GOUVERNEMENT

Liberté
Égalité
Fraternité

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

Le ministre de la santé et de la prévention
Le ministre des solidarités, de l'autonomie
et des personnes handicapées

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRH2313429J (numéro interne : 2023/76)
Date de signature	21/06/2023
Emetteurs	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins Direction générale de la santé Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de la cohésion sociale
Objet	Poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.
Commande	Organisation de filières de soins palliatifs déclinées à l'échelle des territoires.
Action à réaliser	Structuration par les agences régionales de santé (ARS) d'une filière de soins palliatifs régionale déclinée en filières de soins palliatifs territoriales, sur l'appui du cadre d'orientation national et des référentiels annexés à la présente instruction.
Echéance	Décembre 2024.
Contacts utiles	Sous-direction de la régulation de l'offre de soins Bureau R4 Pauline BOILLET Tél : 01 40 56 70 98 Mél : pauline.boillet@sante.gouv.fr Marie-Laure SARAFINOF Tél : 01 40 56 42 74 Mél : marie-laure.sarafinof@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	8 pages + 9 annexes (46 pages) Annexe 1 - Cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs Annexe 2 - Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

	Annexe 3 - Référentiel d'organisation des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) Annexe 4 - Référentiel d'organisation relatif à l'hospitalisation à domicile (HAD) Annexe 5 - Référentiel d'organisation des hôpitaux de jour de soins palliatifs (HDJ) Annexe 6 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) Annexe 7 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) Annexe 8 - Dispositifs médico-sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées, participant à la filière de soins palliatifs Annexe 9 - Rôle des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs
Catégorie	Mise en œuvre des réformes et des politiques publiques comportant des objectifs ou un calendrier d'exécution
Résumé	La présente instruction vise l'organisation des filières de soins palliatifs en prenant appui sur un cadre national précisant les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs, clarifiant leurs articulations avec les autres équipes de soins, précisant les modalités du suivi de l'activité palliative et de la structuration de l'offre, renforçant la place des intervenants de l'accompagnement de la fin de vie dans le parcours de soins, et de vie, de la personne malade et de ses proches. Il s'agit de soutenir l'offre spécialisée de soins palliatifs tout en renforçant les organisations propices à une prise en charge en proximité et en premier niveau de recours.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Soins palliatifs ; fin de vie ; offre graduée ; filière ; parcours de soins
Classement thématique	Établissements de santé - organisation
Texte de référence	Plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie »
Circulaire / instruction abrogée	Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
Circulaire / instruction modifiée	Néant
Rediffusion locale	Établissements de santé, établissements de santé sociaux et médico-sociaux, cellules d'animation régionale de soins palliatifs, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coopération (DAC).
Validée par le CNP le 12 mai 2023 - Visa CNP 2023-34	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Oui
Publiée au BO	Non
Date d'application	Immédiate

La présente instruction est la première étape de la stratégie décennale « soins palliatifs – prise en charge de la douleur – accompagnement de la fin de vie », visant à poursuivre la structuration des filières territoriales de soins palliatifs.

Elle a pour objet de définir les principes d'une organisation des soins palliatifs afin de permettre aux agences régionales de santé (ARS) de structurer des filières dédiées en adéquation avec les besoins de soins et d'accompagnement des habitants de la région.

Elle met à disposition le cadre qui doit permettre de structurer une offre de soins graduée, au plus près des besoins des territoires ou aires géographiques déterminées et définit les modalités de coordination des différents acteurs de la filière (annexe 1 : cadre).

Elle précise les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs et leur rôle dans la diffusion des pratiques palliatives[1], ainsi que leurs articulations avec les acteurs du premier et du deuxième recours, pour développer l'anticipation des soins palliatifs et la prise en charge à domicile des personnes malades et des personnes en fin de vie. Le domicile comprend la résidence personnelle et l'intégralité des lieux d'accueil et d'hébergement, y compris en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS).

Des référentiels sont fournis, qui définissent et précisent les missions des différentes équipes de soins et d'accompagnement, l'organisation de leurs activités, leur fonctionnement et leur articulation avec les autres acteurs, ainsi que leurs moyens et des propositions d'indicateurs de suivi (annexes 2 à 9).

Elle met en perspective les actions conduites par le Ministère de la santé et de la prévention pour développer les soins palliatifs, favoriser leur intégration dans la pratique des professionnels et leur recours de façon plus anticipée dans les parcours de soins et de santé, et faciliter leur généralisation ainsi que leur déploiement au plus près des besoins et volontés exprimées par les personnes requérantes. Elle contribue, plus largement, au développement de la culture palliative.

Elle doit donner de la visibilité à l'activité palliative en organisant le recueil de données auprès de l'ensemble des parties prenantes.

1- Cadre législatif : droit d'accès aux soins palliatifs, dispositifs et accompagnement de la fin de vie

Un cadre législatif[2] s'est progressivement construit pour renforcer les droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Le droit à l'accès aux soins palliatifs[3] est inscrit dans la loi et toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à un accompagnement[4].

La loi dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». L'article 7 de la loi dispose que « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

[1] Les pratiques palliatives et d'accompagnement intègrent les pratiques sédatives.
[2] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacrant deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le droit à l'information et le droit au consentement (et au refus de consentement) ; Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
[3] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ; Code de la santé publique, article L. 1110-5.
[4] Article L. 1110-9 du Code de santé publique.

La loi du 4 mars 2002, et d'une façon générale les nombreux textes relevant du champ sanitaire et médico-social, renforcent les droits des personnes soignées et hébergées. Toute investigation ou tout traitement doit être précédé par un consentement libre et éclairé du patient : celui-ci doit donc être informé sur son état de santé. Le droit au refus de traitement est reconnu. Cette loi a positionné la personne malade, dans sa relation avec le médecin, comme l'acteur principal de sa santé.

Depuis la loi du 22 avril 2005, l'obstination déraisonnable est interdite par l'obligation de ne pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Toutefois, si les traitements peuvent être arrêtés, ou ne pas être entrepris, les soins et l'accompagnement sont, quant à eux, un devoir et doivent être poursuivis[5].

En 2005 puis en 2016, des mesures ont été inscrites dans la loi pour garantir le respect des volontés de la personne lorsque celle-ci ne sera plus en capacité de les exprimer (possibilité d'écrire des directives anticipées, désignation d'une personne de confiance susceptible d'être le porte-parole de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté, description de la procédure collégiale prenant appui sur les directives anticipées si elles existent, ou prenant en compte le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille et des proches, pour fonder et argumenter toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement chez une personne dans l'incapacité d'exprimer sa volonté).

Enfin, la loi de 2016 a créé un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour les personnes malades qui en feraient la demande et dont le pronostic vital est engagé à court terme et dans certains cas prévus par la loi[6] (souffrance réfractaire aux traitements, arrêt de traitement entraînant une souffrance insupportable, refus de l'obstination déraisonnable lors de l'arrêt d'un traitement de maintien en vie).

Dans ce cadre législatif et réglementaire[7], la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs a posé le cadre d'une offre graduée de soins palliatifs et a fourni des référentiels pour chacune des équipes spécialisées en soins palliatifs alors identifiées : unités de soins palliatifs-USP, équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP, équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques-ERRSPP[8], lits identifiés de soins palliatifs-LISP, hospitalisation à domicile-HAD. Elle comportait également une fiche sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs. Ces textes doivent aujourd'hui être actualisés et complétés, pour répondre aux nouveaux enjeux.

2- Définitions : soins palliatifs et démarche palliative

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, adultes et enfants, et de leurs proches, notamment confrontés aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils visent à prévenir et à soulager les souffrances, identifiées précocement et évaluées avec précision, ainsi qu'à traiter la douleur et les autres dimensions (physiques, psychologiques, sociales, etc.) qui leur sont liées[9].

[5] Article L. 1110-10 du Code de la santé publique.
[6] Article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique.
[7] Code de la santé publique, articles R. 4127-32 et suivants.
[8] Note DGOS du 17 décembre 2010, Visa CNP 2010-309, Cadre de référence pour l'organisation des ERRSPP.
[9] Définition Organisation mondiale de la santé (OMS).

Ils contribuent au cheminement du patient et de ses proches sur la compréhension de sa maladie et de son pronostic, des objectifs des traitements proposés et de leurs effets secondaires. Ils font ainsi en sorte que les actes de traitements et de soins ne soient pas mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable[10]. Ils nécessitent une approche et une concertation pluri-professionnelle, ainsi qu'une coordination entre tous les acteurs de soins de l'hôpital et de la ville.

La prise en charge palliative est possible quel que soit le lieu de vie ou de soins. Elle s'organise de manière graduée et à l'échelle de tous les territoires, à travers une offre destinée à couvrir l'ensemble des besoins de soins, d'accompagnement, de recours à expertise et de coordination des parcours. Elle se déploie avec l'appui de professionnels, d'équipes de soins et d'accompagnement, à domicile, au sein des établissements de santé, des établissements sociaux et médico-sociaux auprès desquels les équipes spécialisées apportent leur expertise palliative.

Les acteurs de soins palliatifs peuvent intervenir à différents stades d'une maladie, notamment d'une maladie grave et incurable, en particulier en phase avancée ou terminale, y compris précocement au décours du diagnostic. Ils concernent tous les âges de la vie, de la naissance au grand âge.

Les associations de bénévoles, les associations des aidants, d'accompagnement au deuil, etc., sont parties prenantes et pleinement associées à la structuration de la filière de soins palliatifs qui inclut les services de l'accompagnement de la fin de vie[11].

3- Enjeux

La mise en œuvre de la législation a été accompagnée par des plans nationaux pour structurer et accompagner le développement des soins palliatifs[12], en particulier en soutenant la constitution de structures et d'équipes pluridisciplinaire et pluri-professionnelles exerçant en établissements de santé ou intervenant au domicile de la personne malade.

Cette instruction s'inscrit dans le contexte de l'élaboration du plan décennal « soins palliatifs – prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie » annoncée par le président de la République le 3 avril 2023, dont elle constitue un élément d'appui majeur.

L'objectif de la présente instruction est d'actualiser et de clarifier l'articulation des acteurs de soins palliatifs en inscrivant l'organisation des soins palliatifs dans le système sanitaire, social et médico-social, en s'appuyant sur le maillage acquis et l'expertise construite en soins palliatifs, en adaptant l'offre aux besoins de prise en charge de proximité, en intégrant de nouvelles modalités de prises en charge intervenant plus en amont et davantage en capacité de réactivité.

[10] Article L. 1110-5-1 du Code de santé publique.
[11] Article L. 1110-11 du Code de la Santé Publique : « Avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, [ils apportent] leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ».
[12] Plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » (2021-2024), Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (2015-2018), Programme national de développement des soins palliatifs (2008-2012), Programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et Plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001).

Ainsi, la filière de soins palliatifs doit se mettre en place dans le contexte de la construction des projets médicaux et de soins partagés au niveau des territoires (PMT)[13], des groupements hospitaliers de territoire (GHT)[14], des groupes d'établissements de santé privés et des coopérations entre établissements publics et privés. Elle tient compte du développement des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)[15], des dispositifs d'appui à la coordination (DAC)[16] ainsi que de l'évolution des services autonomie à domicile[17]. Elle s'inscrit dans le contexte de la reconnaissance des hôpitaux de proximité, des réformes des autorisations sanitaires (dont soins médicaux et de réadaptation-SMR, hospitalisation à domicile-HAD) et de l'identification de centres de ressources territoriaux-CRT (cf. descriptif en annexe 8).

Cette instruction vise notamment à outiller les équipes en fournissant aux acteurs le cadre permettant la structuration d'une filière de soins palliatifs qui rende effectives les missions-socles des acteurs tout en laissant la souplesse nécessaire aux territoires (mutualisation de ressources, appui et pérennisation d'organisations existantes…).

Les filières de soins palliatifs participent aux actions d'acculturation, de sensibilisation et d'information, que portent le Ministère de la santé et de la prévention [18] avec le concours du Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) au niveau national. Elles doivent concourir à mieux faire connaître les droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Les actions tendant à soutenir et à augmenter l'offre en soins palliatifs ne peuvent être pleinement effectives qu'en disposant des ressources humaines compétentes. Aussi, la mise en place des filières de soins palliatifs s'accompagne de mesures telles que la diffusion des bonnes pratiques professionnelles et d'outils favorables à leur appropriation, le développement de la formation en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie, le soutien des professionnels et personnels soignants dans leur exercice, le partage des enseignements tirés des travaux de recherche nationaux comme internationaux[19].

Plusieurs actions conduites (l'ouverture de l'accès au midazolam en ville pour l'indication de la sédation en soins palliatifs proportionnée, ou profonde et continue, l'élaboration d'un protocole national de coopération médecin-infirmier…), des mesures généralisées au terme de leur expérimentation (évaluation anticipée et recours facilité à l'HAD en ESSMS, astreintes de nuit infirmières en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes-EHPAD…), la possibilité de recourir à des protocoles de coopération locaux, contribuent à donner plus de marge de manœuvre aux acteurs.

[13] Article L. 6132-1 du Code de la santé publique : « II.- Le groupement hospitalier de territoire a pour objet de permettre aux établissements de mettre en œuvre une stratégie de prise en charge commune et graduée du patient, dans le but d'assurer une égalité d'accès à des soins sécurisés et de qualité. Il assure la rationalisation des modes de gestion par une mise en commun de fonctions ou par des transferts d'activités entre établissements. Dans chaque groupement, les établissements parties élaborent un projet médical partagé garantissant une offre de proximité ainsi que l'accès à une offre de référence et de recours. »

[14] Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

[15] Ordonnance n° 2021-584 du 12 mai 2021 relative aux communautés professionnelles territoriales de santé et aux maisons de santé.

[16] Décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux.

[17] Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 ; libellé utilisé pour désigner les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile) et SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile), dans la perspective de leur déploiement progressif à compter du 1er juillet 2023.

[18] Axe 1 du Plan national SPFV 2021-2024, « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie ».

[19] Axe 2 du Plan national SPFV 2021-2024, « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche ».

Il est ainsi demandé aux agences régionales de santé (ARS) **de porter une attention particulière à l'intégration des objectifs de la présente instruction, notamment dans la rédaction de leur schéma régional de santé (SRS)**, à savoir :

- D'élaborer un diagnostic régional avec les acteurs de soins palliatifs, sur l'ensemble des éléments médecine, chirurgie, obstétrique-MCO, SMR, HAD, EHPAD, etc. ;

- De structurer et de formaliser une filière régionale de soins palliatifs, de la décliner en filières territoriales en s'attachant à préserver les structures et dispositifs existants qui rendent les services attendus tout en identifiant et en comblant les besoins non couverts afin d'assurer un maillage opérationnel, exhaustif et efficient sur les territoires ;

- D'articuler et d'animer les filières soins palliatifs avec les autres filières de soins ainsi qu'en articulation avec les structures de coordination de parcours, telles que les DAC et les CPTS ;

- D'améliorer la lisibilité de l'organisation des soins palliatifs, de fluidifier l'orientation vers les équipes spécialisées, de soutenir les missions de formation des équipes spécialisées en direction des acteurs de soins et d'accompagnement ;

- De sensibiliser et d'informer le grand public, les personnes malades, l'entourage aidant recourant à la filière de soins palliatifs ou non, en relai des actions conduites au national par le Ministère de la santé et de la prévention avec le concours du CNSPFV ;

- De collecter, d'analyser et de transmettre au niveau national, les données relatives à l'offre et à l'activité des équipes de soins palliatifs et d'accompagnement.

