

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

29 Soutien des aidants

33 Autres adresses utiles



Edito

L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué en fonction de la situation et des souhaits de la personne gravement malade. Elle couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les moyens mis en œuvre pour assurer la qualité des soins palliatifs en France sont encore insuffisamment connus des professionnels de santé comme du grand public, notamment sur le plan de l'information.

Le Plan national pour le développement des soins palliatifs 2021-2024 préconise notamment « *d'améliorer les connaissances* » et de « *définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise* ».

La collection des guides régionaux des soins palliatifs répond à ce besoin d'information. Elle présente précisément l'offre de soins palliatifs dans chaque région. Elle permet la mise en relation rapide des différents professionnels de santé, favorisant l'indispensable coordination autour de la personne gravement malade. Cette collection unique facilite l'accès aux structures de soins palliatifs de proximité pour les personnes gravement malades et pour leurs proches, quel que soit leur lieu de prise en charge et d'accompagnement.

Grâce au travail considérable déployé par HELEBOR et les régions engagées à ses côtés ainsi qu'au soutien de notre partenaire KLESIA, nous avons pu procéder à la réactualisation des guides.

Docteur Laure Copel

Présidente

Chef de service de l'unité de soins palliatifs

Hôpital des Diaconesses, Paris

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.

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

Aspects législatifs et réglementaires



📖 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
- réglemente 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 éthique de Bretagne

EREB

L'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
www.espace-ethique-bretagne.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

Structures ressources par territoire de santé p. 14

Orientation du patient p. 16

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC) p. 17

Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques p. 19

Équipes mobiles de soins palliatifs p. 20

Hospitalisation à domicile p. 22

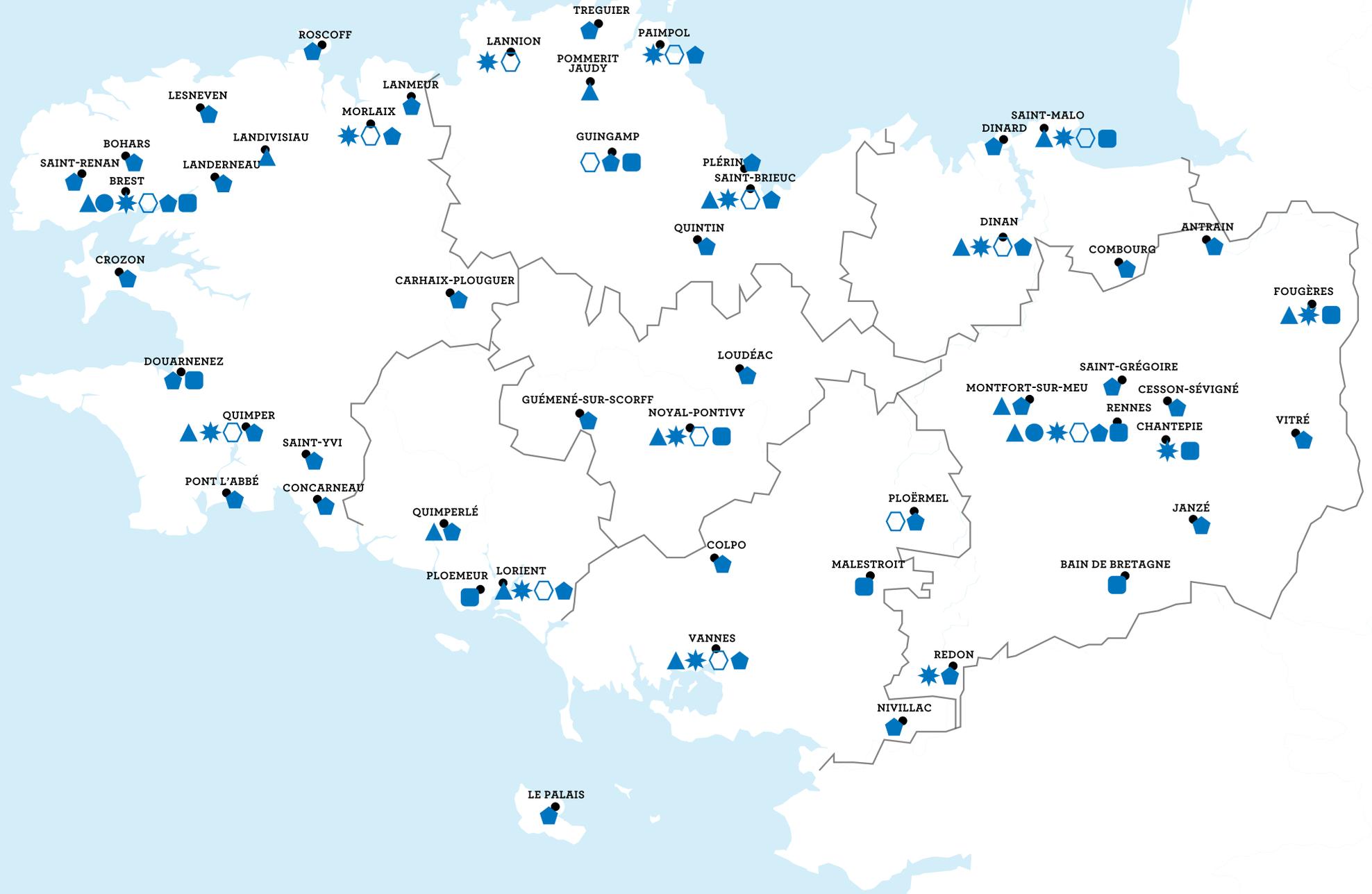
Lits identifiés de soins palliatifs p. 24

