

BRETAGNE

Guide régional des
soins palliatifs

BRETAGNE

Guide régional des
soins palliatifs

BRETAGNE

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

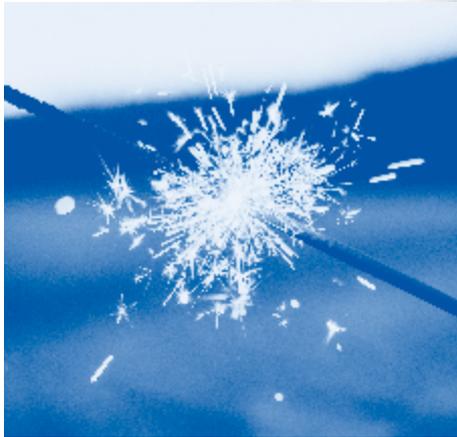
10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

13 Équipes ressources
et acteurs de proximité

28 Aides possibles pour
les accompagnants

31 Autres adresses utiles

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement la Casspa 49 et les équipes mobiles de soins palliatifs du Maine et Loire d'avoir créé leur guide départemental *Accompagnement et soins palliatifs en pratique*. C'est à partir de cette belle initiative que le Fonds pour les soins palliatifs a décidé de décliner ce projet dans chaque région.



Edito



L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué qui couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les dispositifs et les structures ne sont pas assez connus ni par les professionnels de santé ni par les patients et leurs familles.

Les initiatives innovantes qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes en soins palliatifs sont très nombreuses et soulignent la compétence des équipes médicales, paramédicales, bénévoles qui entourent les patients et leurs proches. Elles aussi sont insuffisamment diffusées. Un des objectifs principaux du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie est justement de répondre à ce manque d'information du grand public et des professionnels.

5

Grâce au dynamisme du Fonds pour les soins palliatifs et à ses partenaires, les guides régionaux des soins palliatifs représentent un outil important pour l'accès à cette information. Organisés par région, ils permettront à chacun et à chacune de trouver, au plus proche de son lieu d'activité, l'ensemble des ressources qui permettent d'accompagner les personnes qui arrivent au terme de leur vie.

Chaque guide régional facilitera ainsi la mise en relation des différents professionnels de santé favorisant l'indispensable coordination autour du patient. En informant et en sensibilisant les professionnels de santé et du médico-social aux soins palliatifs, aux ressources disponibles et aux actions innovantes, cette initiative contribue fortement à la diffusion de la démarche palliative au plus près de chaque patient.

Professeur Vincent Morel

Président du comité de pilotage

Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs
et l'accompagnement en fin de vie



Aspects législatifs et réglementaires



Définition

Définition des soins palliatifs selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

7

C'est quoi, la SFAP ?

Créée en 1990, la SFAP est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Pluridisciplinaire, elle regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs ; elle est reconnue en tant que société savante*.

** Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.*

Pour en savoir plus

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

www.sfap.org

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

www.parlons-fin-de-vie.fr

Cadre législatif

LOI N°99-477

du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

- reconnaît le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
- définit les soins palliatifs (soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire) ainsi que leurs lieux de pratique (en institution ou à domicile), et précise leurs objectifs (soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage)
- précise l'intervention des bénévoles d'accompagnement (apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant son environnement psychologique et social, y compris celui de son entourage)
- crée le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour tout salarié (devenu congé de solidarité familiale)

Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

www.sante.gouv.fr

« *Mieux accompagner la fin de vie en France* », guide à l'usage des professionnels de santé

www.parlons-fin-de-vie.fr

Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées sont proposés par la HAS pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur social et médico-social.

www.has-sante.fr

LOI N°2002-303

du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner

- rappelle les droits fondamentaux rattachés à la personne humaine dans le système de santé (droit à la protection de la santé, principe de non-discrimination, droit au respect de la dignité, etc.)
- étend les droits à l'information et au consentement du patient
- crée la personne de confiance
- ouvre au patient l'accès direct aux informations concernant sa santé

Qui est la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (parent, proche, médecin traitant). Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit être faite par écrit et cosignée par la personne de confiance. Son rôle :

- accompagner le patient dans ses démarches et assister à ses entretiens médicaux, si le patient le souhaite
- le représenter quand il n'est plus apte à exprimer sa volonté. Son avis reste consultatif

Article L. 1111.6 du code de la Santé publique

LOI N°2005-370**du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti**

- rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins
- encadre la limitation ou l'arrêt de tout traitement selon la situation du patient
- régleme nte l'utilisation des traitements en cas de souffrance
- crée les directives anticipées
- renforce le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer

LOI N°2016-87**du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti**

- reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions
- rappelle le droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement
- renforce le caractère des directives anticipées
- consolide le rôle de la personne de confiance

Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit de la volonté d'une personne majeure relative à sa fin de vie exprimée par écrit.

Une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles s'appliquent pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exceptions. Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'Administration française¹.

Ce modèle prévoit 2 situations :

- celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles les rédigent
- celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent

Lieu de conservation : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation².

1. www.service-public.fr

2. Articles L.1111-11 et suivants, R.1111.17 et suivants du code de la Santé publique



Dimension
éthique
**dans la démarche
de soins**



Face à des situations humaines extrêmes, les professionnels se retrouvent devant des questions sans réponse pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie. « Pour cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »¹

Ainsi, l'accompagnement d'une personne fragilisée et rendue vulnérable par la maladie grave nécessite :

- de prendre sa parole au sérieux et de l'entendre, la questionner
- une démarche de discussion critique en équipe, posant le postulat de la légitimité et la pertinence de chaque opinion

Domaines éthiques questionnés en soins palliatifs

- demandes d'euthanasie
- obstination déraisonnable
- refus d'alimentation
- douleurs persistantes

Au niveau local

Les établissements de santé mènent une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale.

Au niveau régional ou interrégional

Les espaces de réflexion éthique constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, documentation, rencontre et échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique relevant de la santé.

Ils participent également à l'organisation de débats publics pour promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Il est à noter que leurs règles de constitution, de composition et de fonctionnement sont définies par arrêté (voir *Pour en savoir plus* ci-dessous).

Des recommandations de bonnes pratiques sur « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » ont également été rédigées par l'ANESM en juin 2010.

1. Source :

La bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre
- Anesm, juillet 2008.

Pour en savoir plus

- **Articles L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la Santé publique**

- **Arrêté du 4/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux**

- **ANESM – Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social – janvier 2017**

- **ANESM – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » – juin 2010**

Espace de Réflexion Ethique de Bretagne

EREB

12



Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB) a été officiellement lancé par le directeur général de l'ARS Bretagne le 16 avril 2014. Il a pris la suite de l'Espace éthique de Bretagne Occidentale (EEBO) créé en octobre 2004. Ses missions sont définies par la loi du 6 août 2004 et l'arrêté du 4 janvier 2012.

L'action de l'EREB repose sur la nécessité de :

- favoriser les conditions d'appropriation de la réflexion éthique par tous les professionnels de santé
- se situer au plus près du vécu des professionnels pour faire émerger les problèmes qu'ils rencontrent dans leur pratique
- garantir la pluridisciplinarité entre professionnels de santé et autres champs disciplinaires, ainsi que le pluralisme en associant les usagers
- garantir son accessibilité par tous
- associer l'ensemble des professionnels de santé de la région, en activité ou en formation, quels que soient leur mode et leur lieu d'exercice
- établir une véritable collaboration avec les comités et groupes d'éthique locaux des établissements de santé, notamment grâce au Réseau de réflexion éthique en santé de Bretagne (RRESB).

L'EREB organise en propre ou en collaboration :

- des conférences-débats ouvertes au grand public
- des cafés éthiques pour les professionnels
- des journées de formation continue.

Son espace de documentation est constitué d'une bibliothèque d'environ 400 ouvrages, revues et mémoires. L'EREB publie une Lettre d'information éthique (le LIEEN) et des Carnets (6 volumes).

L'EREB accueille régulièrement des stagiaires en master (droit, philosophie, médecine, psychologie, etc.) et des chargés de mission, notamment dans le cadre de sa mission d'observatoire des pratiques au regard de l'éthique.

Coordonnées

Hôpital de la Cavale Blanche

CHRU de Brest

Boulevard T. Prigent – 29609 Brest Cedex

02 98 14 52 78

EREB@chu-brest.fr

Équipes ressources et acteurs de proximité



Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs¹. Les professionnels de santé peuvent recourir à l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice.

1. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Les structures ressources par territoire de santé, p. 14

