément à cette obligation que répond la médecine palliative. Les soins palliatifs se définissent en effet comme « des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort³ ». En France, la discipline ne s'est développée que très récemment, sous l'impulsion de l'allongement de la durée de vie et du vieillissement de la population qui ont permis la prise de conscience de la nécessité pour le système de santé d'appréhender et de répondre aux besoins spécifiques des malades en fin de vie. L'accès aux soins palliatifs a alors été proclamé comme un droit que les politiques de santé publique se sont attachées à rendre effectif en créant et en pilotant le déploiement des dispositifs dédiés à leur prise en charge.

¹ DE HENNEZEL M., 1995, *La Mort intime*, Editions Robert Laffont, préface par F. Mitterrand, page 9

² DE HENNEZEL M., 1995, *La Mort intime*, Editions Robert Laffont, page 16

³ Définition donnée par l'OMS en 1990

L'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale (IASS) a dans ce contexte tout son rôle à jouer. Il lui appartient de veiller à un déploiement optimal du dispositif sur le territoire, et ce au moyen des instruments de régulation de la mise en œuvre des politiques publiques à sa disposition : planification, instruction des dossiers de demande d'autorisation ou de labellisation d'activité déposés par les porteurs de projets, campagnes budgétaires ou encore inspection sont autant de leviers d'action et d'instruments sur lesquels il peut s'appuyer pour s'assurer du bon fonctionnement des structures d'offre de soins palliatifs, considérées individuellement ou dans leur inscription dans un dispositif global.

La mise en œuvre de ces processus de régulation peut également être l'occasion de constater que les conditions territoriales de déploiement d'un dispositif ne sont pas optimales.

En Lorraine, la réalisation de l'état des lieux du dispositif d'offre de soins palliatifs qui m'a été confiée dans le double objectif d'évaluation de la mise en œuvre du volet soins palliatifs du Schéma Régional de l'Organisation des Soins (SROS) III et de sa refonte dans le cadre du SROS hospitalier du Projet Régional de Santé actuellement en cours d'élaboration a en effet été l'occasion de pointer les imperfections du système d'offre de soins palliatifs tel qu'il se déploie en Lorraine, et notamment du dispositif des Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) tel qu'il y est mis en œuvre. J'ai notamment constaté que les modalités de mise en œuvre de la prise en charge palliative des patients y sont très variables d'un établissement à l'autre. Les établissements appliquent de manière très hétérogène les recommandations formulées par les référentiels d'organisation des LISP. Ce constat de l'existence d'un dispositif ne répondant pas parfaitement aux objectifs le sous-tendant est partagé par l'ensemble des acteurs : ainsi, le Docteur Aubry, coordonnateur de la mission nationale de suivi de la mise en œuvre du Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, a-t-il fait part lors de la réunion technique organisée à Nancy le 29 avril 2010 en vue de faire le point avec l'ensemble des acteurs du champ de la médecine palliative (représentants régionaux de l'assurance maladie, de la DRSM, représentant de l'action sociale au plan régional, représentants des Conseils Généraux, représentants des UFR médecine de l'Université, représentants des professionnels de santé en charge des soins palliatifs et représentants d'une association d'usagers) des atouts et des points faibles du dispositif tel qu'il se déploie en Lorraine. A cette occasion, il a notamment relevé « une discordance entre la labellisation de LISP et l'activité réelle de bon nombre de structures ».

Une fois ce constat dressé et partagé par l'ensemble des acteurs de santé œuvrant sur le territoire lorrain, quelle posture adopter en tant qu'IASS ? Plus précisément, quelles

actions ce dernier peut-il concrètement mener en vue de favoriser l'amélioration de la réponse apportée à la population régionale par le système d'offre de santé tel qu'il s'y déploie ?

Force est en réalité de constater que l'amélioration des conditions de déploiement du dispositif d'offre de soins palliatifs en Lorraine, et notamment de mise en œuvre de l'activité en LISP, passe par la mobilisation par l'inspecteur des leviers d'action appropriés. Les trouver nécessite cependant une première phase de réappropriation par l'ensemble des acteurs en présence de la philosophie et des objectifs qui ont sous-tendu la création et l'encouragement du développement des LISP (I), sur la base et au regard de laquelle peut ensuite être précisé le diagnostic territorial de leurs conditions de déploiement en Lorraine (II). Ce n'est qu'au terme de ce processus que peuvent être proposées des pistes concrètes d'amélioration du dispositif (III).

Il est apparu que la méthode la plus à même de permettre de mener à bien ce travail d'état des lieux des forces et faiblesses du dispositif et de formulation, sur son fondement, de pistes d'actions à entreprendre en vue d'améliorer son fonctionnement, consistait à procéder par questionnaire envoyé aux établissements de santé lorrains. En effet, la démarche entreprise visant à l'établissement d'un diagnostic précis et exhaustif des conditions de mise en œuvre du dispositif en Lorraine, sur lequel pourrait s'appuyer un véritable processus d'amélioration, il semblait difficile de procéder par entretiens avec les équipes des services de soins hospitaliers ou par visite de ces services, compte tenu du nombre important de structures concernées. C'est pour cette raison qu'ont été élaborés deux questionnaires, le premier à destination des 41 établissements de santé lorrains disposant de LISP⁴, le second à destination des autres établissements de santé⁵. Le premier questionnaire visait à comprendre les conditions quotidiennes de fonctionnement des structures au sein desquelles sont localisés des LISP et à inscrire celui-ci dans le dispositif global d'offre de soins palliatifs lorrain. Le second questionnaire devait pour sa part permettre de cerner les collaborations existant entre établissements ne disposant pas de LISP et ceux en disposant, mais aussi d'appréhender les conditions de prise en charge palliative des malades en dehors de toute structure dédiée à celle-ci. Les taux de retour importants⁶ ainsi que l'exhaustivité des remarques formulées par les établissements dans le cadre du renseignement du questionnaire en permettent une analyse et une exploitation pertinente dans le cadre du travail mené.

⁴ Ce questionnaire est présenté en annexe 1 du présent document.

⁵ Ce questionnaire est présenté en annexe 3 du présent document.

⁶ Les résultats de l'enquête menée auprès des établissements disposant de LISP sont présentés en annexe 3 du présent document

Cette démarche s'est tout de même doublée de la réalisation d'entretiens avec des professionnels du champ de la médecine et des soins palliatifs, en l'occurrence le président de la Coordination Lorraine Douleur et Soins Palliatifs (COLORDSPA), une association rassemblant les professionnels régionaux du champ de la médecine palliative et de lutte contre la douleur et les symptômes qui vise à l'échelle régionale à la promotion de ces prises en charge, ainsi que le médecin chef du service régional des soins palliatifs du Centre Hospitalier Régional (CHR) de Metz-Thionville. Ces professionnels m'ont apporté leur éclairage sur les conditions territoriales de déploiement de l'offre de soins palliatifs, corroboré par la connaissance globale du dispositif qu'ils ont du fait de leurs fonctions. Enfin, et afin d'avoir un éclairage précis sur les travaux menés jusqu'à présent par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) puis par l'Agence Régionale de Santé (ARS) récemment installée en matière de pilotage et d'animation de la mise en œuvre des LISP, je me suis entretenue avec le référent Soins Palliatifs de l'ARH en charge du pilotage des travaux d'élaboration et de suivi de la mise en œuvre du volet soins palliatifs du SROS III.

Ces différentes investigations, sur lesquelles se fondent les constats et conclusions présentés dans le présent document, m'ont permis d'aboutir aux préconisations qui y seront développées.

1. Les LISP : un dispositif au service de l'atteinte de plusieurs objectifs dont le déploiement a été encouragé par la mise en œuvre d'importants moyens financiers

Depuis la proclamation du droit d'accès de toute personne aux soins palliatifs par la loi du 9 juin 1999⁷ dont l'article Premier dispose expressément que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement », la politique de développement des soins palliatifs s'est attachée à promouvoir le déploiement d'un dispositif reposant sur un panel de structures d'offres de soins parmi lesquelles les LISP ont un rôle déterminant à jouer, en ceci que leur reconnaissance au sein d'une structure vise à l'atteinte de plusieurs objectifs primordiaux (1). Les moyens consacrés à leur déploiement sont à la hauteur de ces objectifs (2).

1.1 Les LISP : un dispositif au service de l'atteinte d'objectifs stratégiques

L'encouragement par les politiques successives de développement des soins palliatifs de l'individualisation de LISP au sein des établissements de santé vise à l'atteinte d'objectifs primordiaux, en termes d'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades en fin de vie (1) et de diffusion de la culture palliative dans l'univers hospitalier (2).

1.1.1 L'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades en fin de vie

Le déploiement des LISP s'inscrit dans un objectif d'amélioration des conditions de prise en charge des usagers en ceci qu'il se présente comme partie prenante d'un dispositif global d'offre gradué au sein duquel les LISP permettent le conciliation d'objectifs de proximité et de spécialisation de la prise en charge.

Le dispositif hospitalier d'offre de soins palliatifs repose sur un panel de structures dont l'objectif est de répondre de manière graduée à des besoins eux aussi gradués. A ce titre, le dispositif hospitalier d'offre de soins palliatifs s'articule autour des lits en services traditionnels de soins, des LISP, des Unités de Soins Palliatifs (USP) et des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP).

⁷ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (Cf. Bibliographie)

Le premier niveau de prise en charge consiste ainsi en un accompagnement palliatif dans un service hospitalier sans lit identifié ni structure dédiée de prise en charge. Il vise les situations les moins complexes.

Les LISP constituent le deuxième niveau de prise en charge hospitalière des patients en fin de vie. Il s'agit de mettre en œuvre une démarche palliative spécifique et réfléchie au sein de services non exclusivement dédiés aux soins palliatifs mais dont la confrontation sinon fréquente au moins régulière à des situations de fin de vie et de décès justifie la mise en œuvre de compétences et de modalités d'organisation spécifiques prévues notamment par le référentiel d'organisation des LISP⁸. Ceux-ci permettent une prise en charge palliative de malades relevant de la spécialité du service dans lequel les lits sont identifiés, et ce-faisant la conciliation entre la mise en œuvre de protocoles thérapeutiques à visée curative et une véritable prise en charge palliative dispensée par des personnels médicaux et soignants formés à la démarche.

Enfin, un troisième niveau de prise en charge hospitalière des soins palliatifs est assuré par les USP qui sont, au sein des établissements de santé, des services dédiés à la mise en œuvre d'une prise en charge palliative des situations les plus complexes.

Les EMSP composées de manière pluridisciplinaire de médecins, d'infirmiers, de psychologues, de kinésithérapeutes ou encore d'assistantes sociales, interviennent elles en appui dans le cadre de la prise en charge hospitalière des soins palliatifs. Elles ont des missions de conseil, de soutien et d'appui aux professionnels assurant la prise en charge directe des patients en fin de vie, des missions de formation de ces professionnels, et des missions de recherche.

La réglementation s'est employée au fil des textes à organiser le fonctionnement et l'articulation entre elles de ces structures hospitalières d'offre de soins palliatifs. A ce titre, la loi du 9 juin 1999 et ses textes d'application sont des textes fondateurs qui posent les bases de la politique de développement de l'offre hospitalière de soins palliatifs telle qu'elle se construira ensuite. Cette loi définit les soins palliatifs et les structures de prise en charge. Elle oblige les établissements de santé, publics comme privés, à développer une réponse en la matière et inscrit les soins palliatifs dans les SROS. L'article 2 de cette loi dispose en ce sens que « le Schéma Régional de l'Organisation Sanitaire fixe les objectifs permettant la mise en place d'une organisation optimale pour répondre aux besoins en matière de soins palliatifs. De la même manière, l'annexe au SROS détermine les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs qu'il fixe pour ce qui concerne les soins palliatifs, notamment les USP, les équipes mobiles et les places d'Hospitalisation à Domicile (HAD) nécessaires ».

⁸ Ce référentiel constitue l'annexe 1 de la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs, présentée en bibliographie.

Un plan de développement triennal des soins palliatifs 1999-2001 accompagne l'adoption de cette loi et en planifie la mise en œuvre dont le pilotage et le suivi ont été confiés à un comité de suivi. Ce plan organise prioritairement la création d'USP et d'unités mobiles de soins palliatifs.

Dans le prolongement de ce plan, le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 prévoit comme axe de travail le renforcement et la création des structures dédiées à la prise en charge des soins palliatifs, notamment hospitalières. Il s'agit de poursuivre le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement dans les établissements de santé, avec comme objectif d'augmenter l'offre hospitalière en soins palliatifs en renforçant les structures existantes et en améliorant leur répartition sur le territoire.

Ce programme s'est accompagné d'une circulaire du Ministère de la Santé du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Celle-ci joue un rôle déterminant en ceci qu'elle s'attache à définir et préciser les conditions d'organisation de l'offre, dispositif dédié par dispositif dédié. Elle décrit ainsi les missions des EMSP, le rôle des USP en termes de soins, d'enseignement et de recherches, ainsi que la notion de LISP. Elle rappelle par ailleurs la nécessité d'«asseoir et de développer les soins palliatifs, dans tous les services » c'est-à-dire tant en court séjour qu'en services de soins de suite et de réadaptation (SSR) ou en long séjour. Ce développement doit s'inscrire obligatoirement dans le projet médical et le projet d'établissement.

La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs complète le nombre des textes déterminants en matière d'organisation de l'offre hospitalière de soins palliatifs. En effet, elle précise les orientations de la politique des soins palliatifs et fournit des référentiels d'organisation pour chacun des dispositifs hospitaliers. Aux termes mêmes de cette circulaire, les LISP occupent une place centrale dans le dispositif d'offre de soins palliatifs. Ils traduisent l'application d'une démarche palliative spécifique au sein de services non dédiés à la prise en charge palliative qui aboutit à la mise en œuvre de compétences spécifiques et au respect de critères d'organisation particuliers.

Les LISP présentent l'avantage de permettre une prise en charge à la fois de proximité et spécialisée du patient.

S'agissant de la proximité, les soins sont en effet prodigués dans le cadre d'un séjour en LISP par les mêmes équipes que celles assurant la prise en charge curative du patient, ce qui garantit une continuité et une cohérence de la prise en charge et préserve la qualité de vie du malade qui n'a pas à faire l'objet d'un transfert de service ou d'établissement pour pouvoir bénéficier d'un suivi sur le plan palliatif. Les LISP constituent donc une solution aux besoins de prise en charge de patients en fin de vie dont la

situation clinique ou éthique n'est pas complexe au point de rendre nécessaire le recours à un plateau technique plus conséquent ou à des compétences pointues qui eux sont concentrés au sein des USP qui peuvent dès lors consacrer leur activité à la prise en charge des situations les plus difficiles. Cet objectif de proximité de la prise en charge dispensée dans le cadre des LISP se traduit par un déploiement massif du dispositif sur le territoire. Fin 2007, on dénombrait en effet 4028 LISP sur le territoire national, et le taux cible de lits à atteindre est fixé à 10 LISP / 100 000 habitants.

Par ailleurs, les LISP permettent une prise en charge plus spécialisée que celle dispensée dans les lits d'un service de soins classique. En effet, leur mise en œuvre implique le recours à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques de prise en charge palliative et mettant en œuvre dans un cadre adapté les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Au-delà des missions de toute unité de soins, les LISP bénéficient en effet d'un ratio de personnels majoré. Par ailleurs, les conditions matérielles de prise en charge des patients sont elles aussi adaptées aux spécificités des besoins des malades en fin de vie. Ce faisant, une réponse appropriée peut donc être apportée aux patients séjournant en LISP. Enfin, en l'absence de patients requérant une prise en charge palliative, les lits sont utilisés et financés conformément à l'autorisation initiale d'activité dont ils ont fait l'objet, ce qui permet l'adaptation et l'adaptabilité de l'activité, aussi bien des services que des personnels, aux besoins évolutifs et variables susceptibles de se manifester dans un établissement.

Ces éléments permettent de constater que la création et le développement des LISP traduisent le souci de l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients, en en garantissant la proximité, la spécialisation et l'inscription dans un dispositif global gradué d'offre de soins. Le déploiement du dispositif ouvre par ailleurs la voie à une diffusion large de la culture et de la démarche palliative au sein des établissements de santé.

1.1.2. La diffusion de la culture et de la démarche palliative au sein des établissements de santé

Les LISP constituent un dispositif dont le déploiement se veut massif et diffus à plusieurs titres : le nombre d'établissements potentiellement concernés par une labellisation de lits en leur sein est important et le panel de structures visées est large, puisque les LISP peuvent être reconnus au sein d'établissements publics comme privés, de petite taille comme plus importants. Par ailleurs, des LISP peuvent être labellisés dans des services de court séjour, de soins de suite et de réadaptation ou encore en Unité de Soins de

Longue Durée (USLD). Le taux cible a été fixé pour chaque région à 10 lits pour 100 000 habitants. L'objectif est de s'appuyer sur ce dispositif pour diffuser le plus largement possible la culture palliative dans les établissements.

Les leviers concrets de cette action sont de plusieurs ordres : ils tiennent en premier lieu à l'obligation de formation des personnels du service qu'entraîne la reconnaissance de LISP en son sein. En effet, il appartient en vertu de la circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs aux établissements de santé au sein desquels sont labellisés des LISP de mettre en place à l'attention des personnels qui sont amenés à y travailler un plan de formation pluriannuel à la prise en charge des soins palliatifs. Ces temps de formation, qui doivent être dispensés par des professionnels des soins palliatifs, sont des leviers indubitables d'une diffusion de la démarche palliative dans le monde hospitalier.