Unités de soins palliatifs p. 26

Accompagnement bénévole p. 28

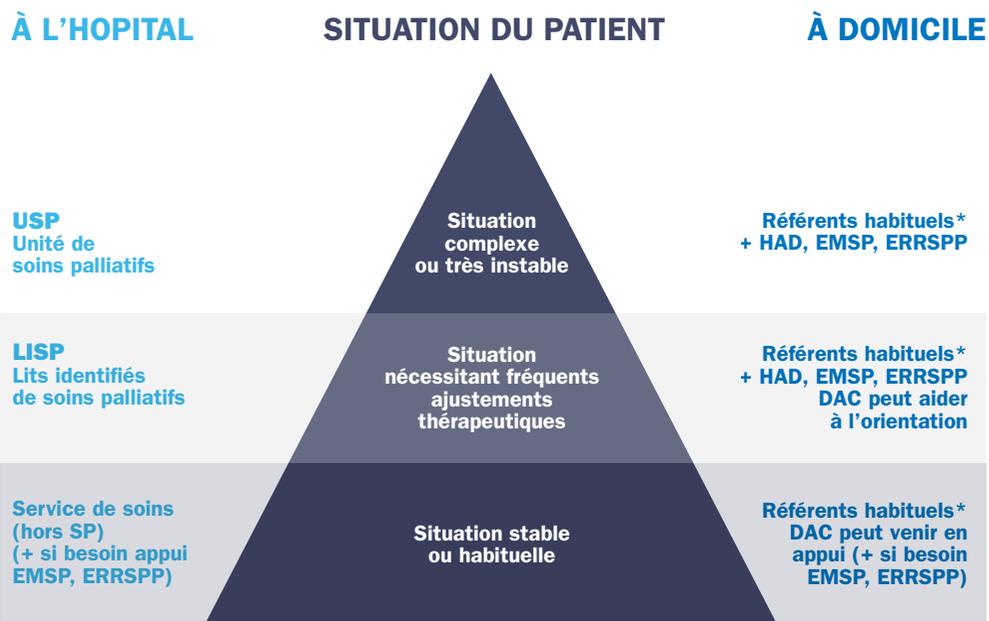
Structures ressources par territoire de santé

-  DAC
-  ERRSPP
-  EMSP
-  HAD
-  LISP
-  USP



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.



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

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Créés par la loi santé de juillet 2019, les DAC ont vocation, au plus tard en 2022, à regrouper les différents dispositifs de coordination déjà existants pour le domicile : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), plateformes territoriales d'appui (PTA), réseaux de santé, etc., en mettant en place un guichet unique dédié à la coordination des parcours 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. Ces dispositifs sont portés par des associations départementales.