L'orientation du patient, p. 16

Les plateformes territoriales d'appui, p. 17

Les équipes mobiles de soins palliatifs, p. 18

L'équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques, p. 20

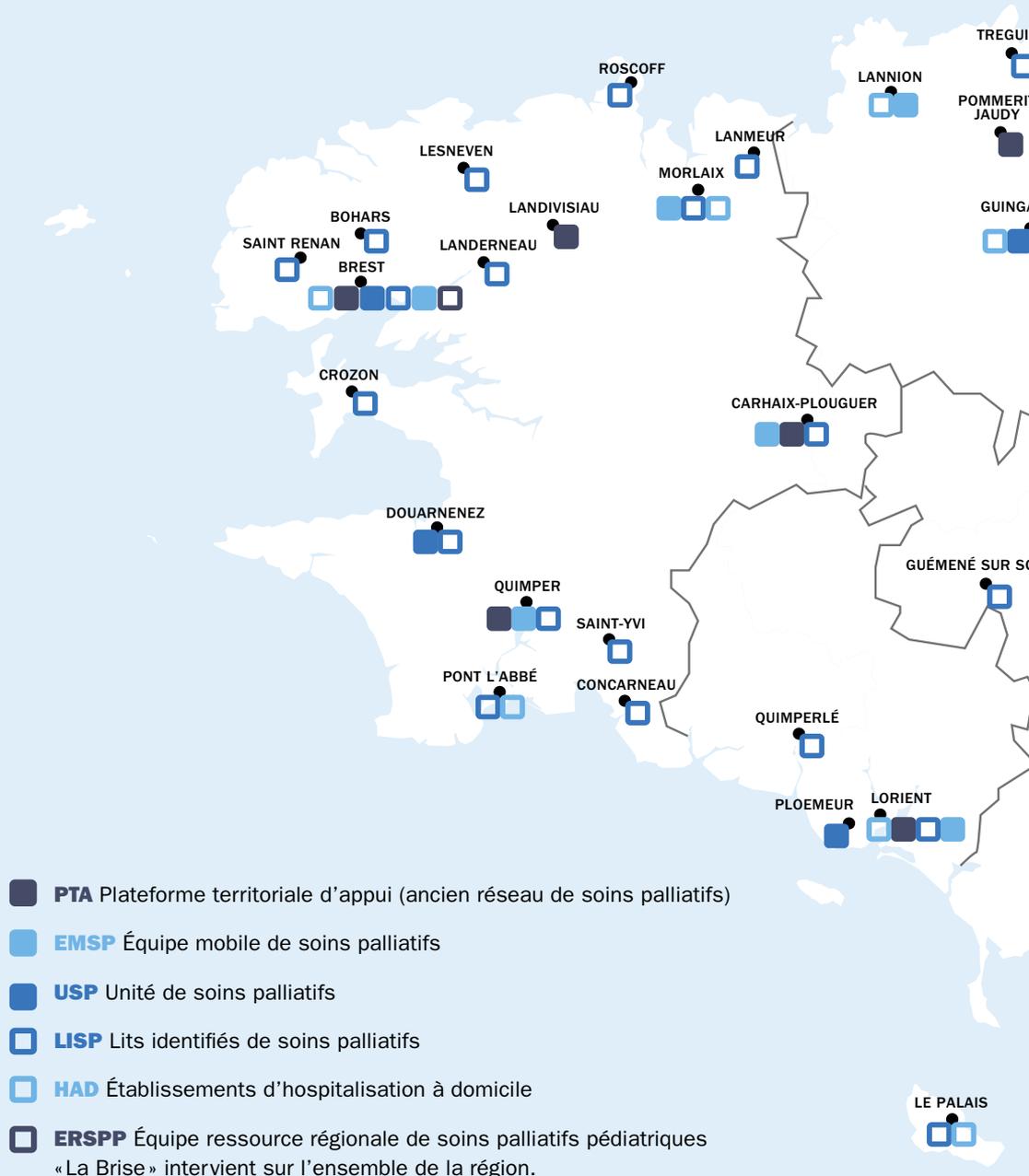
L'hospitalisation à domicile, p. 21

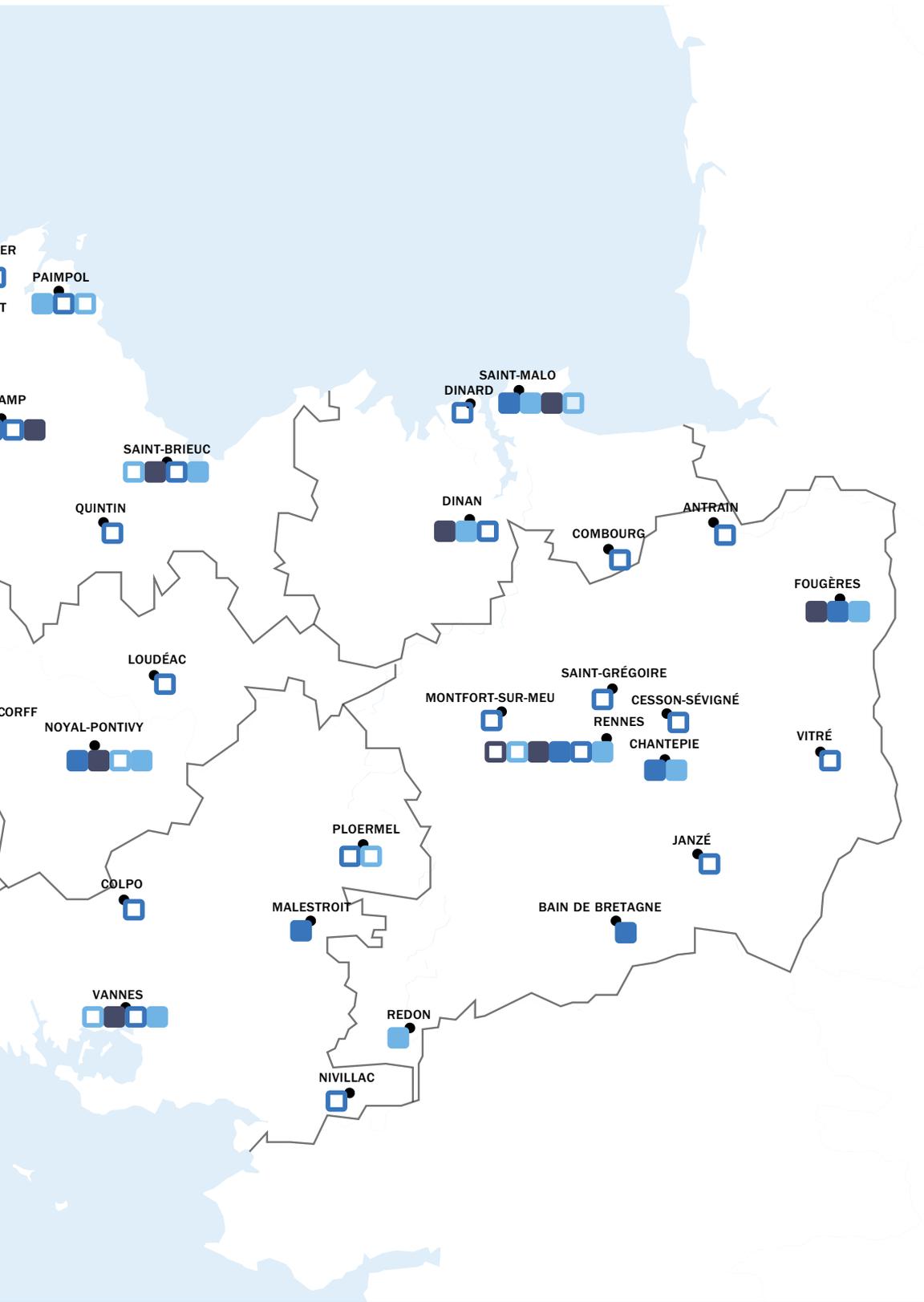
Les lits identifiés en soins palliatifs, p. 23

Les unités de soins palliatifs, p. 25

L'accompagnement bénévole, p. 27

Les structures ressources par territoire de santé



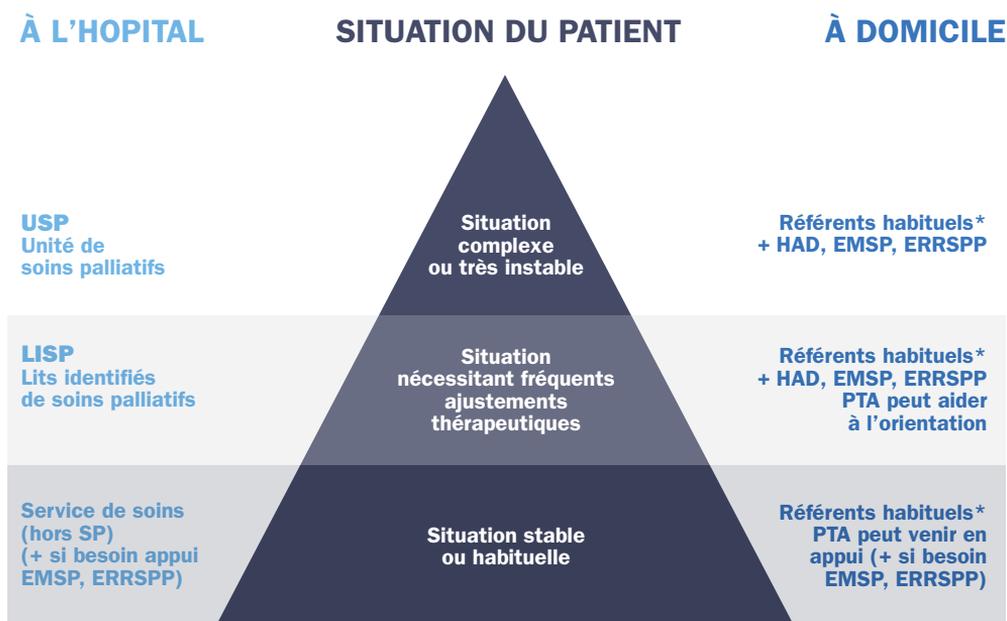


L'orientation du patient

En fonction de la complexité de leur situation, les patients sont orientés à domicile ou à l'hôpital, avec l'expertise de différents intervenants.

16

Équipes ressources et acteurs de proximité



* Par référents habituels, on entend : médecin traitant, médecins spécialistes, infirmier(e)s, services à domicile (SSIAD, SAAD)

Plateformes territoriales d'appui (PTA)

Les Plateformes territoriales d'appui (décret n°2016-919 du 4 juillet 2016) apportent un soutien aux professionnels de santé (en particulier aux médecins libéraux) qui rencontrent des patients aux parcours de santé complexes, c'est-à-dire lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux.

MISSION

- évaluer les besoins,
- informer et orienter vers les ressources adéquates présentes en proximité, en fonction du type de pathologie ou de complexité observé
- apporter un appui à l'organisation et la coordination des parcours de santé

MOYENS

coopérations interprofessionnelles, coordination

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

coordinateur des coopérations interprofessionnelles, médecin expert parcours, coordinateur d'appui

Nom	Département	Téléphone
Territoire Finistère Penn Ar Bed		
Appui Santé Cornouaille	Finistère	02 98 90 20 96
Appui Santé Nord Finistère	Finistère	02 98 28 23 53
Territoire Lorient-Quimperlé		
Cap Autonomie Santé du Pays de Lorient-Quimperlé	Finistère et Morbihan	02 97 36 43 44
Territoire Brocéliande Atlantique		
Appui aux Professionnels de Santé Vannes-Muzillac	Morbihan	02 97 48 97 97
Territoire Haute-Bretagne		
Appui Santé du Pays de Fougères	Ille-et-Vilaine	02 99 18 53 97
Appui Santé Pays de Rennes	Ille-et-Vilaine	02 23 35 49 81
Territoire Saint-Malo - Dinan		
Appui Santé Rance Émeraude Saint Malo/Dinan	Ille-et-Vilaine et Côtes d'Armor	02 99 82 22 47
Territoire Armor		
Cap Santé Est Armor	Côtes d'Armor	02 96 60 95 90
Cap Santé Trégor Goëlo	Côtes d'Armor	02 96 42 22 10

Equipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé. Elles interviennent au sein des services de soins et, selon les territoires, elles peuvent aussi se déplacer au domicile et dans les établissements médico-sociaux.

MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- mettre en œuvre des actions de conseil, d'évaluation, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents
- assurer le soutien psychologique et/ou social du patient et/ou de ses proches pendant la maladie et, pour ces derniers, après le décès du proche malade (période de deuil)
- mettre en œuvre des actions de formation des professionnels de santé et apporter leur concours

à la formation des bénévoles ou accueillir des stagiaires

- contribuer à la recherche en soins palliatifs
- diffuser et former à la culture palliative

MOYENS

formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, coordination des soins, accompagnement, groupes de parole

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

- médecin, infirmier/ière, psychologue,
- selon les équipes : secrétaire, cadre de santé, assistant(e) social(e)

TERRITOIRE

FINISTÈRE

PENN AR BED

BREST

Finistère

EMSP

Hôpital d'instruction des armées Clermont-Tonnerre

06 78 09 87 13

GUILERS

Finistère

EMSP

CHRU de Brest

02 98 01 59 52

MORLAIX

Finistère

EMSP

CH des Pays de Morlaix

02 98 62 62 83

QUIMPER

Finistère

EMSP

CH intercommunal de Cornouaille

02 98 52 64 96

TERRITOIRE

LORIENT-QUIMPERLÉ

LORIENT

Morbihan

EMSP

CH de Bretagne Sud

02 97 06 72 52

TERRITOIRE

BROCÉLIANDE

ATLANTIQUE

VANNES

Morbihan

EMSP

CH Bretagne-Atlantique

02 97 01 42 81

TERRITOIRE

HAUTE-BRETAGNE

CHANTEPIE

Ille-et-Vilaine

EMSP

Pôle Gériatrique Rennais

02 99 26 78 50

**FOUGÈRES**

Ille-et-Vilaine

EMSP

**CH de Fougères
et CH de Vitré**
02 99 17 74 21

REDON

Ille-et-Vilaine

EMSP

CH intercommunal
Redon-Carentoir
02 99 71 71 47

RENNES

Ille-et-Vilaine

EMSP

CH régional universitaire
02 99 87 35 53

TERRITOIRE**SAINT-MALO - DINAN****DINAN**

Côtes d'Armor

EMSP

CH René Pleven
02 96 85 79 26

SAINT-MALO

Ille-et-Vilaine

EMSP

Centre hospitalier
02 99 19 84 71

TERRITOIRE ARMOR**LANNION**

Côtes d'Armor

EMSP

CH de Lannion-Trestel
02 96 05 71 82

PAIMPOL

Côtes d'Armor

EMSP

CH Max Querrien
02 96 55 64 28

SAINT-BRIEUC

Côtes d'Armor

EMSP

CH Yves Le Foll
02 96 01 75 61

TERRITOIRE**CŒUR DE BREIZH****NOYAL-PONTIVY**

Morbihan

EMSP

CH du Centre Bretagne
02 97 79 00 30

Un réseau de soins palliatifs subsiste pour l'instant en tant que tel en Bretagne, sur le territoire Cœur de Breizh : il s'agit du **réseau de soins palliatifs du Centre Bretagne (02 97 07 02 54)** dont les locaux sont situés à Pontivy.

Equipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques « La Brise »

La Brise tente de recentrer l'attention sur le projet de vie de l'enfant et de sa famille, afin de soulager leur souffrance (physique, émotionnelle et spirituelle) et d'améliorer leur qualité de vie. Elle intervient auprès d'enfants et adolescents de 0 à 18 ans, atteints d'une maladie grave, évolutive, sans possibilité de traitement curatif, afin de coordonner leur parcours de vie en partenariat avec l'équipe soignante référente, qu'elle soit institutionnelle ou libérale. La prise en charge peut se faire à domicile, à l'hôpital ou en établissement médico-social.

20

Équipes ressources et acteurs de proximité

MISSION

- élaborer et coordonner le parcours de vie de l'enfant et de sa famille
- soutenir les équipes soignantes et les intervenants accompagnant l'enfant et sa famille
- promouvoir les soins palliatifs pédiatriques
- formation initiale et continue des professionnels de santé et du secteur social

MOYENS

- évaluation médicale, paramédicale, sociale et psychologique de l'enfant et de son entourage
- identification des besoins d'assistance et élaboration du plan personnalisé de soins (PPS)
- coordination de la prise en charge avec le médecin traitant et les professionnels impliqués (libéraux et institutionnels)

- suivi de l'enfant et de son entourage, via diverses interventions (visites à domicile, prise en charge psycho-sociale, musicothérapie, séjours de répit, etc.), avant et après le décès du patient
- conseil clinique, orientation vers les ressources adéquates
- réunions de décision éthique
- réunions post prise en charge
- diffusion de recommandations et organisation de formations
- formation transversale : aide aux aidants
- contribution à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

pédiatres, puéricultrices, psychologues, assistants socio-éducatifs, directrice administrative, secrétaires

Le périmètre d'intervention de l'ERRSPP
La Brise est régional avec 2 pôles à Rennes
et Brest et une antenne à Lorient.

