



INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE du 21/06/2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale « soins palliatifs – prise en charge de la douleur – accompagnement de la fin de vie » 2024-2034

Emetteurs : Ministère de la santé et de la prévention – DGOS – DG - Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées - Direction générale de la cohésion sociale

⇒ **Rappel :** abrogation de la circulaire du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs qui avait posé le cadre d'une offre graduée de soins palliatifs et fourni des référentiels aux équipes spécialisées (USP- EMSP- ERRSPP-LISP-HAD) et une fiche sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs.

OBJECTIFS DE L'INSTRUCTION	DESCRIPTION
Objectif général	Structurer des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2035
Objectifs visés	Organiser les filières (<i>à l'appui : cadre et référentiels fournis aux équipes de soins et d'accompagnement - annexes 2 à 9</i>) Tenir compte des associations de bénévoles, d'aidants et d'accompagnement au deuil dans cette structuration.
Contexte de structuration	Inscription des filières dans le paysage du système de santé en tenant compte des dispositifs suivants : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Projets médicaux et de soins partagés (PMT) ▪ GHT ▪ Groupes d'établissements de santé privés et des coopérations entre établissements publics et privés ▪ CPTS ▪ DAC ▪ Services autonomie à domicile ▪ Reconnaissance des hôpitaux de proximité ▪ Réformes des autorisations sanitaires (SMR, HAD) ▪ Centres de Ressources Territoriaux (CRT)
Missions des filières	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participer aux actions d'acculturation, de sensibilisation et d'information ▪ Promouvoir les droits des patients

II – DECLINAISON DE L'INSTRUCTION PAR LES ARS

Principaux effecteurs	ARS (Agences régionales de santé)
Missions	<ul style="list-style-type: none"> ○ Mettre en œuvre les objectifs de l'instruction sur leur territoire ○ Intégrer les objectifs dans leur Schéma Régional de Santé (SRS) ○ Elaborer un diagnostic régional (meilleure lisibilité de l'offre)
Appuis	<ul style="list-style-type: none"> ○ Cellule d'animation régionale de soins palliatifs ○ Espace de réflexion éthique régional

Calendrier	Fin 2024
Suivi et évaluation	Ministère de la Santé : suivi national et recueil des données (évaluation à 5 ans)

⇒ En résumé, l'instruction vise à renforcer l'organisation des soins palliatifs à tous les niveaux de prise en charge, en mettant l'accent sur la collaboration entre acteurs et la sensibilisation du public

ANNEXE 1

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

(Filière régionale - filières territoriales de soins palliatifs)

Les filières territoriales s'adaptent aux configurations, ressources disponibles, organisations existantes et aux capacités à réaliser l'ensemble des missions requises.

L'articulation avec d'autres filières régionales ou territoriales (*gériatrie, oncologie, pédiatrie, urgences, maladies rares, etc.*) est également assurée.

Deux impératifs majeurs : Principe de différenciation¹ - Equité de traitement²

Principes guidant leur structuration	<ul style="list-style-type: none"> ○ égalité d'accès ○ prise en compte des volontés des patients ○ promotion de soins palliatifs précoces, pertinents et de qualité ○ accès à l'expertise palliative ○ diffusion de l'information sur la démarche palliative
Déroulé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identifier les territoires (<i>tenir compte des initiatives de terrain, des projets en cours...</i>) et estimer les besoins selon différents paramètres (<i>population, conditions d'accès³, configuration de l'offre⁴</i>) ▪ Etablir un diagnostic régional co-construit (<i>Ressources, besoins, forces/faiblesses...</i>) ▪ Construire une gouvernance sous l'autorité de l'ARS en lien avec la cellule d'animation de soins palliatifs [réunions régulières-comitologie opérationnelle (groupes de travail)] ▪ Possibilité de convention de partenariat (<i>identifiée dans toutes les annexes</i>) cosignée par l'ARS et les acteurs de la filière territoriale⁵
Objectifs	<p>En matière de soins et d'accès à l'expertise (Identifier les professionnels formés - Établir un maillage territorial⁶ - Garantir l'offre de soins à tout âge et toute situation - Garantir l'accès à l'expertise palliative et la lisibilité des dispositifs (appui et expertise joignable à tout moment⁷)</p> <p>En matière d'organisation des complémentarités et des articulations [Favoriser la complémentarité des équipes de soins palliatifs et l'éventuelle mutualisation de leurs ressources humaines et moyens - Développer l'offre d'accompagnement (<i>renforcer le partenariat avec les associations de bénévoles d'accompagnement</i>) - Soutenir les professionnels et les intervenants (<i>Ex. temps d'échanges, d'écoute ou de reprise des situations complexes ou déstabilisantes, accompagnements psychologiques le cas échéant</i>)</p>

¹ adapter les organisations aux réalités de chaque territoire

² garantir un même service rendu pour les professionnels et la population dans tous les territoires

³ superficie à couvrir, les temps de déplacement nécessaires pour réaliser des visites à domicile

⁴ démographie des professionnels et structures de soins, leur répartition, coopérations entre acteurs de santé

⁵ acteurs : établissements de santé, y compris l'HAD, prenant en charge des personnes requérant des soins palliatifs, ceux disposant de LISP, USP, EMSP, ou encore, ayant une HDJ dédiée

⁶ couvrir tous les lieux de vie et de soins

⁷ appui téléphonique, permettant de prodiguer des conseils et de contribuer à la collégialité pour les professionnels

	<p>En matière d'animation, de sensibilisation et de formation [<i>Sensibiliser, former, améliorer la lisibilité de l'offre d'accompagnement de la fin de vie (équipes, contacts utiles, solutions de soutien proposées aux aidants...</i>)]</p>
Missions	<p>Mise en place de parcours gradués et coordonnés (Objectif : faciliter le repérage des situations palliatives)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hospitalisation accessible aux 3 niveaux de recours (LISP, USP, HAD) ▪ Prise en charge à domicile ▪ Accès à des consultations spécialisées (y compris pédiatriques) ▪ HDJ ▪ expertise pédiatrique en soins palliatifs
Moyens	<ul style="list-style-type: none"> ○ appui territorial en journée et soirée (<i>expertise, accès à la filière, aide à la collégialité</i>) ○ appui téléphonique régional en soins palliatifs 24/24h 7/7j pour les professionnels de santé, en lien avec le Service d'accès aux soins (SAS) ○ RCP ○ gestion des urgences palliatives (<i>conseil, appui à la collégialité, accès à l'hospitalisation</i>) ○ accès à des bénévoles d'accompagnement ○ soutien aux aidants ○ offre de formation (<i>professionnels</i>) ○ offre d'accompagnement du deuil
Gradation de la prise en charge	<p>Niveau 1 : Situations stables et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels</p> <p>Niveau 2 : Situations à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire</p> <p>Niveau 3 : Situations à complexité médico-psycho-sociale forte ou instable</p>
Suivi et évaluation	<p>Collecte de données pour observer l'évolution de l'offre de soins palliatifs</p> <p>Indicateurs de suivi (état des problématiques territoriales, nombre de réunions annuelles de la gouvernance, suivi de l'offre de soins⁸, postes vacants, création de la cellule d'animation, partenariats⁹)</p>

⁸ nbre d'USP, d'HAD, d'HDJ spécialisés en médecine palliative, etc.