MISSIONS

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

MODE DE SAISINE

- peuvent contacter directement les DAC :
- tout professionnel de santé, du médico-social et de l'accompagnement social
 - les patients
 - les proches aidants

Nom	Département	Téléphone
Territoire Armor		
Cap Santé Est Armor	Côtes-d'Armor	02 96 60 95 90
Cap Santé Armor Ouest	Côtes-d'Armor	02 96 46 22 10
Territoire Brocéliande Atlantique		
Appui aux professionnels de santé Vannes-Muzillac	Morbihan	02 97 48 97 97
Territoire Cœur de Breizh		
Espace Autonomie Santé Centre Bretagne	Morbihan	02 97 25 35 37
Territoire Finistère Penn Ar Bed		
Appui Santé Cornouaille	Finistère	02 98 90 20 96
Appui Santé Nord Finistère	Finistère	02 98 28 23 53

Équipe 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.

MISSIONS

- 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

- 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

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)

ÉQUIPE 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
errspp.labrise@
chu-brest.fr
www.labrise.fr

RENNES
CHU La Tauvrais
02 99 28 41 70
reseau.labrise@
chu-rennes.fr
www.labrise.fr

Nom	Département	Téléphone
Territoire Haute-Bretagne		
Appui Santé Brocéliande	Ille-et-Vilaine	02 57 83 01 00
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 Lorient-Quimperlé		
CAP Autonomie Santé du Pays de Lorient-Quimperlé	Finistère et Morbihan	02 97 30 00 00
Territoire Saint-Malo - Dinan		
Appui Santé Rance Émeraude Saint-Malo - Dinan	Côtes-d'Armor et Ille-et-Vilaine	02 99 82 22 47

Les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP, page 20) interviennent à domicile.
Pour toute question, contactez la Cellule d'animation régionale des soins palliatifs (CARESP, page 36).

Équipes 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

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

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 28 00

TERRITOIRE BROCÉLIANDE ATLANTIQUE

VANNES

Morbihan

EMSP

CH Bretagne-Atlantique
02 97 01 42 81

TERRITOIRE CŒUR DE BREIZH

NOYAL-PONTIVY

Morbihan

EMSP

CH du Centre Bretagne
02 97 79 00 30

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 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 universitaire
02 99 87 35 53

TERRITOIRE LORIENT-QUIMPERLÉ

LORIENT

Morbihan

EMSP

CH de Bretagne Sud
02 97 06 72 52

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



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, si possible en lien avec le médecin traitant, directement au domicile du patient. Elle intervient 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 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 Brocéliande Atlantique			
Ploërmel	HAD	Centre hospitalier	02 97 73 26 28
Vannes	HAD	Clinique Océane	02 97 62 56 00

Ville	Nom	Etablissement de rattachement	Téléphone
Territoire Cœur de Breizh			
Pontivy	HAD du Centre Bretagne	AUB Santé	02 97 79 15 00
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 Haute-Bretagne			
Rennes	HAD 35	Mutualité française Ille-et-Vilaine et UNA 35	02 99 41 14 33
Territoire Lorient-Quimperlé			
Lorient	HAD de l'Aven à Étel	Mutualité française Finistère-Morbihan	02 97 21 07 27
Territoire Saint-Malo - Dinan			
Dinan	HAD du Pays de Saint-Malo - Dinan	AUB Santé	02 99 46 76 73
Saint-Malo	HAD du Pays de Saint-Malo - Dinan	AUB Santé	02 99 46 76 73

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

Ville	Établissement de rattachement	Téléphone
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 57 24 02 00
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 Brocéliande Atlantique		
Colpo	Centre de SSR de Korn-Er-Houët	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	02 97 62 57 30
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

Ville	Établissement de rattachement	Téléphone
Territoire Finistère Penn Ar Bed		
Bohars	Centre SSR de Kerampir	02 98 34 58 58
Brest	CH régional universitaire	02 98 22 33 33
Brest	Centre SSR Ty Yann	02 98 02 11 36
Brest	Hôpital d'instruction des armées Clermont-Tonnerre	02 98 43 70 00
Carhaix	CH régional universitaire	02 98 99 20 20
Concarneau	Centre hospitalier	02 98 52 60 60
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	CH intercommunal de Cornouaille	02 98 52 60 60
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
Territoire Haute-Bretagne		
Antrain	CH des Marches de Bretagne	02 99 98 31 33
Cesson-Sévigné	Hôpital privé Sévigné	02 99 25 50 50
Janzé	CH de la Roche aux Fées	02 99 47 54 00
Montfort-sur-Meu	Centre hospitalier	02 99 09 83 00
Redon	Centre hospitalier	02 99 71 71 71
Rennes	CH universitaire	02 99 28 43 21
Rennes	Polyclinique Saint-Laurent	02 99 25 65 00
Saint-Grégoire	CH privé Saint-Grégoire	02 23 25 31 82
Vitré	Centre hospitalier	02 99 74 14 14
Territoire Lorient-Quimperlé		
Lorient	CH de Bretagne Sud	02 97 06 90 90
Quimperlé	Centre hospitalier	02 98 96 60 00
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 99 16 88 88

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.