BREST

CHRU Morvan

02 29 02 01 33

www.labrise.fr

RENNES

CHRU La Tauvrais

02 23 21 01 07

www.labrise.fr

L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile (circulaire n°DGOS/R4/2013/398 du 4/12/2013) est une alternative (ou un relai) à l'hospitalisation avec hébergement. Elle se déroule sur prescription médicale, directement au domicile du patient en complément des services d'aide à la personne et permet d'assurer une coordination et une permanence des soins médicaux et paramédicaux 24h/24 avec les mêmes obligations de sécurité et de qualité des soins que les établissements de santé avec hébergement.

MISSIONS

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en EHPAD
- permettre de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- soutien et accompagnement social et psychologique du patient et de son entourage

FONCTIONNEMENT

- HAD employant des professionnels soignants assurant principalement des fonctions de coordination
- HAD employant des professionnels soignants sur des fonctions de coordination, mais également de mise en œuvre des soins
- HAD pratiquant à la fois la coordination, les soins et conventionnant au besoin avec des professionnels libéraux intervenant déjà au domicile du patient

Ville	Nom	Etablissement de rattachement	Téléphone
-------	-----	-------------------------------	-----------

Territoire Finistère Penn Ar Bed

Brest	HAD du Ponant	Clinique Pasteur	02 98 31 30 64
Quimper	HAD de Cornouaille	Union hospitalière de Cornouaille	02 98 52 65 22
Saint-Martin-des-Champs	HAD des Pays de Morlaix	AUB Santé	02 98 62 40 94

Territoire Lorient-Quimperlé

Lorient	HAD de l'Aven à Etel	Mutualité française Finistère-Morbihan	02 97 21 07 27
---------	----------------------	--	----------------

Territoire Brocéliande Atlantique

Ploërmel	HAD	Centre hospitalier	02 97 73 22 57
Vannes	HAD	Clinique Océane	02 97 62 56 20

Ville	Nom	Etablissement de rattachement	Téléphone
Territoire Haute-Bretagne			
Rennes	HAD 35	Mutualité française Ille-et-Vilaine et UNA 35	02 99 41 14 33
Territoire Saint-Malo - Dinan			
Dinan - Saint-Malo	HAD du Pays de Saint-Malo Dinan	AUB Santé	02 99 46 76 73
Territoire Armor			
Guingamp	HAD du Pays de Guingamp	AUB Santé	02 96 40 23 20
Lannion	HAD	Centre hospitalier	02 96 05 70 15
Paimpol	HAD	Centre hospitalier	02 96 55 64 28
Saint-Brieuc	HAD du Pays Briochin	AUB Santé	02 96 77 25 14
Territoire Cœur de Breizh			
Pontivy	HAD du Centre Bretagne	AUB Santé	02 97 79 15 00

Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Ce sont des services médico-sociaux qui interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection, afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing).

Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP se situent dans des services confrontés à des situations de fin de vie ou à des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité et font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives.

MISSIONS

- prise en charge de malades relevant de la spécialité du service
- accueil et hospitalisation de malades relevant de soins palliatifs, extérieur au service
- écoute et accompagnement des proches
- soutien des proches

MOYENS

réunion de concertation, référents soins palliatifs médicaux et paramédicaux, matériel spécifique et adapté, accueil de l'entourage dans des lieux dédiés, collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmier-ère, psychologue, secrétaire, assistant(e) social(e), aide-soignante, cadre de santé, etc.

Ville	Etablissement de rattachement	Téléphone
Territoire Finistère Penn Ar Bed		
Bohars	Centre SSR de Kerampir	02 98 34 58 58
Brest	CHRU	02 98 22 33 33
Brest	Centre SSR Ty Yann	02 98 02 11 36
Brest	Hôpital instruction des armées Clermont-Tonnerre	02 98 43 73 43
Carhaix	CHRU	02 98 99 48 68
Crozon	CH de la Presqu'île (service de SSR)	02 98 26 28 00
Douarnenez	CH Michel Mazéas	02 98 75 10 10
Landerneau	CH Ferdinand Grall	02 98 21 80 00
Lanmeur	Centre hospitalier	02 98 78 84 84
Lesneven	Centre hospitalier	02 98 21 29 00
Morlaix	CH des Pays de Morlaix	02 98 62 61 60
Morlaix	Centre médico-chirurgical de la Baie de Morlaix	02 98 62 36 36
Pont-l'Abbé	Hôtel-Dieu	02 98 82 40 40
Quimper	CHI de Cornouaille	02 98 52 60 60
Roscoff	Clinique Kerléna	02 98 24 33 33
Roscoff	Centre de SSR de Perharidy	02 98 29 39 39
Saint-Renan	CH Le Jeune	02 98 32 33 33
Saint-Yvi	Centre SSR Jean Tanguy	02 98 52 37 37

Ville	Etablissement de rattachement	Téléphone
Territoire Lorient-Quimperlé		
Lorient	CH de Bretagne Sud	02 97 06 90 90
Quimperlé	Centre hospitalier	02 98 96 60 00
Territoire Brocéliande Atlantique		
Colpo	Centre SSR de Korn Er Houet	02 97 66 32 00
Le Palais	CH de Belle-Île	02 97 31 48 48
Nivillac	Centre hospitalier	02 23 10 10 00
Ploërmel	CH Pays de Ploërmel	02 97 73 26 26
Vannes	CH Bretagne Atlantique	02 97 01 41 41
Vannes	Clinique Océane	08 26 39 99 26
Territoire Haute-Bretagne		
Antrain	CH des Marches de Bretagne	02 99 98 31 33
Cesson-Sévigné	Hôpital privé Sévigné	08 25 74 35 50
Janzé	CH de la Roche aux Fées	02 99 47 54 00
Montfort-sur-Meu	Centre hospitalier	02 99 09 83 00
Rennes	CHRU	02 99 28 43 21
Rennes	Polyclinique Saint-Laurent	02 99 25 65 00
Saint-Grégoire	CHP Saint-Grégoire	02 99 23 33 33
Vitré	Centre hospitalier	02 99 74 14 14
Territoire Saint-Malo - Dinan		
Combourg	Clinique Saint-Joseph	02 99 73 05 34
Dinan	CH René Pleven	02 96 85 72 85
Dinard	Hôpital Arthur Gardiner	02 96 16 88 88
Territoire Armor		
Guingamp	Centre hospitalier	02 96 44 56 56
Paimpol	CH Max Querrien	02 96 55 60 00
Plérin	Hôpital privé des Côtes d'Armor	02 96 75 22 22
Quintin	CH de Penthièvre et du Poudouvre	02 96 79 66 66
Saint-Brieuc	CH Yves Le Foll	02 96 01 71 23
Tréguier	Centre hospitalier	02 96 92 30 72
Territoire Cœur de Breizh		
Guémené-sur-Scorff	Hôpital Alfred Brard	02 97 28 51 51
Loudéac	CH du Centre Bretagne (site SSR)	02 96 25 35 01

Les unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont des structures d'hospitalisation H24 d'environ 10 lits en moyenne, accueillant les patients en soins palliatifs. Elles sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

MISSIONS

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- faciliter le parcours de soins du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- former les divers professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs
- enseigner dans les différents cursus d'études médicales

- développer la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toute forme, y compris éthique

MOYENS

- réunions de synthèse pluridisciplinaire
- groupes de parole et délibérations collégiales

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale, bénévoles d'accompagnement, cadre de santé, socio-esthéticienne, ergothérapeute, etc.

Ville	Nom	Coordonnées
Territoire Finistère Penn Ar Bed		
Brest	Clinique Pasteur	02 96 31 30 53
Douarnenez	CH Michel Mazéas	02 98 75 14 03
Guilers	CHRU de Brest	02 98 01 59 24
Territoire Lorient-Quimperlé		
Ploemeur	Maison de santé Le Divit	02 97 87 30 48
Territoire Brocéliande Atlantique		
Malestroit	Clinique des Augustines	02 97 73 18 88

Ville	Nom	Coordonnées
Territoire Haute-Bretagne		
Bain-de-Bretagne	Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve	02 99 43 32 40
Chantepie	Pôle Gériatrique Rennais	02 99 26 00 59
Fougères	Centre hospitalier	02 99 17 74 21
Rennes	CHRU	02 99 28 41 98
Rennes	Centre régional de lutte contre le cancer Eugène Marquis	02 99 25 31 78
Rennes	Polyclinique Saint-Laurent	02 99 25 69 85
Territoire Saint-Malo - Dinan		
Saint-Malo	Centre hospitalier	02 99 19 84 71
Territoire Armor		
Guingamp	Centre hospitalier	02 99 44 80 51
Territoire Cœur de Breizh		
Noyal-Pontivy	CH du Centre Bretagne	02 97 79 01 26

L'accompagnement bénévole

Les associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs, apolitiques et non confessionnelles, inscrivent leurs missions dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles. Elles interviennent partout où se trouve la personne gravement malade (enfant ou adulte) dans le respect d'une convention (décret n°1004 du 16/10/2000) signée avec la structure de prise en charge en soins palliatifs.

MISSIONS

- accompagner les personnes malades en soins palliatifs, leur famille et leurs proches
- proposer une présence et une écoute respectueuses de la personne malade, de sa famille et de ses proches, en toute confidentialité
- permettre à la famille et aux proches de prendre un moment de répit au domicile
- garantir le maintien du lien social et de solidarité de la société

MOYENS

- charte définissant les principes à respecter (L.1110-11 du code de la Santé publique)
- formation initiale et continue des bénévoles à l'accompagnement de la maladie grave, du deuil, du grand âge et de la fin de la vie
- groupes de parole

ÉQUIPES

bénévoles sélectionnés, formés et accompagnés à la démarche d'accompagnement, coordinateurs des bénévoles

Association Accompagner

Côtes d'Armor
06 73 10 96 19

Association pour l'Accompagnement et les Soins palliatifs (ASP)

- ASP Armorique
Finistère
02 98 95 41 59
- ASP de la Côte
d'Emeraude
Ille-et-Vilaine
06 68 26 03 96
- ASP Fougères-Vitré
Ille-et-Vilaine
02 99 17 74 21

- ASP Iroise
Finistère
02 98 46 30 01
- ASP du Léon
Finistère
02 98 30 70 42
- ASP 56 Pays de Vannes
Morbihan
02 97 40 89 52
- ASP du Pays de Lorient
Morbihan
02 97 64 58 49
- ASP Présence Ecoute
Finistère
02 98 62 62 36
- ASP du Trégor
Côtes d'Armor
02 96 46 15 32

Le Geste et le Regard

Ille-et-Vilaine
02 99 53 48 82

Hêtre

Ille-et-Vilaine
02 99 43 91 42

JALMALV « Jusqu'à la mort accompagner la vie »

- JALMALV Côtes d'Armor
02 96 60 89 59
- JALMALV Ille-et-Vilaine
02 23 25 29 90
- JALMALV Morbihan
02 97 64 32 26

Palliantec

Morbihan
02 97 33 88 73



Aides possibles
**pour les
accompagnants**



Sur le plan national

Réseau social téléphonique Avec nos proches

« Avec nos proches » est un espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences, mais aussi d'orientation. Les écoutants ont vocation à orienter les appelants vers d'autres dispositifs d'aide, en fonction des besoins identifiés. L'association soutient les proches notamment dans les moments les plus difficiles : au moment de l'annonce de la maladie, à toutes les étapes de son évolution, et jusqu'à la fin de la vie. Les bénévoles écoutants sont d'anciens aidants proches, ce qui facilite la mise en confiance des appelants et la compréhension mutuelle. L'anonymat et la distance qu'offre le téléphone aident aussi à libérer la parole.

Le centre d'appel est dématérialisé (pas de locaux) ; les bénévoles écoutants répondent aux appels de chez eux.

MISSIONS

- écouter, soutenir et orienter les proches des personnes malades
- lutter contre leur isolement et prévenir leur épuisement
- sensibiliser le grand public à cette problématique

SERVICES PROPOSÉS

une ligne d'écoute anonyme et bienveillante, ouverte tous les jours de 8 h à minuit

Coordonnées

01 8 472 9 472 (coût d'un appel local)

www.avecnosproches.com

contact@avecnosproches.com



Sur le plan local

Association Française des Aidants

www.aidants.fr

Créée en 2003, cette association œuvre pour promouvoir une vision du rôle et de la place de l'aidant dans sa double dimension : le lien à la personne accompagnée et le lien à la société. Elle oriente et soutient les aidants localement grâce à des relais locaux.

SERVICES PROPOSÉS

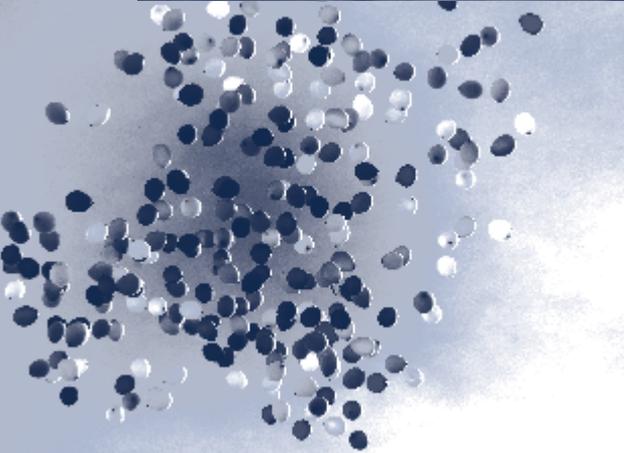
- cafés des aidants
- formation, information
- ateliers « santé des aidants »

Les Plateformes territoriales d'appui

(PTA, voir page 17) peuvent également orienter les professionnels de santé vers les professionnels ou les structures proposant des aides appropriées aux aidants.



Autres adresses utiles



Soins palliatifs p. 32

Cancérologie p. 36

Maladies neurodégénératives p. 37

Handicap p. 38

Deuil p. 39

Soins palliatifs

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

www.sfap.org

La SFAP, créée en 1989, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, représente le mouvement des soins palliatifs.

C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers.

OBJECTIFS

- favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs
- améliorer les pratiques des professionnels et des bénévoles d'accompagnement
- promouvoir la culture palliative auprès du grand public

SERVICES PROPOSÉS

- annuaire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement
- documentation en ligne (fiches conseils, guides et recommandations, textes officiels, etc.)
- agenda des événements

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

01 53 72 33 00

www.parlons-fin-de-vie.fr

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 05/01/2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la Santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

MISSIONS

- contribuer à une meilleure connaissance :
 - des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs
 - des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions
 - de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie
- informer le grand public et les professionnels de santé afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie (ex. : promotion des directives anticipées et de la personne de confiance)

Fonds pour les soins palliatifs

01 44 34 02 54

contact@fjsp.fr

www.fjsp.fr

Présidé par le Docteur Gilbert Desfosses, le Fonds pour les soins palliatifs a été créé le 1^{er} janvier 2011 pour contribuer au développement des soins palliatifs en France, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Incubateur de projets au service des acteurs de soins palliatifs et du médico-social, il développe des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des projets innovants sur trois ans, autour de quatre programmes d'action : information, études et recherche, approches non médicamenteuses, innovation sociale.

Ces initiatives émanent de structures hospitalières, médico-sociales ou associatives.

MISSIONS

- sélectionner, soutenir et accompagner - ou initier - des projets innovants
- collecter des ressources
- décliner certains projets dans d'autres lieux ou à plus grande échelle
- valoriser les compétences des acteurs engagés en soins palliatifs
- créer un maillage territorial et améliorer l'offre de soins

Coordination bretonne de soins palliatifs (CBSP)

02 99 30 48 08

**coordinationbretonne
soinspalliatifs@orange.fr**

**www.bretagnesoins
palliatifs.com**

La CBSP, créée en 2000, a pour mission de rassembler, fédérer, coordonner, promouvoir toutes initiatives dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle est à l'origine de la création de la Cellule d'animation régionale des soins palliatifs en Bretagne (CARESP), détaillée ci-après.

MISSIONS

- organisation, deux fois par an, des journées régionales de soins palliatifs
- organisation de journées de formation sur l'aromathérapie dans le contexte des soins palliatifs
- développement des compétences pédagogiques pour la réalisation de formations relatives aux soins palliatifs

Cellule d'animation régionale des soins palliatifs (CARESP)

02 99 87 35 56

carespbzh@gmail.com

www.bretagnesoinspalliatifs.com/la-caresp/activites

La CARESP, créée en mars 2012, repose sur un comité de pilotage composé de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bretagne, de la Coordination bretonne de soins palliatifs (CBSP) et du CHU de Rennes.

MISSIONS

- soutenir le développement des soins palliatifs à domicile comme dans les établissements de santé et médico-sociaux, dans une logique de parcours coordonné de soins et d'amélioration de la couverture régionale en soins palliatifs
- contribuer à une meilleure connaissance des ressources de soins palliatifs par les professionnels de la région et favoriser leur mise en réseau *via* la construction et la consolidation de partenariats efficaces (logique de décroisement)
- participer au développement et à la coordination de la formation, de la recherche universitaire et de l'évaluation des pratiques de soins palliatifs au niveau régional
- identifier et diffuser les bonnes pratiques et des recommandations de prise en charge, pour une amélioration continue de la qualité des soins
- informer les usagers et leurs familles, ainsi que le grand public



Cancérologie

Ligue contre le cancer

- Côtes d'Armor

CD 22

02 96 94 78 14

[www.ligue-cancer.net/
cd22/journal](http://www.ligue-cancer.net/cd22/journal)

- Finistère

CD 29

02 98 47 40 63

[www.ligue-cancer.net/
cd29/journal](http://www.ligue-cancer.net/cd29/journal)

- Ille-et-Vilaine

CD 35

02 99 63 67 67

[www.ligue-cancer.net/
cd35/journal](http://www.ligue-cancer.net/cd35/journal)

- Morbihan

CD 56

02 97 54 18 18

[www.ligue-cancer.net/
cd56/journal](http://www.ligue-cancer.net/cd56/journal)

La Ligue contre le cancer est une association nationale déclinée en comités départementaux.

SERVICES PROPOSÉS

- soutien financier à la recherche en cancérologie
- information, sensibilisation, prévention et dépistage
- accompagnement des personnes malades et de leur entourage

OncoBretagne

02 99 25 32 75

secretariat@

oncobretagne.fr

www.oncobretagne.fr

Le réseau OncoBretagne est un réseau régional de cancérologie (RRC) de forme associative.

Il regroupe des professionnels impliqués dans le domaine de la cancérologie, des établissements autorisés en cancérologie ou associés, ainsi que des associations et groupes professionnels de la région concernés par la prise en charge et l'accompagnement des patients atteints d'un cancer et leurs familles.

MISSIONS

- harmoniser les pratiques
- garantir à tous les patients un accès égal à des soins de qualité en cancérologie, quels que soient le lieu et la structure de prise en charge



Maladies neurodégénératives

Association NeuroBretagne

www.neurobretagne-oniric.com

L'association « Neuro-Bretagne » a pour objet la mise en place de réseaux de santé pour la prise en charge des maladies neurologiques invalidantes et évolutives en Bretagne. Sa finalité est de garantir à tous les patients, par une harmonisation des pratiques, un accès égal à des soins de qualité, quels que soient le lieu et la structure de prise en charge. Elle concourt à rendre opérationnels les

objectifs définis pour les différents réseaux de prise en charge des maladies neurologiques évolutives et invalidantes en Bretagne.

MISSIONS

- harmoniser les pratiques
- garantir à tous les patients un accès égal à des soins de qualité en neurologie, quels que soient le lieu et la structure de prise en charge
- participer à la réflexion, à l'expertise, à la diffusion de connaissances
- coordonner et/ou mettre en place tous types d'actions ou d'études

concernant les maladies neurologiques évolutives et invalidantes en Bretagne

Centre de ressources et de compétences SLA

Coordination régionale
02 96 01 80 12
inf.sla@ch-stbrieuc.fr

MISSIONS

- faciliter l'accès au diagnostic
- permettre une prise en charge adaptée et une évaluation pluridisciplinaire
- coordonner les parcours de santé



Handicap

38

Autres adresses utiles

Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI)

02 99 38 04 14

www.creai-bretagne.org

Les CREAI œuvrent dans un but d'intérêt général et mènent une large réflexion et des actions afin de répondre au mieux aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité.

MISSIONS

- observer, réaliser des études et produire des analyses, permettant de mieux connaître les besoins de ces populations, les réponses qui leur sont apportées, les dynamiques locales, en associant tous les acteurs concernés
- contribuer, notamment par des actions de conseils techniques, aux réflexions, débats, travaux des pouvoirs publics et des autres acteurs du territoire pour leur permettre de définir les évolutions des politiques et des dispositifs en faveur des personnes vulnérables

- accompagner l'ensemble des acteurs intervenant dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et dispositifs dans les évolutions des réponses aux besoins
- informer et contribuer à l'appropriation des connaissances sur les publics, les politiques, les dispositifs et les pratiques, par l'ensemble des acteurs chargés de l'élaboration et intervenant dans la mise en œuvre des politiques intéressant les personnes vulnérables, y compris les représentants des usagers

Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH)

Les MDPH sont compétentes en matière d'aides spécifiques aux personnes ayant un handicap.

- **Côtes d'Armor (22)**

02 96 01 01 80

<http://mdph.cotesdarmor.fr>

- **Finistère (29)**

02 98 90 50 50

<http://www.mdp29.fr>

- **Ille-et-Vilaine (35)**

08 10 01 19 19

<http://www.mdp35.fr>

- **Morbihan (56)**

02 97 62 74 74

www.morbihan.fr/mda

Conseils départementaux

Les conseils départementaux ont compétence dans le champ de l'action sociale.

À ce titre, ils peuvent être sollicités pour des demandes d'informations que ce soit pour les personnes âgées ou les personnes avec un handicap.

- **Côtes d'Armor**

02 96 62 62 22

www.cotesdarmor.fr

- **Finistère**

02 98 76 20 20

www.finistere.fr

- **Ille-et-Vilaine**

02 99 02 35 35

www.ille-et-vilaine.fr

- **Morbihan**

02 97 54 80 00

www.morbihan.fr



Collectif Vivre son deuil Bretagne

02 99 53 48 82

vivresondeuil.asso.fr/
partenaires/collectif-vivre-deuil-bretagne/
[maisondelasante.com/](http://maisondelasante.com/index.php/plaquettes/)
index.php/plaquettes/

Le Collectif Vivre son deuil Bretagne regroupe depuis 2000 des associations et des personnes qualifiées impliquées dans l'accompagnement de la fin de vie et du deuil en région Bretagne.

MISSIONS

- faciliter l'échange et ne plus faire de la mort et du deuil des sujets tabous

- informer et sensibiliser le grand public
- contribuer à une réflexion philosophique et éthique autour de la mort et du deuil
- favoriser la rencontre entre les bénévoles et les professionnels concernés par la mort et le deuil
- orienter les personnes en deuil vers les associations appropriées, en vue d'un accompagnement individuel et/ou collectif
- organiser des formations et des temps d'analyse de pratiques bénévoles, pour les bénévoles accompagnants

InMemori

contact@inmemori.com

www.inmemori.com

InMemori est un service digital gratuit qui permet aux familles qui viennent de perdre un proche de communiquer rapidement avec toutes les personnes concernées et de recevoir leurs messages de soutien sur un même espace privé.

SERVICES PROPOSÉS

- informer les proches :
 - faire part du décès à la famille et aux proches
 - transmettre rapidement les informations sur les obsèques
- inviter les proches à se souvenir et à rendre hommage
- organiser une collecte de dons en hommage au proche décédé afin de soutenir une association ou une cause qui lui était chère

Remerciements

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement Anne-Marie Colliot, Élise Tual et l'équipe projet du travail mené avec enthousiasme et engagement.

Le Fonds pour les soins palliatifs adresse ses sincères remerciements à Malakoff Médéric. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis la création et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.



Malakoff Médéric est un groupe paritaire, mutualiste, à but non lucratif qui exerce deux métiers : la gestion de la retraite complémentaire par répartition, et l'assurance des personnes.

Son engagement solidaire auprès des publics les plus fragiles, retraités ou actifs, se traduit dans son action sociale qui les accompagne, les conseille, et leur apporte une assistance pratique ou une aide financière.

Attentif aux évolutions de la société, Malakoff Médéric favorise, au travers d'une stratégie de partenariats ciblés avec des acteurs de référence, l'émergence de solutions porteuses d'innovation sociale. À ce titre, le partenariat avec le Fonds pour les soins palliatifs est animé, depuis 2012, par la volonté de mieux faire connaître les soins palliatifs, en particulier les approches non médicamenteuses, aux professionnels de santé et au grand public.

Date de publication : janvier 2019

Conception et réalisation : © atelier Sioux - www.atelier-sioux.com

Crédit photographique : toutes les photographies, libres de droits, proviennent du site unsplash.com

Impression : Infocap - 01 43 98 00 12



FONDS DES SOINS
PALLIATIFS



malakoff médéric