Les ARS s'appuient sur leur cellule d'animation régionale de soins palliatifs, qui contribue à impulser la dynamique régionale et territoriale de la filière de soins palliatifs [20].

Elles s'appuient également sur les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui contribuent à la formation initiale et continue des professionnels de santé sur les questions d'éthique et à l'information des citoyens sur la fin de vie par l'organisation de débats publics.

La mise en place des filières de soins palliatifs est attendue à échéance fin 2024.

Elle s'accompagne d'un renfort pérenne des moyens et des crédits supplémentaires dédiés qui ont été délégués tous les ans au moyen des Fonds d'intervention régional (FIR) des ARS et de crédits relevant de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie des établissements de santé (ONDAM-ES).

Un suivi national est mis en place par le Ministère de la santé et de la prévention. Afin de suivre l'évolution de l'offre de soins palliatifs et la mise en œuvre de l'instruction, un recueil de données sera formalisé pour alimenter et actualiser une base nationale de données. Des enquêtes ponctuelles plus qualitatives ou à vocation d'analyse plus prospective pourront compléter ce recueil. Ce suivi nourrira une évaluation nationale des organisations mises en place à une échéance de maximum 5 ans. Toute évolution législative future ayant un impact sur l'organisation des soins palliatifs conduira à l'adaptation de la présente instruction.

[20] Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

Pour le ministre de la santé et de
la prévention, par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins,

Marie DAUDÉ

Pour le ministre de la santé et de
la prévention, par délégation :
Le directeur général de la santé,

Christian RABAUD

Pour le ministre des solidarités, de l'autonomie
et des personnes handicapées, par délégation :
Le directeur général de la cohésion sociale,

Jean-Benoît DUJOL

Vu au titre du CNP par le secrétaire général
des ministères chargés des affaires sociales,

Pierre PRIBILE

Annexe 1

Cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs

Ce cadre d'orientation constitue un document de référence pour concilier deux exigences : l'adaptation nécessaire des organisations aux réalités de chaque territoire (principe de différenciation) et la garantie d'un même service rendu pour les professionnels et la population dans tous les territoires (équité de traitement).

La structuration de la filière de soins palliatifs est régionale et déclinée à l'échelle des territoires avec l'appui de la cellule d'animation régionale de soins palliatifs.

Elle s'inscrit dans une politique globale de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

1- Le volet régional de la filière de soins palliatifs : définition et objectifs

Les objectifs de la structuration régionale des soins palliatifs sont inscrits au sein du schéma régional de santé (SRS). Il s'agit de définir les territoires au sein desquels est déclinée la filière de soins palliatifs et où peuvent être identifiés des projets prioritaires à mener selon les besoins identifiés. La contribution des acteurs à la mise en œuvre des missions y est expressément prévue.

L'organisation, sur un territoire donné, d'une filière de soins palliatifs permet une prise en charge graduée, tenant compte des besoins des personnes nécessitant des soins palliatifs, quels que soient l'âge ou encore le lieu de soins ou le lieu de vie.

1-1 Principes guidant la structuration régionale de la filière de soins palliatifs

- L'égalité d'accès aux soins palliatifs par une couverture adaptée des territoires et un maillage adéquat en termes de soins, de recours à l'expertise et de coordination des parcours, quels que soient le bénéficiaire - adulte ou enfant - la situation, le lieu de soins et/ou de vie ;
- La prise en compte des volontés exprimées et des choix des patients avec le développement du maintien au domicile lorsque celui-ci est souhaité par le patient et dès lors que les conditions requises peuvent être réunies ;
- La promotion de soins palliatifs précoces, pertinents et de qualité, effectués conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par la Haute Autorité de santé ;
- La garantie de l'accès à l'expertise palliative pour l'ensemble des professionnels et intervenants prenant en charge des patients en soins palliatifs ;
- La diffusion de l'information sur la démarche palliative et auprès du grand public.

1-2 La structuration et l'animation de la filière régionale

La structuration d'une filière régionale de soins palliatifs repose sur un diagnostic régional de soins palliatifs co-construit avec les acteurs, qui identifie les ressources, les besoins, les forces et les faiblesses des organisations en place, les leviers mobilisables et contient les actions correctrices à conduire ainsi que des éléments d'analyse prospective.

Le diagnostic régional identifie également les organisations innovantes y compris celles conduites sur une période ponctuelle (exemples : expérimentations relevant de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale [LFSS] 2018, protocoles de coopération locaux, etc.).

La structuration de la filière veille à ne pas mettre en difficulté les ressources et les organisations existantes dès lors que leur évaluation est probante et en conformité avec les attendus : identifier une offre incluant les soins de proximité, garantissant la coordination des professionnels, l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques et proposant des offres de soutien des équipes soignantes et des professionnels intervenant auprès du patient mais également des aidants.

La gouvernance de la structuration des soins palliatifs est mise en œuvre sous l'autorité de l'agence régionale de santé (ARS) et s'effectue en lien avec la cellule d'animation régionale de soins palliatifs. Pour piloter la filière régionale et les filières territoriales de soins palliatifs, l'ARS s'appuie sur l'instance représentative prévue dans l'instruction relative aux cellules d'animation régionale de soins palliatifs [1], qui réunit l'ensemble des acteurs, tout champ et tout secteur confondus.

Concernant la mise en œuvre opérationnelle de ces filières, l'ARS veille à ce que la cellule d'animation régionale de soins palliatifs organise des réunions à échéance régulière et mette en place une comitologie opérationnelle autour de groupes ou commissions de travail animés par l'équipe de cette cellule et à laquelle l'ARS est associée.

Il est veillé à l'articulation de la filière de soins palliatifs avec les filières existantes régionales ou/et territoriales (gériatrie, oncologie, pédiatrie, urgences dont service d'aide médicale urgente [SAMU], cancer, maladies rares, maladies chroniques et neuro-évolutives, insuffisance d'organes, etc.).

1-3 Objectifs de la filière soins palliatifs

La filière régionale de soins palliatifs doit permettre d'atteindre plusieurs résultats en appuyant les territoires dans leur diagnostic et leur organisation :

1-3-1 <u>En matière de soins et d'accès à l'expertise</u>

(1) Identifier les professionnels formés aux soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie :

- Les professionnels de 1er recours (médecin, infirmier ou autre professionnel exerçant en ville ou en établissement de santé) quel que soit leur mode d'exercice, intervenant en proximité. Ils sont les interlocuteurs privilégiés des structures spécialisées qui seraient consultées ou auprès desquelles la personne malade serait orientée pour sa prise en charge palliative ou/et en accompagnement de la fin de vie. Ils favorisent la poursuite des soins au domicile, facilitent le transfert éventuellement requis à l'hôpital en l'anticipant et en l'organisant au mieux.
- Les équipes spécialisées de soins palliatifs, de 2ème et 3ème recours, auxquelles les professionnels de 1er recours doivent avoir accès pour bénéficier d'un appui, d'un accompagnement expert et collégial en cas de situations complexes, mais aussi auprès desquelles ils peuvent bénéficier d'une écoute, d'un soutien ainsi que de formations spécifiques ;
- Les autres filières de soins, auxquelles la filière de soins palliatifs doit être articulée et qu'elle doit contribuer à fluidifier.

[1] Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

(2) Établir un maillage de sorte à couvrir tous les lieux de vie et de soins incluant les établissements de santé, les lieux de résidence privative, les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dont les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les lieux d'accueil et d'hébergement temporaires tels que les lits halte soins santé (LHSS), les lits d'accueil médicalisés (LAM), les appartements de coordination thérapeutique (ACT), les foyers d'accueil médicalisés (FAM), les maisons d'accueil spécialisé (MAS), et les établissements pénitentiaires, les lieux d'hébergement pour les personnes en situation de précarité…

(3) Garantir l'offre de soins palliatifs à tout âge et toute situation confondus.

En direction des enfants et des jeunes adultes, l'organisation et l'affectation de ressources spécifiques pour le développement des soins palliatifs pédiatriques doivent se matérialiser par la constitution et le renforcement d'une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

En direction des personnes handicapées, des personnes en perte d'autonomie, des personnes en situation de détention ou toute autre population qui le nécessite, les équipes doivent être particulièrement vigilantes à adapter les pratiques de sorte à développer des prises en charge extra-hospitalières et en proximité, à adapter les modalités d'information, les temps d'écoute, à associer et à accompagner les aidants.

(4) Garantir l'accès à l'expertise palliative et la lisibilité sur les dispositifs mis en place pour fournir un appui et une expertise joignable à tout moment par les professionnels et les personnels soignants et notamment, mettre en place les appuis territoriaux de soins palliatifs[2]. Il s'agit d'une organisation offrant un appui téléphonique, permettant de prodiguer des conseils et de contribuer à la collégialité. L'appui territorial de soins palliatifs repose sur les structures et les équipes de soins palliatifs du territoire et de la région.

1-3-2 <u>En matière d'organisation des complémentarités et des articulations</u>

(1) Favoriser la complémentarité des équipes de soins palliatifs et l'éventuelle mutualisation de leurs ressources humaines et de leurs moyens.

(2) Développer l'offre d'accompagnement de la fin de vie au moyen de partenariats renforcés avec les associations de bénévoles d'accompagnement.

(3) Soutenir les professionnels et les intervenants en étant attentif au respect de temps de réflexion pluridisciplinaire et collégiale, comme au respect des organisations de soins et en leur proposant des solutions comme la mise en place au sein de leur établissement / structure d'exercice, ou via un format adapté à leur exercice libéral, de temps d'échanges et d'écoute ou de reprise des situations complexes ou déstabilisantes, ainsi que des accompagnements psychologiques le cas échéant.

1-3-3 <u>En matière d'animation, de sensibilisation et de formation</u>

Il s'agit de favoriser le partage des connaissances et l'acculturation sur la démarche palliative en promouvant l'interdisciplinarité, les dynamiques d'échanges entre les équipes, et de mobiliser des savoirs-être et des savoir-faire qui s'adaptent aux besoins des personnes, à leur environnement, quelle que soit leur pathologie, leur situation d'handicap, leur perte d'autonomie, leur situation sociale et/ou d'isolement.

[2] Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.

(1) Orienter les professionnels (soignants et non soignants) vers les offres de formation proposées à proximité de leur lieu d'exercice.

(2) Sensibiliser le grand public et avec une attention particulière pour les proches aidants, sur l'anticipation de la réflexion sur la fin de vie, sur l'appropriation des droits, sur les démarches pouvant être initiées (directives anticipées, désignation de la personne de confiance…), sur les possibilités d'accompagnement, etc.

(3) Améliorer la lisibilité de l'organisation des soins palliatifs et de l'offre d'accompagnement de la fin de vie en renseignant sur les équipes de soins, les contacts utiles, en informant et orientant sur les solutions de soutien proposées aux aidants. Au national, le portail du Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) met à disposition des informations et des outils à l'intention des acteurs notamment, des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

2- La structuration territoriale des filières de soins palliatifs

Il s'agit de mettre en œuvre la filière territoriale avec les acteurs de terrain et avec le concours des cellules d'animation régionale de soins palliatifs pour garantir l'accès des personnes requérant des soins palliatifs aux différents niveaux de prise en charge, de proximité comme de recours, au moyen d'organisations adaptées tenant compte des contraintes et des mutualisations possibles.

Les filières de soins palliatifs territoriales tiennent compte des configurations, des ressources disponibles, des organisations existantes et des capacités à réaliser l'ensemble des missions requises.

2-1 Définition des territoires (ou des aires géographiques)

Les territoires sont établis en prenant en compte les initiatives du terrain et les travaux engagés par l'ARS auprès des groupements hospitaliers de territoire (GHT), des établissements de santé, des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et des professionnels de santé de ville, des autres filières de soins, à travers la constitution des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), etc.

Différents paramètres sont à prendre en compte pour estimer les besoins, les services attendus et ajuster l'activité à l'échelle des territoires :

- Un paramètre populationnel pour estimer les besoins de la population (dont le volet populationnel mineurs) ;

- Un paramètre des conditions d'accès, en prenant en compte la superficie à couvrir, les temps de déplacement nécessaires pour réaliser des visites à domicile (éloignement, durée de transport, praticité…) ;

- Un paramètre de configuration de l'offre pour tenir compte de la démographie des professionnels et des structures de soins ainsi que de leur répartition, et des organisations pré-existantes sur le plan des coopérations entre acteurs de santé, tenant notamment compte du :

  - Nombre d'établissements de santé disposant d'équipes spécialisées de soins palliatifs et ressources humaines disponibles, au regard de l'estimation de l'accroissement de leur activité ;

  - Nombre d'EHPAD et nombre de leurs résidents ;

  - Nombre d'autres hébergements collectifs accueillant des personnes âgées, des personnes en situation de précarité, et tout autre établissement médicalisé, ou non, susceptibles d'être confrontés à des besoins de prise en charge palliative et/ou à situations de fin de vie ;

  - Nombre de personnes malades ou en perte d'autonomie, suivies en hospitalisation à domicile (HAD) par des équipes mobiles de soins palliatifs, des équipes référentes de soins de proximité, etc.

2-2 Missions des filières territoriales de soins palliatifs

À l'échelle du territoire, il est attendu la mise en place de parcours gradués et coordonnés, incluant l'accès facilité au niveau d'hospitalisation requis et, autant que possible, sans passage préalable par les urgences.

La filière territoriale doit garantir :

- Une offre graduée, permettant le repérage des situations palliatives, l'initiation de soins palliatifs en proximité autour du médecin traitant ou d'une équipe référente (en établissement ou à domicile) :
    - Une hospitalisation accessible aux trois niveaux de recours (dont lits identifiés de soins palliatifs-LISP, unités de soins palliatifs-USP, HAD…) ;
    - Une prise en charge à domicile sur les trois niveaux de recours en mobilisant si besoin les ressources à l'échelle supra-territoriale ;
- L'identification et la disponibilité d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) couvrant l'ensemble des lieux de vie et de soins, incluant la précarité et le handicap. En fonction des territoires une ou plusieurs équipes mobiles peuvent assurer ces missions ;
- L'accès à des consultations spécialisées en soins palliatifs, y compris en soins palliatifs pédiatriques ;
- L'accès à un hôpital de jour (dans les territoires sur lesquels leur organisation est possible et à l'échelle supra-territoriale à défaut) ;
- L'accès à une expertise pédiatrique en soins palliatifs, avec l'appui de l'ERRSSP et des équipes mobiles de territoire ;
- L'organisation d'un appui territorial (expertise, accès à la filière, aide à la collégialité) accessible en journée et étendu en soirée. Une organisation, au niveau régional, est mise en place en complément pour garantir l'accès des professionnels de santé à un appui téléphonique en soins palliatifs 7/7j - 24/24h ;
- L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
- Une organisation de la gestion des urgences palliatives (conseil, appui à la collégialité, accès à l'hospitalisation) tenant compte de l'offre du territoire (18, 15, régulation médicale libérale, appuis territoriaux de soins palliatifs, etc.) et formalisant l'articulation avec le SAMU ;
- L'accès à des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs dont l'intervention à domicile (hors établissements de santé, sociaux et médico-sociaux) doit être facilitée et organisée conformément aux conditions de mise en œuvre[3] ;
- L'accès à une aide et à un appui des aidants ;
- L'accès à une offre d'accompagnement du deuil, pour les proches de la personne décédée ;
- Une offre de formation à l'attention des professionnels et personnels (soignants et non soignants), exerçant en établissement et en ville, à visée de spécialisation ou transversale.
- Une offre de soutien des professionnels, soignants et non soignants.

