



Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

5

10 **Lettre de cadrage**
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

15

Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social

20

25

Sommaire

	Liste des abréviations.....	3
	Introduction.....	4
	1. Contexte et enjeux	5
30	1.1. Contexte.....	5
	1.1.1. <i>Origines de la fin de vie des personnes de plus de 60 ans ?</i>	<i>5</i>
	1.1.2. <i>Lieux de fin de vie et lieux de décès</i>	<i>6</i>
	1.1.3. <i>Où (quand ?) commence la fin de vie ?.....</i>	<i>7</i>
	1.2. Contexte législatif et réglementaire	9
35	1.3. Plans et programmes.....	10
	2. Avis des experts sollicités	11
	2.1. Professionnels et associations sollicités.....	11
	2.1.1. <i>Experts et Professionnels.....</i>	<i>11</i>
	2.1.2. <i>Représentants d'associations de malades et de familles.....</i>	<i>11</i>
40	2.1.3. <i>Institutions</i>	<i>11</i>
	2.2. Synthèse et éléments d'orientation	12
	2.2.1. <i>La garantie des droits des personnes en fin de vie</i>	<i>13</i>
	2.2.2. <i>La connaissance des ressources mobilisables et la coordination des intervenants.....</i>	<i>14</i>
	2.2.3. <i>Le repérage de situation d'aggravation</i>	<i>14</i>
45	2.2.4. <i>L'adaptation des pratiques et du cadre de vie des personnes</i>	<i>15</i>
	2.2.5. <i>Le décès.....</i>	<i>16</i>
	2.2.6. <i>Le soutien des professionnels / projet d'établissement</i>	<i>17</i>
	3. Propositions d'outils et méthode	18
	3.1. Périmètre et professionnels concernés.....	18
50	3.2. Le format	19
	4. Modalités de réalisation	19
	4.1. Méthode d'élaboration des recommandations	19
	4.2. Calendrier	21
55	4.3. Equipe projet	21
	Annexe1. Le cadre juridique	22
	Annexe 2. Définitions.....	24
	Annexe 3. Etat des lieux de la base documentaire disponible	27
60	Annexe 4. Bibliographie	30

65

Liste des abréviations

70	ADMD	Association pour le droit de mourir dans la dignité
	ADMR	Aide à domicile en milieu rural
	AD-PA	Association des directeurs au service des personnes âgées
	AFSEP	Association française des sclérosés en plaque
75	ARS	Agence régionale de santé
	BDSP	Banque de données en santé publique
	CISS	Collectif inter associatif sur la santé
	CLIC	Centre local d'information et de coordination gérontologique
	CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
80	CNRPA	Comité national des retraités et des personnes âgées
	CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
	DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
	DGOS	Direction générale de l'offre de soins
	DGS	Direction générale de la santé
85	DLU	Dossier de Liaison d'Urgence
	Ehpa/Ehpad	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées / dépendantes
	EMG	Equipe Mobile de Gériatrie
	EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
	ESSMS	Etablissements et services sociaux et médico-sociaux
90	FAM	Foyer d'accueil médicalisé
	FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers et des aides à la personne
	FFAMCO	Fédération française des associations de médecins coordonnateurs
	FFMKR	Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs
	FNAQPA	Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées
95	FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
	HAD	Hospitalisation à Domicile
	HAS	Haute autorité de santé
	INPES	Institut National de Prévention et d'Education à la Santé
	JALMAV	Jusqu'à la mort accompagner la vie
100	MARPHA	Maison d'accueil rurale pour personnes handicapées psychiques âgées
	MAPHA	Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées
	MAS	Maison d'accueil spécialisé
	ONFV	Observatoire National de la Fin de Vie
	PMND	Plan Maladie neurodégénérative
105	PUI	Pharmacie à usage intérieur
	SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
	SAMSAH	Service d'accompagnement médicosocial pour personnes adultes handicapées
	SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
110	SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
	SFGG	Société française de gériatrie et gérontologie
	SPASAD	Service polyvalent de soins et d'aide à domicile
	SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
	UNA	Union nationale de l'aide, des soins et de l'accompagnement à domicile
115	UNAF	Union Nationale des associations de famille
	UNASSI	Union nationale des associations de services de soins infirmiers à domicile

Introduction

120 L'Anesm a pour mission d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, au regard desquelles les professionnels des établissements et services sociaux et médico-sociaux vont apprécier leurs activités et la qualité des prestations qu'ils délivrent.

125 La lettre de cadrage est une étape préalable à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Elle permet, en concertation avec les professionnels et représentants d'usagers et de familles concernées de :

- préciser la problématique justifiant le choix du thème ;
- préciser les enjeux et objectifs des recommandations ;
- délimiter le thème et les questionnements ;
- choisir la méthode d'élaboration des recommandations.

130 Il est inscrit au programme de travail 2015-2016 de l'Anesm – programme 7 « Qualité de vie », des recommandations concernant l'accompagnement de fin de vie des personnes de plus de 60 ans au domicile ou en établissement social ou médico-social.

135 Ces recommandations poursuivent les travaux conduits par l'Anesm en particulier :

- Le Dossier de Liaison d'Urgence (DLU) et Comment réduire les hospitalisations en urgence des résidents en Ehpad (travaux réalisés conjointement avec la HAS)
- L'Enquête Bientraitance en Ehpad (campagne 2015 d'auto-évaluation des pratiques de bientraitance)
- 140 ▪ Repérage du risque de la perte d'autonomie ou de son aggravation (domicile et établissement). A paraître.
- Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes. 2015.
- Le soutien aux aidants non professionnels. 2015.
- 145 ▪ Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement. 2014.
- Qualité de vie en Ehpad – volet 4 – l'accompagnement personnalisé de la santé du résident. 2012.
- Accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. 2009.
- 150 ▪ Le questionnaire éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. 2010.
- La Bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. 2008.

155 **Le projet de recommandations est une des mesures du futur plan soins palliatifs (annonce prévue au cours de l'été 2015) et un des éléments participant à la mise en œuvre de la mesure 30 du plan maladie neuro-dégénérative.**

Ne sont pas abordés dans ces recommandations:

- 160 ▪ les pratiques de soins (compétence HAS)
- l'accompagnement de fin de vie des personnes de moins de 60 ans

1. Contexte et enjeux

1.1. Contexte

165

1.1.1. Origines de la fin de vie des personnes de plus de 60 ans ?

170

Aujourd'hui, le processus de fin de vie a lieu le plus souvent à un âge avancé, du fait de l'allongement de la durée de vie¹. Finir sa vie peut prendre du temps, ce qui rend parfois les trajectoires imprécises et les prises en charge médicalisées.² L'allongement de l'espérance de vie a modifié les causes de décès.

175

Entre 2000 et 2010, les cancers sont devenus la première cause de mortalité en France, devançant les maladies cardio-vasculaires. Pourtant, la part des décès par cancer ou consécutifs à une maladie de l'appareil circulatoire parmi l'ensemble des décès à domicile a considérablement diminué. Ainsi, en 2010, 17,7% des décès par cancer sont survenus à domicile (plus d'un quart en 1990).

180

En revanche, les décès faisant suite à des maladies du système nerveux (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque, etc.) ont largement progressé, même s'ils ne représentent aujourd'hui que 6,5% des décès à domicile. Les personnes atteintes de démences décèdent de plus en plus fréquemment en Ehpad. En effet, une étude mono centrique récente³ rapporte que 65,6% des 492 résidents accueillis présentaient des antécédents de troubles cognitifs. Les résultats obtenus grâce à l'étude SHELTER⁴ rapportent également une prévalence des troubles cognitifs modérés à sévère de 76,1% en France, contre 57,4% en Allemagne, 62,6% aux Pays-Bas et 86,9% en Finlande. Toutefois, ces résultats doivent être utilisés avec précautions, compte tenu de la situation – il y a quelques années - de sous-diagnostic de la maladie.

185

¹ « La proportion de personnes âgées de 75 ans ou plus dans la population est passée de 3,8% en 1950 à 8,9% en 2010 et prévoit de doubler à nouveau d'ici à 2050 » in Morin L, Aubry R. Fin de vie et démence dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Médecine palliative-soins de support – Accompagnement – Ethique. 2015 (non publiée)

² ANCHISI, A., HUMMEL, C., DALLERA, C. Finir sa vie en établissement médico-social : mourir dans un « lieu de vie ». *Krankenpflege*. 2014. vol 8. n°8, p 67-69.

A ce propos, la « forte » médicalisation des situations de fin de vie est plus présente en France (par rapport à d'autres pays européens notamment) PENNEC, S. et al. Les décisions médicales en fin de vie. *Population & Sociétés*. n°494. Novembre 2012.

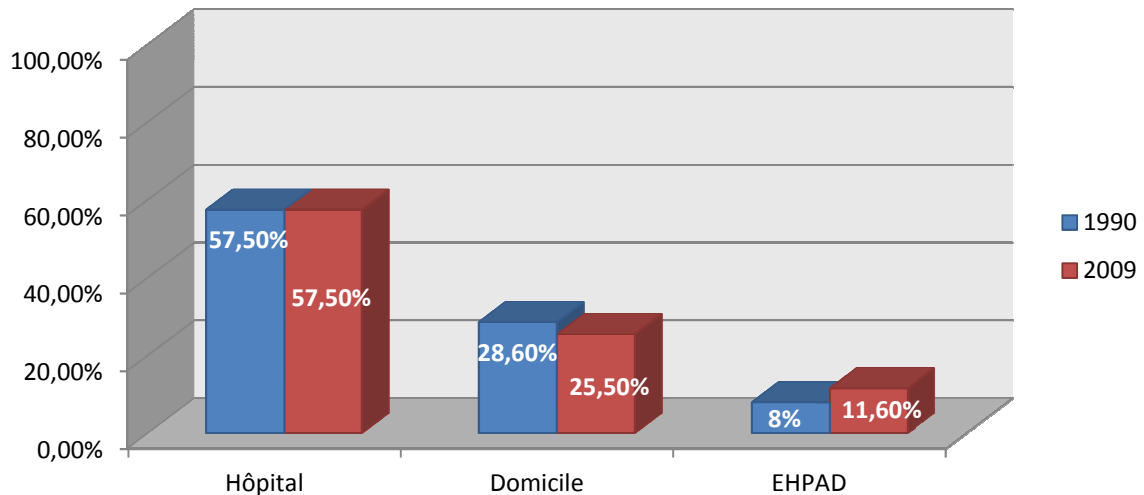
³ Mabire J, Kagan Y, Montenay C, Berthelot P, Benoliel C, Dascenso D, et al. Troubles cognitifs en institution : sur ou sous estimation ? Exemple d'un EHPAD français. *Revue Gériatrie* 2011 ; 36 : 667-71

⁴ Onder G, Carpenter I, Finne-Soveri H, Gindin J, Frijters D, Henrard JC, et al. Assessment of nursing home residents in Europe : the services and Health for Elderly in Long Term Care (SHELTER) study. *BMC Health Serv Res* 2012; 122:5

190

1.1.2. Lieux de fin de vie et lieux de décès

195 En cinquante ans, le cadre dans lequel se déroule la fin de vie a évolué. Alors que la plupart des personnes mouraient à leur domicile, aujourd'hui une majorité des décès a lieu en institutions et notamment à l'hôpital. Ainsi, en 2009, 57.5% de l'ensemble des décès sont survenus à l'hôpital (stabilité par rapport à 1990), 25.5 % à domicile (28.6% en 1990), 11.6% en Ehpad (8% en 1990)⁵. « Les Ehpad sont des lieux de vie mais ce sont aussi des lieux de mort »⁶. Pourtant, 81% des français souhaitaient en 2010 finir leurs jours à leur domicile⁷.



200 Le parcours de vie des personnes âgées est souvent marqué par une augmentation des « allers-retours » entre les lieux de vie et les lieux de soins⁸. D'ailleurs, en France, les situations de fin de vie sont fortement médicalisées, bien plus que dans d'autres pays d'Europe.

205 « La succession des lieux de prise en charge, la fréquence du recours à l'hospitalisation, les modalités de retour à domicile ou en institution, ou encore les objectifs thérapeutiques dans les dernières semaines de vie sont autant d'éléments qui structurent profondément le parcours des personnes en fin de vie et qui contribuent (ou non) à la qualité de leur accompagnement. »⁹

210 Seul un tiers des personnes qui vivent à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement. Le risque d'être transféré à l'hôpital est cependant moins élevé pour les 90 ans et plus que pour les autres tranches d'âge. 28% des personnes de plus de 90 ans sont décédées à l'hôpital (31% en 1990).¹⁰

⁵ Source : INED, enquête « fin de vie en France », 2012. Cité par ONFV. 2012.

⁶ ANCHISI, A., HUMMEL, C., DALLERA, C. Finir sa vie en établissement médico-social : mourir dans un « lieu de vie ». *Krankenpflege*. 2014. vol 8. n°8, p 67-69

⁷ Sondage IFOP auprès d'un échantillon représentatif de 2 010 personnes. ONFV. *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie*. Paris. 2014.

⁸ GILL, T., GAHBAUER, E., HAN L, ALLORE, H. The role of intervening hospital admissions on trajectories of disability in the last year of life: prospective cohort study of older people. *BMJ* 2015; 350 doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.h2361> (Published 20 May 2015)

⁹ AUBRY, R., *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en 2010*. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. Paris. Présidence de la République, 2011. 66p.

¹⁰ Source : INED, enquête « fin de vie en France », 2012. Cité par ONFV. 2012.

215 L'accompagnement à domicile s'accompagne fréquemment de traitements et de soins visant à
 assurer le confort du malade et/ou à traiter les épisodes aigus liés à l'évolution de la maladie.
 « Intensifier le traitement de la douleur est beaucoup plus fréquent lorsque le décès a lieu à l'hôpital
 (38% des décès) qu'à domicile (22%), la proportion étant intermédiaire dans le cas des décès en
 Ehpad (31%)¹¹ ».

220

1.1.3. Où (quand ?) commence la fin de vie ?

225 L'accompagnement de la fin de vie ne se **réduit pas à la « toute fin » de vie** : elle peut faire par
 exemple « irruption dès l'annonce d'une maladie grave »¹². Il ne nécessite **pas nécessairement de**
soins palliatifs.

230 En 2014, 31 000 personnes ont bénéficié de soins palliatifs à domicile (associant HAD et SSIAD)¹³. Les
 soins palliatifs se sont aujourd'hui surtout développés dans le cadre des maladies cancéreuses. Ils
 sont peu évoqués pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer¹⁴ ou une maladie apparentée ou
 toutes autres maladies neuro-dégénératives.

235 Les professionnels de santé et les pouvoirs publics raisonnent le plus souvent autour d'une
 temporalité comprise entre trois mois et un an, alors que les personnes âgées accueillies en Ehpad et
 leurs proches associent la notion de fin de vie aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie.¹⁵

La fin de vie correspond à un « décès non soudain »¹⁶ c'est-à-dire relativement prévisible et dont la
 survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe soignante¹⁷.

240 Tous les décès ne correspondent pas nécessairement à des « situations de fin de vie ». En effet, ce
 n'est que lorsque le décès est « non soudain » que la notion d'accompagnement de fin de vie prend
 tout son sens.

¹¹ PENNEC, S. et al. Les décisions médicales en fin de vie. *Population & Sociétés*. n°494. Novembre 2012.

¹² ONFV, « une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées ». *Rapport d'études*. Septembre 2013. p.6.

¹³ Cour des Comptes. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. In : *Rapport public annuel 2015*. Paris : Cour des Comptes, 2015. pp. 221-248.

¹⁴ LOPEZ-TOURRES, F., LEFEBVRE-CHAPIRO, S., FETEANU, D., TRIVALLE, C., Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. *La revue de médecine interne*. 30.2009. p 501-507.

¹⁵ ONFV. *Op. Cit.* 2013. p80

¹⁶ La notion de « décès non-soudain » repris dans les travaux de l'ONFV, est une dénomination largement présente dans la littérature internationale. « Elle permet de distinguer les décès relevant potentiellement d'un accompagnement de fin de vie des décès brutaux et tout à fait inattendus pour lesquels la période de fin de vie n'est pas identifiable ».

¹⁷ « Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Seules des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie rétrospectivement par la notion de décès non soudain. Et de manière prospective en considérant les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire, dans la continuité des travaux de Weissman et al (2011) « je ne serais pas surpris qu'ils décèdent au cours des 6 prochains mois » ». [WEISSMAN DE, MEIER DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in hospital setting - A consensus report from the center it advance palliative care, *Journal of Palliative Medicine*, janvier 2011, vol.14, n°1, p.17-23.]. ONFV. *La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités*. Paris : ONFV, 2015.

Contrairement à un décès brutal, soudain et totalement inattendu (crise cardiaque, accident...) les mois et semaines qui précèdent la mort peuvent être identifiées par les professionnels, la personne elle-même ou ses proches.

245

Le décès peut notamment être précédé de symptômes d'inconfort spécifiques à la fin de vie, d'une souffrance psychique accrue ou encore d'angoisses de la part de la personne, de ses proches face à la perspective de la mort à venir.

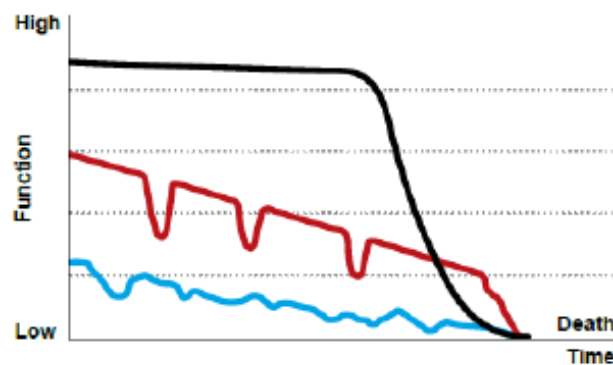
250

C'est donc autour de ces situations de fin de vie qu'un accompagnement spécifique peut être mis en place, tant pour les personnes concernées que pour leurs proches (y compris les autres personnes accompagnées par l'établissement) mais également pour les professionnels.

255

Penser la fin de vie sous forme de trajectoires permet d'identifier des besoins différents, de prendre la personne dans sa globalité (avec son histoire, son vécu, ses attentes). Les parcours de fin de vie sont multiples mais les trois principales sont présentées dans le graphique ci-dessous¹⁸.

Graphique 1 - Les trois principales trajectoires de fin de vie



Source: Murray, S.A. et al'

- Déclin rapide (cancer, etc.)
- Déclin graduel (défaillances d'organe)
- Déclin lent (troubles cognitifs, etc.)

260

L'enjeu pour les professionnels (soignants ou non) accompagnant des personnes en fin de vie et leurs aidants est alors de pouvoir repérer les « signes » qui vont entraîner un basculement vers la fin de vie.

265

Ce repérage doit permettre d'actionner les ressources nécessaires, d'une part en accord avec la personne âgée elle-même et/ou son représentant légal et ses proches ; et d'autre part en accord avec le médecin traitant et/ou le médecin coordonnateur de l'Ehpad. A ce titre, chaque personne est en capacité de repérer la fin de vie et l'ensemble des intervenants doit y être sensibilisé.

¹⁸ Modèle repris par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et issu de travaux du Québec.

Déclin rapide : correspond à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment)

Déclin graduel : défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif)

Déclin lent : typique des personnes âgées fragiles, et/ou ayant une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée

270 1.2. Contexte législatif et réglementaire

Il y a dix ans (le 22 avril 2005) était votée à l'unanimité la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie (loi dite Leonetti). Cette loi vise à prendre en compte l'ensemble des situations en fin de vie et à proscrire l'obstination déraisonnable. Elle autorise, afin de soulager, l'arrêt des traitements même lorsqu'une telle interruption risque d'abrégier la vie du patient¹⁹. Elle reconnaît les directives anticipées²⁰, la personne de confiance²¹ et introduit la procédure collégiale²². Elle rappelle que chaque établissement ou service social ou médico-social doit faire figurer des éléments dans son projet d'établissement ou de service en matière de soins palliatifs²³.

280 **Focus : les directives anticipées**

Elles permettent à toute personne majeure et capable de faire connaître ses souhaits relatifs à sa fin de vie et notamment son refus de tout acharnement thérapeutique pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles existaient déjà dans la loi Leonetti de 2005, mais n'étaient valables que trois ans et pouvaient ne pas être suivies par le médecin.

Le projet de loi Claeys-Leonetti créant de nouveau droit en faveur des malades et des personnes en fin de vie adopté en première lecture à l'Assemblée Nationale le 17 mars 2015 mais non adopté par le Sénat le 23 juin 2015 prévoyait d'apporter des précisions sur les modalités de conservation des directives anticipées et la rédaction d'un modèle officiel²⁴ pour éviter les imprécisions compliquant la tâche des médecins.

295 *Les évolutions de la « Proposition de loi de MM. Alain CLAEYS et Jean LEONETTI créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » seront suivies assidûment pendant l'élaboration des recommandations et les apports pris en compte..*

¹⁹ Art. L. 1110-5, L. 1111-10, L.1111-13 du Code de la Santé Publique

²⁰ Art. L. 1111-11 et L. 1111-17 du Code de la Santé Publique

²¹ Art. 116.6 du Code de la Santé Publique

²² La procédure collégiale intègre l'avis des proches, de la famille et de la personne de confiance éventuellement désignée au préalable, le contenu des directives anticipées, s'il en existe, une concertation avec tous les professionnels de santé concernés et enfin l'avis d'un (ou si besoin de) autres médecins en plus de l'avis du médecin en charge du patient.

²³ Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

²⁴ HAS. Projet en cours : élaboration d'un formulaire standardisé de directives anticipées et de désignation de la personne de confiance. Informations disponibles dans le programme de travail de la HAS du 10/12/2014 (disponible sur le site internet)

1.3. Plans et programmes

300

Le projet de recommandations s'inscrit dans un contexte où de nombreux travaux sont engagés sur cette thématique :

305

- Le projet de plan Triennal de développement des Soins palliatifs.
- Le plan des maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019

310

La mesure 30 du plan maladie neuro-dégénératives « Améliorer l'accompagnement de la fin de vie » dont l'objectif est de garantir à chaque malade la prise en compte dans son projet personnalisé de la fin de sa vie et d'organiser le recours aux compétences spécialisées en soins palliatifs pour faciliter les articulations et favoriser le travail en commun de l'ensemble des professionnels.

315

- Le Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées
- La stratégie nationale de santé qui vise notamment la mise en place d'un service territorial de santé pour favoriser la construction de filière, dont la filière palliative. Et la démocratie sanitaire en particulier dans les contextes où les modes de prise en charge suscitent des questions éthiques et sociétales

320

- En 2014-2015, le projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement voit le jour, abordant le « bien vieillir » et « la protection des plus vulnérables ». L'axe 3 évoque des actions en lien avec la thématique de l'accompagnement de la fin de vie et visant à améliorer la prise en charge des personnes en perte d'autonomie.²⁵

325

Les recommandations seront également à articuler avec les recommandations et travaux de la HAS²⁶, l'Observatoire National de la Fin de Vie²⁷ et de l'INPES²⁸.

²⁵ Cet axe introduit la possibilité pour les personnes âgées de désigner une personne de confiance au cas où la personne âgée rencontrerait des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits ; d'adapter les procédures de protection des majeurs et les actions de communication sur le mandat de protection future, qui permet à une personne de désigner la ou les personnes qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur elle et sur son patrimoine le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule et de soutenir des proches aidants et des aidants familiaux.

²⁶ Le Programme de travail de la HAS « Parcours de soins et documents d'accompagnement des parcours ». Fiches points clés solutions « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? – Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » (2014-2015). Outils soins palliatifs « Repérage précoce et prise en charge de des aidants naturels des patients relevant de soins palliatifs » (2015). Elaboration d'un formulaire standardisé de directives anticipées et de désignation de la personne de confiance (2015).

²⁷ Observatoire National de la Fin de Vie. *Vivre la fin de sa vie à domicile*. Rapport 2012. ONFV, Fin de vie des personnes âgées. *Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013. ONFV. *Vivre la fin de vie chez soi*. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013. ONFV, La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Rapport d'étude. Paris : Observatoire Nationale de la Fin de Vie, 2015.

²⁸ Les travaux de l'INPES, apportant des repères sur les patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnements. Destinés aux professionnels de santé.

2. Avis des personnes sollicitées

2.1. Professionnels et associations sollicités

2.1.1. Experts et Professionnels

330

- Pr Régis AUBRY, Responsable du Département Douleur – Soins Palliatifs CHU BESANCON, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Bourgogne/Franche-Comté, Président de l'Observatoire National de la Fin de Vie, Membre du CCNE
- Isabelle BARGES, FNAQPA, présidente de la section personnes âgées COS de l'Anesm
- 335 ▪ Sandra BERTEZENE, Maître de Conférences, Université Lyon 1, membre du Conseil scientifique de l'Anesm
- Aude BOUCOMONT, Directrice, ONFV.
- Dr Thomas CELARIER, gériatre, médecin coordonnateur, chef de service gériatrie, CHU Saint Etienne
- 340 ▪ Dr Vincent MOREL, président de la SFAP (Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs), équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs
- Adeline LEBERCHE, FEHAP
- Roland-Ramzi GEADAH, directeur du CICERF, membre du Conseil scientifique de l'Anesm ;
- 345 ▪ Marina RENNESSON, responsable service information et documentation, Centre national de ressources soin palliatif, fondation Croix Saint-Simon
- François VEROT, directeur d'Ehpad. Les Cèdres – Malataverne. Beaux (43)
- Personnes rencontrées dans le cadre du DLU et hospitalisations évitables

2.1.2. Représentants d'associations de malades et de familles

350

- Nicolas BRUN, coordonnateur pôle protection sociale-santé, UNAF
- Daniel CARRE, secrétaire générale du CISS
- 355 ▪ Julie DELEGLISE, responsable communication et action plaidoyer association France Parkinson
- Marie-Odile DESANA, présidente France Alzheimer
- Annie GOBIN, cadre de santé retraitée représentants d'utilisateur ADMD
- Jean-Claude MALAIZE, vice président de l'AFSEP
- Laurence MITAINE, vice-présidente JALMAV
- 360 ▪ Joëlle OLIVIER, ADPA

2.1.3. Institutions

365

- DGOS. Dr Dominique MARTIN, adjointe à la cheffe du bureau des prises en charge post aigües, pathologies chroniques et santé mentale, Sous direction de la Régulation de l'offre de soins
- DGCS. Mme Christel MOUISSET, chargée de mission PAERPA.
- DGCS. Mme Béatrice ROLLAND, cheffe de bureau des personnes âgées.
- DGS. Dr Eliane VANHECKE, chargée de la prévention maladies neuro-dégénératives, DGS
- 370 ▪ CNSA. Dr Sylvie MERVILLE, médecin gériatre.
- HAS. Dr Caroline LATAPY, chef de projet, service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades.

2.2. Synthèse et éléments d'orientation

375

L'ensemble des personnes rencontrées souligne que si pour tout être vivant, la mort est une réalité inéluctable, quel que soit le lieu de la « toute fin de vie » des personnes que celles-ci soient accompagnées à domicile par un service social ou médico-social ou au sein d'un établissement, c'est surtout la peur du mal-mourir qui entretient la peur de mourir. En effet pour les personnes confrontées au processus de la fin de vie, les préoccupations suivantes sont repérées²⁹ :

380

- L'accompagnement familial
- La possibilité de s'opposer aux soins non désirés
- La transmission d'une trace pour les autres
- La possibilité de se réconcilier

385

Par ailleurs, ces recommandations intégreront le vécu émotionnel de la personne au seuil de la mort et toutes ses phases.³⁰ D'autres études ont montré que ce processus n'était pas si linéaire et plus complexe.

390

Les personnes consultées ont montré un vif intérêt quant à ce sujet, sous réserve que les recommandations puissent être appropriées pour l'ensemble des professionnels (encadrement et professionnels de proximité, voire même certains aidants).

395

L'objectif des recommandations est d'apporter des repères aux professionnels des établissements et services pour développer l'accompagnement de la fin de vie, et de la fin de la vie, les soins palliatifs et la culture palliative, en complément des soins curatifs (exemple soins de confort, soins supports).

400

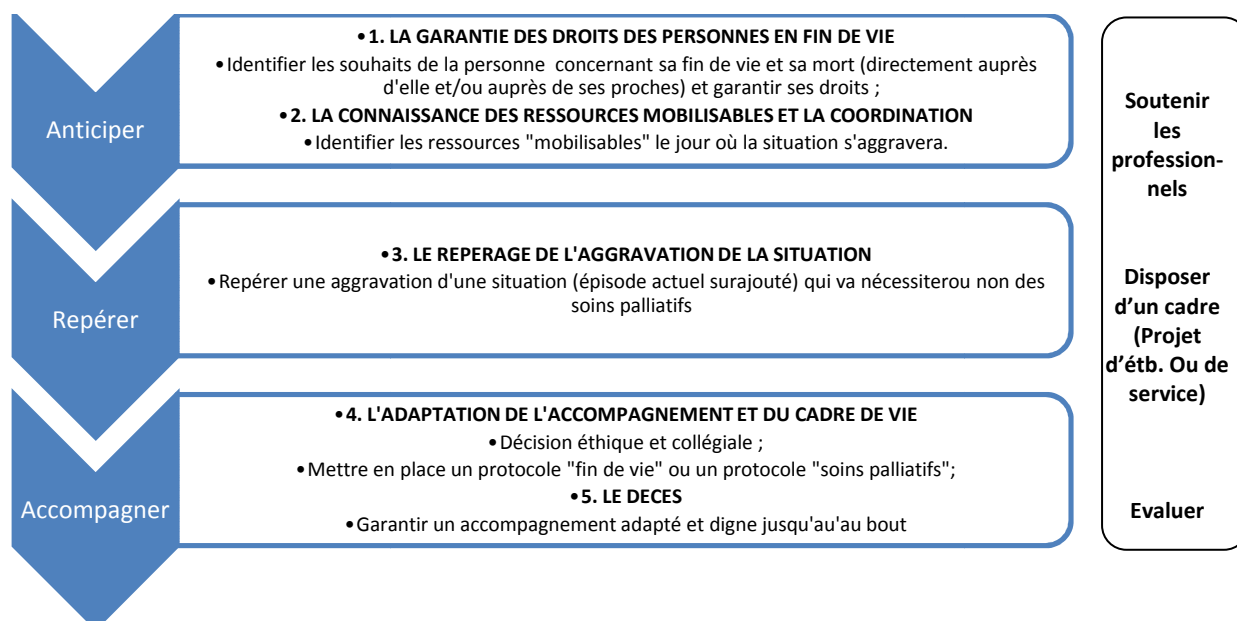
La qualité de l'accompagnement de la fin de vie nécessite beaucoup d'anticipation et d'adaptation des professionnels aux évolutions³¹ des besoins des personnes accompagnées. Ceci implique une organisation permettant une réactivité qui permette d'apporter des réponses qui soient les plus proches des souhaits des personnes.

Le schéma ci-dessous vise à présenter les grandes les étapes d'un projet d'accompagnement de fin de vie.

²⁹ SCAON, S. *Les souhaits des personnes en fin de vie*. Paris : Éditions Publibook, 2011.

³⁰ « Le vécu émotionnel de la personne au seuil de la mort : déni, colère, marchandage, dépression, acceptation ». KUBLER ROSS, E., *On Death and Dying*. New York. Macmillan. 1969

³¹ HECQUET, M., De la fin de vie d'une personne âgée malade : questionner les pratiques. *Ethique et Santé*. 2008. V5. P8-11



405

2.2.1. La garantie des droits des personnes en fin de vie

Constats :

- 10% des médecins-coordonnateurs interrogés déclarent ne « jamais » aborder les directives anticipées avec les résidents tandis que 27% l'évoquent seulement « rarement »³²
- Si la quasi-totalité des Ehpad accueillent les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'à la fin de leur vie (2013), seuls 36% de ces résidents ont désigné une personne de confiance et 5% d'entre eux ont rédigé des directives anticipées³³.

415 Effets attendus : Les professionnels connaissent les souhaits des personnes accompagnées concernant leur fin de vie.

- Comment aborder la question de la mort avec les personnes âgées ? Qui peut être l'initiateur ? Quels sont les moments les plus opportuns pour aborder cette dimension de l'accompagnement ? Comment ? Avec qui ? Quels appuis ? Quels outils ? DLU ?
- Comment identifier les choix et les souhaits des personnes, y compris celles atteintes d'une démence sévère ou d'un stade avancé d'une maladie neuro-dégénérative ? Comment rechercher l'expression de la volonté de la personne, des proches, la personne de confiance, le mandataire ?³⁴ Quels repères et quels outils pour mieux anticiper ?
- Comment faire émerger le besoin d'établir des directives anticipées³⁵, de désigner une personne de confiance, éventuellement de prévoir un mandat de protection future ? Comment faire face aux décisions de fin de vie et à l'application de la loi Leonetti dans les établissements ? Comment accompagner le renoncement de soins de la personne ?

³² Observatoire national de la fin de vie (ONFV). Rapport 2013 « Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France ». Paris : ONFV ; 2014.

³³ Fondation Médéric Alzheimer. Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2013

³⁴ CNCDH. *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*. Paris : CNCDH, 2015.

³⁵ Seul 2.5% des personnes en France ont recours aux directives anticipées. Exposé des motifs. Proposition de loi visant à reconnaître les soins palliatifs comme grande cause nationale 2016.

- 430
- Comment reconnaître les droits pour les aidants, notamment le fait de bénéficier de temps de répit et de favoriser l'accompagnement des deuils par les professionnels de santé³⁶ ;

2.2.2. La connaissance des ressources mobilisables et la coordination des intervenants

435 Effets attendus : Les professionnels connaissent les ressources et protocoles qu'ils pourront mobiliser lorsque la situation s'aggravera.

440 Dans les établissements médico-sociaux, la décision de limitation ou d'arrêt des traitements varie selon l'existence ou non d'une convention avec une structure d'Hospitalisation à domicile (HAD), un réseau ou une équipe mobile de soins palliatifs et selon que les professionnels aient bénéficié ou non d'une formation à l'accompagnement de la fin de la vie.³⁷

- Comment identifier les personnes ressources sur le territoire ? HAD, EMSP, MAIA, les réseaux, etc.
- 445 ▪ Quelle coordination entre les intervenants au domicile ou en établissement ? Sur quelles modalités se fait la coordination des intervenants ?
- Quelle articulation avec le médecin traitant ? Quel est le rôle du médecin traitant ?
- Quelle communication est engagée avec les médecins et professionnels libéraux ?
- 450 ▪ Quelle articulation avec les équipes de soins palliatifs ?

2.2.3. Le repérage de situation d'aggravation

455 Constats : L'identification tardive de la situation « palliative » des personnes âgées (qui ne sont pas repérées comme étant en fin de vie par les professionnels) et le manque d'anticipation des complications liées à la fin de vie sont des facteurs de risque de rupture dans le parcours de la personne âgée. Le repérage des « signes » (qui vont entraîner un basculement vers la fin de vie) et des situations d'aggravation doivent permettre la mobilisation de ressources et compétences adaptées.

460 Effets attendus : Les professionnels sont réactifs lorsqu'une situation se dégrade.

- Comment organiser la collégialité ? Une situation complexe nécessite une décision dont les enjeux sont complexes, du fait d'un équilibre précaire entre bénéfices et risques. Quelle place à la réflexion éthique³⁸ ? Comment mettre en place une démarche éthique ?
- 465 ▪ Comment limiter les hospitalisations inappropriées ? Les hospitalisations itératives ? Comment aider les professionnels du domicile et des établissements à anticiper les situations

³⁶ ONFV. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Mars 2013. Repris dans rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Leonetti du 17/04/2013. P18/19

³⁷ La proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe de 23% à 14% selon l'existence ou non d'une convention avec une structure d'Hospitalisation à domicile. Il existe également des écarts importants entre les établissements dans lesquels aucun professionnel n'a bénéficié d'une formation à l'accompagnement de la fin de vie, et ceux dans lesquels les différentes catégories de personnels ont reçu ce type de formation : la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe ainsi de 12% à 25% dans chacune des deux hypothèses. ONFV. Fin de vie des personnes âgées. Rapport d'activités 2013. p49.

³⁸ SFAP, SFGG, Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti. 2011.

d'urgence et favoriser l'admission directe dans les services hospitaliers pour éviter le passage par les services d'urgence³⁹.

- 470
- Comment aider les professionnels à repérer ces situations ? Quels outils ?⁴⁰ Quelle organisation mettre en place ? Quelles modalités de veille ?
*Articulation à faire avec l'outil en cours d'expérimentation*⁴¹.
 - A quel moment alerter, associer et accompagner les proches ? par qui et comment ?

475

2.2.4. L'adaptation des pratiques et du cadre de vie des personnes

480 Constats : Autant que de besoins, une attention particulière sera menée sur les spécificités d'accompagnement qu'entraînent les maladies neuro-dégénératives (liées aux difficultés de communication ; à l'anxiété générée par la maladie ⁴²...)

485 Effets attendus : L'accompagnement de fin de vie et d'agonie est respectueux de la dignité des personnes, de leurs proches et des professionnels. Les ajustements organisationnels répondent aux nouvelles attentes de la personne.

Soins de confort et gestes techniques

- 490
- Comment repérer les besoins des personnes en fin de vie (douleur, souffrance psychique) ? et leur évolution ? Que faire quand une personne dit qu'elle souffre ? Comment former les professionnels (soignants ou non) à la communication non-verbale et aux soins relationnels (attention, respect, empathie, disponibilité, utilisation de la voix, du regard, du toucher et des attitudes, etc.) ? Quelles manipulations de la personne en toute fin de vie ? Quelle prise en compte de la souffrance psychique ? Comment faire face à la culpabilité de la personne âgée qui ne souhaite pas être un poids pour ses proches⁴³ ?
 - Quand contacter une équipe de soins palliatifs ? Qui peut le faire ? Quid du rôle du médecin traitant, du médecin coordonnateur ? Quel objectif de cette intervention ?
- 495

Bien être et environnement de la personne en fin de vie

- 500
- Comment favoriser les «petits-plaisirs» ? Comment adapter l'organisation de l'établissement ou du service ? Quelles possibilités d'adaptation soins/hôtellerie ? Comment accompagner le personnel hôtelier ?
 - Quelle organisation de l'environnement pour permettre une ambiance la plus agréable possible (ce n'est pas nécessairement le silence absolu) ?

Vie sociale et relationnelle

³⁹ ONFV. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Mars 2013. Repris dans rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Leonetti du 17/04/2013. P18/19

⁴⁰ SFGG, FFP, SPLF, et al. *Les soins palliatifs en Ehpad*. Suresnes : SFGG, 2008

⁴¹ ANESM. *Outil de repérage de la perte d'autonomie ou de son aggravation*. En cours d'expérimentation

⁴² Observatoire national de la fin de vie (ONFV). *Rapport 2013 « Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France »*. Paris : ONFV ; 2014. ; Perrar KM, Schmidt H, Eisenmann Y, Cremer B, Voltz R. Needs of people with severe dementia at the end-of-life : a systematic review. *J Alzheimer's Dis* 2014; 43 : 397 - 413

⁴³ WARY, B., « Personnes âgées en fin de vie : haut risques de dérives ! ». *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. 2014/4, n°119, p79-88

- 505
- Comment associer les proches à l'accompagnement de fin de vie ? Dans les établissements, quelle organisation peut permettre aux proches de rester avec la personne ?
 - Comment accompagner les proches et les aidants: lors de la fin de vie (répit
 - Comment accompagner les proches et les aidants après le décès ? Comment accompagner le deuil des aidants ?
- 510
- Quels repères aux professionnels de proximité pour aider les aidants ? (mise en place de formations pour apprendre à repérer l'épuisement que peut subir l'aidant et par la reconnaissance du rôle des professionnels de proximité dans l'accompagnement des proches après le décès⁴⁴)
 - Quelle information transmettre aux proches ? Comment donner la possibilité aux familles d'échanger avec le psychologue de l'Ehpad. Quelle place donner aux familles (nécessité de leur présence) ?
- 515

Vie spirituelle et place du culte

- 520
- Quelle place accordée à la dimension spirituelle, en particulier dans les établissements (principe de laïcité) ? Comment répondre aux demandes ? Quelles recommandations de bonnes pratiques concernant le respect des croyances et du culte ?

2.2.5. Le décès

525

La famille et les proches

- Comment accompagner les proches, les autres résidents et la famille (annonce, accueil de la famille, visites post-mortem, les obsèques) ?
- Comment adapter l'organisation lors du décès ?

530

Le corps

- Quels sont les gestes nécessaires avant le transfert en chambre mortuaire ? Quelles pratiques (à domicile ou en établissement) ? Qui est chargé de la toilette mortuaire à domicile lors de l'intervention de plusieurs services (ex HAD/SSIAD) ? Qui réalise (aide-soignant/ infirmière) ?

535

Les questions administratives et matérielles

- Quelles sont les démarches administratives nécessaires ? Quelle organisation avec les services de pompes funèbres ? Quels coûts pour la famille ? Quelle organisation et pratiques spécifiques pour les personnes en situation de précarité ?

540

Les rituels et les funérailles

- Quel sens et quelle place ? Pour qui ? Comment ?

545

⁴⁴ ONFV. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Mars 2013. Repris dans rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Leonetti du 17/04/2013. P18/19

2.2.6. Le soutien des professionnels / projet d'établissement ou projet de service

550

Constats :

Pour 75 % des établissements, interrogés lors de l'enquête bientraitance 2010, l'accompagnement des résidents pose parfois/à souvent des problèmes.

555 Lorsque le personnel est formé systématiquement, la proportion d'EHPAD n'ayant jamais de problème face à l'accompagnement en fin de vie est de 38% contre 20% lorsque le personnel est rarement formé.⁴⁵

560 Une attention particulière sera portée aux professionnels de proximité qui ne participent pas aux réunions et qui n'ont pas nécessairement de lieu pour prendre une distance émotionnelle (domicile notamment).

Effets attendus : L'établissement ou le service disposent d'un projet lié à l'accompagnement de fin de vie (ressources mobilisables en interne et/ou en externe). Tous les professionnels et bénévoles sont soutenus et en mesure d'effectuer un accompagnement de qualité auprès des personnes et de leur entourage.

565

570

575

- Comment apprécier la capacité de l'établissement à mettre en place un accompagnement de la fin de la vie ? et de la fin de vie ? Quels moyens, ressources disponibles ? (infirmière H24, bénévoles d'accompagnement, intervention de ministres du culte, pharmacie à usage interne)
- Quelle place dans le projet d'établissement ou de service ? Nécessité d'inscrire l'axe fin de vie dans le projet d'établissement ou de services
- Comment adapter le plan de formation ? et plus particulièrement des aides à domicile⁴⁶ ?
- Comment former les professionnels à l'accompagnement des différentes phases vécues par la personne en fin de vie ?
- Comment favoriser l'intervention de bénévoles ? Quelle « place » ?

⁴⁵ Anesm. *Enquête bientraitance*. Saint-Denis : Anesm, 2010. Ces données seront actualisées par les résultats de l'enquête en cours.

⁴⁶ ONFV. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Mars 2013. Repris dans rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie. Léonetti du 17/04/2013. P18/19

580 3. Propositions d'outils et méthode

3.1. Périmètre et professionnels concernés

585 Le projet de recommandations visent les professionnels des ESSMS accompagnant **des personnes âgées de plus de 60 ans quel que soit leur lieu de vie (domicile ou établissement)**, c'est-à-dire les personnes dont la vie quotidienne est impactée par les conséquences du vieillissement et/ou dont le parcours de santé est marqué par des besoins spécifiques d'accompagnement de la fin de vie (que leur décès survienne à court ou moyen terme).⁴⁷

590 Les recommandations s'adressent directement aux professionnels des établissements et services visés à l'article L 312-1-I-6⁴⁸ du CASF. Il s'agit :

Des établissements

- 595 ■ 7 500 établissements pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ;
- 3 000 établissements pour personnes âgées (Ehpa ou résidences autonomie)
- Les logements-foyers, les accueils temporaires (accueil de jour, accueil de jour itinérant, accueil de nuit, hébergement temporaire)

Des services intervenant au domicile⁴⁹ :

- 600 ■ 8 000 organismes autorisés ou agréés de service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)
- 2 100 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)
- 83 services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD).

Les recommandations pourront également être utiles :

- 605 ■ aux établissements et services relevant du 7° du I de l'article L 312-1 du Casf (FAM, MAS, Savs, Samsah, etc.) ou des structures et ou établissements accueillent plus spécifiquement des personnes âgées (du type MAPHA, MARPHA, etc.).
- 610 ■ aux services mettant en œuvre des mesures de protection juridique.
- Aux dispositifs pour les aidants : les plateformes d'accompagnement et de répit ; séjour ; activités sociales, culturelles et de loisirs ; rencontres entre aidants ; formations ; etc. ;
- 615 ■ aux CLIC

⁴⁷ Le périmètre est le même que celui de l'étude « fin de vie des personnes âgées » menée par l'ONFV et publiée dans son rapport 2013.

⁴⁸ 6° Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ».

⁴⁹ Estimation effectuée à partir d'une extraction des bases FINESS et nOva, Mars 2013

3.2. Le format

620 Le format des recommandations devra être adapté aux destinataires (professionnels encadrants, professionnels de proximité, salariés d'établissement, intervenants au domicile).

625 Des distinctions dans les déclinaisons concrètes des recommandations seront faites selon le lieu de vie de la personne âgée ; l'atteinte par une maladie neuro-dégénérative, les pratiques propres aux établissements ou services pourront être abordées par le biais d'illustrations.

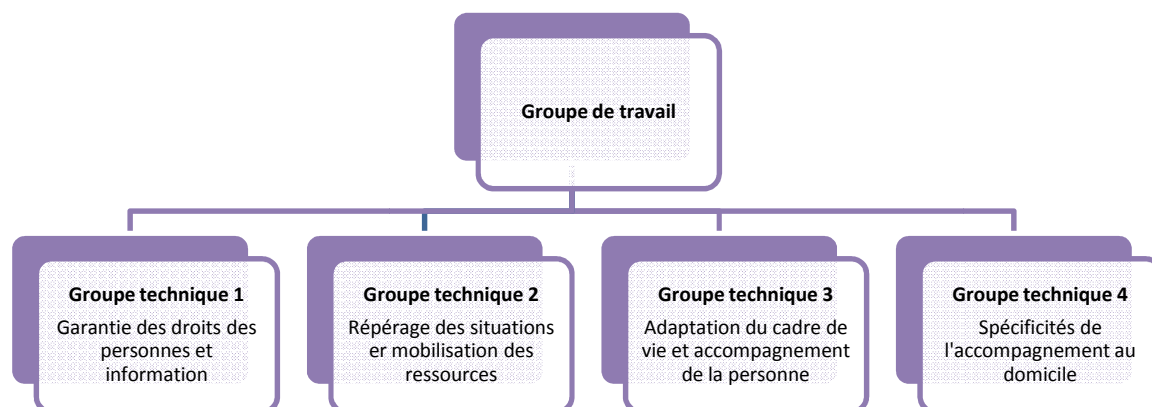
4. Modalités de réalisation

4.1. Méthode d'élaboration des recommandations

630 Les recommandations seront élaborées selon la méthode du consensus simple. Cette méthode consiste à produire des recommandations en mobilisant un groupe de travail et en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative/visites sur sites).

635 Un appel à contribution sera diffusé via le site internet de l'Anesm et les réseaux des associations participantes au projet pour identifier les outils et actions mises en place pour aborder la question de la mort avec les personnes âgées.

640 Il est proposé de mettre en place un comité de pilotage, garant du suivi des travaux, et quatre groupes techniques.



645 Composition du groupe de travail :

- Des représentants des institutions : ONFV, DGCS, DGOS, DGS, CNSA, HAS
 - Des représentants des malades et des familles : JALMAV, ADMD, France Alzheimer, France Parkinson, AFSECP, CISS, CNRPA, ADPA, etc.
 - Des représentants des professionnels des établissements et services : FHF, FEHAP, SYNERPA, UNASSI, UNA, ADMR, FNEHAD, FFAMCO, équipe mobile de soins palliatifs, équipe mobile gériatrie, FFMKR, psychologues, etc.
- 650

- Des experts : Comité national éthique, etc.

Seront également représentés au sein des groupes techniques :

- 655 ▪ des personnalités qualifiées et/ou des experts représentant des sociétés savantes : SFGG (Société Française de gériatrie et de gérontologie), SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), la Fondation Médéric Alzheimer, etc.
- 660 ▪ des professionnels des Ehpad et des services à domicile (SSIAD SAAD) qu'ils soient personnels d'encadrement, personnels paramédicaux et médicaux, etc.
- 660 ▪ des représentants des professionnels de santé et/ou des professionnels paramédicaux (orthophonistes et kinésithérapeutes, ergothérapeutes notamment)

665 Le groupe de lecture sera quant à lui composé de 20 à 30 personnes, différentes des membres des groupes de travail, mais investies sur ce thème dans le même type d'institutions que les membres du groupe de travail.

670 D'autres outils seront, le cas échéant, mobilisés pour parvenir à l'écriture de ces recommandations, tels que des entretiens avec des personnes ressources, visites de sites, recherche d'expériences en s'appuyant sur les travaux et les appels à projets conduits par la Fondation de France « Vivre ses choix, prendre des risques, jusqu'à la fin de sa vie. »

4.2. Calendrier

675 Les recommandations seront élaborées selon le calendrier prévisionnel suivant :

Validation de la lettre de cadrage	Bureau du Comité d'Orientation Stratégique (BCOS) : 24/06/2015 Comité d'Orientation Stratégique (COS) : 06/07/2015 Conseil Scientifique (CS) : 07/07/2015
Analyse de la littérature nationale et internationale	Juillet à octobre 2015
Appel à contributions	Novembre - Décembre 2015
Recueil des données sur le terrain (enquêtes, etc....)	Mars – Décembre 2015
Groupes de travail	De janvier à mai 2016 Groupe de travail x/01/2016 ½ journée (GT1) x/02/2016 (GT2) x/03/2016 (GT3) x/04/2016 (GT 4) x/05/2016 Groupe de travail x/05/2016
Groupe de lecture Analyse juridique	Juin 2016 Juillet 2016
Validation par les instances (BCOS, COS et CS)	Septembre 2016

680 4.3. Equipe projet

Equipe projet de l'Anesm :

- Mme Aline METAIS, responsable projet
- Mme Sophie MONOKY, chef de projet

685 - Mme Delphine DUPRE-LEVEQUE, responsable projet Personnes âgées
- Mme Sophie LE BRIS, responsable du service Recommandations
- Mme Nagette JOUSSE, secrétaire du service Recommandations
- Patricia MARIE, documentaliste
- Mahel BAZIN, chargé d'études statistiques

690 Référents Conseil d'orientation stratégique (COS) :
A désigner

695 Référents Conseil scientifique (CS) :
Mme Brigitte BOUQUET
M. Roland Ramzi GEADAH

Annexe1. Le cadre juridique

Les différentes lois

700

Sur le plan législatif, les textes incitatifs sur les soins palliatifs et la fin de vie sont nombreux.

1991	Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Cette loi fait des soins palliatifs une nouvelle mission du service public hospitalier. Par ailleurs, outre le secteur hospitalier, elle mentionne les établissements médico-sociaux comme partie prenante de la démarche de soins palliatifs au même titre que les établissements sanitaires : « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis. »
1999	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs des patients. C'est cette loi qui donne l'impulsion la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs. En effet, Elle pose le principe pour la personne malade du droit à accéder aux soins palliatifs et précise l'organisation de ces soins dans les établissements sanitaires et médico-sociales ou à domicile : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder palliatifs et à un accompagnement. » La loi définit les soins palliatifs ; elle donne le droit à toute personne malade d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ; elle ouvre le droit à un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie ; elle aborde les soins à domicile et le rôle des bénévoles d'accompagnement
2002	Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et de la qualité du système de santé. Cette loi donne notamment le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur et prévoit la désignation d'une personne de confiance.
2005	La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite loi Leonetti <p>Cette loi reconnaît des droits spécifiques aux malades au moment de la fin de vie. Elle fournit un cadre juridique aux professionnels pour les aider lors de décisions difficiles.</p> <p>Elle renforce le droit du malade de faire respecter ses volontés, même s'il n'est plus en état de les exprimer. Parmi les principes de la loi : elle pose le principe de l'interdiction de « l'obstination déraisonnable » permettant de suspendre ou de ne pas entreprendre des actes apparaissant inutiles ou disproportionnés, y compris pour les malades qui ne sont pas en fin de vie ; elle donne le droit au patient de refuser un traitement ; elle précise que tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre pour soulager la douleur ; elle autorise le médecin à appliquer « un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie », si c'est le seul moyen de soulager une personne en fin de vie qui ne peut plus guérir (dans les conditions suivantes : le patient (sauf s'il ne le souhaite pas) ou ses représentants sont informés ; ceci est clairement inscrit dans le dossier médical ; l'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort) ; elle introduit un processus collégial de limitation ou d'arrêt de traitement des personnes en fin de vie, lorsque celles-ci ne sont plus en état de faire valoir leur volonté.</p> <p>La loi garantit l'expression de la volonté de patients à travers la création des directives anticipées et le renforcement du rôle de la personne de confiance et donne une plus grande effectivité aux soins palliatifs.</p>
2010	LOI n° 2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie

705

Décrets

- 710
- **Décret n° 2006-119 du 6 février 2006** relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique
 - **Décret n° 2006-120 du 6 février 2006** relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique
 - 715
 - **Décret n° 2006-122 du 6 février 2006** relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs
Le décret prévoit explicitement un volet spécifique relatif aux soins palliatifs au sein de ces structures. « Art. D. 311-38. - Lorsqu'un projet général de soins est prévu pour l'application du projet d'établissement ou de service mentionné à l'article L. 311-8 , il définit l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert, y compris les plans de formation spécifique des personnels. »
 - 720
 - **Décret n° 2010-158 du 19 février 2010** crée, auprès du ministre chargé de la santé, l'Observatoire national de la fin de vie
 - **Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010** précise les conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement et modifie l'article 37 du code de déontologie médicale.
 - 725
 - **Décret n°2011-50 du 11 janvier 2011** relatif au service de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale. Il précise les conditions d'attribution de cette allocation.

730 **Circulaires et instructions**

- **Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986** relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale
- 735
- **Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002** Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.
- **Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008** relative à l'organisation des soins palliatifs L'organisation de l'offre de soins en soins palliatifs est articulé autour d'un principe général de gradation des prises en charge.
- 740
- **Circulaire n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008** relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs Les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé au sens de l'article L 6321-1 du CSP. Par leur activité de coordination, ils mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace, en direction des personnes malades, des proches, des soignants, des bénévoles d'accompagnement et professionnels non soignants.
- 745
- **Instruction DGOS/R 4/DGCS n° 2010-275 du 15 juillet 2010** relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les EHPAD
- **Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012** relative au guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé »

750

Annexe 2. Définitions

Soins palliatifs

755 La loi du 9 juillet 1999 a défini les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »⁵⁰. Cette définition a été complétée par celles de : la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP); l'Anaes ; l'OMS (2002)

760

Définition de 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.

765

770 **La SFAP a ainsi précisé :**

- **l'approche globale de la personne ;**
- **le type de maladie « grave, évolutive ou terminale » ;**
- **la souffrance sociale et spirituelle ;**
- **la formation et le soutien des soignants et bénévoles d'accompagnement.**

775

*Définition de l'Anaes*⁵¹

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée :

780

- de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes ;
- d'anticiper les risques de complications ;
- de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

785

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

790

⁵⁰ Définition reprise dans la Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

⁵¹ ANAES. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations pour la pratique soignante. 2002

795 **L'Anaes a ainsi précisé les points suivants : « Ils cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. » « Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. »**

Définition de l'OMS (2002)

800 L'OMS précise que « les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ».

805 Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;
- 810 ▪ intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil ;
- 815 ▪ utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leur famille en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- 820 ▪ sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.¹²

La fin de vie

825 Définition « fin de vie » :

L'article L.1111-10 du Code de la Santé Publique définit le malade en fin de vie comme « une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable ».

830 Définition « accompagnement à la fin de vie » selon l'ANAES :

« L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles. L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès, afin d'aider le travail de deuil. »⁵²

Définition de la fin de vie selon l'ONFV :

« Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Seuls des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie rétrospectivement par la notion de décès non soudain. Et de

⁵² D'après la conférence de consensus Anaes : « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches ». 01/01/2004. [www.anaes.fr]

840 manière prospective en considèrent les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire, dans la continuité des travaux de Weissman et al (2011) « je ne serais pas surpris qu'ils décèdent au cours des 6 prochains mois ». »⁵³

845 Au sein de son étude, l'ONFV identifie les personnes en fin de vie par la notion de décès non soudain, c'est-à-dire relativement prévisibles et dont la survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe.

« La notion de « décès non-soudain » (non sudden death) est une dénomination largement présente dans la littérature internationale, en particulier pour explorer la question des décisions de fin de vie. Elle permet de distinguer le décès relevant potentiellement d'un accompagnement de fin de vie des décès brutaux et tout à fait inattendus pour lesquels la période de fin de vie n'est pas identifiable. »
850
54

855

860

⁵³ Observatoire national de la fin de vie. « La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Rapport d'étude février 2015. Paris : ONFV ; 2015p.14

⁵⁴ Observatoire national de la fin de vie. « Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées ». Rapport d'étude septembre 2013. Paris : ONFV ; 2013. P.20

Annexe 3. Etat des lieux de la base documentaire disponible ⁵⁵

Recherche dans BDSP

865 Fin de vie/Soins palliatifs des PA et PH dans BDSP

Équation de recherche	Mcl=(([fin vie] OU [soins palliatifs]) ET ([personne agee] Ou ([personne handicapee] ET [vieillissement])))
Limites de dates	Depuis 2005
Filtres	en français
Nombre de notices	421

I. Les mots-clés

870 **Keys word:** end of life care– Elderly – Nursing homes – Hospitalization – Death – Palliative care – guidelines – practice guidelines – consensus development conferences – recommendation - Alzheimer,- Neurodegenerative diseases- Senescence - pain measurement - advance care planning – hospital admissions – disability- critical reading – personal care needs – gerontological coordination – use of home care services

875 **Mots- clés :** Accompagnement du mourant, Ethique, France, Gériatrie, Mort, Famille, EHPAD, Hôpital, Dépendance, Rôle du professionnel, aide aux aidants,, acharnement thérapeutique, culture palliative, dépendance directives anticipée, , deuil, ,famille, fin de vie, gériatrie hospitalisation, Maladies d’Alzheimer et autres maladies neuro-dégénératives, mort, soins palliatifs, soins de confort, Vieillesse, urgence vitale, sédation profonde

880

II. Liste des sites visités

ANESM	http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=375
Agence nationale d’appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux	http://www.anap.fr/accueil/
Bibliothèque médicale Lemanissier	http://www.bmlweb.org/consensus.html
Banque de données en santé publique	http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/
Centre for Palliative Care	http://centreforpallcare.org/index.php/resources/
Centre National de ressources soin	http://www.soin-palliatif.org/

⁵⁵ Au 07/07/2015

palliatif	
Clinical Practice Guidelines Portal	https://www.clinicalguidelines.gov.au/search.php?searchString=end+of+life+care&itemsPerPage=10&pageNumber=0&pageType=1&Submit=Go
CMA infobase	https://www.cma.ca/Fr/Pages/SearchPage.aspx?k=fin%20de%20vie#k=fin%20de%20vie
Cochrane library	http://www.cochranelibrary.com/
Cour des comptes	http://www.ccomptes.fr/
European Association for Palliative Care	http://www.eapcnet.eu/
Parlement européen	http://www.europarl.europa.eu
Haut Conseil de la Santé Publique	http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/chercher
Haute Autorité de Santé	http://www.has-sante.fr/portail/jcms/fc_1249588/fr/accueil
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé INPES	http://www.inpes.sante.fr/
Institut national du cancer	http://www.e-cancer.fr
La documentation française	http://www.ladocumentationfrancaise.fr/
Institute for Clinical Systems Improvement	Http://www.icsi.org/
Les soins palliatifs en Franche Comté	http://www.soinspalliatifs-fc.fr/recommandations_cliniques.php
Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports	http://www.sante.gouv.fr
National guideline Clearinghouse	http://www.guideline.gov
National Institute for health and clinical excellence	Http://www.nice.org.uk
Observatoire National de la fin de vie	http://onfv.org
Organisation mondiale de la santé	http://www.who.int/fr/
Palli@doc	http://vigipallia.soin.palliatif.org
Palliatif.org	http://palliatif.org
Société Française d'accompagnement	http://www.sfap.org/

et de soins palliatifs	
Société Française d'étude et de traitement de la douleur	http://www.sfetd-douleur.org/
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (CANADA)	http://www.inesss.qc.ca
NICE National Institute for health and care excellence	https://www.nice.org.uk/guidance/
National End of life care Intelligente Network (Royaume-Uni)	http://www.endoflifecare-intelligente.org.uk/
National Health Service (NHS) (Royaume-Uni)	https://www.gov.uk/
Portail des soins palliatifs en Wallonie	http://www.soinspalliatifs.be/
Social Care Institute for Excellence (SCIE) – Royaume-Uni	http://www.scie.org.uk

885 Sites internet associatifs :

JALMAV	http://www.jalmalv.fr/do.php?n=Home.Accueil
Collectif plus digne la vie	http://plusdignelavie.com/
Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à domicile (FNEHAD)	http://www.fnehad.fr/
UNAPEI	http://www.unapei.org/
Fondation de la société de soins palliatifs à domicile (CANADA)	http://fondationsocietesoinspalliatifs.com/fr/a-propos
Fondation Chrysalide pour les soins palliatifs (SUISSE)	Http://www.chrysalide.ch/
IRISS The institute for research and innovation in social services (Ecosse)	http://www.iriss.org.uk/
The goldstandard Framework (centre national de soins de fin de vie) (Royaume-Uni)	http://www.goldstandardsframework.org.uk/

Annexe 4. Bibliographie⁵⁶

890 Une première recherche documentaire a porté sur la littérature et les travaux réalisés au cours des dix dernières années.

1. Cadre juridique

895

France :

Lois :

- Loi n°2010-209 du 2 mars 2010 visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- 900 ▪ Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et de la qualité du système de santé
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs des patients
- 905 ▪ Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

Décrets :

- Décret n°2011-50 du 11 janvier 2011 relatif au service de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie et au congé de solidarité familiale
- 910 ▪ Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement
- Décret n° 2010-158 du 19 février 2010 portant création de l'Observatoire national de la fin de vie
- 915 ▪ Décret n°2006-122 du 6 février 2006 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs
- Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)
- 920 ▪ Décret n° 2006-119 du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Arrêtés :

- 925 ▪ Arrêté du 26 avril 1999 fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L.313-12 du CASF

Circulaires :

- 930 ▪ Instruction n°DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique« Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé »
- Instruction n°DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- 935 ▪ Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

⁵⁶ Au 07/07/2015

- 940 ■ Circulaire n°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale

Plans :

- 945 ■ Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019
- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012

Europe :

- 950 ■ Recommandation Rec(2003)24 du Comité des Ministres aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs
- AGE Platform Europe. *Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée*. Bruxelles : AGE Platform Europe, 2010. 25 p.

955

2. Articles

- 960 ■ ANCHISI, A., HUMMEL, C., DALLERA, C. Finir sa vie en établissement médico-social : mourir dans un « lieu de vie ». *Krankenpflege*, vol. 8, n°8, pp. 67-69.
- ARCAND, M. Enjeux de fin de vie dans le cas de démence avancée. *Le médecin de famille canadien*, 2015, vol. 61.
- 965 ■ AUBRY, R. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Les résultats d'une enquête quantitative nationale. *Les Cahiers de l'Actif*, 2014, n°454/455, pp. 199-218.
- BARTHELEMY, N., ANDRIEN, M., LECOMTE, M., et al. Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2008, vol. 7, pp. 251-259.
- 970 ■ BLOOMER, M., TAN, H., LEE, S. End of life care. The importance of advance care planning. *Australian family physician*, 2010, vol. 39, n°10.
- CALECA, C. Dépendance : enjeux individuels et collectifs de la fin de vie. *Gérontologie et société*, 2013, n°145, pp. 155-166.
- CANONNE, J. Fin de vie des usagers. Une culture à façonner. *Direction(s)*, 2015, n°130, pp. 4-5.
- 975 ■ CLOTTE, B., CORNU, V., JOLY, O. Soins de support, soins palliatifs et de gérontologie. Implication du réseau Odyssee dans le parcours de santé du patient. *Revue hospitalière de France*, 2011, n°542, pp. 30-33.
- Collectif. L'approche de la souffrance et de la mort dans les institutions. *Les Cahiers de l'Actif*, 2006, n°356-357.
- 980 ■ DE BROCA, A., TRAORE, M., BAJUS, F. Directives anticipées et personne de confiance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes : analyse des entretiens de personnels soignants et administratifs. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2014, n°13, pp. 26-33.

- 985
- DEGEOIS, M., GRILLOT, A., BOYRACI, E., et al. Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Santé publique*, 2015, vol. 27, pp. 199-204.
 - DORÉ-PAUTONNIER, D. De la maison Michel-Sarrazin à « la maison » de Gardanne : les maisons de soins palliatifs au Québec et en France. *Soin-palliatif.org*, 30/05/2014.
- 990
- DORÉ-PAUTONNIER, D., BAUSSANT-CRENN, FRATTINI, M.-O., et al. Diffusion de la démarche palliative, une mission phare du Centre national de ressources soin palliatif. *Soins*, 2011, n°758, pp. 48-49.
 - DUFOUR, F. Fin de vie des usagers. Accompagner jusqu'au bout. *Direction(s)*, 2014, n°117.
- 995
- Fondation Médéric Alzheimer. Fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, 2013, n°28-29.
 - GEADAH, R.-R. Deuil, souvenirs et soutien aux vivants dans les établissements de service public. *Bulletin du Groupe national des établissements et services publics sociaux*, 2009, n°30.
- 1000
- GEOFFROY, M. Temps de la rencontre, temps de la patience. L'exemple des soins palliatifs en gériatrie. *Gérontologie et société*, 2013, n°144, pp. 57-68.
 - GRANGE, C., et al. Accompagnement de la fin de vie aux urgences. *Médecine & Hygiène – Revue internationale de soins palliatifs*, 2012, vol. 27, pp. 85-90.
- 1005
- HALL, S., KOLLIAKOU, A., PETKOVA, H., et al. Améliorer les soins palliatifs pour les personnes âgées en maisons de soins. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013, Issue 7
 - HECQUET, M. De la fin de vie d'une personne âgée malade : questionner les pratiques. *Éthique et santé*, 2008, vol. 5, pp. 8-11.
- 1010
- HECQUET, M., NUYTENS, A. Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en EHPAD. *Éthique et santé*, 2011, vol. 8, pp. 36-41.
 - HUDSON, P., REMEDIOS, C., ZORDAN, R., et al. Guidelines for the psychosocial end bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of palliative medicine*, 2012, vol. 15, n°6.
- 1015
- Intergroupe SFAP/SFGG Soins palliatifs en gériatrie. Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Léonetti. *Liaisons ASP*, 2011, n°43, pp. 39-52.
 - LE GALL, S. Soutenir les professionnels face à la fin de vie. *La Gazette Santé-Social*, 2014, n°108109, pp. 19-26.
- 1020
- MORIZE, V. Alimentation du sujet âgé en fin de vie : pourquoi, comment et jusqu'où ? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2008, vol. 7, pp. 284-285.
 - MOULIAS, S. Autour de la personne de confiance. *Gérontologie et société*, 2013, n°144, pp. 133-145.
- 1025
- Ordre national des médecins. Accompagner un patient en fin de vie. *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*, 2013, n° spécial.
 - Ordre national des médecins. Fin de vie : un nouveau texte en phase avec les positions de l'Ordre. Dossier. *Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins*, 2015, n°39.
- 1030
- PENNEC, S., GAYMU, J., MONNIER, A., et al. Les derniers mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*, 2014, vol. 68, pp. 585-615.
 - PENNEC, S., MONNIER, A., PONTONE, S., et al. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés*, 2012, n°494.

- 1035 ■ PIN LE CORRE, S. Parcours de santé, parcours de vie durant la vieillesse. *La Santé de l'Homme*, 2009, n°401, pp. 17-21.
- 1040 ■ RAMBOUR, L. Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée : le rôle des délégués mandataires. *Forum*, 2015, n°68, pp. 22-25.
- 1045 ■ ROUSSEAU, C., CATTENOZ, C., LE GUEN, A., et al. Décès en Ehpad ou à l'hôpital : analyse des facteurs intervenants dans les décisions d'hospitalisation des résidents. *La revue de gériatrie*, 2012, tome 37, n°4, pp. 257-264.
- 1050 ■ SARDIN, B., LEMAIRE, A., TERRIER, G., et al. Appliquer la culture palliative au champ des maladies chroniques : le concept de médecine exhaustive. *Éthique et santé*, 2014, vol. 11, pp. 138-151.
- 1055 ■ SEBAG-LANOË, R. Vingt ans d'expérience de soins palliatifs et de réflexion éthique en gériatrie à l'hôpital Paul Brousse. *Revue française des affaires sociales*, 2002, n°3, pp. 163-171.
- 1060 ■ SOAREZ, M. La souffrance du soignant autour de la mort en Ehpad. *AFDG-Lettre de Psychogériatrie*, décembre 2011
- 1065 ■ WARY, B. Personnes âgées en fin de vie. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2014, n°119, pp. 79-88.

3. Ouvrages

- 1070 ■ DELBOS, C., LABOURDETTE, J.-P., AUZIAS, D., et al. *Guide de la fin de vie*. Paris: Les Nouvelles Editions de l'Université, 2012.
- 1075 ■ FOURNIER, V. *Puisqu'il faut bien mourir. Histoires de vie, histoires de mort : itinéraire d'une réflexion*. Paris : La Découverte, 2015.
- 1080 ■ SCAON, S. *Les souhaits des personnes en fin de vie*. Paris : Éditions Publibook, 2011.

4. Rapports – Etudes - Avis

- 1085 ■ ADMR, FNEHAD, UNA. *Favoriser les coopérations HAD/SSIAD*. Synthèse de l'étude. Paris: ADMR, FNEHAD, UNA, 2015."
- 1090 ■ Anesm. *Comment réduire les hospitalisations non programmées inappropriées ou potentiellement évitables des résidents en Ehpad*. Note de synthèse des visites de terrains et autres entretiens. 2015. (Document de travail – non publié)
- 1095 ■ Anesm. *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpad*. Saint-Denis : Anesm, 2015. (En cours)
- 1100 ■ Anesm. *Résultats de l'étude sur la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux recueil des pratiques et témoignages des acteurs*. Saint-Denis : Anesm, 2014.
- 1105 ■ Anesm. *Résultats du volet 1 de l'enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bienveillance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2014.
- 1110 ■ Anesm. *Résultats de l'analyse nationale 2012 sur le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bienveillance dans les MAS et les FAM*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- 1115 ■ Anesm. *Résultats de l'enquête nationale 2012 relative à la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les ESSMS*. Saint-Denis : Anesm, 2013.
- 1120 ■ AUBRY, R. *Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012*. Paris : Ministère chargé de la Santé, 2013.

- 1085 ■ AUBRY, R. *État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Paris : Ministère chargé de la Santé, 2011.
- 1090 ■ BODARD, J., CLEMENT, J., LAMBOY, B. *Interventions efficaces en prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées vivant à domicile : une synthèse des connaissances – Résultats saillants*. Saint-Denis : Inpes, 2012.
- 1095 ■ BORDET, A. Soins palliatifs : L'Ehpad ne peut pas tout. *Le Mensuel des maisons de retraite*, 2015, n°180, p. 21.
- 1100 ■ BOUCHER-CASTEL, L., CHAUVIERE, M., DUPRAT, P., et al. *Revue de littérature sur la qualité de vie en Ehpad : une synthèse de la littérature scientifique et un rapport sur des recommandations nationales*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
- 1105 ■ BUYCK, J.-F., CASTERAN-SACRESTE, B., CAVILLON, M., et al. La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile. *Études et résultats*, 2014, n°869.
- 1110 ■ CCNE. *Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie*. Paris : CCNE, 2014.
- 1115 ■ CLEIRPPA. *Le maintien à domicile : contexte, enjeux et dispositifs*. Paris : CLEIRPPA, 2011.
- 1120 ■ CNCDH. *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*. Paris : CNCDH, 2015.
- 1125 ■ Commissariat Général du Plan. *La prise en charge des personnes âgées dépendantes dans leur dernière période de vie*. Paris : Commissariat Général du Plan, 2005.
- 1130 ■ Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande président de la République Française*. Paris : Présidence de la République, 2012.
- Conseil Économique et social. *Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999*. Paris : Conseil Économique et Social, 1999.
- Cour des Comptes. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. In : *Rapport public annuel 2015*. Paris : Cour des Comptes, 2015. pp. 221-248.
- CREDOC, INPES. *Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement*. Paris : Crédoc, 2003.
- EREMA. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées – Approches de la fin de vie. Contribution à la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie*. Paris : EREMA, 2012.
- HESSE, C., PUCCINELLI, A. *Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Rapport n°RM2012-157P*. Paris : IGAS, 2012.
- IFOP. *Les français et la mort en 2010*. Paris : IFOP, 2010.
- IPSOS, Fondation de France. *Les soins palliatifs. Enquête réalisée pour la Fondation de France auprès des français*. Paris : IPSOS, 2009.
- JAEGER, M., et al. *Groupe de travail "Place des usagers"*. Paris: CSTS, 2015. 63 p.
- MAHÉ, T., MARESCA, B., SIMON, M.-O. Accompagner jusqu'au bout. Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé. *Consommation et modes de vie*, 2004, n°174.
- ONFV. *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*. Paris : ONFV, 2013.
- ONFV. *Fin de vie : un premier état des lieux*. Paris : ONFV, 2011.
- ONFV. *La fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées. Résultats de l'enquête nationale 2013*. Paris : ONFV, 2013.
- ONFV. *La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités*. Paris : ONFV, 2015.
- ONFV. *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale (2013)*. Paris : ONFV, 2013.
- ONFV. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Rapport d'étude*. Paris : ONFV, 2013.

- 1135
 - ONFV. *Vivre en maison de retraite jusqu'à la fin de sa vie. Le point de vue des proches.* Paris : ONFV, 2014.
 - ONFV. *Vivre la fin de sa vie chez soi.* Paris : ONFV : 2013.
 - ONFV. *Vivre la fin de sa vie chez soi.* Synthèse. Paris : ONFV : 2013.
 - Opinionway, SFAP, SFAR, et al. *Les français et les soins palliatifs.* 2011. (Document électronique).
 - Ordre des Infirmiers. *Prise en charge de la fin de vie.* Position du Conseil national de l'Ordre des Infirmiers. Paris : Ordre des Infirmiers, 2013.
- 1140
 - RIVIERE, E., SALVAING, L., CALINE, G. *La fin de vie.* Note de synthèse de l'étude qualitative. Paris : TNS Sofres, 2012.
 - RIVIERE, E., SALVAING, L., CALINE, G. *La fin de vie.* Paris : TNS Sofres, 2012.
 - TNS Sofres, Logica. *Les français et la mort.* Montrouge : TNS Sofres Logica, 2010.

1145 5. Mémoires – Thèses

- 1150
 - AMBRUZ, R. *La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations ?* Thèse : Diplôme d'État de Docteur en Médecine : Lille : Université Lille 2 – Droit et Santé, 2014.
 - Collectif. *Quelle place pour les soins palliatifs en Ehpad ?* Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique – Groupe n°25: Rennes : EHESP, 2013.

6. Colloques – Journées d'études

- 1155
 - Centre éthique clinique. (Journée de travail, 25/10/2007). *La personne de confiance, quelle pratique ? Quelles perspectives ?* Paris : Centre d'éthique clinique, 2013.
 - Collectif. (1^{er} Congrès francophone d'accompagnement et de soins palliatifs, Lyon, 28-30/06/2011). Mardi 28 juin. *Revue Internationale de soins palliatifs*, 2011, vol. 26, pp. 47-78.

1160

7. Guides – Recommandations

- 1165
 - ANAES. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.* Texte des recommandations. Conférence de consensus. Saint-Denis : ANAES, 2004.
 - ANAES. *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.* Recommandations. Saint-Denis : ANAES, 2002.
 - ANAP. *Les parcours de santé des personnes âgées sur un territoire. Réaliser un diagnostic et définir une feuille de route pour un territoire.* Paris : ANAP, 2011.
- 1170
 - Anesm. *De l'accueil de la personne à son accompagnement. Qualité de vie en Ehpad.* Volet 1. Saint-Denis : Anesm, 2011.
 - Anesm. *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service.* Saint-Denis : Anesm, 2010.
 - Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.* Saint-Denis : Anesm, 2013.
- 1175
 - Anesm. *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident. Qualité de vie en Ehpad.* Volet 4. Saint-Denis : Anesm, 2012.
 - Anesm. *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes.* Saint-Denis : Anesm, 2015.
 - Anesm. *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes.* Saint-Denis : Anesm, 2012.
- 1180

- 1185
 - Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
 - Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.
 - Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.
 - Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2015.
- 1190
 - Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
 - Anesm. *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
 - 1195
 - Anesm. *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance*. Saint-Denis : Anesm, 2008.
 - Anesm. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011.
 - Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014.
 - 1200
 - EAPC. *Boîte à outils pour le développement des soins palliatifs dans les soins primaires*. Milan : EAPC, 2014.
 - Fondation Médéric Alzheimer. *Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif. Repères pour la pratique*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2014.
 - 1205
 - HAS. *Parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative*. Saint-Denis : HAS, 2013.
 - INPES. *Patients atteints de maladie grave ou en fin de vie. Soins palliatifs et accompagnements*. Saint-Denis : INPES, 2009. Coll. Repères pour vos pratiques.
 - INPES. *Soins palliatifs et accompagnement*. Saint-Denis : INPES, 2009.
 - 1210
 - Intergroupe SFAP/SFGG Soins palliatifs en gériatrie. *Alimentation du sujet âgé en situation palliative*. Fiches pratiques. 2007. (Documents électroniques)
 - Ministère de la Santé et des Sports. *Les directives anticipées*. Fiche n°16. Paris : Ministère de la Santé et des sports, 2009.

8. Outils

- 1215
 - SFGG, FFP, SPLF, et al. *Les soins palliatifs en Ehpad*. Suresnes : SFGG, 2008.
 - SFGG, FFP, SPLF, et al. *Dépression et symptômes dépressifs chez le sujet âgé. Repérage, diagnostic, identification des signes d'alerte et stratégie de prise en charge. Établissements*. Malette Mobiquat. Suresnes : SFGG, 2013.
 - 1220
 - SFGG, FFP, SPLF, et al. *Douleur chez la personne âgée. Prévenir, évaluer, prendre en charge*. Suresnes : SFGG, 2012.
 - SFGG, FFP, SPLF, et al. *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentée*. Suresnes : SFGG, 2011.
 - 1225
 - SFGG, FFP, SPLF, et al. *Trousse de bientraitance. Personnes âgées dépendantes*. Suresnes : SFGG, 2010.

9. Multimédia

Lettre de cadrage.

Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social

- HIRSCH, E., DUBOSC, P. *Droits des malades en fin de vie. Approches éthiques*. Double DVD hors-série. 120 min. Paris : Espace éthique AP-HP.