

BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ

Guide régional des
soins palliatifs

BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ

Guide régional des
soins palliatifs

BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

15 Équipes ressources
et acteurs de proximité

32 Aides possibles pour
les accompagnants

35 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 que 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 Bourgogne – Franche-Comté EREBFC

Selon l'arrêté du 4 janvier 2012, les espaces de réflexion éthique ont vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires. Ils constituent un observatoire des pratiques éthiques inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines.

12

Un lieu d'information et de débats publics

- rendre accessible au public la réflexion autour des enjeux éthiques en santé pour en faire des questions sociétales, et favoriser la participation des citoyens aux choix politiques qu'elles impliquent
- offrir des espaces d'échange et de délibération, sous forme de manifestations grand public, qui favorisent le pluralisme, l'interdisciplinarité et le croisement des regards, qui valorisent la légitimité de la participation de tous et toutes au débat public sur les questions éthiques en santé, sans condition de spécialisation, afin de faire émerger une forme de savoir "profane" propre à éclairer les choix des décideurs publics
- organiser chaque année un cycle de conférences-débats, un colloque annuel grand public et des débats publics autour d'une thématique particulière

Un lieu de formation

- participer à la formation en éthique des professionnels de santé des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux, dans le souci de leur apporter, à travers l'apprentissage de la réflexion et de la délibération autour d'enjeux éthiques, les compétences décisionnelles nécessaires à l'appréhension des situations médicales complexes dans leur pratique quotidienne :
 - interventions lors des formations initiales des étudiants,
 - sensibilisations ciblées auprès des professionnels de santé
 - offre de formations pluridisciplinaires, dans le cadre de modules spécifiques, autour de réflexions éthiques

Un réseau régional : le Réseau ComEth

- développement et animation d'un réseau rassemblant les comités d'éthique et projets de comités d'éthique des établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux de la région afin de :
 - recenser les comités d'éthique locaux, suivre leur évolution et comprendre leur mode de structuration et de fonctionnement- fédérer et activer les liens entre les instances éthiques locales
 - accompagner les porteurs de projet dans la création de comités d'éthique
 - sensibiliser et former les membres des comités d'éthique à la démarche de réflexion éthique
 - répertorier les questions de nature éthique traitées en comité d'éthique

Un observatoire des pratiques

- identifier et analyser, autour d'un thème particulier, les questions de nature éthique que rencontrent les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne
- recueillir et exploiter des données à la fois quantitatives et qualitatives relatives aux pratiques de soins et d'accompagnement qui sont sources de questionnements dans le champ de l'éthique

Une plateforme de recherche en éthique de la santé : REESA

- fédérer, faciliter et valoriser les initiatives et les compétences en matière de recherche en éthique au niveau régional :
 - identifier et répertorier les chercheurs afin de dresser un panorama de la recherche en éthique au niveau régional et faciliter les partenariats entre les différents acteurs de la recherche
 - organiser des journées annuelles scientifiques consacrées à l'état de la recherche en Bourgogne-Franche-Comté afin de favoriser les échanges et l'émergence de collaborations interdisciplinaires
 - organiser des journées d'études consacrées à des thématiques émergentes afin de diffuser les savoirs auprès des professionnels de santé et du grand public
 - contribuer à l'élaboration de politiques de recherche innovantes en matière d'éthique dans le champ de la santé.

Coordonnées

L'EREBFC est dirigé par le professeur

Régis Aubry, du CHU de Besançon.

Contact secrétariat : 03 81 21 88 25

www.erebfc.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

Orientation des patients p. 16

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) p. 17

Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) p. 20

Les unités de soins palliatifs (USP) p. 21

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) p. 22

L'hospitalisation à domicile (HAD) p. 25

Les plateformes territoriales d'appui (PTA) p. 28

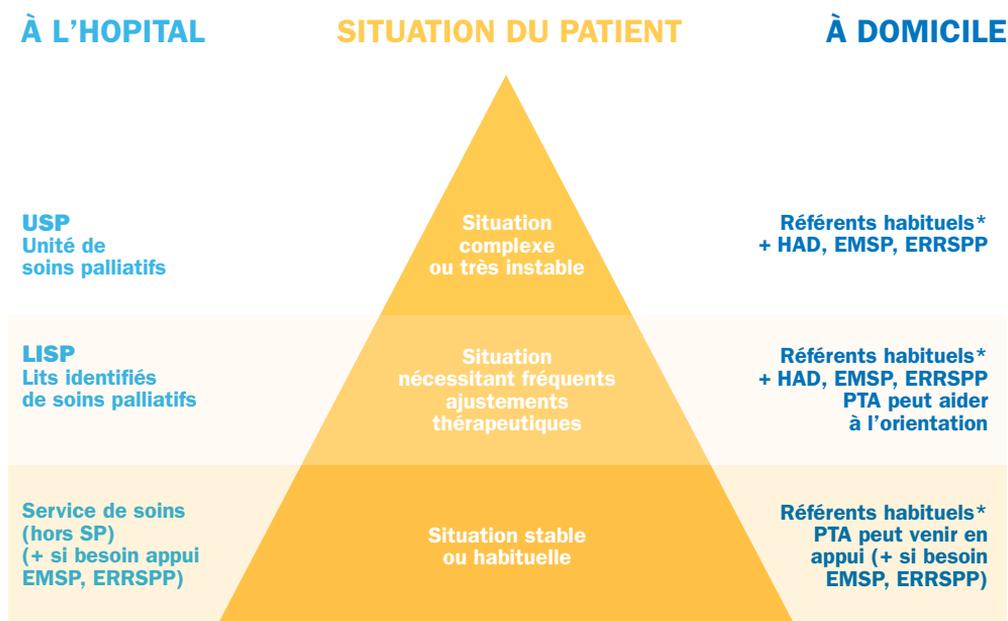
L'accompagnement bénévole p. 30

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)

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé ou une association. 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 et soutenir le patient et son entourage, ainsi que les équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- 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 des soins palliatifs

MOYENS

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

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, selon les équipes : secrétaire, cadre de santé, assistant(e) social(e)

TERRITOIRE CÔTE-D'OR

CHÂTILLON S/SEINE

EMSP

CH de la Haute-Côte-d'Or
03 80 81 73 47

- interventions à domicile et en Ehpad

DIJON

EMSP

CHRU François-Mitterrand
03 80 29 35 37
emspd@chu-dijon.fr

- interventions à domicile et en Ehpad

TERRITOIRE SUD - CÔTE-D'OR

BEAUNE

Équipe mobile soins palliatifs et douleur

Hospices civils de Beaune

03 80 24 45 28

emspd@ch-beaune.fr

- interventions à domicile et en Ehpad

TERRITOIRE CENTRE- FRANCHE-COMTÉ

BESANÇON

EMSP

CHRU Minioz

03 81 66 85 18

DÔLE

EMSP

CH Louis-Pasteur

03 84 79 81 67

emsp.secretariat@

ch-dole.fr

PONTARLIER

EMSP

CHI de Haute-Comté

03 81 38 58 58

soinspalliatifs@chi-hc.fr

TERRITOIRE NORD- FRANCHE-COMTÉ

TRÉVENANS

EMSP

Hôpital

Nord - Franche-Comté

03 84 98 21 41

emsp.secr.hosp@hnfc.fr

TERRITOIRE HAUTE-SAÔNE

GRAY

EMSP

CH du Val-de-Saône

03 84 64 63 40

- antenne de l'EMSP de Vesoul

VESOUL

EMSP

GH de Haute-Saône

03 84 96 68 23

emsp@gh70.fr

TERRITOIRE NIÈVRE

LA CHARITÉ S/LOIRE

EMSP 58

Association

Émeraude Nièvre

03 86 21 57 14

secretariat@

emeraude-58.com

- équipe départementale qui intervient principalement à domicile et en Ehpad

NEVERS

Unité de soins

de support et palliatifs

Hôpital Pierre Bérégovoy

03 86 93 81 22

ussp.umsp@ch-nevers.fr

- EMSP intra hospitalière

TERRITOIRE NORD SAÔNE-ET-LOIRE

CHÂLON S/SAÔNE

EMSP

CH William Morey

03 85 91 00 48

umsp.wm@ch-chalon71.fr

- interventions à domicile et en Ehpad

MONTCEAU-LES-MINES

EMSP

Centre hospitalier

03 85 67 69 87

unitemobilesoinspalliatifs@

ch-montceau71.fr

- interventions à domicile et en Ehpad

TERRITOIRE SUD SAÔNE-ET-LOIRE

MÂCON

Équipe mobile

d'accompagnement

et de soins palliatifs

Centre hospitalier

03 85 27 56 24

emasp@ch-macon.fr

- interventions à domicile et en Ehpad

PARAY-LE-MONIAL

EMSP

CH Les Charmes

03 85 81 84 89

- interventions à domicile et en Ehpad

TERRITOIRE NORD YONNE

JOIGNY

EMSP

Hôpital

03 86 92 33 86

emsp@ch-joigny.fr

- EMSP intra hospitalière

SENS

EMSP

Centre hospitalier

03 86 86 15 35

- EMSP intra hospitalière

TERRITOIRE SUD YONNE

AUXERRE

EMSP

Groupeement hospitalier

UNYON

03 86 48 46 75

sec.palliatifs@

ch-auxerre.fr

- EMSP intra hospitalière

TONNERRE**EMSP****CH du Tonnerrois****06 38 10 27 83****emsp@ch-tonnerre.fr**

- EMSP intra hospitalière

TERRITOIRE YONNE
(NORD ET SUD)**SENS****Opale 89****Association soins palliatifs
de l'Yonne****03 86 86 18 97****assocspy@orange.fr**

- équipe départementale
qui intervient principa-
lement à domicile et
en Ehpad



Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant.

20

Équipes ressources et acteurs de proximité

MISSION

Soutenir l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs

MOYENS

- évaluation clinique, coordination, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
- échange avec les professionnels impliqués et l'équipe référente

- soutien des professionnels impliqués
- mise en œuvre d'actions de formation
- participation au développement de la recherche en soins palliatifs
- soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, puéricultrice, psychologue, kinésithérapeute, secrétaire

BOURGOGNE

ERRSPP Virgule

CHU de Dijon

03 80 29 30 31

FRANCHE-COMTÉ

ERRSPP

CHU de Besançon

03 81 66 85 18

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 à 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, accompagnants bénévoles, cadre de santé, socio-esthéticienne, ergothérapeute, etc.

Ville	Etablissement	Coordonnées
Besançon	CHRU Minioz	03 81 66 85 18
Dijon	CHRU François Mitterrand	03 80 29 56 56
Mâcon	Centre hospitalier	03 85 27 70 18
Nevers	Hôpital Pierre Bérégovoy	03 86 93 81 22
Sens	Centre hospitalier	03 86 86 11 62
Trévenans	Hôpital Nord-Franche-Comté	03 81 81 48 98

Les 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 personnes malades relevant de la spécialité du service
- accueil et hospitalisation de personnes malades relevant de soins palliatifs
- 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 coordinateur, infirmière, aides-soignantes, psychologue, secrétaire, voire diététicienne, kinésithérapeute, assistant(e) social(e), etc.

Ville	Etablissement	Nombre de lits
Territoire Côte-d'Or		
Châtillon s/Seine	CH de la Haute-Côte-d'Or	4
Dijon	CHRU François Mitterrand	13
Dijon	Centre Georges-François Leclerc	6
Dijon	Clinique Bénigne Joly	4
Is s/Tille	Centre hospitalier	2
Saulieu	CH de la Haute-Côte-d'Or	2
Semur-en-Auxois	CH Robert Morlevat	5
Vitteaux	CH de la Haute-Côte-d'Or	2
Territoire Sud - Côte-d'Or		
Beaune	Hospices civils de Beaune	5
Nuits-Saint-Georges	Hôpital	2
Seurre	CH Ernest Noël-Seurre	2

Ville	Etablissement	Nombre de lits
-------	---------------	----------------

Territoire Centre - Franche-Comté

Beaume-les-Dames	CH de Sainte-Croix	4
Besançon	CHRU	5
Besançon-Tilleroyes	Centre de soins et de réadaptation des Tilleroyes	2
Dôle	CH Louis Pasteur	3
Gray	CH du Val-de-Saône-Pierre Vitter	3
Morteau	CH Paul Nappes	4
Ornans	CH Saint-Louis	4
Pontarlier	Clinique Saint-Pierre - Ramsay Santé	2

Territoire Nord - Franche-Comté

Trévenans	Hôpital Nord - Franche-Comté	14
-----------	------------------------------	----

Territoire Haute-Saône

Vesoul	Groupe hospitalier de la Haute-Saône	5
--------	--------------------------------------	---

Territoire Jura

Arbois	CH du Pays du Revermont-Jura-Sud	3
Lons-le-Saunier	CH Jura-Sud-Lons-le-Saunier	3
Morez	CH Léon Bérard	2
Poligny	CH du Pays du Revermont-Jura-Sud	2
Saint-Claude	CH Louis Jaillon	3

Territoire Nièvre

Château-Chinon	Centre hospitalier	3
Cosne-Cours-sur-Loire	Centre hospitalier	4
Decize	Centre hospitalier	4
La Charité s/Loire	CH Henri Dunant	4
Nevers	Centre hospitalier de l'agglomération de Nevers	8
Nevers	Polyclinique du Val-de-Loire - Elsan	3

Territoire Nord – Saône-et-Loire

Autun	Centre hospitalier	2
Chagny	Centre hospitalier	3
Chalon-sur-Saône	CH William Morey	9
Chalon-sur-Saône	Clinique Sainte-Marie	6
Le Creusot	Hôpital	5
Louhans	CH de la Bresse Louhannaise	3
Montceau-les-Mines	Hôpital Jean Bouveri	8

Ville	Etablissement	Nombre de lits
Territoire Sud – Saône-Et-Loire		
Bourbon-Lancy	CH Fondation d'Aligre	3
Charolles	CH du Pays Charollais-Brionnais	3
Cluny	CH du Clunisois	3
La Clayette	CH du Pays Charollais-Brionnais	2
Mâcon	Centre hospitalier	4
Paray-le-Monial	CH du Pays Charollais-Brionnais	5
Tournus	CH Belnay	3
Territoire Nord - Yonne		
Joigny	Centre hospitalier	4
Sens	Centre hospitalier	8
Territoire Sud - Yonne		
Auxerre	Groupement hospitalier UNYON-Auxerre	8
Auxerre	Polyclinique Sainte-Marguerite	3
Avallon	Groupement hospitalier UNYON-Avallon	4
Tonnerre	Groupement hospitalier UNYON-Tonnerre	4



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 (y compris 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

- médecin coordinateur, infirmiers, aides-soignants
- possibilités de recours à des temps de psychologue, masseur-kinésithérapeute, secrétaire, assistant(e) social(e), etc., soit interne, soit externe

Nom	Zone d'intervention	Téléphone
HAD Centre Georges François Leclerc	<ul style="list-style-type: none"> • Chenove • Dijon (sauf Corcelles et Flavignerot) • Communes de : <ul style="list-style-type: none"> - Chaignot, Couternon, Saint-Apollinaire et Varois - Chevigny, Crimolois, Neuilly-les-Dijon, Quétigny et Sennecey - Longvic et Perrigny - Plombières et Talant 	03 80 73 75 00
HAD Clinique Bénigne Joly - Talant	<ul style="list-style-type: none"> • Chatillon/Seine • Dijon • Fontaine-les-Dijon (commune avec l'HAD de la FEDOSAD) • Longvic • Montbard • Saint-Apollinaire (pour partie commune avec l'HAD de la FEDOSAD) • Semur-en-Auxois • Talant 	03 80 58 41 86

Nom	Zone d'intervention	Téléphone
HAD Comtoise	<ul style="list-style-type: none"> • Doubs • Haute-Saône • Territoire de Belfort 	Besançon : 03 81 41 83 73 Pontarlier : 03 81 39 83 40 Etupes : 03 81 30 57 63 Vesoul : 03 84 78 54 70
HAD FEDOSAD	<ul style="list-style-type: none"> • Auxonne • Dijon • Fontaine-les-Dijon (commune avec l'HAD de la clinique Bénigne Joly) • Genlis • Is s/Tille • Longvic • Saint-Apollinaire (pour partie commune avec l'HAD de la clinique Bénigne Joly) • Talant 	03 80 73 92 92
HAD Hospices Civils de Beaune	<ul style="list-style-type: none"> • Arnay le Duc • Beaune • Liernais • Nolay • Nuits-Saint-Georges • Seurre 	03 80 22 41 28
HAD Jura	Jura	03 84 87 03 42
HAD Nièvre	<ul style="list-style-type: none"> • Château-Chinon • Corbigny • Decize • Fourchambault • Guérigny • Imphy • Luzy • Nevers (1 à 4) • Saint-Pierre-le-Moutier • Varennes-Vauzelles 	03 86 61 09 47

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).

Nom	Zone d'intervention	Téléphone
HAD Nord - Saône-et-Loire	<ul style="list-style-type: none"> • Autun • Blanzay • Chagny • Chalon-sur-Saône • Cuiseaux • Gergy • Givry • Le Creusot • Louhans • Montceau • Ouroux • Pierre-de-Bresse • Saint-Rémy • Saint-Vallier 	Base Ouest Le Creusot : 03 85 77 45 50 Base Est Crissey/ Chalon-sur-Saône : 03 85 41 74 10
HAD Sud - Saône-et-Loire	<ul style="list-style-type: none"> • Charolles • Chauffailles • Cluny • Digoïn • Gueugnon • Hurigny • La Chapelle de Guinchay • Mâcon (1 et 2) • Paray-le-Monial • Tournus 	CH de Mâcon : 03 85 20 30 40
HAD Nord - Yonne	<ul style="list-style-type: none"> • Briennon-sur-Armançon • Charny • Gâtinais-en-Bourgogne • Joigny • Migennes • Pont-sur-Yonne • Sens • Thorigny-sur-Oreuse • Villeneuve-sur-Yonne 	03 86 92 32 79
HAD Sud - Yonne	<ul style="list-style-type: none"> • Auxerre • Avallon • Chablis • Clamecy • Cosne-sur-Loire • Joux-la-Ville • La Charité-sur-Loire • Pouilly-sur-Loire • Saint-Florentin • Tonnerre • Toucy • Vincelles 	03 86 48 65 50

Plateformes territoriales d'appui (PTA)

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Les PTA (décret n°2016-919 du 4 juillet 2016) apportent un soutien aux professionnels de santé (en particulier aux médecins libéraux) qui rencontrent des patients au parcours de santé complexe, 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.

Créés par la loi santé de juillet 2019, les DAC ont vocation, d'ici 2022, à regrouper les différents dispositifs de coordination déjà existants : MAIA, plateformes territoriales d'appui (PTA), réseaux de santé, etc., en mettant en place un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne.

Ces dispositifs sont portés par des associations départementales.

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

Côte-d'Or	Association DAC 21	03 80 48 06 14
Doubs	Association DAC Franche-Comté (association interdépartementale)	06 36 15 47 21
Haute-Saône	Association DAC Franche-Comté (association interdépartementale)	06 36 15 47 21
Jura	Association DAC Franche-Comté (association interdépartementale)	06 36 15 47 21
Nièvre	Association Emeraude 58	03 86 21 57 14
Saône-et-Loire	Association PTA 71	03 58 09 00 34
Territoire de Belfort	Association DAC Franche-Comté (association interdépartementale)	06 36 15 47 21
Yonne	<i>en cours de constitution</i>	



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

Accompagnement Soutien Présence Ecoute (ASP du Sénonais)

Villeneuve-sur-Yonne
aspdusenonais
@google.com
asp-du-senonais-53.web-
self.net/accueil

JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie)

• JALMALV Bourgogne
06 62 70 31 50
06 76 04 80 27
jalmalv.bourgogne@
orange.fr
www.jalmalv-bourgogne.fr
• JALMALV Dijon
03 80 41 87 18
jalmalv.dijon@wanadoo.fr
www.jalmalv-dijon.fr

• JALMALV Besançon
03 81 81 48 98
jalmalvbesancon@
orange.fr
www.jalmalv-besancon.fr
• JALMALV Beaune
03 80 24 23 64
jalmalv.beaune@orange.fr
• JALMALV
Le Creusot-Montceau
03 85 57 21 80
jalmalv.lecreusot.
montceau@gmail.com

• **JALMALV**
Mâcon – Présence 71
03 85 29 07 45
presence71@orange.fr
www.presence
jalmalv71.com

• **JALMALV 89**
06 12 90 48 88
info@jalmalv89.org
www.jalmalv89.org

• **JALMALV**
Nièvre – Ecoute et Vie
07 88 42 72 07
ecouteetviejalmalvnièvre@
gmail.com
ecouteetvie58@
blogspot.com

• **JALMALV Nord –**
Franche-Comté
03 84 28 03 85
jalmalvfcn@orange.fr
www.belfort.fr/loisirs/
vie-associative/annuaire-
des-associations-398/
jalmalv-franche-comte-
nord-421.html

Vivre son deuil

06 15 14 28 31
fede.vivresondeuil@
gmail.com
www.vivresondeuil.asso.fr





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 Formation des Aidants

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

Formations des aidants qui ont pour but de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation avec son proche afin de

- trouver les réponses adéquates à ses situations
- mieux connaître et mobiliser les ressources existantes près de chez soi

Coordonnées

**[www.aidants.fr/vous-etes-aidant/
participer-action-pres-de-chez-soi/
formation-aidants/formation-aidants-
en?field_type_action_tid=2](http://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/formation-aidants/formation-aidants-en?field_type_action_tid=2)**



Autres adresses utiles



Soins palliatifs **p. 36**

Cancérologie **p. 38**

Deuil **p. 39**

Autres **p. 40**

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 78 41 86 76

contact@fmsp.fr

www.fmsp.fr

Présidé par le Docteur Laure Copel, 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

Cancérologie

Onco-Bourgogne

03 80 48 65 60

www.oncobourgogne.com

Le réseau Onco-Bourgogne est une association loi 1901 créée en décembre 2001. Elle doit veiller à la qualité de prise en charge des patients atteints d'un cancer, quel que soit leur lieu de résidence, ou de traitement en assurant une amélioration et une harmonisation des pratiques professionnelles.

MISSIONS

- promotion et amélioration de la qualité en cancérologie
- promotion d'outils de communication communs au sein de la région
- information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches
- aide à la formation continue des professionnels de santé
- recueil des données et évaluation des pratiques en cancérologie

Oncolie

Franche-Comté

03 81 53 92 38

www.oncolie.fr

Le réseau de cancérologie Oncolie, créé en 1998, est devenu une association loi 1901 en juin 2009.

Il a pour but de veiller à ce que chaque patient, quel que soit son lieu de vie, puisse bénéficier d'une prise en charge de qualité et des traitements les mieux adaptés, en facilitant la coordination des acteurs dans la prise en charge des patients atteints de cancer

MISSIONS

- promotion et amélioration de la qualité en cancérologie
- promotion d'outils de communication communs au sein de la région
- aide à la formation continue
- recueil et analyse régionale des données relatives à l'activité de soins
- évaluation des membres et des pratiques au sein du réseau
- information des professionnels et des patients



Deuil

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



Autres

Association Traces de Vie

07 85 93 87 55

tracesdevies@orange.fr

www.tracesdevies.fr

L'association Traces de Vies accompagne, par l'écriture, des personnes en fin de vie, âgées, malades, ainsi que des enfants et des adolescents atteints de cancer ou d'autre maladie grave au sein de structures hospitalières (services hématologie-oncologie pédiatriques et adultes, néphrologie, unités de soins palliatifs adultes, EHPAD, etc.), parfois à domicile, sur tout le territoire régional.

Ce service est proposé par l'équipe soignante aux patients.

L'accompagnement effectué par la biographe de l'association Traces de Vies permet à ces personnes de laisser une trace écrite : récit de vie, souvenirs, récit imaginaire illustré, inventé par l'enfant. Ces récits et témoignages sont consignés dans un livre relié.



Remerciements

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement le docteur Zahia Haddad-Guichard et l'équipe projet de Bourgogne - Franche-Comté ainsi que l'ARS du travail qu'ils ont mené avec enthousiasme et engagement. Les circonstances de la crise sanitaire ne leur ont pas permis de procéder à la relecture de ce guide.

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



malakoff médéric

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 : décembre 2020

Conception et réalisation : © atelier Siioux - atelier-siioux.com

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



FONDS DES SOINS
PALLIATIFS



malakoff médéric