26

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 l'accompagnement sous toute forme, y compris éthique

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmier/ère, psychologue, aide-soignant(e), kinésithérapeute, secrétaire, assistant(e) social(e), bénévoles d'accompagnement, cadre de santé, socio-esthéticienne, ergothérapeute, etc.

Ville	Nom	Coordonnées
Territoire Armor		
Guingamp	Centre hospitalier	02 96 44 80 51
Territoire Brocéliande Atlantique		
Malestroit	Clinique des Augustines	02 97 73 18 22
Territoire Cœur de Breizh		
Noyal-Pontivy	CH du Centre Bretagne	02 97 79 01 86

27

Ville	Nom	Coordonnées
Territoire Finistère Penn Ar Bed		
Brest	Clinique Pasteur	02 98 31 30 53
Douarnenez	CH Michel Mazéas	02 98 75 16 47
Guilers	CHRU de Brest	02 98 01 59 24
Territoire Haute-Bretagne		
Bain-de-Bretagne	Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve	02 99 43 71 40
Chantepie	Pôle Gériatrique Rennais	02 99 26 00 59
Fougères	Centre hospitalier	02 99 17 74 21
Rennes	CH universitaire	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 Lorient-Quimperlé		
Ploemeur	Maison de santé Le Divit	02 97 87 30 00
Territoire Saint-Malo - Dinan		
Saint-Malo	Centre hospitalier	02 99 19 84 71

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
06 45 21 84 83
- ASP de la Côte
d'Émeraude
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
06 04 09 57 99
- ASP 56 Pays de Vannes
Morbihan
02 97 40 89 52
- ASP du Pays de Lorient
Morbihan
06 77 99 98 29
- ASP Présence Écoute
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
06 58 09 99 94

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



Soutien des aidants



📖 Définition et cadre législatif

Définition d'un aidant selon le code de l'Action sociale et des Familles

“ Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

Article R245-7 du code de l'Action sociale et des Familles

LOI N°2019-485

du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

- favorise le recours au congé du proche aidant
 - maintien du droit au répit pour les aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
 - indemnisation du congé de solidarité familiale
 - renforcement et élargissement des dispositifs de formation et d'accompagnement
- sécurise les droits sociaux de l'aidant actif

Pour en savoir plus

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) - Outils, méthodes et territoires - Soutien aux proches aidants www.cnsa.fr

CAF (Caisse d'Allocation familiale)
Droits et prestations www.caf.fr

CNSPFV - Guide proche aidant
www.parlons-fin-de-vie.fr

Ameli www.ameli.fr

Service public www.service-public.fr

Des dispositifs existent pour aider et soulager l'aidant d'un proche en soins palliatifs, quelle que soit sa situation, actif ou non. Parmi ces dispositifs, notons :

- le congé de solidarité familiale
- l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP – caisses de Sécurité sociale)
- le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade, en fin de vie, et nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (à demander et à remplir par l'assistante sociale du service qui prend en charge la personne en situation palliative)
- les aides matérielles et humaines à solliciter auprès :
 - des assistants des services sociaux
 - des services sociaux communaux et départementaux (centre communal ou intercommunal d'action sociale, centre communal d'information et de coordination)
 - les services d'aides à la personne
 - les mutuelles
 - les professionnels de santé médicaux et paramédicaux

🔑 Sur le plan national

Aidant attitude

www.aidantattitude.fr

Aidant attitude propose des actions d'information, de soutien et de réconfort pour les aidants qui accompagnent un proche en perte d'autonomie.

Un site web, un forum de discussion et de témoignages, un blog, des fiches thématiques et des brochures sont accessibles, pour appréhender au mieux les réalités de la vie des aidants.