⁹ établissements médico-sociaux, les associations de bénévoles d'accompagnement, les plateformes de répit, les CPTS, les MSP, les centres de santé, et d'autres structures d'exercice coordonné

ANNEXE 2

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

3^{ème} niveau

⇒ Il est recommandé qu'une USP du territoire de la filière de soins palliatifs relève d'une activité de médecine

Type d'unités	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Unités spécialisées de 3^{ème} niveau : exclusivement dédiées aux soins palliatifs ▪ Portées par des établissements de santé [médecine ou SMR]. ▪ Possibilité d'identifier des USP à orientations spécifiques (EX. : USP oncologique dans un CLCC, USP gériatrique dans un établissement de santé gériatrique) <p><u>Recommandation</u> : 1 USP par CHU sur le territoire de la filière de soins palliatifs (à défaut, établir une convention avec une USP du territoire)</p>
Type de patients	Patients atteints de maladies graves et incurables, y compris les mineurs avec soutien de l'ERRSPP
Nombre de lits	Minimum : 3 lits d'USP pour 100 000 habitants, avec 10 lits minimum par unité
Motifs d'admission	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Difficultés de prise en soins au lieu de vie habituel ▪ Détérioration majeure de la qualité de vie ou de l'environnement ▪ Questions éthiques complexes
Moyens d'accueil	<ul style="list-style-type: none"> ▪ chambres individuelles (<i>possibilité de lit d'appoint pour les proches</i>) ▪ espaces pour les proches (<i>pièce d'accueil ou/de repos</i>) et les bénévoles d'accompagnement ▪ Salles à disposition de l'équipe (<i>entretiens avec les proches, réunions...</i>).
Accessibilité	<p>24h/24, 7j/7 sans passer par le service des urgences</p> <p><u>Permanence médicale</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 24h/24, 7j/7 pour les patients pris en charge en USP ○ au moins une demi-journée les samedis, dimanches et jours fériés
Types d'accueil et prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Séjour de fin de vie ▪ Séjour de durée limitée (ex. temps de répit) ▪ Hospitalisation en situation de crise ou de décompensation ▪ Evaluations régulières (<i>projet de soins et d'accompagnement personnalisé</i>) ▪ Sortie d'hospitalisation et relai organisés par l'USP
Missions sociales	<p>Soins experts en situations complexes (<i>symptômes complexes ou réfractaires, questions éthiques complexes, accompagnement</i>)</p> <p>Soutien aux professionnels (<i>participation à la permanence d'accès à l'expertise et aux appuis territoriaux de soins palliatifs</i>)</p> <p>Formations initiale et continue (<i>enseignements, accueil de stagiaires, compagnonnage</i>)</p> <p>Recherche (<i>clinique, thérapeutique, éthique, sciences humaines et sociales, pédagogie</i>)</p>

<p>Articulation avec les acteurs</p>	<p>A l'échelle départementale (<i>information donnée à l'ARS et à la CPAM</i>)</p> <p>Conventions entre :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ l'établissement portant l'USP et des associations de bénévoles d'accompagnement (<i>Objectif : formaliser leur intervention dans les services et leur relai au domicile</i>) ▪ l'USP et chaque acteur de soin (<i>articulation et collaboration à l'échelle territoriale</i>). <p>Autres outils :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Protocoles (<i>Objectifs : faciliter les transferts de patients et la transmission des informations entre les acteurs de soins</i>) ▪ Collaboration avec une EMSP dans une logique de recours et de ressource (<i>Objectifs : optimiser le transfert des malades en situation complexe : dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...</i>) <p>Participation des professionnels de l'USP :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ aux RCP de soins palliatifs ▪ aux espaces éthiques régionaux pour les questions concernant la fin de vie. <p>⇒ contribution des CPTS à l'amélioration de la visibilité et lisibilité des USP</p> <p>A l'échelle régionale</p> <p>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.</p> <p>Contenu :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Intégration de l'intervention de l'USP ▪ Termes de la convention : <i>simplification des transferts de patients, informations les concernant, articulations avec les EMSP, les LISP, sa participation aux RCP en soins palliatifs</i>.
<p>Equipe</p>	<p>Composition (à titre indicatif) sur la base de 10 à 12 lits</p> <ul style="list-style-type: none"> • médecins : 2,5 ETP (dont 1 plusieurs années d'expérience en soins palliatifs) • IDE : 9 ETP • aides-soignants : 10 ETP • agents des services hospitaliers (ASH) : 3,5 ETP • psychologue : 1 ETP • assistant de service social : 0,5 ETP • 1 cadre • Temps de secrétariat • 1 ETP de rééducateur : masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, diététicien, etc. <p>⇒ Tutorat en binôme au moment de l'intégration</p> <p>Formation(s) obligatoire(s) sur les thématiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie (Formation diplômante : DIU, DESC, etc.).

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Evaluation et traitement de la douleur, éthique clinique (<i>Expérience ou compétence requise pour au moins un médecin, cadre ou infirmier</i>) ▪ Management (<i>Formation ou expérience de formateur et à la coordination d'équipe pour au moins un médecin, cadre ou infirmier</i>) <p>⇒ Programme de formation continue prévu (Objectifs : garantir le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences).</p> <p>Mobilité : demandes considérées en cas de souhait de changement d'activité (ponctuel ou définitif)</p>
<p>Modalités de travail</p>	<p>Projet de service Dossiers de soins pluridisciplinaires élaborés et partagés Réunions de synthèse pluridisciplinaires organisées à un rythme hebdomadaire Délibérations collégiales mises en place</p> <p>Soutien externe de l'équipe assuré par un professionnel qualifié :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ groupes de parole réguliers ▪ analyse fréquente des pratiques et situations rencontrées
<p>Indicateurs de suivi et d'évaluation</p>	<p>Rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS (Contenu : description des interventions, composition, fonctionnement de l'équipe, etc.).</p> <p><u>Exemples d'indicateurs</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ prise en charge : admissions directes (<i>nuit et week-end</i>), séjours, retours à domicile et modalités de prise en charge des patients, patients provenant de LIS, accompagnement des aidants. ▪ formation : personnel, accueil des professionnels de santé, heures d'enseignement dispensées... ▪ recherche : engagement dans ce type d'activités

ANNEXE 3

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

2^{ème} niveau

Chaque filière territoriale de soins palliatifs dispose de LISP.

Type d'offre	Prise en charge de proximité spécialisée en soins palliatifs, en gestion de la douleur et accompagnement de la fin de vie
Type de patients	Patients dont l'état nécessite des soins palliatifs sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes clinique ou éthique
Lieu des LISP	Services (<i>ou unités de soins</i>) dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs (<i>Etablissements de santé, activité de court séjour ou SMR</i>). En hôpital de proximité : recommandé de les intégrer au service de médecine
Reconnaissance des LISP par l'ARS	<p><u>A l'échelle départementale - locale</u> Nombre de LISP reconnu par arrêté. Contractualisation avec l'établissement de santé (<i>avenant au CPOM</i>) permettant une attribution de moyens supplémentaires (<i>notamment en terme de ressources humaines à hauteur de 0,3 ETP par lit</i>). Durée 5 ans - Renouvellement conditionné aux résultats d'une évaluation de l'activité</p> <p><u>A l'échelle régionale</u> Appréciation des besoins par l'ARS précisée dans le SRS 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 (précision sur l'articulation des acteurs)</p>
Nombre de lits	Minimum : 3 lits (recommandation)
Moyens d'accueil	<ul style="list-style-type: none"> ▪ chambres individuelles (<i>possibilité de lit d'appoint pour les proches</i>) ▪ assouplissement des horaires de visite ▪ espaces pour les proches (pièce d'accueil ou/de repos) et les bénévoles d'accompagnement ▪ Salles à disposition de l'équipe (<i>entretiens avec les proches, réunions...</i>)
Admission Prise en charge	<p>Définition des critères d'admission</p> <p>Décision de sortie du patient prise sur les mêmes critères d'évaluation et en lien avec les intervenants d'aval</p> <p>Décès : attention particulière portée aux procédures de mise en bière des personnes décédées, respect des rites mortuaires, aide aux endeuillés (<i>démarches administratives et accompagnement y compris sur le plan psychologique</i>)</p>