Au-delà de l'obligation de formation incombant aux personnels des services au sein desquels des LISP sont reconnus, un autre élément contribue à faire du développement des LISP un vecteur primordial de diffusion de la démarche palliative : il tient à l'obligation de l'identification, dans les services hébergeant des LISP, de référents soins palliatifs, médicaux et soignants. Leur rôle en termes de diffusion de la culture palliative est déterminant : ainsi, il incombe à ces référents de coordonner le fonctionnement des LISP avec celui du service de soins dans lequel ils sont localisés, et plus largement avec celui de l'ensemble de l'établissement. A ce titre, le référent soins palliatifs est en charge de faire le lien entre l'équipe de prise en charge des patients hospitalisés en LISP et les médecins en charge du suivi notamment curatif dudit patient. Il lui appartient de même d'assurer l'articulation entre le travail effectué par les personnels du service et celui des autres équipes participant à la dynamique des soins de support, notamment les EMSP, les personnels des USP ou des consultations douleur. Il est en effet prévu par les référentiels d'organisation et de fonctionnement des LISP que ceux-ci doivent pouvoir bénéficier de l'intervention d'une EMSP, que celle-ci soit intra hospitalière ou localisée dans un autre établissement du territoire. Ce partenariat fait l'objet d'une convention formalisant les modalités concrètes de coopération des diverses structures hospitalières de prise en charge des soins palliatifs.

Le déploiement des LISP s'accompagne de l'élaboration et de la mise en œuvre d'instruments juridiques dont il apparaît qu'ils visent clairement à signifier le rôle des LISP en termes de diffusion de la démarche palliative dans l'univers hospitalier. Ainsi la reconnaissance par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH), et aujourd'hui par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de LISP est-elle subordonnée à l'élaboration par l'établissement d'un projet de service et/ou d'établissement structuré et concerté, élaboré

en lien avec des équipes référentes et validé par des représentants de l'ARS. Ce projet doit notamment évoquer les modalités prévues de formation des personnels, la réflexion préalable de l'équipe ou encore les modalités envisagées de soutien individuel de ses membres.

L'article L6114-2 du Code de Santé Publique (CSP) rappelle cette obligation en disposant que les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) doivent identifier les services au sein desquels sont dispensés les soins palliatifs et définir, pour chacun, les besoins de formation des référents en soins palliatifs et le nombre de LISP. Le projet médical des établissements concernés doit contenir un volet « activité palliative des services ».

L'importance des objectifs à atteindre via le déploiement sur le territoire des LISP, en terme d'amélioration de la qualité de la prise en charge des malades en fin de vie par l'apport d'une réponse à la fois de proximité et spécifique à leurs besoins et en termes de diffusion de la culture palliative auprès des personnels hospitaliers, fait du développement de ce dispositif un véritable enjeu des politiques de santé publique. Cela explique que d'importants moyens, notamment financiers, soient consacrés à son déploiement.

1.2 Les LISP : un dispositif au déploiement duquel d'importants moyens, notamment financiers, ont été consacrés

Les modalités de valorisation des séjours en LISP dans le cadre de la mise en œuvre de la tarification à l'activité (T2A) (1), de même que la mobilisation de moyens financiers importants en faveur du développement des LISP dans le cadre des plans de santé publique dédiés aux soins palliatifs (2) traduisent l'importance des efforts fournis pour assurer un déploiement massif du dispositif.

1.2.1. La valorisation des séjours en LISP dans le cadre de la mise en œuvre de la T2A

La réforme du financement des établissements de santé, qui a abouti à la mise en place progressive de la tarification à l'activité (T2A) de Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO), a entraîné l'application d'un modèle de valorisation de la prise en charge en soins palliatifs variable selon la structure dans laquelle elle est réalisée: la prise en charge palliative en court séjour dans le cadre d'une hospitalisation en USP, en LISP ou en lit « classique » fait l'objet d'une tarification à laquelle la T2A s'applique de manière intégrale.

L'activité des EMSP fait pour sa part l'objet d'un financement via une enveloppe MIG. Les LISP en SSR bénéficient d'un financement forfaitaire. Ces financements peuvent par ailleurs varier selon le statut public ou privé de la structure, et dans cette dernière hypothèse selon que l'établissement considéré soit à but lucratif ou non lucratif.

La valorisation des séjours en LISP, sur le fondement de la T2A en court séjour ou d'un forfait en SSR, laisse clairement transparaître la volonté d'encouragement du développement de ce dispositif qui a guidé la fixation des financements afférents. Ceux-ci ont d'ailleurs été modifiés par l'arrêté du 19 février 2009 pris en application de l'article L162-22-6 du Code de la Sécurité Sociale (CSS) et relatif à la classification et à la prise en charge des prestations d'hospitalisation pour les activités de médecine, chirurgie, obstétrique (MCO) et d'odontologie.

En effet, avant l'entrée en vigueur de cet arrêté au 1^{er} mars 2009, le financement de la prise en charge palliative des patients en MCO reposait sur la référence à un Groupe Homogène de Malades (le GHM 23Z02Z) et trois Groupes Homogènes de Séjours (GHS) qui aboutissait à une valorisation ne variant qu'en fonction de la structure de prise en charge dans laquelle il s'inscrivait : le GHS 7956 fondait ainsi le financement d'une prise en charge palliative dispensée dans un lit « classique » de MCO, le GHS 7958 visait lui le financement d'une prise en charge palliative réalisée en LISP, le GHS 7957 concernant pour sa part la prise en charge palliative réalisée dans le cadre d'un séjour en USP.

Depuis le 1^{er} mars 2009, le même GHM qu'auparavant fonde une valorisation de l'activité en soins palliatifs s'appuyant désormais sur l'existence de 4 GHS : le GHS 7991 permet la valorisation des séjours en soins palliatifs de très courte durée, quelle que soit la structure hospitalière dans laquelle la prise en charge est effectuée, tandis que le GHS 7992 permet la rémunération du séjour en lit « classique » de MCO, le GHS 7993 celle d'un séjour en LISP, le GHS 7994 s'appliquant lui aux séjours en USP. La valorisation à l'activité des prises en charge palliatives correspond dans le cadre de l'application de ces trois derniers GHS à une rémunération forfaitaire du séjour du patient indépendante de sa durée dès lors que celle-ci se situe dans une période située entre une borne basse et une borne haute correspondant respectivement à 4 et 12 jours. Les séjours dont la durée est inférieure à 4 jours ou supérieure à 12 jours font l'objet d'une valorisation spécifique. S'agissant des séjours dont la durée s'inscrit entre les bornes basse et haute, ils donnent lieu à valorisation selon les tarifs présentés dans le tableau ci-dessous.

	Etablissement public ou ESPIC		Etablissement privé à but lucratif	
	Tarif applicable au GHS en 2009	Tarif applicable au GHS en 2010	Tarif applicable au GHS en 2009	Tarif applicable au GHS en 2010
7991		557		415
7992	4275	4269	2690	2690
7993	5558	5550	3497	3498
7994	6412	6404	4035	4036

Ce tableau fait état d'une valorisation du séjour en LISP 1,3 fois égale à celle du séjour en lit « classique » de MCO et une valorisation de l'activité soins palliatifs mise en œuvre dans le cadre d'une USP 1,5 fois égale à celle du tarif applicable au GHS 7992.

La pertinence ou non de l'application de la T2A à l'activité de soins palliatifs a fait l'objet de vives controverses. Le rapport annuel 2006 de la Cour des Comptes, paru en février 2007⁹, traite dans un chapitre intitulé « la politique des soins palliatifs » de cette controverse et de l'impact de la mise en place de la T2A sur la pratique des soins palliatifs. Il pointe notamment les risques afférents à ce mode de financement, en affirmant que « les tarifs associés ont été fixés de façon à encourager l'effort de développement des soins palliatifs : ils sont en effet supérieurs, y compris le tarif de base, à ceux des GHM de médecine ayant une durée moyenne de séjour (DMS) voisine¹⁰ ». « La T2A appliquée aux soins palliatifs n'échappe pas au risque d'entraîner des effets pervers [...]. D'une manière générale, la T2A a notamment pour objectif d'inciter à la diminution de la durée des séjours. Dans le cas particulier des soins palliatifs dispensés en fin de vie, l'objectif de réduction de la durée de séjour est totalement inadapté. Le système pourrait déboucher sur une éventuelle dégradation de la qualité des soins prodigués ou sur une sélection des patients, pour éviter de prendre en charge les cas les plus lourds. En effet, les DMS en soins palliatifs sont très variables d'une pathologie à l'autre et peuvent être très longues ».

Les textes réglementaires successifs, et notamment les arrêtés de fixation des tarifs applicables dans le cadre de la T2A, se sont cependant attachés à réduire les facteurs de risque liés à la soumission à la T2A des activités de soins palliatifs.

⁹ Ce rapport est présenté en bibliographie.

¹⁰ in Rapport annuel de la Cour des Comptes 2006, paru en février 2007, « la Politique des Soins Palliatifs », page 362

A ce titre, l'arrêté du 19 février 2009 précité a été déterminant : il a non seulement consacré le passage d'un modèle de financement fondé sur la référence à trois GHS à un mode de financement fondé sur l'application de quatre GHS, mais il a aussi entraîné une refonte plus profonde des modalités de valorisation de l'activité en soins palliatifs en mettant en place une valorisation moindre des très courts séjours, et, corrélativement, une meilleure valorisation des longs séjours. Les très courts séjours en soins palliatifs font en effet l'objet depuis le 1^{er} mars 2009 d'une tarification désincitative pour les établissements. Inversement, la borne haute des GHS Soins palliatifs a été ramenée de 35 à 12 jours, et les modalités de financement des séjours supérieurs à cette durée les rendent plus attractifs qu'auparavant pour les structures. De facto, l'établissement n'a plus aucun intérêt à s'évertuer à raccourcir la DMS des patients admis en soins palliatifs, ou à opérer une sélection des patients aux DMS courtes.

La valorisation « attractive » de l'activité de soins palliatifs a pour objectif premier de couvrir les charges engendrées pour l'établissement par le fonctionnement des LISP en termes de mobilisation de ressources humaines supplémentaires ou de mise en œuvre de conditions notamment structurelles de prise en charge spécifiques. Son effet incitatif porte cependant en germe un autre écueil, qui tient à l'existence d'un effet d'aubaine.

En effet, les sages du Comité Consultatif National d'Éthique (le CCNE), dans un avis rendu public le jeudi 10 décembre 2009¹¹ pointent du doigt le fait qu'« un des effets pervers de la T2A dans le domaine des soins palliatifs peut être celui de l'effet d'aubaine. La pratique des soins palliatifs peut se trouver perturbée par un système de financement qui, en valorisant cette activité, conduirait à classer abusivement en « soins palliatifs » des prises en charge qui n'apportent pas réellement aux personnes en fin de vie le soin et l'accompagnement dont elles ont besoin. Outre les modalités de rétribution de l'institution hospitalière, la trop grande pression exercée sur le nombre de lits opérationnels, et la diminution corrélative des personnels nécessaires nuit également au bon fonctionnement des LISP [...] ».

L'équilibre est difficile à maintenir, les risques que porte en germe le financement à l'activité des établissements de santé, sans être propre aux soins palliatifs, touchant particulièrement cette discipline du fait des spécificités qui lui sont inhérentes. Il s'agit en effet de mettre en face de la politique de développement de l'offre de soins palliatifs les moyens de son déploiement, sans pour autant mettre en place un financement dont l'aspect attractif ne fasse appel d'air dans un contexte financier et budgétaire particulièrement contraint pour les établissements sanitaires.

En substance, il s'agit de donner aux établissements les moyens de mettre en œuvre correctement les LISP, dans le respect des critères d'organisation et de fonctionnement

¹¹ Avis 108 sur « les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs »

fixés par les référentiels nationaux, et d'y diffuser la lettre et le sens de la démarche palliative dans un univers encore largement empreint de la primauté accordée à la médecine curative. C'est en vue de l'atteinte de cet objectif qu'ont notamment été mobilisées d'importantes enveloppes financières consacrées par les plans successifs de développement des soins palliatifs à la mise en œuvre des mesures qu'ils déclinent, entre autres en termes de renforcement de l'offre hospitalière de soins palliatifs qui est dispensée dans le cadre des LISP.

1.2.2. La mobilisation d'enveloppes financières importantes dans le cadre de la mise en œuvre des plans successifs de développement des soins palliatifs

Le financement des dispositifs hospitaliers de prise en charge des soins palliatifs est dégagé sur l'enveloppe hospitalière de l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM). Les plans successifs de développement des soins palliatifs ont prévu le dégagement d'importants moyens financiers pour encourager la mise en place de ces structures.

Ainsi le plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 a-t-il prévu un financement à hauteur de 57,93 Millions d'Euros des mesures qu'il décline, dégagés sur l'enveloppe hospitalière de l'ONDAM.

A cette somme s'est ajouté en 2002, dans le cadre de la mise en œuvre du programme de développement des soins palliatifs 2002-2005, un financement de 11,43 Millions d'Euros prélevés sur la même enveloppe.

A partir de 2003, ce financement s'est doublé de financements spécifiques des soins palliatifs dispensés dans les établissements de santé dans le cadre de la mise en œuvre des mesures du Plan Cancer 2003-2007, à hauteur de 10 Millions d'Euros pour l'année 2003, de 8,7 Millions d'Euros pour 2005-2006 et de 8,13 Millions pour l'année 2007.

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, qui s'accompagne de la mobilisation de 229 Millions d'Euros au titre des dépenses d'assurance maladie, se fixe notamment comme objectif de développer les soins palliatifs au sein des structures hospitalières de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie auxquelles ces structures sont confrontées. Afin d'atteindre cet objectif, il prévoit la mobilisation au titre de la reconnaissance de LISP en court séjour d'une enveloppe de 25 Millions d'Euros au titre de l'année 2008, puis de 20 Millions d'Euros chaque année entre 2009 et 2012 au titre des tarifs afférents. Cette mobilisation montre l'importance accordée au déploiement du dispositif hospitalier de prise en charge des soins palliatifs, et

notamment au développement des LISP dont le programme préconise l'identification dans chaque établissement de santé confronté à plus de 200 décès chaque année. A cette enveloppe doivent s'ajouter les 16 Millions d'Euros consacrés par le programme au renforcement des LISP dans les structures SSR.

Ces éléments permettent d'affirmer que le développement des LISP génère la mobilisation de crédits importants.

Ces moyens se traduisent concrètement par l'octroi de crédits destinés à la reconnaissance de nouveaux LISP dans le cadre des campagnes budgétaires annuelles des établissements de santé. A ce titre, l'annexe II de la circulaire du 31 mai 2010 relative à la campagne tarifaire 2010 des établissements de santé¹² rappelle que « les programmes et plans de santé publique sont financés, selon les actions concernées, par les tarifs ou par les dotations ». S'agissant du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, les mesures ayant fait l'objet d'un financement dans le cadre de la campagne budgétaire 2010 sont les suivantes : en premier lieu et en vue de poursuivre la création d'USP et de LISP en MCO au sein des établissements de santé publics et privés, 20 Millions d'Euros ont été intégrés à la masse tarifaire déléguée aux régions. Par ailleurs, 2 Millions d'Euros ont été consacrés en 2010 à l'identification de LISP en SSR. La poursuite du déploiement des LISP a donc encore donné lieu en 2010 à la mobilisation de moyens financiers considérables, surtout si on les met en regard du contexte budgétaire et financier contraint.

L'ARS Lorraine s'est pour sa part vue déléguer une enveloppe de 52 000 Euros au titre de la reconnaissance de quatre LISP en SSR. Dans ce cadre, la tâche m'a été confiée de réfléchir à l'attribution de ces crédits.

Cette réflexion, tout comme celle plus globale menée actuellement par l'ARS Lorraine autour de la répartition territoriale des dispositifs hospitaliers de prise en charge palliative des malades en fin de vie et de ses perspectives d'évolution éventuelles, ont été l'occasion de dresser un état des lieux sous forme de bilan de ce qui a été réalisé en la matière sur le territoire régional afin d'obtenir une cartographie détaillée, autant quantitative que qualitative, du dispositif d'offre de soins se déployant aujourd'hui dans la région. Cette démarche a été l'occasion de mettre en exergue les points forts et les points faibles du dispositif hospitalier d'offre de soins palliatifs, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre des LISP.

¹² Annexe intitulée « Financement 2010 des plans et mesures de santé publique ».

2. La mise en œuvre des LISP en Lorraine : Une démarche forte de ses atouts mais qui révèle un certain nombre de limites

L'état des lieux des modalités actuelles de déploiement des LISP sur le territoire régional lorrain fait apparaître un dispositif dont les atouts tiennent tant à des considérations d'ordres quantitatif que qualitatif (1) mais dont l'analyse des conditions quotidiennes de fonctionnement laisse entrevoir un certain nombre de limites qui s'avèrent être autant de points potentiels d'amélioration (2).

2.1 Un déploiement des LISP s'appuyant sur d'indéniables atouts

L'état des lieux du dispositif des LISP tel qu'il se déploie à l'heure actuelle sur le territoire lorrain, réalisé en septembre 2010, laisse apparaître un certain nombre de ses points forts qui tiennent autant à des considérations d'ordres quantitatif que qualitatif.

Sur le plan quantitatif tout d'abord, le maillage territorial des LISP est en Lorraine cohérent et pertinent, et s'inscrit dans un dispositif global d'offre hospitalière de soins palliatifs convenable (1).

Sur le plan qualitatif ensuite, la prise en charge palliative des malades en fin de vie dispensée dans le cadre des LISP peut s'appuyer en Lorraine sur une forte mobilisation d'acteurs sensibilisés et sensibles à la démarche palliative (2).

2.1.1 Un déploiement territorial massif et cohérent des LISP au vu du dispositif global d'offre hospitalière de soins palliatifs

Il y a actuellement en Lorraine 267 LISP, dont 153 en MCO et 114 en SSR. Mis en regard des taux cibles établis au niveau national et qui fixent à 10 LISP/100 000 habitants l'objectif à atteindre dans chaque région, ces chiffres permettent de mettre en exergue l'importance quantitative du dispositif. En effet, la population lorraine s'élevant à 2 310 838 habitants¹³, le ratio de LISP en Lorraine est de 11,55 lits/100 000 habitants. Les taux cibles nationaux sont donc d'ores et déjà atteints et même dépassés. La répartition de ces LISP s'inscrit dans l'organisation sanitaire régionale.