Certaines missions peuvent être organisées à l'échelle supra-territoriale :

- En hôpital de jour (HDJ) « médecine palliative » ;
- En unités de soins palliatifs (USP) ;
- En dispositifs d'appui accessibles en week-end et en nuit profonde ;
- En équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

[3] Art L. 1110-11 du Code de la santé publique.

2-3 La prise en charge graduée en soins palliatifs

2-3-1 Principes

La prise en charge palliative comprend obligatoirement l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement de la personne et de ses proches, intégrée dans le projet personnalisé de vie et de soins. Elle traite des questions d'ordre éthique.

Une programmation précoce des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'abord précoce de la non curabilité de la maladie participent directement de l'amélioration de la prise en charge de cette période de vie.

Les professionnels de l'équipe de santé de proximité, en premier lieu le médecin traitant ou le médecin référent, accompagnent les personnes en situation palliative tout au long de leur parcours de prise en charge, quel que soit leur lieu d'hospitalisation ou leur lieu d'hébergement.

Autour du binôme médecin / infirmier, d'autres professionnels sont amenés à intervenir auprès de la personne malade (autres médecins hospitaliers ou de ville, médecin coordonnateur d'EHPAD, infirmier de coordination ou de pratique avancée, masseur-kinésithérapeute, pharmacien, psychologue, ergothérapeute, assistant social, aide-soignant, auxiliaire de vie, ambulancier, etc.).

L'équipe de santé de proximité informe la personne malade sur les évolutions prévisibles liées à sa pathologie et aborde, au travers de discussions anticipées, sur la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées.

Les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), les centres de santé, les autres structures d'exercice coordonné, les CPTS, les DAC, facilitent l'organisation des échanges et les interventions des acteurs.

Certains professionnels ayant renforcé leurs compétences en soins palliatifs peuvent être identifiés en qualité de ressources de proximité en soins palliatifs et intervenir en appui du médecin traitant de la personne malade ou en relai de ce dernier en cas d'absence ou d'indisponibilité. Ils s'intègrent à la filière palliative.

En cas d'hospitalisation, le lien entre l'équipe intervenant à domicile et les professionnels hospitaliers est primordial. Il facilite le transfert d'informations, l'intégration des professionnels de proximité dans les procédures collégiales ou les réunions de concertations pluri-professionnelles (RCP). Il permet l'organisation du retour à domicile, la prévision d'un éventuel lit de repli hospitalier, le recours à l'HAD, devant une situation à risque de déstabilisation, qu'elle soit en lien avec une complexité de la situation médicale ou avec un risque d'épuisement de l'entourage, et dans le but d'éviter un passage par le service des urgences.

2-3-2 Les trois niveaux de graduation

À travers les filières territoriales de soins palliatifs, les ARS structurent l'offre de soins palliatifs, l'appui aux effecteurs de soins et la coordination des acteurs selon une graduation des soins qui s'organise pour la personne soignée, selon son lieu de soins (en établissement ou à domicile) et selon ses choix, en tenant compte du niveau de complexité de la situation, des besoins d'intensité de soins et des acteurs mobilisables.

La graduation distingue trois niveaux de prise en charge :

Le niveau 1 correspond aux situations stables et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels.
Le niveau 2 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire.
Le niveau 3 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale forte ou instable.

Schéma synthétique de l'offre graduée de soins palliatifs, selon l'état de santé de la personne malade, à domicile et à l'hôpital :

GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
	Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :
- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, édition 2023
Note : par « aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) », comprendre les services autonomie à domicile dans la perspective de leur déploiement à compter du 1er juillet 2023.

L'organisation de la prise en charge de la personne soignée à domicile repose sur sa volonté de rester chez elle et la possibilité de son entourage de l'accompagner. Le patient est suivi par les professionnels de proximité (médecin traitant, infirmier, pharmacien, auxiliaire de vie, etc.), qui peuvent bénéficier de l'appui d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Le patient peut bénéficier d'un accompagnement assuré par des associations de bénévoles d'accompagnement.

Si la situation est stable ou non complexe (niveau 1), les soins palliatifs sont délivrés par les professionnels de santé habituels.

Le médecin traitant assure le suivi médical, en lien avec les infirmiers et les autres acteurs de l'équipe de santé de proximité, les services autonomie à domicile, et les autres médecins référents qui prennent en charge habituellement la personne malade.

En cas de besoin ponctuel d'une expertise palliative ou d'une aide à la collégialité, notamment la nuit ou le week-end, les professionnels peuvent contacter l'appui territorial en soins palliatifs en lien avec le Service d'accès aux soins (SAS)[4].

Si la situation nécessite des soins palliatifs renforcés (niveau 2), les professionnels de santé habituels peuvent faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ou encore à un service d'hôpital de jour en soins palliatifs (HDJ).

[4] Articles L. 6311-2 et L. 6311-3 du Code de la santé publique.

Si la situation est complexe ou nécessite une approche plus experte des soins plus techniques, plus fréquents ou continus (niveau 3), une hospitalisation à domicile (HAD) peut être mise en place si l'équipe de premier recours n'est plus en mesure de répondre aux besoins. Le recours à une EMSP et/ou à une HAD est particulièrement recommandé lorsque la situation nécessite une réflexion collégiale, en cas de douleurs ou de symptômes rebelles, ou de nécessité de recours à des pratiques complexes telles que les pratiques sédatives.

Sont évalués et anticipés notamment la possibilité de mobilisation de professionnels soignants et de services autonomie à domicile, les modalités de coordination des professionnels, l'accès à un accompagnement psychologique et social, la mise en lien avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Des aides professionnelles, aides à domicile ou auxiliaires de vie, doivent être proposées afin d'éviter l'épuisement des aidants. La mise en œuvre de discussions anticipées et le soutien aux proches aidants sont organisés.

L'hospitalisation en établissement peut être organisée lorsque l'état de santé de la personne malade le nécessite ou si son environnement de vie ne permet pas le maintien au domicile.

Elle repose en premier lieu sur les services de l'établissement de santé qui la prend habituellement en charge (niveau 1). Ces services peuvent faire appel, selon l'âge de la personne malade à une EMSP ou une ERRSPP pour obtenir un appui ou des conseils spécialisés.

Si la situation nécessite des soins palliatifs renforcés (niveau 2), la personne malade peut être prise en charge dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP). Les services qui reçoivent régulièrement des patients en fin de vie sont incités à développer des lits identifiés de soins palliatifs.

Si la situation est complexe ou nécessite une approche plus experte (niveau 3), la personne peut être adressée dans une unité de soins palliatifs (USP). Le recours à une USP reste toutefois possible pour des patients requérant des soins palliatifs de niveau 1 et 2 dès lors qu'elle représente la meilleure option compatible avec des soins en proximité.

2-4 Organisation et articulation des acteurs

La structuration de la filière territoriale de soins palliatifs permet de préciser les organisations et les articulations entre les acteurs. Elle veille également à son articulation avec les autres filières de soins (gériatrie, oncologie, pédiatrie, urgences dont SAMU, cancer, maladies rares, maladies chroniques et neuro-évolutives, insuffisance d'organes, etc.).

Elle peut se matérialiser par une convention de partenariat cosignée par l'ARS et les acteurs de la filière de soins palliatifs territoriale.

La filière comprend l'ensemble des établissements de santé, y compris l'hospitalisation à domicile, prenant en charge des personnes requérant des soins palliatifs, notamment ceux ayant une activité de soins palliatifs et, parmi eux, ceux disposant de LISP, USP, EMSP, ou encore, ayant mis en place une HDJ dédiée. Il convient à ce titre de rappeler la mission des hôpitaux de proximité[5].

Elle identifie également les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) notamment les services autonomie à domicile, les professionnels de santé de ville (en cabinet, en centre de santé, ou autres structures d'exercice coordonné), qui au même titre que les établissements de santé, prennent en charge des personnes recevant des soins palliatifs.

[5] Article L. 6111-3-1 du Code de la santé publique : « En fonction des besoins de la population et de l'offre de soins présente sur les territoires sur lesquels ils sont implantés, les hôpitaux de proximité exercent d'autres activités, notamment la médecine d'urgence, les activités prénatales et postnatales, les soins de suite et de réadaptation ainsi que les activités de soins palliatifs, et peuvent apporter leur expertise aux autres acteurs par le biais d'équipes mobiles ».

Elle s'articule étroitement avec les DAC qui, s'ils n'ont pas de missions de soins, sont en capacité d'intervenir pour faciliter la coordination des acteurs, notamment en cas de situations psycho-sociales complexes rencontrées chez la personne malade, ainsi qu'avec les centres de ressources territoriaux (CRT).

L'offre doit être lisible pour les acteurs, et notamment en ce qui concerne l'accès possible à une ERRSPP dans les services de pédiatrie et dans les modalités possibles de prise en charge palliative dans les services accueillant des personnes atteintes de pathologies à forte proportion de soins palliatifs : gériatrie, oncologie, neurologie, néonatalogie, maladies métaboliques, insuffisances fonctionnelles d'organe (cardiaque, rénale, respiratoire…), etc.

Les missions de chaque acteur sont précisées au moyen de la formalisation de la filière avec l'ensemble des acteurs et reposent sur des référentiels.

3- Suivi et évaluation de la mise en œuvre du cadre d'organisation des soins palliatifs

Afin de suivre l'évolution de l'offre de soins palliatifs et la mise en œuvre de l'instruction, un recueil de données sera formalisé qui permettra d'alimenter une base nationale annuellement mise à jour.

Des indicateurs de suivi rendront compte de l'organisation des filières de soins palliatifs et notamment de :

- La formalisation de la filière de soins palliatifs, incluant l'état des lieux des problématiques territoriales rencontrées, des besoins, des attentes des acteurs ainsi que la définition des territoires au sein desquels est déclinée une filière de soins palliatifs ;

- Du nombre de réunions de l'instance de gouvernance de la filière régionale de soins palliatifs, réalisées dans l'année ;

- Du recensement, et de son actualisation, des acteurs de la filière et suivi de l'évolution de la couverture territoriale des structures de soins palliatifs (dont le nombre d'USP supplémentaires, d'HAD, d'HDJ « médecine palliative », etc.), de l'évolution des postes vacants (médicaux et paramédicaux) en structures de soins palliatifs, de la création d'une cellule d'animation régionale de soins palliatifs, de la mise en place d'appuis de soins palliatifs, etc. ;

- Des organisations (intra ou extra-établissement, mixtes…) contribuant à améliorer l'accès aux soins palliatifs, leur précocité d'introduction, leur graduation, etc. afin de procéder à leur évaluation et d'étudier leur généralisation ;

- La formalisation des partenariats conclus entre les équipes spécialisées de soins palliatifs avec les EHPAD et les autres établissements et services médico-sociaux, les associations de bénévoles d'accompagnement, les plateformes de répit, les CPTS, les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), les centres de santé, les autres structures d'exercice coordonné, etc.

Les référentiels annexés orientent sur la définition d'indicateurs priorisés sur le suivi des missions respectives des équipes spécialisées en soins palliatifs.

Annexe 2

Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

1. Définition et missions

Définition

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une **activité spécifique et exclusive en soins palliatifs**. Elles accueillent en hospitalisation complète des personnes atteintes de maladies graves et incurables quel que soit le stade évolutif (en phase précoce, avancée ou terminale pour des symptômes ou des situations complexes, non contrôlés) et dont la prise en soin nécessite une équipe pluridisciplinaire formée et compétente en soins palliatifs.

Les USP assurent les **missions de soins, de formation et, pour certaines, de recherche**.

Les USP ont vocation à être **polyvalentes et donc à prendre en charge des patients quelle que soit leur pathologie**. Dans certaines situations, elles peuvent toutefois être spécialisées dans la prise en charge de certaines pathologies (cf. « Organisation »).

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

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

Tous les CHU doivent comprendre a minima une USP, ou à défaut, doivent établir une convention avec une USP du territoire.

Une USP doit offrir une capacité minimale de 10 lits.

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

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

Missions

L'USP a trois missions socles.

1/ Elle assure des **missions de soins de niveau expert dans des situations complexes ou de recours** et offre **conseil et soutien aux professionnels** qui peuvent la consulter. À ce titre, elle :

- **Évalue et traite** des symptômes complexes ou réfractaires (par exemple, antalgie intrathécale, sédation pour soins douloureux avec recours à kétamine, propofol, etc.) et la gestion de la douleur nécessitant une compétence, une technicité spécifique ou le recours à un plateau technique ;
- **Gère** des situations dans lesquelles se posent des questions éthiques pouvant être complexes ;

- **Accompagne les personnes malades hospitalisées ainsi que leur entourage,** notamment dans un contexte socio-familial complexe ou dans les cas de difficultés psychologiques. Elle les oriente et les outille dans leur connaissance et l'appropriation de leurs droits. Elle leur permet un accès à un appui psychologique et/ou social. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés.

- **Participe à la permanence d'accès à l'expertise et aux appuis territoriaux de soins palliatifs,** pour mettre à disposition son expertise aux professionnels de santé et aux personnels soignants.

2/ Elle contribue à la **formation initiale, et continue**, des professionnels de santé. À ce titre, elle :

- **Participe à l'élaboration et/ou à la dispensation d'enseignements en formation initiale et en formation continue et propose des formations** aux professionnels de santé du territoire ou de la région ;

- **Accueille des professionnels dans le cadre de leur formation**. L'USP fait partie des lieux de stage privilégiés pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. **Elle participe à l'offre de compagnonnage en soins palliatifs**. Elle accueille notamment les professionnels des autres structures de soins palliatifs afin de maintenir leur niveau de compétences.

- **Peut accueillir notamment des étudiants en médecine des 1er au 3ème cycles**.

3/ Elle participe, le cas échéant, à des **missions de recherche,** dans une dynamique pluridisciplinaire, dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie, de l'éthique, des sciences humaines et sociales, de pédagogie. Des USP peuvent être identifiées pour cette mission, à l'échelle régionale, dans une démarche de mutualisation.

L'USP peut également participer **au fonctionnement des espaces éthiques régionaux** pour les questions concernant la fin de vie.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

Une USP est à la fois un **lieu de soins** pour des personnes malades et leur proches et un **lieu permettant d'élaborer les projets de vie**, qui a vocation à accueillir des **patients quelle que soit leur pathologie**. **Des patients mineurs doivent pouvoir être accueillis en USP**, avec le soutien de l'équipe régionale ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et des services spécialisés prenant en charge le patient et sa famille.