<p>Missions socles</p>	<p>Généralités</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Participation au renforcement des compétences en soins palliatifs des équipes médicales et paramédicales (<i>Anticipation, accueil de personnes malades, continuité du parcours, sortie d'hospitalisation ...</i>). ▪ Information sur les droits des patients ▪ Missions d'écoute et d'accompagnement des proches (y compris endeuillés) <p>Formation(s) : Lieux de stage privilégiés Offre de compagnonnage en soins palliatifs</p> <p>Recherche : possibilité d'être associés à des actions de recherche, en lien avec une équipe (EX. USP, EMSP, etc.).</p>
<p>Articulation formalisée avec les acteurs</p>	<p>A l'échelle départementale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ EMSP, ERRSP ou équipe mobile disposant de professionnels formés en soins palliatifs pédiatriques ▪ USP (Accès facilité à des lits d'aval) ▪ Acteurs du domicile (HAD, médecin traitant et équipe référente, associations d'aides à domicile, services autonomie...) ▪ EHPAD ▪ Etablissements sociaux <p>Conventions avec des associations de bénévoles d'accompagnement (<i>Objectif : faciliter leur intervention dans les services</i>)</p> <p>⇒ contribution des CPTS à l'amélioration de la visibilité et lisibilité des LISP (et leur articulation)</p> <p>A l'échelle régionale</p> <p>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.</p> <p>Contenu :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Articulation avec les autres acteurs (<i>structures/équipes de soins et d'accompagnement/EMSP</i>) ▪ Définition du recours à l'expertise d'une structure d'appui (<i>EMSP/ERRSP</i>)
<p>Equipe</p>	<p>Fonctionnement : Identification de 2 référents soins palliatifs » (médical et soignant)</p> <p>Leurs missions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ développement de la démarche palliative au sein du service (<i>Objectif : intégration précoce des soins palliatifs</i>) ▪ entretiens d'annonce ou d'explication aux proches, en lien avec l'équipe de soin et les autres médecins intervenant (médecin généraliste, oncologue, autre spécialiste...) ▪ organisation des hospitalisations en lien avec les professionnels du territoire ▪ articulation avec les autres équipes (EMSP, USP, équipes de soins primaire, HAD, ESMS...)

	<p>En fonction des besoins du patient, possibilité d'accès à d'autres professionnels (<i>psychologue, assistant de service social, bénévole d'accompagnement, et/ou ergothérapeute, masseur-kinésithérapeute, intervenant en APA, diététicien, psychomotricien, etc.</i>)</p> <p>Les médecins référents des LISP peuvent participer à l'appui territorial de soins palliatifs.</p> <p>Formation(s) obligatoire(s) sur les thématiques suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ soins palliatifs, gestion de la douleur et accompagnement de la fin de vie (personnel médical et paramédical) <p>Attestation des référents soins palliatifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs (USP ou EMSP) - Formation en soins palliatifs (<i>DIU, DESC « médecine de la douleur et médecine palliative », formation spécialisée transversale [FST] « médecine palliative », FST « douleur »...</i>). <p>Mobilité : demandes considérées en cas de souhait de changement d'activité (ponctuel ou définitif)</p>
<p>Modalités de travail</p>	<p>Règles de fonctionnement définies par l'établissement (<i>diffusion à l'ensemble des partenaires,... avec lesquels est engagée une démarche d'articulation et de collaboration</i>)</p> <p>Projet d'établissement</p> <p>Projet de service</p> <p>Projet de soins individualisé (traçabilité dans le dossier médical).</p> <p>Temps partagés en équipe (staffs - échanges d'informations - synthèses cliniques)</p> <p>RCP (démarches collégiales)</p> <p>Soutien externe de l'équipe assuré par un professionnel qualifié :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ groupes de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas... ▪ analyse régulière des pratiques et situations rencontrées
<p>Indicateurs de suivi et d'évaluation</p>	<p>Rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.</p> <p>Exemples d'indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de lits reconnus ▪ Patients pris en charge au sein des LISP ▪ Réunions pluridisciplinaires (motifs, profils des participants...) et formalisation des synthèses ▪ Formation du personnel ▪ Recours à une EMSP interne ou externe (<i>nombre, motif, modalités mises en œuvre ...</i>) ▪ Retours à domicile effectués avec / sans un recours à la HAD ▪ Décès de patients

ANNEXE 4

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

- ⇒ Recommandation : au moins une HAD par territoire en capacité d'intervenir sur le niveau 3 de complexité
- ⇒ Les HAD sont obligatoirement inscrites dans la filière palliative de leur territoire¹⁰

Type d'offre	Soins complexes, continus et coordonnés
Type de patients	Patients présentant une complexité médico-psycho-sociale intermédiaire, forte ou instable, correspondant principalement aux niveaux 2 et 3 de la graduation des soins palliatifs à domicile.
Lieu d'intervention	Domicile (<i>résidence privée, établissement social ou médico-social</i>)
Reconnaissance par l'ARS	Autorisation sur un territoire défini, obligation d'assurer les soins palliatifs au titre de la mention socle
Motifs d'admission	Cf. cadre réglementaire Situations d'une complexité spécifique [complexité de la prise en charge, instabilité clinique, besoin d'accès aux médicaments de la réserve hospitalière, multiplicité des intervenants ou importance de la dimension psychosociale]
Accessibilité	Garantie de continuité des soins et de régulation médicale 24h/24, 7j/7.
Admission et prise en charge du patient	<p>Evaluation : situation du patient - coordination des soins au moyen de ressources internes.</p> <p>Admission du patient : sur la base d'un protocole individuel de soins (<i>somatiques, psychologiques, sociaux</i>). Participants à son élaboration : praticien d'HAD, médecin prescripteur, médecin traitant, en lien avec l'équipe de l'HAD et les autres intervenants du domicile.</p> <p>Proches : prise en compte de leurs besoins (aide à la vie quotidienne - à l'accompagnement).</p> <p>Effection des soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ ressources propres (ou par convention avec des professionnels libéraux ou les équipes d'une structure partenaire). ▪ Possibilité pour le praticien d'HAD de prescrire et assurer le suivi du malade si absence du médecin traitant (en particulier en situation d'urgence) <p>L'HAD veille à intégrer les professionnels libéraux antérieurement en place au sein de l'équipe pluriprofessionnelle.</p>

¹⁰ 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

<p>Missions socles</p>	<p>En termes de prise en charge : Evaluation des besoins, coordination des intervenants, effecton des soins, accompagnement du patient et de ses proches et si besoin, coordination du parcours d'aval.</p> <p><u>Patient :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Favoriser son maintien à domicile (<i>tenir compte de ses préférences et de celles de son entourage</i>) ▪ Assurer une information adaptée (<i>en lien avec sa personne de confiance si existe</i>) et encourager des discussions anticipées sur la fin de vie ▪ Assurer une prise en charge axée sur sa qualité de vie (<i>tenir compte de ses choix, de son cadre de vie</i>) - apporter une prise en charge psychologique ou sociale ▪ Anticiper et garantir la continuité des soins (<i>Ex. décompensations symptomatiques, réévaluations régulières du patient...</i>) ▪ Développer les évaluations anticipées dans les établissements sociaux et médico sociaux (objectif : éviter les recours hospitaliers inappropriés) ▪ Anticiper et organiser les modalités de repli hospitalier si nécessaire ▪ Faciliter la coopération entre les acteurs dans une logique de complémentarité ▪ Organiser le retrait du matériel médical et des équipements de maintien à domicile <p><u>Proches (plus particulièrement les aidants) :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Les accompagner avant, pendant, et après le décès – Offrir un soutien approprié (<i>administratif dont post-décès, psychologique, social...</i>) <p>En termes de formations/soutien :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Participation à la formation des intervenants à domicile qu'elle coordonne ▪ Soutien aux professionnels salariés/libéraux associés aux soins (<i>Objectif : diffuser les bonnes pratiques palliatives</i>) ▪ Formation des professionnels intervenant en son sein aux spécificités des interventions auprès des personnes âgées, des personnes porteuses de handicap ou en grande précarité. <p>Lieux de stage privilégiés Offre de compagnonnage en soins palliatifs.</p>
<p>Missions complémentaires</p>	<p>Pré-requis :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ durée définie ▪ ressources spécialisées (médecin et si possible autre professionnel titulaire d'un DU ou DIU, etc. ou d'une expérience significative en soins palliatifs). <p>Missions possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ portage d'une EMSP (missions distincte de l'activité d'HAD) ▪ contribution à des actions de formation initiale/continue (DU, DIU, FST, etc.)