La Lorraine se présente comme une région se divisant en quatre départements que sont la Meuse (dont le chef-lieu est Bar-le-Duc), la Meurthe-et-Moselle (dont le chef lieu est

¹³ En vertu des dernières données disponibles au moment de la rédaction du mémoire, issues du recensement 2006 de la population.

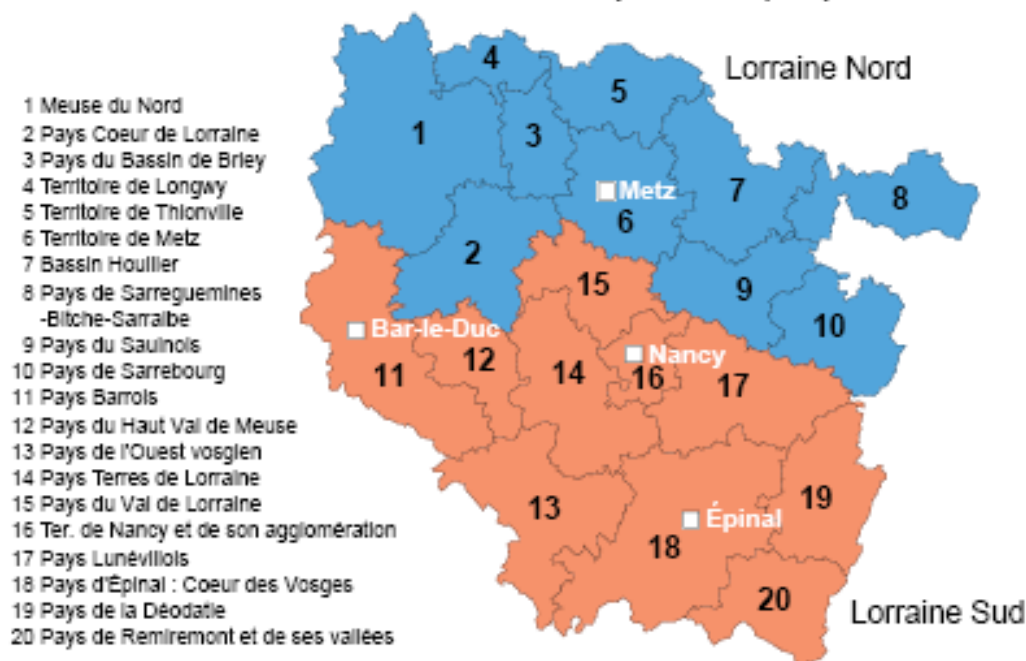
Nancy), la Moselle (dont le chef-lieu est Metz) et les Vosges (dont le chef-lieu est Epinal). La carte ci-dessous permet de visualiser la configuration de la région.



Carte représentant les quatre départements lorrains

A cette organisation administrative de la région se superpose ce qu'il est convenu d'appeler une organisation régionale de la santé : sur le plan sanitaire, la Lorraine est en effet divisée en deux territoires de santé de planification, la Lorraine Nord et la Lorraine Sud, se subdivisant en vingt Territoires de santé de proximité (TSP). La carte ci-dessous permet une meilleure visualisation de cette organisation sanitaire de la région Lorraine.

Les territoires de santé et de proximité (TSP)



Les TSP sont les échelons territoriaux au sein desquels se déclinent la politique régionale de santé et au sein desquels se déploie l'offre de santé.

S'agissant de la seule offre en équipements hospitaliers, celle-ci s'articule autour de 144 établissements de soins, dont 50 établissements publics de santé (1 Centre Hospitalier Universitaire de 1495 lits situé à Nancy, en Lorraine Sud, un Centre Hospitalier Régional situé à Metz-Thionville en Lorraine Nord, 38 centres hospitaliers, 7 établissements publics de santé mentale, 3 autres unités du service public) et 94 établissements de santé privés¹⁴.

41 de ces 144 établissements (soit 28% des établissements de santé de la région) disposent de LISP. Ce chiffre traduit la mise en œuvre d'une politique de développement du dispositif particulièrement volontariste. Ce volontarisme transparait à la seule lecture du volet « Soins Palliatifs » du SROS III, qui fixe des objectifs ambitieux en matière de déploiement de l'offre hospitalière de soins palliatifs en général et des LISP en particulier. Au titre des objectifs généraux, le volet soins palliatifs envisageait notamment la garantie sur tout le territoire régional d'une prise en charge palliative de proximité, de sa continuité ou encore la diffusion dans l'ensemble du système hospitalier de la démarche et de la culture palliatives. La poursuite de la reconnaissance de LISP figurait au titre des objectifs opérationnels formulés par le volet soins palliatifs du SROS III. En vue de la réalisation de ces différents objectifs, celui-ci recommandait de veiller à une bonne et juste répartition géographique des LISP, à la formation et la diffusion auprès des professionnels médicaux et soignants des compétences en soins palliatifs ou encore à un travail en collaboration des structures d'offre de soins.

Il convient de remarquer que le SROS III et sa mise en œuvre ont permis au dispositif d'offre de soins palliatifs d'évoluer et de s'améliorer. En effet, au moment de l'élaboration du schéma, en mars 2006, 144 LISP étaient labellisés en Lorraine. En octobre 2010, ce sont 267 LISP qui sont répartis entre 41 établissements de santé. En quatre ans, le nombre de LISP a donc augmenté de 85%.

Par ailleurs, ce renforcement du dispositif s'est inscrit dans la mise en œuvre d'une démarche méthodologique d'attribution des lits aux établissements pilotée par l'ARH. L'objectif constant de la démarche était de garantir l'accès de tous les lorrains, en tout point du territoire, à une prise en charge palliative dispensée dans le cadre de LISP. En conséquence, la dotation en LISP de tous les TSP, à hauteur du taux cible de 10 lits/100 000 habitants, apparaissait comme un véritable enjeu. Dans le cadre de la dernière campagne régionale de reconnaissance de LISP, survenue au cours de l'année 2009 et qui a abouti à un examen des dossiers de demande de labellisation déposés par les établissements par la COMEX du 16 juin 2009, la méthode d'instruction des dossiers retenue, et communiquée aux établissements, était la suivante : afin de réduire les

¹⁴ Ces données sont issues des Statistiques et Indicateurs de la santé et du social (STATISS) 2010.

disparités infrarégionales subsistant en matière de dotation en LISP, il a été demandé aux instructeurs des dossiers de demande de labellisation de s'en tenir fidèlement au critère tenant au taux cible de lits appliqué au niveau du TSP. En conséquence, si le dossier de demande de labellisation de LISP émanait d'un établissement situé dans un TSP où le taux cible de 10 LISP/100000 habitants était déjà atteint, la situation excédentaire du TSP devait prévaloir sur toute autre considération. De telles demandes devaient donc donner lieu à une réponse de refus d'attribution de LISP. A l'inverse, lorsque le dossier avait été déposé par un établissement de santé localisé dans un TSP au sein duquel le taux cible de 10 LISP/100000 habitants n'avait pas été atteint, la demande pouvait être traitée favorablement.

Force est de constater que cette ligne de conduite, qui a effectivement été suivie dans le cadre de l'instruction des dossiers, a permis le rééquilibrage territorial de l'offre de soins palliatifs dispensée dans le cadre des LISP.

En effet, à l'heure actuelle, la répartition des LISP sur le territoire lorrain semble cohérente. Le territoire Lorraine Nord compte ainsi 133 LISP pour une population d'1 274 994 habitants, soit 10,43 LISP/100000 habitants, le territoire Sud en comptant lui 134 pour 1 035 844 habitants soit 12,94 LISP/100 000 habitants.

A l'intérieur de chacun de ces deux territoires de planification, la répartition des LISP est par ailleurs équilibrée : s'agissant de la Lorraine Nord, neuf des dix TSP qui la composent sont ainsi dotés en LISP, dans des proportions allant de 8,34 à 11,61 LISP/100 000 habitants.

Un seul territoire n'est pas pourvu en lits identifiés. Il s'agit du TSP 2. Ce TSP est l'un des deux territoires de santé les moins peuplés de la région Lorraine, avec 24 911 habitants pour une superficie de 1281 km², soit 1,1% de la population lorraine regroupée sur 5% de son territoire. Sa densité est la plus faible de région. Ce territoire présente la particularité de se caractériser à la fois par une forte proportion de jeunes de moins de 20 ans puisque ceux-ci constituent 27,1% de la population du territoire contre 26,2% de la population globale lorraine, et une forte proportion de personnes âgées de 75 ans ou plus. Malgré des indicateurs sociodémographiques favorables (des indicateurs de pauvreté-précarité de la population meilleurs que pour l'ensemble de la population du territoire lorrain), les indicateurs de santé sont pour leur part défavorables : le taux comparatif de séjours hospitaliers est ainsi supérieur de 14% au taux rencontré au niveau régional. Par ailleurs, le nombre de séjours liés aux tumeurs est lui aussi supérieur à celui rencontré au niveau de la région, ramené à sa population¹⁵.

¹⁵ Ces données sont issues de L'état de santé et déterminants de santé de la population lorraine par TSP établi par l'ORSAS Lorraine en mai 2009

Ce territoire se caractérise par une offre de soins hospitaliers principalement dispensée par un établissement public de 10 lits de médecine et 18 lits de SSR, pour 3240 séjours en médecine et 3109 en SSR en 2009. La non-reconnaissance de LISP à cet établissement, qui a déposé un dossier de demande de labellisation, ne nuit cependant pas à la qualité de la prise en charge palliative de la population du territoire. En effet, il ressort des réponses apportées par l'établissement dans le cadre du renseignement du questionnaire qui lui a été soumis que celui-ci met en œuvre en son sein des conditions satisfaisantes de prise en charge palliative des usagers : les personnels sont formés, notamment à la prise en charge de la douleur chez les personnes âgées et au renforcement des soins palliatifs, ou encore à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Par ailleurs, des modalités d'intégration des proches des malades à l'accompagnement de la fin de vie sont prévues, il existe un espace dédié à leur accueil et des temps d'écoute leur sont consacrés par les équipes médicales et soignantes. Ces conditions de prise en charge ont permis à l'établissement d'assurer en 2009 le suivi palliatif de 5 patients dans le cadre du GHS 7992, et de 178 patients hospitalisés en SSR. Par ailleurs, l'établissement bénéficie dans le cadre de prises en charge en soins palliatifs de l'intervention de personnels extérieurs à l'établissement, et notamment de membres d'une EMSP basée dans un établissement public de santé d'un TSP voisin qui lui est distant d'à peine 35km. Le cas échéant, ce même établissement peut tenir lieu d'établissement de recours ou de transfert. La non-reconnaissance de LISP sur le TSP 2 ne constitue donc pas un risque en termes de prise en charge palliative de sa population qui peut trouver une réponse de qualité et de proximité dans le cadre de l'organisation en place.

Qui plus est, reconnaître sur ce territoire des LISP pourrait même s'avérer contre-productif : le seul établissement éligible à une reconnaissance est le centre hospitalier dont nous avons évoqué la situation. Or cet établissement a une forte activité en SSR, dont le financement est en cours de réforme et se traduit par le passage d'une dotation globale de fonctionnement à un financement à l'activité comparable à celui qui régit les établissements MCO. Or les modèles de financement actuellement appliqués à l'établissement font état d'une surdotation de celui-ci au regard de son activité. L'attribution de LISP, qui s'accompagnerait de facto de l'attribution des crédits afférents à la mise en œuvre de cette activité, aboutirait donc à aggraver le surfinancement de cet établissement et à le pénaliser. Cette solution a un temps été envisagée, puisque dans le cadre de la campagne tarifaire 2010 des établissements de santé, l'ARS Lorraine s'est vue déléguer 52000 Euros en vue de la reconnaissance de quatre LISP en SSR. La possibilité d'en faire bénéficier le TSP 2 a été étudiée, mais au vu des conséquences négatives d'une telle reconnaissance et de l'existence en dehors de la reconnaissance de

LISP de conditions de prise en charge palliative des patients satisfaisantes, il a *in fine* été décidé de maintenir la situation du territoire en l'état.

Ces éléments montrent donc que le territoire Lorraine Nord fait l'objet d'une répartition juste et cohérente des LISP, permettant en tout point du territoire l'apport d'une réponse de qualité et de proximité aux besoins des malades en fin de vie.

S'agissant du territoire Lorraine Sud, il dispose lui de 134 LISP, soit 12,94 LISP/100 000 habitants. A l'instar de la situation existant dans le Nord de la Lorraine, neuf TSP sur les dix que comptent la Lorraine Sud disposent de LISP, dans des proportions allant de 9,46 LISP/100 000 habitants dans le TSP 20 à 21,58 LISP/100 000 habitants pour le TSP 16 qui est le territoire de l'agglomération nancéienne. Les disparités infra territoriales de répartition des LISP semblent donc de prime abord plus importantes dans le sud que dans le nord.

Un TSP n'est à ce titre pas doté du tout en LISP. Il s'agit du TSP 14. Avec 92 651 habitants, ce territoire regroupe 4% de la population lorraine. La part de personnes âgées de 75 ans ou plus y est inférieure à la moyenne régionale. Par ailleurs, les indicateurs socioéconomiques du territoire sont favorables. En effet, la mortalité y est inférieure de 7% à la moyenne régionale. La sous-mortalité relative constatée sur le territoire par rapport à celle existant en Lorraine est principalement liée au faible taux de mortalité par maladies cardiovasculaires (inférieur de 9% au taux constaté à l'échelle régionale) ainsi que par tumeurs de la trachée, des bronches et du poumon (inférieur de 12% au taux de mortalité constaté à l'échelle régionale).

Avec 95 lits de MCO et 36 lits en USLD, le principal établissement de santé du territoire est un établissement public. Les données PMSI telles qu'elles ont été transmises par l'établissement dans le cadre de l'enquête relative aux modalités d'organisation de la prise en charge palliative font état d'un nombre de prises en charge palliatives à titre principal relativement faible puisque l'établissement fait état de huit séjours au titre du GHS 7992, pour un total de 97 journées de prise en charge. Cependant, les conditions de prise en charge proposées par l'établissement semblent satisfaisantes en termes de qualité. Des référents soins palliatifs sont ainsi identifiés au sein de l'établissement, les équipes médicales et paramédicales des services de soins ont suivi des sessions de formation à la prise en charge palliative (deux personnels sont entre autres titulaires d'un Diplôme Universitaire [DU] en soins palliatifs et de l'accompagnement). Ces formations sont qui plus est parfois dispensées par l'EMSP qui est localisée dans l'établissement. Celle-ci assure un appui à la prise en charge palliative qui y est réalisée. L'établissement a élaboré des procédures spécifiques de prise en charge des patients en soins palliatifs, et les proches sont associés à la démarche. Par ailleurs, le centre hospitalier est membre de plusieurs réseaux en soins palliatifs. Cependant, son directeur regrette « une prise en

charge palliative encore incomplète en l'absence de LISP. Les patients sont souvent transférés dans des unités spécialisées à un stade avancé de la fin de vie, ce qui engendre inconfort, douleur et incompréhension de la famille ». Si les conditions de prise en charge des patients ne sont aux dires du directeur de l'établissement pas optimales, force est de constater qu'elles semblent satisfaisantes : la qualité de la prise en charge semble garantie par les conditions d'organisation interne de l'établissement ainsi que par les collaborations que celui-ci a pu établir avec des structures disposant de LISP ou d'unités susceptibles d'accueillir les patients dont la complexité de la situation rend nécessaire l'accès à un niveau d'expertise plus conséquent. Elles permettent à la population du TSP 14 de pouvoir accéder à une prise en charge palliative de qualité. Qui plus est, seuls 26km séparent cet établissement de Nancy qui constitue le TSP 16 et un territoire de recours indubitable pour les patients des autres TSP puisqu'il concentre un nombre important de structures dédiées à la prise en charge des soins palliatifs. A ce titre d'ailleurs l'établissement du TSP 14 dont nous avons évoqué la situation déclare avoir transféré 4 patients vers l'USP du CHU.

Compte tenu de sa situation particulière, la surdotation en LISP qui semble caractériser le TSP 16, qui dispose de 65 LISP soit 21,58LISP/100 000 habitants doit être relativisée : en effet, le TSP 16 est celui sur lequel est localisé le CHU, établissement de référence et de recours régional s'il en est, mais aussi le Centre Régional de Lutte contre le Cancer Alexis Vautrin. Par ailleurs, le TSP 16 compte 301 165 habitants, soit 12% de la population lorraine. Entouré de territoires moins urbanisés, le TSP 16 s'affirme comme un territoire de recours et de référence dont les zones d'attractivité et de rayonnement dépassent les frontières du territoire. Ces éléments permettent en tout état de cause de relativiser l'apparente surdotation en LISP qui le caractérise de prime abord.

Ces quelques éléments permettent quoi qu'il en soit de mettre en exergue une situation relativement favorable du territoire lorrain en termes de dotation et de répartition géographique des LISP. Par ailleurs, ceux-ci s'inscrivent dans un maillage territorial cohérent de l'ensemble des structures hospitalières d'offre de soins palliatifs. En effet, outre les 267 LISP qu'elle compte, la Lorraine dispose de deux USP, une de dix lits située au CHR de Metz-Thionville, c'est-à-dire sur le territoire de planification de Lorraine Nord, et une de 15 lits localisée au CHU, dans le territoire Lorraine Sud. Les dix-neuf EMSP que comptent le territoire sont elles aussi réparties de manière équilibrée puisqu'il en existe 9 en Lorraine Nord et 10 en Lorraine Sud. Treize structures d'HAD complètent le dispositif hospitalier de prise en charge des soins palliatifs.

Implantés de façon massive et cohérente sur le territoire lorrain, et s'inscrivant dans un maillage territorial équilibré des dispositifs hospitaliers de prise en charge des soins palliatifs, les LISP semblent à même d'offrir aux malades en fin de vie une réponse de proximité et de qualité, adaptée à leurs besoins spécifiques. Force est par ailleurs de constater que certaines considérations d'ordre qualitatif viennent conforter ce positionnement favorable des LISP en termes de réponse aux besoins en soins palliatifs des malades en fin de vie lorrains.