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

Les motifs d'admission en USP sont multiples :

- Difficulté de prise en soins sur le lieu de vie habituel (domicile, établissement médico-social), dans une structure hospitalière disposant ou non de LISP ;
- La personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie ou de son environnement, notamment familial, liée à l'intensité ou à l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- Se pose une question éthique particulièrement complexe.

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

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

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

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

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

Articulation avec les acteurs

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

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

Les termes de la convention définissent notamment :

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

• Les articulations entre USP et EMSP ;

• Les articulations entre USP et LISP ;

• La participation de l'USP aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en soins palliatifs.

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

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

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

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

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Moyens à disposition de l'équipe

L'USP doit mettre à disposition des patients des **chambres individuelles** et proposer un **lit d'appoint pour les proches**, dans la chambre du patient.

Une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, **un lieu pour les bénévoles d'accompagnement**, ainsi que des **locaux de réunion** doivent être mis à disposition de l'équipe de l'USP, destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

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

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

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

Annexe 3

Référentiel d'organisation des lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

1. Définition et missions

Définition

Les LISP sont identifiés par les ARS dans des établissements de santé et offrent une **prise en charge spécialisée** en soins palliatifs, en gestion de la douleur et accompagnement de la fin de vie. Ils se situent **dans des services dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs** mais identifiés comme des services accueillant fréquemment des personnes requérantes en soins palliatifs.

L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins, dans une partie de cette unité dédiée, permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des personnes qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement spécifique, ainsi qu'à leurs proches.

Les lits identifiés peuvent relever d'une **activité de court séjour ou de soins médicaux et de réadaptation**.

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) représentent le **2ème niveau** de la graduation des soins palliatifs.

L'appréciation du besoin de LISP est **précisée dans le schéma régional de santé.**

Chaque filière territoriale de soins palliatifs dispose de LISP.

Les LISP font l'objet d'une **reconnaissance par les ARS** et d'une contractualisation avec les établissements de santé dans la mesure où cette reconnaissance permet l'attribution de moyens supplémentaires. Un arrêté établit le nombre de LISP reconnus et un avenant au contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'établissement précise les ressources humaines mobilisées pour réaliser les missions.

Le projet d'établissement et le projet de service décrivent la prise en charge spécialisée au sein des LISP, reconnus comme tels par l'ARS.

En hôpital de proximité, il est recommandé de les intégrer au service de médecine. La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

Dans les services comprenant des LISP, il est recommandé qu'il en soit identifié **au moins trois.**

Les LISP sont reconnus par l'ARS pour une **durée de cinq ans** et leur **renouvellement est conditionné aux résultats d'une évaluation de leur activité**.

Missions

Les LISP ont quatre missions-socles.

1/ Les LISP assurent une **prise en charge de proximité**. Leurs **équipes médicales et paramédicales sont formées** aux prises en charge palliatives, à la gestion de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie et exercent dans un cadre adapté.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent la prise en charge des personnes malades **dont l'état nécessite des soins palliatifs sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes clinique ou éthique** et sans que le recours à une expertise très spécialisée ou à un plateau technique soit nécessaire. Les soins médicaux et d'accompagnement sont en général prodigués par les **équipes ayant pris en charge les soins liés à la maladie initiale**.

2/ Les personnels exercant au sein des LISP contribuent au **renforcement des compétences en soins palliatifs des équipes médicales et paramédicales**.

Ils contribuent collectivement à garantir :

- **La prise en charge** de personnes malades relevant de la spécialité du service, qui **intègre une démarche palliative précoce** ;
- **L'accueil de personnes malades** dans le cadre de la filière palliative territoriale et en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP, les équipes de soins primaires, HAD, USP..., en particulier l'accueil direct de personnes malades en situation de crise ;
- **La continuité du parcours de soins,** dans des conditions adaptées au niveau de soins requis incluant l'organisation de la sortie d'hospitalisation.

3/ Les services ayant des LISP veillent à **informer la personne malade sur ses droits**, notamment, sur les dispositifs que sont les directives anticipées, la désignation de la personne de confiance.

4/ Les services comprenant des LISP identifiés ont également des **missions d'écoute et d'accompagnement des proches.** Ils accompagnent et orientent les proches endeuillés.

Les services disposant de LISP **assouplissent les règles relatives aux horaires de visites** aux personnes malades. Ils **favorisent les échanges** entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement. Les **établissements disposant de LISP s'engagent à favoriser l'intervention de bénévoles d'accompagnement**.

En suite du décès, une attention particulière doit être portée aux procédures de mise en bière des personnes décédées, au respect des rites mortuaires, ainsi qu'à l'aide des proches endeuillés sur le plan de démarches administratives et à leur accompagnement y compris sur le plan psychologique.

L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans une attention à une **démarche palliative précoce intégrée** aux soins spécifiques.

Les services disposant de LISP font partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Ils participent à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

Ils peuvent également être associés à des actions de **recherche,** en lien avec une équipe (telle que l'équipe d'une USP, d'une EMSP, etc.).

Les médecins référents des LISP peuvent participer à **l'appui territorial de soins palliatifs[1].**

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'établissement disposant de LISP reconnus par l'ARS en établit les règles de fonctionnement, qu'il **diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels**, avec lesquels il engage une démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle territoriale.

[1] Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.

Dans ce cadre, les services disposant de LISP définissent les **critères d'admission** correspondant aux besoins identifiés sur leur territoire s'agissant de **personnes malades relevant du 2ème niveau de la graduation des soins palliatifs,** dont la **situation médico psycho sociale justifie une hospitalisation** et pour lesquelles **l'accès à une ressource spécialisée en soins palliatifs** est requis. L'admission de personnes malades résidant sur le territoire couvert par la filière est à privilégier pour garantir un recours en proximité.

Un **projet de soins individualisé**, évolutif, est défini et tracé dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes critères d'évaluation et en lien avec les intervenants d'aval.

Articulation avec les acteurs

L'articulation des LISP avec les autres structures et équipes de soins et d'accompagnement, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs, internes ou externes à l'établissement, doit être formalisée et est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS.** Le recours des services disposant de LISP, à l'expertise d'une structure d'appui (EMSP/ERRSPp), doit notamment être formalisé dans ce cadre.

Les LISP **doivent pouvoir bénéficier de l'intervention, intra ou inter-établissement, d'une équipe mobile de soins palliatifs,** y compris en cas de recours à une expertise en pédiatrie (ERRSPP ou équipe mobile disposant de professionnels formés en soins palliatifs pédiatriques). Le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé.

L'articulation avec les **USP doit notamment avoir pour effet de faciliter l'accès à des lits d'aval.**

Les modalités de coopération des LISP avec les **acteurs du domicile** (équipes d'hospitalisation à domicile, médecin traitant et équipe référente, associations d'aides à domicile, services autonomie…), avec les établissements d'hébergement pour personnes âgées, pour personnes en situation d'handicap, en situation de précarité, avec les établissements sociaux, sont formalisées de sorte à organiser l'accès facilité aux LISP pour les personnes malades du territoire, quel que soit leur lieu de soins ou de vie.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité des LISP et de leur articulation, à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

Des conventions sont passées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement,** qui contribuent à faciliter leur intervention dans les services.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

Un référent médical et un référent soignant sont identifiés en qualité de « référents soins palliatifs » au sein du service concerné. Ils ont un rôle spécifique en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés :

- Du **développement de la démarche palliative au sein du service**, en particulier dans une perspective d'intégration précoce des soins palliatifs ;
- Des **entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches**, en lien avec l'équipe de soin et les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, cancérologue, autre spécialiste...) ;
- De **l'organisation des hospitalisations au sein du service** en lien avec les professionnels du territoire ;

- De **l'articulation avec les autres équipes participant à la filière territoriale**, et plus généralement des liens avec les équipes mobiles de soins palliatifs internes et externes, l'unité de soins palliatifs (USP), les équipes de soins primaire et l'HAD, les ESMS…

L'organisation du service doit permettre l'accès en fonction des besoins du patient, à un psychologue, à un assistant de service social, à un bénévole d'accompagnement, à des professionnels tels qu'ergothérapeute, masseur-kinésithérapeute, intervenant en activité physique adaptée (APA), diététicien, psychomotricien, etc.

Les missions spécifiques des LISP justifient un **renfort de temps de personnels** comparativement à ceux définis pour les autres lits du service.

L'ensemble des personnels du service disposant de LISP doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Ils mettent en œuvre la démarche palliative et sont engagés dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie.

Les référents soins palliatifs doivent attester d'une **expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs** (USP ou EMSP) ou une formation en soins palliatifs (diplôme de type inter universitaire [DIU], diplôme d'études spécialisées complémentaires [DESC] « médecine de la douleur et médecine palliative », faculté des sciences et techniques [FST] « médecine palliative », FST « douleur »…).

L'organisation retenue pour les LISP doit identifier et réserver des temps partagés en équipe (staffs), consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. L'organisation de RCP traduit l'effectivité de démarches collégiales.

Des **modalités de soutien à disposition de l'équipe** (groupes de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas...) doivent être prévues de sorte à garantir à ses membres un soutien régulier si besoin, assuré par un professionnel qualifié extérieur à l'équipe. Ce soutien repose notamment sur l'organisation de groupes de parole et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

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

Moyens à disposition de l'équipe

Les établissements disposant de LISP doivent mettre des **chambres individuelles** à disposition des personnes malades et être en mesure de disposer d'un **lit d'appoint pour les proches, dans la chambre**.
Il est nécessaire de disposer d'une **pièce d'accueil et/ou de repos** pour les proches, d'un **lieu pour les bénévoles d'accompagnement**, ainsi que de **locaux de réunion** destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

La reconnaissance de LISP ouvre droit à une **facturation spécifique qui permet un renforcement de l'équipe soignante à hauteur de 0,3 ETP par lit.**

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité des services de l'établissement disposant de LISP est retracée dans un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- LISP reconnus par l'ARS sur le nombre total de lits des services concernés au sein de l'établissement ;
- Réunions pluridisciplinaires organisées (motifs, profils des participants…) et formalisation des synthèses ;

- Infirmiers et d’aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;
- Recours à une EMSP interne ou externe (nombre, motif, modalités mises en œuvre …) ;
- Retours à domicile effectués avec / sans un recours à la HAD ; décès de patients pris en charge au sein du LISP ;
- Mise en œuvre d’une procédure d’évaluation tous les 5 ans ;
- Patients pris en charge au sein des LISP.

Annexe 4

Référentiel d'organisation relatif à l'hospitalisation à domicile (HAD)

Ce référentiel précise les spécificités de l'hospitalisation à domicile (HAD) pour sa participation à la filière de soins palliatifs[1].

1. Définition et missions

Définition

L'hospitalisation à domicile (HAD) est **portée par un établissement de santé** et assure des **soins complexes, continus et coordonnés** en agrègeant des compétences autour d'un **protocole de soins.**

Dans une **logique de proximité, l'HAD** intervient à domicile, qu'il s'agisse d'une résidence privée ou d'un établissement social ou médico-social.

En tant qu'établissements de santé, les structures sont autorisées à l'activité d'HAD **sur un territoire géographique défini** et ont **l'obligation d'assurer les soins palliatifs au titre de la mention socle**. Elles peuvent intervenir conjointement avec des services autonomie à domicile (SAD, ex-SSIAD/SPASAD). Elles développent un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement.

Les équipes HAD sont **pluriprofessionnelles et pluri-disciplinaires.**

Elles sont formées en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie. Elles développent une démarche qualité dans le champ de la douleur, des soins palliatifs et de l'éthique. Elles **disposent en propre de ressources spécialisées en soins palliatifs** (DU ou DIU, etc. ou expérience significative en soins palliatifs) et **à défaut, s'appuient obligatoirement sur une équipe mobile de soins palliatifs du territoire.**

Elles assurent une **continuité des soins et une régulation médicale 24h/24, 7j/7**.

L'offre de soins qu'elles représentent **les positionne sur les situations cliniques de complexité médico-psycho-sociale intermédiaire, forte ou instable, correspondant principalement aux niveaux 2 et 3 de la graduation des soins palliatifs à domicile.**

Les critères d'admission en HAD répondent au cadre règlementaire et correspondent à des situations d'une **complexité spécifique** du fait de **l'intensité de la prise en charge**, de l'instabilité clinique, du besoin d'accès aux médicaments de la reserve hospitalière, du **caractère multiple des intervenants ou** de **l'importance de la dimension psychosociale**, conformément à la graduation des soins palliatifs.

Il est recommandé **qu'au moins une HAD par territoire soit en capacité d'intervenir sur le niveau 3 de complexité**.

[1] Instruction n° DGOS/R4/2022/219 du 10 octobre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme de l'autorisation d'activité de soins d'hospitalisation à domicile.

Missions

Missions socles :

Les HAD sont obligatoirement **inscrites dans la filière palliative de leur territoire.**

En fonction de ses compétences et de l'organisation territoriale, l'établissement ayant une autorisation d'HAD peut porter des **missions complémentaires à ses missions socles.**

Le suivi en HAD des personnes en situation palliative inclut **l'évaluation des besoins**, la **coordination des intervenants, l'effection des soins**, **l'accompagnement du patient et de ses proches et, si besoin, la coordination du parcours d'aval.**

Ainsi, l'HAD doit :

- **Favoriser le maintien à domicile de la personne malade jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité** par le malade et son entourage ;
- **Assurer une prise en charge axée sur la qualité de vie de la personne malade**, dans le **respect de ses choix et de son cadre de vie habituel** ;
- **Favoriser les discussions anticipées**, en particulier autour du temps de la fin de vie ;
- **Veiller à une information adaptée du malade et de ses proches**, en lien avec la personne de confiance si elle a été désignée ;
- **Anticiper les décompensations symptomatiques et garantir la continuité des soins** et la **réactivité de l'équipe,** en fonction des **réévaluations régulières** de l'état de la personne malade ;
- **Assurer l'interface,** en lien avec le médecin traitant, entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile, dans une **logique de complémentarité et de coopération** avec l'ensemble des acteurs du domicile et en synergie avec les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux ;
- **Anticiper et organiser les modalités de repli hospitalier** lorsqu'elles sont nécessaires ;
- **Apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée**, adaptée au contexte de la fin de vie ;
- **Assurer une coordination** avec les acteurs du maintien à domicile ;
- **Informer et mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches** de la personne malade et plus généralement aux aidants, notamment durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés ;
- **Informer les proches** sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile et s'assurer de la **continuité de la prise en charge (notamment psychologique, sociale) des familles après le décès** de la personne malade en **assurant le relais avec les équipes concernées** ;
- **Organiser le retrait du matériel médical et des équipements** de maintien à domicile.

L'HAD **participe à la formation des intervenants à domicile qu'elle coordonne** et propose un soutien aux professionnels salariés et libéraux associés aux soins, contribuant en cela à la diffusion des bonnes pratiques palliatives.

L'HAD fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

L'HAD **développe des liens avec l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux de son territoire d'autorisation** incluant le champ du grand âge, du handicap et de la précarité. Elle forme les professionnels intervenant en son sein aux spécificités des interventions auprès des personnes âgées, des personnes porteuses de handicap ou en situation de grande précarité. Elle **développe les évaluations anticipées** dans les établissements sociaux et médico sociaux afin d'éviter les recours hospitaliers inappropriés. Pour ces missions auprès des ESMS, l'HAD veille à coordonner ses actions avec les autres acteurs intervenant dans ces établissements : EMSP, équipes mobiles de gériatrie…

L'établissement d'HAD qui prend en charge des enfants en situation palliative **s'articule avec l'ERRSPP référente, en lien avec l'EMSP du territoire.**

Missions complémentaires :

Les missions complémentaires nécessitent obligatoirement la **présence de ressources spécialisées au sein de l'établissement d'HAD** (médecin et si possible autre professionnel titulaire d'un DU ou DIU, etc. ou d'une expérience significative en soins palliatifs).

Les missions sont attribuées **pour une durée définie**.

L'établissement d'HAD peut :

- **Porter une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)** sous réserve d'en assurer les missions distinctement de son activité d'HAD. Son territoire d'intervention sera alors défini en complémentarité avec les autres acteurs de soins palliatifs du territoire concerné ;
- **Contribuer et participer à des actions de formation, initiale et/ou continue** (DU, DIU, FST…)**,** à l'attention de professionnels non membres de son équipe et intervenant, soit à l'échelle du territoire (professionnels libéraux, du maintien à domicile, des établissements sociaux et médico sociaux, …), soit au sein de la filière palliative ;
- **Participer à l'appui territorial de soins palliatifs** et, si besoin, le coordonner ;
- **L'HAD peut développer une activité complémentaire de recherche** en soins palliatifs en particulier en lien avec une structure universitaire.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'HAD doit **disposer en interne ou par convention**, des compétences médicales et paramédicales requises par le niveau de soins du patient.

L'HAD réalise **l'évaluation de la situation de la personne malade et la coordination des soins au moyen de ressources internes**. **L'effection des soins est réalisée au moyen de ressources propres ou par convention** avec des professionnels libéraux ou les équipes d'une structure partenaire.

L'HAD veille à intégrer les professionnels libéraux antérieurement en place auprès du patient au sein de l'équipe pluriprofessionnelle.

Pour les situations palliatives de complexité de niveau 1, aucune capacité spécifique, au-delà des conditions techniques minimales de fonctionnement, n'est exigée de la part de l'HAD.

Les situations palliatives de complexité de **niveau 2 correspondent au niveau d'expertise « socle » attendu de la part d'une HAD.**

Les situations palliatives de complexité de **niveau 3** nécessitent le plus haut niveau d'expertise en soins palliatifs. **Pour ces situations, il est recommandé que l'HAD dispose de ressources médicales et paramédicales en propre**, **spécifiquement formées** en soins palliatifs, à la douleur et en accompagnement de la fin de vie.

Pour l'ensemble des niveaux, une articulation avec l'EMSP du territoire est à définir, dépendant de l'existence de ressources spécialisées internes à l'HAD :

- Appui d'expertise pour les HAD dépourvues de ressources internes spécialisées ;
- Appui par recours à un tiers extérieur, ou recherche de la collégialité, dans les situations complexes ;
- Aide à la réflexion éthique pour les HAD disposant de ressources propres.

Le malade est admis sur la base d'un protocole individuel de soins élaboré conjointement par le praticien d'HAD, le médecin prescripteur et le médecin traitant, en lien avec l'équipe de d'HAD et les autres intervenants du domicile. Le recours à l'avis médical spécialisé s'effectue auprès du médecin compétent en soins palliatifs. En l'absence du médecin traitant, en particulier en situation d'urgence, le praticien d'HAD prescrit les traitements et les soins nécessaires et assure le suivi du malade.

Le protocole de soins prend en compte l'ensemble des soins – somatiques, psychologiques, sociaux – requis par l'état de la personne malade, ainsi que les besoins d'accompagnement de ses proches. Il intègre les besoins d'aide à la vie quotidienne. L'HAD s'articule, au besoin, avec les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).

L'HAD propose, en fonction de l'offre existante sur son territoire, un accès à des bénévoles d'accompagnement en lien avec une association agréée.

Articulation avec les acteurs

L'articulation et la coordination entre l'HAD et les différents dispositifs intervenant dans la prise en charge de la personne malade relevant des soins palliatifs, doit permettre de réaliser un **maillage pertinent du territoire dans une logique de proximité**, en tenant compte des **compétences disponibles** au sein des structures. Cette complémentarité s'inscrit dans le cadre des **projets médicaux de territoire**.

L'organisation de l'intervention de la HAD est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS.** Le recours de l'HAD à l'expertise d'une structure d'appui (EMSP/ERRSP) peut notamment être formalisé dans ce cadre.

Les établissements d'HAD doivent passer des **conventions avec les établissements de santé offrant des lits d'hospitalisation complète,** afin d'organiser sans délai l'hospitalisation de la personne malade, dès lors que l'entourage n'a plus la capacité de faire face ou lorsque la complexité et la lourdeur de la prise en charge le justifient ou encore à la demande de la personne malade. Ces conventions peuvent, en outre, préciser le concours des établissements de santé en amont d'un transfert d'un patient en HAD (mise à disposition de procédures thérapeutiques, de protocoles de soins...).

Pour intervenir au sein des établissements et des services médico-sociaux, d'hébergement pour personnes âgées[2], pour personnes en situation de handicap ou de précarité, l'HAD conclut une convention qui en précise les modalités.

[2] Article D. 6124-204 du Code de santé publique.

L'HAD peut toutefois intervenir, **en cas d'urgence**, en l'absence de convention préalable, pour assurer l'effection des soins palliatifs, appuyer le personnel de l'établissement et apporter son expertise pour la résolution des situations médicales complexes. L'HAD peut assurer l'évaluation anticipée des personnes accompagnées afin de permettre l'intervention rapide en cas d'évolution de l'état de santé dans les conditions précisées.

Des conventions peuvent être passées avec **des services autonomie à domicile** et préciser les conditions d'intervention conjointe d'une HAD et d'un service de soins infirmiers à domicile ou d'un service polyvalent d'aide et de soin à domicile[3]. Un des éléments de la qualité de la prise en charge repose sur la stabilité des intervenants au chevet du patient.

Des conventions sont passées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement qui contribuent à faciliter leur intervention dans tous les lieux du domicile.**

En direction des équipes exerçant en ville, les équipes d'HAD **doivent être identifiées en qualité d'équipes de recours en soins palliatifs** en particulier pour des situations de complexité 2 ou 3.

Les professionnels de santé de proximité doivent pouvoir recourir à l'hospitalisation à domicile si l'état de santé de la personne malade devient plus complexe ou si son entourage nécessite d'être davantage aidé. L'HAD sera notamment mobilisée en cas de besoin de soins plus techniques, plus fréquents voire continus avec besoin d'une permanence 24h/24h. Le recours à l'HAD et/ou à une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est particulièrement recommandé lorsque la situation nécessite une réflexion collégiale ou le recours à des pratiques complexes telles que les pratiques sédatives.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité des équipes HAD à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

La connaissance par les DAC de l'offre d'HAD favorise une orientation adaptée des situations vers l'HAD en fonction du niveau de complexité évalué.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'équipe interne de coordination de l'HAD comprend **au moins un médecin** et **un autre professionnel disposant d'une formation ou d'une expérience significative en soins palliatifs ou en évaluation et traitement de la douleur.** À défaut, **un partenariat doit être obligatoirement conclu avec une EMSP ou une ERRSPP** pour organiser le recours en cas de situation à complexité médico-sociale forte ou instable.

L'articulation avec les EMSP du territoire doit être systématique et définie, y compris pour les HAD disposant de ressources internes en soins palliatifs.

Au sein de l'équipe HAD, sont désignés au minimum, un **« référent médical soins palliatifs »**, qui coordonne la politique de qualité et de sécurité des soins palliatifs ainsi que la démarche d'amélioration continue des pratiques, et un « **référent paramédical soins palliatifs ».**

[3] Article D. 6124-205 du Code de santé publique.

Les membres de l'équipe qui assurent la permanence téléphonique, qui participent aux appuis territoriaux de soins palliatifs, qui sont susceptibles d'intervenir au domicile de la personne malade la nuit, le week-end ou les jours fériés, **sont formés à la prise en charge palliative**.

L'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge est mobilisé dans la **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins. **L'HAD organise la formation de ses équipes, ainsi que des professionnels qui interviennent pour son compte**, dans la prise en charge en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Elle favorise l'orientation de certains professionnels vers les diplômes universitaires dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle organise également le soutien de ces professionnels, selon des modalités qu'elle définit.

Moyens de l'équipe

L'établissement affecte à l'équipe HAD des moyens (notamment pour les pratiques de télémédecine), des matériels et équipements, des locaux et un système d'information adaptés pour prendre en charge des personnes malades en soins palliatifs et/ou en fin de vie.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de l'HAD de l'établissement est retracée dans un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Membres de l'équipe formés en soins palliatifs, dont au sein de l'équipe de coordination ;
- Missions complémentaires assurées par l'établissement autorisé en HAD ;
- Participation des équipes HAD à un dispositif d'appui territorial de soins palliatifs ;
- Situations ayant bénéficié d'un partenariat entre HAD et EHPAD pour une prise en charge palliative ;
- Patients pris en charge par l'HAD sur sollicitation de l'EMSP ;
- Évaluations anticipées pour soins palliatifs réalisées par l'HAD en EHPAD ;
- Activité HAD auprès d'établissements sociaux et médico-sociaux (enfants et adultes handicapés, personnes sans domicile fixe hébergées en LHSS, LAM, ACT…) ;
- Séjours « soins palliatifs » ;
- Décès à domicile accompagnés par l'établissement d'HAD.

Annexe 5

Référentiel d'organisation des hôpitaux de jour de soins palliatifs (HDJ)[1]

1. Définition et missions

Définition

L'hospitalisation de jour (HDJ) « médecine palliative » est une **modalité ambulatoire** en mesure de proposer une **prise en charge globale** des personnes malades relevant de soins palliatifs et nécessitant une évaluation ainsi qu'un **suivi pluri-professionnel et interdisciplinaire**, de façon **ponctuelle ou selon un rythme régulier et adapté**.

Si toute HDJ doit intégrer la démarche des soins palliatifs, une offre d'HDJ « médecine palliative » est organisée pour répondre à des **situations complexes** sur le plan du soin et/ou de la vulnérabilité (psychologique, sociale…) de la personne malade, tout en offrant un **espace d'évaluation, de répit et d'accompagnement,** pour les personnes malades et leurs proches, dans des situations ponctuelles.

L'HDJ « médecine palliative » s'inscrit dans la filière territoriale de soins palliatifs en qualité d'offre de proximité. Elle peut intervenir aux **trois niveaux de recours**.

Des HDJ « médecine palliative » sont **reconnues par l'ARS sur les territoires** sur lesquels leur organisation est possible et sur l'appui du présent référentiel. Elles peuvent être organisées en inter-territorial, le cas échéant.

Elle est **portée par un établissement de santé et adossée à une équipe spécialisée** (USP, EMSP). Elle comporte **au minimum 2 places avec un optimum de 3 à 4 places**.

L'activité HDJ s'inscrit dans le **projet médical de l'établissement** qui met à disposition des moyens dédiés et l'articule avec l'offre de soins territoriale (LISP, EMSP…) et les autres services potentiellement adresseurs de patients. L'établissement de rattachement de l'HDJ doit disposer, **en propre ou par convention, d'un plateau technique de radiologie et de biologie**. L'accès à un **lit d'hospitalisation complète au sein de l'établissement**, ou à une HAD, doit être possible en cas de nécessité.

Missions

L'HDJ « médecine palliative » **s'inscrit en complément des équipes de soins de proximité** de la personne accompagnée.

Elle **assure la continuité de la prise en charge dans le cadre du parcours de soins**, y compris s'agissant d'un maintien à domicile. L'équipe de l'HDJ **fait le lien** avec les professionnels intervenant dans l'effection et dans la coordination des soins. Elle favorise **la construction d'un parcours de soins entre la ville et l'hôpital**, en menant une **réévaluation régulière des besoins** de la personne malade et de ses proches.

Elle assure le **soutien des proches aidants** de la personne malade, accompagne et oriente les proches endeuillés.

L'HDJ apporte ainsi une **expertise clinique ainsi que des solutions d'accompagnement adaptées**, en orientant vers les ressources complémentaires nécessaires.

L'HDJ **s'inscrit dans la démarche palliative** tracée dans le dossier du patient, en contribuant à rendre plus précoce l'accès aux soins palliatifs, en sensibilisant les personnes malades sur leurs droits, en offrant un espace favorable aux discussions anticipées et aux échanges sur la limitation de l'obstination déraisonnable.

[1] Conformément aux articles D. 6124-301 et suivants jusqu'au D. 6124-304 du Code de la santé publique.

L'HDJ « médecine palliative » permet :

- **D'évaluer** la situation clinique, psychologique et sociale en mobilisant une équipe pluri-professionnelle, en particulier en situation aiguë ;
- **De proposer une prise en charge globale adaptée** (suivi psychologique, suivi social, réadaptation kinésithérapeutique, accompagnement diététique, activité physique adaptée, art-thérapie…) par l'équipe pluriprofessionnelle de l'HDJ dans le cadre d'interventions ponctuelles ou d'un suivi au long court ;
- **D'adapter** les traitements médicamenteux ;
- **De réaliser** certains gestes techniques tels que : ponction d'ascite, ponction pleurale, remplissage de pompes intrathécales, pansements, titration de morphiniques, analgésie par MEOPA, etc. ;
- **De favoriser** les discussions anticipées et si la personne le souhaite, la rédaction de directives anticipées et la désignation de la personne de confiance ;
- **De soutenir** l'entourage d'un point de vue psychologique et social ;
- **D'anticiper** les besoins et de prévenir les crises ;
- **De prévoir** des hospitalisations de bilan, de répit ou des soins médicaux et de réadaptation (SMR) selon les besoins ;
- **D'évaluer la situation globale** et de réadapter, si besoin, l'organisation des soins, en lien avec les acteurs du domicile.

L'HDJ fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

L'HDJ « médecine palliative » peut proposer :

- L'intégration d'approches complémentaires, non médicamenteuses ;
- L'accès facilité à des ressources, techniques, activités spécialisées susceptibles d'améliorer le confort et la qualité de vie de la personne malade ainsi qu'à son entourage ;
- Un accueil en HDJ de soins palliatifs pédiatriques, en lien avec les ERRSPP.

2. Organisation des activités et articulation avec les autres acteurs

Organisation des activités

Les typologies de prises en charge en HDJ polyvalente, ainsi que les critères auxquels elles doivent répondre,[2] s'appliquent à l'HDJ « médecine palliative ».

L'HDJ peut être sollicitée **à tout moment du parcours de soins** pour les patients en situation palliative **par le médecin traitant ou par un médecin spécialiste référent** du patient, en cohérence avec le parcours de soins.

L'HDJ peut être mobilisée **à visée d'orientation thérapeutique, diagnostique, et/ou d'accompagnement.**

[2] Instruction n° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.

Les critères d'admission sont définis par l'équipe médicale de l'HDJ, avec les partenaires de la filière territoriale de soins palliatifs. Il peut s'agir soit d'un temps ponctuel pour évaluer le projet thérapeutique et de la fin de vie, soit d'un suivi sur une plus longue durée comme alternative à une prise en charge en hospitalisation complète ou en complément d'un suivi à domicile.

Un compte rendu est rédigé pour chaque HDJ, facilitant le partage et la transmission des informations nécessaires au suivi de la personne.

Articulation avec les acteurs

L'équipe de l'HDJ établit ses règles de fonctionnement, qu'elle diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels, avec lesquels elle engage une **démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle régionale et territoriale,** le cas échéant.

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

Des conventions sont formalisées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement.** L'HDJ « médecine palliative » contribue à faciliter leur intervention.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité sur l'offre d'HDJ « médecine palliative » ou « référentes en soins palliatifs » dans le cas d'HDJ polyvalentes, à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'équipe doit être placée sous la **responsabilité d'un médecin formé en soins palliatifs** (DIU, DESC, FST,..).

L'équipe comporte **au minimum un binome médecin et soignant** (IDE)[3] dont le temps est dédié à cette activité.

Un médecin est disponible tous les jours d'ouverture de l'HDJ.

Il est recommandé que l'équipe comprenne **1 ETP de médecin et 2 ETP d'infirmier pour 4 places d'HDJ**.

La prise en charge du patient relevant de soins palliatifs est coordonnée par le médecin et fait intervenir des professionnels de santé et du secteur social. L'HDJ peut recourir, en fonction des besoins, à **des professionnels ressources** (aide-soignant, psychologue, psychiatre, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, diététicien,..) **ainsi qu'à des bénévoles d'accompagnement**.

Cette prise en charge multidisciplinaire repose sur la **dynamique du travail en équipe multi et interdisciplinaire**, grace à des **réunions de synthèse interdisciplinaires, des réunions de transmissions interdisciplinaires incluant les bénévoles d'accompagnement**. Elle s'appuie sur un **projet de soins continus et régulièrement réévalué**[4].

L'ensemble des professionnels membres de l'équipe HDJ est mobilisé dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie.

[3] Article D. 6124-303 du Code de la santé publique.
[4] Note CNAMTS/DCCRF du 26/04/2010, « CRITÈRES DE DÉCISION POUR CONTRÔLE DU GHM 23Z02Z SOINS PALLIATIFS CORRESPONDANT AUX GHS 7992 7993 7994 »

Moyens à disposition de l'équipe

Des locaux adaptés doivent permettre **d'accueillir des personnes en mode allongé, ainsi que leurs proches, dans une chambre seule**.

L'HDJ doit disposer de locaux dont un **espace de confidentialité et d'espaces collectifs** lorsque les activités le nécessitent.

Le séjour du patient en HDJ « médecine palliative » est facturée au titre des prises en charge sans nuitée qui respectent les critères définis[5], portant sur la facturation des séjours classés dans le groupe homogène de malades (GHM) de soins palliatifs. Elles donnent lieu à la facturation d'un GHS correspondant au GHM (soins palliatifs).

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de l'HDJ « médecine palliative » fait l'objet d'un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Professionnels de l'équipe de HDJ « médecine palliative » (profils, temps de présence/vacations, nombre d'interventions par personne malade et par profil d'intervenant dont : médecin, IDE, diététicienne, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien…) ;
- Participation des membres de l'équipe HDJ à une équipe de soins palliatifs (EMSP, USP…) et à un dispositif de permanence d'accès à l'expertise (appui territorial de soins palliatifs) ;
- File active, nouveaux patients, profils (H/F - âge*)* et caractéristiques (CIM 10) ;
- Séances HDJ (programmées / réalisées / annulées).

Au niveau national, l'évolution du nombre et la couverture des hôpitaux de jour en soins palliatifs sera suivie annuellement.

[5] Instruction n° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.

Annexe 6

Référentiel d'organisation relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

1. Définition et missions

Définition

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une **équipe pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle** qui appuie, **auprès de la personne malade ou à distance**, les professionnels et équipes soignantes dans le cadre de la prise en charge d'une personne en situation palliative ou en fin de vie, en mettant à leur disposition son **expertise palliative**.

Ses membres interviennent pour apporter **soutien et expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels** qui font appel à elle.

Le déploiement des EMSP poursuit les **principaux objectifs suivants** :

1) **Diffuser la démarche palliative, promouvoir l'anticipation et le recours précoce à une équipe de soins palliatifs, renforcer les pratiques palliatives** des professionnels et personnels exerçant à l'hôpital, dans les établissements sociaux et médico-sociaux ou en ville ;

2) **Contribuer au maintien des personnes malades à leur domicile,** dans les meilleures conditions possibles, et éviter les transferts inappropriés à l'hôpital en **facilitant la mise en place et la continuité de la démarche palliative** incluant l'accompagnement du patient, des aidants et des professionnels ;

3) **Faciliter l'accès à l'expertise palliative en mettant à disposition une permanence (téléphonique ou via des dispositifs de télé-expertise),** en se déplaçant dans les services d'hospitalisation et dans les lieux du domicile, à l'échelle de son territoire, en participant à une offre de consultation externe.

L'EMSP définit son champ d'intervention territorial avec l'ARS, de sorte que son activité permette de couvrir les besoins du territoire **en complémentarité avec les autres acteurs de la filière territoriale de soins palliatifs et** afin de garantir leur intervention en **tout lieu de soins et de vie**.

La zone d'intervention de l'EMSP s'entend comme le territoire sur lequel l'EMSP est en mesure d'intervenir en tenant compte de la **superficie à couvrir** et du **temps de déplacement nécessaire** pour réaliser des visites à domicile (éloignement, durée de transport, praticité…).

L'EMSP doit être en mesure d'intervenir au sein des services des établissements de santé, des ESMS et des autres lieux du domicile.

La part de son activité inter/intra établissement et ambulatoire est déterminée avec l'ARS qui peut distinguer des EMSP dont l'activité majoritaire est hospitalière et des EMSP dont l'activité majoritaire se réalise sur le lieu de vie du patient.

L'EMSP intervient aux **trois niveaux de la gradation des soins**.

L'EMSP peut être rattachée **à un établissement de santé** (tout statut). Dans ce cas, **il est préconisé qu'elle travaille en coordination avec une ou des USP et/ou en lien avec des établissements disposant de LISP.**

Elle peut être portée par un établissement autorisé en HAD, par une association, notamment celle portant un dispositif d'appui à la coordination (DAC). Ces structures doivent disposer des compétences requises et l'activité de l'EMSP doit être distinguée ainsi que l'équipe de professionnels qui la compose.

Missions

L'EMSP a trois missions socles, assises sur deux principes fondant son organisation et ses compétences spécifiques : le **travail en équipe pluridisciplinaire** et la **non-substitution à l'équipe de soins référente du patient.**

1/ L'apport d'expertise en soins palliatifs est destiné aux professionnels de santé, aux patients et à leurs proches. L'appui et le soutien concernent tous les professionnels médicaux et non médicaux, qu'ils soient hospitaliers, médico-sociaux, libéraux ou exercant dans le secteur associatif lorsqu'ils prennent en charge des situations de patients requérant des soins palliatifs plus ou moins complexes liées à l'évolution d'une maladie grave ou à une fin de vie.

L'EMSP apporte son expertise dans l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique…), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prescription médicamenteuse, de la prévention des situations de crise (planification anticipée des soins et prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Les membres des EMSP appuient ainsi les professionnels dans tous ces domaines en fonction de leur demande et de l'organisation des soins (soins palliatifs intégrés). Avec l'équipe référente du malade, ils étudient la possibilité et la faisabilité d'un maintien ou d'un retour à domicile ou les besoins de transfert vers une hospitalisation.

L'EMSP propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, au cours de la maladie et/ou en fin de vie, en facilitant les temps de concertation, des temps d'analyse de la pratique, de réflexion éthique, de partage d'expériences ainsi que des temps d'écoute et de parole – individuels ou collectifs.

Elle favorise l'analyse des pratiques de soins et guide dans la démarche palliative à mettre en œuvre, dans l'élaboration de plans personnalisés de soins, dans le déroulé de la délibération pluri-disciplinaire et dans les procédures collégiales lorsqu'elles sont requises, qui doivent permettre au médecin référent de prendre la décision médicale.

L'EMSP travaille en étroite collaboration avec les référents hospitaliers et libéraux. Elle n'a pas vocation à se substituer à l'équipe référente du patient. Elle contribue à la coordination du parcours de soins du patient, particulièrement pour anticiper toute aggravation.

Lorsque l'équipe référente de la personne malade et de son entourage n'est pas mobilisable dans des délais compatibles avec l'urgence de soins, l'EMSP peut assurer ponctuellement le soin requis, urgent, spécifique ainsi que les prescriptions nécessaires à la prise en charge de la personne malade. En l'absence de mobilisation dans un délai raisonnable des compétences requises, le médecin de l'EMSP peut prescrire et notamment, rédiger le certificat de décès du patient. L'EMSP doit s'assurer de la mise en place d'un relai auprès des professionnels référents de la personne malade. En cas d'absence de désignation d'un médecin traitant, la CPTS peut être saisie.

L'EMSP assure ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aider les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole. Ces actions de conseil et de soutien auprès des professionnels et des équipes référentes de soins du patient peuvent s'inscrire dans les lieux de concertation préexistants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique.

L'EMSP participe à la permanence d'accès à l'expertise (dont les appuis de soins palliatifs).

2/ La sensibilisation et la formation des différents professionnels pour les amener à identifier précocement des besoins de soins palliatifs ainsi qu'à prendre en charge et accompagner des personnes en fin de vie.

À ce titre, l'EMSP contribue à la formation pratique et théorique et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs.

Elle participe à l'élaboration et à la dispensation d'enseignements en formation initiale (enseignement initial organisé par les universités, par les instituts de formation en soins infirmiers-IFSI et autres écoles de professionnels de santé) et en formation continue (programmes organisés dans le cadre de DU ou DIU de soins palliatifs, de diplômes d'éthique, de sessions de développement professionnel continu, de formations organisées dans le cadre du développement des compétences des personnels de la fonction publique hospitalière, FST, etc.).

Elle organise des sessions d'analyse des pratiques professionnelles en équipe, au sein des établissements de santé ou au sein d'établissements médico-sociaux. Elle diffuse les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, des outils d'aide à la décision et plus généralement, tout document à même d'aider les professionnels dans leur exercice et dans leur montée en compétences.

L'EMSP fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

3/ L'information et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches

L'EMSP oriente et outille dans les connaissances et l'appropriation de leurs droits, dans leur accès à un appui psychologique et/ou social. Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP communique et collabore avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et organise, quand cela est pertinent, **un relai avec les professionnels de l'accompagnement psychologique et social**, ou l'intervention d'une association de bénévoles d'accompagnement. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés.

Par ailleurs, l'EMSP peut assurer une **mission complémentaire, en matière de recherche.** Des EMSP peuvent être identifiées pour cette mission, à l'échelle régionale, dans une démarche de mutualisation et peuvent disposer de moyens financiers complémentaires pour affecter des ressources humaines avec du temps dédié.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'EMSP fonctionne **au minimum 5j/7 aux heures ouvrables** et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs sur le territoire. Sa réponse, a minima téléphonique, doit intervenir **dans un délai maximal de 24h** pendant les jours ouvrés.

La demande peut émaner **de professionnels de santé - médicaux et non médicaux -, de personnels soignants, administratifs** (dont : personnels ESMS, hébergements associatifs, DAC…) confrontés à des difficultés dans les soins et l'accompagnement d'une personne malade en soins palliatifs ou en fin de vie, en hospitalisation, en hôpital de jour ou en consultation. **La demande peut également émaner des personnes malades ou de leurs proches.**

La demande est analysée par l'EMSP et comprend **un temps d'échange avec le médecin référent du patient**. Elle peut donner lieu à un, ou plusieurs, déplacement(s) au chevet du patient. L'analyse porte sur :

- Les besoins de soins et de soutien de la personne et/ou de l'équipe de soins ;
- La pertinence de la demande (problématique ponctuelle, situation de soins palliatifs précoces…) ;
- Les ressources à mobiliser au sein de l'EMSP.

L'EMSP intervient après **concertation avec le cadre de santé et le médecin en charge de la personne malade**. L'intervention de l'EMSP est confirmée par le médecin responsable de l'EMSP.

Les réponses peuvent consister en :

- Une évaluation clinique du patient et de ses proches ;
- Une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (exemple : conseils, ajustement de dose médicamenteuse, etc.) ;
- L'organisation d'une concertation avec l'équipe référente du patient, en cas de situation complexe (notamment sur le plan éthique).

Au terme de cette analyse, une transmission écrite est réalisée qui rapporte l'évaluation de la situation, des propositions d'actions argumentées, des objectifs de prise en charge par l'EMSP, telles que :

- Le suivi palliatif et l'accompagnement du patient et de son entourage en fonction des besoins identifiés ;
- La mobilisation de ressources complémentaires (équipes exerçant en ville, ressources mises à disposition par les dispositifs d'appui à la coordination-DAC…) ;
- Un soutien de l'équipe ou du/des professionnels référents ;
- Une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- L'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur une problématique prédéfinie ;
- Un réajustement des propositions et conseils à l'équipe référente, après réunion pluridisciplinaire de l'EMSP.

Articulation avec les acteurs

L'EMSP établit des règles de fonctionnement, qu'elle diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels, avec lesquels elle engage une démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle territoriale.

Elle veille notamment à s'articuler avec les autres équipes mobiles, notamment de gériatrie.

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

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent **à améliorer la visibilité des EMSP** à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

La collaboration de l'EMSP avec les services d'hospitalisation, et notamment ceux disposant de lits identifiés en soins palliatifs (LISP), d'un hôpital de jour, avec les établissements HAD, etc., optimise la prise en charge des personnes malades, par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation et de soutien des équipes. Cette collaboration est formalisée et peut porter sur les temps de réunion communs aux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de disposer de lits d'hospitalisation.

Les articulations entre l'EMSP et les USP doivent être privilégiées en ce qu'elles œuvrent à deux niveaux complémentaires, dans une logique de recours et de ressource. Les modalités de leur collaboration doivent être précisées afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...).

La prise en charge de la fin de vie s'intègre nécessairement dans le parcours de soins de toute personne résidant en EHPAD. Outre le soutien en cas de situations complexes, l'intervention de l'EMSP a vocation à faciliter **l'acquisition des compétences spécifiques et techniques utiles par les personnels des EHPAD**. Un modèle de convention est mis à disposition[1], qui organise les relations entre les EMSP et les EHPAD.

Sur l'exemple du modèle proposé pour faciliter les interventions de l'EMSP dans les EHPAD, des conventions de collaboration peuvent être conclues entre l'EMSP et les autres établissements sociaux et médico-sociaux de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser les modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.) ainsi que les engagements mutuels. Dans les situations d'interventions en ESMS, l'EMSP veille à agir en coordination avec l'HAD (graduation du parcours, évaluations anticipées, effection de soins, relai).

Des conventions entre l'EMSP et des **associations de bénévoles d'accompagnement** sont passées, **qui contribuent à faciliter leur intervention dans tous les lieux du domicile**.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'EMSP est placée **sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination**.

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions.

L'équipe se compose **au minimum d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue** et est renforcée par des professionnels dont les compétences doivent être mobilisées régulièrement, notamment masseur-kinésithérapeute.

L'équipe d'une EMSP **se compose, à titre indicatif pour une file active d'environ 200 nouveaux patients par an, des professionnels suivants,** dont les ETP sont à adapter selon les besoins et les mutualisations de ressources humaines :

- Médecin : 1,5 ETP ;
- Infirmier : 2 ETP ;
- Psychologue : 1 ETP ;
- Assistant de service social : 0,75 ETP (en propre ou mis à disposition) ;
- Temps de masseur-kinésithérapeute, et/ou psychomotricien et/ou intervenant en activité physique adaptée (APA) ;
- Temps de secrétariat ;
- Superviseur de l'équipe (psychologue, extérieur à l'équipe) : 1 à 2 vacations par mois.

Les membres de l'EMSP répondent à un profil de poste précis.

Le médecin responsable doit avoir suivi une formation diplômante en soins palliatifs (diplôme de type inter-universitaire [DIU] ou diplôme d'études spécialisées complémentaires [DESC] « médecine de la douleur et médecine palliative », faculté des sciences et techniques [FST], etc.), assortie d'une expérience pratique en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation au management et à la coordination d'équipe sont recommandées.
Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement ainsi qu'une expérience professionnelle sont demandées.

[1] Instruction n° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes > Fournit une convention-type comportant engagement des EHPAD et des EMSP.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, d'éthique clinique, est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

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

Les membres des EMSP prévoient un **temps hebdomadaire** pour élaborer en pluridisciplinarité les projets de soins et réfléchir sur les situations cliniques complexes. Le recours à une supervision individuelle par un psychologue doit être possible.

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

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

Moyens à disposition de l'équipe

L'EMSP doit disposer de conventions lui permettant l'accès privilégié à des lits (lits d'hospitalisation conventionnelle, d'hôpital de jour ou identifiés en soins palliatifs) pour des personnes malades suivies à domicile en vue de procéder à des évaluations et un ajustement des traitements.

Un secrétariat doit être mis à leur disposition, avec un numéro de téléphone dédié, des bureaux aménagés et propices à des échanges pluridisciplinaires, ainsi que des équipements adaptés pour permettre à l'équipe de réaliser ses missions (dont véhicules, outils de télémédecine).

L'EMSP qui a une activité intra hospitalière doit également disposer d'un espace permettant les consultations, l'accueil et les entretiens avec les proches.

Le budget alloué à l'EMSP inclut la rémunération des personnels, les frais de déplacements, de fonctionnement, de gestion et la formation des personnels.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de l'EMSP est retracée dans un **rapport d'activité annuel,** transmis à l'ARS.

Il comprend la description des interventions correspondant à chacune des missions-socles définies dans le présent référentiel, la composition de l'équipe, les modalités d'articulation avec les autres acteurs de soins palliatifs et les professionnels de santé, équipes soignantes prenant en charge les soins et l'accompagnement de la personne malade et/ou en fin de vie. Il comporte une annexe détaillant l'utilisation des crédits attribués à l'EMSP pour réaliser ses missions.

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Activité extrahospitalière de l'EMSP ;
- Patients pour lesquels l'EMSP a été sollicitée pour la mise en œuvre de réunions d'aide au cheminement et à la décision éthique, d'une procédure collégiale pour une décision de limitation ou d'arrêt de traitement ;
- Accompagnement réalisé auprès des proches ;
- Délais de réponse (téléphonique, déplacement à domicile) ;
- Interventions réalisées en coopération avec une ERSPP ;
- Établissements sociaux et médico-sociaux du territoire auprès desquels l'EMSP est intervenue ;
- Postes vacants en EMSP ;
- Formations dispensées par l'EMSP.

Annexe 7

Référentiel d'organisation relatif aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

1. Définition et missions

Définition

Des équipes mobiles de soins palliatifs de spécificité pédiatrique sont identifiées **dans chaque région** et structurées en équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). Elles renforcent **l'offre de soins palliatifs avec une expertise pédiatrique, à l'échelle des territoires.**

L'ERRSPP est une **équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle** dont l'objectif principal est **d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé** confrontés à des **situations de soins palliatifs pédiatriques, plus ou moins complexes**, liées à l'évolution d'une maladie grave ou à une fin de vie. Elle contribue **à l'anticipation de la démarche palliative** dans les parcours de soins des nourrissons, enfants et jeunes adultes.

L'ERRSPP exerce, à distance ou au chevet de l'enfant, un **rôle de conseil et de soutien** auprès des équipes soignantes et des professionnels de santé, à qui elle apporte son **expertise** en matière de **prise en charge palliative en anténatal, des nouveaux-nés, des enfants, des adolescents, ainsi que de leurs proches**, en collaboration avec les équipes référentes et le médecin traitant. La responsabilité des actes de soins incombe, en principe, à l'équipe qui a en charge l'enfant malade et qui fait appel à l'ERRSPP.

Elle contribue **à la formation et à la recherche clinique** dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Le fil conducteur de l'intervention d'une équipe ressource est **l'autonomisation des équipes traitantes** face aux situations palliatives et leur appropriation de la démarche palliative pédiatrique.

L'ERRSPP intervient à l'échelle régionale et **exerce une activité intra, inter et extra-hospitalière incluant les différents lieux du domicile dont les établissements sociaux et médico-sociaux**. Elle s'appuie sur le maillage territorial existant et **déploie ses missions d'appui auprès des équipes pédiatriques et des équipes de soins palliatifs**, qu'elle soutient et renforce en mobilisant des ressources pédiatriques en soins palliatifs.

L'ERRSPP est **implantée de préférence dans un établissement de santé universitaire** mais **peut être rattachée soit à un établissement de santé** au sein duquel exerce déjà une équipe de soins palliatifs, ou se constituer, par exemple, sous forme **d'association**.

Missions

L'ERRSPP et les équipes qu'elle met à disposition des territoires, ont **quatre missions-socles** qui structurent leur activité :

1) **Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative et sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques**

L'ERRSPP a ainsi pour but de **faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement** dans tous les établissements de soins et lieux de vie de l'enfant : établissements sanitaires, médico-sociaux, domicile. Ces actions, à distance ou au chevet de l'enfant, s'exercent au bénéfice d'un enfant et de sa famille et s'adressent aux professionnels et équipes référentes confrontés à des situations de soins palliatifs pédiatriques, plus ou moins complexes, liées à l'évolution d'une maladie grave ou à une fin de vie.

2) Aider à la structuration et à l'instauration de parcours de soins personnalisés, gradués et coordonnés, pour s'assurer de la prise en charge tout à la fois des patients et de leur entourage

Avec les professionnels impliqués dans les prises en charge ou en soutien de ceux-ci et en lien avec les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), l'ERRSPP structure le suivi des enfants et l'accompagnement des parents, des fratries et des proches. Elle peut en initier ou en faciliter la coordination.

Après le décès de l'enfant, l'ERRSPP contribue à la mobilisation des ressources locales existantes sur le territoire pour s'assurer d'un suivi de deuil adapté aux proches. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés.

3) Mettre en œuvre des actions de formation

L'ERRSPP a un rôle essentiel pour **faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative pédiatrique** dans les soins donnés aux enfants, quel que soit le lieu de prise en charge. Elle contribue à la **formation pratique et théorique** des professionnels et des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs pédiatriques, ainsi qu'à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs pédiatriques. Elle fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie à destination des enfants. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

En formation initiale, elle **contribue à l'enseignement initial** organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé (puériculture, kinésithérapie, orthophonistes, sages-femmes…), ainsi qu'à la mise en œuvre de formations à la pratique clinique.

En formation continue, l'ERRSPP **conçoit une offre de formation spécifique aux soins palliatifs pédiatriques**, à laquelle elle participe via des programmes de formation continue organisés dans le cadre de DU ou DIU de soins palliatifs, de diplômes d'éthique clinique, de sessions de développement professionnel continu, de formations organisées dans le cadre du développement des compétences des personnels de la fonction publique hospitalière, etc.

4) Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques

L'ERRSPP participe au développement de la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'ERRSPP peut être sollicitée par **tout intervenant auprès de l'enfant** (du secteur sanitaire, médico-social, scolaire...), par une équipe de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) **ou par sa famille**. Elle construit ses modalités d'intervention en lien avec l'équipe référente, dans un esprit de compagnonnage.

L'ERRSPP fonctionne **au minimum 5j/7 aux heures ouvrables** et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs pédiatriques.

Sa réponse, a minima téléphonique, doit intervenir **dans un délai maximal de 24h** pendant les jours ouvrés.

L'intervention de l'ERRSPP s'effectue après une **analyse de la demande** qui porte sur :

- La pertinence de la demande ;
- L'identification de la problématique ;
- L'étude des ressources à mobiliser au sein de l'ERRSPP.

Les modalités d'intervention peuvent être, notamment :

- Une réponse ponctuelle d'information ou de conseil ;
- Une analyse de la situation clinique ;
- Un soutien d'équipe (pendant la prise en charge ou après le décès) ;
- Une aide à la réflexion et à la prise de décision (procédure collégiale, RCP…) ;
- Une formation sur un thème défini.

Deux principes fondent l'organisation et la mobilisation, par chacun des membres de l'ERRSPP, de leurs compétences spécifiques, propres à leur fonction : le **travail en équipe pluriprofessionnelle** et la **non-substitution à l'équipe de soins référente de l'enfant**.

Lorsqu'une compétence palliative pédiatrique, qu'elle soit spécialisée ou non, est absente d'un territoire géographique donné, l'ERRSPP peut assurer tout ou partie des soins nécessaires à l'enfant sans que cela ne soit considéré comme une substitution.

Ainsi, dans certaines situations, l'implication de l'ERRSPP peut évoluer vers :

- Une implication de l'ERRSPP en tant qu'équipe référente auprès de l'enfant et de sa famille, en collaboration avec les autres équipes intervenant dans la prise en charge (hospitalières et extrahospitalières) ;
- Une implication correspondant aux situations où l'ERRSPP est la seule équipe à intervenir auprès de l'enfant et sa famille.

Des **staffs ou des RCP en pédiatrie** sont organisés par l'ERRSPP, en veillant à leur caractère pluriprofessionnel et en les ouvrant aux professionnels libéraux.

Articulation avec les acteurs

Chaque ERRSPP établit ses règles de fonctionnement, qu'elle diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels, avec lesquels elle engage une **démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle régionale et territoriale** le cas échéant.

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

Des conventions sont formalisées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement,** qui contribuent à faciliter leur intervention dans les lieux de vie de l'enfant.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité des ERRSPP et des équipes mobiles compétentes en soins palliatifs pédiatriques à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'ERRSPP est placée **sous la responsabilité du médecin** qui en assure la coordination.

En tant qu'équipe pluriprofessionnelle, l'ERRSPP se compose de professionnels spécialisés en pédiatrie et en soins palliatifs et est renforcée par des professionnels dont les compétences sont mobilisées régulièrement. Les ETP sont fournis à titre indicatif et sont à adapter selon l'activité, les ressources professionnelles disponibles et les mutualisations envisageables :

- Médecin : 2 ETP ;
- IDE : 2 ETP ;
- Psychologue : 1 ETP ;
- Temps de masseur-kinésithérapeute, et /ou psychomotricien et/ou APA ;
- Temps d'encadrement ;
- Temps de secrétariat ;
- Superviseur de l'équipe (psychologue, extérieur à l'équipe) : 1 à 2 vacations par mois.

Elle est incitée à inclure des professionnels de santé et de soins libéraux, en mesure de concrétiser des montées en compétences, dans la suite de compagnonnages, et pour contribuer au maillage de l'expertise palliative en pédiatrie.
Les membres de l'ERRSPP répondent à un profil de poste précis. Une expérience professionnelle de plusieurs années ainsi qu'une expérience et une formation spécifique dans le champ des soins palliatifs, notamment pédiatriques, et de l'accompagnement sont recommandées.

Le médecin responsable doit avoir acquis une formation diplômante en soins palliatifs : diplôme de type inter universitaire (DIU), ou diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC « médecine de la douleur et médecine palliative », FST, etc.), assortie d'une expérience pratique en soins palliatifs pédiatriques. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin ou un IDE de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique.

Les membres de l'ERRSPP sont mobilisés dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs pédiatriques, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Ils doivent également être formés ou se former aux domaines de la pédagogie et de la communication. Un **programme de formation continue** est prévu pour garantir leur maintien à niveau et/ou l'amélioration de leur niveau de compétences.

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

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

Moyens à disposition de l'équipe

L'ERRSPP doit disposer de locaux adaptés pour lui permettre d'assurer ses différentes missions, ainsi que de moyens de déplacement comprenant une flotte de véhicules adaptée à son champ d'intervention.

Le budget alloué à l'équipe inclut la rémunération des personnels, les frais de déplacements, de fonctionnement et de gestion.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de conseil et de soutien des ERRSPP peut être documentée de la façon suivante :

- Le premier niveau d'intervention, correspondant à une implication de l'ERRSPP auprès des professionnels, sans contact direct avec l'enfant et sa famille, pour contribuer à la meilleure prise en charge possible ;
- Le deuxième niveau, correspondant à l'intervention directe de l'ERRSPP auprès de l'enfant et la famille, en collaboration avec l'équipe référente ;
- Le troisième niveau, correspondant à une implication de l'ERRSPP en tant qu'équipe référente auprès de l'enfant et de sa famille, en collaboration avec les autres équipes intervenant dans la prise en charge (hospitalières et extrahospitalières) ;
- le quatrième niveau, correspondant aux situations où l'ERRSPP est la seule équipe à intervenir auprès de l'enfant et sa famille.

L'activité de l'ERRSPP est retracée dans un **rapport d'activité annuel**, transmis à l'ARS.

Il comprend la description des interventions correspondant à chacune des missions-socles définies dans le présent référentiel, la composition de l'équipe, les modalités d'articulation avec les autres acteurs de soins palliatifs et les professionnels de santé, équipes soignantes prenant en charge les soins et l'accompagnement de la personne malade et/ou en fin de vie. Il comporte une annexe détaillant l'utilisation des crédits consacrés à l'ERRSPP pour réaliser ses missions.

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Modalités d'adressage ;
- Délai d'identification de soins palliatifs après le diagnostic de maladie sans guérison possible ;
- Enfants accompagnés, rencontres avec l'enfant, avec son entourage ;
- Réalisation de visites à domicile, déplacements sur le territoire ;
- Anticipation des soins non programmés : DLU, fiche de liaison, fiche SAMU pallia… ;
- Réalisations de RCP et de réunions de concertation / coordination ;
- Formations dispensées.

Annexe 8

Dispositifs médico-sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées, participant à la filière de soins palliatifs

Des dispositifs au bénéfice des personnes âgées participent à la filière de soins palliatifs et à ses différents niveaux de recours. Les acteurs sont identifiés, leurs missions précisées ainsi que leur articulation avec les équipes de soins palliatifs, dans le cadre de la structuration et de la coordination de la filière de soins palliatifs.

I. Les dispositifs médico-sociaux de prise en charge à destination des personnes âgées, intégrés à la filière de soins palliatifs

La création des « services autonomie à domicile » :

Pour répondre à des enjeux de clarification et de coordination des différents acteurs du domicile intervenant auprès des personnes âgées, qu'elles vivent à leur domicile, dans un habitat inclusif ou une résidence autonomie, des services autonomie à domicile ont été créés[1], qui transforment les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Le déploiement de ces nouveaux services à domicile se fera progressivement à compter du 1er juillet 2023 sur une durée de deux ans.

Ces services ont pour mission de préserver l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent et de favoriser leur maintien à domicile. Ils assurent une activité d'aide et d'accompagnement à domicile et peuvent répondre aux besoins de soins des personnes accompagnées soit en assurant eux-mêmes une activité de soins, soit en organisant la réponse à apporter avec d'autres services ou professionnels assurant une activité de soins.

Interlocuteurs privilégiés pour les personnes âgées et leurs proches, les services autonomie à domicile permettent de construire une véritable logique de parcours. Au-delà de leurs missions de soins, du fait de leur articulation avec les équipes référentes de soins de la personne âgée et les équipes spécialisées en soins palliatifs, ils participent également à la démarche d'anticipation des besoins en soins palliatifs.

Les soins palliatifs en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Pour assurer ses missions, l'EHPAD dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'État, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs[2]. La prise en charge en soins des résidents se fait en lien avec le médecin traitant ou à défaut, le médecin coordonnateur.

Comme tout établissement ou service social ou médico-social[3], chaque EHPAD élabore un projet d'établissement. Il élabore également un projet général de soins qui définit **l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert**, y compris les plans de formation spécifique des personnels. Le projet d'établissement comprend les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs. La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement est élaborée conjointement par le directeur de l'établissement et le médecin coordonnateur et en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement.[4]

[1] Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.
[2] Article D. 312-155-0 du Code de l'action sociale et des familles.
[3] Article L. 311-8 du Code de l'action sociale et des familles.
[4] Article D. 311-38 du Code de l'action sociale et des familles.

Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens, conclu entre l'EHPAD, l'ARS et le Conseil départemental, **définit des objectifs en matière d'activité, de qualité de prise en charge, d'accompagnement et d'intervention d'établissements de santé exerçant sous la forme d'hospitalisation à domicile, y compris en matière de soins palliatifs**[5]. Le contrat respecte un cahier des charges fixé par arrêté qui prévoit un diagnostic partagé préalable qui aborde et traite plusieurs thématiques **dont l'accompagnement de la fin de vie et l'accès aux soins palliatifs**[6].

Les EHPAD mettent en place avec chaque personne accueillie, et le cas échéant avec sa personne de confiance, un projet d'accompagnement personnalisé comprenant **un projet de soins et un projet de vie** visant à favoriser l'exercice de ses droits et l'expression de ses volontés (directives anticipées, désignation de la personne de confiance)[7].

Les EHPAD sont ainsi intégrés dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la filière régionale de soins palliatifs déclinée à l'échelle territoriale sous l'égide de l'ARS.

Le recours à l'expertise d'une équipe d'appui et/ou de recours (EMSP/HAD) est notamment formalisé.

Les EMSP (cf. annexe « EMSP ») ont pour mission spécifique d'apporter leur appui expert aux professionnels et aux équipes des EHPAD. Outre le soutien en cas de situations complexes, l'intervention de l'EMSP a vocation à faciliter l'acquisition des compétences spécifiques et techniques utiles auprès des personnels des EHPAD.

Pour garantir des parcours coordonnés aux personnes âges requérant des soins palliatifs, les équipes de soins intervenant au domicile et les équipes des EHPAD peuvent faire appel aux dispositifs d'appuis et de coordination de la filière de soins palliatifs.

II. Les dispositifs d'appui et de coordination pour éviter les ruptures de parcours des personnes âgées requérant des soins palliatifs

Centres de ressources territoriaux (CRT)

Les centres de ressources territoriaux (CRT)[8] ont été créés afin de maintenir l'autonomie des personnes âgées le plus longtemps possible et pour qu'elles vivent leur fin de vie à domicile si elles le souhaitent.

Les services autonomie à domicile et les EHPAD peuvent assurer les missions confiées aux centres de ressources territoriaux. Conduites en lien avec les autres professionnels des secteurs sanitaire, ambulatoire et médico-social du territoire en charge du parcours gériatrique des personnes âgées, elles consistent en :

- **Une mission d'appui aux professionnels du territoire** qui assurent l'accompagnement de personnes âgées (formation, appui administratif et logistique, mise à disposition de compétences et de ressources en professionnels, équipements ou locaux) ;
- **Une mission de facilitateur du parcours de santé et d'accompagnement renforcé** reposant sur une coordination des différents professionnels intervenant auprès de la personne âgée. Ce volet s'adresse aux personnes âgées en perte d'autonomie nécessitant un accompagnement à domicile plus important (l'objectif est d'éviter ou de retarder l'entrée en établissement). Pour ce volet, le CRT intervient en complémentarité ou éventuellement en subsidiarité, si nécessaire, des services et des acteurs intervenants au domicile au bénéfice de la personne[9].

[5] Article L. 313-12, IV ter du Code de l'action sociale et des familles.
[6] Arrêté du 3 mars 2017 fixant le contenu du cahier des charges du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu au IV ter de l'article L. 313-12 du Code de l'action sociale et des familles.
[7] Article D.312-155-0 du Code de l'action sociale et des familles.
[8] Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.
[9] Instruction n° DGCS/SD3A/2022/113 du 15 avril 2022 relative à l'appel à candidature portant sur le déploiement de la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées.

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux peuvent recourir à un dispositif d'appui à la coordination (DAC) des parcours de santé, en situation complexe. Les DAC réunissent en une seule entité juridique l'ensemble des dispositifs de coordination[10] ainsi que les équipes participant à cette fonction et préexistantes. Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) qui, au-delà de leur fonction d'accueil et d'information à destination des personnes de 60 ans et plus, ont également cette fonction d'appui à la coordination, peuvent être amenés à s'y joindre sur décision du Conseil départemental.

Les DAC assurent la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels (accueil, analyse de la situation de la personne, orientation et mise en relation, accès aux ressources spécialisées, suivi et accompagnement renforcé des situations ainsi que planification des prises en charge, en lien avec le médecin traitant), contribuent avec d'autres acteurs, et de façon coordonnée, à la réponse aux besoins des personnes (quel que soit l'âge et la pathologie) et de leurs aidants en matière d'accueil, de repérage de situations à risque, d'information, de conseils, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement et participent à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé.

Les appuis territoriaux gériatriques[11]

Les professionnels de santé prenant en charge des personnes âgées en EHPAD ou à domicile peuvent solliciter l'appui territorial gériatrique, qui offre une expertise non-programmée en journée et en semaine, sous la forme de conseils, de participation à une décision collégiale, une capacité d'orientation, voire d'hospitalisation au sein la filière. L'équipe assurant cette permanence ne se déplace pas mais peut mobiliser les ressources de la filière gériatrique (services hospitaliers, équipes mobiles de gériatrie, filière d'admissions directes non programmées en gériatrie, hospitalisation à domicile, etc.), ainsi que d'autres appuis sanitaires selon les besoins.

La possibilité de la mise en place d'un appui le week-end est laissée au choix de l'ARS en fonction des projets territoriaux. L'appui peut être organisé au sein de chaque filière sur son territoire ou être mutualisé en interfilières.

S'agissant des personnes âgées à domicile, l'appui territorial gériatrique agit en subsidiarité des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC) et constitue un appui expert pour ces derniers qui peuvent le solliciter.

Les appuis territoriaux de soins palliatifs[12]

Les professionnels de santé prenant en charge des personnes dans le cadre d'une démarche palliative, quel que soit leur âge ou leur lieu de résidence (domicile, EHPAD), peuvent solliciter l'appui territorial de soins palliatifs qui constitue un dispositif de second recours et est en capacité de mobiliser les ressources de la filière soins palliatifs (équipes mobiles de soins palliatifs, HAD, unités de soins palliatifs…) afin d'appuyer les professionnels de santé et d'assurer la juste prise en charge palliative.

L'appui territorial apporte une expertise, conseille et oriente les professionnels de santé. Il participe à la décision thérapeutique et à la procédure collégiale dans les situations critiques d'accompagnement.

L'appui, peut, quand cela est possible et requis par les besoins du territoire, être mis en place les week-ends, voire en soirée/nuit. En journée, la permanence est assurée par les professionnels de la filière de soins palliatifs, notamment les équipes hospitalières de soins palliatifs. En soirée, le week-end, la nuit, l'appui peut être mutualisé à l'échelle régionale et peut apporter son expertise pour des situations urgentes et non-programmées.

[10] Réseaux de santé, MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), plateformes territoriales d'appui (PTA) et coordinations territoriales d'appui (CTA).
[11] Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.
[12] Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.

Annexe 9

Rôle des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs

La présente fiche rappelle le rôle des associations, parmi lesquelles les associations d'accompagnement, et de leurs bénévoles ainsi que les conditions de leur participation à la filière de soins palliatifs pour développer leurs interventions dans tous les lieux de vie et de soins.

1. Définition et missions

Définition du bénévolat d'accompagnement

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs **confortent l'environnement psychologique et social des personnes malades et de leurs proches** et concourent à la qualité de leur prise en charge en soins palliatifs ou en situation de fin de vie[1].

Formés à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs par des associations qui les sélectionnent, ils proposent une **présence et une écoute** et participent, **en lien avec les équipes de soins palliatifs**, à la prise en charge globale des personnes atteintes d'une maladie grave, en situation de soins palliatifs ou de fin de vie, ainsi qu'à l'accompagnement de leurs proches.

Ils interviennent **avec l'accord de la personne malade ou de ses proches**, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale, et **sans interférer dans les soins médicaux et paramédicaux délivrés par l'équipe de soins référente du patient**. Sans jamais se substituer aux professionnels intervenant auprès du malade et en coordination avec l'équipe soignante, ils peuvent assurer, occasionnellement et sans obligation, des **services de la vie quotidienne** auprès de la personne accompagnée et de ses proches.

Missions des associations de bénévoles d'accompagnement

Les associations d'accompagnement **sélectionnent, recrutent et forment les bénévoles à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs**. Elles sont constituées de personnes issues de la société civile et du monde de la santé.

Elles sont **identifiées par les ARS et les cellules d'animation régionale de soins palliatifs** et **participent au déploiement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie sur leur territoire**.

(1) Elles sont des actrices du lien social

Elles interviennent dans une logique **de non-marginalisation** de la personne en situation de souffrance, confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil. Elles sont **créatrices de lien social** en témoignant de la solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Elles peuvent organiser des sessions d'information et de réflexion collective sur l'accompagnement en soins palliatifs et sur les modalités de la solidarité mises en œuvre auprès des personnes malades, témoigner de leur accompagnement de terrain quant aux situations de fin de vie notamment auprès des soignants en formation.

[1] Article L. 1110-11 du Code de santé publique modifié par Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 - art. 7.

Elles maintiennent un questionnement permanent et réalisent une veille sociétale sur les risques d'exclusion. Elles s'adaptent à l'évolution des besoins qui émergent au sein de la société et participent à l'évolution des mentalités.

(2) Elles sont engagées dans la diffusion de la démarche palliative

Par la présence de leurs bénévoles, elles contribuent à l'amélioration des conditions de la fin de vie des personnes malades dans un **esprit de partenariat avec les professionnels de santé.**

Dans le cadre de l'animation de la filière de soins palliatifs, elles participent aux actions de sensibilisation et d'information conduites à l'échelle de leurs territoires d'intervention ou de leur région.

(3) Elles sont garantes de la qualité de la formation et du suivi des interventions des bénévoles d'accompagnement

En application de l'article L. 1110-11 du Code de la santé publique, les associations se dotent d'une **charte** qui définit les principes que les bénévoles doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le **respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins**.

Elles assurent la **sélection et la formation initiale des bénévoles**, qu'elles **accompagnent** tout au long de leur bénévolat. Dans le cadre d'une **démarche de soutien des bénévoles et d'amélioration continue des pratiques**, elles leur proposent des groupes de paroles réguliers et des modules de formation continue.

Elles peuvent proposer un **accompagnement aux personnes endeuillées et forment spécifiquement** les bénévoles intervenant dans ce cadre.

Les associations respectent **un référentiel de formation, établi et mis à jour** collectivement par les représentants des associations à l'échelon national. Il porte notamment sur les besoins des malades, de leurs proches et de l'accompagnant lui-même (écoute, compréhension intime et recul personnel requis pour assurer son rôle d'accompagnement), ainsi que sur les dispositions législatives françaises sur la fin de vie.

2. Organisation des activités et articulation avec les autres acteurs

L'organisation de l'intervention des bénévoles d'accompagnement est intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la filière de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS. Les conventions conclues avec les établissements et les structures de soins et/ou d'hébergement sont transmises pour information à l'ARS.

Obligations[2]

Les associations organisent l'intervention des bénévoles en conformité avec les **principes de laïcité et de neutralité.**

Elles concluent, avec les établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux, **une convention conforme à une convention type**[3] définissant les engagements, les obligations et les principes dans lesquels doivent être réalisées les interventions des bénévoles, ainsi que les engagements des équipes soignantes.

[2] Article L. 1110-11 du Code de santé publique modifié par Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 - art. 7.
[3] Article Annexe 11-1 - Code de la santé publique : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006908088.

Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes malades et leurs proches : en structures spécialisées de soins palliatifs (unités de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, ...), auprès d'équipes mobiles de soins palliatifs ou à domicile (résidence personnelle, établissement médico-social, établissement social, etc.) en lien avec l'équipe référente de soins (médecin traitant, équipe HAD…).

Le médecin traitant d'une personne prise en charge à domicile peut recourir à l'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement avec l'accord de la personne malade ou de ses proches.

L'accompagnement à domicile peut être mis en place à la demande de la personne elle-même ou de ses proches, un lien avec l'équipe soignante de proximité doit être alors formalisé.

Articulation et obligations à l'égard de l'équipe de soins

Offrant un accompagnement complémentaire de celui réalisé par les professionnels au bénéfice des personnes malades et de leurs proches, les bénévoles d'accompagnement n'interfèrent pas avec la pratique de l'équipe de soins.

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique : ils ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée. **Ils n'ont donc pas accès au dossier médical et ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical**. Ils ne participent pas aux staffs professionnels, sauf sur invitation.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement qui emporte l'obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent, tant de la part des personnes accompagnées que des professionnels de santé. En dehors de l'accord de la personne accompagnée, aucune information ou confidence ne peut ainsi être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins.

3. Fonctionnement de l'équipe

Le bénévolat d'accompagnement s'exerce dans le cadre d'une association. Il est organisé et exercé en équipe.

Les bénévoles d'accompagnement sont placés **sous la responsabilité d'un coordinateur**, désigné par l'association, chargé d'organiser l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole. Le coordinateur exerce à ce titre un rôle essentiel, l'intégration des équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers relevant d'une démarche initiée et soutenue par leur association.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

Dans le cadre de leur participation au sein de la filière de soins palliatifs, les associations de bénévoles d'accompagnement livrent un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il fait notamment état de l'évolution de leurs interventions dans les différents lieux de soins et de vie, de l'évolution du nombre des bénévoles formés, etc.