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ participation à l'appui territorial des soins palliatifs, avec éventuelle coordination si nécessaire ▪ activité de recherche en soins palliatifs, en collaboration (<i>Ex. avec une structure universitaire</i>)
<p>Les différents niveaux de complexité en soins palliatifs :</p>	<p>3 niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Niveau 1 : aucune capacité spécifique requise exigée au-delà des conditions techniques minimales ▪ Niveau 2 : niveau d'expertise « socle » attendu ▪ Niveau 3 : plus haut niveau d'expertise <p>⇒ Compétences nécessaires : médicales et paramédicales (<i>en interne ou par convention</i>)</p> <p>Articulation avec l'EMSP de son territoire (pour tous les niveaux) :</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ appui d'expertise pour les HAD sans ressources internes spécialisées ▪ recours à un tiers extérieur, ou recherche de la collégialité, dans les situations complexes ▪ aide à la réflexion éthique
<p>Articulation avec les acteurs</p>	<p>Cette complémentarité s'inscrit dans le cadre des projets médicaux de territoire</p> <p>A l'échelle départementale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ SAD (Ex-SSIAD/SPASAD)-<i>possibilité de signer une convention</i> ▪ établissements sociaux et médico-sociaux de son territoire (Convention) <i>coordination avec les autres acteurs intervenant : EMSP, équipes mobiles de gériatrie...</i> ▪ établissements de santé offrant des lits d'hospitalisation complète (Convention - <i>Objectif : organiser sans délai l'hospitalisation du patient si nécessaire...</i>) ▪ EMSP ▪ ERRSPP référente, en lien avec l'EMSP du territoire ▪ DAC <p>A privilégier : la stabilité des intervenants au chevet du patient.</p> <p>Conventions avec des associations de bénévoles d'accompagnement (Objectif : faciliter leur intervention dans tous les lieux du domicile)</p> <p>⇒ contribution des CPTS à l'amélioration de la visibilité des équipes HAD</p> <p>En cas d'urgence , l'HAD peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ intervenir en l'absence de convention préalable pour assurer l'effectif des soins palliatifs, appuyer le personnel et apporter son expertise. ▪ assurer l'évaluation anticipée des personnes accompagnées pour permettre une intervention rapide en cas d'évolution de l'état de santé <p>A l'échelle régionale</p> <p>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.</p>

<p>Equipe</p>	<p>Composition (à titre indicatif)</p> <p>Identification de 2 référents soins palliatifs au minimum (médical et soignant) ⇒ Missions du référent médical : coordonner la politique de qualité et de sécurité des soins palliatifs et la démarche d'amélioration continue des pratiques.</p> <p>Equipe pluriprofessionnelle et pluridisciplinaire formée à la prise en en charge en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et en accompagnement de la fin de vie (y compris les professionnels intervenant pour son compte)</p> <p>Moyens :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ matériels et équipements (<i>y compris pour les pratiques de télémédecine</i>) ▪ locaux ▪ système d'information adapté pour prendre en charge des personnes malades en soins palliatifs et/ou en fin de vie
<p>Modalités de travail</p>	<p>Projet d'établissement (avec volet soins palliatifs)</p>
<p>Indicateurs de suivi et d'évaluation</p>	<p>Rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.</p> <p>Exemples d'indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Membres de l'équipe formés en soins palliatifs, dont au sein de l'équipe de coordination ▪ Missions complémentaires assurées ▪ Participation des équipes HAD à un dispositif d'appui territorial de soins palliatifs ▪ Situations ayant bénéficié d'un partenariat entre HAD et EHPAD ▪ 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)¹¹

⇒ inscription dans la filière territoriale de soins palliatifs en tant qu'offre de proximité, pouvant intervenir à tous les niveaux de recours

Type d'offre	<p>Modalité ambulatoire offrant une prise en charge globale des patients suivis en soins palliatifs [évaluation, suivi (<i>pluri-professionnel et interdisciplinaire</i>) ponctuel ou régulier, adapté]</p> <p>Possibilité d'être organisées en inter-territorial, le cas échéant.</p>
Type de patients	<p>Patients présentant une complexité sur le plan du soin et/ou de la vulnérabilité (psychologique, sociale...)</p>
Lieu	<p>Portée par un établissement de santé et adossée à une équipe spécialisée (USP, EMSP).</p> <p>Obligation pour l'établissement de rattachement de disposer d'un plateau technique de radiologie et de biologie (en propre ou par convention)</p> <p>Possibilité en cas de nécessité d'accéder à un lit d'hospitalisation complète pour le patient au sein de l'établissement, ou à une HAD.</p>
Reconnaissance des HDJ	<p>Reconnues par l'ARS</p>
Nombre de places	<p>Minimum : 2 places avec un optimum de 3 à 4 places.</p>
Moyens d'accueil	<p>Locaux adaptés :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ accueil des patients en mode allongé ▪ chambre individuelle pour les proches ▪ espace de confidentialité ▪ espaces collectifs lorsque les activités le nécessitent.
Admission Prise en charge Facturation	<p><u>Sollicitation de l'HDJ :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ à tout moment du parcours de soins du patient (Qui : médecin traitant ou spécialiste référent) ▪ possibilité d'être mobilisée à visée d'orientation thérapeutique, diagnostique, et/ou d'accompagnement <p><u>Admission :</u> Critères définis par l'équipe médicale de l'HDJ en collaboration avec les partenaires de la filière territoriale (<i>Evaluation du projet thérapeutique et de la fin de vie - suivi sur une durée variable</i>)</p> <p><u>Prise en charge :</u> Rédaction d'un compte rendu pour chaque HDJ (Objectif : faciliter le partage et la transmission des informations nécessaires au suivi du patient)</p>

¹¹ Conformément aux articles D. 6124-301 et suivants jusqu'au D. 6124-304 du Code de la santé publique

	<p>Projet de soins continus et régulièrement réévalué¹² .</p> <p><u>Facturation du séjour :</u> Prises en charge sans nuitée, conformes aux critères définis¹³ - GHM spécifique aux soins palliatifs</p>
Missions	<p><u>Patient :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evaluation globale de sa situation (<i>clinique, psychologique et sociale</i>), en particulier en situation aiguë ▪ Prise en charge globale adaptée (<i>psychologique, social, réadaptation kinésithérapeutique, accompagnement diététique, activité physique adaptée, art-thérapie...</i>) ▪ Ajustement des traitements médicamenteux ▪ Réalisation de certains gestes techniques (Ex.ponction d'ascite, ponction pleurale, remplissage de pompes intrathécales, pansements, titration de morphiniques, analgésie par MEOPA, etc.) ▪ Encouragement des discussions anticipées (y compris si souhaité la rédaction de directives anticipées) et la désignation de la personne de confiance ▪ Anticipation des besoins du patient (<i>prévenir les crises, hospitalisations de bilan, de répit ou des soins médicaux et de réadaptation (SMR)</i>) <p><u>Proches :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ assurer leur soutien (psychologique, social), les accompagner et les orienter. <p>Formation(s) : Lieux de stage privilégiés Offre de compagnonnage en soins palliatifs.</p>
Missions complémentaires	<p>Possibilité de proposer :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ des approches complémentaires, non médicamenteuses ▪ un accès facilité à des ressources, techniques, activités spécialisées susceptibles d'améliorer le confort et la qualité de vie (Patient, y compris proches) ▪ un accueil en HDJ de soins palliatifs pédiatriques, en lien avec les ERRSPP

¹² Note cnamts/dccrf du 26/04/2010, « critères de décision pour contrôle du ghm 23z02z soins palliatifs correspondant aux ghs 7992 7993 7994 »

¹³ 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

<p>Articulation formalisée avec les acteurs</p>	<p>Règles de fonctionnement définies par l'HDJ (<i>diffusion à l'ensemble des partenaires,... avec lesquels est engagée une démarche d'articulation et de collaboration à l'échelle régionale et territoriale, le cas échéant</i>).</p> <p>A l'échelle départementale : L'HDJ « médecine palliative » s'inscrit en complément des équipes de soins de proximité.</p> <p>Conventions avec des associations de bénévoles d'accompagnement (<i>Objectif : faciliter leur intervention</i>)</p> <p>⇒ Contribution des CPTS à l'amélioration de la visibilité de l'offre d'HDJ «médecine palliative » ou « référentes en soins palliatifs » si HDJ polyvalentes</p> <p>A l'échelle régionale : 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</p>
<p>Equipe</p>	<p>Fonctionnement : Binôme médecin et soignant (IDE)¹⁴ dont le temps est dédié à cette activité Disponibilité d'un médecin tous les jours d'ouverture</p> <p>L'équipe placée sous la responsabilité d'un médecin formé en soins palliatifs (DIU, DESC, FST,...).</p> <p>Composition (à titre indicatif) sur la base de 4 places d'HDJ</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1 ETP de médecin ▪ 2 ETP d'infirmier <p>En fonction des besoins, possibilité d'accès à des professionnels ressources (<i>aide-soignant, psychologue, psychiatre, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, diététicien,...</i>) ainsi qu'à des bénévoles d'accompagnement.</p>
<p>Modalités de travail</p>	<p>Inscription 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.</p> <p>Réunions :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ synthèse interdisciplinaires ▪ transmissions interdisciplinaires incluant les bénévoles d'accompagnement

¹⁴ Article D. 6124-303 du Code de la santé publique

<p>Indicateurs de suivi et d'évaluation</p>	<p>Rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.</p> <p>Exemples d'indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Professionnels de l'équipe de HDJ (profils, temps de présence/vacations, nbre d'interventions par patient et par profil d'intervenant (<i>médecin, IDE, diététicienne, ergothérapeute, kinésithérapeute,...</i>)) ▪ 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) <p>Au niveau national, l'évolution du nombre et la couverture des hôpitaux de jour en soins palliatifs sera suivie annuellement.</p>
--	--

ANNEXE 6

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

⇒ Inscription dans la filière territoriale de soins palliatifs

Type d'offre	Soutien et expertise aux équipes soignantes et professionnels qui font appel à elle pour une prise en charge d'un patient en situation palliative ou fin de vie. L'EMSP intervient aux trois niveaux de la gradation des soins.
Type de patients	Patients suivis en soins palliatifs
Lieu	Rattachée à un établissement de santé (tout statut) (<i>Préconisation : travailler en coordination avec une ou des USP et/ou en lien avec des établissements disposant de LISP</i>). Possibilité d'être portée par un établissement autorisé en HAD, et/ou par une association (<i>Ex. celle qui porte un DAC</i>).
Reconnaissance des EMSP par l'ARS	<p>A l'échelle départementale : Zone d'intervention¹⁵ définie avec l'ARS (<i>Objectif : couvrir les besoins du territoire en complémentarité avec les acteurs de la filière territoriale de soins palliatifs</i>) Activité inter et/ou intra établissement et ambulatoire déterminée avec l'ARS Budget alloué (<i>Postes de dépenses pris en compte : rémunération des personnels, frais de déplacements, de fonctionnement, de gestion, formation des personnels</i>)</p> <p>A l'échelle régionale : 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 (Précision sur l'articulation avec les acteurs)</p>
Objectifs principaux	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 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 (<i>hôpital, établissements sociaux et médico-sociaux, ville</i>) ▪ Contribuer au maintien des patients à leur domicile - éviter les transferts inappropriés à l'hôpital ▪ Faciliter l'accès à l'expertise palliative : <ul style="list-style-type: none"> ○ permanence (<i>téléphonique ou via des dispositifs de télé-expertise</i>) ○ déplacement dans les services d'hospitalisation, au domicile ○ offre de consultation externe

¹⁵ 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...).

Missions	<p>Deux principes : travail en équipe pluridisciplinaire/non-substitution à l'équipe de soins référente du patient.</p> <p>1. Missions d'expertise</p> <p><u>Objectif</u> : appuyer les professionnels médicaux et non médicaux (<i>hospitaliers, médico-sociaux, libéraux ou exerçant dans le secteur associatif</i>) à leur demande.</p> <p>Expertise dans l'évaluation des composantes suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ souffrance (<i>somatique, sociale, psychologique...</i>) ▪ soulagement des symptômes ▪ prescription médicamenteuse ▪ prévention des situations de crise (<i>planification anticipée des soins, prescriptions et procédures anticipées</i>) ▪ communication - relation ▪ soutien de l'entourage <p>Aide à la réflexion [concertation, analyse de la pratique, réflexion éthique, partage d'expériences, écoute et parole (<i>temps individuels ou collectifs</i>)...]</p> <p>Aide à la prise de décision (analyse des pratiques de soins, mise en œuvre de la démarche palliative, élaboration de plans personnalisés de soins, déroulé de la délibération pluri-disciplinaire, procédures collégiales)</p> <p>Aide à la faisabilité d'un maintien ou retour à domicile ou des besoins de transfert vers une hospitalisation (<i>relai auprès des professionnels référents du patient</i>).</p> <p>Actions de conseil et de soutien auprès des professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ réunions de «débriefing» (ponctuellement) au sein des équipes confrontées à des situations difficiles (<i>Objectif : prévenir ou accompagner la souffrance des soignants</i>) ▪ création de groupes de parole pour les équipes le souhaitant ▪ intégration ou mise en place de lieux de concertation (<i>RCP, réunions consultatives d'éthique...</i>) <p>En cas d'urgence, l'EMSP peut :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ assurer ponctuellement le soin requis, urgent, spécifique ainsi que les prescriptions nécessaires à la prise en charge du patient. ▪ rédiger le certificat de décès du patient <p>En cas d'absence de désignation d'un médecin traitant, la CPTS peut être saisie. L'EMSP participe à la permanence d'accès à l'expertise (<i>dont les appuis de soins palliatifs</i>).</p> <p>2. Missions de sensibilisation et de formation</p> <p><u>Objectif</u> : amener les professionnels à identifier précocement les besoins de soins palliatifs ainsi qu'à prendre en charge et accompagner des patients en fin de vie.</p> <p><u>Missions assurées</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Contribution à la formation pratique et théorique ▪ Diffusion d'informations et d'outils méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs. ▪ Elaboration et dispensation d'enseignements en formation :
-----------------	---

	<ul style="list-style-type: none"> ○ initiale (<i>organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers-IFSI et autres écoles de professionnels de santé</i>) ○ continue (<i>DU ou DIU de soins palliatifs, diplômés d'éthique, de sessions de DPC, FST, etc.</i>). <ul style="list-style-type: none"> ▪ Organisation de sessions d'analyse des pratiques professionnelles en équipe. ▪ Diffusion de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, de documents d'aide aux professionnels... <p>Lieux de stage privilégiés Offre de compagnonnage en soins palliatifs.</p> <p>3. Information et accompagnement des patients et de leurs proches</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Orientation dans la connaissance et l'appropriation des droits ▪ Soutien psychologique et social ▪ Collaboration interprofessionnelle (dans sa mission de soutien) ▪ Relai vers les professionnels spécialisés ▪ Sollicitation d'associations de bénévoles, le cas échéant ▪ Accompagnement des proches endeuillés
<p>Missions complémentaires</p>	<p>Activité de recherche (<i>possibilité d'être identifiée pour cette mission avec des moyens financiers complémentaires, à l'échelle régionale – Objectif : mutualisation</i>)</p>
<p>Articulation formalisée avec les acteurs</p>	<p>A l'échelle départementale :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ autres équipes mobiles dont celles de gériatrie ▪ services d'hospitalisation (LISP, HDJ, HAD...) - Collaboration formalisée. ▪ USP - Collaboration précisée afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (<i>dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...</i>). ▪ EHPAD (Soutien, acquisition des compétences spécifiques et techniques utiles) – Convention-type à disposition¹⁶ ▪ Etablissements sociaux et médico-sociaux de son territoire [<i>possibilité de conclure des conventions de collaboration sur le modèle de celle des EHPAD. Précisions sur les engagements mutuels et les modalités pratiques : responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.</i>] <p>Dans les situations d'interventions en ESMS, l'EMSP veille à agir en coordination avec l'HAD (<i>graduation du parcours, évaluations anticipées, effectation de soins, relai</i>)</p> <p>Conventions avec des associations de bénévoles d'accompagnement (Objectif : faciliter leur intervention dans tous les lieux du domicile).</p> <p>⇒ contribution des CPTS à l'amélioration de la visibilité des EMSP (et leur articulation)</p>

¹⁶ 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

<p>Equipe</p>	<p>Placée sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination (<i>formé en soins palliatifs, et assortie d'une expérience pratique en soins palliatifs – Formation recommandée à l'éthique, au management et à la coordination d'équipe</i>).</p> <p>Composition à titre indicatif (pour une file active d'environ 200 nouveaux patients/an) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ médecins : 1,5 ETP ▪ infirmiers : 2 ETP ▪ psychologue : 1 ETP ▪ assistant de service social : 0,75 ETP (en propre ou mis à disposition) <p>Equipe renforcée par des temps de professionnels dont les compétences doivent être mobilisées régulièrement :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ masseur-kinésithérapeute, et/ou psychomotricien et/ou intervenant en APA ▪ secrétaire ▪ Superviseur de l'équipe (psychologue, extérieur à l'équipe) : 1 à 2 vacations par mois <p>ETP : à adapter selon les besoins et les mutualisations de ressources humaines.</p> <p>Formation(s) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evaluation et traitement de la douleur, éthique clinique (<i>Expérience ou compétence requise pour au moins un médecin, cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe</i>) <p><u>Recommandations :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ pour le personnel soignant : être formé aux soins palliatifs et à l'accompagnement et disposée d'une expérience professionnelle. ▪ pour le personnel qui assure des formations : formé aux domaines de la pédagogie et de la communication <p>⇒ Un programme de formation continue est prévu pour garantir le maintien à niveau et/ou l'amélioration du niveau de compétences.</p> <p>Mobilité : demandes considérées en cas de souhait de changement d'activité (ponctuel ou définitif)</p>
----------------------	---

<p>Organisation des activités</p>	<p><u>Fonctionnement :</u> Au minimum 5j/7 pendant les heures ouvrables Participation à la permanence en soins palliatifs sur le territoire (<i>24h au maximum pour répondre pendant les jours ouvrés</i>)</p> <p><u>Qui peut solliciter l'EMSP ?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ professionnels de santé (médicaux et non médicaux) ▪ personnels soignants, administratifs (dont : personnels ESMS, hébergements associatifs, DAC...) ▪ personnes malades ou leurs proches. <p><u>Type de réponses :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Évaluation clinique du patient et de ses proches. ▪ Réponse orale ponctuelle, éventuellement par téléphone, pour des demandes techniques simples (<i>Ex : conseils, ajustement de dose médicamenteuse, etc.</i>) ▪ Concertation avec l'équipe référente du patient, en cas de situation complexe (notamment sur le plan éthique). <p><u>Intervention de l'EMSP :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Après concertation du cadre de santé et du médecin en charge du patient ▪ Confirmation de l'intervention par le médecin responsable de l'EMSP <p><u>Déroulé de l'étude de la demande par l'EMSP</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Temps d'échange avec le médecin référent ▪ Possibilité de déplacement au chevet du patient ▪ Analyse approfondie de la situation (<i>besoins de soins, soutien, pertinence de la demande, mobilisation des ressources internes</i>). <p>Suite à l'analyse, transmission écrite comprenant les actions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ évaluation de la situation ○ propositions d'actions argumentées ○ objectifs de prise en charge : <ul style="list-style-type: none"> - suivi palliatif et accompagnement personnalisé (patient et entourage) - mobilisation de ressources complémentaires - soutien de l'équipe - réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique - formation sur une problématique prédéfinie - réajustement des propositions et conseils à l'équipe référente, après réunion pluridisciplinaire de l'EMSP)
<p>Modalités de travail</p>	<p>Règles de fonctionnement définies par l'équipe (<i>diffusion à l'ensemble des partenaires,... avec lesquels elle engage une démarche d'articulation et de collaboration</i>).</p> <p>Temps hebdomadaire pour élaborer en pluridisciplinarité les projets de soins et réfléchir sur les situations cliniques complexes.</p> <p>Soutien externe de l'équipe assuré par un professionnel qualifié :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ supervision individuelle par un psychologue ▪ groupes de parole et/ou analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

	<p>Moyens à disposition de l'équipe</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Accès privilégié via des conventions à des lits (lits d'hospitalisation conventionnelle, d'HdJ, LISP) pour des patients suivis à domicile. Objectif : évaluations et ajustement des traitements ▪ Secrétariat (numéro de téléphone dédié) ▪ Bureaux aménagés et propices à des échanges pluridisciplinaires ▪ Véhicules ▪ Outils de télémédecine ▪ Espace permettant les consultations, l'accueil et les entretiens avec les proches (<i>équipe avec une activité intra hospitalière</i>)
<p>Indicateurs de suivi et d'évaluation</p>	<p>Rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS (comprenant 1. la description des interventions rattachées aux missions-socles, la composition de l'équipe, l'articulation avec les acteurs de santé. 2. une annexe détaillant l'utilisation des crédits alloués pour ses missions).</p> <p>Exemples d'indicateurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Activité extrahospitalière de l'EMSP. ▪ Patients pour lesquels l'EMSP a été sollicitée (Aide au cheminement et à la décision éthique, procédure collégiale pour une décision LATA ▪ Accompagnement des proches ▪ Délais de réponse (téléphonique, déplacement à domicile). ▪ Interventions en coopération avec une ERSP ▪ Interventions dans les établissements sociaux et médico-sociaux du territoire ▪ Postes vacants en EMSP ▪ Formations dispensées par l'EMSP

ANNEXE 7

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

⇒ inscription dans la filière territoriale de soins palliatifs

Type d'offre	Conseil, soutien et expertise à 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.
Type de patients	Nouveaux-nés, enfants et jeunes adultes suivis en soins palliatifs
Lieu	Implantée de préférence dans un établissement de santé universitaire Possibilité d'être rattachée à un établissement de santé au sein duquel exerce déjà une équipe de soins palliatifs, ou se constituer, par exemple, sous forme d'association.
Objectifs principaux	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé ▪ Contribuer à l'anticipation de la démarche palliative dans les parcours de soins des nourrissons, enfants et jeunes adultes
Missions	<p>Deux principes : travail en équipe pluriprofessionnelle/non-substitution à l'équipe de soins référente de l'enfant (<i>Fil conducteur : autonomisation des équipes traitantes et leur appropriation de la démarche palliative pédiatrique</i>).</p> <p>1. Acculturation des équipes pédiatriques à la démarche palliative et sensibilisation des équipes (EMSP, USP, LISp, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques</p> <p>Objectif : 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.</p> <p>2. Aide à la structuration et à l'instauration de parcours de soins personnalisés, gradués et coordonnés</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Suivi des enfants et accompagnement des parents, fratries et proches ▪ Possibilité d'initier ou faciliter la coordination ▪ Contribution à la mobilisation des ressources locales existantes pour assurer un suivi de deuil adapté aux proches ▪ Accompagnement et orientation des proches endeuillés <p>3. Sensibilisation et formation</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Contribution à la formation pratique et théorique des professionnels et des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs pédiatriques ▪ Mise en œuvre de formations à la pratique clinique ▪ Diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs pédiatriques ▪ Elaboration et dispensation d'enseignements en formation : <ul style="list-style-type: none"> ○ initiale (<i>organisé par les universités, les IFSI</i>) et autres écoles de professionnels de santé (<i>puériculture, kinésithérapie, orthophonistes, sages-femmes...</i>)

	<ul style="list-style-type: none"> ○ continue (<i>DU ou DIU de soins palliatifs, diplômes d'éthique clinique, de sessions de DPC, ..., etc.</i>) <p>Lieux de stage privilégiés Offre de compagnonnage en soins palliatifs</p> <p>4. Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques</p>
<p>Les différents niveaux d'intervention en soins palliatifs :</p>	<p>4 niveaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Niveau 1 : implication de l'ERRSPP auprès des professionnels, sans contact direct avec l'enfant et sa famille (<i>Objectif : contribuer à la meilleure prise en charge possible</i>) ▪ Niveau 2 : intervention directe de l'ERRSPP auprès de l'enfant et la famille, en collaboration avec l'équipe référente ▪ Niveau 3 : 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 (<i>hospitalières et extrahospitalières</i>) ▪ Niveau 4 : situations où l'ERRSPP est la seule équipe à intervenir auprès de l'enfant et sa famille.
<p>Articulation formalisée avec les acteurs</p>	<p>A l'échelle départementale : Conventions avec des associations de bénévoles d'accompagnement (<i>Objectif : faciliter leur intervention dans les lieux de vie de l'enfant</i>).</p> <p>⇒ contribution des CPTS à l'amélioration de la visibilité des ERRSPP et des équipes mobiles compétentes en soins palliatifs pédiatriques (et à leur articulation)</p> <p>A l'échelle régionale : 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.</p> <p>L'ERRSPP intervient à l'échelle régionale et exerce une activité intra, inter et extrahospitalière incluant les différents lieux du domicile dont les établissements sociaux et médico-sociaux.</p>
<p>Equipe</p>	<p>Placée sous la responsabilité du médecin qui en assure la coordination (<i>formé en soins palliatifs et assortie d'une expérience pratique en soins palliatifs pédiatriques. Formations recommandée à l'éthique, à la direction et à la coordination d'équipe</i>).</p> <p>Equipe pluriprofessionnelle (<i>professionnels spécialisés en pédiatrie et en soins palliatifs</i>).</p> <p>Composition à titre indicatif (à adapter selon l'activité, les ressources professionnelles disponibles et les mutualisations envisageables)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Médecin : 2 ETP ▪ IDE : 2 ETP ▪ Psychologue : 1 ETP <p>Equipe renforcée par des temps de professionnels dont les compétences sont mobilisées régulièrement :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ masseur-kinésithérapeute, et /ou psychomotricien et/ou APA

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ temps d'encadrement ▪ secrétariat ▪ superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 1 à 2 vacances/mois. <p>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.</p> <p>Formation(s) : <u>Recommandations :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pour l'équipe : expérience professionnelle de plusieurs années, expérience et formation spécifique dans le champ des soins palliatifs (<i>pédiatriques, accompagnement</i>), formation aux domaines de la pédagogie et de la communication ▪ Pour au moins un médecin ou un IDE de l'équipe : expérience ou compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, à l'éthique <p>⇒ Un programme de formation continue est prévu pour garantir leur maintien à niveau et/ou l'amélioration de leur niveau de compétences.</p> <p>Mobilité : demandes considérées en priorité en cas de souhait de changement d'activité (ponctuel ou définitif).</p>
<p>Organisation des activités</p>	<p><u>Fonctionnement :</u> Au minimum 5j/7 aux heures ouvrables Participation à la permanence de la réponse en soins palliatifs pédiatriques (24h maximum pour répondre pendant les jours ouvrés).</p> <p><u>Qui peut solliciter l'ERRSPP ?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ tout intervenant exerçant auprès de l'enfant (<i>secteur sanitaire, médico-social, scolaire...</i>) ▪ équipe de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) ▪ famille de l'enfant <p><u>Intervention après analyse de la demande qui porte sur les points suivants :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - pertinence de la demande - identification de la problématique - étude des ressources à mobiliser au sein de l'ERRSPP <p>⇒ Modalités d'intervention en lien avec l'équipe référente, dans un esprit de compagnonnage.</p> <p><u>Type de réponses :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ réponse ponctuelle d'information ou de conseil ▪ analyse de la situation clinique (à distance ou au chevet de l'enfant) ▪ conseil et soutien d'équipe (pendant la prise en charge ou après le décès) ▪ aide à la réflexion et à la prise de décision (procédure collégiale, RCP...) <p>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.</p>

	<p><u>Cas particulier</u> : absence de compétence palliative pédiatrique sur un territoire donné. Possibilité pour l'ERRSPP d'assurer tout ou partie des soins nécessaires à l'enfant (Il ne s'agit pas d'une substitution). Elle devient l'équipe référente en collaboration avec les autres équipes intervenant dans la prise en charge (hospitalières et extrahospitalières)</p> <p>Moyens à disposition de l'équipe</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ locaux adaptés ▪ véhicules ▪ budget alloué (<i>postes de dépenses pris en compte : rémunération des personnels, frais de déplacements, de fonctionnement, de gestion</i>)
<p>Modalités de travail</p>	<p>Règles de fonctionnement définies par l'ERRSPP (<i>diffusion à l'ensemble de ses partenaires, ... avec lesquels elle engage une démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle régionale et territoriale le cas échéant</i>)</p> <p>Organisation de staffs ou de RCP en pédiatrie par l'ERRSPP (<i>caractère pluriprofessionnalité et ouverture aux professionnels libéraux</i>)</p> <p>Soutien externe de l'équipe assuré par un professionnel qualifié :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ organisation régulière de groupes de parole ▪ analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées
<p>Indicateurs de suivi et d'évaluation</p>	<p>Rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS (comprenant 1. la description des interventions rattachées aux missions-socles, la composition de l'équipe, les modalités d'articulation avec les autres acteurs de santé. 2. Une annexe détaillant l'utilisation des crédits alloués pour ses missions).</p> <p>Exemples d'indicateurs de suivi et d'évaluation :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 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

⇒ inscription dans la filière territoriale de soins palliatifs

Type d'offre	Soutien pour préserver l'autonomie des personnes âgées le plus longtemps possibles à domicile, en habitat inclusif ou en résidence autonomie
Type de patients	Personnes âgées
<p>I. Dispositifs médico-sociaux de prise en charge à destination des personnes âgées</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ SAD ○ EHPAD 	<p>Services autonomie à domicile¹⁷ [<i>Remplace les SAAD, SSIAD et services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD)</i>] :</p> <p>Déploiement progressif à compter du 1er juillet 2023 sur une durée de 2 ans.</p> <p><u>Public ciblé</u> : personnes âgées (<i>Lieu : domicile, habitat inclusif ou résidence autonomie, services autonomie à domicile</i>)</p> <p><u>Objectif</u> : préserver l'autonomie des personnes et favoriser leur maintien à domicile (interlocuteurs privilégiés).</p> <p><u>Activités proposées</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ activité d'aide et d'accompagnement à domicile ▪ activité de soins (organisation ou relai) <p>⇒ Les SAD participent à construire une véritable logique de parcours, et à la démarche d'anticipation des besoins en soins palliatifs</p> <p>Etablissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD)</p> <p><u>Composition de l'équipe pluridisciplinaire</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ au moins un médecin coordonnateur ▪ un professionnel infirmier ▪ aides-soignants ▪ aides médico-psychologiques ▪ accompagnants éducatifs et sociaux ▪ personnels psycho-éducatifs¹⁸ <p>Coordination des soins des résidents : en lien avec le médecin traitant ou à défaut, le médecin coordonnateur.</p> <p><u>Orientations stratégiques – Engagements pluri-annuels</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Projet général de soins (<i>définition des mesures à assurer les soins palliatifs</i>) et plans de formation spécifique des personnels ▪ Projet d'établissement incluant les actions de coopération sur le volet « soins palliatifs » (<i>Elaboration de la démarche de soins palliatifs par le directeur et le médecin co, et en concertation avec le personnel</i>¹⁹)

¹⁷ Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.

¹⁸ Article D. 312-155-0 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁹ article D. 311-38 du Code de l'action sociale et des familles

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CPOM (EHPAD, ARS, Conseil départemental) (définition 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). ⇒ Respect d'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 <p><u>Prise en charge du résident :</u> projet d'accompagnement personnalisé comprenant le projet de soins et le projet de vie (<i>directives anticipées, désignation de la personne de confiance...</i>)</p> <p><u>Recours formalisé à l'expertise d'une équipe d'appui</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ HAD ▪ EMSP (<i>Parmi ses missions : appui expert, soutien en cas de situations complexes, acquisition des compétences spécifiques et techniques utiles auprès des personnels</i>) <p><u>Coordination des parcours</u> Possibilité pour les équipes de SAD et EHPAD de faire appel aux dispositifs d'appuis et de coordination de la filière de soins palliatifs.</p> <p>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.</p>
<p>II. Dispositifs d'appui et de coordination pour éviter les ruptures de parcours des personnes âgées requérant des soins palliatifs</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ CRT ○ DAC ○ Appuis 	<p>Centres de ressources territoriaux (CRT)^{20 21}</p> <p><u>Objectif :</u> maintenir l'autonomie des personnes âgées le plus longtemps possible et pour qu'elles vivent leur fin de vie à domicile si souhaité.</p> <p><u>Portage possible de la mission des CRT par les :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ SAD ▪ EHPAD <p><u>Constitution d'une équipe dédiée</u></p> <p><u>Missions devant être menées conjointement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ appui aux professionnels du territoire qui assurent l'accompagnement de personnes âgées (<i>formation, appui administratif et logistique, mise à disposition de compétences et de ressources en professionnels, équipements ou locaux</i>) ▪ facilitateur du parcours de santé et d'accompagnement renforcé reposant sur une coordination des différents professionnels intervenant auprès de la personne âgée (<i>Objectif : éviter ou retarder l'entrée en établissement</i>).

²⁰ Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.

²¹ Arrêté du 27 avril 2022 relatif à la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées

Dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé, en situation complexe (DAC)²²

Définition

Dispositif qui regroupe en une seule entité juridique plusieurs dispositifs (MAIA, PTA, Réseaux de santé...) en un interlocuteur unique.

Sur décision du Conseil départemental, les CLIC (Public cible : 60 ans et plus) peuvent rejoindre les DAC.

Objectif : répondre aux demandes d'appui des professionnels quels que soient la pathologie, l'âge de la personne qu'ils accompagnent (et leurs aidants) ou la complexité de son parcours de santé.

La réponse comprend :

- accueil
- analyse de la situation de la personne
- repérage des situations à risque
- orientation et mise en relation
- information
- accès aux ressources spécialisées
- suivi et accompagnement renforcé des situations
- planification des prises en charge, en lien avec le médecin traitant

⇒ participent à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé.

Les appuis territoriaux gériatriques²³

Objectif : offrir une expertise non-programmée (journée et semaine) aux professionnels d'EHPAD ou du domicile (Ex. *conseils, participation à une décision collégiale, capacité d'orientation, voire d'hospitalisation au sein la filière*)

Déroulé :

- Permanence assurée par une équipe (qui ne se déplace pas)
- Possibilité de mobiliser des ressources de la filière gériatrique (services hospitaliers, équipes mobiles de gériatrie, filière d'admissions directes non programmées en gériatrie, HAD, etc.)
- Possibilité de mobiliser d'autres appuis sanitaires selon les besoins

Mise en place d'un appui le week-end 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.

²² 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).

²³ INSTRUCTION N° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs

	<p>Les appuis territoriaux de soins palliatifs²⁴</p> <p><u>Définition</u> Dispositif de second recours à destination des professionnels de santé</p> <p><u>Objectif</u> : assurer la juste prise en charge palliative en étant capable de mobiliser les ressources de la filière soins palliatifs (EMSP, HAD, USP...)</p> <p><u>Accessibilité</u> : En journée : permanence assurée par les professionnels de la filière de soins palliatifs (équipes hospitalières de soins palliatifs). Le week-ends, voire en soirée/nuit si requis par les besoins du territoire (possibilité de mutualiser à l'échelle régionale)</p> <p><u>Missions</u> : <ul style="list-style-type: none"> ▪ apporter une expertise (ex. pour des situations urgentes et non-programmées) ▪ conseiller et orienter les professionnels de santé ▪ participer à la décision thérapeutique et à la procédure collégiale dans les situations critiques d'accompagnement. </p>
--	---

²⁴ 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

⇒ participation à la filière de soins palliatifs

Type d'offre	<p>Participer, en lien avec les équipes de soins palliatifs, à la prise en charge globale des patients atteints d'une maladie grave, en soins palliatifs ou fin de vie.</p> <p><u>Objectif</u> : apporter une présence et une écoute</p> <p><u>Principes</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ discrétion ▪ respect de l'altérité ▪ non jugement ▪ respect de l'intimité du patient et de sa vie familiale
Type de patients	Patients atteints d'une maladie grave, en soins palliatifs ou fin de vie
Lieux d'intervention	<p><u>Tous les lieux</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ structures spécialisées de soins palliatifs (USP, LISP...), ▪ auprès d'EMSP ou à domicile (<i>résidence personnelle, établissement médico-social, établissement social, etc.</i>) <p>Intervention en lien avec l'équipe référente de soins (<i>médecin traitant, HAD...</i>).</p>
Reconnaissance des associations de bénévoles par l'ARS	<p>Identifiées par les ARS et les cellules d'animation régionale de soins palliatifs.</p> <p>Conventions conclues avec les établissements et les structures de soins et/ou d'hébergement transmises pour information à l'ARS.</p>
Missions des associations de bénévoles	<p><u>Auprès des professionnels</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Possibilité d'organiser des sessions d'information et de réflexion collective (<i>accompagnement en soins palliatifs, modalités de la solidarité mises en œuvre auprès des patients</i>) ▪ Possibilité de témoigner de leur accompagnement de terrain notamment auprès des soignants en formation ▪ Maintenir un questionnement permanent ▪ Réaliser une veille sociétale sur les risques d'exclusion <p><u>Auprès des patients</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ contribuer à l'amélioration des conditions de la fin de vie, en lien avec les professionnels de santé ▪ proposer un accompagnement aux endeuillés (<i>formation spécifique de bénévoles intervenant dans ce cadre</i>) ▪ participer aux actions de sensibilisation et d'information sur leurs territoires d'intervention ou de leur région

	<p><u>Auprès des bénévoles d'accompagnement</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ sélection et formation initiale des bénévoles (Cf. référentiel de formation²⁵, établi et mis à jour collectivement par les représentants des associations à l'échelon national) ▪ modules de formation continue ▪ groupes de paroles réguliers (Objectif : soutien des bénévoles - amélioration continue des pratiques)
Modalités d'organisation	<p>Charte²⁶ qui définit les principes que les bénévoles doivent respecter dans leur action.</p> <p><u>Principes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée ▪ respect de sa dignité et de son intimité ▪ discrétion ▪ devoir de confidentialité ▪ absence d'interférence dans les soins
Articulation avec les autres acteurs	<p>Convention conclue (cf. convention type²⁷) avec les établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux (<i>engagements, obligations et principes dans lesquels doivent être réalisées les interventions des bénévoles, ainsi que les engagements des équipes soignantes</i>).</p> <p>Convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la filière de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS.</p> <p><u>Obligations des associations :</u> Respect des principes de laïcité et de neutralité des bénévoles Ne pas interférer avec la pratique de l'équipe de soins</p> <p><u>Qui peut solliciter l'intervention des bénévoles d'accompagnement ?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ médecin traitant (<i>avec l'accord du patient ou de ses proches</i>) ▪ patient ou proches (<i>lien avec l'équipe soignante de proximité</i>)
Bénévoles d'accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> ▪ s'exerce dans le cadre d'une association ▪ organisé et exercé en équipe <p>⇒ Les bénévoles sont des personnes issues de la société civile et du monde de la santé</p> <p><u>Procédure d'intégration des bénévoles au sein d'une association d'accompagnement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ sélection ▪ recrutement ▪ formation à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs.

²⁵ notamment 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), dispositions législatives françaises sur la fin de vie

²⁶ article L. 1110-11 du Code de la santé publique (CSP)

²⁷ Article Annexe 11-1 – CSP : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006908088

	<p><u>Désignation d'un coordonnateur :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ organise l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage ▪ assure la liaison avec l'équipe soignante ▪ aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole ▪ intègre les équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers <p><u>Intervention auprès des patients et de leurs proches :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ avec leur accord ▪ sans interférer dans les soins médicaux et paramédicaux délivrés par l'équipe de soins référente du patient ▪ pas accès au dossier médical
<p>Indicateurs de suivi et d'évaluation</p>	<p>Rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS (<i>Etat de l'évolution de leurs interventions dans les différents lieux de soins et de vie, de l'évolution du nombre des bénévoles formés, etc.</i>).</p>