

Instruction interministérielle du 21 Juin 2023 relative à la poursuite de la restructuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

Résumé des principales dispositions

L'instruction se substitue à la circulaire du 25 Mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs qui est donc abrogée. Elle est opposable et d'application immédiate.

Elle s'inscrit dans le cadre du plan national 2021/2024 « *développement de soins palliatifs et accompagnement de fin de vie* ». C'est la première étape de la stratégie décennale « soins palliatifs-prise en charge de la douleur-accompagnement de la fin de vie » visant la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs.

Elle vise à développer les soins palliatifs, à favoriser leur intégration dans les pratiques professionnelles et de façon précoce dans le parcours de soins.

On peut souligner que les travaux et demandes de la SFAP et des fédérations et associations de bénévoles lors de l'élaboration du plan ont porté leurs fruits et que nous avons été entendus. Le contenu de l'instruction est très prometteur pour le développement des soins palliatifs. On constate une réelle volonté des pouvoirs publics. Toutefois, on peut se demander comment tout cela pourra être mis en œuvre compte tenu de la situation de notre système de santé, de la pénurie de professionnels tant dans les structures, qu'à domicile.

On peut aussi souligner que nos associations de bénévoles 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. »

1) Rôle des ARS (agences régionales de santé)

- Établir un diagnostic régional
- Structurer et formaliser une filière régionale de soins, l'articuler et l'animer avec les autres filières de soins, fluidifier l'orientation vers les équipes spécialisées, soutenir les missions de formation.
- Sensibiliser et informer le grand public

Elles s'appuient sur la cellule d'animation régionale de soins palliatifs et sur les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER)

2) Les annexes

L'**annexe 1** définit le cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs.

La gouvernance de la structuration des SP est mise en œuvre sous l'autorité de l'ARS en lien avec la cellule d'animation régionale des SP : gestion opérationnelle, groupes de travail... en articulation avec les filières régionales existantes (cancer, gériatrie, maladies chroniques...)

Réalisation d'un maillage de tous les lieux de vie et de soins incluant les établissements de santé, les lieux de résidence privative, les établissements sociaux et médicaux sociaux, les EHPAD, les lits d'accueil médicalisés, les foyers d'accueil médicalisés...

Objectifs :

- garantir l'offre de soins palliatifs à tout âge et toute situation confondus
- Garantir l'expertise palliative et la lisibilité sur les dispositifs mis en place pour fournir un appui à tous personnels soignants.
- Développer l'offre d'accompagnement de la fin de vie au moyen de partenariats renforcés avec les associations de bénévoles d'accompagnement
- Définir une 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 privé, 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

Les annexes 2 à 7 définissent l'organisation des différentes offres de soins palliatifs. Elles ont toutes la même structure.

Annexe 2 : les USP (unité de soins palliatifs)

- Minimum recommandé : 3 lits d'USP pour 100 000 habitants
- **Tous les CHU doivent comprendre une USP** ou établir une convention avec une USP du territoire
- Elles interviennent au 3eme niveau de la graduation des soins
- Il peut être créé des USP à orientation spécifique (oncologie, gériatrie...) si le territoire est déjà doté d'une USP polyvalente

L'annexe définit les missions et l'organisation des USP, le fonctionnement de l'équipe et les moyens, la composition du personnel, sa formation, la structure des locaux, **notamment un lieu pour les bénévoles d'accompagnement**

Il est précisé que « 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 à domicile »

Annexe 3 : LISP (lits identifiés de soins palliatifs)

Les LISP représentent le 2ème niveau de la graduation. Ils offrent une prise en charge spécialisée en soins palliatifs dans les services accueillant fréquemment des personnes relevant de soins palliatifs et d'un accompagnement spécifique. Ils peuvent se situer en court séjour ou en soins médicaux et de réadaptation. Dans les services concernés, il est recommandé qu'il en soit identifié au moins trois. Ils peuvent bénéficier de l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs

Les établissements disposant de LISP s'engagent à favoriser l'intervention de bénévoles d'accompagnement. Des conventions à cet effet sont passées avec les associations de bénévoles d'accompagnement. Un lieu doit être mis à leur disposition.

