



MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE LA PRÉVENTION

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

# SANTEXPO 2023

Les soins palliatifs et la  
fin de vie



**1. Cadre d'organisation des soins palliatifs, décliné à l'échelle des territoires**

**2. Démocratie en santé et Fin de vie**

---

# Cadre d'organisation des soins palliatifs, décliné à l'échelle des territoires

---

# Cadre d'organisation des soins palliatifs, décliné à l'échelle des territoires

Enjeux du cadre organisant les filières de soins palliatifs

- **Actualiser** les textes sources publiés depuis 2008
- **Compiler et co-construire** un document socle
- **Déployer** sous l'égide des ARS et d'ici fin 2024
- **Accompagner** tout au long de la phase de mise en œuvre
- **Réévaluer** à échéance régulière



Instruction ministérielle

---

# Cadre d'organisation des soins palliatifs, décliné à l'échelle des territoires

Méthodologie d'élaboration

2<sup>nd</sup> trimestre  
2023

1<sup>er</sup> trimestre  
2023

16 ateliers thématiques,  
Copilotés avec le Dr Elisabeth  
BALLADUR  
Avec la participation de :

- référents d'ARS,
- représentants des sociétés savantes,
- professionnels de santé,
- personnels soignants et administratifs,
- fédérations hospitalières et du médico-social,
- patients et associations (bénévoles d'accompagnement, aidants...)

Recueil des contributions des parties prenantes,  
Elaboration et partage version projet,  
Présentation devant le comité national de pilotage des ARS,  
**Publication (en cours)**

# Cadre d'organisation des soins palliatifs, décliné à l'échelle des territoires

## Dispositions-socles

**Organisation de la prise en charge graduée de la personne soignée, à domicile et en établissement:**

- **POSITIONNEMENT** du 1<sup>er</sup> recours et des soins en proximité
  - **DESCRIPTION** des niveaux et équipes de recours, selon les situations
  - **COUVERTURE** de tous les lieux de vie et de soins
-

## Schéma synthétique de l'offre graduée de soins palliatifs

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

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

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, édition 2023

Note : Par « aides à domicile » (SSIAD services de soins infirmiers à domicile, SAAD services d'aide et d'accompagnement à domicile et SPASAD\_ services polyvalents d'aide et de soins à domicile), comprendre les **services autonomie à domicile** en déploiement à compter de juillet 2023

# Cadre d'organisation des soins palliatifs, décliné à l'échelle des territoires

## Dispositions-socles

### Mise à disposition d'un cadre d'orientation et de référentiels :

- **PRECISION** des missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs
- **REVISION** et **INTEGRATION** de préconisations cibles

### Formalisation des articulations entre les acteurs au sein des filières de soins palliatifs :

- **INSCRIPTION** de l'organisation des filières dans les schémas régionaux de santé (SRS)
- **MISE EN PLACE** de la gouvernance de la filière
- **FORMALISATION** des filières de soins palliatifs

### Suivi et évaluation des filières de soins palliatifs:

- **RECENSEMENT** et **RECUEIL** de données compilées au national (SAE, données ARS...)
-



# L'offre en soins palliatifs

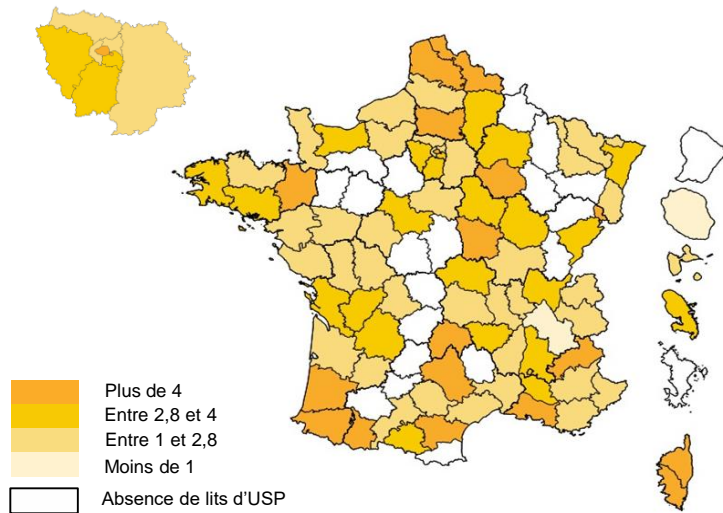
Source : Drees, SAE 2021

## USP

1 980 lits dans 171 USP



Nombre de lits d'USP pour 100 000 habitants



2,9 lits d'USP pour 100 000 habitants

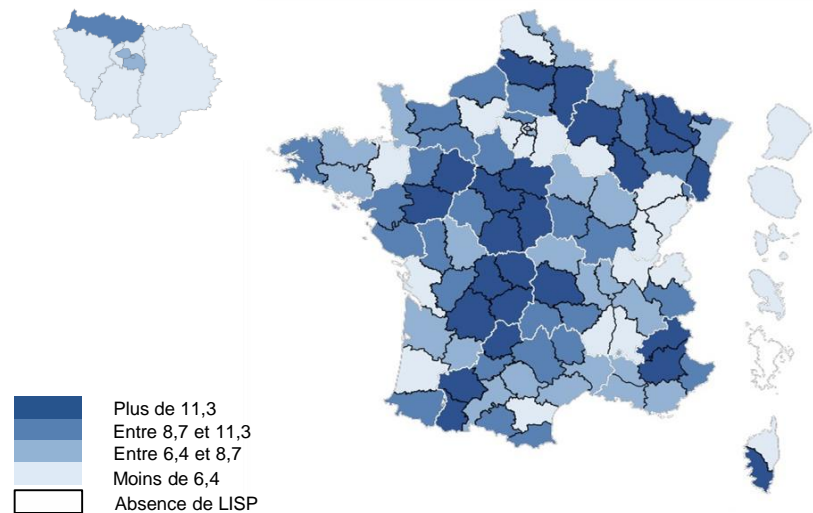


## LISP

5 566 LISP dans 904 établissements



Nombre de LISP pour 100 000 habitants



8,2 LISP pour 100 000 habitants



# Cadre d'organisation des soins palliatifs, décliné à l'échelle des territoires

Suivi de la mise en œuvre et recueil de données sur les soins palliatifs et la fin de vie



## ATLAS des soins palliatifs et de la fin de vie en France

TROISIÈME ÉDITION  
2023



# Démocratie en santé et Fin de vie

---

# Démocratie en santé et fin de vie

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie\* a pour missions de contribuer à :

- 1° **une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie.**
- 2° **la diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées et à la désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques d'anticipation et d'accompagnement.**



**parlons-fin-de-vie.fr**



 YouTube



# Démocratie en santé et fin de vie



# Lancement du débat national sur la fin de vie – 13/09/2022



ÉLYSÉE

Actualités Agenda Présidence Élysée Écrire au Président

Lettre d'information

← Actualités

PUBLIÉ LE 13 SEPTEMBRE 2022

## Lancement du débat sur la fin de vie.

Parce qu'elle est un sujet d'interrogations et d'inquiétudes pour nos concitoyens, qu'elle mêle enjeux collectifs et situations éminemment personnelles, et qu'elle fait l'objet d'évolutions notables ces dernières années, la question de la fin de vie doit être débattue par la Nation.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) vient d'être saisi d'un avis intitulé : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie et solidarité. Cet avis, qui vise à trouver un équilibre à trois



Ainsi dans le même temps, des débats seront organisés dans les territoires par les espaces éthiques régionaux afin d'aller vers tous les citoyens et de leur permettre de s'informer et de mesurer les enjeux qui s'attachent à la fin de vie.

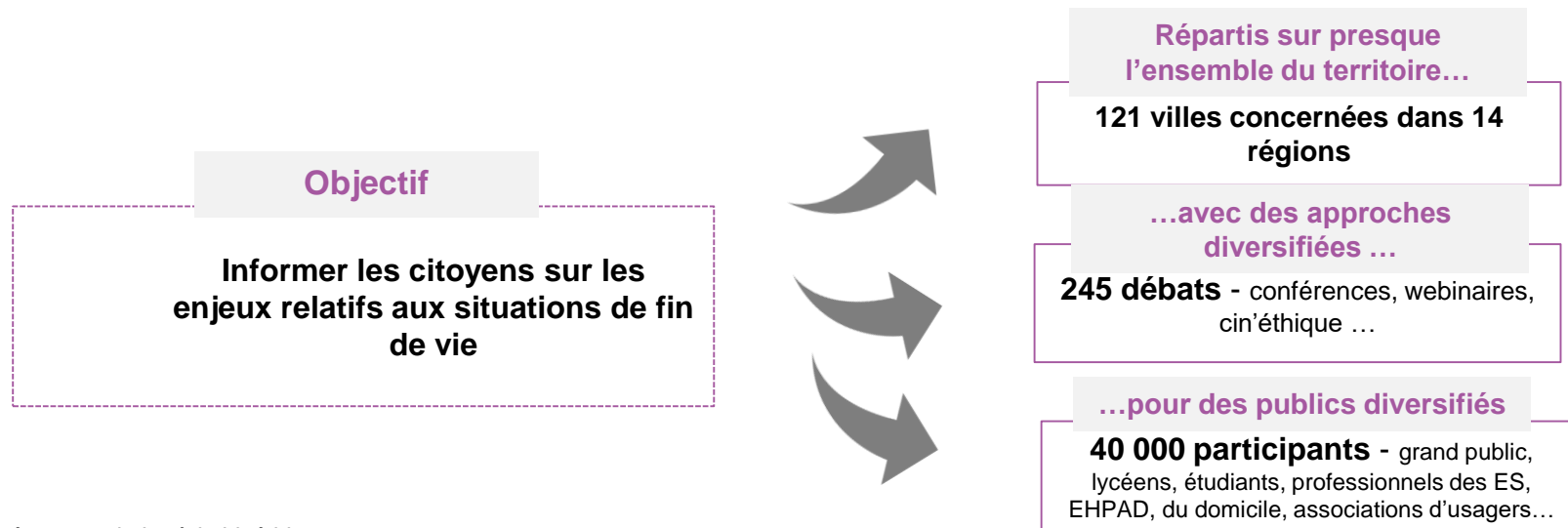
# Qu'est ce qu'un espace de réflexion éthique régional (ERER)?

- Créés par la loi de bioéthique du 6 août 2004, chargés de susciter/coordonner les initiatives en matière d'éthique
- **15 ERER en 2023**
- Le financement des ERER est assuré par une Mission d'Intérêt Générale (MIG)
- Fédérés depuis 2021 par la Conférence Nationale des ERER (CNERER)



# Organisation des débats publics Fin de Vie par les ERER : mai 2022 – avril 2023

Le CCNE « anime, chaque année, des **débats publics sur un ou plusieurs des problèmes éthiques et des questions de société (...), en lien avec les espaces de réflexion éthique (...)** » \*



\* Loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique



# Les enseignements des débats en région

## Des échanges sereins, apaisés, et libérateurs

- respectueux des opinions et sensibilités de chacun,
- dans un climat d'écoute et de tolérance,
- le souvenir de la pandémie Covid-19 dans tous les esprits.

## Les principaux points émergents et convergents avec ceux de la convention citoyenne

- la loi Claeys-Leonetti est insuffisamment connue par les citoyens et par les PS,
- la « culture palliative » est insuffisamment développée,
- la place des proches ainsi que des associations d'utilisateur est à préciser,
- la société doit apprendre ou réapprendre à penser la mort, ...

## D'autres points davantage mis en exergue dans les débats

- l'importance du rôle des aidants,
- la complexité de certains parcours de deuils,
- la nécessité de penser la singularité des situations de fin de vie des personnes les plus vulnérables, telles que les personnes sans-abri

Source: Synthèse des réunions d'information & débats sur les situations de fin de vie, organisées par les EREER sous l'impulsion du CCNE

# Intervenants:

## DGOS

Pauline BOILLET                    pauline.boillet@sante.gouv.fr  
Pauline EMO                        pauline.emo@sante.gouv.fr  
Marie-Laure SARAFINOF    Marie-Laure.SARAFINOF@sante.gouv.fr

## CNSPFV

Julien CARRETIER            j.carretier@spfv.fr  
Thomas GONCALVES        t.goncalves@spfv.fr

---



**MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*



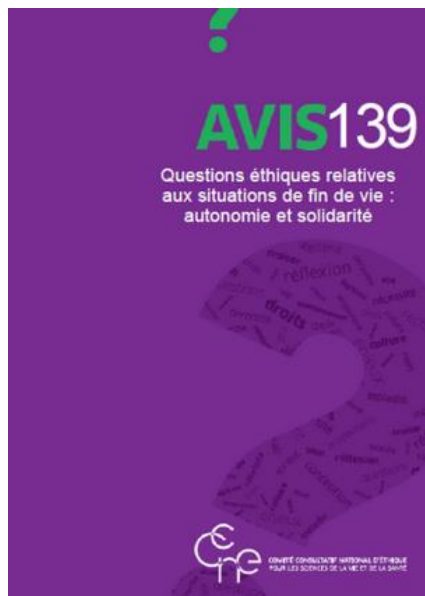
# Slides supplémentaires en appui

---

# L'offre en soins palliatifs (données ARS, 2022)

	Nombre d'USP	Nombre de lits d'USP (LUSP)	Nombre de LISP	Nombre d'établissements disposant de LISP	Nombre d'EMSP	Nombre d'ERRSP
Auvergne- Rhône- Alpes	18	184	597	108	44	2
Bourgogne- Franche- Comté	6	78	226	52	20	2
Bretagne	13	128	269	51	16	1
Centre Val- de- Loire	3	34	333	41	18	1
Corse	2	22	41	7	2	0
Grand Est	13	129	652	99	35	3
Hauts- de- France	30	326	491	85	32	2
Île- de- France	26	467	889	102	75	1
Normandie	7	79	339	56	24	2
Nouvelle- Aquitaine	14	150	591	99	38	3
Occitanie	10	94	537	103	36	2
Pays de la Loire	6	71	434	67	22	1
Provence- Alpes- Côte d'Azur	15	193	412	73	30	2
Guadeloupe	1	10	15	1	2	0
Guyane	0	0	9	1	1	0
La Réunion	1	9	33	6	3	1
Martinique	1	11	26	2	3	0
Mayotte	0	0	0	0	1	0
France	166	1985	5894	953	402	23

## Eléments de contexte – Avis 139 du CCNE



Les recommandations du  
CCNE présentées dans  
l'avis n°139

Des exigences  
éthiques/juridiques  
incontournables en  
cas de dépenalisation  
d'une aide active à  
mourir

Un renforcement des  
mesures de santé  
publique de soins  
palliatifs

La nécessité d'un  
débat national