2.1.2. Un dispositif s'appuyant sur des ressources humaines compétentes, sensibilisées et sensibles à la démarche palliative

La qualité de la réponse apportée par la prise en charge en LISP aux besoins spécifiques des patients en fin de vie lorrains ne saurait dépendre que d'une bonne et juste répartition territoriale du dispositif même si celle-ci est un préalable nécessaire. Encore faut-il en effet que les modalités concrètes de prise en charge des patients mises en œuvre dans les LISP soient satisfaisantes et à même de permettre l'apport d'une réponse à la hauteur des attentes des malades et de leurs proches.

A ce titre, la Lorraine est forte des atouts que présente le déploiement des LISP dans la région : celui-ci s'appuie sur des professionnels bien formés à la prise en charge palliative, investis et impliqués dans la diffusion de la démarche palliative.

S'agissant de la formation des professionnels, les personnels lorrains s'inscrivent en premier lieu dans des parcours classiques de formation à la prise en charge palliative des malades en fin de vie : la formation médicale initiale dispensée par l'Université de Nancy comprends ainsi six heures de cours de médecine palliative, et il existe un Diplôme d'Etudes Supérieures Complémentaire (DESC) en soins palliatifs avec cinq services habilités au niveau de la région à recevoir en stage les internes qui s'y présentent. Par ailleurs, l'Université de Nancy propose un Diplôme Interuniversitaire (DIU) en soins palliatifs.

Les données ressortant des réponses apportées par les établissements disposant de LISP au questionnaire qui leur a été proposé révèlent la présence dans les services où ils sont localisés de professionnels formés à la prise en charge palliative des malades en fin de vie, tant dans le cadre de leur formation initiale que dans le cadre de la formation continue dont le rôle en matière de sensibilisation aux bonnes pratiques est primordial. Sur les 40 établissements disposant de LISP ayant répondu au questionnaire, la totalité fait état de la présence dans les services au sein desquels sont localisés les LISP de personnels médicaux et soignants formés. S'agissant des formations suivies par les

professionnels, le DU ou DIU en Soins palliatifs et de l'accompagnement est celui qui revient le plus souvent : 26 établissements font ainsi état de personnels ayant validé ce diplôme qui se révèle sanctionner une formation à finalité professionnelle ou continue. D'une durée de deux ans, cette formation diplômante est accessible à Bac+3 et de plein droit aux médecins, docteurs en pharmacie, résidents ayant validé quatre semestres de stage, titulaires d'un Diplôme d'Etudes Supérieures (DES), internes après deux ans de fonction, professionnels des secteurs sanitaire et social de niveau Bac+3 (en l'occurrence infirmiers diplômés d'Etat, psychologues, kinésithérapeutes). Cette formation vise l'approfondissement des connaissances du stagiaire dans le domaine des sciences biomédicales et des sciences humaines en vue du développement d'une approche centrée sur la personne en fin de vie, appréhendée dans son contexte familial, social et culturel. Par ailleurs, elle permet le renforcement des compétences cliniques, thérapeutiques, relationnelles et éthiques. Cette formation donne lieu à la réalisation d'un stage pratique de 40 heures, soit cinq jours, effectué au cours de la seconde année de formation dans une structure dédiée à la prise en charge des soins palliatifs ou dans des services de soins accueillant des malades en fin de vie. La présence de personnels médicaux et/ou paramédicaux ayant validé un DU ou un DIU en soins palliatifs et de l'accompagnement dans 65% des établissements lorrains disposant de LISP garantit au niveau régional la dispense de soins sur le fondement d'un socle commun de compétences et de connaissances des professionnels, acquises dans le cadre d'une même formation. Celle-ci garantit une certaine homogénéité des pratiques et de l'appréhension de la philosophie sous-tendant toute prise en charge palliative. Cela est d'autant plus important que les réponses apportées par les établissements disposant de LISP dans le cadre du questionnaire qui leur a été adressé font apparaître que ces personnels titulaires du DU ou du DIU font souvent office de référents médicaux ou paramédicaux en soins palliatifs à l'échelle de l'établissement. Or le rôle dévolu par les textes à ce référent est ainsi que nous avons d'ores et déjà pu le relever déterminant, notamment en termes de diffusion à l'ensemble de l'établissement et des professionnels qui y travaillent de la culture palliative.

La Lorraine présente par ailleurs la particularité de proposer une formation inédite : le CISPAD (Certificat Interdisciplinaire Soins Palliatifs Accompagnement Douleur). Le CHR Metz-Thionville, au sein duquel est localisé le Service Régional de Soins Palliatifs, propose en effet à l'ensemble des professionnels du champ de la médecine et des soins palliatifs une formation d'une durée d'un an, bien moins contraignante que le DU ou DIU, et qui de ce fait peut toucher un panel élargi de professionnels. Le CISPAD est une formation professionnelle non diplômante. Les personnels médicaux et/ou soignants de 14 des 40 établissements disposant de LISP ayant répondu à l'enquête qui leur a été

soumise ont suivi cette formation qui prend la forme d'une formation d'un an s'articulant autour de seize sessions thématiques d'information de deux heures trente chacune, survenant à quinze jours d'intervalle l'une de l'autre. La formation est dispensée par des membres de l'équipe du Service Régional de Soins Palliatifs, épaulés le cas échéant par des intervenants extérieurs. La session 2008-2009 a permis la formation de 34 professionnels de santé, libéraux comme hospitaliers, médicaux comme paramédicaux. Les modalités de dispense de cette formation, qui s'organise autour de sessions d'information-discussion courtes intervenant régulièrement et animées par des professionnels de terrain qui abordent des thématiques variées (à titre d'exemple des thématiques comme le bénévolat d'accompagnement, les thérapeutiques non médicamenteuses [ergothérapie, musicothérapie, hypnose], le deuil ou encore le lien entre soins palliatifs et éthique ont été abordées au cours de la session 2008-2009) permettent une diffusion large d'une culture palliative partagée. Cela participe indubitablement d'une démarche intéressante et faisant sens en termes d'homogénéisation des pratiques et des modalités de prise en charge notamment hospitalières des malades en fin de vie sur l'ensemble du territoire lorrain.

A côté de ces formations relativement longues, le rôle des sessions de formation professionnelle de très courte durée doit ici être souligné : le nombre d'établissements évoquant le recours à ce type de formations comme moyen de sensibilisation du personnel médical mais surtout paramédical aux bonnes pratiques en termes de prise en charge et de dispense des soins palliatifs permet d'en entrevoir l'importance en tant que vecteur potentiel d'amélioration de la qualité de la prise en charge palliative. Les avantages de ces formations courtes sont indubitables : ils permettent une participation plus importante des personnels sans engendrer de désorganisation des services de soins.

Au-delà de l'importance de la formation des professionnels intervenant dans le cadre de la prise en charge palliative des patients séjournant en LISp, un autre élément constitue un point fort du dispositif tel qu'il se déploie en Lorraine : il tient à la connaissance par les établissements des différents référentiels d'organisation et guides de bonnes pratiques. Il ressort des données découlant du questionnaire adressé aux établissements disposant de LISp que 27 des 40 établissements y ayant répondu (soit 2/3 d'entre eux) mettent en œuvre la prise en charge palliative dans le cadre des guides et recommandations de bonnes pratiques accessibles au personnel. Parmi ceux auxquels renvoient le plus fréquemment les établissements, on trouve le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement, les recommandations de la Conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches, le guide de bonnes

pratiques diffusé par la Haute Autorité de Santé (HAS) ou encore les recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (la SFAP). La connaissance, et au-delà le respect des recommandations formulées dans ces référentiels constitue un atout indéniable en termes d'amélioration de la qualité de la prise en charge palliative des patients en fin de vie, mais aussi en termes d'harmonisation des pratiques et des modalités de prise en charge à l'échelle du territoire régional, ce qui permet l'apport d'une réponse en tout lieu équitable et appropriée aux besoins des usagers tels qu'ils ont été appréhendés notamment au niveau national dans le cadre de la conception des politiques publiques de développement des soins palliatifs.

Une analyse plus fine des données recueillies dans le cadre du questionnaire adressé aux établissements laisse cependant apparaître que malgré cette large diffusion et connaissance des référentiels d'organisation et de fonctionnement des LISP, et la présence de personnels formés, investis et sensibilisés à la démarche palliative, des lacunes demeurent dans les modalités de mise en œuvre de la prise en charge palliative assurée en LISP. Elles constituent les points faibles du système et de la prise en charge qu'il propose aux malades en fin de vie.

2.2. Les points faibles du déploiement des LISP en Lorraine

Les données ressortant des réponses apportées par les établissements au questionnaire qui leur a été proposé laissent apparaître que les principales difficultés liées au déploiement des LISP en Lorraine tiennent selon les établissements au manque de moyens humains ainsi qu'à la difficulté de respecter les conditions matérielles de déploiement des LISP (1). Au-delà de ces points d'achoppement perçus par les structures, il apparaît que l'un des points faibles majeurs du déploiement des LISP en Lorraine tient au trop faible développement des partenariats entre les structures disposant de LISP et les autres dispositifs, notamment hospitaliers, d'offre de soins palliatifs (2).

2.2.1. Les difficultés évoquées par les établissements disposant de LISP : le manque de moyens humains et les difficultés tenant aux conditions matérielles de prise en charge

Douze des 40 établissements qui ont répondu au questionnaire qui leur a été adressé dans le cadre des investigations réalisées en vue de l'élaboration de ce mémoire estiment que les conditions de prise en charge palliative qu'ils proposent dans le cadre des LISP ne sont pas satisfaisantes ou ne leur permettent en tout cas pas de répondre aux attentes et besoins des malades en fin de vie. Seuls 21 établissements disposant de LISP estiment la réponse apportée satisfaisante. Ces seuls chiffres laissent entrevoir l'existence de difficultés, en tout cas ressenties par les équipes de prise en charge, dans le cadre de la mise en œuvre de la prise en charge en LISP.

Le principal point d'achoppement mis en avant par les établissements concerne le manque de moyens humains dédiés à la prise en charge en LISP. Ainsi, onze des quarante établissements disposant de LISP ayant répondu à l'enquête qui leur a été soumise font expressément état d'un manque de personnel médical ou soignant nuisant à la qualité de la prise en charge du patient en ceci qu'il affecte directement la disponibilité du personnel pour le patient.

Les établissements font ainsi valoir que « le personnel ne peut se permettre de rester auprès d'un patient en fin de vie aussi longtemps que souhaité, car il doit prendre en charge les autres patients du service », « les services n'assurant pas exclusivement une prise en charge en soins palliatifs ». Ces remarques appellent plusieurs commentaires : en premier lieu, elles soulèvent la difficulté que peut rencontrer le personnel des services de soins disposant de LISP à concilier l'objectif de proximité de la prise en charge que permet ce dispositif puisqu'il permet une prise en charge du patient en fin de vie dans un service qui lui est familier et non dédié aux soins palliatifs, avec les spécificités inhérentes à la prise en charge palliative. En effet, la prise en charge de malades en fin de vie se caractérise par une appréhension de la notion de temps tout à fait différente de celle prévalant dans le cadre d'une prise en charge curative classique : le temps consacré par les professionnels à la réalisation d'actes médicaux ou soignants techniques est bien moindre dans le cadre des soins palliatifs que dans celui de soins curatifs. A l'inverse le temps de présence au chevet du patient, d'échange avec lui ou avec ses proches, est primordial. Qui plus est, il est particulièrement difficile d'organiser ces temps d'échange et d'en prévoir la durée. En effet, dans le cadre du stage international que j'ai réalisé dans une unité de soins palliatifs en Allemagne, il m'a été donné l'opportunité de suivre l'équipe médicale dans le cadre des visites aux patients. A cette occasion, j'ai pu saisir l'importance des temps d'échange entre les professionnels et le malade, qui sont des temps forts de la prise en charge en soins palliatifs. Dès lors, les préoccupations des

professionnels évoquant la difficulté qu'entraîne en termes d'organisation pour les personnels la coexistence de patients faisant l'objet d'une prise en charge palliative en LISP et de patients faisant l'objet d'une prise en charge habituelle sont entendables.

Les politiques de développement des soins palliatifs conçues au niveau national ont pris en considération cette difficulté puisqu'elles ont prévu un renforcement des ressources humaines dans le cadre de la mise en œuvre de LISP. Ainsi, l'annexe 2 à la circulaire du 25 mars 2008 prévoit notamment que « les LISP bénéficient d'un ratio de personnel majoré afin de mettre en œuvre les missions spécifiques liées à l'accompagnement de la fin de vie ». Elle ne vise cependant que l'augmentation du ratio d'IDE ou d'aide-soignant de 0,30 Equivalent Temps Plein (ETP) par rapport au lit standard. Il s'agit donc pour les établissements, tout en s'appuyant sur la possibilité de renforcement des moyens en personnels soignants que permet la reconnaissance de LISP, de parvenir à optimiser l'organisation des ressources humaines déjà disponibles.

Au-delà des moyens en personnels insuffisants, les établissements font valoir la difficulté de se conformer aux critères d'organisation et de fonctionnement des LISP relatifs à l'aménagement des locaux et aux conditions matérielles spécifiques de fonctionnement.

Aux termes de l'annexe 2 de la circulaire du 25 mars 2008, « les établissements disposant de LISP doivent [en effet] pouvoir mettre des chambres individuelles à disposition des patients concernés et être en mesure de disposer d'une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches ». Ces conditions spécifiques d'aménagement des services au sein desquels sont localisés des LISP participent d'une amélioration des conditions de prise en charge des malades en fin de vie et d'accompagnement de leurs proches. Cependant, il est vrai qu'elles peuvent être difficiles à mettre en œuvre pour les établissements.

S'agissant de la possibilité de garantir aux patients admis en LISP un séjour en chambre individuelle, neuf établissements font ainsi valoir que cette possibilité dépend de l'occupation des lits et du service par ailleurs. Tout est mis en œuvre pour que le patient admis en LISP séjourne en chambre individuelle, mais l'admission en chambre double ne peut être écartée. Cela ne va pas à l'encontre des principes d'organisation des LISP puisque ceux-ci ne doivent pas faire l'objet d'une identification géographique précise dans le service. 29 établissements cependant affirment pouvoir garantir l'accueil du patient admis en LISP en chambre individuelle. Du point de vue de la qualité de vie et de la prise en charge du malade, cela présente un avantage certain. En effet, l'état même de ces patients exige que ceux-ci bénéficient du confort et du repos que garantit le séjour en chambre individuelle. Cependant, les difficultés rencontrées par les services, dont

l'organisation et l'aménagement sont souvent antérieurs à la reconnaissance en leur sein de LISP, sont compréhensibles.

Par ailleurs, seuls 21 des 40 établissements disposant de LISP qui ont répondu à l'enquête font état de l'existence au sein des services où sont localisés ces lits d'espaces d'accueil dédiés aux proches des malades en fin de vie. 19 établissements, soit 47,5% d'entre eux, n'en disposent donc pas. Là encore, le respect d'un tel critère d'organisation est important en termes d'amélioration des conditions d'accueil des proches des malades en fin de vie : la disposition d'un espace chaleureux et accueillant qui leur est dédié est importante. Cependant les difficultés rencontrées par les services pour s'y conformer, tout au moins à court terme, sont compréhensibles : l'aménagement des services ayant comme cela a d'ores et déjà été évoqué précédé la reconnaissance des LISP et l'élaboration des référentiels relatifs à leurs conditions d'organisation et de fonctionnement, certains établissements sont dans l'impossibilité de réaménager leurs locaux en vue de la création d'un espace d'accueil dédié aux proches des patients séjournant en LISP. Néanmoins, un certain nombre d'établissements évoquent des projets de travaux en cours, dans lesquels s'inscrit la création d'un tel espace. La difficulté tient alors à la temporalité dans laquelle s'inscrivent la conception et la mise en œuvre de tels projets.

En tout état de cause, le respect par les établissements disposant de LISP de ces critères d'organisation est dépendant des conditions d'occupation des locaux de la structure. Si certaines sont dans l'incapacité, à court terme en tout cas, de dédier un espace à l'accueil des proches des malades en fin de vie pris en charge en LISP, d'autres peuvent se prévaloir de conditions d'accueil de ces derniers particulièrement satisfaisantes : un établissement évoque à ce titre l'existence en son sein d'une chambre d'hébergement temporaire spécialement aménagée pour les proches des patients séjournant en LISP. Un autre fait état de l'existence d'un « espace salle-à-manger » et du réaménagement, en cours, d'un appartement pour l'accueil des familles des patients en fin de vie.

Bien qu'essentiels au bien-être du malade et de ses proches, l'existence d'espaces de repos sinon de convivialité sont une plus-value indéniable dans le cadre d'une prise en charge en LISP. Leur mise en œuvre cependant nécessite l'existence d'espaces aménageables. Il ne saurait être tenu rigueur aux établissements de ne pas se conformer à ce critère. Cependant, il appartient à l'IASS dans le cadre de l'étude des projets immobiliers des structures qui le consultent, de veiller à ce que lorsque lesdits établissements disposent de LISP ces projets leur permettent de se conformer aux critères structurels d'organisation et de fonctionnement évoqués par les référentiels et d'offrir aux usagers admis en LISP les conditions d'une prise en charge optimale répondant à leurs attentes et besoins.

Au-delà des difficultés de mise en œuvre des LISP relatives aux conditions humaines et matérielles de déploiement du dispositif, qui sont soulevées par les structures elles-mêmes, l'analyse des données ressortant des questionnaires renseignés par les établissements laisse apparaître d'autres points faibles du dispositif. Ceux-ci tiennent à l'absence de collaboration systématique entre les structures disposant de LISP et les autres dispositifs hospitaliers d'offre de soins palliatifs. Force est en effet de constater que les liens entre les LISP et les autres structures dédiées à la prise en charge palliative des malades en fin de vie restent trop peu formalisés. La coopération des LISP avec les autres dispositifs n'est pas assez systématique en Lorraine. Cela rend difficile l'inscription des LISP dans le dispositif global d'offre de soins et peut nuire à la fluidité du parcours de l'utilisateur.

2.2.2. Une inscription des LISP dans le dispositif global d'offre de soins palliatifs encore trop timide en Lorraine

Les données ressortant des réponses apportées par les établissements disposant de LISP au questionnaire qui leur a été soumis montrent que l'inscription des LISP dans le dispositif notamment hospitalier d'offre de soins palliatifs n'est pas optimale et reste à parfaire. La collaboration entre les LISP et les autres structures hospitalières dédiées à la prise en charge palliative des patients reste trop rare, surtout lorsque les différentes structures considérées ne sont pas localisées au sein du même établissement.

A ce titre, il ressort des données issues de l'enquête que 22 des 40 établissements au sein desquels sont labellisés des LISP ayant répondu à l'enquête disposent, à côté des LISP, d'une ou de plusieurs autres structures hospitalières de prise en charge des soins palliatifs. Treize de ces 22 établissements disposent en tout et pour tout de deux structures de prise en charge, à savoir les LISP et une EMSP pour onze d'entre eux, et les LISP et une structure d'HAD pour deux établissements. Sept établissements disposent des trois structures précitées, à savoir les LISP, une EMSP et une structure d'HAD proposant une prise en charge palliative. Enfin, deux établissements, à savoir le CHU et le CHR, disposent, en plus de ces structures, d'une USP et d'une consultation en soins palliatifs.

Dans l'hypothèse où l'établissement dispose, en plus des LISP, d'une autre structure spécifique de prise en charge palliative, les coopérations entre dispositifs sont en toute logique facilitées. Elles peuvent prendre différentes formes : lorsque l'établissement dispose d'une EMSP et de LISP, elles se traduisent notamment par l'apport d'un appui des membres de l'EMSP aux équipes intervenant dans le cadre des prises en charge en

LISP. Parfois, l'accueil des patients en LISP se fait en commun par l'équipe du service de soins et par l'EMSP qui peut par ailleurs être amenée à proposer des actions de formation aux personnels intervenant en LISP. La coexistence de plusieurs dispositifs dédiés à la prise en charge des soins palliatifs au sein d'un même établissement peut aussi aboutir à la mutualisation des moyens humains ou matériels consacrés à leur fonctionnement. A ce titre, les cas du CHU et surtout du CHR sont illustratifs : la situation de ces établissements est particulière puisqu'ils disposent de l'ensemble des structures hospitalières dédiées à la prise en charge palliative des patients. L'offre de soins palliatifs a pu s'organiser au CHR sous la forme d'un service régional de soins palliatifs englobant l'EMSP, la consultation de la douleur chronique, une consultation de soins palliatifs, l'HAD, une USP et même l'association d'accompagnement Pierre Clément Lorraine, des structures qui sont toutes susceptibles d'intervenir en appui de la prise en charge effectuée par les personnels des services de l'établissement dans lesquels sont localisés des LISP.

En revanche, s'agissant des dix-huit établissements qui ne disposent que de LISP, et d'aucune autre structure dédiée à la prise en charge des soins palliatifs, les modalités de leur coopération avec les autres dispositifs hospitaliers de prise en charge des soins palliatifs sont variables : 1/3 de ces établissements déclare n'avoir formalisé aucune coopération avec un autre type de structure d'offre de soins palliatifs. Compte tenu des complémentarités entre structures, cette absence de partenariat peut s'analyser comme un véritable dysfonctionnement du dispositif tel qu'il se déploie en Lorraine. La connaissance des structures concernées par cette absence de partenariat formalisé doit permettre d'y remédier par la réalisation notamment d'une campagne de sensibilisation menée à leur attention. Il est essentiel de faire comprendre à ces établissements l'intérêt d'une collaboration avec les autres structures de prise en charge hospitalière des soins palliatifs en termes d'amélioration des conditions de suivi des usagers. L'IASS, en vertu de ses missions de pilotage, d'animation et de contrôle des dispositifs en matière de santé publique, a tout son rôle à jouer dans ce contexte : les relations qu'il a pu établir avec les établissements de santé lui permettent en effet de mener à bien cette mission de sensibilisation et d'information aux structures. Celle-ci a d'autant plus d'intérêt en l'espèce que les six établissements de santé disposant de LISP déclarant n'avoir formalisé aucune convention de coopération avec d'autres types de structures dédiées à la prise en charge hospitalière des soins palliatifs sont localisés sur des territoires de santé au sein desquels existent des EMSP avec lesquelles des coopérations semblent pouvoir s'établir sans difficulté particulière. Ce n'est en tout cas que dans le cadre d'un travail partenarial que des structures d'offre de soins se complétant les unes les autres parviendront à donner au dispositif global sa cohérence et sa capacité à répondre de manière optimale aux besoins des usagers.

La formalisation et la signature de conventions de coopération sont primordiales non seulement avec les autres dispositifs hospitaliers de prise en charge palliative des patients mais encore avec les associations de bénévoles d'accompagnement dont la participation à la prise en charge des malades en fin de vie est un élément déterminant de la qualité de cette dernière. En effet, les bénévoles d'accompagnement jouent un rôle essentiel, notamment dans le cadre de leur intervention auprès de patients séjournant en LISP : ainsi que cela a d'ores et déjà été souligné, l'une des particularités des soins palliatifs tient à l'importance du temps accordé par les professionnels à l'échange avec le patient, au chevet de celui-ci. Or les personnels médicaux et soignants intervenant en LISP évoquent l'impossibilité dans laquelle ils se trouvent de consacrer au patient le temps qu'ils souhaiteraient lui dédier. L'intervention des bénévoles d'accompagnement permet justement de pallier cette difficulté : en proposant leur présence au chevet du patient une à deux fois par semaine, ils lui offrent un temps d'écoute et d'échanges garant du maintien d'un lien social pour la personne hospitalisée. Les établissements disposant de LISP sont encouragés par le référentiel d'organisation et de fonctionnement qui lui est relatif à établir des conventions avec les associations d'accompagnement afin d'organiser les modalités d'intervention de leurs membres auprès des malades en fin de vie. Or en Lorraine, il apparaît que seuls 26 établissements sur les 40 disposant de LISP ayant participé à l'étude ont formalisé une coopération avec une association de bénévoles d'accompagnement. Douze ne l'ont pas fait, et deux établissements n'ont pas répondu à la question. Parmi les établissements n'ayant pas conclu de convention avec une association, trois sont des établissements qui ne disposent que de LISP et dont il apparaît qu'ils n'ont pas non plus formalisé de coopération avec une autre structure hospitalière d'offre de soins palliatifs. Ces établissements ne s'appuient donc pour répondre aux besoins de prise en charge palliative de leurs usagers que sur les conditions permises par la disposition de LISP. Ils se privent de la plus-value que peut représenter l'intervention d'autres dispositifs.

26 des 40 établissements ayant pris part à l'enquête ont pour leur part signé une convention avec une association de bénévoles d'accompagnement en vue d'organiser les modalités de leur intervention auprès des patients hospitalisés en LISP. Les conditions concrètes de celle-ci sont les suivantes : soit les bénévoles interviennent de manière programmée et prévue dans le service, une à deux fois par semaine le plus souvent, et proposent leur écoute et leur temps aux malades en fin de vie, soit cette intervention ne se fait que sur demande du personnel, que celui-ci soit sollicité par la famille ou constate de son propre fait que le patient n'a pas beaucoup de visites ou manifeste de l'anxiété. Quoi qu'il en soit, l'intervention des bénévoles d'accompagnement s'inscrit dans le strict respect de la réglementation relative aux associations d'accompagnement et à leurs

modalités d'intervention en LISP. En application de l'article L1110-11 du Code de la Santé Publique (CSP), ces associations doivent notamment se doter d'une charte précisant les principes qu'elles doivent respecter. Elles concluent avec les établissements au sein desquels leurs membres interviennent une convention conforme au modèle type tel qu'il résulte du décret n°1004 du 16 octobre 2000. Il appartient notamment à l'association d'assurer la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien des bénévoles, ainsi que l'organisation de l'équipe. Toute intervention des bénévoles, qui est soumise à une obligation de discrétion et de confidentialité et ne doit en aucun cas interférer avec la prise en charge médicale ou soignante, nécessite l'accord du malade ou de ses proches.

La Lorraine se caractérise par l'existence de plusieurs associations ayant chacune leur aire d'intervention, le plus souvent départementale : Ainsi, dans les Vosges, ce sont les associations « Accompagnement et Soins Palliatifs (ASP) Ensemble » et l'« Union Nationale Accompagnement et Soins Palliatifs » (UNASP), qui interviennent. En Meuse, ce sont l'ASP et « Accompagner en Meuse » qui proposent leur écoute et leur présence aux malades en fin de vie. En Meurthe-et-Moselle, l'association « Accompagner » intervient. En Moselle, la principale association de bénévoles d'accompagnement est l'association Pierre Clément Lorraine. Son originalité réside dans le fait que cette association est basée dans les locaux du Service Régional de Soins Palliatifs du CHR Metz-Thionville. La coordonatrice des bénévoles est même une salariée de ce service, engagée au titre d'adjoint des cadres. Cette position inscrit *de facto* la coordination du bénévolat d'accompagnement au titre des missions de l'établissement et constitue un signe de reconnaissance de la place et du rôle du bénévolat dans la prise en charge des malades en fin de vie. A ce titre, l'activité des bénévoles de l'association Pierre Clément Lorraine telle que relatée dans le rapport d'activité 2009 du service régional de soins palliatifs du CHR est significative : elle laisse apparaître 1463 heures d'accompagnement réalisées par 29 accompagnants auprès de 167 malades

Ces chiffres montrent l'importance de l'activité des bénévoles d'accompagnement auprès des malades en fin de vie. Celle-ci participe de la garantie d'une meilleure qualité de la prise en charge globale du patient, dont il est primordial qu'il bénéficie non seulement des bonnes conditions de prise en charge garanties par le respect des référentiels d'organisation et de fonctionnement des LISP mais encore des complémentarités qu'offre un travail en collaboration des différents dispositifs sectoriels de prise en charge palliative. Il convient à ce titre que soit consolidé un véritable parcours de soins de l'usager qui doit pouvoir bénéficier à tout moment de la réponse la plus adaptée à ses besoins évolutifs et variables au fil du temps. Ce n'est qu'à cette condition que la répartition des LISP en Lorraine et le déploiement de l'offre de soins palliatifs qu'elle fonde seront efficaces.

Les éléments évoqués jusqu'à présent permettant de mettre en exergue les points faibles du dispositif des LISP tel qu'il se déploie en Lorraine, il s'agit de trouver des pistes d'action concrètes permettant d'y remédier et d'améliorer la qualité de la réponse apportée par le système de soins lorrain aux besoins des usagers.

3. Améliorer l'offre de soins palliatifs dispensée en Lorraine dans le cadre des LISP : préconisations et plans d'actions

Une fois connus les points faibles du déploiement des LISP tel qu'il est réalisé en Lorraine, il convient de les appréhender comme des points d'améliorations potentielles : tant les conditions humaines que matérielles de déploiement des LISP que leur inscription dans un parcours de soins coordonné peuvent en effet faire l'objet de plans d'actions concrètes visant l'amélioration de la qualité de la réponse apportée en Lorraine aux usagers du système de santé.

L'IASS a tout son rôle à jouer dans l'élaboration et la mise en œuvre de ce processus : il dispose en effet à cette fin des leviers d'action que constituent les mécanismes de régulation de l'offre de soins à sa disposition (planification, instruction des dossiers de demande d'autorisation ou de labellisation d'activité, inspection-contrôle, campagnes budgétaires).

Concrètement et s'agissant de l'amélioration des conditions d'organisation et de fonctionnement des LISP, deux options principales s'offrent à l'IASS : celui-ci peut choisir de procéder à un réajustement du dispositif, le cas échéant en révisant la répartition actuelle des LISP, ce qui semble cependant ne pas être une solution pertinente au vu d'un certain nombre de considérations sur lesquelles il convient de revenir (1), ou privilégier un processus consistant à s'appuyer sur le dispositif existant pour y promouvoir la mise en œuvre d'une démarche qualité et d'harmonisation territoriale des conditions de prise en charge (2).

3.1. Un réajustement du dispositif et une remise en cause de la répartition actuelle des LISP : une solution à écarter en Lorraine

Parce qu'elle aboutirait à perturber totalement l'offre hospitalière de soins palliatifs aujourd'hui existante sur le territoire lorrain, et qui s'est construite depuis des années par rapport aux vagues de reconnaissances de LISP qui ont impacté tant l'organisation interne des établissements disposant de LISP que celle des autres structures (1) et parce qu'elle reviendrait à nier la philosophie et les objectifs qui ont sous-tendu la politique de labellisation de LISP menée jusqu'à présent en Lorraine (2), une démarche qui consisterait à remettre en cause leur répartition actuelle ne semble pas être une solution pertinente.

3.1.1. Une solution qui perturberait l'organisation de l'ensemble de l'offre hospitalière de soins palliatifs

La question peut de prime abord se poser de savoir s'il ne serait pas opportun de revoir la répartition des LISP telle qu'elle existe actuellement en Lorraine, en redistribuant le nombre de lits existant entre les établissements de santé.

Une analyse des données d'activité des établissements de santé lorrains en termes de prise en charge palliative montre en effet que la labellisation de LISP n'a pas concerné de manière systématique les établissements ayant l'activité en soins palliatifs la plus importante. L'étude des données issues du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) des établissements ainsi que du nombre de décès auquel ils sont confrontés chaque année montre que les LISP n'ont pas forcément été attribués aux structures le plus fréquemment confrontées à des situations de fin de vie. Ainsi, sur les 41 établissements de santé lorrains disposant de LISP, seuls 15 atteignent le seuil de 200 décès annuels. Or le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, dont le premier axe concerne la poursuite du développement de l'offre hospitalière de soins palliatifs et l'essor des dispositifs extrahospitaliers, consacre notamment sa première mesure au renforcement des soins palliatifs au sein des structures de court séjour en tenant compte du nombre de situations de fin de vie auxquelles elles sont confrontées. S'appuyant sur le constat que certains établissements de santé ayant à connaître d'un nombre élevé de décès en leur sein ne disposent pas de capacité de prise en charge adaptée en soins palliatifs, il préconise la labellisation de LISP dans chaque établissements de santé où sont comptabilisés plus de 200 décès par an.

Il y a en Lorraine des établissements dans une telle situation qui ne sont pas dotés en LISP. A titre d'exemple, la situation de deux structures lorraines peut ici être évoquée.

La première compte environ 250 lits de MCO, et 50 en SSR. Elle a eu à connaître en 2009 de 297 décès. Cet établissement public de santé ne dispose d'aucune structure spécifique de prise en charge des soins palliatifs mais a déposé un dossier de demande de labellisation de LISP auprès de l'ARH. La reconnaissance a été refusée au motif qu'un autre établissement de santé du TSP avait récupéré la capacité totale en LISP à laquelle pouvait prétendre le territoire. Dès lors, la prise en charge palliative est réalisée dans cette structure en dehors de la mise en œuvre d'un dispositif dédié de prise en charge. Les données PMSI de l'établissement afférentes au GHS 7992 montrent que celui-ci a pris en charge en 2009 25 patients en soins palliatifs, pour un total de 259 journées de séjour. Les conditions de prise en charge mises en œuvre sont satisfaisantes : un référent en soins palliatifs en cours de validation du DU en soins palliatifs et de l'accompagnement est identifié, le personnel médical et soignant a suivi des formations à la prise en charge

palliative, les proches sont intégrés à la démarche palliative et le centre hospitalier a mis en place une collaboration formalisée avec le service régional de soins palliatifs du CHR qui intervient pour appuyer et assister le personnel dans le cadre d'avis téléphoniques. Ces éléments permettent à l'établissement d'accéder au souhait des patients et de leurs proches, « pris en charge par une équipe soignante pendant des mois, voire des années », de ne pas « être transféré vers un autre établissement quand la prise en charge se limite à des soins de fin de vie ». Cependant, et bien que l'organisation mise en place par la structure semble à même de lui permettre de répondre aux besoins des usagers, celle-ci met en avant « des moyens humains insuffisants » et réitère dans le cadre de l'enquête à laquelle elle a répondu sa volonté de voir l'activité en soins palliatifs qu'elle réalise reconnue par une labellisation.

L'établissement de santé du TSP auquel les LISP ont été reconnus est un établissement privé à but non lucratif, de 16 lits de MCO et 16 de SSR, confronté à 91 décès en 2009. Les données PMSI afférentes à la prise en charge palliative y font état de la prise en charge de 53 patients au titre de soins palliatifs, pour un total de 703 journées. 14 admissions sont notamment dues à un transfert de patients de l'établissement public dont nous avons ci-dessus évoqué la situation. Outre les LISP, l'établissement privé dispose d'une EMSP et d'une HAD qui facilitent l'adaptation de la prise en charge des patients à leurs besoins par le jeu des complémentarités entre dispositifs dont la collaboration est facilitée par leur coexistence au sein d'un même établissement.

Au vu de ces éléments et de cet exemple, la question qui se pose est celle de savoir si sur le territoire considéré, une nouvelle répartition des LISP au seul vu du nombre de situations de fin de vie auxquelles sont confrontés les établissements en présence, serait pertinente : force est en effet de constater que la reconnaissance de LISP à une structure, et leur non-octroi à l'autre, sont d'ores et déjà actés par les établissements en cause qui se sont organisés en conséquence, en se mettant en conformité avec les référentiels d'organisation et de labellisation des LISP pour l'établissement qui se les est vu reconnaître, et en mettant en place des conditions de prise en charge en dehors de toute structure dédiée mais dans le cadre de partenariats et de collaborations avec de tels dispositifs pour l'établissement au sein duquel les LISP n'ont pas été labellisés. Revenir aujourd'hui sur ce qui a été acté par le passé ne semble pas en l'occurrence s'avérer pertinent.

L'analyse d'une situation analogue sur un autre TSP semble conforter cette idée de la non-pertinence d'un réajustement du déploiement des LISP qui passerait par une remise en question de leur répartition telle qu'elle est réalisée aujourd'hui. Cette situation concerne un établissement public de 170 lits environ de MCO et de 30 lits de SLD, confrontés en 2009 à 240 décès environ. Cet établissement de santé a déposé un

dossier de demande de reconnaissance de LISP en 2010, refusée elle aussi entre autres en raison de la situation excédentaire du territoire. L'établissement dispose cependant d'une EMSP, et réalise par ailleurs une prise en charge palliative en dehors de toute structure dédiée. A ce titre, ses données PMSI font état de la prise en charge de 35 patients au titre du GHS 7992 en 2009, pour un total de 436 journées. L'établissement explique ces chiffres par la longueur des délais d'obtention d'une place dans une structure spécifique de prise en charge d'un autre établissement (LISP ou USP) mais aussi par la réticence des familles devant l'éventualité d'un tel transfert, qui induit un éloignement et la nécessité d'une adaptation à un nouvel environnement et à une nouvelle équipe de soins. La présence dans cet établissement d'une EMSP est déterminante : ainsi en 2009, 51 patients hospitalisés en MCO ont bénéficié de ses compétences, pour un total de 176 interventions. L'EMSP intervient dans la prise en charge des situations les plus complexes, les situations dites « habituelles » faisant l'objet d'une gestion par les équipes médicales et paramédicales des services de soins. A ce titre des référents soins palliatifs sont identifiés dans l'établissement, et les personnels ont bénéficié de formations à la prise en charge palliative. Les référentiels SFAP sont observés, et l'établissement a élaboré et met en œuvre des procédures spécifiques de prise en charge palliative. Cette organisation permet à la structure de répondre aux besoins des malades en fin de vie, même si l'établissement estime que ce n'est que de manière partielle. En effet, si « la réponse est à la hauteur des moyens », la reconnaissance de LISP permettrait, « par l'attribution de moyens supplémentaires dédiés, un renfort en moyens humains favorisant notamment l'amélioration de la qualité des prises en charge et l'adaptation en nombre des matériels spécifiques, types matelas dynamiques ou pompes à morphine ». Cet établissement a organisé le transfert de 9 patients vers les LISP de trois autres établissements en 2009, deux de ces établissements étant localisés sur le même TSP. Ces établissements ont mis en œuvre dans le cadre des LISP une démarche de prise en charge répondant aux référentiels d'organisation et de fonctionnement du dispositif. Qui plus est, ils ont formalisé des coopérations avec l'EMSP de l'établissement précité, qui s'y déplace sur demande dans le cadre de la mise en œuvre d'une mission d'appui aux personnels intervenant en LISP, ou de formation de ces mêmes personnels.

Sans être nécessairement en phase avec le nombre de décès ou de situations de fin de vie auxquelles sont confrontés les établissements, puisqu'une analyse de données chiffrées factuelles permet de constater que sur les 41 établissements de santé disposant de LISP en Lorraine, seuls 15 sont effectivement confrontés à plus de 200 décès dans l'année, et qu'à l'inverse des établissements confrontés régulièrement à des situations de fin de vie ne disposent pas de LISP, la politique de labellisation des LISP telle qu'elle a été menée en Lorraine a abouti à un maillage territorial de l'offre hospitalière de soins

palliatifs cohérent et répondant à un objectif de justice distributive. La population de l'ensemble des TSP lorrains a aujourd'hui accès à l'offre de soins palliatifs dispensée dans le cadre des LISP, et les personnels des services de soins dans lesquels ils sont labellisés peuvent s'appuyer sur les compétences des membres des autres dispositifs dédiés à la prise en charge palliative.

S'atteler à la refonte complète du dispositif et opérer une redistribution des LISP ne semble donc pas être une solution pertinente, d'autant qu'en Lorraine un tel réajustement aboutirait notamment à remettre en cause une politique d'attribution des LISP menée selon une démarche méthodologique et partenariale conformément aux objectifs fixés en la matière par le volet Soins Palliatifs du SROS III.

3.1.2. Une solution qui remettrait en cause une démarche conforme aux objectifs de la politique régionale d'offre de santé

Les travaux d'élaboration du volet soins palliatifs du SROS III avaient donné lieu à la création d'un groupe de travail constitué entre des membres de l'ARH et des membres de la Coordination Lorraine Douleur et Soins Palliatifs (COLORDSPA). COLORDSPA est une association créée en juin 2002 dont l'objet est de regrouper les différents professionnels intervenant dans le champ de la prise en charge de la douleur, des symptômes et des soins palliatifs en Lorraine. Elle compte environ 150 membres qui sont autant des libéraux que des personnels hospitaliers, médicaux ou paramédicaux. Ses principaux objectifs tiennent à la promotion de la prise en charge de la douleur, des symptômes et des soins palliatifs, en établissement comme à domicile, à l'encouragement de l'approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle des prises en charge et à la promotion de l'utilisation de référentiels et d'outils communs reconnus. Au-delà, COLORDSPA participe au travers de ses membres à la formation universitaire, postuniversitaire et continue des professionnels. Dans le cadre de l'élaboration du volet Soins Palliatifs du SROS III en 2006, cette coordination avait été associée aux travaux de l'ARH. Il avait été expressément inscrit dans celui-ci que le groupe de travail constitué entre l'ARH et COLORDSPA était en charge du suivi et de l'évaluation de sa mise en œuvre. Il était notamment chargé d'une mission d'avis sur les demandes de reconnaissance de LISP formulées par les établissements. Ce groupe de travail a fonctionné et a permis l'inscription de l'instruction des dossiers de demande de labellisation de LISP dans une démarche méthodologique partenariale ayant abouti à la répartition territoriale aujourd'hui existante.

Dès lors, plutôt que de revenir sur cette démarche, il semble pertinent de s'appuyer sur les opportunités de travail dans un cadre partenarial qu'elle laisse entrevoir pour promouvoir une démarche d'amélioration des conditions de mise en œuvre des LISP sur le territoire. Il semble en effet que la conception et la mise en œuvre d'une telle démarche soient à même d'engendrer l'amélioration des conditions de déploiement des LISP, et, ce faisant, de la réponse apportée par le dispositif lorrain d'offre de santé aux besoins des usagers.

3.2. La conception et l'animation d'une démarche qualité menée dans un cadre partenarial à l'échelle territoriale : une action à même de permettre l'amélioration des conditions de fonctionnement des LISP

Les divers éléments développés précédemment laissent entrevoir, au-delà des points faibles du dispositif tel qu'il se déploie en Lorraine, l'existence d'un certain nombre d'atouts dont celui-ci peut se prévaloir et qui s'avèrent constituer autant de points d'ancrage sur lesquels peut s'appuyer une démarche régionale d'amélioration des conditions de prise en charge réalisée en LISP. A ce titre, leur bonne répartition géographique qui permet l'accès de l'ensemble de la population à la prise en charge qui y est proposée, tout comme l'investissement des professionnels du champ de la médecine et des soins palliatifs sont des éléments sur lesquels il est possible de s'appuyer dans le cadre de la promotion d'une démarche territoriale d'amélioration de la qualité du dispositif. L'IASS se révèle pouvoir être un initiateur potentiel de cette démarche (1) qui s'appuiera sur la conception et la mise en œuvre d'un plan d'actions concrètes menées dans un cadre partenarial (2).

3.2.1. Une démarche pilotée par l'IASS

L'IASS se présente comme un acteur du champ de la santé à même de pouvoir piloter une démarche territoriale d'amélioration de la qualité de la prise en charge réalisée en LISP, parce que la vision global qu'il a du dispositif d'offre de soins palliatifs, et plus généralement d'offre de santé, de par son positionnement, lui permet de mobiliser les outils appropriés pour mener à bien la démarche.

Les structures, hospitalières comme extrahospitalières, d'offre de soins palliatifs sont pour leur part à même de cerner les tenants et les aboutissants de la prise en charge qu'elles mettent individuellement en œuvre à leur échelle. A titre d'exemple, les données PMSI leur permettent d'estimer, de manière prospective, les besoins de prise en charge auxquels elles auront à répondre et de s'organiser en conséquence afin d'adapter les ressources humaines et matérielles qu'elles déploient à l'activité à la réalisation de laquelle elles sont consacrées. L'enquête menée auprès des établissements dans le cadre de la réalisation de ce mémoire m'a ainsi permis de cerner la manière dont les établissements s'emploient à optimiser l'organisation de leurs ressources afin de répondre aux besoins de prise en charge des patients qui s'y présentent.

Il appartient en revanche à l'ARS et notamment aux IASS qui y travaillent de garantir l'inscription des structures d'offre de santé considérées individuellement dans un dispositif global. Pour ce faire, l'IASS peut s'appuyer sur la connaissance qu'il a du dispositif régional d'offre de santé. En matière de soins palliatifs et de déploiement des LISP par exemple, si les établissements sont bien les acteurs les plus aptes à concevoir et moduler leurs conditions d'organisation et de fonctionnement internes au vu des besoins de leurs patients, il appartient à l'IASS de vérifier que ces conditions de fonctionnement sont en cohérence avec le reste du dispositif d'offre de soins palliatifs se déployant sur le territoire. Pour ce faire, l'IASS est fort de plusieurs atouts : il a une connaissance non seulement de la répartition et des conditions de fonctionnement des LISP, connaissance qu'il peut compléter en sollicitant les structures d'offre, mais encore de celles des autres structures d'offre de soins palliatifs existant dans la région. Au vu de cette connaissance, il est à même d'entrevoir les possibilités de collaborations et de travail partenarial entre dispositifs sectoriels. Qui plus est, sa position de référent administratif des établissements lui confère l'occasion de les solliciter afin d'obtenir des éclaircissements sur la manière dont ceux-ci réalisent leur activité ou pour les encourager à améliorer les conditions de cette réalisation.

A cette fin, l'IASS dispose d'un certain nombre de leviers d'action qu'il peut mobiliser : la démarche de planification de l'offre de soins à laquelle il prend part lui donne par exemple l'opportunité de formaliser les pistes d'évolution des dispositifs souhaitables et envisageables. La mise en œuvre de ces outils de planification, notamment dans le cadre de l'instruction de dossiers de demande d'autorisation ou de labellisation d'activité lui permet d'avoir un regard sur les conditions dans lesquelles l'établissement envisage de mettre en œuvre une activité. S'agissant des campagnes budgétaires, elles sont l'occasion pour l'IASS d'adapter les moyens délégués aux établissements aux ressources que ceux-ci déploient en vue de la réalisation d'une activité. Enfin l'inspection-contrôle ou

encore l'évaluation peuvent donner à l'IASS l'opportunité de vérifier les conditions de déploiement d'un dispositif de prise en charge des besoins des usagers. Tous ces processus de régulation de l'offre de soins et des conditions territoriales de son déploiement constituent des leviers d'action à disposition de l'IASS qui souhaite s'assurer de la mise en cohérence et de l'articulation des dispositifs sectoriels de prise en charge, ainsi que de leur bonne inscription dans le système régional de santé. En matière de soins palliatifs, ces instruments peuvent lui permettre d'influencer les conditions de fonctionnement des LISP.

Par ailleurs, à l'occasion de sollicitations d'établissements, l'IASS peut être amené à entrevoir des initiatives intéressantes correspondant à une amélioration des conditions de fonctionnement du dispositif. A ce titre, l'enquête menée auprès des établissements de santé lorrains, qui s'inscrit dans le cadre d'une réflexion plus large de l'ARS Lorraine, a été l'occasion de mettre en exergue l'existence d'un certain nombre d'initiatives intéressantes initiées par des établissements, et qui gagneraient à être généralisées. Cette généralisation nécessite pour être réalisée que les pratiques des établissements soient confrontées les unes aux autres. Cela peut s'inscrire dans le cadre de la constitution de groupes de travail, ou de la réalisation d'une démarche de partage d'expériences dont la coordination et l'animation relèveraient de l'IASS référent thématique sur le champ des soins palliatifs au niveau de l'ARS.

3.2.2. Une démarche se traduisant par la mise en œuvre d'un plan d'actions concrètes menées dans un cadre partenarial

Les réponses apportées par les établissements disposant de LISP dans le cadre de l'enquête qui a été réalisée laisse apparaître l'existence en Lorraine d'initiatives et d'actions intéressantes menées individuellement par les établissements et dont il pourrait s'avérer pertinent qu'elles soient généralisées ou en tout cas connues et fassent des émules.

Ainsi, 21 établissements ont déclaré avoir élaboré des procédures spécifiques de prise en charge en LISP. Ceux-ci ayant été priés de joindre à l'envoi du questionnaire renseigné lesdites procédures, leur lecture laisse apparaître que certaines structures ont entrepris en la matière une démarche ayant abouti à l'élaboration et à la mise en œuvre de procédures particulièrement formalisées et précises, par exemple en matière d'admission, ou « d'inclusion » du patient en LISP qui dans certains établissements fait l'objet du

renseignement d'une fiche particulièrement complète intégrée dans le dossier médical du patient.

Dans d'autres établissements, la reconnaissance de LISP a donné lieu à l'élaboration de classeurs entiers dédiés à la prise en charge dans le cadre de ce dispositif, classeurs accessibles dans l'ensemble des services de soins où ils sont localisés.

A l'inverse les établissements qui n'ont pas formalisé de procédures particulières de prise en charge en LISP font valoir pour un certain nombre d'entre eux que « compte tenu de l'insuffisance de moyens humains, la prise en charge du patient et de ses proches est prioritaire sur l'écriture du « comment fait-on ». Même si tout n'est pas écrit, le patient et ses proches bénéficient du suivi qu'ils sont en droit d'attendre ».

Malgré l'insuffisance de moyens humains qui peut réellement être perçue, il est indubitable aujourd'hui que l'existence de procédures formalisées, sur le fondement desquelles sont renseignés et documentés les dossiers médicaux et de soins des patients sur les conditions de leur prise en charge palliative, est une nécessité en termes notamment de traçabilité de cette prise en charge. Dès lors, il pourrait être intéressant que les actions les plus poussées menées en la matière par des structures particulièrement volontaristes fassent l'objet d'un partage voire d'une généralisation dans le cadre d'un travail de réflexion plus large mené dans un cadre partenarial par les structures disposant de LISP.

Celui-ci pourrait prendre la forme de la constitution de groupes de travail, ou de la création d'un forum ou d'un site internet dédié dont l'accès serait soumis à identification. Le référent soins palliatifs de l'ARS Lorraine, au titre de ses missions de pilotage et d'animation des dispositifs territoriaux de santé publique, pourrait impulser une telle démarche.

Par ailleurs, ce travail collaboratif des professionnels des établissements disposant de LISP, pourrait être à l'origine de l'impulsion de nouvelles collaborations entre dispositifs sectoriels d'offre de soins palliatifs, dont nous avons d'ores et déjà observé qu'elles n'étaient pas assez formalisées en Lorraine. En effet, la lecture des remarques formulées par certains établissements dans le cadre du renseignement du questionnaire qui leur a été soumis laisse apparaître que là encore, certaines structures sont particulièrement en avance, la prise en charge qu'elles proposent s'inscrivant de manière réussie dans le dispositif global d'offre de santé local. Un établissement fait notamment état de collaborations des services au sein desquels les LISP sont localisés avec les CLIC, avec le Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) local, et même avec la psychiatrie de liaison qui intervient en soutien des équipes de prise en charge palliative dès lors que le besoin s'en fait sentir. Ces modalités de coopérations ainsi que les conditions concrètes

de leur mise en œuvre pourraient être expliquées par la structure aux autres établissements qui en percevraient l'intérêt.

Le partage d'expérience, dans un cadre qui serait défini d'un commun accord avec les acteurs de terrain, présente l'avantage d'offrir un cadre de travail véritablement partenarial dans lequel peut se déployer une démarche d'amélioration des pratiques et des conditions de prise en charge sereine, en dehors de tout recours à des instruments de régulation de l'offre de soins coercitifs tels que l'inspection-contrôle qui peuvent donner aux établissements le sentiment d'être sanctionnés, alors qu'en l'occurrence il ne s'agit pas de cela mais bien de promouvoir l'amélioration de la qualité de la réponse apportée aux besoins spécifiques des malades en fin de vie.

Cette démarche pourrait s'appuyer sur les réseaux de soins palliatifs : la totalité des établissements disposant de LISP interrogés déclare en effet appartenir à un réseau en oncologie, en gériatrie ou en soins palliatifs, COLORDSPA étant fréquemment cité au nombre des réseaux d'appartenance. Cette association ayant déjà participé aux travaux de l'ARH a par ailleurs fait part de sa volonté de continuer à être associée aux projets régionaux menés dans le champ des soins palliatifs. Il semble dès lors envisageable de s'appuyer sur son existence et sa connaissances des acteurs de terrain, notamment des professionnels médicaux et paramédicaux, pour mener à bien cette démarche d'impulsion d'un travail d'échange des pratiques centré sur l'amélioration des conditions de fonctionnement des LISP. Articulé autour de priorités de travail qui tiendraient à l'encouragement de la formalisation de conventions de coopération avec les autres structures d'offre de soins palliatifs, ou encore à l'élaboration et à la mise en œuvre de procédures spécifiques de prise en charge des patients, ce groupe de travail apparaît comme un vecteur potentiel de l'amélioration de l'offre de soins palliatifs dispensée en LISP, et, en conséquence, de la réponse apportée à la population lorraine par le dispositif.

Conclusion

Bien que les conditions de déploiement des LISP en Lorraine ne soient pas dépourvues de pistes d'amélioration potentielle, l'environnement dans lequel ces lits s'inscrivent est propice à la mise en œuvre d'une prise en charge de qualité : en effet, l'ARH Lorraine a pourvu à une répartition territoriale des lits guidée par des objectifs de justice distributive et d'accessibilité, en tout point du territoire, au dispositif. Au vu des éléments développés dans le cadre de ce mémoire, il apparaît que ces objectifs sont atteints.

Dès lors, tous les éléments sont réunis pour que les points faibles du dispositif puissent se transformer en perspectives de son amélioration.

Dans ce contexte, l'IASS, en tant qu'agent en charge du pilotage et de l'animation de la mise en œuvre à l'échelle territoriale des dispositifs de santé publique conçus au niveau national, a tout son rôle à jouer : garant de l'articulation entre eux des dispositifs sectoriels d'offre de soins, il peut se positionner comme ensemblier des différents acteurs de santé en présence sur le territoire.

A ce titre, la création et la mise en place récente des ARS constituent un enjeu nouveau de la démarche : de par le décloisonnement entre l'ambulatoire, l'hospitalier et le médico-social qu'elles sont en charge d'impulser, elles donnent un nouveau relief et de nouvelles perspectives aux missions de l'IASS en charge du pilotage de la mise en œuvre de l'offre de soins palliatifs sur le territoire. Les articulations ne sont en effet plus seulement à bâtir et à consolider entre les dispositifs hospitaliers de prise en charge des malades en fin de vie, elles sont à imaginer entre ces dispositifs et les structures médico-sociales et la médecine de ville.

Bibliographie

- **Ouvrages et périodiques**

- DE HENNEZEL M., 1995, *La Mort intime*, Paris : Editions Robert Laffont, 232 pages.
- THIBAUT O., 1987, *La Mort hospitalière – Entre l'abandon et l'euthanasie : un nouveau type de soins*, Lyon : Chronique Sociale, 116 pages.
- ORSAS-LORRAINE, mai 2009, *Etat de santé et déterminants de santé de la population lorraine par TSP*, [en ligne], 237 pages, [20.01.2011], disponible sur internet : <http://www.orsas.fr/grsp/pdf/tsp0120.pdf>

- **Lois, décrets et circulaires**

- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs [en ligne], Journal Officiel de la République Française n°132 du 10 juin 1999, page 8487, [visité le 20.01.2011], disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&fastPos=1&fastReqId=998732765&categorieLien=id&oldAction=rechTexte>
- REPUBLIQUE FRANCAISE. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne], Journal Officiel de la République Française n°95 du 23 avril 2005, page 7089, [visité le 20.01.2011], disponible sur internet : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=7CC1901F78E805882B94B32DBD6F9373.tpdjo11v_1?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id
- MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Circulaire DHOS/02/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 n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs [en ligne], [visité le 20.01.2011], disponible sur internet : <http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES, Circulaire DHOS/02 n°035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements [en ligne], [visité le 20.01.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/VI-A2b-pdf.pdf>

- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, Circulaire DHOS/02 n°2004-257 du 9 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration du dossier de demande de LISP [en ligne], texte non paru au Journal Officiel, [visité le 20.01.2011], disponible sur internet :
<http://www.sante-sports.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-28/a0282079.htm>
- MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, Circulaire n°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [en ligne], [visité le 20.01.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/pdf/III-B6b-pdf.pdf>
- **Rapports et avis**
 - COUR DES COMPTES, Rapport public annuel 2006, paru en février 2007 [en ligne], [visité le 20.01.2011], disponible sur internet :
<http://www.ccomptes.fr/fr/CC/documents/RPA/13SoinsPalliatifs.pdf>
 - COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE, Avis 108 « sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs » rendu le jeudi 10 décembre 2009 [en ligne], [visité le 20.01.2011], disponible sur internet :
http://www.ccne-ethique.fr/upload/avis%20108_version_def.pdf
- **Programmes, plans et schémas**
 - ARH LORRAINE, SROS Troisième génération, volet Soins Palliatifs [en ligne], 29 mars 2006, [visité le 20.01.2011], disponible sur internet :
[http://www.parhtage.sante.fr/re7/lor/doc.nsf/VDoc/073ED057A0A9FCF1C1257140004A097B/\\$FILE/DOCUMENT_SROSIII_V2.pdf](http://www.parhtage.sante.fr/re7/lor/doc.nsf/VDoc/073ED057A0A9FCF1C1257140004A097B/$FILE/DOCUMENT_SROSIII_V2.pdf)
 - Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [en ligne], 44 pages, [visité le 20.01.2011], disponible sur internet :
<http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf>
- **Sites internet**
 - ATIH, *Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation*, [20.01.2011], disponible sur internet : <http://atih.sante.fr/>
 - PLATINES, *Bienvenue sur la plateforme d'informations sur l'hospitalisation*, [20.01.2011], disponible sur internet : <http://www.platines.sante.gouv.fr/>
 - SAE, *Statistique Annuelle des établissements de santé*, [20.01.2011], disponible sur internet : http://www.sae-diffusion.sante.gouv.fr/Collecte_2008/
 - SFAP, *Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs*, [20.01.2011], disponible sur internet : <http://www.sfap.org/>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Etat des lieux et évaluation du dispositif d'offre de soins palliatifs en Lorraine

-Le dispositif des LISP-

Exemplaire du questionnaire envoyé dans le cadre des travaux d'élaboration du mémoire professionnel de fin de formation aux 41 établissements de santé lorrains au sein desquels sont labellisés des LISP

ANNEXE 2 : Présentation synthétique, sous forme de tableaux et de graphiques, des résultats ressortant de l'enquête menée auprès des 41 établissements de santé lorrains disposant de LISP

ANNEXE 3 : Etat des lieux et évaluation du dispositif d'offre de soins palliatifs en Lorraine

-Le dispositif des LISP-

Exemplaire du questionnaire envoyé à 42 établissements de santé lorrains ne disposant pas de LISP

Annexe 1 : Etat des lieux et évaluation du dispositif d'offre de soins palliatifs en Lorraine -Le dispositif des LISP -

Exemplaire du questionnaire envoyé dans le cadre des travaux d'élaboration du mémoire professionnel de fin de formation aux 41 établissements de santé lorrains au sein desquels sont labellisés des LISP

Etat des lieux et évaluation du dispositif d'offre de soins palliatifs en

Lorraine

-Le dispositif des LISP-

1) Identification de l'établissement

Nom de l'établissement :

.....

N°FINESS :.....

Statut :

↑ Public

↑ Privé à but lucratif

↑ Privé à but non lucratif

Ville dans laquelle se situe l'établissement :.....

N° du TSP dans lequel se trouve l'établissement :.....

Identification du répondant (nom, fonction) :

.....

Activité de l'établissement :

Nombre de lits (en MCO / en SSR / en SLD) :

...../...../.....

Nombre de séjours(en MCO / en SSR / en SLD) :

...../...../.....

Nombre de décès(en MCO / en SSR / en SLD) :

...../...../.....

2) Modalités générales de déploiement du dispositif LISP

Nombre de LISP dont dispose l'établissement :

Date de reconnaissance :

Localisation des LISP (services d'implantation) :

Nombre de LISP en chambres individuelles :

Nombre de LISP en chambres doubles :

Données PMSI afférentes à la prise en charge LISP au sein de l'établissement :

Effectifs 2009 (GHS 7993):

Nombre de journées 2009 (GHS 7993):

Modes d'entrée des patients pris en charge en LISP (en 2009) :

Nombre de patients provenant du domicile :

Nombre de patients provenant d'un autre service de l'établissement :

Nombre de patients provenant d'autres établissements hospitaliers (préciser, le cas échéant, de quels établissements) :

Outre les LISP, l'établissement dispose-t-il d'un autre dispositif spécifique de prise en charge des soins palliatifs (USP, EMSP, HAD avec prise en charge soins palliatifs)?

OUI

NON

Si oui, lequel ?

Commentaires / remarques / précisions éventuels :

3) Organisation des services concernés par le dispositif

a. Organisation des équipes

Des référents soins palliatifs sont-ils identifiés ?

OUI

NON

Si oui, préciser leur identité

.....
.....
.....
.....
.....

Les équipes médicales et paramédicales des services dans lesquels des Lits en Soins Palliatifs sont identifiés ont-elles suivies des formations à ce type de prise en charge ?

OUI

NON

Lesquelles ? (date, durée, nom de la formation)

.....
.....
.....
.....
.....

Des temps consacrés aux échanges d'informations entre professionnels, aux synthèses cliniques sont-ils prévus ?

OUI

NON

Comment s'organisent concrètement ces temps d'échange ?

.....
.....
.....
.....
.....

Le personnel intervenant sur les LISP bénéficie-t-il de soutien ? de temps de supervision individuelle ?

OUI

NON

Les décisions thérapeutiques font-elles l'objet d'une réflexion collégiale ?

OUI

NON

b. Organisation de la prise en charge

Des référentiels / recommandations de bonnes pratiques de prise en charge palliative sont-ils mis en œuvre ?

OUI

NON

Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....
.....

Le service a-t-il élaboré des procédures de prise en charge LISP ? (si oui joindre les fiches de procédure)

OUI

NON

Le guide de bonne pratique d'une démarche palliative en établissement est-il accessible par les personnels ?

OUI

NON

Quelle est la procédure d'admission des patients en LISP ?(détailler)

.....
.....
.....
.....
.....

L'établissement organise-t-il des hospitalisations de répit ? de repli ?

OUI

NON

Un projet de soins personnalisé est-il mis en œuvre ?

OUI

NON

Des personnels extérieurs au service interviennent-ils auprès de patients hospitalisés en LISP?

OUI

NON

Quels personnels ? Selon quelles modalités ?

.....
.....
.....
.....
.....

Les proches des malades sont-ils intégrés dans la démarche palliative ?

OUI

NON

Si oui précisez en quelques lignes de quelle manière

.....
.....
.....

Les proches des malades bénéficient-ils d'une écoute ? d'un accompagnement ?

OUI

NON

Comment se manifeste cet accompagnement ?

.....
.....
.....
.....

Existe-t-il dans les services disposant de LISP un espace d'accueil dédié aux proches des patients?

OUI

NON

Le service a-t-il signé une convention avec une association de bénévoles d'accompagnement ?

OUI

NON

Si oui, préciser laquelle et joindre la convention.

.....
.....

Des bénévoles d'accompagnement sont-ils intégrés à la prise en charge palliative en LISP ?

OUI

NON

Comment s'organise leur intervention ?

.....
.....
.....
.....
.....

Des liens avec une EMSP, une USP sont-ils formalisés ?

OUI

NON

Si oui, préciser en quelques lignes les modes de coopérations prévus

.....
.....
.....

L'établissement participe-t-il à un réseau de santé en soins palliatifs, en oncologie ou en gériatrie ?

OUI

NON

Si oui, lequel ?

.....

Estimez-vous que les conditions de prise en charge (moyens humains et matériels, coopérations avec d'autres structures de prise en charge palliative) vous permettent de répondre aux attentes et besoins des patients ?

OUI

NON

Commentaires / remarques / précisions éventuels :

Annexe 2 : Présentation synthétique, sous forme de tableaux et de graphiques, des résultats ressortant de l'enquête menée auprès des 41 établissements de santé lorrains disposant de LISP

Présentation synthétique, sous forme de tableaux et de graphiques, des résultats ressortant de l'enquête menée auprès des 41 établissements de santé lorrains disposant de LISP

Remarque :

Seules les réponses aux questions fermées font ici l'objet d'une présentation. S'agissant des commentaires et précisions apportés par les établissements dans le cadre des encarts consacrés à cet effet, ils ont en effet fait l'objet d'une exploitation dans le cadre du corps du mémoire.

S'agissant de la présentation des réponses apportées par les établissements, elle est opérée, question par question, sous la forme de tableaux et de graphiques.

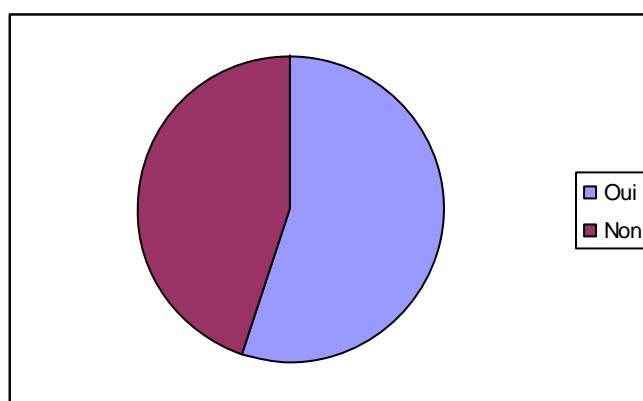
L'enquête a été envoyée par voie électronique aux 41 établissements de santé lorrains disposant de LISP. 40 ont répondu et renvoyé un questionnaire renseigné. C'est au regard de ces 40 retours qu'est effectuée la présentation ci-dessous proposée.

Question 1 :

Outre les LISP, l'établissement dispose-t-il d'un autre dispositif spécifique de prise en charge des soins palliatifs (USP, EMSP, HAD avec prise en charge soins palliatifs)?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
22	18	40
55%	45%	100%



Précision :

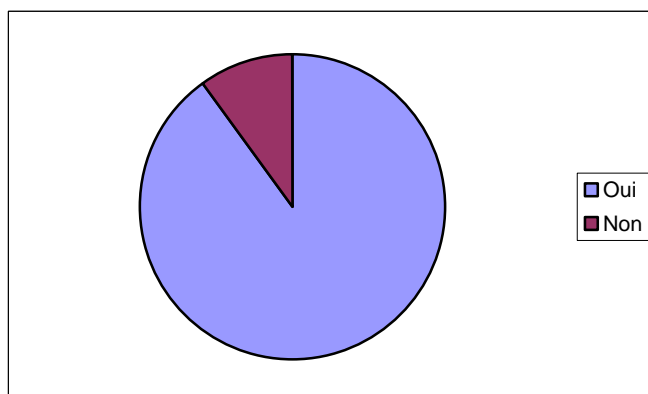
13 des 22 établissements disposant de deux structures dédiées à la prise en charge palliative en possèdent deux au total, à savoir de LISP et d'une EMSP pour 11 établissements et de LISP et d'une HAD offrant une prise en charge palliative pour 2 établissements. 7 établissements disposent de ces trois structures de prise en charge. 2 établissements, le CHU et le CHR, disposent en plus d'une USP et d'une consultation en soins palliatifs.

Question 2 :

Des référents soins palliatifs sont-ils identifiés ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
36	4	40
90%	10%	100%

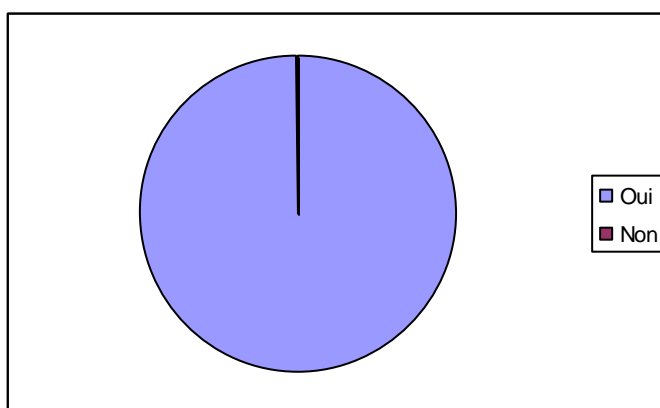


Question 3 :

Les équipes médicales et paramédicales des services dans lesquels des Lits en Soins Palliatifs sont identifiés ont-elles suivies des formations à ce type de prise en charge ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
40	0	40
100%	0%	100%

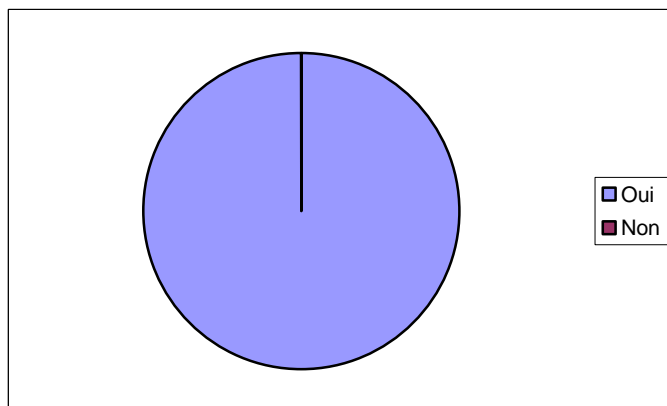


Question 4 :

Des temps consacrés aux échanges d'informations entre professionnels, aux synthèses cliniques sont-ils prévus ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
40	0	40
100%	0%	100%

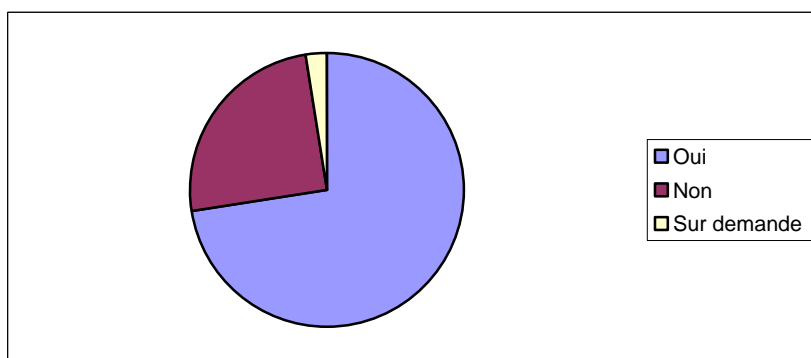


Question 5 :

Le personnel intervenant sur les LISP bénéficie-t-il de soutien ? de temps de supervision individuelle ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Sur demande	Total
29	10	1	40
73%	25%	2,50%	100%

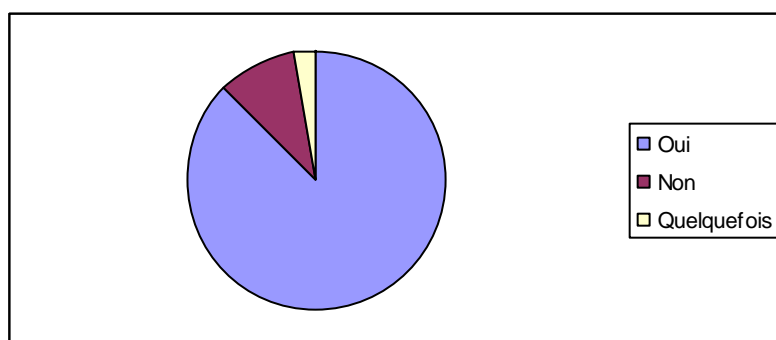


Question 6 :

Les décisions thérapeutiques font-elles l'objet d'une réflexion collégiale ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Quelquefois	Total
35	4	1	40
88%	10%	2,50%	100%

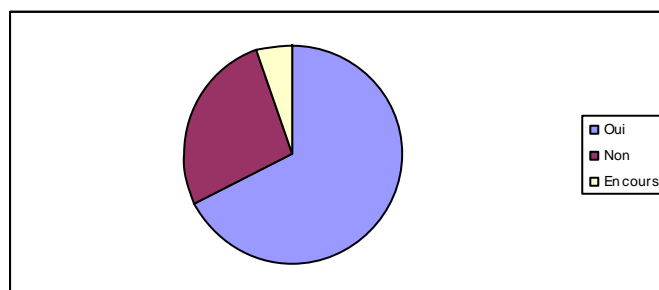


Question 7 :

Des référentiels / recommandations de bonnes pratiques de prise en charge palliative sont-ils mis en œuvre ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	En cours	Total
27	11	2	40
68%	28%	5,00%	100%

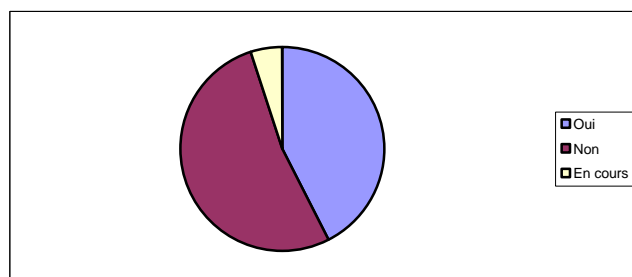


Question 8 :

Le service a-t-il élaboré des procédures de prise en charge LISP ? (si oui joindre les fiches de procédure)

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	En cours	Total
17	21	2	40
43%	53%	5,00%	100%

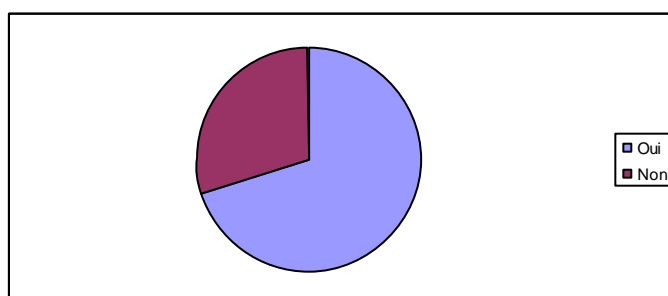


Question 9 :

Le guide de bonne pratique d'une démarche palliative en établissement est-il accessible par les personnels ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
28	12	40
70%	30%	100%

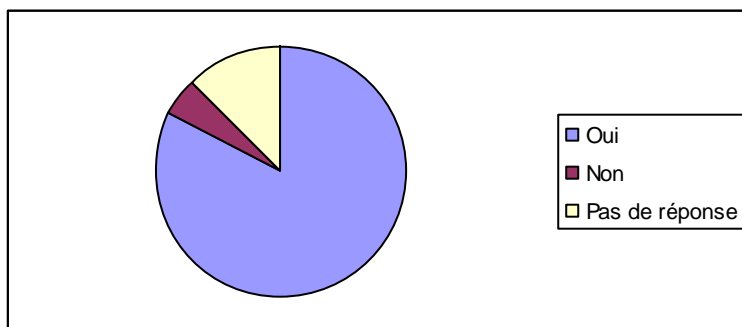


Question 10 :

L'établissement organise-t-il des hospitalisations de répit ? de repli ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Pas de réponse	Total
33	2	5	40
83%	5%	13%	100%

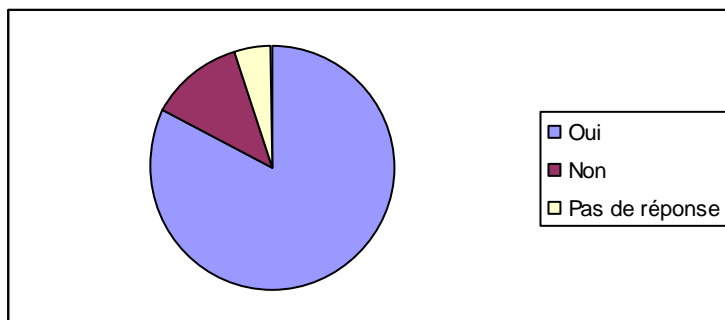


Question 11 :

Un projet de soins personnalisé est-il mis en œuvre ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Pas de réponse	Total
33	5	2	40
83%	13%	5%	100%

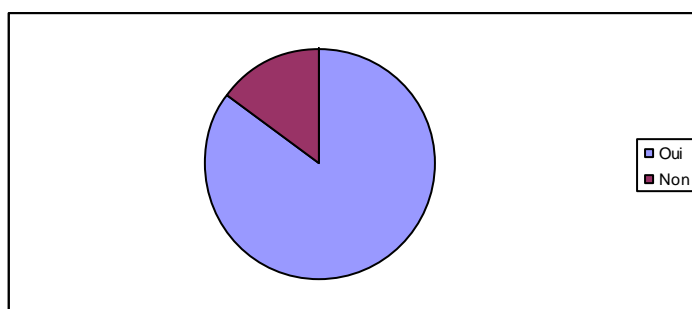


Question 12 :

Des personnels extérieurs au service interviennent-ils auprès de patients hospitalisés en LISP?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
34	6	40
85%	15%	100%

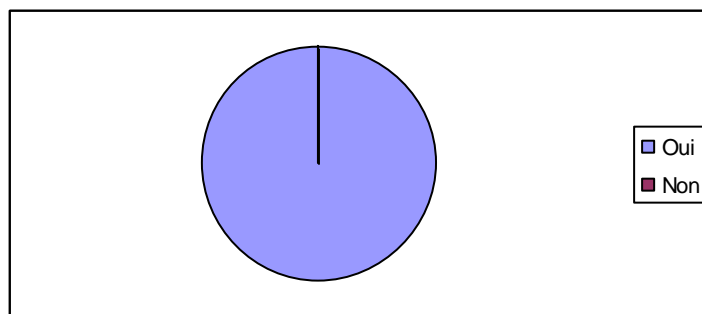


Question 13 :

Les proches des malades sont-ils intégrés dans la démarche palliative ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
40	0	40
100%	0%	100%

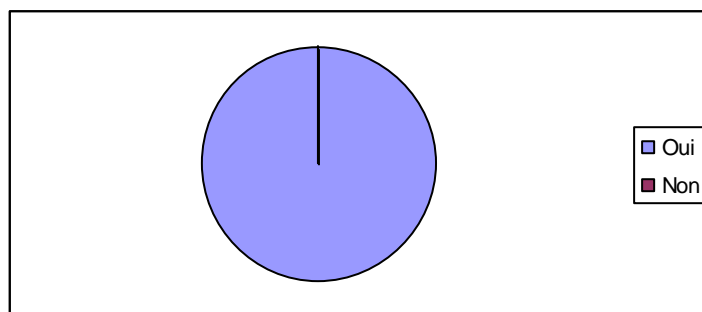


Question 14 :

Les proches des malades bénéficient-ils d'une écoute ? d'un accompagnement ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
40	0	40
100%	0%	100%

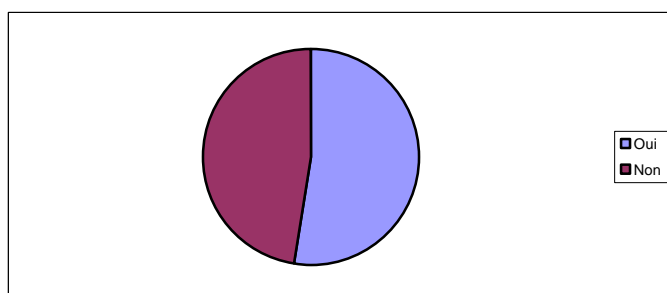


Question 15 :

Existe-t-il dans les services disposant de LISP un espace d'accueil dédié aux proches des patients?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
21	19	40
53%	48%	100%

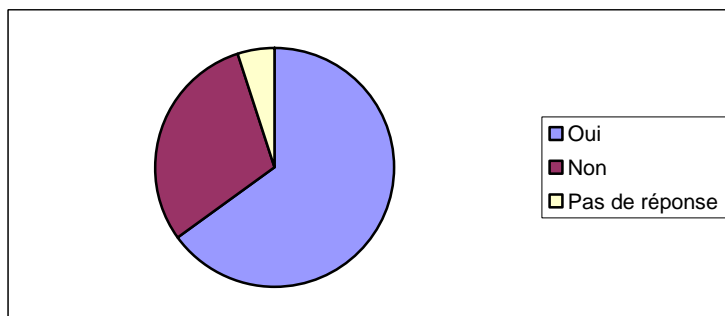


Question 16 :

Le service a-t-il signé une convention avec une association de bénévoles d'accompagnement ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Pas de réponse	Total
26	12	2	40
65%	30%	5%	100%

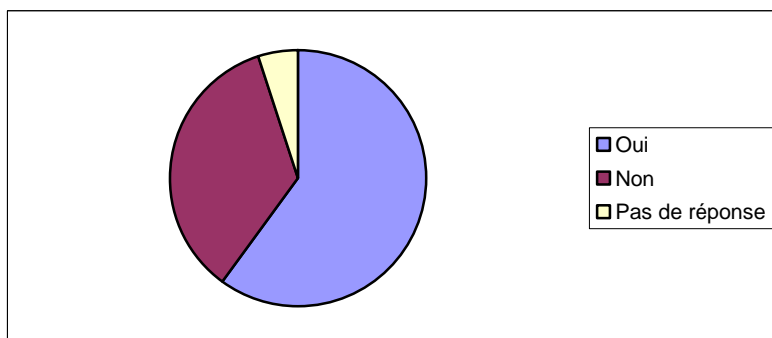


Question 17 :

Des bénévoles d'accompagnement sont-ils intégrés à la prise en charge palliative en LISP ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Pas de réponse	Total
24	14	2	40
60%	35%	5%	100%

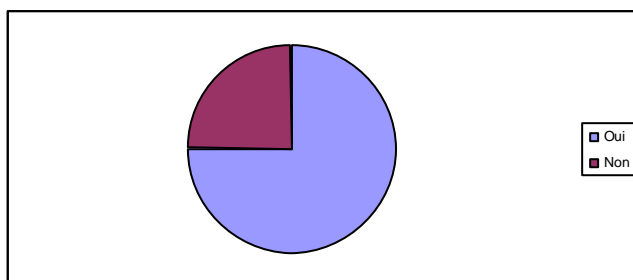


Question 18 :

Des liens avec une EMSP, une USP sont-ils formalisés ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
30	10	40
75%	25%	100%

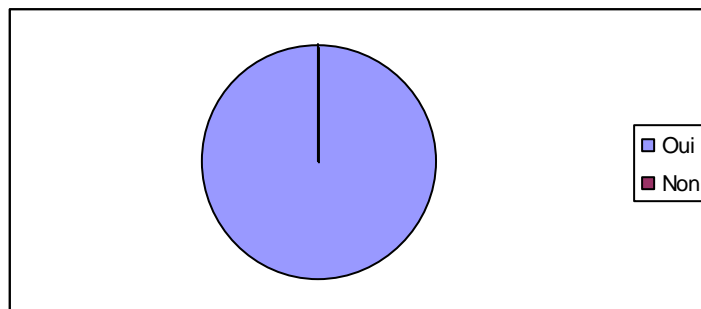


Question 19 :

L'établissement participe-t-il à un réseau de santé en soins palliatifs, en cancérologie ou en gériatrie ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	Total
40	0	40
100%	0%	100%

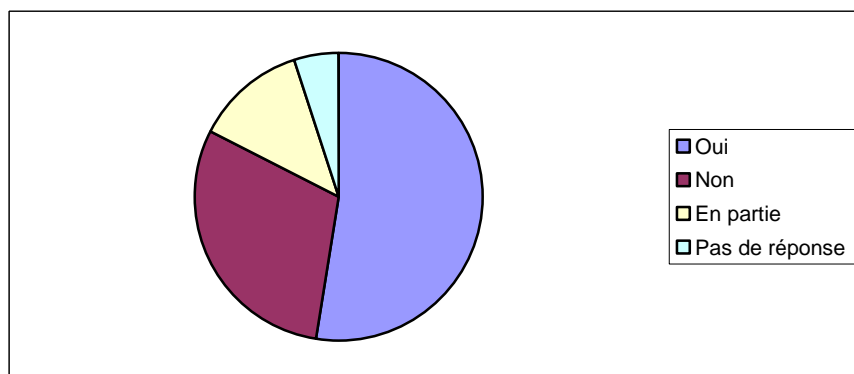


Question 20 :

Estimez-vous que les conditions de prise en charge (moyens humains et matériels, coopérations avec d'autres structures de prise en charge palliative) vous permettent de répondre aux attentes et besoins des patients ?

Présentation des réponses apportées par les établissements :

Oui	Non	En partie	Pas de réponse	Total
21	12	5	2	40
53%	30%	13%	5%	100%



Annexe 3 : Etat des lieux et évaluation du dispositif d'offre de soins palliatifs en Lorraine-Le dispositif des LISP-

Exemplaire du questionnaire envoyé à 42 établissements de santé lorrains ne disposant pas de LISP

Etat des lieux et évaluation du dispositif d'offre de soins palliatifs en

Lorraine

-Le dispositif des LISP-

4) Identification de l'établissement

Nom de l'établissement :

N° FINESS :

Statut :

↑ Public

↑ Privé à but lucratif

↑ Privé à but non lucratif

Ville dans laquelle se situe l'établissement :

N° du TSP dans lequel se trouve l'établissement :

Identification du répondant (nom, fonction) :

.....
.....

Activité de l'établissement :

Nombre de lits (en MCO / en SSR / en SLD) :

...../...../.....

Nombre de séjours(en MCO / en SSR / en SLD) :

...../...../.....

Nombre de décès(en MCO / en SSR / en SLD) :

...../...../.....

5) Politique générale de l'établissement en matière de prise en charge palliative

L'établissement a-t-il fait une demande de reconnaissance de LISP ?

OUI

NON

Si oui, préciser la date de formulation de cette demande de reconnaissance ainsi que le nombre de LISP sollicités

.....

L'établissement dispose-t-il d'une autre structure spécifique de prise en charge des soins palliatifs ? (EMSP, USP, HAD Soins Palliatifs)

OUI

NON

Si oui, préciser laquelle :

L'établissement assure-t-il une prise en charge palliative en dehors de toute structure spécifique ?

OUI

NON

Données PMSI afférentes à la prise en charge palliative dans l'établissement :

Effectifs 2009 (GHS 7992) :

Nombre de journées 2009 (GHS 7992) :

Nombre de patients ayant fait l'objet d'un transfert vers des LISP d'un autre établissement en 2009 (préciser le cas échéant vers quel établissement le transfert s'est opéré):

.....

.....

Commentaires / remarques / précisions éventuels :

6) Organisation des services dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs

a. Organisation des équipes

Des référents soins palliatifs sont-ils identifiés dans l'établissement ?

OUI

NON

Si oui, préciser leur identité

.....
.....
.....
.....
.....

Les équipes médicales et paramédicales des services ont-elles suivies des formations à la prise en charge palliative ?

OUI

NON

Lesquelles ? (date, durée, nom de la formation)

.....
.....
.....
.....
.....

Des temps consacrés aux échanges d'informations entre professionnels, aux synthèses cliniques sont-ils prévus ?

OUI

NON

Comment s'organisent concrètement ces temps d'échange ?

.....
.....
.....

Le personnel intervenant dans le cadre de la prise en charge palliative de patients bénéficie-t-il de soutien ? de temps de supervision individuelle ?

OUI

NON

Les décisions thérapeutiques font-elles l'objet d'une réflexion collégiale ?

OUI

NON

b. Organisation de la prise en charge

Un projet de soins personnalisé est-il mis en œuvre ?

OUI

NON

Des référentiels / recommandations de bonnes pratiques de prise en charge palliative sont-ils mis en œuvre ?

OUI

NON

Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....

L'établissement a-t-il élaboré des procédures de prise en charge palliative? (si oui joindre les fiches de procédure)

OUI

NON

Le guide de bonne pratique d'une démarche palliative en établissement est-il accessible par les personnels ?

OUI

NON

Des personnels extérieurs à l'établissement interviennent-ils auprès de patients hospitalisés faisant l'objet d'une prise en charge palliative?

OUI

NON

Quels personnels ? selon quelles modalités ?

.....
.....
.....
.....

Les proches des malades sont-ils intégrés dans la démarche palliative ?

OUI

NON

Si oui précisez en quelques lignes de quelle manière

.....
.....
.....

Existe-t-il un espace d'accueil dédié aux proches des patients faisant l'objet d'une prise en charge palliative ?

OUI

NON

Les proches des malades bénéficient-ils d'une écoute ? d'un accompagnement ?

OUI

NON

Comment se manifeste cet accompagnement ?

.....
.....
.....
.....

Des liens avec une EMSP, une USP, une association de bénévoles d'accompagnement sont-ils formalisés ?

OUI

NON

Si oui, préciser en quelques lignes les modes de coopérations prévus

.....
.....
.....
.....

L'établissement participe-t-il à un réseau de santé en soins palliatifs, en oncologie ou en gériatrie ?

OUI

NON

Si oui, lequel ?

Estimez-vous que les conditions de prise en charge (moyens humains et matériels, coopérations avec d'autres structures de prise en charge palliative) vous permettent de répondre aux attentes et besoins des patients ?

OUI

NON

Commentaires / remarques / précisions éventuels :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....