Avec nos proches

01 84 72 94 72

contact@avecnosproches.com

www.avecnosproches.com

« Avec nos proches » est un réseau social téléphonique d'aide aux aidants, par d'anciens aidants. Espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences mais aussi d'orientation, 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 vie.

La vie, la mort... On en parle ?

www.lavielamortonenparle.fr

« La vie, la mort... On en parle ? » est un portail développé par le groupe de travail *Jeunes Générations* de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil, ce portail a pour objectif d'accompagner le monde éducatif, la médecine scolaire et les parents à aborder ces sujets avec les enfants et les adolescents.

🔑 Sur le plan local

Association Française des Aidants

www.aidants.fr

Créée en 2003, cette association propose dans toute la région Bretagne, grâce à divers partenaires, des « cafés des aidants ». Ces cafés sont des lieux, des temps et des espaces d'information pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial.



Autres adresses utiles



Soins palliatifs **p. 34**

Maladies neurodégénératives **p. 37**

Deuil **p. 38**

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

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

www.2spp.fr

La Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) est une société savante pluridisciplinaire qui réunit l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ des soins palliatifs pédiatriques.

Elle est ouverte aux professionnels et associations impliqués dans le champ des soins palliatifs pédiatriques, qu'ils exercent en milieu hospitalier ou libéral, en secteur médico-social et scolaire ou dans le domaine des sciences humaines et sociales ou juridique. Elle s'appuie notamment sur les 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

OBJECTIFS

- promouvoir la démarche palliative en pédiatrie, de la période anténatale à la transition à l'âge adulte
- proposer un espace de réflexion, de formation et de recherche
- faciliter la mutualisation des expériences et le développement des savoirs

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

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)

HELEBOR

www.helebor.fr

Structure d'intérêt général, HELEBOR 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 la durée.

MISSIONS

- travailler avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et amorcer des projets
- collecter des ressources
- accompagner la mise en œuvre et le développement des projets sur 3 ans
- évaluer les projets et en essaimer certains en région
- 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 élargi composé de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Bretagne, de l'association Coordination Bretonne de Soins Palliatifs (CBSP), du CHU de Rennes, des représentants des HAD, des soins palliatifs pédiatriques, des dispositifs de coordination, de l'URPS médecins libéraux, du secteur médico-social, de l'oncologie, de l'éthique, des usagers. Elle a mis en place des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) territoriale hebdomadaires réunissant les acteurs de soins palliatifs (DAC, EMSP, HAD, LISP, USP) par territoire de santé.

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 décloisonnement)
- 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

Maladies neurodégénératives

Association NeuroBretagne

www.neuro-bretagne.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
- **CH régional universitaire de Brest**
 02 98 34 73 08

- **CH universitaire de Rennes**
 02 99 28 42 10
 IDECoordinationSLA@chu-rennes.fr

MISSIONS

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



Collectif Vivre son deuil Bretagne

02 99 53 48 82

vivresondeuil.asso.fr/
partenaires/collectif-vivre-deuil-bretagne/
maisondelasante.com/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 d'accompagnement 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

La plupart des équipes ressources et acteurs de proximité (chapitre 3) proposent un accompagnement au deuil.

Remerciements

HELEBOR remercie chaleureusement Anne-Marie Colliot et Anne Dall'Agnol du travail mené avec enthousiasme et engagement.

HELEBOR adresse ses sincères remerciements à KLESIA. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis l'actualisation et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.

KLESIA

Assureur d'intérêt général
avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire

Le groupe KLESIA est un groupe paritaire de protection sociale, à but non lucratif. Construit sur des bases solides en retraite complémentaire et en prévoyance, il est un acteur majeur et actif de la protection sociale.

La Direction de l'Action sociale du groupe KLESIA a notamment pour mission d'accompagner les ressortissants des institutions de retraite du groupe dans différents domaines, tels le bien-vieillir, l'accompagnement de l'avancée en âge, l'emploi des personnes fragiles et les aidants, sous forme d'aide individuelle aux personnes ou d'aide à la réalisation de projets de structures. À ce titre, son partenariat avec HELEBOR contribue à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches aidants, et à mieux faire connaître les ressources existantes en soins palliatifs.

Date de publication : décembre 2021

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



HELEBOR

KLÉSIA
Assureur d'intérêt général
avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire