

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 Soutien des aidants

37 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 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.

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

EREBFC

contact@erebfc.fr

www.erebfc.fr

• Site de Dijon

CHU Dijon Bourgogne

03 80 29 31 56

• Site de Besançon

CHU de Besançon

03 70 63 25 47



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. 16

Orientation du patient p. 18

Dispositifs d'appui à la coordination p. 19

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 20

Équipes mobiles de soins palliatifs p. 21

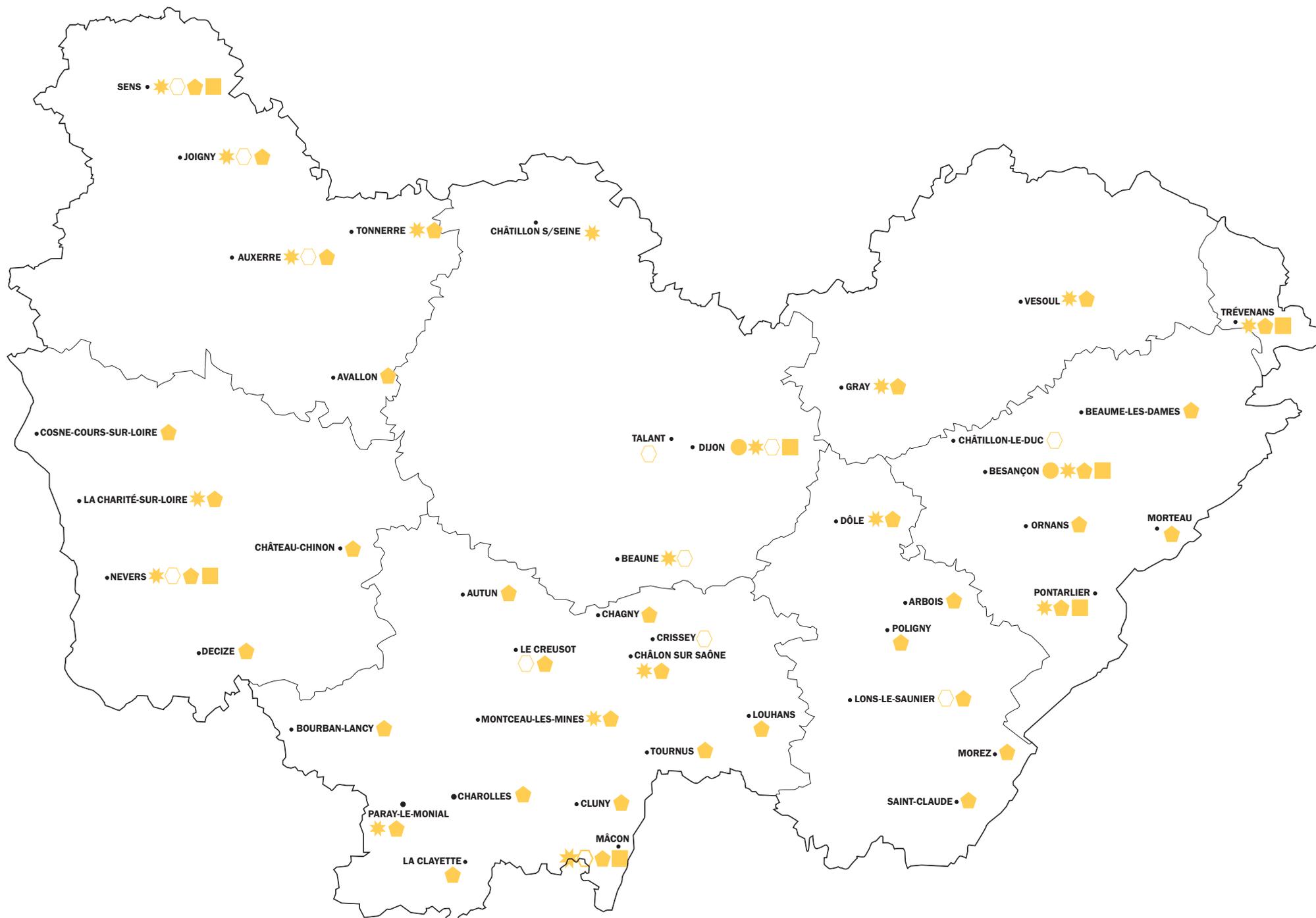
Hospitalisation à domicile p. 23

Lits identifiés de soins palliatifs p.25

Unités de soins palliatifs p. 28

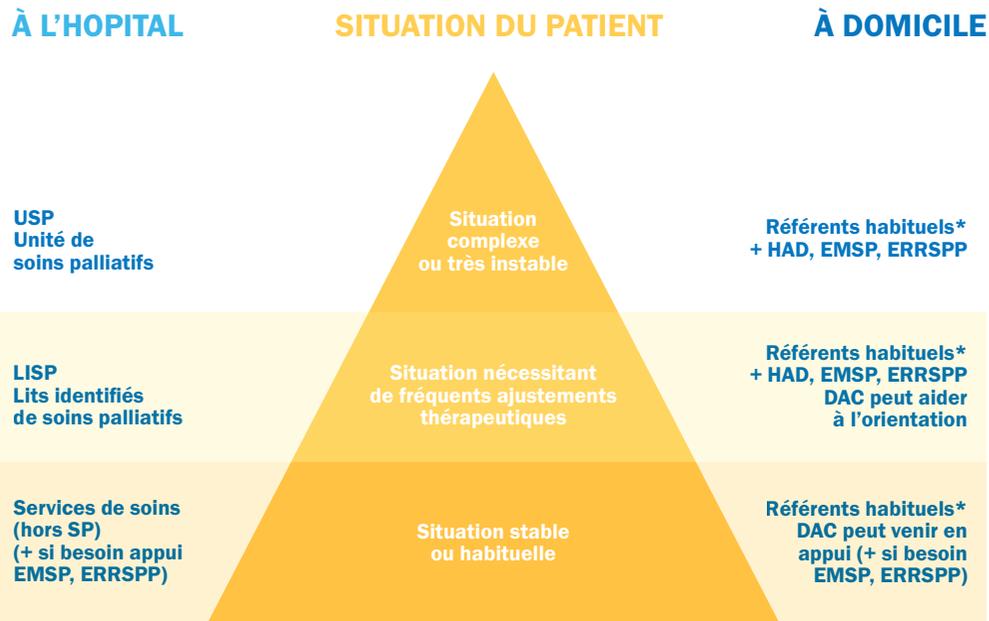
Accompagnement bénévole p. 30

Structures ressources par territoire de santé



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 de santé de juillet 2019 et mis en œuvre en 2022, les DAC proposent un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes : 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. Ils regroupent les différents dispositifs de coordination existants pour le domicile (MAIA, PTA, CLIC, Réseaux, etc.). 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

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	Téléphone	Courriel
DAC de Côte d'Or	03 80 30 04 14	contact@dac21.fr
DAC de Franche-Comté	03 81 25 05 30	dac-fc@dac-fc.org
DAC de la Nièvre	03 86 21 70 90	secretariat@dac58.com
DAC de Saône-et-Loire	03 58 09 00 34	contact@pta71.fr
DAC de l'Yonne	03 86 72 85 00	dac@dac89.fr

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.

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 33 63

errspp@chu-dijon.fr

FRANCHE-COMTÉ

ERRSPP

CHU de Besançon

03 81 66 93 47

errspp.fc@gmail.com

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)

CÔTE-D'OR

CHÂTILLON S/SEINE

Unité mobile de soins palliatifs (UMSP)

CH de la Haute-Côte-d'Or

03 80 81 73 47

BEAUNE

Équipe mobile soins palliatifs et douleur

Hospices civils de Beaune

03 80 24 45 28

emspd@ch-beaune.fr

DIJON

EMSP

CHRU François-Mitterrand

03 80 29 35 37

DOUBS

BESANÇON

EMSP

CHRU Minjoz

03 81 66 85 18

PONTARLIER

EMSP

CHI de Haute-Comté

03 81 38 58 58

HAUTE-SAÔNE

GRAY

EMSP

CH du Val-de-Saône

03 84 64 63 40

VESOUL

EMSP

GH de la Haute-Saône

03 84 96 68 22

JURA

DÔLE

EMSP

CH Louis-Pasteur

03 84 79 81 67

NIÈVRE

LA CHARITÉ S/LOIRE

EMSP 58

Association Émeraude 58

03 86 21 70 90

NEVERS

Unité de soins de support
et palliatifs

Hôpital Pierre Bérégovoy
03 86 93 81 22

SAÔNE-ET-LOIRE**CHÂLON S/SAÔNE**

Unité mobile de soins
palliatifs (UMSP)

CH William Morey
03 85 91 00 48

MÂCON

Équipe mobile
d'accompagnement et de
soins palliatifs (EMASP)

Centre hospitalier
03 85 27 56 24

MONTCEAU-LES-MINES

EMSP

Centre hospitalier
03 85 67 69 87

PARAY-LE-MONIAL

EMSP

CH Les Charmes
03 85 81 84 89

**TERRITOIRE
DE BELFORT****TRÉVENANS**

EMSP

Hôpital Nord -
Franche-Comté
03 84 98 21 41

YONNE**AUXERRE**

EMSP

GH UNYON
03 86 48 46 75

EMSP Opale 89

Association SPY
03 86 48 44 30

JOIGNY

EMSP

Hôpital
03 86 92 33 86

SENS

EMSP

Centre hospitalier
03 86 86 15 35

EMSP Opale 89

Association SPY
03 86 86 18 97

TONNERRE

EMSP

CH du Tonnerrois
06 38 10 27 83

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 (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

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Coordonnées
CÔTE-D'OR			
Beaune	HAD	Hospices Civils de Beaune	03 80 24 46 60
Dijon	HAD	Centre Georges François Leclerc	03 80 73 75 01
Dijon	HAD	FEDOSAD HAD	03 80 73 92 92
Talant	HAD	Clinique Mutualiste Bégnine-Joly	03 80 58 41 86
DOUBS			
Besançon	HAD Comtoise	Mutualité Française Comtoise	03 81 41 83 73
Etupes	HAD Comtoise	Mutualité Française Comtoise	03 81 30 57 63
Pontarlier	HAD Comtoise	Mutualité Française Comtoise	03 81 39 83 40

HAUTE-SAÔNE

Vesoul	HAD Comtoise	Mutualité Française Comtoise	03 84 78 54 70
--------	--------------	------------------------------	----------------

JURA

Lons-le-Saunier	HAD 39	HAD 39	03 84 87 03 42
-----------------	--------	--------	----------------

NIEVRE

Nevers	HAD Nivernais Morvan	HAD Croix-Rouge	03 86 61 09 47
--------	----------------------	-----------------	----------------

SAÔNE-ET-LOIRE

Crissey	HAD Nord 71	GCS Nord 71	03 85 41 74 10
Le Creusot	HAD Nord 71	GCS Nord 71	03 85 77 45 50
Mâcon	HAD Sud 71	Centre hospitalier	03 85 27 58 81

TERRITOIRE DE BELFORT

Belfort	HAD Comtoise	Mutualité Française Comtoise	03 81 41 43 80
---------	--------------	------------------------------	----------------

YONNE

Auxerre	HAD Sud Yonne & Bourgogne Nivernaise	HAD France	03 86 48 45 96
Joigny	HAD	Centre hospitalier	03 86 92 32 79
Sens	HAD	CH de Joigny	03 86 86 31 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).

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

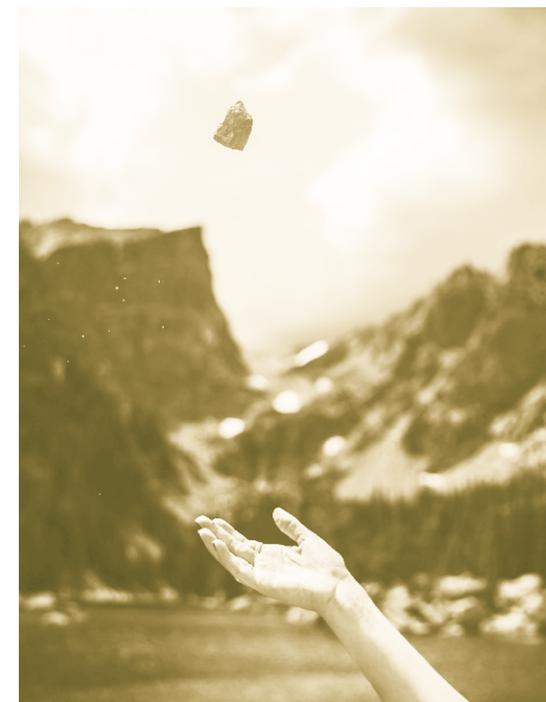
EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmière, aides-soignantes, psychologue, secrétaire, voire diététicienne, kinésithérapeute, assistant(e) social(e), etc.

Ville	Etablissement	Téléphone
CÔTE D'OR		
Châtillon s/Seine	CH de la Haute-Côte D'Or	03 80 91 21 21
Beaune	Hospices civils de Beaune	03 80 24 44 44
Dijon	CHU François Mitterrand	03 80 29 30 31
Dijon	Centre Georges-François Leclerc	03 80 73 75 00
Is-sur-Tille	Centre hospitalier	03 80 95 62 62
Nuits-Saint-Georges	Hôpital	03 80 62 67 00
Saulieu	CH de la Haute-Côte D'Or	03 80 91 21 21
Semur-en-Auxois	CH Robert Morlevat	03 80 89 64 64
Seurre	CH Ernest Noël-Seurre	03 80 20 39 19
Vitteaux	CH de la Haute-Côte D'Or	03 80 91 21 21

Ville	Etablissement	Téléphone
DOUBS		
Baume-les-Dames	CH de Sainte-Croix	03 81 84 70 00
Besançon	CH universitaire	03 81 66 81 66
Besançon	Centre SSR des Tilleroyes	03 81 41 60 60
Morteau	CH Paul Nappez	03 81 68 34 00
Ornans	CH Saint-Louis	03 81 62 46 00
Pontarlier	Clinique Saint-Pierre	03 81 38 83 00
TERRITOIRE DE BELFORT		
Trévenans	Hôpital Nord Franche-Comté	03 84 98 20 20
TERRITOIRE HAUTE-SAÔNE		
Gray	GH de la Haute-Saône – Pierre Vitter	03 84 64 61 61
Vesoul	GH de la Haute-Saône	03 84 96 60 60
JURA		
Arbois	CHI Pays du Revermont	03 84 73 66 00
Dôle	CH Louis Pasteur	03 84 79 80 80
Lons-le-Saunier	CH du Jura Sud	03 84 35 60 00
Morez	CH Léon Bérard	03 84 34 24 34
Poligny	CHI Pays du Revermont	03 84 66 46 00
Saint-Claude	CH Louis Jaillon	03 84 41 33 33
NIÈVRE		
Château-Chinon	Centre hospitalier	03 86 79 60 00
Cosne-Cours-sur-Loire	Centre hospitalier	03 86 26 54 54
Decize	Centre hospitalier	
La Charité-sur-Loire	CH Henri Dunant	03 86 69 44 69
Nevers	Hôpital Pierre Bérégovoy	03 86 93 70 00
Nevers	Polyclinique du Val-de-Loire	03 86 93 52 58
SAÔNE-ET-LOIRE		
Autun	Centre hospitalier	03 85 86 84 84
Bourbon-Lancy	CH Fondation d'Aligre	03 85 89 60 60
Chagny	Centre hospitalier	03 85 46 81 74
Chalon-sur-Saône	CH William Morey	03 85 44 66 88
Chalon-sur-Saône	Clinique Sainte-Marie	03 85 47 63 76
Charolles	CH du Pays Charollais-Brionnais	03 85 88 20 66
Cluny	CH du Clunisois – site Griffon	03 85 59 59 59

Ville	Etablissement	Téléphone
La Clayette	CH du Pays Charollais-Brionnais	03 85 28 91 31
Le Creusot	Hôpital Hôtel-Dieu du Creusot	03 85 77 24 00
Louhans	CH de la Bresse Louhannaise	03 85 76 31 00
Mâcon	Centre hospitalier	03 85 20 30 40
Montceau-les-Mines	CH Jean Bouveri	03 85 67 60 60
Paray-le-Monial	CH du Pays Charollais-Brionnais	03 85 88 44 77 (SSR 1) 03 85 88 43 44 (SSR 2)
Tournus	CH Belnay	03 85 27 47 67
YONNE		
Auxerre	Résidence Saint-Germain	03 86 48 48 48 poste 77155
Auxerre	Polyclinique Sainte-Marguerite	03 86 94 49 49
Avallon	GH Unyon	03 86 34 67 45
Joigny	Centre hospitalier	09 70 35 07 62
Sens	Centre hospitalier	03 86 86 15 15
Tonnerre	CH du Tonnerrois	03 86 54 33 00



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

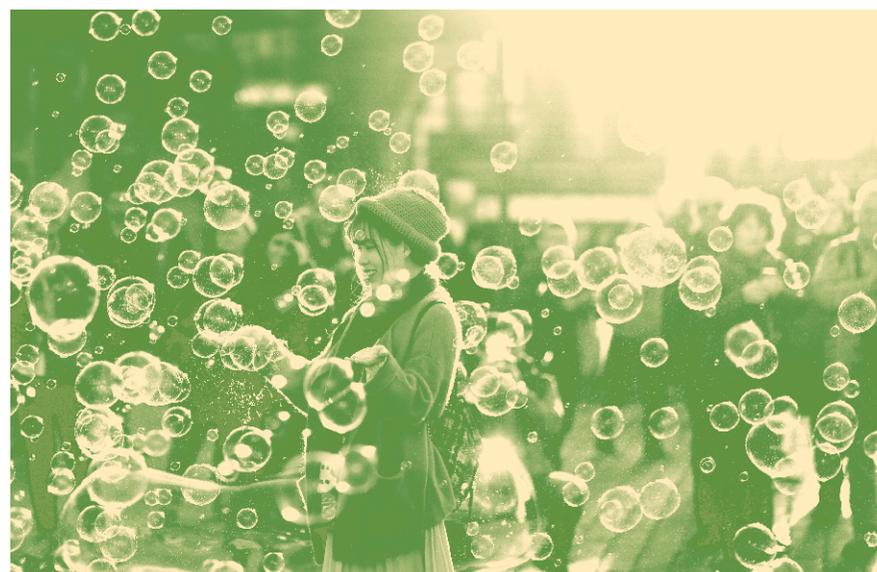
MOYENS

- 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	Nom	Coordonnées
NIÈVRE		
Nevers	Hôpital Pierre Bérégovoy	03 86 93 81 22
SAÔNE-ET-LOIRE		
Mâcon	Centre hospitalier	03 85 27 70 18
TERRITOIRE DE BELFORT		
Trévenans	Hôpital Nord - Franche-Comté	03 81 81 48 98
YONNE		
Sens	Centre hospitalier	03 86 96 75 05



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

ASP du Senonais

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

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

• Bien Vieillir JALMALV
06 13 46 98 82
jalmalvbienvieillir.lons@
gmail.com

• JALMALV Besançon
03 81 81 48 98
jalmalvbesancon@
orange.fr
www.jalmalv-besancon.fr
• JALMALV-Bourgogne
06 62 70 31 50
06 76 04 80 27
bourgogne.jalmalv@
orange.fr
www.jalmalv-bourgogne.fr
• JALMALV-Beaune
03 80 24 23 64
jalmalv.beaune@orange.fr

• JALMALV 89
06 12 90 48 88
info@jalmalv89.org
www.jalmalv89.org
• Écoute et Vie –
JALMALV Nièvre
07 88 42 72 07
ecouteetviejalmalvnièvre@
gmail.com
ecouteetvie58.
blogspot.com

• JALMALV
Franche-Comté Nord
03 84 28 03 85
jalmalvfcn@orange.fr
• ALMALV Haut-Doubs
03 81 67 17 13
jalmalvfcn@orange.fr
www.jalmalv-hautdoubs.fr/
• JALMALV
Le Creusot Montceau
03 85 55 84 99
jalmalv.lecreusot.mont-
ceau@gmail.com
• JALMALV Poligny
07 60 03 60 92
jalmalv39.poligny.arbois@
gmail.com

• JALMALV
Présence Mâcon 71
03 85 29 07 45
presence71@orange.fr
• JALMALV Salins Jura
07 84 78 94 82
jalmalvsalinsjura@gmail.
com





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.

🔑 Sur le plan local

Association Française des Aidants

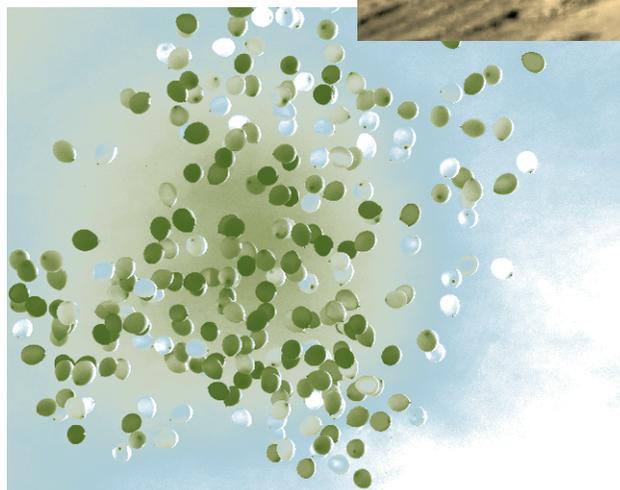
www.aidants.fr

Créée en 2003, cette association propose en Bourgogne - Franche-Comté, 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. 38**

Deuil **p. 40**

Autres **p. 41**

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 1990, 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 04

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

HELEBOR, structure d'intérêt général, est un incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France.

HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et permettre l'amorçage de projets qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Il garantit une démarche globale d'accompagnement des projets pendant 3 ans, de leur conception à leur aboutissement.

MISSIONS

- soutenir les structures du sanitaire et du médico-social
- répondre aux besoins des équipes soignantes sur le terrain
- permettre aux personnes gravement malades de bénéficier de meilleurs soins
- soulager la souffrance et l'épuisement des familles
- réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs en France

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

Vivantes Besançon

03 81 52 43 63

jonathanpierres

vivantes25@orange.fr

Créée en 1978, l'association apporte un soutien moral et spirituel aux parents, frères et sœurs d'enfants décédés, quels que soient son âge et la cause du décès.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute et permanences d'accueil
- groupes d'entraide
- journées d'amitié et de partage
- sessions et conférences animées par des professionnels
- rencontres pour les parents endeuillés de leur unique enfant ou de tous leurs enfants
- week-ends pour les familles confrontées au suicide de leur enfant
- rencontres à thème spirituel

Accompagnement en MATernité (SPAMA)

www.association-spama.com

Nevers

06 18 12 06 16

[nevers@](mailto:nevers@association-spama.com)

association-spama.com

Cette association accompagne les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé et au deuil périnatal.

SERVICES PROPOSÉS

- soutien individuel des parents (en présentiel ou téléphonique)
- groupe d'entraide (à venir)

Jonathan Pierres

Soins Palliatifs et

Autres

Réseau oncoBFC

contact@oncobfc.com

www.oncobfc.com

• **Antenne de Besançon**

03 81 53 92 38

• **Antenne de Dijon**

03 80 48 65 60

Le réseau oncoBFC, réseau de cancérologie de Bourgogne Franche-Comté, est une association loi 1901 née de la fusion des réseaux Oncolie (Franche-Comté) et oncoBourgogne. Le réseau a pour mission d'accompagner les professionnels impliqués dans la prise en charge de cancer.

MISSIONS

- contribuer à la coordination de l'organisation régionale en cancérologie et à sa lisibilité
- promouvoir la qualité et la sécurité des prises en charge des patients atteints de cancers
- développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins
- informer et former les acteurs sur le parcours de santé en cancérologie

Traces de vie

07 85 93 87 55

tracesdevies@orange.fr

www.tracesdevies.fr

L'association Traces de Vie 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.



Notes

Remerciements

HELEBOR adresse ses sincères remerciements à KLESIA. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis l'actualisation et l'édition numérique 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.



HELEBOR

KLÉSIA

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