Annexe 4 : l'hospitalisation à domicile (HAD)

Elle représente les niveaux 1, 2 et 3 de la graduation. Les équipes sont pluri-professionnelles et pluridisciplinaires. Elles sont formées en soins palliatifs, à l'évaluation et au traitement de la douleur, à l'accompagnement de fin de vie. Elles disposent de leurs propres ressources en SP. Elles peuvent porter une équipe mobile de SP (EMSP). À défaut, elles s'appuient obligatoirement sur une EMSP.

Elle propose, en fonction de l'offre existante sur son territoire un accès à des bénévoles d'accompagnement. A cet effet, des conventions sont passées avec des associations de bénévoles d'accompagnement qui contribuent à faciliter leur intervention dans tous les lieux du domicile.

Annexe 5 : les hôpitaux de jour de soins palliatifs (HDJ)

L'HDJ « *médecine palliative* » est une modalité ambulatoire de prise en charge globale des personnes relevant de soins palliatifs. C'est un espace d'évaluation, de répit et d'accompagnement ponctuel pour les personnes malades et leurs proches.

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

Elle peut intervenir sur les trois niveaux de prise en charge.

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

Annexe 6 : Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

L'EMSP est une équipe pluridisciplinaire et pluri-professionnelle qui appuie les professionnels et équipes soignantes dans la prise en charge d'une personne en situation palliative ou de fin de vie, en leur apportant son expertise palliative.

Elle intervient au sein des services des établissements de santé et en tout lieu de soins et de vie et favorise le maintien à domicile.

Elle intervient sur les trois niveaux de prise en charge.

La demande peut émaner des professionnels de santé, mais aussi de la personne malade et de ses proches après échanges avec le médecin référent du patient.

Il est précisé que la prise en charge de fin de vie s'intègre nécessairement dans le parcours de soins de toute personne résident en EHPAD.

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

Annexe 7 : Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Actuellement l'ASPEC n'intervient pas dans ce domaine.

Annexe 8 : Dispositifs médicaux sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées, participant à la filière de soins palliatifs

- **Création de services « autonomie à domicile »** sur deux ans à compter du 1er Juillet 2023. Ils ont pour objet de favoriser le maintien à domicile. (transformation des services de soins à domicile (SAAD, SSIAD, SPASAD)
- **Les soins palliatifs en EHPAD**
En plus du projet d'établissement, chaque EHPAD élabore un projet de soins qui définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert.
- Les EHPAD sont intégrées dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la filière régionale de soins palliatifs déclinés à l'échelle territoriale sous l'égide de l'ARS
- Les EMSP ont pour mission d'apporter leur expertise aux professionnels et aux équipes des EPHAD.

- Les dispositifs d'appui et de coordination pour éviter les ruptures de parcours des personnes âgées requérant des soins palliatifs
- Les centres de ressources territoriaux ; mission d'appui aux professionnels du territoire qui assurent l'accompagnement des personnes âgées et mission de facilitateur du parcours de santé et d'accompagnement renforcé reposant sur la coordination des différents intervenants.
- Les dispositifs d'appui à la coordination DAC : ils réunissent en une seule entité juridique l'ensemble des dispositifs de coordination préexistants (réseaux de santé, MAIA, plateformes territoriales PTA, coordinations territoriales d'appui CTA)
- Les appuis territoriaux gériatriques : expertise sous forme de conseils : participation à une décision collégiale, orientation, hospitalisation...
- Les appuis territoriaux de soins palliatifs : dispositif de recours pour les professionnels de santé prenant en charge des personnes dans le cadre d'une démarche palliative pour mobiliser les acteurs de la filière SP.

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 vie¹.

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.

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

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.

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.

Obligations²

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 type³** 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.