



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

# ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGÉES

Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

## DOCUMENT D'APPUI

SOMMAIRE .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Préambule .....	10
1 <sup>ERE</sup> PARTIE .....	12
LES TEXTES DE REFERENCE .....	13
I. PRINCIPES DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES .....	17
1. Ethique et Bientraitance .....	17
1.1. Les risques de maltraitance des personnes âgées en fin de vie .....	18
1.2. La dignité des personnes âgées .....	18
1.1.1. La qualité de vie .....	19
1.1.2. Les facteurs qui influencent la qualité de vie .....	20
1.1.3. Les recommandations de l'Anesm sur la Qualité de vie en Ehpad et en MAS/FAM .....	20
1.3. Qualité et fin de vie .....	21
1.3.1. Les conditions d'une fin de vie de qualité .....	21
1.3.2. Les besoins et les souhaits des personnes en fin de vie et de leurs proches .....	22
1.3.3. La fin de vie dans les lieux de vie : un paradoxe ? .....	25
2. Eléments de définitions .....	25
2.1. La fin de vie .....	25
2.2. L'accompagnement de fin de vie .....	26
2.3. Un décès relativement prévisible .....	26
Les trois trajectoires de fin de vie .....	28
2.4. Une temporalité incertaine .....	28
2.4.1. Une étape spécifique : la toute fin de vie, la phase terminale, l'agonie .....	29
2.4.2. Le long mourir .....	29
3. Les soins palliatifs .....	30
3.1. Histoire des soins palliatifs .....	30
3.2. Définitions des soins palliatifs .....	30
3.2.1. Selon le code de la santé publique .....	30
3.2.2. Selon l'OMS .....	30
3.2.3. Selon la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs .....	31
3.2.4. Selon l'Anaes .....	31
3.3. La démarche palliative .....	32
3.3.1. Les principes : des soins à la démarche .....	32
3.3.2. Soins curatifs, soins de confort et soins de support .....	34
3.3.3. Articulation et continuité .....	35

3.3.4.	Les soins palliatifs gériatriques.....	36
4.	Les politiques publiques de santé en France actuellement .....	37
4.1.	La loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.....	37
4.2.	Le plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015 -2018 .....	38
4.3.	Le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 .....	39
4.4.	Les autres plans .....	39
4.4.1.	Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées.....	39
4.4.2.	Le Plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010 .....	40
4.4.3.	Le dispositif PAERPA « Personnes âgées en risque de perte d'autonomie » .....	40
SYNTHESE : Les principes de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes. ....		42
II.	LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES .....	43
1.	Allongement de la vie .....	43
1.1.	Les causes de décès en France.....	43
1.2.	La fin de vie des personnes âgées et leur état de santé .....	43
1.3.	La fin de vie des personnes handicapées vieillissantes.....	43
1.3.1.	Progression de l'espérance de vie .....	43
1.3.2.	Polypathologies .....	45
2.	Lieux de décès et lieux de fin de vie des personnes âgées .....	45
2.1.	Généralités : les lieux de décès.....	45
2.1.1.	Les décès à l'hôpital.....	46
	Des hospitalisations inappropriées en fin de vie .....	47
2.2.	La fin de vie à domicile.....	48
2.2.1.	Données générales .....	48
2.2.2.	Disparités territoriales .....	48
2.2.3.	Disparités selon l'âge .....	48
2.2.4.	Les causes de décès à domicile .....	49
2.2.5.	Trajectoire des personnes décédant à domicile au cours des dernières semaines de vie .....	49
2.2.6.	Les facteurs favorisant le maintien à domicile des personnes âgées en fin de vie .....	50
	Les souhaits de la personne .....	50
	Le type de pathologie .....	50
	La présence et la bonne santé de l'entourage .....	50
	L'intervention de professionnels et la continuité de l'accompagnement et des soins .....	51
	Les symptômes d'inconfort .....	52

2.3.	La fin de vie en Ehpad .....	52
2.3.1.	Données générales .....	53
2.3.2.	Lieu de décès des résidents .....	53
2.3.3.	Des disparités selon le statut juridique de l'Ehpad .....	53
2.3.4.	Présence des proches .....	53
2.3.5.	Les transferts à l'hôpital .....	54
2.4.	La fin de vie dans les établissements du handicap .....	55
2.4.1.	Données générales .....	55
SYNTHESE : Etat des lieux des situations de fin de vie des personnes âgées et problématiques .....		57
III.	LES ACTEURS DE LA FIN DE VIE .....	59
1.	Les intervenants professionnels .....	59
1.1.	Les médecins généralistes .....	59
1.1.1.	au domicile .....	60
1.1.2.	En Ehpad .....	61
1.2.	Les professionnels des soins palliatifs.....	62
1.2.1.	L'organisation des soins palliatifs en France .....	62
1.2.1.1.	Les soins palliatifs hospitaliers .....	62
1.2.1.2.	Les soins palliatifs en établissement médico-social .....	63
1.2.1.3.	Les soins palliatifs à domicile .....	64
1.2.2.	L'enseignement des soins palliatifs .....	65
1.2.3.	La formation des professionnels aux soins palliatifs .....	66
1.3.	L'Hospitalisation à domicile (HAD).....	66
1.3.1.	Missions.....	67
1.3.2.	Etat des lieux en France.....	67
1.3.3.	Financement de l'HAD .....	68
1.3.4.	Articulation avec les SSIAD : l'HAD au domicile.....	69
1.3.5.	L'HAD dans les ESMS .....	71
1.4.	Le secteur de l'aide à domicile.....	73
1.5.	Les professionnels de l'accompagnement dans les ESSMS .....	73
1.5.1.	Le médecin coordonnateur en Ehpad .....	74
1.5.2.	IDE et IDEC.....	75
1.5.3.	aides-soignants.....	76
1.5.4.	Autres professionnels .....	77
2.	Les intervenants non-professionnels .....	78
2.1.	Les aidants / les proches .....	78
2.2.	Les bénévoles.....	78

2.2.1.	Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs .....	78
2.2.2.	Les bénévoles du culte .....	80
2 <sup>EME</sup> PARTIE .....		81
ANTICIPER .....		83
I. L'INFORMATION ET LE RECUEIL DES SOUHAITS DES PERSONNES : GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES EN FIN DE VIE .....		
1. Repères juridiques sur les droits des personnes en fin de vie .....		85
2. Constats et chiffres clés .....		94
2.1.	Les droits en faveur des personnes en fin de vie sont encore mal connus .....	94
2.2.	Les directives anticipées .....	94
2.2.1.	Un facteur de réduction des hospitalisations .....	94
2.2.2.	Un facteur d'amélioration de la qualité de fin de vie .....	95
2.2.3.	un dispositif mal connu .....	95
2.2.4.	Critiquées pour leur non-opposabilité .....	96
2.2.5.	Difficiles à exploiter .....	96
2.3.	La personne de confiance .....	97
2.4.	Le mandat de protection future .....	98
2.4.1.	Quelles différences entre personne de confiance et mandataire dans le contexte de la fin de vie ? .....	98
2.5.	Décisions de limitation ou d'arrêt de traitements .....	99
3. Repères pour agir .....		100
3.1.	Disposer d'un cadre commun et partagé .....	101
3.2.	Informé sur les droits et recueillir les souhaits des personnes âgées .....	102
3.2.1.	Mobiliser les outils existants : le recueil des directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance, le dossier de liaison d'urgence .....	103
3.3.	Organiser le recueil des souhaits .....	103
3.3.1.	Echanger avec la personne .....	104
3.3.2.	Echanger avec les proches .....	105
3.4.	Favoriser la prise de décisions .....	105
4. Outils et ressources existantes .....		106
Parler avec les personnes démentes ou atteintes de troubles cognitifs .....		108
II. LA CONNAISSANCE DES RESSOURCES MOBILISABLES ET L'ORGANISATION NECESSAIRE A LA CONTINUITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT .....		
1. Constats .....		110
2. Les enjeux .....		110
2.1.	Pour les personnes en fin de vie et leur entourage .....	110

2.2.	Pour la qualité de l'accompagnement .....	111
2.3.	Pour les professionnels des ESSMS (services ou établissements) et les intervenants professionnels .....	111
2.4.	Pour les pouvoirs publics .....	112
3.	Repères pour agir .....	112
3.1.	Connaitre les intervenants et leur cadre d'intervention .....	112
3.2.	Savoir mobiliser le moment venu .....	112
3.3.	Coordonner les interventions .....	113
3.3.1.	Traçabilité .....	113
3.3.2.	Communication .....	114
3.3.3.	Organisation du travail .....	114
3.4.	Formaliser les partenariats .....	116
4.	Les expériences à l'étranger .....	116
REPÉRER .....		118
I.	LE REPERAGE DE L'AGGRAVATION DE LA SITUATION .....	118
1.	Constats .....	118
2.	Repères pour agir .....	119
2.1.	Une évaluation clinique régulière .....	119
2.1.1.	Observer .....	119
2.1.2.	Ecouter .....	120
2.2.	Les outils utiles.....	120
2.3.	Recueillir et transmettre les signes observés .....	123
ACCOMPAGNER .....		126
I.	SOINS DE CONFORT ET GESTES TECHNIQUES .....	126
1.	Les constats.....	126
1.1.	Les signes cliniques de la fin de vie des personnes âgées .....	126
1.2.	Hydratation, alimentation .....	128
1.2.1.	Symptômes.....	128
1.2.2.	Comprendre.....	129
1.2.3.	Agir pour la personne .....	129
1.2.4.	Agir pour les proches et les aidants non-formés.....	132
1.3.	La douleur .....	133
1.3.1.	Symptômes.....	133
1.3.2.	Agir pour la personne .....	135
1.4.	Détérioration de l'état de conscience.....	136
1.4.1.	Symptômes.....	136

1.4.2.	Agir pour la personne .....	137
1.5.	Respiration .....	137
1.5.1.	Symptômes .....	137
1.5.2.	Comprendre.....	138
1.5.3.	Agir pour la personne .....	138
1.5.4.	Agir pour les proches .....	139
2.	Repères pour agir .....	139
2.1.	Les réponses non-pharmacologiques .....	140
II.	BIEN ETRE ET ENVIRONNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE .....	141
1.	Vie sociale et relationnelle.....	143
1.1.	Enjeux .....	143
2.	Vie spirituelle et place du culte.....	147
2.1.	Enjeux .....	148
2.2.	Repères pour agir.....	149
3.	L'accompagnement et le soutien des proches .....	151
3.1.	Enjeux .....	151
3.2.	Repères pour agir.....	152
III.	DÉCES ET FUNÉRAILLES.....	154
1.	Cadre général.....	154
1.1.	Repères lexicaux et juridiques .....	154
1.1.1.	Décès, funérailles, chambres mortuaires, chambres funéraires, reposoir : de quoi parle-t-on ? .....	154
1.1.2.	Cadre légal et réglementaire .....	155
1.2.	Le constat de la mort .....	156
1.2.1.	La mort la nuit .....	156
1.2.2.	Les signes de mort .....	156
1.2.3.	Le certificat médical de décès .....	156
1.2.4.	La déclaration administrative de décès .....	158
1.3.	La prise en charge du corps .....	159
1.3.1.	Toilette mortuaire et soins de conservation .....	159
1.3.2.	Mise en bière, fermeture du cercueil, transport du corps .....	160
1.4.	Le choix et l'organisation des funérailles .....	161
1.4.1.	Le respect des volontés de la personne défunte.....	161
1.4.2.	L'absence de formulation de dispositions par le défunt .....	161
1.4.3.	Règlement en cas de litiges .....	162
1.4.4.	Les personnes isolées .....	162

1.4.4.1.	Les personnes décédées en dehors d'un établissement de santé .....	162
1.4.4.2.	Les personnes décédées en établissement de santé .....	162
1.4.4.3.	Les majeurs sous mandat de protection juridique .....	163
1.4.4.4.	Le règlement des frais d'obsèques.....	163
1.4.4.5.	Les funérailles des personnes dépourvues de ressources suffisantes ou non réclamées	163
1.4.5.	La crémation .....	164
2.	Les spécificités du décès à domicile.....	165
2.1.	Lorsque le décès survient pendant le soin.....	165
2.2.	Lorsqu'on sent que la personne est sur le point de décéder.....	165
2.3.	Lorsqu'on pense que la personne est décédée .....	166
2.4.	Conseils pratiques à donner à l'entourage .....	166
3.	Les spécificités du décès dans un établissement médico-social .....	166
3.1.	Cadre légal .....	167
3.1.1.	Le décès dans un établissement de santé .....	167
3.1.1.1.	La chambre mortuaire dans les établissements de santé .....	167
3.1.2.	Le décès dans un établissement médico-social.....	168
3.1.3.	La déclaration de décès en Ehpad .....	168
3.2.	Les soins du corps .....	169
3.2.1.	Toilette mortuaire, conservation et transfert du corps .....	169
3.2.2.	Lieu de conservation du corps au sein de l'Ehpad.....	170
3.2.2.1.	Le reposoir ou la chambre mortuaire en Ehpad .....	171
3.2.3.	Modalités de transport des corps.....	172
4.	L'accompagnement après le décès .....	174
4.1.	L'accompagnement des autres résidents .....	175
4.2.	L'accompagnement des proches .....	176
4.3.	L'accompagnement des professionnels.....	176
IV.	L'ACCOMPAGNEMENT ET LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS .....	178
1.	Les facteurs permettant de promouvoir la culture des soins palliatifs :.....	178
2.	repères pour agir.....	179
2.1.	La formation continue .....	180
2.2.	Les analyses de pratiques professionnelles .....	180
3.	Evaluer la qualité de l'accompagnement de fin de vie dans l'établissement ou le service .....	182
5.	Exemples d'indicateurs et d'outils de suivi utilisés à l'étranger .....	184
	Bibliographie .....	186
	Equations de recherche utilisées .....	197





## Préambule

L'élaboration de deux recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'accompagnement de fin de vie des personnes de plus de 60 ans est inscrite au programme de travail 2015-2016 de l'Anesm. L'une est destinée aux professionnels des services de soins et d'accompagnement intervenant à domicile (SSIAD, SAAD, SPASAD, SAVS et SAMSAH) et l'autre aux professionnels des Ehpad, celle-ci peut également être utile aux professionnels intervenant dans les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées.

Ces deux recommandations sont des mesures de deux plans nationaux :

- Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, dont la mesure n°7 « Diffuser les bonnes pratiques » prévoit l'élaboration de recommandations de bonnes pratiques professionnelles, leur diffusion aux professionnels et l'évaluation de leur appropriation.
- Le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019, dont la mesure n°30 « Améliorer l'accompagnement de la fin de vie » vise à 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.

## Objectifs du document d'appui à l'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles

L'élaboration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles passe par différentes phases. Une première phase exploratoire vise à préciser les enjeux, le champ et les questionnements soulevés par le sujet traité. Elle s'appuie sur des entretiens exploratoires et une première analyse de la littérature pour identifier les principaux mots clés, concepts et notions. Ce premier travail permet d'élaborer la lettre de cadrage. Dans le cadre des travaux sur la fin de vie des personnes âgées, cette première analyse documentaire a été réalisée au début de l'année 2015<sup>1</sup>. Après validation de la lettre de cadrage, la recherche documentaire s'est poursuivie par une analyse critique de la littérature disponible sur le thème à traiter, dans une optique pluridisciplinaire. A ce titre, les différentes sciences humaines et sociales ont été explorées (sociologie, psychologie, anthropologie, sciences de l'éducation, sciences politiques, philosophie, histoire...), mais également le droit, la médecine.

L'exploitation approfondie et régulière des documents par l'Anesm s'est développée tout au long de l'élaboration des recommandations et a permis d'affiner et de délimiter les recherches. Trois bases de données ont été interrogées : RESSAC, CAIRN, BDSP. Les critères de sélection des documents et les équations de

---

<sup>1</sup> La lettre de cadrage a été validée par les instances de l'Anesm en juillet 2015. Elle est disponible sur le site internet de l'Anesm [www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)

recherche figurent en annexe du document. Les apports des professionnels et des usagers ont également été pris en compte.



Les recherches bibliographiques francophones et internationales ont été affinées et complétées, notamment sur la base des observations effectuées par les experts (membres référents du Conseil scientifique de l'Anesm et membres des groupes de travail)<sup>2</sup>. Elles ont été complétées par des entretiens qualitatifs avec les professionnels des ESSMS, notamment sur les sujets peu traités dans la littérature.

Le document d'appui, réalisé sous la responsabilité de l'Anesm, a apporté des arguments sur lesquels se sont fondées les recommandations. Il s'est construit au fur et à mesure du projet et tient compte des éléments recueillis dans la revue de littérature, des échanges du groupe de travail et des éléments fournis par les enquêtes complémentaires (étude qualitative et enquête quantitative réalisée par l'Anesm).

## Organisation du document

Le document d'appui est organisé en deux parties. Une première partie présente les concepts fondamentaux, les constats effectués sur les situations de fin de vie des personnes âgées ainsi que l'organisation et les différents acteurs intervenant dans les situations de fin de vie. Elle fixe le cadre général des travaux. La seconde partie présente les problématiques de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées à domicile et en établissement médico-social, ainsi que les leviers d'actions identifiés dans la littérature et à l'issue des groupes de travail. Elle suit le plan des recommandations.

## Clés de lecture

	Textes de référence
	Référence littérature internationale et expériences étrangères
	Spécificités maladies neuro-dégénératives
	Illustrations, retours d'expériences
	Point de vigilance

<sup>2</sup> La liste des participants figurent en annexe des deux recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

# 1<sup>ERE</sup> PARTIE

## LES TEXTES DE REFERENCE

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles s'inscrivent dans la filiation de grands textes internationaux et français qui définissent les droits de la personne et concourent à la bientraitance. Les textes et articles cités ci-après donnent un aperçu des droits dont font l'objet les personnes âgées en fin de vie, usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (10 décembre 1948) :

« Art. 3. Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne. »

« Art. 5. Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.»

Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 et Convention européenne des droits de l'Homme, 1950

Ces deux textes consacrent les droits et libertés de la personne dont :

« Art.1. Droit à la vie »

« Art.3. Droit au respect de la vie privée et familiale »

Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, 2000.

« Art. 1. La dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée. »

« Art. 3. Toute personne a droit à son intégrité physique et mentale. »

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement, 1993,1999, 2000 et 2006

1. Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.

2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.

3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.

4. Sont au même titre considérés comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.

5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.

6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.

7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode, présenté comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès, il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

#### Charte des droits et libertés de la personne accueillie<sup>3</sup>, 2003

« Art.2 Droit à une prise en charge ou à un accompagnement adapté

Art 3 Droit à l'information

Art 4 Principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne

---

<sup>3</sup> Mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles, annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003

Art 5 Droit à la renonciation

Art 6 Droit au respect des liens familiaux

Art 7 Droit à la protection

Art 8 Droit à l'autonomie

Art 9 Principe de prévention et de soutien

Article 11 Droit à la pratique religieuse

Article 12 Respect de la dignité de la personne et de son intimité

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, 1988, 1999, 2007

« Art.11. Respect de la fin de vie. Soins, assistance et accompagnement doivent être procurée à la personne âgée en fin de vie et à sa famille. »

Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée<sup>4</sup>, 2010

« Art. 8. Droit à des soins palliatifs et à mourir dans le respect et la dignité. Vous avez le droit de mourir dans la dignité, dans des conditions conformes à vos souhaits et dans les limites de la législation nationale du pays où vous résidez. »

Charte Alzheimer Ethique et Société, 2011

« Art.8. Soigner, respecter et accompagner la personne malade, sans abandon ni obstination déraisonnable, jusqu'au terme de sa vie » (EREMA, 2011)

Dans le cadre de ses missions au sein du PMND 2014-2018 (mesure 45<sup>5</sup>), l'Espace national de réflexion éthique MND a élaboré en 2016 avec ses partenaires une Charte éthique & relations de soin au domicile. Cette charte propose des repères éthiques formalisés sous forme de principes, à l'ensemble des intervenants (professionnels ou non) investis auprès de la personne et de ses proches au domicile. Concernant la fin de vie, cette charte rappelle que « Les situations de fin de vie justifient une approche anticipée et concertée des décisions. Le droit de mourir au domicile est reconnu par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Une attention particulière doit être portée aux conditions de mise en œuvre de la procédure collégiale ».

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

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<sup>4</sup> La Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées ayant besoin d'assistance et de soins de longue durée est un document élaboré dans le cadre du programme DAPHNE III de lutte contre la maltraitance, qui peut constituer un cadre de référence commun à l'Union européenne, mais n'a pas de valeur contraignante.

<sup>5</sup> « S'attacher à mener une réflexion portant sur l'éthique et le respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile »

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie



# I. PRINCIPES DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES

## 1. Ethique et Bienveillance

Le moment de la fin de vie est un temps particulier dans la vie de toute personne. Il mérite une attention soutenue de la part des professionnels. Chez les personnes âgées, cette situation accentue leur vulnérabilité physique et psychologique en venant limiter leur pouvoir de décisions. La fin de vie soulève de nombreuses questions notamment au regard du respect des droits et des libertés individuels mais aussi de la qualité de l'accompagnement (SCAON, 2011). L'appréciation de la qualité de fin de vie est éminemment subjective et les facteurs qui l'influencent peuvent être différents en fonction de sa culture, de ses croyances, de l'histoire de vie de chacun.

Selon le Committee on End-of-Life Care of the Institute of Medicine, la "qualité de mort" est « une mort libre de toute détresse évitable et de souffrance pour les patients, leurs familles et leurs soignants ; en accord général avec les souhaits des patients et des familles ; et raisonnablement compatible avec les normes cliniques, culturelles et morales. » (FIELD, 1997) Cette définition fait écho à la Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée (2010) dans son article 8 : Droit à des soins palliatifs et à mourir dans le respect et la dignité. « **Vous avez le droit de mourir dans la dignité, dans des conditions conformes à vos souhaits et dans les limites de la législation nationale du pays où vous résidez** »<sup>6</sup>.

Trois éléments agissent sur la qualité de l'accompagnement de fin de vie (ANCHISI, et al., 2013) (KAYSER-JONES, et al., 2002) (VERMANDERE, 2013) (ZHANG, et al., 2012) (AUBRY, 2011) :

- la cohérence du parcours de fin de vie et la cohérence des objectifs thérapeutiques,
- la personnalisation de l'accompagnement et la prise en compte des caractéristiques culturelles, de l'histoire de vie de la personne, de l'état cognitif, de la douleur ou d'autres symptômes,
- la qualité du lien entre professionnels de l'aide et du soin, les personnes âgées et leur entourage.

Les prendre en compte est déterminant dès lors que l'on sait que les conditions d'une fin de vie sereine sont loin d'être réunies en France, que le décès ait lieu au domicile, en Ehpad ou à l'hôpital (LALANDE, et al., 2009). En France, plus de 150 000 résidents décèdent chaque année en Ehpad. Dans trois-quarts des situations le décès survient au sein même de l'établissement et un quart à l'hôpital (ONFV, Sept. 2013). Un quart des

---

<sup>6</sup> La Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées ayant besoin d'assistance et de soins de longue durée est un document élaboré dans le cadre du programme DAPHNE III de lutte contre la maltraitance, qui peut constituer un cadre de référence commun à l'Union européenne, mais n'a pas de valeur contraignante.

résidents décède au cours de l'année, cela signifie qu'il **survient en moyenne plus d'un décès par mois en Ehpad** (ONFV, Sept. 2013). Si l'Ehpad est un lieu de vie, il est aussi pour une majorité des résidents leur dernier lieu de vie.

Accompagner la fin de vie concerne autant les résidents, leurs proches que les professionnels. Cela nécessite une réflexion collective. Les établissements doivent pouvoir « penser la mort » et lui conférer « une place humanisée » (HECQUET, 2011). La réflexion n'est pas simple à mettre en œuvre puisqu'elle confronte les équipes au sujet de leur propre finitude et de leur propre angoisse de mort.

### 1.1. Les risques de maltraitance des personnes âgées en fin de vie

Il importe en préambule d'affirmer la nécessité de défendre la dignité des personnes en fin de vie, car le droit de mourir dans la dignité est souvent mis à mal par des règles institutionnelles ou par des pratiques qui peuvent conduire à des formes de maltraitance. Différents travaux publiés ces dernières années ont montré que les conditions d'une fin de vie sereine, celles d'une « bonne mort » (ELIAS, 1982), étaient loin d'être réunies en France, que le décès ait lieu au domicile, en Ehpad ou à l'hôpital (LALANDE, et al., 2009).

Il existe en effet un certain nombre de dérives possibles. Dans son article, Bernard WARY en présente les principales (WARY, 2014) : économiques, sociétales, politiques, soignantes et éthiques. Nous nous intéresserons ici aux dérives soignantes et éthiques. La perte de sens des professionnels induit la maltraitance. Elle peut alors prendre le chemin de l'acharnement ou celui du défaut de soins. Selon l'auteur, les principales dérives soignantes sont :

- La discrimination dans l'accès aux soins : l'âge, les ressources financières, l'ethnie, la gravité de la pathologie, les troubles cognitifs de la personne âgée influencent des décisions.
- Le renoncement aux soins : réduire la personne âgée à sa pathologie, ses déficits, son corps.
- L'approximation : par manque d'analyse, d'utilisation d'outils d'évaluation validés tant dans le domaine de la douleur que des autres symptômes et de l'éthique
- La désingularisation : réduire la personne à sa pathologie et classer les malades en catégories (déments mourants, etc.) dépersonnalise et désingularise. Cela conduit à l'absence de projet de vie.
- La disqualification : l'étiquette « troubles cognitifs » est quasiment réhabilitaire. Pourtant même démente, la personne âgée en fin de vie peut manifester ses émotions, ses penchants, voire ses choix.

### 1.2. La dignité des personnes âgées

Le respect du droit humain et de la dignité sont au cœur des préoccupations de l'accompagnement (dont l'accompagnement de fin de vie). Certains cas difficiles incitent à mieux définir des positions éthiques et mieux

prendre en compte les volontés et les choix des personnes, qu'ils soient explicites, anticipés ou exprimés par un interlocuteur privilégié comme la personne de confiance. (SCAON, 2011)

Le droit aux soins palliatifs et au soulagement des souffrances en fin de vie n'est pas un droit fondamental reconnu au niveau international. Néanmoins, la charte européenne des droits et des obligations des personnes âgées nécessitant des soins de longue durée souligne le droit de mourir dans la dignité dans des conditions conformes à ses souhaits et dans les limites de la législation nationale du pays où la personne réside.

L'accompagnement des personnes vulnérables, qu'elle soit âgée ou en perte d'autonomie, soulève de nombreuses questions éthiques notamment au regard du respect des droits et des libertés individuels. En fin de vie, ces tensions s'accroissent. De nouveaux droits apparaissent auxquels s'ajoute le sujet tabou/complexe/inquiétant de la mort. (CALECA, 2013)

Les travaux portés par l'Espace éthique portent ces engagements. La Résolution de Montpellier du 6 octobre 2014 (EREMA, 2014) a souhaité donner une impulsion aux efforts de toutes les personnes concernées par les maladies neurodégénératives, qu'elles soient personnes malades, proches, professionnels de l'aide et du soin. Elle réaffirme les principes de l'accompagnement, fondés sur trois enjeux :

Reconnaître et défendre les droits de la personne malade

Accroître et partager les savoirs

S'adapter aux besoins de la personne et de ses proches

### 1.1.1. La qualité de vie

Avant d'identifier ce qui favorise un accompagnement de fin de vie de qualité, il est nécessaire de revenir sur le concept de qualité de vie puisque la fin de vie appartient bien à la vie. La qualité de vie est devenue aujourd'hui une notion incontournable dans le milieu médical, psychologique et social, et encore plus dans le cadre de maladies chroniques et incurables comme les maladies neurodégénératives. Elle incite à se recentrer sur le vécu des personnes, leurs sentiments et impressions. Elle est un concept multidimensionnel qui rend sa définition difficilement consensuelle. Il en existe différentes définitions, dont celles de l'OMS<sup>7</sup>.

Son évaluation est par conséquent rendue complexe et « *quelle que soit la méthode utilisée, il faut tenir compte du fait que la qualité de vie n'est pas un indicateur fixe mais peut varier dans le temps et sa mesure doit*

---

<sup>7</sup> La qualité de vie est « *la perception individuelle de sa position dans la vie, dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes et ses standards. C'est un concept intégrant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et leurs relations avec les spécificités de son environnement.* »

être interprétée dans un contexte donné. Elle n'est donc pas facilement normalisable et les outils de mesures manquent de données normatives. » (MABIRE, et al., 2013)

### Un concept rendu plus difficile dans le contexte des pathologies neurodégénératives

Dans le contexte des maladies neuro-dégénératives, apprécier la qualité de vie est rendue encore plus difficile. Certains auteurs se posent même la question de la pertinence de son évaluation (MABIRE, et al., 2013) Pourtant ces mêmes auteurs s'accordent à souligner que les interventions médicamenteuses et non-médicamenteuses « visant à maintenir, restaurer ou à augmenter la qualité de vie de ces personnes sont considérées de plus en plus comme étant essentielles dans la prise en charge de la démence. » (MABIRE, et al., 2013)

Les spécificités de la maladie d'Alzheimer (évolution non linéaire et grevée de phase d'aggravation et de stabilisation, dans un temps long, fréquemment accompagnée de comorbidités et complications en raison de l'âge moyen des personnes atteintes) interrogent sur le concept de fin de vie et sur le stade de la pathologie auquel limiter/arrêter les traitements (après une nécessaire concertation pluridisciplinaire). Ces mêmes spécificités forcent les professionnels à mettre au point un plan de soin susceptible de révision, adaptatif. La nature même de la maladie d'Alzheimer, associée à sa temporalité, place fréquemment les familles et proches dans des situations perçues comme des « deuils blancs », où le processus de distanciation est progressif, fait de séparations successives, parfois compliquées par le caractère changeant de la maladie. Cette problématique touche à la fois le proche mais également l'organisation de la structure d'accueil, tant cette situation est spécifique et peut être vécue différemment selon chacun. (EREMA, 2012) (MORIARTY, 2015)

#### 1.1.2. Les facteurs qui influencent la qualité de vie

Différentes études Bowling et al cité dans (MABIRE, et al., 2013) ont mis en évidence les facteurs qui agissent sur la qualité de vie des personnes âgées. Parmi les facteurs ayant un effet négatif sur la qualité de vie des personnes âgées figurent : une mauvaise santé, des difficultés avec le domicile et le voisinage, des problèmes financiers et des difficultés psychologiques. À l'inverse, les facteurs pouvant augmenter la qualité de vie sont par ordre décroissant : les relations sociales, les activités et les rôles sociaux, les activités individuelles, la santé, le bien-être psychologique, le domicile, le voisinage, les finances.

#### 1.1.3. Les recommandations de l'Anesm sur la Qualité de vie en Ehpad et en MAS/FAM

Dans la continuité des travaux précédemment cités, l'Anesm a publié un programme de recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur la qualité de vie en Ehpad et en MAS/FAM.

Les recommandations « Qualité de vie en Ehpad », publiées en 2011 et 2012 se déclinent en quatre volets :

- De l'accueil de la personne à son accompagnement (volet 1)
- Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (volet 2)
- La vie sociale des résidents (volet 3)
- L'accompagnement personnalisé de la santé (volet 4), dont un chapitre est consacré à l'accompagnement de fin de vie.

Les recommandations « Qualité de vie en MAS-FAM », publiées en 2013 et 2014 se déclinent en 3 volets :

- L'expression, la communication, la participation, et la citoyenneté (volet 1)
- La vie quotidienne, sociale, les loisirs et les activités (volet 2)
- Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement (volet 3), dont un chapitre est consacré à l'accompagnement de fin de vie (volet 3)

### 1.3. Qualité et fin de vie

Que ce soit pour les personnes très âgées vivant en établissement ou pour les personnes atteintes de cancer, qui sont proportionnellement plus nombreuses à mourir au domicile, l'appréciation de la qualité de fin de vie revêt une dimension subjective. Les facteurs d'influence peuvent être différents selon les personnes et les catégories d'acteurs : professionnels (médicaux, paramédicaux, éducatifs) et personnes mourantes ou proches.

La préservation de la qualité de vie est souvent présentée comme la finalité de l'approche palliative. Nombre d'outils d'évaluation sont désormais disponibles pour objectiver ce concept hautement subjectif. Certains se focalisent sur l'état de santé pour apprécier la qualité de vie (EORTC QLQ C 30)<sup>8</sup>. D'autres prennent davantage en compte le vécu et le point de vue du patient (Life Evaluation Questionnaire). Les indications, quant à leur utilisation, méritent d'être posées. (EUGENE, 2011)

#### 1.3.1. Les conditions d'une fin de vie de qualité

- 🌐 Selon le Committee on End-of Life Care of the Institute of Medicine, la « qualité de mort » est « une mort libre de toute détresse évitable et de souffrance pour les patients, leurs familles et leurs soignants ; en accord général avec les souhaits des patients et des familles ; et raisonnablement compatible avec les normes cliniques, culturelles et morales » (FIELD, 1997) . (SCAON, 2011)

---

<sup>8</sup> European Organisation for Research into the Treatment of Cancer Quality of Life

Les recommandations figurant dans le guide d'accompagnement en lien avec l'article 8<sup>9</sup> de la Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée (2010) sont :

- ↳ Développer des soins palliatifs de qualité dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire ;
- ↳ Impliquer le bénéficiaire des soins dans les soins palliatifs et de favoriser son autonomie ;
- ↳ Impliquer les familles dans les soins palliatifs ;
- ↳ Respecter la réglementation nationale relative à la fin de vie ;
- ↳ Respecter les besoins et les souhaits de la personne mourante en matière de spiritualité et l'aider à y répondre ;
- ↳ Respect des testaments de vie/directives anticipées.

Les éléments qui agissent sur la qualité de l'accompagnement de fin de vie – issus de la recherche documentaire - sont :

- La cohérence du parcours de fin de vie : succession des lieux de prise en charge, fréquence du recours à l'hospitalisation, modalités de retour à domicile ou en institution (AUBRY, 2011) (VERMANDERE, 2013)
- Les objectifs thérapeutiques dans les dernières semaines de vie (AUBRY, 2011)
- La personnalisation de l'accompagnement et la prise en compte des caractéristiques culturelles, de l'état cognitif, de la douleur, des besoins spirituels (ZHANG, et al., 2012) et d'autres symptômes du résident ; l'accompagnement psychologique du résident et de sa famille face à l'épreuve de la fin de vie ; (KAYSER-JONES, et al., 2002) avec les difficultés que cela implique dans le cadre des maladies neuro-dégénératives (RUELLE, 2003) dans un contexte de moyens humains restreints (KAYSER-JONES, et al., 2002)
- La qualité du lien entre professionnels, personnes âgées et leur entourage (ANCHISI, et al., 2013). (KAYSER-JONES, et al., 2002) (ZHANG, et al., 2012)

### 1.3.2. Les besoins et les souhaits des personnes en fin de vie et de leurs proches

- La majorité (80%) des personnes préfèrent mourir chez elles, (CAYER, 2008) (ONFV., mars 2013) (GOMES, et al., 2013), mais ce choix peut se modifier (douleur physique, souffrance morale, etc.) (O'BRIEN, 2003) (EREMA, 2012). De fait, finir sa vie chez soi n'implique pas forcément « mourir chez soi » : les transferts à l'hôpital sont parfois nécessaires pour soulager la douleur ou pour traiter un épisode aigu. (ONFV., mars 2013)
- Ne pas souffrir Vautier<sup>10</sup> cité par (CROYERE, 2013)

<sup>9</sup> Art. 8. Droit à des soins palliatifs et à mourir dans le respect et la dignité. Vous avez le droit de mourir dans la dignité, dans des conditions conformes à vos souhaits et dans les limites de la législation nationale du pays où vous résidez.

- Pouvoir bénéficier de soins, de soutien (être accompagnés y compris les proches) [Chan, H.Y.L. et al en 2007 cité par \(BOUCHER CASTEL, 2010\)](#)
- Les hommes et les femmes n'éprouvent pas les mêmes besoins de se confier. Les femmes recherchent plutôt plusieurs confidentes face à l'épreuve de la souffrance, tandis que les hommes semblent préférer avoir peu de contacts sociaux ou seulement celui de leur épouse. Elles expriment beaucoup plus que les hommes un manque de support émotionnel (67.6% vs. 40%) et un manque de communication (38.9% vs 19%), la nécessité d'une prise en charge morale et psychologique, l'importance du toucher qui apporte une meilleure estime de soi et un certain sentiment de bien être. [\(SCAON, 2011\)](#)

Les domaines qui préoccupent le moins les résidents des Ehpad en fin de vie [\(BOUCHER CASTEL, 2010\)](#) :

- l'angoisse existentielle
- la valeur de la vie
- la nourriture : elle est importante pour les résidents mais les personnes en fin de vie sont souvent dans l'incapacité d'accéder à la nourriture qu'ils souhaitent. L'appétit se trouvant diminué, il y a indifférence

Une étude réalisée en 2002 qui avait pour objectif d'aborder l'attitude des personnes âgées face aux traitements en fin de vie a mis en évidence six thèmes principaux [\(SCAON, 2011\)](#):

- pouvoir parler franchement de la fin de vie
- pouvoir en parler soi-même avec la famille
- avoir une prise en charge spirituelle
- pouvoir gérer ses funérailles
- avoir des soins en fin de vie adaptés à ses besoins, une communication avec les professionnels du soin, du respect de sa dignité et de l'information
- parler du lieu de la mort et de l'inquiétude d'être seul avec des douleurs, de l'euthanasie, des directives anticipées et de la réanimation.

### Besoin d'information sur l'horizon temporel, d'organisation des funérailles et besoin de connaissance pronostique

Deux grandes préoccupations chez les personnes en fin de vie : l'importance de connaître le temps à vivre (les patients veulent connaître leur pronostic pour se préparer convenablement à la mort) et la volonté de mettre en œuvre des choix personnels concernant ses dernières volontés (funérailles, dispositions légales..). Or difficultés pour le corps médical à annoncer le pronostic, pourtant droit des malades (loi du 4 mars 2002) accentuent le devoir d'information du patient. La temporalisation des différents acteurs (malades, familles, soignants) ne se structure pas de la même façon pour les uns et pour les autres. Or il est pourtant nécessaire à la rencontre entre soignés et soignants que ces derniers ouvrent leur propre pour permettre une co-présence

---

<sup>10</sup> Vautier, A. (2003). La question de l'accompagnement en fin de vie en maison de retraite : une étude focus group. Mémoire pour le Diplôme InterUniversitaire en Soins Palliatifs, Université d'Amiens, France. (disponible au CNDR soin palliatif).

avec le mourant. Cette ouverture est rendue possible grâce à une relation particulière au temps. (GEOFFROY, 2013)

### Besoin de profiter du temps restant à vivre

Le besoin de vivre le moment est d'autant plus important (capacité à faire de l'humour, à rire, à se distraire, la recherche de plaisir pour éviter la frustration de la situation). Vivre des instants de « petits bonheurs » pour diminuer l'angoisse de la situation. Les processus de régulation des émotions par l'humour et le rire permettent à la fois la prise de distance, l'affichage de la maîtrise affective et le partage empathique.

### Besoin de prise en charge de la vie spirituelle (la vie de l'esprit)

La spiritualité renvoie à la qualité de ce qui est esprit ou âme, ce qui est du domaine des valeurs morales (dictionnaire Trésor Langue française). La spiritualité se distingue de la religiosité. Il s'agit d'une démarche mentale personnelle qui correspond au besoin de l'homme de se situer par rapport au monde dans lequel il vit. Pour certaines personnes, la religion peut donner un sens à la souffrance. La croyance en une autorité suprême vise à consoler, expliquer et régir les principaux actes de la vie sociale face à la mort. L'accompagnement spirituel faciliterait l'acceptation de la mort et par conséquent une mort dans de meilleure condition.

(DE HENNEZEL, et al., 1997)

### Besoin d'autonomie de la personne au centre des débats sur la fin de vie

L'un des problèmes cruciaux qui se pose aux personnes quant à la fin de vie concerne leur pouvoir de décision en phase terminale (d'où les débats et la demande sur l'euthanasie, le suicide assisté dans les débats politiques). Quelles sont les expressions des volontés en fin de vie ? les directives anticipées (document écrit) ? L'état de dépendance : soumission au pouvoir médical, refus d'être une charge pour les siens. Ce sont des sources d'inquiétudes pour la personne malade.

### Besoin de contrôler le processus de fin de vie

Face à son intégrité menacée, l'être humain peut ressentir une « douleur globale » fortement associée à une perte de sens profond et vouloir maîtriser sa mort, puisque finalement, elle l'expérimentera seule.

### Besoin de relations interpersonnelles

Les interactions quotidiennes de soins, de pansement sont sous-tendues par une chaîne affective quasi-permanente, qui contribue à créer et à entretenir une « ambiance thymique » [décisive pour la qualité de la vie de la personne. Dans cette étape, la qualité de la communication de la relation soignant-soigné est un facteur important de qualité de vie. Préservation de l'estime de soi, de la dignité et du respect.



## Besoin de réconciliations pour un apaisement

Importance du temps des réconciliations, la mise en ordre de ses affaires, de sa vie, la réalisation d'un bilan de sa vie. La peur des fautes commises dans le passé et le besoin d'être pardonné pour ces erreurs avant de mourir restent très importants encore aujourd'hui pour permettre d'être apaisé.

### 1.3.3. La fin de vie dans les lieux de vie : un paradoxe ?

Les établissements médico-sociaux sont en premier lieu des lieux de vie, où l'accompagnement vise à promouvoir ou maintenir l'autonomie. Le modèle de lieu de vie revendiqué par les institutions tend alors à faire passer la question de la mort au second plan (Anchisi, 2011; Rimbert, 2011) (BLONDEL, et al., 2010) Mais pourtant pour une majorité des personnes accompagnées, ils sont leur dernier lieu de vie, d'où la nécessité de mener une réflexion dédiée dans ces lieux. (OLIVIER, 2015) (DUSART, 2015) tenant compte de la tension entre lieu de vie et lieu de mort. (ANCHISI, et al., 2013). Les paradoxes de l'accompagnement de la fin de vie en Ehpad sont notamment le fait d'accompagner dans la durée et de faire face à son interruption ; construire des liens et en faire le deuil. (RUELLE, 2003) Ces questions revêtent une acuité particulière dans les établissements accompagnant des personnes handicapées vieillissantes (BLONDEL, et al., 2010) mais également auprès des professionnels intervenants auprès des personnes âgées, car elles soulèvent la réticence des professionnels à accepter la confrontation à la mort (CABÉ, et al., 2009) (DOUTRELIGNE, et al., 2009). Face aux angoisses qu'il suscite, le temps du mourir est donc un sujet évincé. La fin de vie est réduite à la « toute fin de vie » (jours qui précèdent le décès). (LEBLANC BRIOT, 2014)

L'entrée en établissement a lieu à un âge de plus en plus avancé. Les personnes accueillies sont de plus en plus dépendantes ce qui a pour effet d'accroître la médicalisation de l'accompagnement dans les établissements. Ce qui n'est pas sans poser un certain nombre de questions : par exemple, jusqu'où les établissements doivent-ils accepter de médicaliser l'accompagnement ? Jusqu'où le peuvent-ils et le veulent-ils ? Comment préserver la dimension « lieux de vie » de ces structures ? (BLONDEL, et al., 2010)

## 2. Eléments de définitions

### 2.1. La fin de vie

Le moment de fin de vie est difficilement identifiable (BACOU, et al., 2010) et encore plus dans les situations gériatriques (CHAPIRO, 2011). Plusieurs travaux ont en effet tenté de définir de manière plus précise la fin de vie afin de pouvoir délimiter cette période mais sans pour autant aboutir à une définition consensuelle, pourtant nécessaire pour en définir les limites de son accompagnement.

## 2.2.L'accompagnement de fin de vie

Dès les années 60, les chercheurs de différentes disciplines se sont intéressés à la mort à l'hôpital, déplaçant ainsi l'attention de la mort au mourir et aux conditions du mourant. Une nouvelle forme de gestion du mourir voit le jour, à laquelle s'associent des innovations thérapeutiques. Dans ce contexte apparaissent et se développent des théories et pratiques nouvelles dont le mouvement des soins palliatifs, celui pour l'euthanasie et/ou le suicide assisté. (CASTRA, 2008)




La Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs donne la définition suivante de l'accompagnement de fin de vie : « **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.** » La loi mentionne également que « **l'accompagnement de fin de vie inclut les soins palliatifs.** »

L'accompagnement de fin de vie va donc au-delà du décès de la personne. Et comme le soulignait l'avis du Conseil économique et social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie rendu public le 24/02/1999. (CES, 1999) *lorsque la mort survient, tout n'est pas encore terminé pour l'équipe soignante qui est souvent confrontée au chagrin et au désarroi des proches endeuillés. La préparation au deuil fait partie de l'accompagnement et doit se poursuivre par un soutien et une aide adaptée aux proches endeuillés qui le souhaitent.*

En 2004, la conférence de consensus sur l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches s'inscrit dans cette dimension en insistant sur la notion d'accompagnement ; qu'il s'agisse de celui de la personne ou de celui de ses proches (Conférence de consensus "Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches", 01/01/2004).

## 2.3.Un décès relativement prévisible

L'inscription de la fin de vie dans un parcours semble faire consensus aujourd'hui. *L'accompagnement de fin de vie ne se réduit pas à la « toute fin » de vie, c'est-à-dire la phase d'agonie : la fin de vie peut faire par exemple « irruption dès l'annonce d'une maladie grave »* (ONFV, 2013) et ne nécessite pas nécessairement la mise en place de soins techniques spécifiques.

 La notion de « *non sudden death* » est largement présente dans la littérature internationale. Elle permet de distinguer le décès relevant potentiellement d'un accompagnement de fin de vie, des décès brutaux et tout à fait inattendus. (ONFV, 2013).

Ainsi une situation de fin de vie peut être identifiée rétrospectivement par la notion de décès relativement prévisible dont la survenue n'a pas été une surprise pour une équipe soignante. Elle concerne 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 ». (ONFV, 2015)

### Soins de fin de vie : définition du General Medical Council (RU)

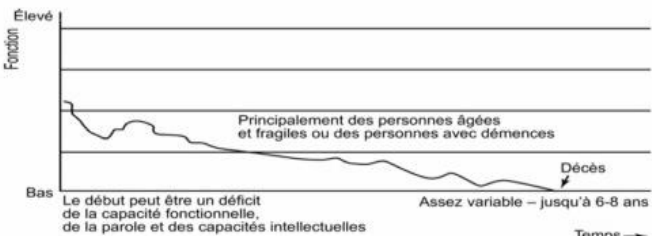
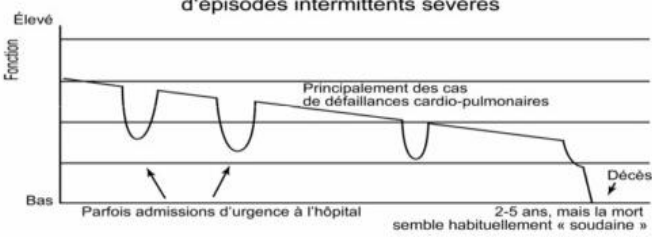
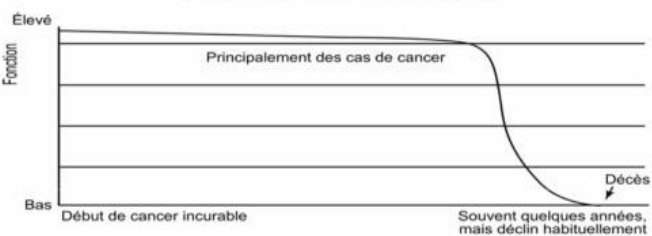
Au Royaume-Uni, en 2010, le *General Medical Council* [ordre des médecins britanniques] a identifié les soins de fin de vie pertinents pour des personnes qui s'approchent de la fin, c'est-à-dire, lorsqu'elles sont susceptibles de mourir dans les 12 prochains mois. Ce qui inclut les personnes : dont la mort est imminente (attendue dans les heures ou jours à venir) ; à un stade avancé d'une maladie incurable et progressive ; avec une coexistence de fragilités.

Le Conseil Economique et Social a précisé en 1999 que l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs « terminaux » sont définis par « *la prise en charge des personnes pour lesquelles il n'y a plus aucun espoir ni aucune autre issue que la mort dans un délai proche* ». (CES, 1999)

Notons que ces définitions de la fin de vie correspondent à celles utilisées par les professionnels de santé et les pouvoirs publics et non à celles des personnes âgées accueillies et leurs proches. Ces derniers associent la notion de fin de vie aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie. (ONFV, 2013) (DENOYEL)

## Les trois trajectoires de fin de vie

L'Observatoire National de la Fin de Vie sur la base des modèles québécois validés par la littérature (Murray et al, 2005) montrent que les personnes en fin de vie empruntent schématiquement trois trajectoires types : (ONFV, 2013)

<p style="text-align: center;"><b>Détérioration sur une longue période</b></p>  <p>Source : Adaptée de Murray et al. (14)</p>	<p>Une trajectoire de déclin lent, essentiellement marquée par la perte très progressive des capacités fonctionnelles et cognitives, <b>typique des personnes âgées fragiles et notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée</b>. Cette première trajectoire concerne environ 12% des personnes en fin de vie.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Limitations à long terme ponctuées d'épisodes intermittents sévères</b></p> 	<p>Une trajectoire de déclin graduel, ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et par des temps de récupération, et marquée par une mort parfois soudaine et inattendue. Cette seconde <b>trajectoire renvoie essentiellement aux défaillances d'organe</b> (insuffisance cardiaque et/ou respiratoire, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, insuffisance rénale...), et représente environ 40% des situations de vie.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Courte période de déclin évident</b></p> 	<p>Une trajectoire de déclin rapide marquée par une évolution progressive et par une phase terminale habituellement relativement claire. <b>Cette troisième et dernière trajectoire est notamment typique du cancer</b>, et concerne 50% des situations de fin de vie susceptibles de relever des soins palliatifs</p>

### 2.4. Une temporalité incertaine

La fin de vie correspond à une période plus ou moins longue qui peut aller de quelques jours à plusieurs mois (ONFV, 2013). Certaines personnes peuvent présenter des signes qui suggèrent qu'ils sont très près de la mort, mais en réalité, peuvent montrer ces signes durant de nombreux mois, voire des années. Ceci est particulièrement observé chez les personnes atteintes de démence.

En outre, une personne atteinte de démence peut mourir d'une autre maladie, par exemple le cancer ou les maladies cardiaques. Ils peuvent aussi avoir des infections et des maladies mineures qui vont alors prendre le dessus sur la situation en cours. La présence de ces autres conditions et maladies peut nécessiter une prise en

charge spécifique et amener le décès dans un hôpital ou un établissement non-spécialisé dans les soins de la démence. (<http://www.scie.org.uk/publications/briefings/briefing40/>)

Et ce sont les signes cliniques observés, des marqueurs qui amènent les équipes soignantes à déterminer une mort proche. Toutefois certains auteurs soulignent que le repérage n'est pas effectué de la même manière par les différents corps professionnels (AS, IDE, médecin). (CLERMONT, 2013) Dans une étude réalisée en 2000, 20% des estimations des médecins étaient convenables 17% étaient pessimistes et 63% optimistes. (CHRISTAKIS, et al., 2000) (DENOYEL)

#### **Les facteurs de pronostic d'une entrée en phase palliative (EREMA, 2012)**

Lorsque les personnes ne peuvent plus s'alimenter et avaler. Cette césure commence à faire consensus dans les équipes. Elle marquerait l'entrée dans la phase terminale de la maladie démentielle. Ce repère clinique semble être partagé. L'incapacité à s'alimenter se traduisant par des fausses-routes, est un facteur très important. De fait les personnes meurent de troubles de complications de pneumopathies de déglutition, de fausses routes mais pas de la maladie d'Alzheimer à proprement parler.

Quantités d'autres facteurs peuvent être invoqués (nombre d'hospitalisation, contexte social du malade, paramètres biologiques, etc.) pourtant la fausse route, n'est pas un critère opposable.

#### **2.4.1. Une étape spécifique : la toute fin de vie, la phase terminale, l'agonie**

La phase ultime de la vie est peut-être la phase dont la durée est la moins incertaine. Elle dure en moyenne 48h mais elle peut varier (CLERMONT, 2013)

#### **2.4.2. Le long mourir**

S'il est difficile d'estimer précisément l'espérance de vie d'une personne malade, cela l'est sans doute encore plus dans les situations gériatriques de polyopathologies ou de démence terminale (CHAPIRO, 2011). On retrouve alors dans la littérature et dans le langage des professionnels la notion de « long mourir » qui renvoie à des situations de fin de vie plus « longues » que celles auxquelles les professionnels s'attendaient. Et ces incertitudes vont avoir des conséquences sur l'accompagnement et notamment sur les risques d'épuisement des aidants et des professionnels. Face au « long mourir » se pose alors la question de la préservation de la relation entre la personne, les soignants et les proches qui l'accompagnent (EREMA, 2012) (OLLIVET, 2014)

Dans les pathologies liés à l'âge de type maladie d'Alzheimer ou apparentée, qui peuvent progresser sur de longue périodes en un « long mourir », il semblerait que seule la prudence, la concertation pluridisciplinaire

adaptée à chaque individu puissent orienter vers le stade de la pathologie et mener alors à des limitations ou arrêt des thérapeutiques.

### 3. Les soins palliatifs

#### 3.1. Histoire des soins palliatifs

La notion de palliatif est connue en médecine depuis le XVII<sup>e</sup> siècle. Elle servait à désigner toute thérapeutique agissant sur le symptôme et non sur la cause. C'est donc de la gestion des problèmes symptomatiques dont il s'agit et non véritablement de la guérison de la maladie. (BENOIST, et al., 2006).

Les soins palliatifs naissent en Grande – Bretagne dans les années 1970, dans des hospices où existait une tradition de soins et d'assistance aux mourants et où de façon empirique et pragmatique chacun procédait à des essais pour appliquer les méthodes de soulagement de la douleur (morphinique en particulier). L'Hospice Saint-Christopher de Londres (créé par Cicely Saunders en 1967) est un lieu emblématique de la médecine palliative moderne. En 1975, la première unité de soins palliatifs intra-hospitalière ouvre à Montréal. Centré à ses débuts sur la prise en charge de la douleur et l'accompagnement dans le cadre de la pathologie cancéreuse, l'émergence du SIDA a conduit à associer les approches curative et palliative. De sorte que l'accompagnement de fin de vie permet de porter attention sur la qualité de vie et le confort de la personne. La discipline des soins palliatifs concerne aujourd'hui, la plupart des systèmes de santé des pays occidentaux. (BENOIST, et al., 2006) (CASTRA, 2008) (DEHAYE, et al., 2012)

#### 3.2. Définitions des soins palliatifs

##### 3.2.1. Selon le code de la santé publique



**Textes de référence (issu de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé**

En France, la loi dispose que « *les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire 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.* » [Art 1110-10 du Code de la santé publique.]

##### 3.2.2. Selon l'OMS

La définition donnée par l'OMS en 2002, qui remplace celle de 1990, est la suivante :

*« 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.*

*Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, 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, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles 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, 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 »*

### **3.2.3. Selon la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs**

La SFAP a été créée en 1990 et regroupe les principaux acteurs du mouvement des soins palliatifs en France. Elle est reconnue en tant que « société savante ». Elle s'inscrit dans le réseau européen porté par l'EAPC (European Association for Palliative Care), ONG reconnue par le Conseil de l'Europe. Dans le cadre du plan soins palliatifs 2015-2018, la SFAP et l'ONFV sont regroupés au profit d'un centre national dédié aux soins palliatifs et à la fin de vie (en cours de création).

*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.*

La SFAP insiste à ce titre sur :

- 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.

### **3.2.4. Selon l'Anaes**

En 2004, l'ANAES reprend la définition légale des soins palliatifs en apportant des précisions sur la nécessité d'une approche globale prenant en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de

la dignité de la personne soignée. Elle précise que les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils 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 proches. Elle ajoute également que l'action des équipes soignantes peut être complétée par l'intervention de bénévoles formés à l'accompagnement. ([Conférence de consensus "Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches", 01/01/2004](#))

### **3.3. La démarche palliative**

#### **3.3.1. Les principes : des soins à la démarche**

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie sont souvent confondus dans la législation et le langage courant. Si l'accès aux soins palliatifs est un élément important de l'accompagnement de la fin de vie - il s'agit d'ailleurs de l'une des priorités affichées par les politiques publiques - toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins palliatifs. Néanmoins, ils doivent constituer un droit dès lors qu'ils sont nécessaires.

La démarche palliative en ESSMS consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements et services, ainsi qu'à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la participation des équipes dans une démarche de soutien et de formation.

Deux approches de soins palliatifs sont possibles : la première correspond à la phase terminale de la maladie, son objectif unique est de soulager le patient et non plus de le guérir (phase technique) ; la seconde correspond à une vision plus anticipée et qui débute dès l'annonce d'une maladie grave potentiellement mortelle. En ce qui concerne la personne âgée, cette phase est plus difficile à définir, plus circonstanciée, plus subjective. Si ces deux approches peuvent s'opposer, elles doivent aujourd'hui former un continuum. ([AYME, et al., 2013](#))

« La notion de soins palliatifs a évolué vers le concept de « démarche palliative » qui se veut plus dynamique, plus anticipée, et ne se limite pas au temps du mourir très proche. Cette vision dynamique introduit surtout la nécessaire décision stratégique centrée sur la personne. » ([GOMAS, et al., 2016](#))

La « démarche palliative » est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie » ([HAS, 2016](#)).



Les fondements de la démarche palliative ont été précisés par la [circulaire DHOS/O2 n°035601 du 5 mai 2004](#) et sont basés sur les principes suivants :

- évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins personnalisés ;
- réalisation d'un projet de prise en charge des patients et des proches ;
- mise en place des réunions pluri-professionnelles de discussions de cas des malades ;
- soutien des soignants en particulier en situation de crise ;
- mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles au sein des unités de soins.

Les soins palliatifs doivent permettre de **mieux assurer les missions de soulagement de la douleur et les autres symptômes, une meilleure prise en charge de la souffrance psychique, le soutien de l'entourage et la sauvegarde de la dignité (éviter notamment les traitements ou examens médicaux déraisonnables)**. A cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien étroit avec les droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées) [Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs](#).

Si les soins palliatifs sont souvent synonymes de la fin de vie, ils ne concernent pas uniquement les derniers jours de la vie. Dans le bilan d'étape dressé à mi parcours du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012, R. AUBRY, Président du Conseil national de suivi du développement des soins palliatifs insistait sur le fait que « *Contrairement à une large idée répandue, les soins palliatifs ne concernent pas seulement les dernières semaines ni les derniers mois de la vie et peuvent être mis en œuvre simultanément à des soins dits « curatifs ».* (...) *ils n'ont pas pour objectif de combattre les causes de la maladie, mais cherchent à améliorer la qualité de vie des patients.* ». (AUBRY, 2011)

### Les 7 standards C

Cité par (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013) Thomas (2003a, 2003b) a développé des objectifs standards pour les soins palliatifs dans le cadre des soins de santé primaires de manière à apporter une amélioration dans la prise en charge des patients qui ne sont pas hospitalisés. Les 7 standards "C" préconisés sont :

- la Communication,
- la Coordination/organisation des soins,
- le Contrôle des symptômes,
- la Continuité des soins en dehors des heures de soins,
- l'apprentissage et la formation Continue des soignants,
- le soutien des proches (Carer)
- les soins en fin de vie (Care in the dying phase).

### 3.3.2. Soins curatifs, soins de confort et soins de support

Dans le cadre du Plan soins palliatifs 2008-2012, la SFGG a élaboré un outil consacré aux soins palliatifs en établissements de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile. Y sont définis les soins curatifs et les soins de confort :

**Les soins curatifs** comprennent, classiquement tous les soins, toutes les thérapeutiques et traitements, mis en œuvre dans le but de « guérir » le patient de sa pathologie. Ils englobent tous les moyens possibles, connus, pour lutter contre la maladie et toutes les investigations visant à préciser, confirmer un diagnostic pour envisager ensuite le traitement le mieux adapté. (SFGG, et al., 2010)

**Les soins de confort** représentent un deuxième type de soins, c'est-à-dire ceux dispensés au quotidien au patient, où qu'il soit, à domicile, en institution ou à l'hôpital, dans le but de lui offrir du bien-être, tant physique que psychique. Ils sont dispensés dans une optique tant curative que palliative. Ils concernent les fonctions de base : manger, boire, dormir, se mouvoir, éliminer, être propre, communiquer, se divertir, s'habiller et se déshabiller, maintenir sa température, respirer, etc. ; mais aussi le soulagement des symptômes pouvant majorer l'inconfort : douleur, dyspnée, anxiété, nausées, confusion, spasticité, déshydratation, constipation, cachexie, lésions buccales, troubles du sommeil, perte d'appétit, etc. (SFGG, et al., 2010)

**Les soins de support** sont définis en cancérologie comme l'ensemble des soins et des soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a. Ils sont plus larges que les soins palliatifs de par les compétences qu'ils coordonnent et de par le temps de maladie qu'ils concernent : ils vont de l'annonce du diagnostic à la phase curative, puis palliative initiale et terminale, et concernent également les malades guéris. Ils s'inscrivent dans une prise en charge globale de la personne (association francophone pour les soins oncologiques de support)

Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, y compris en terme de continuité des soins. (LAMONTAGNE, 2012) Dans ce cadre, le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce, quelque soit leurs lieux de soins. Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.



## Textes de référence

La circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie précise dans le paragraphe se rapportant aux soins de support : « Ils représentent la démarche palliative participative des équipes transversales avec un projet commun et le recours à des experts extérieurs impliqués à cette même démarche. Les compétences de recours en soins de support associent principalement les professionnels de la lutte contre la douleur, les équipes de soins palliatifs, les professionnels de psycho-oncologie, les professionnels formés à l'accompagnement social des patients, les structures, équipes de professionnels formés dans les domaines de la nutrition et de la réadaptation fonctionnelle ».

### 3.3.3. Articulation et continuité

Il n'y a pas d'opposition entre les soins curatifs et les soins palliatifs, mais au contraire une continuité, une complémentarité entre ces deux types de prise en charge et ce, qu'elles que soient les maladies. Les démarches de soins palliatifs et celles de soins curatifs sont intriquées, dans une perspective de continuité des soins en oscillations constantes durant l'évolution de l'état de santé de la personne. Depuis 1994, la notion de "soins palliatifs" tend à être remplacée par celle de "soins continus" qui cherche à éviter le clivage entre curatif et palliatif. On entend alors par "phase curative" la période pendant laquelle des thérapeutiques sont mises en place lorsqu'une guérison ou une rémission complète et durable sont envisagées. (BENOIST, et al., 2006)



Du point de vue de certains auteurs (DREUIL, 2015) cette complémentarité ne doit pas se limiter au développement d'un secteur (palliatif) dans la médecine, mais doit impliquer toute la médecine pour l'engager dans une amélioration des soins aux personnes fragiles, une médecine de l'attention, globale, fonctionnelle, interprofessionnelle et attachée à la continuité des soins. La médecine palliative n'exclut pas la dimension active et thérapeutique.



#### Situation au Québec.

Pour faire suite à la mise en œuvre de la Politique en soins palliatifs de fin de vie ainsi qu'aux recommandations du rapport *Mourir dans la dignité*, la Direction générale des services de santé et

médecine universitaire et la Direction générale des services sociaux du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ont souhaité améliorer l'offre de service en soins palliatifs et de fin de vie. Cette nouvelle offre de service doit toucher notamment les personnes vivant à domicile ainsi qu'en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Cette démarche s'est inscrit en complémentarité avec des travaux de révision des offres de service destinées aux usagers de ces deux milieux de vie.

Un « mandat de courtage de connaissances » a été confié à l'Agence de la santé et des services sociaux (ASSS) de la Montérégie afin d'alimenter et d'enrichir la définition et la précision de cette offre de service. Ce mandat de courtage comporte les trois volets suivants :

- Une recension des écrits : établir l'état des connaissances sur les soins palliatifs et de fin de vie, notamment par rapport aux principaux éléments conceptuels, ainsi qu'aux meilleures pratiques reconnues dans la littérature; (SHANG, et al., 2013)
- Une recension de pratiques jugées prometteuses : décrire l'organisation des services en soins palliatifs et de fin de vie de 26 établissements et organismes québécois; (SHANG, 2013)
- Une consultation auprès d'experts : dégager des pistes de solution en vue d'une organisation de services optimale en soins palliatifs et de fin de vie. (SHANG, 2013)

### 3.3.4. Les soins palliatifs gérontologiques

La spécificité d'une approche palliative auprès des personnes âgées tient à la diversité de pathologies rencontrées. Souvent ces personnes sont traitées pour une maladie chronique (maladie dégénérative, maladies vasculaires, insuffisance cardiaque, respiratoire ou rénale), et la plupart du temps souffre de polyopathie. (CLERMONT, 2013) (CHAPIRO, 2011)

L'approche palliative auprès des personnes âgées nécessite de ne pas dissocier les soins et l'accompagnement, afin d'éviter l'exclusion, la solitude et le sentiment de perte de dignité plus ou moins ressentie par la personne âgée en fin de vie (BERNARD, 2004) (HEBERT, 2011) (SEBAG-LANOE, 2002) (SARDIN, et al., 2014)

#### **Les soins palliatifs dans le contexte des maladies neuro dégénératives**

« Lorsque l'esprit se défait », la personne malade entre d'emblée dans une pathologie évolutive, grave et incurable correspondant à la définition des soins palliatifs. Par conséquent l'évolution même des maladies neuro-dégénérative, non linéaire, grevée de phase d'aggravation et de stabilisation interroge sur le concept de fin de vie. (EREMA, 2012) (BURLAUD, et al., 2010) (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)

Pourtant dans les faits, la thématique des soins palliatifs offerts aux aînés est généralement esquivée dans les discussions traitant des soins de santé. (LAMONTAGNE, 2012) Les personnes âgées en fin de vie qui ne souffrent pas d'une maladie aiguë telle que le cancer ne bénéficient pas nécessairement de soins spécialisés.

Certains l'interprètent comme l'expression d'une posture âgiste qui considère la mort des personnes âgées comme naturelle et ne nécessitant pas d'accompagnement et de soins particuliers. (ANCHISI, et al., 2013). D'autres mettent en avant la complexité de la fin de vie des personnes âgées (moins linéaire que celles des personnes atteintes de cancer). (CASTRA, 2008)

Ce constat est encore plus vrai pour les personnes atteintes de démence sévère. Les besoins en soins palliatifs des personnes atteintes de démence ne sont pas toujours reconnus en raison de la complexité qui l'entoure (processus très long, atteinte rapide d'une défaillance cognitive et communicationnelle créant des difficultés dans la prise en charge ainsi que des questions éthiques liées à l'autonomie du patient, difficultés de communication, comportements parfois agressifs). (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013) (LOPEZ-TOURRES, et al., 2009) (EREMA, 2012) (DAVIES, et al., 2014)



Au Royaume-Uni, le NICE (National Institute for Health and Care Excellence) a développé depuis plusieurs années un programme « Dementia Quality Standards » lequel recommande des bonnes pratiques. Concernant l'impact des interventions palliatives recommandées sur le bien-être des personnes atteintes de démence et sur celui de leur famille, il est aujourd'hui nécessaire de conduire des travaux empiriques pour réellement évaluer les effets des recommandations. (CANDY, et al., 2015)

#### 4. Les politiques publiques de santé en France actuellement

Deux axes forts dans les politiques publiques de santé en France dans les années à venir :

- La mise en place d'un service territorial de santé avec la structuration d'une filière de prise en charge au service de la personne au sein d'un territoire de vie ;
- Le renforcement de la démocratie sanitaire, c'est-à-dire les droits des patients et notamment leur expression collective.

##### 4.1. La loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

Les droits liés à la fin de vie s'appliquent à tous les patients, qu'ils soient en état d'exprimer leur volonté ou non, mais aussi aux professionnels de santé qui disposent d'obligations d'abstention ou d'intervention. Il intègre ainsi des exigences parfois concurrentes de liberté, de dignité et de protection de la vie. Or, il s'avère que la loi de 2005 n'a pas permis à l'ensemble des acteurs (patients en fin de vie et professionnels de santé) de s'approprier les droits et les procédures prévues pour sécuriser les situations de fin de vie. D'où la nécessité d'une loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. (SAUVÉ, mardi 24 février 2015).

La loi n°2016-87 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été promulguée le 2 février 2016 par le Président de la République en présence de ses quatre rapporteurs : M. Alain Claeys, M. Jean Leonetti, M. Michel Amiel et M. Gérard Deriot. Elle avait été adoptée par le Sénat et l'Assemblée nationale le 27 janvier 2016.

Cette loi clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Elle renforce le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme. Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient hors d'état de le faire et s'imposent désormais aux médecins.

Les principales dispositions de la proposition de loi sont les suivantes :

Article 1er : Droits des malades en fin de vie, devoirs des médecins à l'égard des patients en fin de vie et formation initiale et continue des professionnels de santé<sup>11</sup>(réécriture de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique).

Article 3 : Droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, à la demande du patient.

Article 5 : Renforcement du droit pour un patient dûment informé par le professionnel de santé de refuser tout traitement.

Article 8 : Principe d'opposabilité des directives anticipées.

Article 9 : Précision du statut du témoignage de la personne de confiance.

## **4.2. Le plan triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015 -2018**

Le Programme de développement des soins palliatifs (2008-2012) comportait trois axes :

- le développement de l'offre hospitalière et des dispositifs extrahospitaliers (réseaux palliatifs, développement de la culture palliative, etc.) ;
- la politique de formation et de recherche
- le renforcement et l'accompagnement des proches

Le Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018 a été présenté par la ministre Marisol Touraine le 3/12/2015. « Ce Plan a une priorité : encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les établissements médico-sociaux ou au domicile des patients, pour garantir une prise en charge de proximité. » Préface du plan.

---

<sup>11</sup> Sont mentionnés dans l'article: médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, aides à domicile et psychologues cliniciens

Le plan est composé de **quatre axes**, déclinés en 14 mesures et 40 actions disposant d'un financement de 190M € pour la période 2016-2018.

- 1) Informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent ;
- 2) Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ;
- 3) Développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux ;
- 4) Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs

L'Anesm est directement visé par la mesure n°7 « Diffuser les bonnes pratiques » et l'action 7-1 « Mettre en place un programme de travail pluriannuel sur les soins palliatifs avec la Haute autorité de santé (et l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM] selon les sujets) pour élaborer des recommandations de bonnes pratiques adaptées aux situations de prise en charge, diffuser ces recommandations de bonnes pratiques auprès de l'ensemble des professionnels et évaluer leur appropriation par les professionnels. » ([Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie,, 2015](#))

### **4.3.Le plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019**

Feuille de route des politiques publiques de santé à l'horizon 2020, les orientations et mesures du PMND s'inscrivent dans la stratégie nationale de santé et la stratégie nationale de recherche. La mesure 30 « Améliorer l'accompagnement de fin de vie » vise à 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.

### **4.4.Les autres plans**

#### **4.4.1. Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées**

La juste prescription gériatrique (le bon médicament, au bon moment et sous une forme adaptée), ainsi que la qualité et la sécurité de la prise en charge médicamenteuse en Ehpad et à domicile sont des enjeux du plan dont il faut tenir compte dans l'accompagnement jusqu'au bout des personnes âgées. En effet, la prise en charge des symptômes d'inconforts dont souffrent les personnes en fin de vie passe aussi par une approche médicamenteuse notamment dans le traitement de la douleur. Ce plan d'intègre par ailleurs dans la stratégie nationale de santé et son volet relatif au bon usage des médicaments. ([Ministère, 2015](#)) ([VERGER, 2013](#))

#### **4.4.2. Le Plan national d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010**

La prise en charge de la douleur est une problématique centrale dans l'accompagnement de fin de vie. L'un des objectifs de ce plan<sup>12</sup> était de mieux prendre en compte l'accompagnement de la fin de vie avec notamment la formation aux soins palliatifs des professionnels en Ehpad.

#### **4.4.3. Le dispositif PAERPA « Personnes âgées en risque de perte d'autonomie »**

Le dispositif PAERPA fondé sur l'article 48 de la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2013, et s'inscrivant dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé, a pour objectif de mettre en œuvre un parcours de santé fluide et identifié des personnes âgées de plus de 75 ans. Transversal au secteur social, médico-social et sanitaire, le dispositif PAERPA est une expérimentation pilotée par l'ANAP<sup>13</sup>. Cette expérimentation déployée sur l'ensemble du territoire français. L'effet attendu est d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées et celle de leurs aidants, ainsi que d'améliorer l'efficacité de leur prise en charge dans une logique de parcours. Cet objectif se décline en trois grandes séries de sous-objectifs :

##### **↳ Améliorer la qualité de vie des personnes et de leurs aidants :**

- en considérant les personnes âgées comme partenaires actifs de leur santé,
- en améliorant leur qualité de vie et en les soutenant à domicile tant que leur état le leur permet,
- en soutenant et soulageant leurs aidants,
- en prévenant la survenue ou l'aggravation de problèmes de santé et de dépendance,
- en mettant un accent particulier sur les facteurs de risques d'hospitalisation complète, pour lesquels des marges d'amélioration ont été identifiées (essentiellement dénutrition, dépression, problèmes liés aux médicaments et chutes).
- en réduisant le nombre d'hospitalisations complètes (en n'y recourant que lorsque la personne âgée a besoin du plateau technique et/ou des compétences hospitalières) ;
- en améliorant les conditions d'hospitalisation complète et en limitant sa durée aux stricts besoins sanitaires des personnes ;
- en réduisant le passage des personnes âgées aux urgences.

---

<sup>12</sup> Le plan reposait sur 4 axes : l'amélioration de la prise en charge des personnes les plus vulnérables (enfants, personnes âgées et en fin de vie) ; la formation renforcée des professionnels de santé ; une meilleure utilisation des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques ; la structuration de la filière de soins.

<sup>13</sup> Ministère des affaires sociales et de la santé. Projet de cahier des charges des projets pilotes PAERPA. Janvier 2013 ; ANAP. Construire un parcours de santé pour les personnes âgées. Paris : ANAP. Décembre 2013 ; ANAP. PAERPA. Les actes du séminaire PACSS. Paris : ANAP. Juillet 2014.



↳ **Adapter les pratiques professionnelles au parcours de santé de personnes âgées en risque de perte d'autonomie :**

- en recentrant les professionnels de santé sur leur plus haut niveau de compétence ;
- en améliorant leur connaissance réciproque et leur communication ;
- en améliorant les transitions ville-hôpital ;
- en sensibilisant les professionnels aux principaux facteurs de risque d'hospitalisation des personnes âgées ;
- en favorisant l'amélioration des pratiques professionnelles, notamment en ce qui concerne les problèmes liés aux médicaments.

↳ **Créer les conditions favorables à la transversalité et à la coordination des acteurs :**

- en mettant en œuvre une gouvernance territoriale partagée entre les différents acteurs du parcours de santé des personnes âgées ;
- en développant les outils transversaux de coordination.

Le PAERPA insiste sur le rôle :

- Des SSIAD et SPASAD qui participent à la coordination clinique de proximité (CCP) en transmettant à ses acteurs (médecin traitant, pharmacien, infirmier libéral ou coordonnateur de SSIAD, etc.), les informations pertinentes en cas de changement de l'état de la personne et contribuent au plan personnalisé de santé (PPS)<sup>14</sup>.
- Des SAAD qui participent au repérage des situations de risque de perte d'autonomie et alertent la coordination clinique de proximité.
- Des Ehpad qui jouent un rôle de centre de ressources, de pôle de services et de lieu de coordination et de coopération.

Les missions et engagements des différents acteurs du dispositif sont précisés dans le cahier des charges des pilotes PAERPA.

---

<sup>14</sup> Un PPS est un plan d'action pluri-professionnel. Il est formalisé par les professionnels de santé de proximité pour la prise en charge des personnes âgées présentant une maladie sévère ou une polyopathie. Ce document est piloté par le médecin traitant. Un modèle de PPS est disponible sur le site internet de la HAS ([www.HAS-sante.fr](http://www.HAS-sante.fr))

## **SYNTHESE : Les principes de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes.**

- ↳ Toute personne âgée a le droit de mourir dans la dignité dans des conditions conformes à ses souhaits et dans les limites de la législation. Article 8 de la charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée
- ↳ Une situation de fin de vie est relativement prévisible. La survenue du décès n'est pas une surprise pour une équipe soignante. Elle est un parcours dont le déclin est plus ou moins long.
- ↳ L'accompagnement de fin de vie n'est pas synonyme de stade terminal de la maladie. Elle ne se réduit pas à la « toute fin » de vie.
- ↳ 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. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- ↳ L'accompagnement de fin de vie inclut les soins palliatifs Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs mais il ne s'y réduit pas.
- ↳ Les interventions doivent viser le maintien de la qualité de vie qui inclut la dimension sociale et spirituelle.
- ↳ Une approche globale de la personne.
- ↳ Un accompagnement multidisciplinaire et pluri-professionnel (La médecine palliative n'exclut pas la dimension active et thérapeutique).
- ↳ La formation et le soutien de tous les professionnels et des bénévoles d'accompagnement.

## II. LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGEES

### 1. Allongement de la vie

#### 1.1. Les causes de décès en France

Du fait des progrès médicaux, de l'amélioration des conditions de vie et de la croissance démographique, les décès se concentrent à des âges très élevés et « La mort est « une affaire de vieux » ». (BERNARD, 2004). 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 » (MORIN, et al., 2015).

Penser la mort sous l'angle du vieillissement est une problématique récente : alors que seulement 35% des décès ont lieu après 60 ans au début du XIXème siècle, ce score atteint les 90% aujourd'hui. Cette évolution est plus particulièrement visible chez les femmes dans la mesure où « mourir au masculin, c'est mourir avant 60 ans dans près d'un cas sur quatre, contre un sur dix au féminin » (MONNIER, et al., 2001).

**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. En revanche, **les décès faisant suite à des maladies du système nerveux** (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque, etc.) **ont largement progressé**. (ANCHISI, et al., 2013).

#### 1.2. La fin de vie des personnes âgées et leur état de santé

Aujourd'hui, les personnes atteignant les 80 ans ont « quelques chances » de vivre avec des « pathologies grave chronique, évolutive en phase avancée ou terminale » :

- maladies neurologiques vieilles (type Parkinson)
- maladies neurologiques séquellaires (AVC)
- insuffisances cardiaque ou pulmonaire
- démences (dont la maladie d'Alzheimer)

(CLERMONT, 2013)

#### 1.3. La fin de vie des personnes handicapées vieillissantes

##### 1.3.1. Progression de l'espérance de vie

Les personnes handicapées connaissent comme le reste de la population une augmentation de leur espérance de vie. Ce vieillissement va avoir un impact sur la situation de ces personnes en fin de vie (isolement social, allongement de l'accompagnement, etc.) et leur accompagnement.

L'enquête réalisée par l'ONFV sur la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées, fondée sur un échantillon représentatif de 778 établissements répartis sur le territoire français a permis de décrire les situations de fin de vie rencontrées en 2012 au sein de ces ESSMS. Cette étude a permis d'établir un premier état des lieux national de la fin de vie dans ces établissements. Trois constats principaux en découlent :

- Les situations de fin de vie sont loin d'être aussi peu fréquentes qu'on ne peut l'imaginer *a priori* (1772 entre 2011 et 2012) ;
- Il existe de fortes inégalités territoriales en termes de conditions de la fin de vie (formation des soignants, lien avec les équipes ressources de soins palliatifs, etc.) ;
- L'accompagnement de la fin de vie pourrait être amplement amélioré grâce à une plus grande sensibilisation et formation des professionnels, permettant une meilleure identification des ressources existantes à proximité.

L'enquête montre également l'importance de la communication avec les résidents. (ROTELLI-BIHET, et al., 2014)

Le CREAI Languedoc Roussillon a réalisé en 2003 une revue de littérature sur les projections démographiques des personnes handicapées vieillissantes. Les éléments présentés ci-dessous sont principalement extraites de ces travaux. (AZEMA, et al., 2005)



En Australie, selon une étude réalisée en 2002 par Bittles et al. sur 8 724 déficients intellectuels. *La probabilité de survie pour les hommes déficients intellectuels est de 66.7 ans et de 71.5 ans pour les femmes. Cette espérance de vie est très significativement corrélée au niveau intellectuel, elle est respectivement de 74, de 67.6 et de 58.6 années pour les niveaux de déficience intellectuelle légère, modérée et sévère* » (AZEMA, et al., 2005)

*Le processus « normal » du vieillissement en population générale s'accompagne d'une moindre capacité adaptative qui contribue à vulnérabiliser les personnes. On sait les effets délétères des changements de cadre de vie sur les personnes âgées. Les personnes handicapées partagent cette communauté de destin avec leurs pairs non handicapés. (...) Les personnes handicapées qui vieillissent vont tendre non seulement à se rapprocher, en termes de « régime de mortalité », de l'allure du régime de mortalité de la population générale mais aussi à vivre longtemps si aucun élément intercurrent ne vient compromettre cet équilibre instable. Ainsi, la majorité des personnes handicapées avance en âge de façon quasi superposable à celle de la population générale. Elles sont assujetties dès lors aux mêmes ralentissements et dysfonctionnements progressifs. Elles sont confrontées alors elles aussi aux problèmes de santé et de vieillissement physique et cognitif.* (AZEMA, et al., 2005)

### 1.3.2. Polypathologies

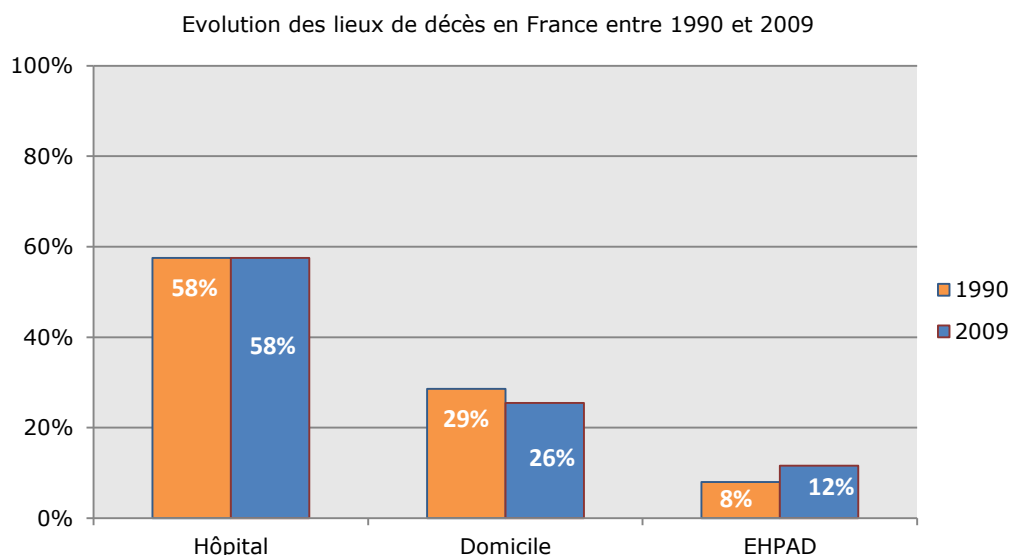
Les travaux réalisés par le CREAL Bourgogne depuis 1995 fournissent des éléments sur les conditions de décès des adultes handicapés et tout particulièrement sur l'expérience d'adultes déficients intellectuels atteints d'une maladie évolutive grave et en fin de vie.

Selon une étude qui portait sur 65 décès - survenus entre 2005 et 2010 - d'adultes accueillis dans un établissement ou accompagné par un service. L'âge au décès est en moyenne de 46 ans (26% avant 40 ans et 7% à 60 ans et plus). Il intervient à l'issue d'une prise en charge longue (13 ans en moyenne). Interrogées sur le caractère prévisible ou non des décès, les structures considèrent que 45% des décès étaient tout à fait imprévus et 23% très prévisibles (16.9% de décès soudains en moyenne dans la population générale). **Les signes d'alerte sont moins aisés à déceler chez une personne handicapée du fait de fréquentes polypathologies et des difficultés pour s'exprimer** (DUSART, 2015)

## 2. Lieux de décès et lieux de fin de vie des personnes âgées

### 2.1. Généralités : les lieux de décès

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.

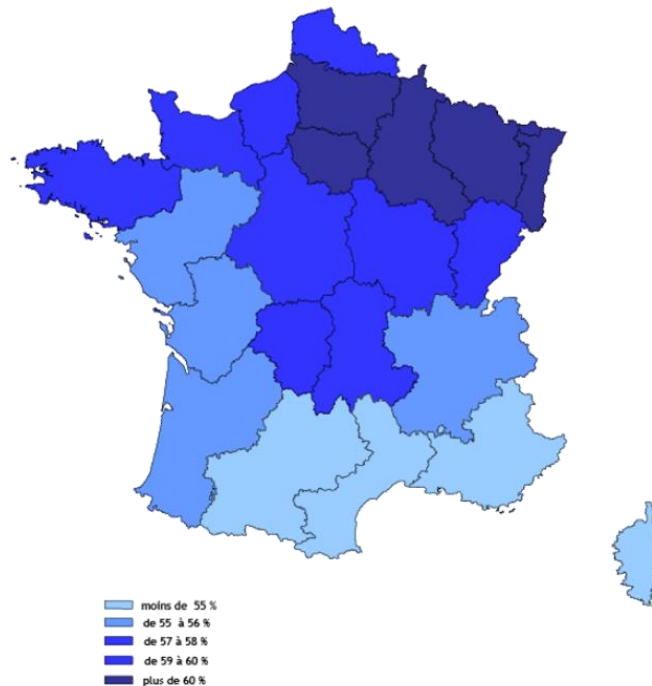


Néanmoins, ces résultats ne reflètent pas les situations de fin de vie puisque les lieux de décès renseignent sur la localisation des derniers instants de la vie mais par forcément sur les lieux où la fin de vie s'est déroulée. Or il semble bien que plus on approche de la mort, plus les « allers-retours » entre le lieu de vie et d'autres lieux de soins ou de recours augmentent. (AUBRY, 2011)

### **2.1.1. Les décès à l'hôpital**

En France en 2009, 58% des décès sont survenus à l'hôpital (établissements publics et privés). On observe une stabilité depuis 1990. [INED, 2012] (PENNEC, et al., 2013)

Proportion de décès à l'hôpital selon les régions (2008) [source : CépiDC] (ONFV, 2013)



## Des hospitalisations inappropriées en fin de vie

La littérature montre que le développement des soins palliatifs (repérer les situations nécessitant des soins palliatifs, organiser le recours aux soins palliatifs) dans les établissements est efficace pour réduire les hospitalisations inappropriées des résidents en fin de vie.

Selon la revue systématique Graverholt (GRAVERHOLT, et al., 2014), trois types d'interventions ont montré une efficacité pour réduire les hospitalisations des résidents des Nursing homes (NH)/ Ehpad :

1. **Structurer et standardiser les pratiques** avec :
  - la « planification anticipée des soins » chez les personnes âgées avec troubles cognitifs;
  - les interventions visant à augmenter les soins palliatifs en NH en aidant les médecins traitants à identifier les besoins en soins palliatifs de leurs patients
  - les protocoles de traitement en NH des résidents développant une infection respiratoire basse.
  
2. **Les services gériatriques en Ehpad** avec :
  - une équipe mobile gériatrique intervenant en NH, composée d'un infirmier et d'un médecin, pour la réalisation d'évaluations gériatriques, de revues des médicaments et de formations et de réunions de soutien aux équipes;

- un gériatre pour des visites régulières ou sur appel pour fournir à la NH des services qui seraient autrement fournis lors d'une hospitalisation;

### 3. La vaccination antigrippale des personnes âgées en NH

On observe aussi une diminution modérée des hospitalisations en présence de Directives Anticipées. (HAS ; Anesm, 2015)

## 2.2. La fin de vie à domicile

### 2.2.1. Données générales

En France en 2009, 25.5% de l'ensemble des décès sont survenus à domicile, contre 28.90% en 1990. La proportion de décès à domicile a donc sensiblement diminué au cours des 20 dernières années. (ONFV, 2013) La probabilité de décéder à domicile a diminué entre 1990 et 2010, révélant une dynamique de médicalisation et d'institutionnalisation du mourir. (MORIN, et al., 2015)



Au Québec entre 1997 et 2001, 8.3% des malades pouvant bénéficier de soins palliatifs sont morts à domicile. C'est moins qu'au Royaume Uni, en Australie ou aux Etats Unis. (CAYER, 2008)

### 2.2.2. Disparités territoriales

En France, les disparités géographiques sont particulièrement importantes : la part de décès à domicile passe de 20% en Auvergne à 31% en Provence-Alpes-Côte-d'Azur. Il existe ainsi – symétrique à celui observé pour la mortalité hospitalière [ONFV, 2012] un véritable gradient « nord-sud ». Or ces différences s'accroissent : la plupart des régions voient la proportion de décès à domicile diminuer de façon importante (- 31% dans le Limousin, -20% en Auvergne et en Aquitaine) tandis que d'autres régions enregistrent une légère augmentation (Haute- et Basse-Normandie, Centre, etc.) (ONFV, 2013)

### 2.2.3. Disparités selon l'âge

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), contre 58% en moyenne (stabilité entre 1990 et 2009). [INED, 2012] Cela s'explique par une moins forte hospitalisation dans les dernières semaines de vie chez les 90 ans et plus, et donc par une proportion plus importante de décès en maison de retraite ou à domicile. (ONFV, 2013) Cette « sur hospitalisation » des dernières semaines de vie (par rapport à d'autres pays d'Europe) se double d'une forte médicalisation particulièrement pour les personnes

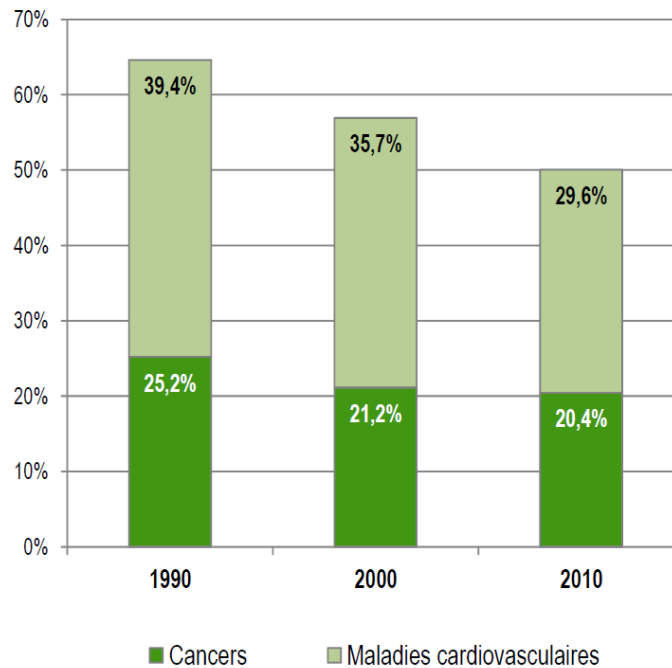


âgées atteintes d'un cancer. La majorité des personnes âgées vivant à domicile décède donc à l'hôpital. (LEBLANC BRIOT, 2014)

### 2.2.4. Les causes de décès à domicile

Part des cancers et des maladies cardiovasculaires dans l'ensemble des décès à domicile

[Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012] (ONFV, 2013)



🌐 Même constat en Espagne (ROS, et al., 2015) au Québec (GAGNON KIYANDA, et al., 2015)

#### Maladie neuro-dégénérative et décès à domicile

Les décès faisant suite à des maladies du système nerveux (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque, etc.) ont largement progressé en France, mais ils ne représentent aujourd'hui que 6.5% des décès à domicile. (ONFV, 2013)

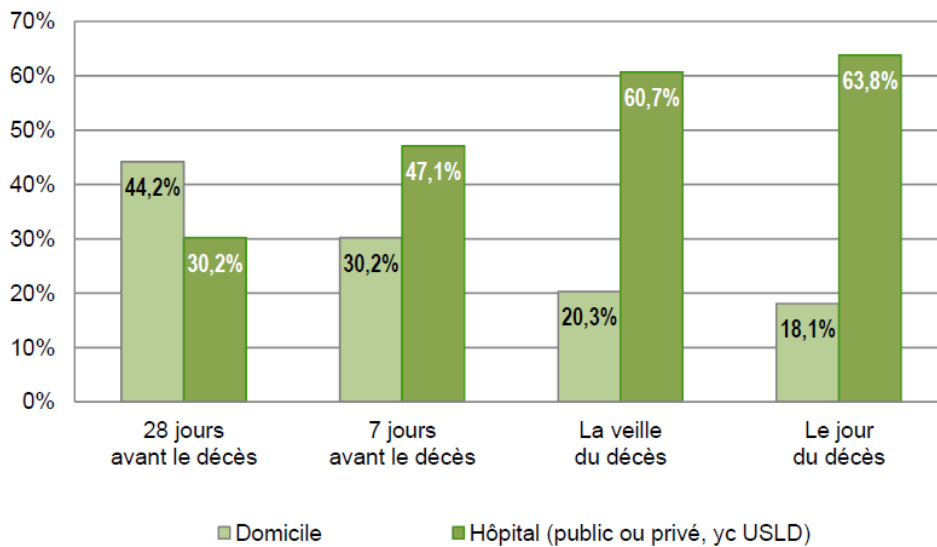
### 2.2.5. Trajectoire des personnes décédant à domicile au cours des dernières semaines de vie

En France, ces données sont disponibles grâce à l'enquête « Fin de vie » réalisée en 2010 par l'INED. 28 jours avant le décès, 44.2% des personnes résident à domicile alors que 30.2% sont hospitalisées. Au cours du dernier mois, la proportion de personnes qui décèdent à l'hôpital double.

Le lieu de vie 28 jours avant le décès détermine plus ou moins fortement le lieu du décès. Ainsi, dans leur immense majorité, les personnes qui résident à l'hôpital 28 jours avant leur décès y vivent leur fin de vie jusqu'au décès. (...) Le lieu et les trajectoires de fin de vie sont très liés aux pathologies. En effet, les personnes

atteintes d'un cancer sont plus souvent hospitalisées (43% sont déjà à l'hôpital 28 jours avant leur décès). (ONFV, 2013)

Evolution des lieux de vie au cours du dernier mois de vie (en %)



Source : INED, enquête « Fin de vie en France », 2012

### 2.2.6. Les facteurs favorisant le maintien à domicile des personnes âgées en fin de vie

#### Les souhaits de la personne

la volonté du patient (BENOIST, et al., 2006) (GOMES, et al., 2013) (CAYER, 2008) (BACOU, et al., 2010)

#### Le type de pathologie

Les personnes atteintes d'une maladie cardio-vasculaire (25%) restent davantage à domicile (sans transfert à l'hôpital) tout au long de leurs 4 dernières semaines de vie que les personnes atteintes de cancer (12.3%), de maladies infectieuses, d'une maladie de l'appareil respiratoire ou encore d'une maladie de l'appareil digestif (moins de 10%). (ONFV, 2013)

#### La présence et la bonne santé de l'entourage

(GOMES, et al., 2006) (HAGENMULLER, 2010)

La présence de l'entourage est un facteur-clé pour le retour à domicile après une hospitalisation : les personnes transférées de l'hôpital vers le domicile bénéficient d'un entourage familial dans 99% des cas, et l'absence d'implication de la famille réduit la probabilité d'un retour au domicile. (ONFV, 2013)

Pour respecter les souhaits des patients de mourir à domicile, Isabelle JOUY et Nathalie PAGADOY infirmières coordinatrices au sein du réseau Arc En Ciel souligne que les professionnels doivent impérativement questionner la présence, la volonté et la capacité de l'entourage familial à accompagner le porche. (JOUY, et al., 2014)

Le fait de pouvoir bénéficier d'un environnement familial et social et d'un réseau de soutien est un élément déterminant pour maintenir la personne âgée en fin de vie à son domicile (BENOIST, et al., 2006) (SAVALLE, 2012). La famille est la condition indispensable de l'hospitalisation à domicile. Elle fait désormais partie de la prise en charge hospitalière. De « totale » (prise en charge physique à temps complet dans une institution), la prise en charge de l'hôpital devient « globale » (soutien social et psychologique proposé aux familles en contrepartie de leur indispensable implication). La famille s'inscrit alors dans le fonctionnement médical du service pour effectuer un travail de surveillance et de maintien de l'ordre domestique. [HIRTZ]

### L'intervention de professionnels et la continuité de l'accompagnement et des soins

L'engagement des professionnels libéraux. (BENOIST, et al., 2006) l'intervention du médecin généraliste à domicile (GAGNON KIYANDA, et al., 2015) (PENNEC, et al., 2012) et le travail en étroite collaboration des différents intervenants (médecin généraliste et équipe soignante) y compris le pharmacien qui pourra se procurer certains médicaments et éviter les difficultés d'approvisionnement (CAYER, 2008)

Le fait de pouvoir bénéficier de soins palliatifs notamment pour les personnes atteintes de cancer (GOMES, et al., 2013) l'équipe doit être sollicitée le plus tôt possible (CAYER, 2008). Permet de bénéficier d'une expertise pluridisciplinaire (soignants, travailleurs sociaux, ergothérapeutes

La continuité de la permanence des soins : les proches doivent pouvoir contacter un intervenant en cas d'urgence, en tout temps et notamment le soir, la nuit ou en fin de semaine (CAYER, 2008)

Le lien avec un centre hospitalier pour que la personne puisse être admise rapidement en milieu hospitalier si nécessaire (CAYER, 2008)

La formation des intervenants aux spécificités de l'intervention à domicile (STALL, et al., 2013) le lieu particulier de l'intimité (DJAOUI, 2011) (SERFATY-GARZON, 2003) avec intrusion des professionnels (ENNUYER, 2006)

## Les symptômes d'inconfort

L'existence de symptômes d'inconfort constitue un facteur important pour expliquer le maintien à domicile ou au contraire le transfert vers l'hôpital dans les dernières semaines de vie. (ONFV, 2013) Dans l'enquête « Fin de vie » réalisée par l'Ined, à domicile comme à l'hôpital, environ un tiers des patients présentaient des signes de douleur d'intensité moyenne à sévère. En revanche, les personnes présentant des signes de dépression, de manque d'appétit et/ou de mal-être sont – en proportion – plus nombreuses à domicile qu'à l'hôpital. (ONFV, 2013)

Comparés aux soins dispensés à l'hôpital, les soins dispensés à domicile visent beaucoup plus souvent le confort du malade (52% vs 66%), et sont plus rarement orientés vers la recherche de la guérison (8% vs 5%). (ONFV, 2013)

Les traitements destinés à gérer les épisodes aigus d'une maladie chronique en phase palliative ne représentent que le tiers des traitements initiés à domicile. Mais si l'on s'intéresse aux traitements mis en place chez les patients hospitalisés lors de la dernière semaine de vie, on constate qu'une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à traiter les épisodes aigus et/ou à les guérir. (ONFV, 2013)

Sur les limites du maintien à domicile et le transfert à l'hôpital (PENNEC, et al., 2015)

### 2.3. La fin de vie en Ehpad

Les résultats obtenus par l'étude de l'ONFV sur la fin de vie en Ehpad ne peuvent pas laisser indifférent : ils montrent que, malgré les efforts accomplis ces dernières années, l'accompagnement de la fin de vie dans les maisons de retraite médicalisées reste très inégal. (ONFV, 2013)

#### Les enquêtes disponibles

L'ONFV, en partenariat avec l'Anesm, la FFAMCO et le programme Mobiquil, a réalisé une étude sur « La fin de vie en EHPAD ». Cette étude rétrospective nationale a été menée auprès de l'ensemble des Ehpad implantés en France métropolitaine et ouverts au 31 décembre 2011. Les médecins coordonnateurs des Ehpad ont été invités à décrire la façon dont leur établissement organise l'accompagnement de la fin de vie, et à enregistrer le lieu de décès de l'ensemble des résidents décédés en 2012. En outre, il leur a été demandé d'identifier les résidents décédés de façon « *non-soudaine* » parmi les 5 décès les plus récents survenus au sein de leur établissement, et de recueillir des données détaillées sur les deux dernières semaines de vie de ces résidents.

### 2.3.1. Données générales

Les décès « soudains et tout à fait inattendus » représentent 13% de l'ensemble des décès. (ONFV, 2013)

- Plus de 150 000 résidents des Ehpad décèdent chaque année. Les décès représentent 63% des sorties de l'année (contre 61 % en 2007). (VOLANT, 2014).
- le taux de décès, c'est-à-dire la proportion des résidents qui décèdent au cours de l'année, est égal à 25 % (22% dans le Limousin, 27% en région PACA). C'est-à-dire qu'il en survient en moyenne plus d'un par mois. (ONFV, 2013)
- Sur les 17 705 patients décédés en 2012, 52% avaient entre 75 et 89 ans, et 22% avaient 90 ans ou plus. (ONFV, 2013). Les résidents d'Ehpad décèdent à 88 ans en moyenne (85 ans et 5 mois pour les hommes, 89 ans et 2 mois pour les femmes). Ces données sont constantes depuis 2007. (VOLANT, 2014)

### 2.3.2. Lieu de décès des résidents

- 74% des décès surviennent au sein même de l'établissement, et 25% ont lieu à l'hôpital. Seuls 1% des résidents sont décédés dans une Unité de Soins Palliatifs (USP). (ONFV, 2013)

Les décès qui surviennent dans l'établissement sont plus fréquents dans les USLD (93 %), structures les plus médicalisées. À l'inverse, les décès lors d'une hospitalisation ou d'une autre sortie temporaire sont plus fréquents en logements foyers (69 %). (VOLANT, 2014)

### 2.3.3. Des disparités selon le statut juridique de l'Ehpad

le nombre moyen de décès annuel varie selon le statut des maisons de retraite : de 23/an dans les établissements publics, il passe à 17/an dans les établissements privés à but non-lucratif (enquête ONFV réalisée auprès de 53% des Ehpad). (ONFV, 2013)

### 2.3.4. Présence des proches

75 % des résidents sont entourés lors de leur dernière semaine de vie. (ONFV, 2013)

## La situation des personnes atteintes de démence

**Les personnes atteintes de démences décèdent de plus en plus fréquemment en Ehpad. Hors logements foyers, près des trois quarts (73 %) des personnes décédées étaient très dépendantes (GIR 1 ou 2), et 5 % étaient évaluées en GIR 5 ou 6.** Une étude mono centrique menée auprès de 492 résidents accueillis en Ehpad rapporte que 65.6% d'entre eux présentaient des antécédents de troubles cognitifs. (VOLANT, 2014)

Les démences affectent significativement les conditions d'accompagnement de la fin de vie dans les Ehpad ; Cette réalité nécessite des compétences spécifiques et des outils adaptés pour répondre aux besoins des résidents et de leurs proches. (MORIN, et al., 2015)



Les résultats obtenus grâce à l'étude SHELTER 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.

### 2.3.5. Les transferts à l'hôpital

- Certaines hospitalisations sont nécessaires, pour traiter un épisode aigu ou soulager une douleur par exemple.
- Les transferts à l'hôpital concernent 25 % des résidents d'Ehpad. Ces transferts, dans la grande majorité, ne sont souhaités ni par les résidents ni par leurs proches. En fin de vie, les décisions d'hospitalisation sont prises pour 30% par les médecins traitants, 45% par les médecins de garde, puis 10% par les médecins coordonnateurs et 10% par les professionnels paramédicaux de l'Ehpad. (ROUSSEAU, et al., 2012). 29.2% des transferts sont jugés par les experts non-pertinents. Cette appréciation varie selon que l'expert soit gériatre (13,7%) ou urgentiste (24,7%). (BARNAY, et al., 2015)
- 23,4 % des résidents qui décèdent en Ehpad de façon non soudaine sont hospitalisés en urgence au moins une fois au cours des deux semaines qui précèdent leur décès (HAS ; Anesm, 2015);
- Plus de 60% de ces patients sont hospitalisés pour une pathologie dont l'évolution prévisible et les symptômes nécessitent des soins palliatifs. Près de la moitié de ces personnes décèdent au cours de la nuit qui suit leur entrée aux urgences. À l'admission aux urgences, plus d'un tiers de ces patients en fin de vie subissent des traitements intensifs inappropriés.
- 8 000 résidents décèdent chaque année dans les heures qui suivent leur admission dans un service des urgences. (ONFV, 2011). Toute population confondue, plus de 13 000 personnes âgées (≥75 ans) décèdent aux urgences chaque année.

#### Hospitalisation des résidents en fin de vie atteints de démence sévère



En NH, on constate que les transferts vers les SU sont inversement associés à la progression de la démence. Les résidents atteints de démences sévères sont associés à autant, voire à moins de risque d'hospitalisations, suggérant une tendance à moins de traitements « agressifs » pour ces patients. (HAS, 2015)

## 2.4. La fin de vie dans les établissements du handicap

### 2.4.1. Données générales

- Chaque année en France, les Maisons d'Accueil Spécialisé et les Foyers d'Accueil Médicalisé enregistrent environ 1400 décès, c'est-à-dire près de 4 décès chaque jour. (ONFV, Sept. 2013)  
L'enquête éclaire sur les conditions de 65 décès d'adultes accueillis dans un établissement ou accompagné par un service survenus entre 2005 et 2010. L'âge au décès est en moyenne de 46 ans (26% avant 40 ans et 7% à 60 ans et plus). Il intervient à l'issue d'une prise en charge longue (13 ans en moyenne). Interrogées sur le caractère prévisible ou non des décès, les structures considèrent que 45% des décès étaient tout à fait imprévus et 23% très prévisibles (16.9% de décès soudains en moyenne dans la population générale). [DUSART, 2015]
- 58% des personnes sorties des MAS en 2010 sont en réalité décédées, contre 32% des personnes adultes handicapées sorties des FAM (DREES, 2013). (ONFV, Sept. 2013).

Les structures médicalisées (MAS/FAM et SAMSAH) gardent toutes ou quasiment toutes les personnes dont elles s'occupent lorsque leur état de santé se détériore en offrant un accompagnement en phase d'hospitalisation. Le flux de départ, notamment vers les Ehpad, provient essentiellement des FH/ESAT et des FV. [CREAI]

- 1 772 décès ont été enregistrés entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2012, dont 839 en 2011 et 933 en 2012.
- 26,7% d'entre eux sont survenus dans des établissements publics et 67,3% dans des établissements privés. - -
- Parmi les 778 établissements ayant répondu à l'enquête de l'ONFV, 537 (69%) ont enregistré au moins deux décès sur cette période de deux ans. Parmi eux, 235 (32%) ont été confrontés à un seul décès, 174 (25%) ont enregistré deux décès, et 228 (43%) ont enregistré trois décès ou plus. A l'inverse, 30.4% des répondants déclarent n'avoir enregistré aucun décès en 2011 et 2012. C'est notamment le cas de 22.6% des MAS et 37.0% des FAM ayant participé à l'étude. (ONFV, Sept. 2013)

L'enquête nationale réalisée par l'Anesm en 2013 sur *le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les MAS et les FAM* indique que 81% des MAS déclarent pouvoir organiser l'accompagnement médical des personnes en fin de vie, contre 70% des FAM. Plus l'établissement accompagne une proportion élevée de résidents « âgés » (c'est-à-dire ayant 50 ans ou plus), plus ils se considèrent en mesure d'organiser l'accompagnement médical en fin de vie. (Anesm, 2013).

En FAM, la lourdeur du handicap se traduit par une forte mortalité précoce : ainsi les décès représentent 38% des sorties après 45 ans. L'établissement pour personnes âgées concerne 22% des sortants d'un FAM après 45

ans. Enfin, 13% des sortants de 45 ans et plus sont admis dans un établissement de santé. En MAS, le décès est le mode de sortie majoritaire après 45 ans (65%) et 9% des sorties se font vers un établissement de santé. L'âge moyen de décès en MAS est d'ailleurs de 42 ans. Le fait que les classes d'âges les plus élevées soient moins représentées dans les établissements accueillant des adultes lourdement handicapés – MAS et FAM – que dans les autres établissements s'explique donc en partie par l'âge relativement jeune au décès de ces personnes. (VANOVERMEIR, 2004)



## SYNTHESE : Etat des lieux des situations de fin de vie des personnes âgées et problématiques

- ↘ Penser la mort sous l'angle du vieillissement est une problématique récente : au début du XIX<sup>ème</sup> siècle, 35% des décès avaient lieu après 60 ans, aujourd'hui ce score est de 90%. Comme le reste de la population, les personnes handicapées connaissent une augmentation de leur espérance de vie.
- ↘ Entre 2000 et 2010, les cancers sont devenus la première cause de mortalité en France, devançant les maladies cardio-vasculaires. Les décès faisant suite à des maladies du système nerveux (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque, etc.) ont largement progressé
- ↘ La majorité des personnes préfèrent mourir chez elles, pourtant en France comme dans de nombreux pays du monde, elles ont le plus de chances de mourir à l'hôpital. En France en 2009, 58% de l'ensemble des décès sont survenus à l'hôpital, 26 % à domicile et 12% en Ehpad.

### Au domicile

- ↘ Seul un tiers des personnes qui vivent à leur domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement. Ces transferts sont cependant moins élevés pour les personnes âgées de 90 ans et plus. Malgré l'augmentation des décès faisant suite à des maladies du système nerveux (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en plaque, etc.), mais ne représentent aujourd'hui que 6.5% des décès à domicile.

### En Ehpad

- ↘ La proportion des résidents qui décèdent au cours de l'année (taux de décès) est égal à 25 %, soit 150.000 personnes âgées (2011). Les résidents des Ehpad décèdent en moyenne à 88 ans, 75% au sein de l'établissement. 73 % des personnes décédées étaient très dépendantes (GIR 1 ou 2). Les décès en Ehpad ont davantage lieu dans les structures médicalisées.

### ↘ Des difficultés pour parler de la mort

Le vieillissement démographique de la population va accroître le nombre de décès dans les établissements et services et en particulier dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Or différentes études mettent en évidence que le modèle des « lieux de vie » revendiqué par ces institutions tend à faire passer la question de la mort au second plan. L'enjeu pour ces établissements est alors d'assurer la meilleure qualité de

fin de vie possible au sein de ces lieux de vie et d'éviter les hospitalisations répétées, ce qui conduit à une plus grande médicalisation de ces lieux.

Pour ces établissements, l'enjeu est alors de diminuer le risque d'hospitalisation évitable ou inappropriée et de développer l'approche palliative.

#### ↳ Des difficultés culturelles : le manque de culture palliative

Parmi les freins évoqués quant à la difficulté pour les personnes âgées fragiles d'entrer en soins palliatifs, certains auteurs mettent en avant la difficulté de repérer l'entrée en phase terminale chez ces personnes. Compte tenu de leurs polyopathologies, du manque de formation des professionnels d'accompagnement le diagnostic est souvent tardif. La réticence à accepter la confrontation à la mort et les disparités territoriales dans l'offre de soins palliatifs ne favorisent pas la diffusion d'une culture palliative.

#### ↳ Des difficultés organisationnelles

Malgré de nombreux travaux, la prise en charge de la fin de vie des malades à domicile reste encore difficile. Il existe encore une méconnaissance des soins palliatifs par les médecins généralistes libéraux malgré une position centrale de ces derniers. Or compte tenu de la diversité et de la charge de travail, cet accompagnement au domicile ne peut se faire sans le soutien des réseaux de santé (HAD, EMSP, etc.) pour permettre une prise en charge adaptée et favoriser la permanence des soins.

L'existence de symptômes d'inconfort constitue un facteur important pour expliquer le maintien à domicile ou au contraire le transfert vers l'hôpital dans les dernières semaines de vie. A ces difficultés s'ajoute le poids psychologique de l'accompagnement de l'entourage.

Le cloisonnement des cultures professionnelles du soin et de l'action sociale est très fréquemment invoqué tant par les usagers que par les professionnels eux-mêmes comme une cause de dysfonctionnements et d'obstacles à l'organisation et la mise en œuvre d'un accompagnement fluide, coordonné et personnalisé. Au cloisonnement des métiers s'ajoute la différence des statuts, les modes d'organisation et systèmes de financement des établissements selon qu'ils relèvent du champ sanitaire ou du champ social ou médico-social, le manque de moyens humains et techniques, le manque de temps et l'isolement de certains professionnels.

#### ↳ Des difficultés d'ordre éthique

Les difficultés rencontrées par les professionnels ont également trait à des questions éthiques. Les questions de limitation ou d'arrêt de traitement, les questions de sédation sont souvent source de désaccords entre usagers, proches et soignants.

## III. LES ACTEURS DE LA FIN DE VIE

Au niveau des acteurs, force est de constater une multiplicité d'intervenants professionnels et bénévoles dans l'accompagnement de fin de vie. Celle-ci rend la lisibilité de leurs actions et de leurs interventions beaucoup plus floue auprès des résidents, de leurs familles et même des professionnels. Il y a un effet « mille-feuille ».

### 1. Les intervenants professionnels

#### 1.1. Les médecins généralistes

La HAS rappelle que « le médecin traitant est le pivot de la prise en charge:

- analyse la situation clinique, psychologique, sociale ;
- prescrit les soins et aides à la vie quotidienne, le matériel médical ;
- réalise les actes techniques en rapport avec ses compétences ;
- apporte un soutien relationnel voire une relation thérapeutique ;
- permet l'accès à des aides financières ;
- évalue la faisabilité du maintien à domicile et la nécessité d'une hospitalisation. »<sup>15</sup>



#### Textes de référence

Code de déontologie médicale. Article 38 «*Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.* » [décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale](#)

*De l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie les besoins d'accompagnement relèvent des bonnes pratiques professionnelles. Dans la phase initiale de la maladie, les stratégies thérapeutiques sont proposées au malade dans le cadre d'un dialogue loyal, intègre et responsable qui contribue à la qualité de la relation de confiance. La communication est adaptée aux attentes de la personne qui peut souhaiter partager avec le médecin et ses proches des informations favorisant sa compréhension et sa maîtrise de la situation. Une telle approche s'avère également favorable à la cohésion de l'équipe qui bénéficie d'un projet et de références parfaitement établis.* ([Conférence de consensus "Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches", 01/01/2004](#))

*La majorité des médecins généralistes ont déjà travaillé avec un référent en douleur ou en soins palliatifs. Les morphiniques sont facilement prescrits.* [FOUGERE et al ]

<sup>15</sup> Cf. HAS. *Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs*. Fiche points clés et solution – Organisation des parcours. Saint-Denis ;HAS, 2016

## Les prescriptions anticipées personnalisées

Les prescriptions anticipées permettent aux professionnels ou aux aidants naturels de penser et de se positionner à la fois sur les traitements possibles des symptômes d'inconfort et sur le choix délibéré ou non du maintien à domicile des personnes adultes relevant de soins palliatifs.

Les modalités de rédaction de prescriptions anticipées personnalisées sont définies dans les travaux de la HAS (HAS, 2016). (HAS, 2016)

La HAS rappelle notamment que tout patient nécessitant des soins palliatifs doit avoir des prescriptions anticipées personnalisées. Cela participe de l'anticipation des situations d'urgence.

Ces prescriptions doivent être révisées en cas :

- de phase d'aggravation importante de la maladie ;
- de période de déséquilibre ou de fragilité particulière (nouveau symptôme, anxiété importante, etc.)
- de voie orale devenant difficile ou impossible ;
- d'entrée dans une phase terminale

Point de vigilance : L'infirmier peut procéder à l'introduction d'un traitement antalgique en l'absence d'un médecin, dans les conditions prévues à l'article R. 4211-8 du CSP. Pour cela le médecin doit avoir écrit, au préalable, un protocole détaillé, nominatif au patient, daté et signé<sup>16</sup>.


### 1.1.1. au domicile

Au domicile, le médecin généraliste a un rôle clé dans la prise en charge de la situation de fin de vie. Il est la première interface entre le patient, ses proches et les structures de soins. (FINO-DELCROIX, 2012) Il est celui qui connaît le mieux les différentes personnes concernées. Il est chargé d'organiser les soins et d'anticiper les situations à venir. Ce qui suppose de connaître le mode de fonctionnement de chacun afin de pouvoir créer un « climat de confiance » avec les différents intervenants (équipe mobile en particulier). Cet accompagnement « demande alors beaucoup d'engagement » (LANUSSE-CAZALE, 2011)

Ce rôle de coordination n'est pas simple pour le médecin généraliste. En effet, selon une enquête menée par l'ONFV, ce dernier est peu formé aux soins palliatifs et la multiplicité des professionnels intervenant dans le parcours de soins de ces personnes rendent indispensables une expertise, une disponibilité et une coordination que le médecin généraliste n'a pas toujours le temps d'assurer (ONFV., mars 2013). En conséquence, l'ONFV suggère que le médecin généraliste s'appuie sur les ressources existant au niveau local : réseau de santé, EMSP, et pour les malades trop lourds ou complexes, l'HAD.

---

<sup>16</sup> Pour plus d'informations HAS. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Fiche points clés. Juin 2016.

 Au Canada c'est souvent le médecin de famille qui joue le rôle de quart-arrière, à défendre les intérêts du patient, à coordonner les rdv, les investigations et les admissions à l'hôpital. En Ontario, la visite au domicile de patients en fin de vie participe à la formation des étudiants en médecine. Au-delà de l'enseignement, ces visites permettent d'éviter une partie des visites aux urgences et de prévenir le retour en établissement de santé après une hospitalisation. Elles donnent en outre la possibilité de donner des conseils et du soutien aux aidants et visent ainsi à prévenir leur épuisement. Du point de vue pédagogique, les visites au domicile permettent d'enrichir l'appréciation des relations patient-médecin, des soins interdisciplinaires et des aspects biomédicaux, psychosociaux et spirituels complexes des soins. (BUCHMAN, et al., 2012)

### 1.1.2. En Ehpad

En EHPAD, les médecins généralistes occupent une place importante : ils restent le plus souvent le médecin traitant des résidents, et sont les prescripteurs. *Au cours de la dernière semaine de vie, dans 84% des cas le médecin coordonnateur estime que le médecin généraliste a été impliqué dans la prise en charge. Ce résultat est à mettre en relation avec l'absence de sensibilisation à la fin de vie en direction des médecins traitants dans 92% des EHPAD.* (ONFV, Sept. 2013)

- *Planification anticipée de soins chez les personnes âgées avec des troubles cognitifs en Ehpad*
- *La RS Robinson 2013 reprend 4 études sur des interventions visant à augmenter les soins palliatifs et les soins de support aux résidents atteints de troubles cognitifs ou de démences en NH avec :*
  - *Le développement d'une expertise en soins palliatifs dans les Ehpad (Hanson 2005) ;*
  - *L'information des résidents et des familles sur les soins palliatifs (Caplan 2006) ;*
  - *La formation des infirmières aux soins palliatifs qui, à leur tour, forment les équipes aux soins palliatifs et informent les familles (Molloy 1996) ;*
  - *La formation interactive des travailleurs sociaux aux « Advances Care Planning » (ACP), relatives aux préférences du résident et de sa famille quant aux soins de fin de vie (Morrison 2005).* Dans tous les cas, des personnels formés assurent des entretiens avec les résidents et les familles autour de la rédaction des ACP qui correspondraient en France à la rédaction des directives anticipées et qui précisent les préférences du patient et/ou de son représentant légal en termes de limitation des traitements (réanimation, intubation...) ou d'hospitalisation. Trois études montrent une amélioration de la documentation des préférences des patients, deux études une réduction significative des hospitalisations et une troisième une amélioration de l'utilisation des soins palliatifs. Mais, seuls 36 % des résidents reçus en entretien sont encore capables de formaliser et de signer leur ACP, ce qui laisse à penser que ces interventions réalisées en NH sont peut-être trop tardives. (HAS, 2015)

## 1.2. Les professionnels des soins palliatifs



### Textes de référence

L'article 1 de la loi du 9 juin 1999 officialise les soins palliatifs en France.

[Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs](#)

Les soins palliatifs permettent *de mieux assurer les missions de soulagement de la douleur et les autres symptômes, une meilleure prise en charge de la souffrance psychique, le soutien de l'entourage et la sauvegarde de la dignité (éviter notamment les traitements ou examens médicaux déraisonnables)*. A cet égard, une attention particulière est portée aux données relatives au patient en lien étroit avec les droits des patients en fin de vie (lois du 4 mars 2002 et 22 avril 2005 susvisées)

### 1.2.1. L'organisation des soins palliatifs en France

La diffusion du modèle des soins palliatifs se fait principalement par de petites équipes spécialisées regroupant médecins, infirmières, psychologues, voire assistantes sociales. L'expertise infirmière est un élément crucial en soins palliatifs puisque ces professionnelles visitent seules les patients quotidiennement. Ce sont elles qui forment les proches, entre autre pour l'administration de la médication qu'elles auront préparée. (GAGNON KIYANDA, et al., 2015)

Les équipes de soins palliatifs contribuent, grâce à leur expertise, par le conseil, la formation et le soutien, à aider leurs collègues non spécialisés à s'occuper des patients. Il s'agit d'équipe de coordination de réseaux de santé. Ils coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Leur intervention doit permettre d'anticiper et de repérer l'épuisement des différents intervenants (soignants ou non-soignants) et d'atténuer le sentiment de solitude de chacun. (BENOIST, et al., 2006). (JOUY, et al., 2014)

#### 1.2.1.1. Les soins palliatifs hospitaliers

##### Les Equipes Mobiles de Soins palliatifs (EMSP)

Elles ont pour mission d'apporter aide et soutien aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services de l'hôpital. Elles ont aussi pour mission le retour et le maintien à domicile du patient.

##### Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

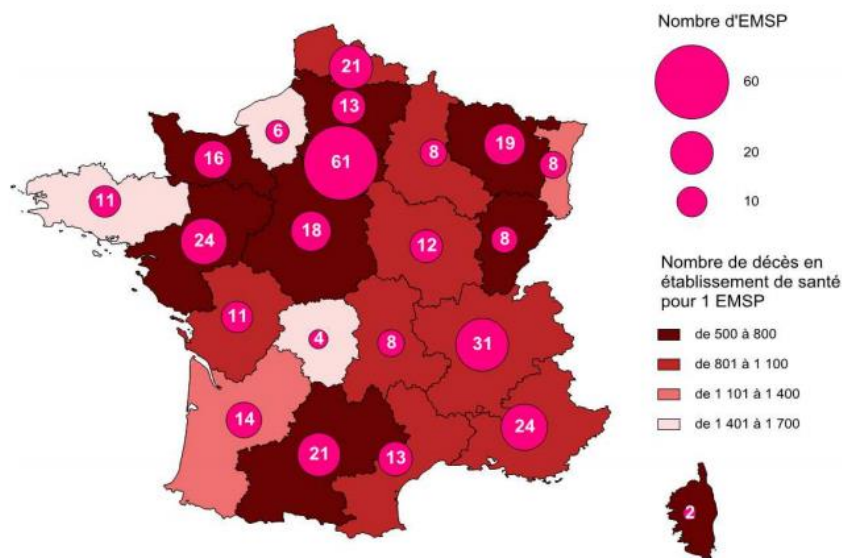
Ce sont de petites unités d'environ 10 lits, réservés aux situations les plus complexes et les plus difficiles. L'accueil se fait par une équipe pluridisciplinaire de soignants et de bénévoles. Elles assurent une mission de soins, d'enseignement et de recherche. En 2012, les patients admis en unité de soins palliatifs représentaient

en moyenne 3.8% de l'ensemble des décès en France métropolitaine. Cette proportion varie en réalité de 0.3% en Haute-Normandie à 10.6% en région Nord Pas de Calais. (MORIN, et al., 2015)

### Les lits identifiés en soins palliatifs (LISP)

Ce sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation qui permettent une couverture et un lien entre le domicile et les établissements et permettent d'assurer un retour des patients à leur domicile. Les lits identifiés sont destinés à permettre aux équipes soignantes de s'occuper des patients en phase palliative. Ils font l'objet d'une tarification spécifique plus rémunératrice qu'un simple séjour codé "soins palliatifs" hors lit identifié.

#### • Répartition des équipes mobiles de soins palliatifs en 2010



Source : Comité national de suivi du développement des soins palliatifs

L'offre de ces soins sur le territoire est disparate (MINO, et al., 2003). Il existe d'importantes disparités entre régions dans la répartition de l'offre de soins palliatifs, qui se traduisent par des inégalités à la fois en termes d'accessibilité et matière d'accès à ces structures. (MORIN, et al., 2015)

#### 1.2.1.2. Les soins palliatifs en établissement médico-social

- 59 % des décès en Ehpad relèvent de soins palliatifs (HAS ; Anesm, 2015) ;
- En 2012, si 74% des Ehpad ont signé une convention avec une Equipe Mobile ou un Réseau de Soins Palliatifs, seuls 62,5% ont effectivement fait appel à une telle équipe au cours de l'année 2012. (ONFV, Sept. 2013). En 2015, 82% des Ehpad déclarent avoir fait appel au moins une fois à une équipe mobile de soins palliatifs (Anesm, 2016). Une étude réalisée auprès des Ehpad de la métropole lilloise

fait état d'une convention avec une équipe spécialisée en soins palliatifs (EMSP ou réseau) dans 84% des cas (JACOB-FONDEUR, 2013).

- Les ESSMS bénéficie potentiellement d'atouts forts concernant les capacités de prise en charge de la fin de vie et du développement de la culture palliative : l'existence d'un projet de vie pour chaque résident qui peut être mis au service de la construction d'un projet de fin de vie, la démarche pluridisciplinaire d'analyse des pratiques constitue une opportunité de l'approche palliative (consolider les pratiques et l'accompagnement des soignants) (DUJIN, 2008).
- L'inégalité d'accès aux soins palliatifs se confirme avec les Unités de Soins Palliatifs (USP) : 79% des EHPAD n'y ont jamais transféré aucun résident au cours des cinq dernières années. Si certains établissements justifient cela par l'absence d'USP à proximité (13%) ou par des refus lors de l'admission (4%), dans la majorité des cas (73%), ils estiment surtout que ces transferts ne sont « pas nécessaires ». Au total, 25% des EHPAD n'ont de liens avec aucune équipe de soins palliatifs : ni avec une Equipe Mobile, ni avec un Réseau, ni avec une Unité de soins palliatifs. (ONFV, Sept. 2013)
- L'amélioration du partenariat des EMSP et des réseaux ayant une compétence en soins palliatifs avec les ESSMS est une des mesures du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie.<sup>17</sup>
- Dans l'enquête réalisée auprès des médecins coordonnateurs d'Ehpad de la métropole lilloise, 71% des MEDEC indiquent que la décision est prise par au moins deux intervenants (MEDEC/médecin généraliste, MEDEC/équipe Ehpad, MEDEC/famille. Dans 29% des cas, la décision est prise seule. Le médecin traitant est impliqué dans la décision dans 53% des cas. Dans 43% des cas, la prescription est faite par le médecin traitant, dans 15% des cas il s'agit du MEDEC. (JACOB-FONDEUR, 2013)
- Rôle des EMSP dans les Ehpad :
  - o Soutien sur le plan clinique (rôle de compagnonnage auprès du médecin traitant pour les prescriptions anticipées notamment)
  - o Soutien psychologique pour le résident et ses proches
  - o accompagnement de l'équipe (réunions interdisciplinaires, réunions de relecture de cas, réunions de « débriefing » post-décès.
  - o Rôle de formation

### 1.2.1.3. Les soins palliatifs à domicile

<sup>17</sup> L'action 9-2 : Améliorer le partenariat des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et des réseaux ayant une compétence en soins palliatifs avec les établissements et services sociaux et médico-sociaux



Pour finir ses jours à domicile, il est souvent nécessaire de préparer l'hospitalisation à domicile, qui n'est jamais irréversible. Pour cela, il est important qu'il y ait :

- une demande du patient,
- un environnement familial favorable,
- une équipe mobile de soins palliatifs ou un service de soins (HAD, SSIAD) visite quotidienne d'une infirmière (BENOIST, et al., 2006)
- un médecin traitant
- et un retour possible à n'importe quel moment vers une structure hospitalière.

**Retours d'expériences :** Le réseau Arc-en-Ciel est un réseau de soins palliatifs qui permet une intervention à domicile. Il intervient dans le nord du département de Seine – Saint-Denis. Il est composé de médecins coordonnateurs, d'infirmiers, d'une psychologue et d'une assistante sociale. Les médecins coordonnateurs du réseau conseillent les médecins généralistes. Ils ne prescrivent pas. Les infirmières n'effectuent pas de soins. Chacun a un rôle de coordination, d'expertise et d'accompagnement. Le réseau assure également une astreinte médicale téléphonique les nuits, weekends et jours fériés. (JOUY, et al., 2014)

### 1.2.2. L'enseignement des soins palliatifs

Dans le cadre de la mise en œuvre du programme de développement national des soins palliatifs 2008-2012, l'enseignement - encadré par la SFAP - s'est développé. Le programme a également permis de développer différents outils et notamment les actions de formation MOBIQUAL destinées aux professionnels des USLD, Ehpad, hôpitaux et SSIAD.

Les enseignements donnés dans les DU de soins palliatifs et d'accompagnement, permettent aux professionnels d'approfondir leurs connaissances dans le domaine des sciences biomédicales et des sciences humaines pour développer une approche centrée sur la personne en fin de vie, dans son contexte familial, social et culturel. Les DU sont ouverts aux personnes titulaires d'un diplôme de niveau II. Ils visent l'acquisition de compétences cliniques, thérapeutiques, relationnelles et éthiques.



#### **Connaissances en soins palliatifs des infirmières travaillant auprès de personnes démentes en EMS (Suisse romande)**

Après avoir été formés, les soignants affirment sentir une amélioration dans la communication, la confiance au moment de fournir les soins pour les patients en fin de vie, l'envie d'assurer des soins de qualité et le sentiment d'apporter des soins d'excellence générant de plus de motivations. (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)

Thèmes traités par l'outil MOBQUAL « Soins palliatifs ». (SFGG, 2010)

- *le repérage et la prise en charge de la douleur (17),*
- *les définitions et concepts (14),*
- *le rapport à la mort (euthanasie, rites culturels, aspects religieux, 10),*
- *les problèmes éthiques (9),*
- *l'organisation, les processus décisionnels (8),*
- *les aspects législatifs (loi Leonetti) (6),*
- *la mise en œuvre de protocoles (5),*
- *les spécificités gériatriques des soins palliatifs (4),*
- *la relation d'aide et le soutien psychologique (4),*
- *le travail avec un service de soins palliatifs (3),*
- *la nomination d'un référent soins palliatifs (2),*
- *l'alimentation en fin de vie (2),*
- *les soins de bouche (2),*
- *les aidants, la gastrostomie percutanée endoscopique (GPE), l'hydratation (1)*

### **1.2.3. La formation des professionnels aux soins palliatifs**

Alors que les Ehpad sont confrontés à 20 décès par an en moyenne, un médecin coordonnateur sur cinq (21%) n'a aucune formation à l'accompagnement de la fin de vie. Seuls 15% d'entre eux ont reçu une formation diplômante aux soins palliatifs. (ONFV, Sept. 2013)

- 80% des Ehpad ont mis en place des formations en direction des infirmier(e)s, et 82% d'entre elles ont organisé des formations destinées aux autres soignants. Ces résultats sont encourageants, d'autant que ces formations se sont accompagnées ces dernières années de la mise en place d' « infirmiers référents » pour les soins palliatifs : 29% des EHPAD ont ainsi identifié un professionnel pour assurer cette fonction, avec dans 80% des cas la réalisation d'une formation continue. (ONFV, Sept. 2013)
- 28% des Ehpad s'appuient systématiquement sur du personnel formé aux soins palliatifs pour accompagner la fin de vie des résidents et 36% dans la majorité des cas. A contrario, un tiers des Ehpad ne s'appuie jamais ou rarement sur du personnel formé. (Anesm, 2016)
- 69% des SSIAD et 56% des SAAD-SAD ont formé à l'accompagnement de fin de vie (formation de plus de 6 heures) tout ou une partie de leurs intervenants actuellement en poste. (Anesm, 2013)

### **1.3.L'Hospitalisation à domicile (HAD)**

### 1.3.1. Missions

Les services d'HAD sont une modalité d'hospitalisation à part entière (art. L.6122-1 du Code de la Santé Publique). Ils permettent, avec la participation des professionnels libéraux du patient, de maintenir à domicile ceux qui le désirent. Encouragée depuis les années 1970, l'hospitalisation à domicile constitue une alternative à l'hôpital. Sous cette forme d'hospitalisation, les soins sont effectués au domicile de la personne quand sa situation le permet.

Les soins effectués par l'HAD se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes ainsi que par la nécessité d'une coordination médicale. L'HAD permet d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation conventionnelle. (Ministère de la santé ; DGCS; Anesm, 2015)

### 1.3.2. Etat des lieux en France

L'HAD est en forte croissance depuis 2005. En 2011, 303 établissements ont produit une activité, au bénéfice de 100 100 patients. 3 901 637 journées ont été réalisées. La croissance de l'activité a été favorisée par la mise en place d'une tarification à l'activité en 2005.

En 2007, le champ d'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile était élargi aux établissements d'hébergement pour personnes âgées. En 2011, 229 établissements d'HAD pour 4 170 résidents et généré 136 626 journées. L'intégralité du territoire national est en voie d'être couverte par une autorisation d'hospitalisation à domicile. [ (DGOS)]

En 2011, les principaux modes de prise en charge ont concerné (en % du nombre de journées global) : les soins palliatifs (26.5 %), les pansements complexes (21.7 %), les soins de nursing lourd (8.6 %). La pathologie cancéreuse est présente dans plus de 33 % des journées réalisées. [ (DGOS)]

La durée des prises en charge en HAD est extrêmement variable suivant que les soins sont de nature ponctuelle ou continue : la DMS varie, selon les modes de prise en charge, de moins de 3 à plus de 36 jours, avec une forte dispersion selon les séjours. Plus de 48 % des patients accueillis ont plus de 60 ans, plus de 36 % ont plus de 75 ans. [ (DGOS)]

La nature souvent poly-pathologique des patients reçus en HAD en fait des établissements à vocation polyvalente, qui peuvent en outre développer des compétences propres ou des expertises spécialisées pour certains types de prise en charge. [ (DGOS)]

Voir les travaux de (BEN BACHOUCH, 2010) sur l'organisation et les missions de l'HAD et en particulier les questions liées au circuit du médicament et la planification des tournées des infirmières.

La fin de vie est « rarement paisible, médicalisée et donc lourde en termes de prise en charge, difficile à "organiser" au domicile. » L'HAD peut être une forme de réponse adaptée et a d'ailleurs une pratique importante dans ce domaine (26.5%) pourtant 7% de décès ont lieu au domicile en HAD (HAGENMULLER, 2010)

### 1.3.3. Financement de l'HAD

L'activité d'HAD est financée par une tarification à l'activité. Les tarifs journaliers applicables sont fonction de plusieurs variables :

- le mode de prise en charge principal,
- le mode de prise en charge associé,
- la dépendance du patient.

Les tarifs journaliers sont dégressifs au fur et à mesure de l'allongement de la durée du séjour. Les tarifs sont par ailleurs affectés d'un abattement forfaitaire lors d'une intervention auprès d'un résident en établissement d'hébergement financé, pour tout ou partie, par l'assurance maladie. En 2012, la minoration a été fixée à 13 %. Conçue pour éviter tout risque de double financement de certaines prestations par l'assurance maladie, cette minoration se veut représentative de la contribution apportée à la prise en charge par les moyens médicalisés présents dans la structure d'hébergement, qui continue, pour ce faire, de percevoir de la part de l'assurance maladie le prix de journée afférent au résident concerné.

Faisant le constat que le mode de financement de l'HAD pouvait constituer un frein de leur intervention en Ehpad, le Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie proposait en 2011 de promouvoir l'Hospitalisation à Domicile (HAD) en Ehpad par une contractualisation entre les Agences Régionales de Santé (ARS) et les HAD sur un objectif de réduction des hospitalisations complètes. Deux scénari étaient proposés :

- reconsidérer l'abattement de la rémunération HAD en Ehpad qui est un des facteurs bloquant du développement de la HAD en Ehpad.
- créer un forfait d'HAD « fin de vie de la personne âgée dépendante », l'équipe de HAD apportant son soutien aux personnels de l'Ehpad et à la famille sans devoir justifier de soins techniques lourds. La HCAAM estimait qu'un tel forfait pourrait être expérimenté et faciliter une prise en charge de la fin de vie « naturelle » au sein de l'Ehpad ou à domicile. (HCAAM, 23/06/2011) (FOUGERE, et al., 2012)

### 1.3.4. Articulation avec les SSIAD : l'HAD au domicile

En France, en 2014, 31 000 personnes de tous âges ont bénéficié de soins palliatifs à domicile (associant HAD et SSIAD) ([Cour des comptes, 2015](#))

SSIAD et HAD sont susceptibles d'intervenir auprès du même type de population pour assurer leur maintien à domicile. Leur prise en charge peut être successive en fonction du parcours de soins de la personne et de l'évolution de son état de santé. Une collaboration entre les deux structures est nécessaire dans la mesure où les interventions sont fractionnées et introduisent des moments de rupture. Néanmoins, pour des raisons liées à un double financement, la prise en charge simultanée d'un même patient par les deux types de structure ne peut être envisagée. Pour autant, la collaboration entre SSIAD et HAD est incitée (cf plan soins palliatifs 2015-2018) et différents outils sont mis à disposition pour favoriser la coordination. Pour plus d'infos. Voir ([Ministère de la santé ; DGCS; Anesm, 2015](#))

Une étude réalisée en 2013 et 2014 par trois fédérations (ADMR, FNEHAD et UNA) témoigne de la nécessité de coopération entre ces deux acteurs pour répondre au mieux au souhait d'une grande majorité de français (81%) qui souhaite passer leurs derniers instants chez eux ([ADMR, et al., mai 2015](#)).

A partir des résultats de l'étude (publiés en mai 2015), les fédérations émettent cinq recommandations pour développer les coopérations entre établissements d'HAD et SSIAD au bénéfice des parcours de santé des patients :

#### 1. Renforcer la communication pour améliorer la connaissance réciproque des acteurs

- **Renforcer la communication à destination des patients** notamment lors d'un relais de l'HAD vers le SSIAD et inversement
- **Renforcer la communication entre SSIAD et HAD :**
  - o communication auprès des partenaires sur le fonctionnement, les conditions d'admission, etc. de la structure ;
  - o rencontres régulières avec leurs partenaires
- **Renforcer la communication auprès des médecins prescripteurs :** courriers de présentation, rencontres, etc.

#### 2. Développer l'utilisation d'outils de coordination pour accompagner le transfert de patients

- **Développer l'utilisation de conventions de partenariat**

La convention définit les engagements réciproques des parties afin de renforcer la coordination pour accompagner le transfert des patients. Elle doit notamment préciser les modalités de fonctionnement du Ssiad et de l'HAD et les responsabilités respectives. Elle prévoit les modalités :

- d'évaluation des besoins (conjointe le cas échéant),
- de partage d'information et les outils de liaison,
- de formalisation concertée des protocoles et procédures, le cas échéant,
- d'information des patients,
- de gestion des dispositifs médicaux,
- ...

- **Développer l'utilisation de fiches de liaison**

### **Retour d'expérience**

*Dans le Nord-Pas-de-Calais, sous l'impulsion de l'ARS, les Ssiad et HAD ont élaboré une fiche de liaison en cas de relais d'un patient de l'HAD vers le Ssiad ou inversement. Cet outil a été diffusé auprès des structures participantes à l'étude. Ces fiches permettent de formaliser les renseignements utiles aux professionnels pour anticiper et organiser les relais. Sont indiqués la situation clinique et sociale du patient, le motif de la demande de relais et les soins à prévoir. Elles permettent également de tracer les demandes, les acceptations et les refus. La généralisation de ce type d'outil renforce la coordination entre professionnels des Ssiad et des HAD, améliore l'organisation des transferts et ainsi la continuité des parcours de soin des patients.*

### **3. Renforcer le rôle d'animateur de l'offre de soins de l'Agence Régionale de Santé (ARS) sur le territoire**

Les échanges avec les participants à l'étude montrent que les coopérations entre les structures sont favorisées par la bonne connaissance de l'offre de soins du territoire. Les ARS de certains territoires jouent un rôle important d'animation et de coordination des offreurs de soins. La mise en place de travaux ou réflexions communes permet d'améliorer la connaissance partagée des acteurs.

### **4. Définir un cadre réglementaire sécurisé permettant la mise en place de coopérations renforcées**

Les résultats de cette étude montrent que dans un nombre réduit de situations et sur une durée déterminée l'intervention des équipes du Ssiad et l'intervention de l'HAD serait souhaitable pour garantir la continuité du parcours de santé et répondre au souhait des patients.

Ce cadre pourrait s'inspirer du modèle réglementaire mis en place pour les interventions d'HAD en EHPAD<sup>18</sup>.

### **5. Définir des modèles de tarification qui favorisent la fluidité du parcours du patient**

<sup>18</sup> Depuis 2007, les établissements d'HAD sont autorisés à intervenir en EHPAD selon un modèle particulier : en contrepartie d'une répartition des missions entre l'HAD et l'EHPAD, le tarif perçu par l'HAD pour cette prise en charge fait l'objet d'une minoration définie chaque année dans un arrêté tarifaire.

En conséquence, les établissements d'HAD se voient dans l'impossibilité de mettre fin à la prise en charge de ces patients pour lesquels aucune solution d'aval adaptée à leur état de santé ne peut être trouvée. Si l'assurance maladie tolère un maintien en HAD d'une quinzaine de jours dans l'attente d'une place de Ssiad, cela n'apporte pas de réponse structurelle.

Il est donc nécessaire de rechercher des pistes pour répondre à ces enjeux, dans l'attente de réforme des règles de tarification de ces deux secteurs.

La mise en place d'une règle d'orientation des patients, fondée sur la recherche de la prise en charge la plus pertinente économiquement et en termes de soins, permettrait à ces patients « frontières » d'être accompagnés et soignés chez eux par l'offre de soins adaptée.

### 1.3.5. L'HAD dans les ESMS



#### Textes de référence

L'intervention de l'hospitalisation à domicile en Ehpad est possible depuis février 2007. Cette possibilité a été élargie à l'ensemble des établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social visés à l'article L.312-1 du CASF par **les décrets n°2012-1030 du 06/09/2012 et n°2012-1031 du 06/09/2012** dont les conditions ont été précisées par la **circulaire n°DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013**.

Le recours à l'HAD se justifie lorsque la densité, la technicité et/ou la complexité des soins à prodiguer excèdent les possibilités offertes par l'Ehpad. L'intervention est sans incidence sur les conditions de versement d'allocations telles que l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ou la prestation de compensation du handicap (PCH).

Comme toute hospitalisation, l'HAD est par principe à durée déterminée, même si la prise en charge peut être longue ; il est donc nécessaire, dès l'admission, de prévoir conjointement les éventuelles modalités de relais projetées en fin d'intervention. Si l'état de santé de la personne le justifie, l'HAD pourra intervenir afin de faciliter la transition vers un établissement offrant une prise en charge plus adaptée.

Une convention de partenariat est signée entre l'HAD et l'EMS et doit être complétée par des protocoles personnalisés, fixant notamment le partage des tâches et des responsabilités, pour toute prise en charge d'une personne par l'HAD. L'annexe 3 de la circulaire citée supra constitue un guide à l'élaboration de la convention cadre et des protocoles personnalisés ; elle donne accès à un modèle de convention type.

Les prises en charge en HAD sont réalisées sur prescription, soit du médecin hospitalier, soit du médecin traitant. Elles font l'objet d'une évaluation préalable de pertinence et de faisabilité, réalisée par l'établissement

d'HAD en concertation avec l'équipe de la structure d'hébergement. Cette démarche est d'autant plus nécessaire que les activités autorisées en HAD sont encadrées, de façon spécifique pour les résidents des EHPAD. [ (DGOS)]

Par ailleurs, les soins ne peuvent être délivrés à un résident que si l'état de santé de celui-ci exige une intervention technique qui ne se substitue pas, si elles existent, aux prestations sanitaires et médico-sociales dispensées habituellement par l'établissement d'accueil. L'intervention de l'HAD a pour objet de mettre en œuvre le programme personnalisé de soins qui découle des protocoles médicaux, et dont les modalités sont prévues par la convention signée entre les établissements partenaires. [ (DGOS)]

Le plan national de développement des soins palliatifs prévoit de doubler dans les trois prochaines années le nombre de patients admis en HAD. Une action du plan prévoit d'évaluer les conditions de l'intervention d'HAD dans les ESSMS et d'identifier les freins et les leviers dans leur développement. A ce propos, une évaluation de l'intervention de l'HAD dans les ESSMS de 4 régions est en cours. (Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie,, 2015) Une attention particulière sera menée auprès des personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives.

- Si deux tiers des EHPAD ont une convention avec une structure d'HAD (37% en Franche-Comté, contre 74% dans le Nord-Pas-de-Calais et en région PACA), seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie (ONFV, Sept. 2013) (HAS ; Anesm, 2015) et 33% n'y ont jamais eu recours pour ces situations (Anesm, 2016). Cette ressource est donc très peu utilisée, alors qu'elle permet un renforcement important en termes de soins infirmiers et qu'elle offre un accès facilité au matériel médical et paramédical.

Préconisations formulées par l'ONFV à l'égard de l'HAD (ONFV, 2015):

- Inciter les HAD à proposer des formations aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de fin de vie (interdisciplinaire et sur un territoire donné) pour garantir que dans chaque équipe intervenant à domicile il y ait systématiquement un des membres formés ou sensibilisés à ces questions
- Diffuser les bonnes pratiques autour de l'anticipation de la prise en charges des situations liées à la fin de vie
- Concevoir des solutions en équipe afin de lever les freins à l'accès à une prise en charge en HAD des personnes en fin de vie dont la situation sociale est complexe, dès lors que les critères médicaux sont remplis
- Inciter à la mise en place d'outils de repérages des précarités



- Encourager les HAD à se faire connaître systématiquement des ESSMS accueillant notamment des patients en situation de précarités et implantés sur le territoire d'intervention de l'HAD.

#### 1.4. Le secteur de l'aide à domicile

Le secteur de l'aide à domicile se caractérise par sa complexité, son hétérogénéité, et l'éclatement des intervenants. Ici, les dispositifs qui habituellement cadrent une relation professionnelle (lieux, outils, gestes) appartiennent à la sphère privée du bénéficiaire :

- le lieu de travail est le domicile privé de la personne âgée ;
- les outils de travail sont ceux de la personne âgée ;
- il peut être difficile pour les aides à domicile de faire reconnaître des gestes techniques qui sont propres à leur métier ;
- multiplicité d'intervenants (professionnels ou non) : aides humaines, aides technique et/ou financière, soutien psychologique pour les personnes isolées, etc. Il prend en compte toutes les dimensions de la personne, qu'elles soient physique, psychique ou sociale : mettre en place des soins infirmiers, du portage de repas, de l'adaptation du cadre de vie (BUCHMAN, et al., 2012) (DAYDE, 2012) (BACOU, et al., 2010)

#### 1.5. Les professionnels de l'accompagnement dans les ESSMS

En vertu des articles L. 311-8 et D.311-38, les ESSMS font figurer dans leur projet d'établissement ou de service les objectifs en matière de partenariat avec les réseaux de soins palliatifs, au-delà il s'agit d'intégrer les objectifs d'accompagnement de fin de vie dans la gouvernance des ESSMS. (Anesm, 2010) (Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie,, 2015)<sup>19</sup>



#### Textes de référence

Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-8 : *Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles*

<sup>19</sup> Action 9-3 : Intégrer les besoins en soins palliatifs dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements et en particulier ceux des EHPAD  
Action 9-4 : Intégrer dans l'évaluation externe des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) la prise en charge des personnes en fin de vie

**visées à l'article L. 313-12.** *Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du Conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ».*

Code de l'action sociale et des familles, article 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. Le projet d'établissement comporte alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs, le cas échéant dans le cadre des réseaux sociaux ou médico-sociaux mentionnés à l'article L. 312-7. La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement ou de service est élaborée par le directeur de l'établissement et le médecin coordinateur ou le médecin de l'établissement en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement ».**

[Décret d'application de la loi Léonetti : 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.](#)

78% des Ehpad ont un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement ou de service. (DOUTRELIGNE, et al., 2009) leur conception large fait partie du projet d'accompagnement global de la personne âgée. L'élaboration du projet personnalisé a déjà fait l'objet d'une recommandation dédiée. (Anesm, 2008) (SFGG, 2010)

### **1.5.1. Le médecin coordonnateur en Ehpad**

Le médecin coordonnateur initie le mode de prise en charge de la personne âgée et de sa famille, en partenariat avec les autres acteurs de santé. Il participe à l'élaboration du projet de vie/médical en collaboration avec les soignants, les personnes et les familles.

Il est le conseiller technique du directeur, l'animateur des soignants et le prescripteur de prise en charge. Il n'est pas un soignant avec une relation duelle médecin/malade. Il n'est pas le médecin traitant. Il apporte ses compétences gérontologiques au niveau des résidents de l'Ehpad avec pour objectif la qualité de la prise en charge. Il préserve le délicat équilibre individu/collectivité. Il a également des missions à l'extérieur de l'EHPAD (acteur et partenaire du réseau gérontologique).

Le médecin coordonnateur participe à l'élaboration du projet de soin qui détermine les modalités de prise en charge des résidents. Certaines pathologies ou comportements ne peuvent être pris en charge dans l'Ehpad qui a ses limites. Dans ces situations, le médecin coordonnateur donne son avis pour permettre l'adéquation entre l'état de santé des personnes et les capacités de prise en charge de l'établissement lors de l'admission et au retour d'hospitalisation. Le médecin coordonnateur évalue le résident sur le plan gérontologique, détermine ses besoins à partir d'objectifs psychosociaux, fonctionnels et médicaux et prescrit le niveau d'aide

adapté à la personne. De plus il est le garant de l'adaptation du résident à l'institution. [\[Arrêté du 26 avril 1999 sur les missions du médecin coordonnateur\]](#)

Depuis 2011, le MEDEC dispose du droit de réaliser des prescriptions médicales dans l'Ehpad, autrement que dans l'urgence vitale ou en cas d'épidémie. Il peut également prescrire « en cas de situation d'urgence ». Celles-ci sont de trois niveaux différents en Ehpad :

- Urgence médico-légale : certificat de décès, chute (avec conséquences), fugue, etc.
- Urgence vitale : cardiologique (infarctus du myocarde, œdème aigu du poumon, trouble du rythme..), neurologique (coma, confusion, accident vasculaire cérébral...), respiratoire (pneumopathie, fausse route..), digestive (occlusion, etc.), etc.
- Urgence relative : situation de loin la plus fréquente des urgences rencontrées en EHPAD, qui va de l'agitation à l'« otite du vendredi soir ».

### 1.5.2. IDE et IDEC

Les IDE ont la mission d'évaluer et d'apprécier le bien-être psychologique, de gérer et retarder si possible la progression des pathologies chroniques, de maintenir le niveau le plus élevé possible de fonctionnement et d'autonomie et de renforcer la qualité de vie. L'infirmier(e) coordinateur est garant du projet de vie défini pour la personne âgée. Il participe à son orientation selon l'état de santé de celle-ci. Il suit l'évolution sur du long terme. Il est médiateur et gère les conflits.

- 85 % des Ehpad ne disposent pas d'IDE de nuit ([HAS ; Anesm, 2015](#)) / 14% des EHPAD disposent de personnel infirmier la nuit. 22% des établissements publics (en particulier lorsqu'ils sont rattachés à un Centre Hospitalier), contre 4% des établissements privés commerciaux ([ONFV, 2013](#))
- la majorité des maisons de retraite qui ne disposent pas d'un(e) infirmier(e) la nuit n'ont pas non plus mis en place d'astreinte téléphonique ([ONFV, 2013](#))

#### **La mesure n°9 du plan national 2015-2018 de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie**

La mesure vise à développer les soins palliatifs dans les ESMS. Ceci passera notamment par la présence d'infirmière la nuit dans les Ehpad sur la base des expérimentations en cours, afin d'éviter si possible les hospitalisations en fin de vie.

Dans le cadre du plan, « un recensement des dispositifs actuellement mis en œuvre et une évaluation nationale de ces expérimentations seront réalisés. L'évaluation mesurera les effets de la présence ou du recours à une infirmière la nuit dans les EHPAD sur la qualité de la prise en charge des personnes en fin de vie ainsi que sur le recours aux hospitalisations, et en particulier aux urgences. Un groupe de travail se réunira pour tirer les

enseignements de cette évaluation et faire des propositions sur l'organisation d'une telle prise en charge en EHPAD. Un montant de 2 M€ sera consacré à cette action chaque année, soit un total de 6 M€ sur la durée du plan. »

### 1.5.3. aides-soignants

Dans les Ehpads, les aides-soignants sont à l'écoute de la personne âgée et de sa famille, elles ont une communication aidante et adaptée aux fonctions cognitives de la personne âgée. Elles font preuve de discernement, elles observent et surveillent la personne au cours de sa vie quotidienne. Elles veillent à la qualité des relations interpersonnelles. Elles s'inscrivent dans l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie. Elles sont effectivement impliquées dans l'accompagnement de fin de vie par une manière d'être empathique et de respecter les volontés du résident.

Dans la fonction publique hospitalière, le corps des aides-soignantes comprend des aides soignantes, des auxiliaires de puériculture et des AMP (circulaire du 26/02/1999). Devant la pénurie, l'usage a permis à des ASH, dont la fonction est dévolue à l'entretien des locaux, d'occuper des postes d'aides soignantes. Les aides-soignantes reçoivent délégation d'une partie des activités dévolues à l'IDE.

Par le référentiel de compétences exigées (annexe 1), l'aide-soignant doit savoir apprécier l'état clinique d'une personne ; « Il doit savoir observer la personne et apprécier les changements de son état clinique, identifier les signes de détresse et de douleur. ». En utilisant les outils spécifiques, il doit mesurer les paramètres vitaux de la personne et réaliser les courbes de surveillance. Au regard des paramètres habituels liés à aux âges de la vie, il identifie les anomalies et identifie aussi les risques liés à la situation de la personne. Il doit être capable de discerner le caractère urgent d'une situation et alerter si besoin. Toute une série d'observations auprès de la personne sont déclinées dans le référentiel d'activités (annexe 2) propre aux aides-soignants. Nous rappelons ici les quatre points d'observation :

- Observer l'état général et les réactions de la personne
- Observer l'état de la peau et des muqueuses
- Observer et mesurer les paramètres vitaux
- Observer le bon fonctionnement des appareillages et dispositifs médicaux

Par ses observations, l'aide-soignant apportera à l'équipe repères et données médicales essentielles à l'élaboration de toute démarche de soin.

Les études consacrées au travail des aides-soignants dans les Ehpads ont montré qu'ils sont des points d'ancrages pour les personnes âgées. (CLERMONT, 2013) (CROYERE, 2013)

#### 1.5.4. Autres professionnels

De nombreux professionnels libéraux peuvent intervenir aux côtés des équipes soignantes (orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, psychologue, assistante sociale, socio-esthéticienne, psychomotricien, arthérapeute, etc.) :

- Réalisent des actes techniques correspondant à leur profession ;
- Apportent un soutien relationnel par leur écoute et leurs conseils ;
- Participent à l'évaluation globale de la personne.

**Rôle des orthophonistes dans l'accompagnement de fin de vie** et la démarche palliative.

Les orthophonistes sont mobilisés par les médecins lorsqu'interviennent des troubles de la communication et de la déglutition. Ce symptôme nécessite beaucoup de coordination et de communication auprès des proches et des familles puisque l'alimentation est une marque de « bonne santé ».

Les réponses : adapter les postures, les textures, informer les résidents, leur entourage et les soignants pour rendre la déglutition le plus sûr possible. L'alimentation doit demeurer avant tout un plaisir.

Les professionnels des services sociaux (assistante sociale) peuvent également soutenir la personne et ses proches dans leurs démarches pour obtenir les aides financières, matérielles ou sociales.

## 2. Les intervenants non-professionnels

### 2.1. Les aidants / les proches



#### Textes de référence

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (Article L113-1-3 du CASF)

Dans les situations de fin de vie, la littérature reconnaît l'aide apportée par les aidants non-professionnels, en particulier pour les soins personnels. (HENCHOZ, et al., 2011) (ARCAND, 2015) (PLESCHBERGER, et al., 2015) (DAVIES, et al., 2014) Des travaux concernant le rôle des proches montrent notamment le transfert des compétences des soignants dans la sphère privée (LUXARDO, 2011).

Ce qui fait émerger des besoins spécifiques :

- informations sur les services de soutien disponibles ;
- formation et renforcement des capacités pour les professionnels et / ou les aidants familiaux ;
- développement des compétences de communication pour faciliter le dialogue avec le patient ;
- des moments de répit pour la famille ;
- conciliation des soins avec la vie professionnelle de l'aidant ;
- soutien psychosocial pour prévenir l'épuisement professionnel ;
- échange d'expériences avec d'autres soignants.

### 2.2. Les bénévoles

#### 2.2.1. Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs



#### Textes de référence

**Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs – article 10**

- loi n°2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « Loi Léonetti »
- décret d'application n°2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, sociaux et médicosociaux
- CSP. Article L1110-11 (modifié par l'ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010- art.7)

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à

l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le directeur général de l'agence régionale de santé, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

- annexe 5 de la **circulaire DHOS du 25 mars 200871** relative à l'organisation des soins palliatifs rappelle le rôle, les missions et les obligations des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles

- **circulaire DHOS/SDE/E1 n°2004-471 du 4 octobre 200449** est l'outil de référence pour les établissements de santé, mais aussi pour les établissements médico-sociaux, car elle propose une convention type qui fixe les règles du partenariat en vue d'organiser l'activité des bénévoles auprès des personnes hospitalisées et de leur entourage.

En 2011, le nombre de bénévoles d'accompagnement était estimé à 5 000 en France, appartenant majoritairement à trois fédérations : JALMALV, UNASP et Alliance, auxquels s'ajoutent des associations indépendantes (Rivage, Albatros, Pierre Clément...).


65% des lieux d'accompagnement sont des services non spécialisés en soins palliatifs, dont plus de 68% des Ehpad ou des services de gériatrie. (VERCHEZER, 2011). L'étude réalisée auprès d'Ehpad de la métropole lilloise fait état de la présence d'une équipe de bénévoles en soins palliatifs dans 12% des Ehpad (JACOB-FONDEUR, 2013)

En France, aucune loi ne régit l'engagement bénévole à part dans le champ spécifique des soins palliatifs. Ainsi la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs offre la possibilité aux personnes malades et à leurs proches d'être accompagnés par des bénévoles qui apportent leur concours à l'équipe de soins en participant à l'accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne et de son entourage. Ils sont des « partenaires » des soins, c'est-à-dire des personnes avec lesquelles les soignants s'allient et s'associent pour réaliser une action commune.

Ces associations de type loi 1901 sont laïques et adhèrent aux valeurs et à l'éthique des soins palliatifs. Elles s'engagent à respecter des principes dont, le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins. Elles organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements

concernés, une convention conforme à une convention type défini par la circulaire DHOS/SDE/E1 du 4 octobre 2004.

Le Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement ([SFAP collège des associations de bénévoles d'accompagnement, 2016](#)), est un des 8 collèges de la SFAP. Il regroupe toutes les associations d'accompagnement adhérant à la SFAP<sup>20</sup> et a pour but de promouvoir une réflexion approfondie, de proposer des actions autour des problématiques spécifiques aux associations d'accompagnement.

 Au Québec, le mouvement des soins palliatifs s'est développé grâce à l'apport des bénévoles. Encore aujourd'hui, leur contribution constitue un élément indispensable à l'actualisation de la mission des soins palliatifs. Les bénévoles interviennent majoritairement en milieu hospitalier et dans les maisons spécialisées. Leur présence à domicile est encore peu développée, et ce, malgré le large éventail de besoins des personnes qui désirent demeurer le plus longtemps possible à domicile.

Une étude menée en 2010 au Québec a tracé le portrait du bénévolat effectué auprès de personnes en soins palliatifs et de fin de vie qui vivent à domicile dans la région de la Capitale-Nationale. Elle a permis de mieux connaître et décrire les rôles et les tâches actuellement accomplies par des bénévoles et de situer leur apport dans le contexte des rapports qu'ils entretiennent avec les autres acteurs (professionnels, personnes malades et membres des familles). Il met aussi en relief des besoins en matière de développement des compétences nécessaires à l'actualisation de leur mission. ([SEVIGNY, et al.](#))

### 2.2.2. Les bénévoles du culte

En majorité de confession catholique, ils sont envoyés par l'Église ou par d'autres entités selon leur appartenance religieuse, auprès des personnes malades et fragiles. Ils proposent un accompagnement spirituel, une présence fraternelle, une écoute aux malades et à leurs proches. Ils répondent également aux demandes sacramentelles, communion, onction des malades, sacrement de réconciliation et peuvent organiser des célébrations et des temps de prière au sein des établissements. Ils interviennent en équipe sous la responsabilité d'un aumônier. ([VERCHEZER 2011](#))

---

<sup>20</sup> Le Comité de pilotage du CABA rassemble les associations suivantes : AIM Jeanne Garnier, Albatros, ASP Fondatrice, Association Regain, Empreintes. Vivre son deuil Ile de France, Fédération Alliances, Fédération JALMAV, JALMAV Paris, Les petits frères des Pauvres, Rivage, UNASP



# 2<sup>EME</sup> PARTIE



## ANTICIPER

### I. L'INFORMATION ET LE RECUEIL DES SOUHAITS DES PERSONNES : GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES EN FIN DE VIE

Accompagner les personnes, qu'elles soient en fin de vie ou non, consiste en premier lieu à reconnaître et à respecter leurs droits. Dans le contexte de la fin de vie, les droits des personnes accompagnées par des établissements ou des services sociaux et médico-sociaux renvoient :

- aux droits liés à la santé réaffirmés dans différents textes de lois :
  - o La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
  - o La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
  - o La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
  - o La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- aux droits des usagers des ESSMS exposés dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que dans celle de la personne âgées dépendante exposés dans la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- aux droits des aidants (en particulier au domicile)

Du fait d'une plus grande longévité de la vie, le processus de fin de vie est plus souvent expérimenté à un âge avancé. La vulnérabilité physique et psychologique de cette population est dès lors liées à certaines pathologies telles que la maladie d'Alzheimer ou la maladie de Parkinson, ce qui entraîne une diminution des capacités de décision relatives aux choix de vie. La question de l'expression des souhaits et de la qualité de vie dans les derniers instants se pose donc avec acuité. ([SCAON, 2011](#))

Dans le contexte de la fin de vie, la garantie des droits des personnes revêt une grande complexité puisqu'une partie des mesures de droit (directives anticipées, personne de confiance, mandat de protection future) va concerner l'anticipation d'une situation éprouvante. Le sujet de la fin de vie, de ses conditions et de la mort est de manière générale peu abordé, y compris dans les structures accompagnant des personnes âgées ou très âgées. Par exemple, en Ehpad plus de la moitié des résidents n'évoquent jamais la question de leur devenir avec leurs proches ([ONFV., 2014](#))

Cette situation est rendue encore plus complexe dans le contexte des maladies neuro-dégénératives, lorsque l'avis des membres de la famille de la personne en fin de vie atteinte de démence plus ou grave est sollicité. Les prises de décisions interviennent dans un contexte doté d'une charge émotionnelle forte, un sentiment de rupture dans la vie, une ambivalence vis-à-vis de la mort qui peut être vécue comme une tragédie ou une délivrance, les valeurs et objectifs en lien avec les traitements de fin de vie, le refus du développement de la maladie et de la venue prochaine de la mort. (BOUCHER CASTEL, 2010)

## 1. Repères juridiques sur les droits des personnes en fin de vie

<p><b>Le droit à la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité</b></p>	<p><b>CSP. Article L1110-2 (créé par Loi n°20002-303 du 4 mars 2002)</b> La personne malade a droit au respect de sa dignité.</p> <p><b>CSP. Article L1110-4 Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016</b> Concernant le droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant.</p> <p><b>CSP. Article L1110-5 (Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 1)</b> Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.</p> <p><b>CSP. Article L1110-5-1</b> Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une <b>obstination déraisonnable</b>. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.</p> <p><b>CSP. Article L1110-5-2</b> A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, <b>une sédation profonde et continue</b> provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ; 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.</p>
--	--

	<p>Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.</p> <p>La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.</p> <p>A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles.</p> <p>L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient.</p> <p><b>CSP. Article L1110-5-3</b></p> <p>Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à <b>soulager sa souffrance</b>. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.</p> <p>Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.</p> <p>Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité <b>d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.</b></p>
<p><b>Le droit d'égalité d'accès à la prévention et aux soins, dont les soins palliatifs et à la protection contre toute discrimination</b></p>	<p><b>CSP. Article L1110-3</b></p> <p>Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins</p> <p><b>CSP. Article L1110-5 (Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 1)</b></p> <p>Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de traitements et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces dispositions s'appliquent sans préjudice ni de l'obligation de sécurité à laquelle est tenu tout fournisseur de produits de santé ni de l'application du titre II du présent livre.</p> <p><b>CSP. Article L1110-9 (créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 )</b></p>

	<p>Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.</p> <p><b>Article L1110-10 (créé par Loi n°2002-303 du 4 mars 2002)</b></p> <p>Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire 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.</p>
<p><b>Le droit à bénéficier d'une prise en charge médicale et un accompagnement médical et paramédical personnalisé</b></p>	
<p><b>Le droit au libre choix de son médecin traitant et des prestations proposées</b></p>	<p><b>CSP. Article L1110-8</b> Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 175</p> <p>Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, est un principe fondamental de la législation sanitaire.</p> <p>Les limitations apportées à ce principe par les différents régimes de protection sociale ne peuvent être introduites qu'en considération des capacités techniques des établissements, de leur mode de tarification et des critères de l'autorisation à dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux.</p>
<p><b>Le droit à l'information et l'expression des volontés</b></p>	<p><b>CSP. Article L1111-1 et suivants</b></p> <p><b>Article L1111-2 (modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 175 et art.7)</b></p> <p>Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.</p> <p>Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.</p> <p>Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.</p> <p>La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont</p>

	<p>exposés à un risque de transmission.</p> <p><b>Article L1111-4 Modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art. 5</b> Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. <b>Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté</b>, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. <b>Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté</b>, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la <b>procédure collégiale</b> mentionnée à l'article L. 1110-5-1 et <b>les directives anticipées</b> ou, à défaut, sans que <b>la personne de confiance</b> prévue à l'article L. 1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables. L'examen d'une personne malade dans le cadre d'un enseignement clinique requiert son consentement préalable. Les étudiants qui reçoivent cet enseignement doivent être au préalable informés de la nécessité de respecter les droits des malades énoncés au présent titre. Les dispositions du présent article s'appliquent sans préjudice des dispositions particulières relatives au consentement de la personne pour certaines catégories de soins ou d'interventions.</p>
<p><b>Le droit à la participation, directe ou par le biais d'un représentant à son projet de soins</b></p>	<p><b>Consentement aux soins</b> L'article L 1111.4 du CSP indique que : « <i>Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa</i></p>



	<p><i>vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.»</i></p>
<b>Le droit à la confidentialité des informations le concernant</b>	
<b>Consentement éclairé</b>	<p><b>Article R4127-36 du CSP</b> modifié par Décret n°2016-1066 du 3 août 2016 - art. 1</p> <p>Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.</p> <p>Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.</p> <p>Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur protégé sont définies à l'article R. 4127-42.</p> <p><b>Loi n°2002-303 du 4 mars 2002</b> relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé</p> <p>C'est au médecin et/ou à l'établissement de soins d'apporter la preuve de la bonne information du patient. La loi n'exige pas d'écrit, mais souligne l'importance de la relation et de l'échange avec le patient. D'une manière générale, la relation de soin s'apprécie en termes de sincérité, et non pas de formalités. <i>L'article R.1112-2 du CSP</i> indique que doit figurer le consentement écrit du patient ou de son représentant légal « pour les situations où ce consentement est requis sous cette forme par voie légale ou réglementaire ».</p> <p>En dehors de dispositions prévues par le législateur ou le pouvoir réglementaire, le consentement écrit n'est pas obligatoire</p>
<b>La limitation ou l'arrêt de tout traitement</b>	<p><b>Lorsque la personne est en état d'exprimer sa volonté</b></p> <p>Article L1111-10 du CSP (articles 6 et 10 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005)</p> <p>« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.</p> <p>Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10 ».</p>

	<p><b>Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté</b></p> <p>Article L. 1111-13 du CSP (article 9 la loi n°2005-370 du 22 avril 2005) : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical ».</p> <p><b>Cas particulier des personnes majeurs sous tutelle</b></p> <p>Le consentement doit être recherché de façon systématique par l'équipe médicale s'il est capable d'exprimer sa volonté et à participer à la prise de décision concernant sa santé. Toutefois, si le refus d'un traitement par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle, le médecin délivre alors les soins indispensables. Il devra s'efforcer de convaincre le tuteur de l'utilité des soins proposés ainsi que, le cas échéant, de l'absence d'alternatives thérapeutiques au traitement proposé.</p>
<p><b>Droit au soulagement de la douleur et aux soins palliatifs</b></p>	<p><b>Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.</b> 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. »</p> <p><b>Loi n°99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs des patients.</b> 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.</p> <p><b>Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et de la qualité du système de santé.</b> Cette loi donne notamment le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur.</p>

	<p><b>Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale</b></p> <p><b>Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n° 2002/98 du 19 février 2002.</b> Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement.</p> <p><b>Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.</b> L'organisation de l'offre de soins en soins palliatifs est articulé autour d'un principe général de gradation des prises en charge.</p> <p><b>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.</b> 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.</p> <p><b>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</b></p>
<p><b>La personne de confiance</b></p>	<p><b>Article 9 de la loi du 2 février 2016 : Précision du statut du témoignage de la personne de confiance.</b></p> <p><b>Article L. 1111-6 du CSP : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au malade de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues à l'alinéa précédent. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le malade n'en dispose autrement. Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas lorsqu'une mesure de tutelle est ordonnée. Toutefois, le juge des tutelles peut, dans cette hypothèse, soit confirmer la mission de la personne de confiance antérieurement désignée, soit révoquer la désignation de celle-ci ».</b></p> <p><b>Article L. 1111-12 du CSP « lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin ».</b></p>

<p><b>Les directives anticipées</b></p>	<p><b>CSP. Article L. 1111-11 modifié par LOI n°2016-87 du 2 février 2016 - art.8</b></p> <p>Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.</p> <p><b>Les directives anticipées dans le contexte des maladies neuro-dégénératives et des majeurs protégés</b></p> <p>Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion. (L1111-11)</p> <p>Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.(L1111-12)</p>
<p><b>Droit des aidants et des proches accompagnant une personne en fin de vie</b></p>	<p><b>LOI n° 2010-209 du 2 mars 2010</b> visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie</p> <p><b>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.</b> Il précise les conditions d'attribution de cette allocation.</p> <p>Articles D.168-1 à D.168-10 du code de la sécurité sociale</p>
<p><b>La procédure collégiale<sup>21</sup></b></p>	<p><b>Article 5 de la loi du 22 avril 2005 : « droits du malade et de la fin de vie »</b></p> <p>« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches aient été consultés au même titre que les directives anticipées si elles existent »</p> <p><b>Article 9 de la loi du 22 avril 2005 : « droits du malade et de la fin de vie »</b></p> <p>« Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches ainsi que les directives anticipées si elles</p>

<sup>21</sup> Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

	<p>existent. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical. »</p> <p>Des précisions ont été apportées par la suite dans le Code de la Santé Publique : Article R4127-37 du code de la santé publique modifié par le décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010.</p>
<p><b>Livret d'accueil</b> <b>Charte des droits et libertés de la personne accueillie</b> <b>Règlement de fonctionnement</b></p>	<p>L. 311-4 du CASF L.311-7 du CASF (règlement de fonctionnement)</p>
<p><b>DIPC / contrat de séjour</b> <b>Projet personnalisé</b></p>	<p>L. 311-4 du CASF</p>
<p><b>Projet d'établissement ou de service</b></p>	<p>L311-8 du CASF</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 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</li> <li>- Obligation pour les Ehpad d'évaluer l'accompagnement de fin de vie (RBPP et circulaire du 31/12/2014 sur les évaluations)</li> </ul>

## 2. Constats et chiffres clés

### 2.1. Les droits en faveur des personnes en fin de vie sont encore mal connus

#### Quelques chiffres

##### Baromètre des droits des malades (CISS, 2015) :

- directives anticipées (21% des Français ne connaissent pas ce droit, seuls 41% l'estiment bien appliqué),
- refuser ou interrompre un traitement (19% des Français ne connaissent pas ce droit, tout juste 50% l'estiment bien appliqué),
- désigner une personne de confiance (19% des Français ne connaissent pas cette possibilité, 62% l'estiment bien appliquée),
- voir sa douleur soulagée (10% des Français ignorent encore ce droit et 17% l'estiment mal appliqué). »

##### En Ehpad :

- Seul un tiers des résidents évoque la fin de vie avec leurs proches « parfois » ou « souvent ». (ONFV, 2014)

Dans les Ehpad, différentes enquêtes ont montré que la loi Leonetti était souvent mal connue des professionnels (professionnels soignants et administratifs). Effet de causalité ou non, il existe **de réelles difficultés à aborder avec la personne âgée et son entourage les directives anticipées et la nomination de la personne de confiance.**

Pour certains professionnels des Ehpad, il existe des confusions entre les directives anticipées, le désir du résident, la discussion autour du projet de vie et les vœux des familles. Les résultats montrent que dans l'ensemble des Ehpad enquêtés aucun protocole ou information spécifique n'a été mise en place sur ce point. Parmi les raisons évoquées par les professionnels : "la loi n'est pas pratique"; "pas le temps et quand y penser en EHPAD"; "peur d'en parler", "la méconnaissance de la loi", "quand et comment les écrire ? ", la question des "directives opposables". (DE BROCA, et al., 2014)

### 2.2. Les directives anticipées

#### 2.2.1. Un facteur de réduction des hospitalisations

La présence de directives anticipées et de programmes de soins palliatifs en Nursing homes sont des facteurs de réduction d'hospitalisations des résidents (GREBOWSKI, et al., 2008) (GRAVERHOLT, et al., 2014) (HAS ; Anesm, 2015)

### 2.2.2. Un facteur d'amélioration de la qualité de fin de vie

La qualité de fin de vie des patients déments est améliorée (en particulier moins de détresse émotionnelle) par la rédaction de directives anticipées ou lorsque leurs souhaits sont exprimés, (VANDERVOORT, et al., 2014) Elles invitent les personnes à se projeter dans un avenir (certains pourtant ne le souhaitent pas tant cela apparaît dramatique) (EREMA, 2011)

La rédaction de directives anticipées permet un meilleur respect des volontés des personnes (BLANC-SAHNOUN, 2016)

Pourtant :

#### Quelques chiffres sur les directives anticipées en Ehpad

Enquête (ONFV, 2013):

- Seuls 23,4% des résidents décédés en Ehpad sont en capacité au cours des 24 dernières heures de vie de s'exprimer de façon lucide. Autrement dit, **dans plus des 3/4 des situations, le recueil anticipé des souhaits de fin de vie des résidents est indispensable.**
- **5% des résidents d'EHPAD ont rédigé des directives anticipées** => la communication avec les personnes âgées institutionnalisées est insuffisante
- **10% des médecins-coordonnateurs interrogés déclarent ne « jamais » aborder les directives anticipées avec les résidents tandis que 27% l'évoquent seulement « rarement**
- **36% des résidents des Ehpad ont désigné une personne de confiance** (Fondation Médéric Alzheimer, 2013)

Anesm, Enquête Bienveillance en Ehpad, 2015 :

- En moyenne dans les Ehpad, les directives anticipées sont recueillies auprès de 28% des résidents.

### 2.2.3. un dispositif mal connu

Comme l'ont souligné les conclusions du débat public sur la fin de vie, il existe **un manque d'information sur l'existence et les modalités de ce dispositif**. Cette carence vise en particulier les personnes souffrant d'une affection potentiellement grave, auxquelles il est rarement proposé de consigner leurs directives lors de leur prise en charge. Lorsqu'elles sont informées de l'existence de ce dispositif, les personnes concernées peuvent en outre être dissuadées de formaliser leurs directives, soit en raison de la complexité des données médicales et éthiques à prendre en compte, soit en raison d'une indétermination de leurs préférences et même d'une certaine méfiance à l'égard de leurs propres prédictions en matière de fin de vie, soit parce que ces directives ne revêtent qu'une portée consultative et non contraignante à l'égard du corps médical. » (J-M. SAUVÉ, 2012)

#### 2.2.4. Critiquées pour leur non-opposabilité

Ces dernières années, différentes critiques ont porté sur le caractère non-opposable des directives anticipées : rapport de la Convention des droits de l'Homme et de bioéthique (ANDORNO, 2008). Jean-Marc SAUVÉ (vice-président du Conseil d'Etat) soulignait la nécessité de renforcer le dispositif de directives anticipées en les rendant plus contraignantes (objet des débats du projet de loi créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie). (SAUVÉ, mardi 24 février 2015). C'est également la position du CISS qui estime que la voix des patients en fin de vie n'étant pas en état d'exprimer leur volonté doit être renforcée. Et que pour faire, il est indispensable de faire évoluer les directives anticipées, en prévoyant une fiche type de recueil des volontés et en rendant les directives opposables, c'est-à-dire s'imposant à l'équipe médicale. (CISS, 2014)

Depuis la loi n°2016-87 du 2 février 2016, les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

#### 2.2.5. Difficiles à exploiter

*« Lorsqu'elles sont rédigées, les directives peuvent être inexploitable, soit parce qu'elles n'ont pas été actualisées trois ans après leur rédaction, soit parce que les options thérapeutiques envisagées ne sont pas pertinentes au regard de l'état de santé du patient, soit parce que les choix retenus par ce dernier sont présentés d'une manière insuffisamment précise et circonstanciée. Ces lacunes tiennent notamment à l'absence de formulaire-type élaboré en fonction de la nature et du degré d'avancement des affections graves les plus répandues. » (SAUVÉ, mardi 24 février 2015)*

Dans un article publié sur l'opinion des personnes âgées sur la fin de vie et les soins palliatifs et s'appuyant sur une revue de littérature, VILLARD et BEZIAUD soulignent que pour les personnes âgées, les directives anticipées leur paraissent trop rigides et lugubres. Les options thérapeutiques en fin de vie sont en général mal comprises, et la personne âgée compte sur sa famille pour « savoir ce qu'il faudra faire le moment venu » (VILLARS, et al., 2008). La difficile mise en œuvre des directives anticipées, en particulier en gériatrie, est également souligné par une étude réalisée sur 115 décès dont l'objectif était d'évaluer l'application de la loi Leonetti dans la mise en place des soins palliatifs terminaux en gériatrie, et d'en identifier les difficultés chez la personne âgée. (BONIN, et al., 2015)



### **Retour d'expériences : recueil des directives anticipées et désignation de la personne de confiance en Ehpad : enjeux éthiques et pertinence**

L'ASP-Fondatrice réalise actuellement un projet de recherche-action sur les directives anticipées et la personne de confiance en Ehpad (financé dans le cadre de l'appel à projet de recherche de la Fondation de France). La recherche-action se déroule sur l'année 2015 au sein de 4 Ehpad franciliens choisis pour leur diversité géographique et de patientèle. Un comité de pilotage a été constitué associant directeurs et cadre de santé afin de coordonner son bon déroulement. Dans chaque établissement, des groupes de travail pluridisciplinaires d'une dizaine de personnes ont été mis en place. Les deux premières réunions ont permis de faire un état des lieux partagé des situations rencontrées par les équipes. La troisième a eu pour but de définir une démarche en s'appuyant sur des situations fictives créées à partir des expériences rapportées. Une feuille de route a été élaborée pour expérimenter la démarche dans chaque établissement du 15 novembre 2015 au 29 février 2016. L'évaluation des expériences sur la dimension institutionnelle et la pratique permettra d'élaborer des recommandations. (BALDISSIER, 2015)

### **2.3.La personne de confiance**

#### **Quelques chiffres sur la personne de confiance**

- 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. (Fondation Médéric Alzheimer, 2013)
- 41% des résidents décédés de façon non-soudaine avaient désigné une personne de confiance. Dans près de 2/3 des cas, la désignation de cette personne était notifiée par écrit dans le dossier du résident. (MORIN, et al., 2015)
- Parmi les résidents hospitalisés en urgence dans les dernières semaines de vie, ceux qui avaient désigné une personne de confiance avaient une probabilité plus importante que ce transfert soit motivé par un épisode aigu (chute, AVC, infarctus, etc.), autrement dit par un évènement difficilement prévisible et évitable

Il existe un **lien significatif entre la désignation d'une personne de confiance et la trajectoire de prise en charge au cours du dernier mois avant le décès**. Or ce dispositif est encore peu appliqué (MOULIAS, 2013);

Une étude nationale menée en France sur la désignation d'une personne de confiance chez les résidents d'Ehpad en fin de vie a montré que ceux qui avaient désigné une personne de confiance, avaient une probabilité plus élevée :

- d'avoir des contacts directs avec le MEDEC de l'établissement et /ou avec leur médecin traitant au cours des derniers jours de vie ;
- de voir leur situation évoquée lors de plusieurs réunions pluridisciplinaires ;

- de faire l'objet de décisions de limitation ou d'arrêt des traitements ;
- et d'être impliqués ainsi que leurs proches dans les discussions relatives à la fin de vie.

Pour certains professionnels, il existe des confusions entre la personne de confiance, la personne à prévenir, la personne référente familiale. Dans l'étude réalisée au sein des Ehpad quasiment aucun dossier consulté ne dispose d'une transcription de la personne de confiance actuellement. Les difficultés rencontrées sont notamment les suivantes : difficulté pour la personne âgée de savoir qui choisir, notamment pour ne pas vexer les membres de la famille. (DE BROCA, et al., 2014)

## **2.4. Le mandat de protection future**

Le mandat de protection future (issu de LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs) permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap. Le mandat peut porter soit sur la protection de la personne, soit sur celle de ses biens, soit sur les deux. La protection des biens et celle de la personne peuvent être confiées à des mandataires différents.

Ce mandat ne nécessite pas l'intervention du juge des Tutelles et est mis en œuvre après qu'un médecin agréé par le Procureur de la République ait constaté l'incapacité du mandant, et après que le Greffe du Tribunal d'Instance, au vu du certificat médical et d'une pièce d'identité du mandataire, ait apposé son visa sur le mandat. Le juge des Tutelles garantit la bonne exécution du mandat et prend toute décision utile en cas de défaillance. Le mandat organise une protection juridique sur-mesure de la personne vulnérable et de son patrimoine. Il peut être combiné avec la rédaction de directives anticipées.

### **2.4.1. Quelles différences entre personne de confiance et mandataire dans le contexte de la fin de vie ?**

Des associations comme « Ultime liberté » qui militent pour le droit à la liberté de mourir mettent en avant le fait que le représentant en tutelle dispose d'un pouvoir de décision plus important que la personne de confiance. « Lorsqu'un patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, la personne de confiance ou le représentant en tutelle sont appelés à intervenir. Le représentant en tutelle dispose d'un pouvoir de décision capable d'orienter très significativement le sort du patient, et ce d'autant plus que ce dernier aura consigné ses volontés avec clarté lors de la rédaction du mandat. Le représentant en tutelle est de fait au service du patient.

Contrairement à la personne de confiance, le représentant en tutelle peut significativement modifier les données d'une situation de fin de vie dans un grand nombre de cas, notamment: – en choisissant les médecins qui répondront le mieux aux souhaits du patient; – en faisant valoir les volontés que le patient a exprimées dans le mandat et en exigeant l'application de l'article L1111-4 du Code de la Santé publique qui donne au patient le pouvoir de décision pour ce qui concerne sa santé – en faisant éventuellement ramener le mandat à son domicile, si le mandant a pris la précaution d'en exprimer le désir, précisant les circonstances dans lesquelles il l'exige. » (Ultime liberté )

## 2.5. Décisions de limitation ou d'arrêt de traitements

- 40 % des résidents d'Ehpad sont concernés par une décision de limitation ou d'arrêt de traitements dans les quinze derniers jours de vie, alors que la moitié d'entre eux n'est pas en capacité d'exprimer un avis (ONFV, Sept. 2013) (PENNEC, et al., 2012)
- 22 % des résidents sont concernés par une sédation ou une anxiolyse médicamenteuse le jour du décès Il n'existe aucune différence significative entre Ehpad publics et privés. En revanche, lorsque l'établissement fait régulièrement appel à l'HAD dans les situations de fin de vie, 47% des résidents sont concernés par une telle décision. (ONFV, Sept. 2013)
- Il existe également de fortes disparités entre régions : alors que ces décisions n'ont concerné que 26% des résidents en Picardie, c'est le cas de 47% des résidents en Franche Comté et de 50% en Basse-Normandie. (ONFV, Sept. 2013)
- En Ehpad : les résidents en fin de vie s'avèrent dans la grande majorité incertains quant à la décision de recevoir ou non des traitements permettant de prolonger la vie, et s'en remettent aux médecins pour décider ce qu'il faut faire. (BOUCHER CASTEL, 2010)

Les principales questions éthiques sont celles de limitation ou d'arrêt de traitement et les questions de sédation. Où s'arrête le soin légitime et où commence l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire l'obstination déraisonnable? Pour les personnes âgées, ces questions sont souvent celles de l'alimentation et de l'hydratation (FURSTENBERG, 2014) (DENOYEL) (HIRSCH, 2012)

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est une décision médicale, prise après délibération avec l'équipe soignante (procédure collégiale et le médecin est responsable de cette décision.

**Le double effet :** En soins palliatifs, la question du double effet fait parfois débat. C'est la question de la douleur qui est ici visée. (...)L'augmentation des doses de morphine peut en effet entraîner une dépression

respiratoire pouvant conduire au décès du patient. (...) Certains patients ont peur d'accidents aigus, comme l'asphyxie par exemple.

En conclusion de son mémoire DIU médecin coordonnateur sur les prescriptions d'urgence des MEDEC, FLETY-DEVELAY souligne que les sources de conflits entre les différents médecins intervenants dans l'établissement à propos des prescriptions en urgence sont assez rares du fait d'un **important travail collégial** réalisé en amont sur différents axes :

- Formation (douleur et problèmes de comportements en particulier) et rencontre régulière du MEDEC avec les équipes soignantes (communication/information sur les protocoles existants, diffusion des RBPP), entretien de l'esprit d'équipe
- Implication de la direction dans la formation des professionnels et inscription des établissements dans une démarche d'amélioration continue de la qualité.
- Réseau de soin : commission gériatrique, communication entre les intervenants, projet de conventions, recherche systématique de contact par téléphone, mail, etc. (FLETY-DEVELAY, 2012)

En fonction des interactions entre résident, personnel soignant et familles, il est possible de classer 5 catégories de résidents :

- Il y a accord sur l'imminence de la mort et les soins relèvent alors du confort des derniers instants ;
- Il n'y a pas accord sur l'imminence de la mort (confrontation des opinions) et donc désaccord sur la finalité des soins à administrer ;
- Les personnes impliquées dans les soins des résidents sont en désaccord sur l'imminences de la mort mais pas ouvertement. Elles peuvent ne pas savoir que c'est le cas et il y aura dans ce cas un manque de consensus sur la nature des soins à mettre en place.
- Au moins une des personnes impliquées dans le soin est convaincue que la mort n'est pas imminente : il s'agit de maintenir le résident en vie.
- Pas assez d'information. (BOUCHER CASTEL, 2010)

### 3. Repères pour agir

Dans les ESSMS, garantir les droits des personnes et les rendre effectifs nécessitent de :

- disposer d'un cadre cohérent et partagé par tous. Ce cadre se traduit par un projet d'établissement ou de service définissant clairement les objectifs et les modalités d'organisation de l'accompagnement, dont les soins et dans les établissements d'un règlement de fonctionnement définissant les modalités permettant à tous les résidents d'exercer leurs droits ;
- former les professionnels sur les droits liés à la fin de vie des personnes ;

- informer les personnes sur leurs droits (transmettre les informations et s'assurer de leur compréhension) ;
- s'assurer de l'effectivité de ces droits, c'est-à-dire que les souhaits des personnes concernant leur fin de vie soient pris en compte dans l'accompagnement, y compris dans les situations d'urgence.

### 3.1. Disposer d'un cadre commun et partagé

Les soins palliatifs font partie des démarches de soins, au même titre que les soins curatifs. La mise en place d'une démarche palliative nécessite d'abord qu'existe un volontariat de toute l'équipe soignante et administrative : volonté du médecin coordonnateur, volonté de l'équipe soignante, volonté de créer des liens avec les ressources locales, volonté du directeur de l'établissement. Elle s'appuie en effet sur une participation de chacun, selon ses compétences, sur une responsabilisation de chacun, et sur une authentique communication au sein de l'équipe. (SFGG, 2010)

La volonté de l'établissement ou du service de s'engager dans une démarche palliative doit être clairement énoncée, par écrit, dans le projet d'établissement ou de service et se traduire par des mesures concrètes dans l'organisation de la structure : établissement de conventions et de partenariats, organisation et formation des professionnels, gestion du cadre de vie et des lits dans les établissements (en cas de décès, que faire avec les voisins de chambre ? Faut-il prévoir un temps de vacance du lit, permettant le deuil ? ), accompagnement des personnes endeuillées.

- Inscrire dans le projet d'établissement/service les principes sur l'accompagnement de fin de vie. Jusqu'où aller ? Quelles différences entre Ehpad et résidences autonomie ? Quelles situations au domicile (SSIAD, SAAD, SPASAD, SAVS, SAMSAH)
- La mise en place d'une démarche palliative nécessite que soit faite une **évaluation des besoins**, des malades, des soignants, des familles et de l'institution. Ces besoins sont variables, en fonction :
  - **De la taille de la structure** : nombre de lits, ratio de personnels, nombre de décès par an, etc.
  - **De l'état de santé des personnes accueillies** : besoins spécifiques liés à des symptômes difficiles à soulager, à la dépendance, à des soins complexes ; besoins psychologiques des personnes et de leur entourage ; besoins sociaux (isolement, aides financières) ; besoins spirituels.
  - **Du niveau de soins requis et assumés sur place** : l'établissement est-il capable de garder les personnes jusqu'en fin de vie, quel que soit le niveau de soins requis, dans des conditions de confort suffisantes pour la personne ET les soignants ? La présence médicale sur place est-elle suffisante ? Quelle est la surcharge en soins des équipes ? Le glissement de certains rôles et fonctions est-il légitime ? L'établissement doit-il avoir recours à des aides extérieures (personnes ressources, structures de soins palliatifs, réseau, etc.) ? (SFGG, 2010)

- Elaborer cette partie à partir des constats effectués ou identifiés dans le cadre des évaluations (interne et externe) : où décèdent les personnes accompagnées ? durée moyenne d'accompagnement ? âge du décès ? Quels sont les souhaits des responsables de la structure ? Exemple : réduire le nombre de décès à l'hôpital ?

**Anesm. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Saint-Denis : Anesm, 2014 p.14-15 ; p.24 ; p.69 ; p.79 ; p.82-84**

Cette recommandation a pour objectif de promouvoir le développement de pratiques et d'organisations susceptibles d'améliorer l'accompagnement à la santé et le parcours de soins des personnes handicapées. L'accompagnement de la fin de vie est évoqué dans différents chapitres. Des repères juridiques (sur la personne de confiance, les directives anticipées...) sont présentés au sein du chapitre 1 « informer la personne handicapée sur les droits liés à la santé et l'organisation mise en place pour faciliter l'exercice » (p.14 et 15). Le tableau nommé « principales recommandations et guides portant sur certains risques liés à la santé » page 24 du document établit la liste des documents disponibles sur la fin de vie. Au p.69 et 79 sont proposées des recommandations en lien avec la formalisation du projet d'établissement et les hospitalisations programmées. Enfin, deux pages sont consacrées à l'accompagnement de la fin de vie et des décès. Pour aller plus loin, le tableau en annexe 4 répertorie les situations de refus de soins (P.116-120).

### 3.2. Informer sur les droits et recueillir les souhaits des personnes âgées

- En Ehpad, plus de la moitié des résidents n'évoquent jamais la question de leur devenir avec leurs proches. (ONFV, 2014)
- Les grandes peurs : 1. la peur du processus de la mort (comment ça va se passer, la peur d'avoir mal, la peur d'étouffer, et pour certains, même la peur d'être enterré vivant?), 2. la peur de perdre le contrôle de la situation. 3. la peur de ce qui va arriver aux siens après la mort. 4. la peur de la peur des autres 5. la peur de l'isolement et de la solitude. 6. la peur de l'inconnu. 7. la peur finale de la personne qui s'approche de la mort est que sa vie n'ait eu aucune signification. Marie-Thérèse BAL-CRAQUIN (Comment s'accompagner et accompagner les personnes éprouvées ?)
- S'entretenir avec la personne est incontournable et nécessaire dans l'implication du résident dans ses choix de fin de vie. (DEGEOIS, et al., 2015) (Anesm, 2012) (HECQUET, 2008) (AYME, et al., 2013)
- Permettre aux personnes âgées en fin de vie d'exprimer leur choix quant aux soins à administrer est difficile et requiert des compétences particulières : savoir trouver le bon moment pour en parler, permettre l'expression des choix même si la personne a des facultés physiques ou mentales affaiblies. (BOUCHER CASTEL, 2010)

### 3.2.1. Mobiliser les outils existants : le recueil des directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance, le dossier de liaison d'urgence

- Les directives anticipées permettent à la personne et à son médecin de préparer la fin de vie de la personne. (HESSE, et al., 2012)
- Déterminer dès le début de la maladie les souhaits et préférences des personnes via la rédaction de directives anticipées. (DENING, et al., 2012)
- Pourquoi ne pas recommander l'écriture de directives anticipées ou de désigner une personne de confiance après une consultation d'annonce de la maladie en imaginant aussi que celles-ci puissent évoluer dans le temps ? Pourtant lorsque l'on se rend compte que la fin de vie n'est pas une absence de vie, la fragilité du dispositif des directives anticipées se révèle. (Geneviève DEMOURES) (EREMA, 2012)
- Quand les aborder ? « Cela pourrait se faire à l'occasion de l'évaluation du projet personnalisé, car la fin de vie est bien une dimension du projet personnalisé. Certes, on passerait à côté des personnes qui décèdent la première année, mais statistiquement cela concerne une minorité de résidents. On pourrait très bien envisager à l'occasion de l'évaluation annuelle du projet personnalisé de demander à la personne si elle souhaite rentrer en contact avec une association, un psychologue qui intervient sur ces questions. Du coup, ça peut aussi être l'occasion d'aborder la question des directives anticipées. Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou les MND, cela serait différent mais il faut voir également ce qui est prévu dans le décret. » (FNAQPA)

### 3.3. Organiser le recueil des souhaits

- « La notion de « directives anticipées » est fortement corrélée à l'anticipation. « Les directives anticipées sont un levier pour prévoir de manière anticipée ». Au Québec, on évoque dès l'entrée d'une personne le « niveau d'intervention médical » et aux Etats Unis sont évoquées les directives avancées. Culturellement, il est difficile d'en parler en France. Les directives anticipées sont très utiles et permettent d'avoir des grandes orientations. Il est cependant important d'écouter ce que dit la personne tout au long de l'accompagnement. Ces propos et projets permettent d'orienter certaines décisions (par exemple : Une personne exprime le souhait de voir son petit-fils qui va naître dans six mois) ». (IDE cadre de santé en EMSP)
- « La fin de vie est traitée dans chacun des projets personnalisés. On y inscrit les souhaits des familles. C'est abordé systématiquement lors de la période d'accueil "Où est ce que je veux être enterré ? Avec qui ? Quels prestataires de pompes funèbres " »

*On anticipe également auprès des tuteurs pour la partie financière. « On met en place une réunion avec les familles lors de l'élaboration du projet personnalisé pour que les choses soient entendues et ensuite soutenus. » (entretien avec une directrice de MAPHA)*

- *Questions matérielles traitées dans le chapitre Décès (est-ce pertinent ?)*

#### **Illustration :**

Un service a mis en place un modèle de carte « fin de vie » à compléter par la personne (avec ou non une aide). Les objectifs de cette action sont de « Regrouper sur un même document que la personne garde toujours sur elle des informations utiles pour une prise en charge de sa fin de vie / Permettre une prise de conscience personnelle de l'importance du sujet / Offrir la possibilité d'un dialogue (avec le médecin traitant et les proches notamment) quand la personne remplit la carte.»

L'origine de ce projet est liée aux constats suivants :

- 1-La difficulté exprimée par les patients de parler de leur mort avec leurs proches et les soignants.
  - 2-La méconnaissance des volontés de la personne pour sa fin de vie par les proches et les soignants. (lorsqu'elle n'est plus en état de s'exprimer)
  - 3-La gêne que cela peut occasionner.
  - 4-La méconnaissance des dispositions de la loi Léonetti par beaucoup de personnes : usagers et professionnels.
- Cette carte comprend les informations suivantes : nom, prénom ; téléphone du médecin traitant ; l'identité et les coordonnées de la personne de confiance « j'ai désigné une personne de confiance. Le jour où je ne serais plus en mesure d'exprimer ma volonté, elle sera consultée avant toute décision médicale. » ; les directives anticipées « J'ai rédigé des directives anticipées qui sont déposées à tel endroit » ; l'assistance spirituelle « Je suis de religion... et en cas de maladie grave (ou si je suis inconscient), je souhaite que mes proches ou les soignants fassent appel au service d'aumônerie pour être soutenu spirituellement. » ; toutes précisions utiles (funérailles, testament, autres...) ; prélèvement d'organes « en situation de mort cérébrale je fais don de mes organes et j'autorise un prélèvement ou je refuse tout prélèvement d'organes » ; date et signature de la personne.

Label santé ! <http://www.sante.gouv.fr/carte-fin-de-vie.html>

### **3.3.1. Echanger avec la personne**

**Anesm, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint-Denis : Anesm, 2008. P.22**

*« 3. 3 Communiquer jusqu'à la fin de vie*

*Le moment de la fin de vie est un temps dans la vie de l'utilisateur et de ses proches qui mérite une attention soutenue de la part des professionnels. Il est recommandé que la communication entourant l'utilisateur et ses proches, sa chambre et son lieu de vie, soit pensée au regard de cette situation, pour promouvoir le respect de l'intimité de la personne de manière extrêmement étendue (en travaillant notamment à établir un environnement sonore, olfactif et visuel agréable). Une communication spécifique de la part des professionnels*



*présents est préconisée, notamment une communication non-verbale si la nécessité s'en fait sentir. Une hospitalité importante est également préconisée à l'égard des proches de l'usager, afin que les derniers instants de vie puissent être des instants d'échange si cela est possible, ou de simples présences si telles n'est pas le cas. »*

*Deuxième partie – Repère 1 L'usager co-auteur de son parcours – chapitre 3 La communication individuelle et collective – 3.3 communiquer jusqu'à la fin de vie. P.22*

### **3.3.2. Echanger avec les proches**

« Echanger avec les proches au sujet des souhaits exprimés par le résident en matière de fin de vie ou recueillir leur avis lorsque le sujet n'a pas pu être abordé avec le résident ». qualité de vie 4 (Anesm, 2012)

« Recueillir les souhaits des proches sur la place qu'ils souhaitent avoir dans l'accompagnement des derniers moments du résident : que souhaitent-ils faire ? Comment ? Quand ? De quoi se sentent-ils capables ? » qualité de vie 4 (Anesm, 2012) et (Anesm, 2014) p.16

« 2.1. Informer les personnes aidantes non professionnelles sur les modalités de mise en œuvre des droits des personnes aidées p.42-43 (Anesm, 2014)

Comme le souligne l'ONFV dans son rapport sur le point de vue des proches par rapport à l'accompagnement de fin de vie en Ehpad, l'information et la communication autour de la mort reste encore peu abordée. Lorsqu'ils sont interrogés sur la « toute fin de vie », les proches expriment d'abord la peur d'une aggravation brutale de l'état de santé (36%) ; d'un acharnement thérapeutique (31%) ; de craintes liées à une appréhension personnelle de la fin de vie (27%) et la peur de ne pas être disponible aux côtés de leur proche lors des derniers instants (26%). Plus de la moitié des résidents n'évoquent jamais la question de leur devenir avec leurs proches (ONFV., 2014)

#### **Illustration en Ehpad**

"Il peut être proposé des groupes de parole avec les résidents autour d'une situation de décès d'un résident, afin que chacun puisse dire s'il juge la prise en charge adéquate et digne à leurs yeux. Ainsi pourront-ils parler de façon indirecte de ce qu'ils projettent comme mesure correspondant à leur désir pour leurs derniers jours, et en contrepoint dire directement ou indirectement ce qu'ils entendent comme obstination déraisonnable pour autrui et donc incidemment pour eux". (DE BROCA, et al., 2014)

### **3.4.Favoriser la prise de décisions**

- Sur l'organisation et le questionnement éthique dans le secteur médico-social (BLANCHET, et al., 2014) (Anesm, 2008) (Anesm, 2010) programme Mobiquel (AYME, et al., 2013) (DOUTRELIGNE, et al., 2013) à propos de la justification des soins dans le contexte des maladies neurodégénératives, dont la maladie d'Alzheimer (EREMA, 2012) (BASSON, 2011)
- promouvoir l'organisation, par le médecin traitant, de réunions collégiales de concertation dans l'Ehpad pour les patients relevant de soins palliatifs et qui ne sont plus en état d'exprimer leurs volontés (Loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie de 2005) ; (HAS, 2015)
- Sur l'organisation et la prise de décision collégiale (LAMONTAGNE, 2012) (FOURNIER, 2015) (FLEJSZAR, 2013)

**Point de vigilance :**

Lors des discussions pluridisciplinaires chacun apporte ses propres références culturelles, ses valeurs, ce qui peut influencer la discussion. (BOUCHER CASTEL, 2010)

#### 4. Outils et ressources existantes

Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aider-un-proche/accompagner-la-fin-de-vie>

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-lavance-sa-propre-protection/rediger-des-directives-anticipees>

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-lavance-sa-propre-protection/le-testament>

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-lavance-sa-propre-protection/le-mandat-de-protection-future>

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/exercer-ses-droits/organiser-lavance-sa-propre-protection/designer-une-personne-de-confiance>

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aider-un-proche/accompagner-la-fin-de-vie>

<http://www.sante.gouv.fr/les-fiches-informatives-sur-les-droits-des-usagers.html>

- la SFAP a créé un outil d'aide au questionnement<sup>22</sup> en équipe face une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. (SFAP/SFGG, 2011)



#### Conseils aux aidants, exemple au ROYAUME-UNI

Le site internet grand public anglais « dyingmatters » (The National Council for palliative care) fournit un certain nombre de conseils aux proches et aidants de personnes en fin de vie. Et notamment pour ce qui concerne le fait de parler de la mort, il est ainsi conseillé aux aidants : de solliciter le personnel soignant lorsque la personne en fin de vie est anxieuse ou troublée et que l'aidant ne peut y faire face ; de faire de

<sup>22</sup> Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti- Groupe SFAP/SFGG-2011 (<http://www.sfap.org/system/files/recto-versosfap-sfgg.pdf>)

son mieux pour être présente auprès de la personne mourante tout en prenant soin de soi-même ; de dire au revoir à ses proches est un moment important pour tout le monde.

Pour aborder des sujets difficiles et **pour entamer la conversation** : La personne mourante peut parfois aider indirectement ses proches en lançant des « questions-test » pour s'assurer qu'elle peut compter sur ses proches. Par exemple « Que vas-tu faire après ma mort ? Que va-t-il t'arriver ? » « Y-a-t-il une vie après la mort ? » « Est-ce que Dieu existe vraiment ? » Si le sujet n'a jamais été abordé avec la personne, le proche peut demander à la personne « Qui elle souhaiterait contacter en premier, s'il était gravement malade. »

#### **Pour bien écouter la personne mourante :**

- **Le respect** : personne ne sait ce qui se produit après la mort, quelles que soient les croyances religieuses ou spirituelles. Il est donc important de ne pas « forcer notre point de vue ». Laissons leur faire, leur propre expérience.
- **L'honnêteté** : Souvent dans des situations difficiles, nous avons soit tendance à vouloir dire de « bonnes » choses intelligentes, soit nier ce qui se passe, mais aussi de vouloir faire une blague. L'humour occupe une place importante aussi, même dans la mort. La mort est un processus profond, et il y a peut-être juste besoin d'être là et de tenir la main. Le fait de partager ouvertement et honnêtement avec la personne en fin de vie est libérateur.
- Utiliser le langage corporel engagé : ne pas avoir peur de regarder la personne, être attentif à ce qu'ils disent, écouter le ton de la voix, le changement de la couleur du visage,
- Observer le langage du corps : exprime-t-il quelque chose, qu'il ne peut pas exprimer verbalement ?
- Rester calme : il est possible de sentir gêné par cette intimité affective, par le cri d'un parent ou d'un ami ou devenir impuissants et vulnérables.
- Essayer les questions indirectes, telles que « Je me demande si il y a quelque chose dont tu veux me parler ? ou "Y-a-t-il quelque chose qui te dérange et dont tu souhaites me parler? ou "Est-ce que je peux faire quelque chose pour t'aider, en ce moment?" Cela donne la possibilité à la personne de répondre par oui ou par non. Elle peut refuser dans un premier temps, mais saura que la porte est ouverte si elle souhaite en parler plus tard.
- Parler demander doucement en posant des questions pour savoir comment la personne se sent, « Si tu es vraiment malade, est-ce que tu souhaites que je reste assis près de toi ? » « Si tu tombes malade, est-ce que tu souhaites, des soins médicaux? » ou « As-tu déjà pensé à ce que tu voulais faire de tes biens ? » ou « As-tu déjà pensé aux services que tu souhaiterais à ton enterrement? » Encore une fois, cela permet à la personne mourante de savoir qu'elle a le choix de répondre ou non.
- Faire de courtes déclarations : cela fournit plus de confort. Il est possible de dire: « Si il y a un moment où tu veux parler de quelque chose ou si tu as peur, s'il te plaît, dis le moi. » Cela donne la permission à la personne pour parler lorsqu'elle le souhaitera, sans attendre.

- Ne pas avoir peur des larmes: il est normal de pleurer; C'est une réponse naturelle face à des situations émotionnellement chargées. Il faut être assez courageux pour exprimer sa douleur.
- Rester silencieux! Ne pas se sentir obligé de parler tout le temps. Etre juste là tranquillement au chevet est important, et peut souvent être étonnamment paisible. ([The National Council for palliative care](#))



#### EN AUSTRALIE

Le Residential Aged Care (RAC) Hub est un organisme qui offre des informations evidencebased sur la thématique des soins palliatifs ([www.caresearch.com.au](http://www.caresearch.com.au)). Le site internet procure de l'information et des ressources pour la prise en charge des patients qui ont besoin de soins palliatifs de manière à faciliter le transfert de ces connaissances dans la pratique des soins, en fournissant des explications sur la manière de rechercher les informations nécessaires, les utiliser dans la pratique et permettre aux utilisateurs de faire des recherches d'articles scientifiques directement sur le site de PubMed. ([Caresearch](#))



#### EN SUISSE

Le site de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs ([www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)) fournit aussi quelques informations sur la thématique des soins palliatifs. Le site de l'association "Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise" ([www.arcosvd.ch](http://www.arcosvd.ch)) il y a l'accès à plusieurs publications en soins palliatifs comme par exemple le bulletin Palliative Flash édité mensuellement par le service de soins palliatifs du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), ainsi que les guides des soins palliatifs du médecin Vaudois.

### Parler avec les personnes démentes ou atteintes de troubles cognitifs

Parler aux personnes atteintes de démence des vœux concernant leur fin de vie peut aider à améliorer la qualité de leurs soins, conformément aux indications fournies par le Dying Matters et le National Council for Palliative Care.



"Difficult Conversations» est une publication destinée à aider les professionnels et les aidants de personnes atteintes de démence, notamment lors de l'avènement de la maladie. Plus de 35 millions de personnes dans le monde et plus de 800.000 personnes au Royaume-Uni souffrent de démences, mais ces personnes ont rarement accès aux soins palliatifs - en partie à cause des difficultés pour échanger sur la fin de vie.

Le guide, a été élaboré à partir de conversations avec une cinquantaine de patients, soignants et aidants. Il fournit des conseils pratiques sur un éventail de questions. Il fournit également une liste de ressources

utiles sur des questions telles que la planification préalable des soins et le soutien par les pairs pour les soignants.

The National Council For Palliative Care a édité une série de 5 guides « Difficult conversations ». Ils visent à aider toute personne, rémunérée ou non, qui prend soin de quelqu'un, pour entamer des conversations sur les souhaits et préférences de vie, afin d'améliorer la qualité de la fin de vie :

- Personnes atteintes de la broncho-pneumopathie chronique obstructive
- Personnes atteintes de démence
- Personnes avec des maladies neuro-dégénératives
- Personnes atteintes d'insuffisance cardiaque
- Les jeunes adultes

[\[http://dyingmatters.org/page/TalkingAboutDeathDying\]](http://dyingmatters.org/page/TalkingAboutDeathDying)

## II. LA CONNAISSANCE DES RESSOURCES MOBILISABLES ET L'ORGANISATION NECESSAIRE A LA CONTINUITE DE L'ACCOMPAGNEMENT

### 1. Constats

Quelles que soient le type de structure (établissement ou domicile), la nature de l'accompagnement réalisé ou la pluridisciplinarité et la richesse d'une équipe, le travail en réseau et les partenariats développés participent à un accompagnement de qualité, garant de la Bienveillance dans les ESSMS (Anesm, 2008). L'Anesm y a d'ailleurs consacré une recommandation de bonnes pratiques professionnelles *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement* (Anesm, 2008). La mobilisation de différentes compétences et la mise en perspective de différents points de vue sont favorables à la qualité d'un accompagnement global et respectueux des habitudes de vie et de l'intimité des personnes.

Dans le contexte de la fin de vie, le travail en réseau et la mobilisation des différentes ressources participent à la qualité de l'accompagnement. Ils permettent de réduire les hospitalisations inappropriées, de soutenir les personnes en fin de vie et leurs proches, les équipes soignantes également qui peuvent parfois se sentir isolée. Dans les Ehpad, le développement des réseaux visent souvent à soulager la douleur et à gérer les situations de fin de vie.

Au domicile, le maintien des personnes en fin de vie est par exemple conditionné en grande partie par les ressources mobilisables. Le passage en établissement met souvent en évidence les limites du soutien informel mais aussi les capacités des différentes interventions présentes. (MANTOVANI, et al., 2008) En Ehpad, la mobilisation de ressources et de référents spécialisés sont des éléments très importants dans une prise en charge effective des résidents ayant des besoins en soins palliatifs. Or, actuellement dans les établissements médico-sociaux, l'intervention des services d'Hospitalisation à domicile (HAD), d'un réseau ou d'une équipe mobile de soins palliatifs reste trop faible. (ONFV, 2013)

### 2. Les enjeux

#### 2.1. Pour les personnes en fin de vie et leur entourage

- rompre l'emprise du soin et favoriser une triangulation résident/famille/professionnel (STALL, et al., 2013)
- vaincre l'isolement social (CROYERE, 2013)
- favoriser le maintien à domicile dans le respect des souhaits de la personne. Amélioration de la satisfaction.

## 2.2. Pour la qualité de l'accompagnement

- permanence et continuité des soins et éviter les hospitalisations inappropriées (FINO-DELCROIX, 2012). 75% des EHPAD n'ont pas la possibilité de joindre un professionnel infirmier (la nuit ou le weekend) si une situation se complique. (ONFV, 2013)
- la possibilité de programmer une courte hospitalisation est indispensable lorsque les problèmes deviennent trop difficiles à gérer (FRANCES, et al., 2013) (AYME, et al., 2013)
- développer une organisation permettant de fournir des soins palliatifs de qualité, comme le développement du travail en équipe pluridisciplinaire indispensable à une approche palliative des soins. L'intégration des services de soins palliatifs dans l'Ehpad permet de les proposer plus facilement au bon patient et au bon moment. (HAS, 2015)

## 2.3. Pour les professionnels des ESSMS (services ou établissements) et les intervenants professionnels

- améliorer l'intégration des soins palliatifs dans les Ehpad
- améliorer le contrôle des symptômes (ARNSTADT, 2014) et faire face aux troubles du comportement (CROYERE, 2013) une diminution des symptômes désagréables chez les déments sévères (HAS, 2015)
- permettre par la confrontation des points de vue, à chaque intervenant de mieux identifier sa spécificité, d'en garantir la permanence et d'en faire respecter l'intégrité. (BERGERE, et al., 2014)
- La maladie grave et la perspective de la fin de vie réactivent ou génèrent des souffrances psychiques nécessitant une passerelle entre médecine et psychanalyse qui trop souvent s'ignorent. (BERGERE, et al., 2014)
- Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes sont la coordination des soins, (DECOSTER, 2013), (DAYDE, 2012) le manque de moyen technique (DECOSTER, 2013), le manque de moyen humain (DECOSTER, 2013), le manque de temps (DECOSTER, 2013)
- Expression d'une souffrance personnelle de la part des MG (FOUGERE, et al., 2012). Implication affective entravant l'objectivité dans la prise de décisions du médecin. Risque d'épuisement professionnel qui peut être un motif d'hospitalisation. Isolement du médecin généraliste (DECOSTER, 2013) (TEXIER, et al., 2013)

## 2.4. Pour les pouvoirs publics

- Réduction des coûts par une action complémentaire et coordonnée dans les secteurs sociaux et de santé (MOLINA, et al., 2013) : promotion de l'HAD et des soins palliatifs en Ehpad.

## 3. Repères pour agir

### 3.1. Connaître les intervenants et leur cadre d'intervention

La méconnaissance du rôle de chacun des intervenants (HAD notamment) et du fonctionnement institutionnel (FLETY-DEVELAY, 2012) peut entraîner une méfiance, une incompréhension des équipes (FLEJSZAR, 2013). C'est parfois le cas concernant les structures palliatives, peu connues des médecins généralistes. (MARRILLIETA, et al., 2013). Différents auteurs mettent en avant des réticences d'ordre « culturel » quant au recours aux approches palliatives, qui constituent une approche un peu particulière dans la médecine à rebours du paradigme curatif. D'autant qu'en France, les situations de fin de vie sont fortement médicalisées, bien plus que dans d'autres pays d'Europe. (CASTRA, 2008) (DREUIL, 2015) (MASSUMBUKU, et al., 2014) Il est également nécessaire de tenir compte des enjeux de pouvoir liés à la collaboration interprofessionnelle pouvant freiner la perception des enjeux éthiques et l'expression de la sensibilité éthique à l'intérieur des équipes de soins intensifs. (LANGLOIS 2015)

Parallèlement, l'apprentissage de l'anticipation par les équipes de soins, ainsi que la connaissance et l'application des protocoles mis en place, doivent faciliter cette prise en charge, sans tomber dans l'excès. En effet, la gestion du stress des équipes, et l'adaptation adéquate au niveau réel d'urgence doivent aussi faire partie des formations assurées dans l'établissement. Ces dernières ne seront efficaces que si l'esprit d'équipe est présent, la communication entre les divers intervenants réelle, et la confiance installée. (FLETY-DEVELAY, 2012)

La connaissance et la mobilisation des ressources doit également associer le réseau de bénévoles. Bénévolat : temps disponible et rôle de tiers du bénévole par rapport aux soignants (VERCHEZER, 2011)

### 3.2. Savoir mobiliser le moment venu

La décision d'engager une démarche palliative demeure une prérogative exclusive du corps médical, après sollicitation des équipes soignantes et des familles. Dans les Ehpad, ce manque de légitimité peut entraîner une implication moindre des principaux acteurs (directeur d'Ehpad, médecin coordonnateur, médecin traitant) alors que c'est la condition principale de réussite. (AYME, et al., 2013)



Pouvoir bénéficier d'un contact avec les référents hospitaliers, améliorer le réseau ville-hôpital (FOUGERE, et al., 2012),

Importance de savoir que le MEDEC peut réaliser des prescriptions au titre des « urgences relatives. » notamment dans le cadre de soins palliatifs, en relai et accord avec le médecin traitant et après intervention de l'EMSP qui agit en ayant un rôle d'aide et de conseil. Dans ce cadre, les prescriptions entrent dans le cadre de protocoles personnalisés, dans l'anticipation, afin d'assurer la réactivité nécessaire. (FLETY-DEVELAY, 2012)

### 3.3.Coordonner les interventions

Les personnes âgées nécessitent la combinaison de soins de base et de soins complexes (cumul de pathologies). Il arrive souvent que les épisodes aigus se produisent pendant la nuit. Dans ces situations, il n'est pas rare qu'un médecin de garde soit amené à prendre une décision difficile (hospitalisation en urgence pouvant entraîner le décès de la personne dans un environnement inconnu, réanimation, traitement antibiotique par voie intraveineuse, etc.). En l'absence de directives anticipées et de continuité dans la prise en charge, cela peut conduire à des situations pénibles qui soient contraires aux volontés des personnes. Il importe alors d'informer sur les directives anticipées et d'inciter les professionnels à utiliser l'ensemble des supports permettant une continuité des interventions et de la prise en charge (DLU, convention EMSP-SAMU, etc.)

#### 3.3.1. Traçabilité

Dans les Ehpad, l'absence de traçabilité dans les dossiers contraint parfois les IDE à solliciter le médecin traitant oralement. Et si le MEDEC reste joignable, le manque de renseignements dans les dossiers est un frein à sa collaboration avec les intervenants en urgence. A partir de son expérience, l'auteur fait également référence au manque de coordination des équipes de l'Ehpad en dépit de réunion journalière. (FLEJSZAR, 2013)

Pour certains professionnels, aides-soignants par exemple, il existe des difficultés pour passer de la transmission orale à la transmission écrite. La transmission orale et l'alerte auprès de l'infirmière est alors privilégiée. Or la pertinence de l'écriture est une valeur ajoutée à la continuité des soins et de l'accompagnement pour les soignants. Voir à ce propos, les travaux de Catherine GOURSAUD, cadre formatrice. [L'écriture soignante, difficultés rencontrées et pistes d'amélioration. L'aide soignante. Janvier 2009.](#)

- favoriser la rédaction, dans le dossier médical par le médecin traitant, d'un compte rendu documenté sur les préférences du patient, les préconisations en termes de soins palliatifs et de soins de support et d'éventuelles limitations de traitements ou d'hospitalisation, pour les résidents dont les objectifs, les préférences et les besoins rendent appropriés des soins palliatifs ; (HAS ; Anesm, 2015)

### 3.3.2. Communication

Projet d'établissement ou de service : Echanger avec tous les professionnels y compris ceux qui ne côtoient pas directement les résidents comme ceux de la restauration et de la blanchisserie, des concepts fondamentaux pour réfléchir à des valeurs communes (THUILLIER 2007 cité par (CROYERE, 2013) (McINERNEY, et al., 2009 ); (LANSDELL, et al., 2011).

Le travail pluridisciplinaire exige une bonne structure de communication au sein de l'équipe, soutenue par la surveillance et l'échange, de l'éducation et de la formation, de fournir un cadre qui peut se développer le travail d'équipe. (SEEGER, 2014) Les AS rencontrées font part de l'importance du travail en équipe. Ils ont peu de relations avec le médecin coordonnateur qui est surtout en contact avec l'infirmière co. (CROYERE, 2013)

### 3.3.3. Organisation du travail

**Développer une expertise interne en soins palliatifs dans l'Ehpad** : nommer et former des référents en soins palliatifs, diffuser la culture palliative à l'ensemble des soignants et développer le travail en équipe pluridisciplinaire ; (HAS, 2015) Par exemple, identifier des infirmiers de référence en soins palliatifs permet de diminuer l'écart entre les spécialistes en soins palliatifs et les soignants en général. (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013). Pour autant la nomination d'un référent au sein de l'Ehpad ne fait pas consensus car la formation de ces professionnels reste toujours difficile à mettre en œuvre dans les Ehpad en raison du coût de ses formations et du turn-over du personnel des Ehpad. Ce qui soulève la question de l'organisation interne des Ehpad : faut-il identifier un référent soins palliatifs au sein de l'Ehpad ou favoriser une action de formation destinée à l'ensemble du personnel ? (AYME, et al., 2013)

L'organisation doit privilégier des moyens en personnel pour que celui-ci puisse dispenser écoute et présence (Chartier-Gélineau, 2010, cité par CROYERE 2013). Il s'agit de prévoir aussi une présence médicale la nuit. L'insistance sur les moyens en RH concerne surtout les AS : du fait de la prescription des tâches qui leur sont imparties et d'autre part en raison de l'impact des conditions de travail sur la réalisation des gestes d'aide à la vie quotidienne.

- ↳ pour la nuit, et selon les ressources de l'Ehpad et du secteur: une permanence médicale, la régulation médicale du SAMU-Centre 15, une astreinte d'IDE de nuit, ou une inscription en HAD des patients « complexes » en fin de vie. (HAS, 2015) (MARRILLIETA, et al., 2013). (ONFV, 2013) et mesure 9 du plan soins palliatifs

- ↳ le développement de la télémédecine en soins palliatifs en Ehpad permet de : rendre effectif et accessible le déploiement des EMSP en Ehpad y compris dans les zones isolées (HAS, 2015) ;

L'infirmière doit pouvoir joindre facilement le médecin traitant ou le médecin de garde et vice versa. Un autre outil de communication est le « dossier chevet » qu'on laisse au domicile et dans lequel les divers soignants peuvent inscrire leurs observations.

#### **Illustration : référents fin de vie en Ehpad**

Une association gérant deux établissements pour personnes âgées a mené une réflexion sur la fin de vie. Ainsi, bien que la question de la fin de vie ait été inscrite au sein des projets d'établissement depuis leurs créations, les équipes ont identifié plusieurs difficultés : « les problèmes d'organisation rencontrés dans l'aide apportée, le sentiment de culpabilité ressenti par les professionnels, la difficulté pour répondre aux volontés des personnes concernant leurs derniers moments, l'absence de locaux adaptés pour accueillir les familles. » Suite à l'identification de ces difficultés, plusieurs actions ont été mises en œuvre afin d'améliorer la fin de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'apporter un meilleur soutien à leurs familles.

La première action fut la formation de 6 professionnels volontaires devenus « référents fin de vie » et l'information des familles. Les missions des référents sont les suivantes :

Organisation d'échanges verbaux et écrits afin de transmettre leurs connaissances aux autres professionnels  
Organiser des interventions auprès du résident et être en charge de la communication entre la famille et l'équipe soignante avec le souci des considérations éthiques

En cas d'hospitalisation, faciliter le déplacement de la personne vers l'hôpital et faire le lien avec l'entourage familial. Pour réaliser ces missions et notamment en cas d'hospitalisation, le référent est libéré 3h de son travail quotidien en étant remplacé.

Fondation Médéric Alzheimer. Initiatives aidées et primées de 2001 à 2004 Démarche soutenue par la fondation en 2007 et 2008

Association Jacques Prévert Avenue de Ditschviller 57800 Avenue Cocheren 03 87 29 43 00


### 3.4. Formaliser les partenariats


Anticiper le recours à des soins palliatifs spécialisés dans l'Ehpad par la création de liens et la signature de conventions avec une HAD, une EMSP, un réseau de soins palliatifs ou une l'EMGE, ou par la mise en place de télémédecine en soins palliatifs ; (HAS, 2015) formaliser les liens de l'Ehpad avec la filière des soins palliatifs : USP, LISP, service gériatrique avec une EMSP intrahospitalière ; (HAS, 2015) (MARMET, 2013)

**Point de vigilance** : la formalisation d'un partenariat ne le rend pas effectif

Si deux tiers des EHPAD ont une convention avec une structure d'HAD, seuls 8% des EHPAD font appel à l'HAD dans les situations de fin de vie (ONFV, Sept. 2013) et 33% n'y ont jamais eu recours pour ces situations (Anesm, 2016).

## 4. Les expériences à l'étranger

 A Genève, depuis 1990, « l'unité de gériatrie communautaire » appartient au réseau de soins genevois qui favorise le maintien à domicile d'une population âgée fragile et dépendante, présentant une complexité médico-psycho-sociale. Cet accompagnement consiste en une prise en soins multidisciplinaire en utilisant une évaluation gériatrique standardisée et un suivi coordonné à long terme, y compris de soins palliatifs à domicile. Un service de garde 24 h/24, 7j/7 ainsi que des activités thérapeutiques à l'hôpital de jour font partie des prestations. (DI POLLINA, et al., 2014)

 En Espagne : Le développement d'une prise en charge globale de soins palliatifs à domicile  
Le programme de soins à domicile SAIATU est un projet expérimental lancé en Février 2011 dans la province de Guipúzcoa [pays basque espagnol]. Il vise à fournir un ensemble de services de d'accompagnement social à domicile en complément des soins palliatifs cliniques, pour améliorer les soins complets des personnes à un stade avancé et terminal d'une maladie et de leurs familles. Il consiste en un élargissement du champ d'application du modèle classique de soins de santé primaires dans les soins palliatifs. Cette approche est actuellement en plein essor dans les autres systèmes de santé à l'échelle internationale, y compris le Canada et les systèmes de santé britanniques, et cherche à fournir à la fois la meilleure prise en charge globale possible et l'efficacité dans la complémentarité entre professionnels de santé et les services sociaux.

Les résultats de l'expérience pilote ont montré que ce programme avait permis :

- de réduire la consommation de ressources de soins de santé pour la plupart des utilisateurs du programme ;
- de faciliter le maintien à domicile du patient, dans le respect de ses souhaits ;
- augmenter le nombre d'activités à domicile relevant des soins primaires ;

- de fournir des résultats satisfaisants pour les familles des patients interrogés au cours de l'étude.

(MOLINA, et al., 2013)

## REPÉRER

### I. LE REPERAGE DE L'AGGRAVATION DE LA SITUATION

*Cette thématique s'inscrit dans la continuité des travaux réalisés par l'Anesm sur le repérage de la perte d'autonomie en 2015 (Anesm, 2016).*

- La mesure n°12 du plan soins palliatifs vise à promouvoir le repérage précoce des besoins en soins palliatifs. « L'intégration précoce en soins palliatifs permet d'éviter les traitements agressifs et les hospitalisations non programmées, d'améliorer la qualité de vie notamment par le traitement de la douleur, de permettre l'accompagnement adapté en plus des soins et d'offrir aux professionnels une réflexion pluri professionnelle éthique dans le cadre d'une démarche palliative dans laquelle ils ne resteront pas isolés. » . (Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie,, 2015)
- Le plan soins palliatifs prévoit notamment la définition de « protocoles d'anticipation » pour chaque établissement de santé disposant d'un service d'urgence (mesure 11-4). Ce protocole concernera les services d'urgence et les acteurs de la prise en charge en soins palliatifs à domicile. (Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie,, 2015)

#### 1. Constats

L'absence d'anticipation des situations de fin de vie par la société, les familles et les médecins constitue un problème majeur. Il conduit à des réponses médicales pratiquées souvent dans l'urgence et éloignée d'une réponse attendue. (JOUY, et al., 2014) Voir également rapport du Pr Sicard en 2012 (SICARD, 2012).

Dans la littérature, on identifie en effet des difficultés pour les professionnels de l'accompagnement à repérer le moment clef permettant de poser le diagnostic d'entrée en soins palliatifs (CABÉ, et al., 2009), c'est-à-dire à repérer les personnes âgées relevant de soins palliatifs spécialisés. Ceci a pour conséquence une incapacité des professionnels de l'accompagnement à transmettre l'information aux médecins traitants (Casarett 2005) (HAS, 2015) et permettre une prise en charge précoce. (SABY, et al., 2011)

Ce moment clef est souvent imperceptible, compte tenu des polyopathologies. (CLERMONT, 2013) Les phases palliatives et curatives peuvent alterner rendant difficile la pose d'un pronostic vital. (FLEJSZAR, 2013) Au domicile, les professionnels de l'aide à domicile, peu formés, n'identifient pas forcément l'état d'aggravation et la situation de la personne âgée : l'alitement et les difficultés d'alimentation sont souvent banalisés. (LEBLANC BRIOT, 2014)

L'absence de repérage a pour conséquence en cas de complication aiguë ou d'aggravation d'une maladie chronique, l'hospitalisation (LEBLANC BRIOT, 2014) et peut entraîner une surenchère technique : perfusion intraveineuse, sonde de gastrostomie par exemple (BERNARD, 2004).

En phase terminale, l'anticipation des problèmes est d'autant plus nécessaire et fréquente, en raison de la préparation nécessaire des proches et du délai d'obtention de la médication par des pharmacies de la communauté. (GAGNON KIYANDA, et al., 2015)

## 2. Repères pour agir

### 2.1. Une évaluation clinique régulière

Une évaluation clinique régulière de la personne peut permettre de repérer de nouveaux symptômes et d'intervenir avant une crise. (CAYER, 2008) (CLERMONT, 2013).

Au domicile : possibilité de suivre ces visites d'appels téléphoniques à des moments stratégiques (début de journée, de soirée ou de fin de semaine) pour prévenir l'aggravation d'un symptôme (possibilité pour le médecin traitant de rédiger une liste d'ordonnance à l'avance, prévoir un protocole de détresse respiratoire par exemple). (CAYER, 2008)

En faisant preuve de capacités d'observation et d'évaluation, les soins réalisés par les aides soignants vont participer à cette évaluation régulière (CROYERE, 2013)

Identifier les résidents dont les objectifs, les préférences et les besoins rendent appropriés des soins palliatifs, par des entretiens ciblés réalisés par un soignant formé de l'Ehpad avec les résidents et les familles et en informer les médecins traitants ; (HAS ; Anesm, 2015)

#### 2.1.1. Observer

L'observation : le rôle essentiel de l'aide-soignant(e) passe par le regard. L'observation du visage de la personne est déterminante pour évaluer un changement. C'est le visage qui parle. Le regard du soignant est important et le regard de la personne vers le soignant semble être un élément essentiel. Vient ensuite le regard plus approfondi : aspect du visage, modifications cutanées, etc. « Le regard permet aux aides-soignants

d'être attentifs aux moindres changements, d'entrer en communication. Ils constatent que cette première démarche est un pré requis pour rechercher « ce qui ne va pas ». » Le visage est la clef de voute de l'observation soignante. Le corps est une source de renseignement sur les modifications physiques. La situation de glissement, petit à petit le refus de soin, le repli sur soi, ne plus communiquer, ne plus manger, ne plus boire. (CLERMONT, 2013)

### 2.1.2. Ecouter

L'écoute : Le 2<sup>ème</sup> sens mis en avant est l'ouïe, écouter la personne devient alors indispensable pour décrypter d'autres signes. Souvent les personnes ne peuvent pas s'exprimer, mais il existe des codes de communication (clignement des paupières, etc.) et ces codes sont changés. L'écoute passe par l'attention portée aux cris, aux gémissements et qu'il existe une vigilance particulière pour dépister toute forme de douleurs, exprimée ou pas. (CLERMONT, 2013)

## 2.2. Les outils utiles

### **Outils d'évaluation clinique sur les signes précurseurs d'aggravation pour les AS** (CLERMONT, 2013)

En Ehpad, les professionnels sont habitués à l'utilisation d'outils de mesure. L'utilisation des outils d'évaluation suggère un travail d'équipe, de dégager du temps pour évaluer et du temps pour réajuster. Or le temps semble être un obstacle majeur. L'auteur propose un tableau dans lequel les signes peuvent être observés à des moments différents de la maladie, c'est la succession, la cascade des défaillances physiques et psychologiques qui en font des repères annonciateurs de l'agonie donc de la mort.

La mise en place d'un outil propre au service et réfléchi en équipe serait peut-être un support de réflexion et une possible prise en compte des observations de tous les acteurs de jour comme de nuit. L'utilisation pourrait être une fiche pour chaque résident et pour chaque soignant avec une mise en commun en équipe.

Changements psychologiques de la fin de vie		Changements physiques de la fin de vie	
Me parle de la mort		Teint pâle, cyanose	
Tristesse, repli sur soi		Faiblesse extrême	
Parle de personnes décédées		Anorexie complète, dysphagie	
Anxiété, agitation		Exaspération de la douleur	
Relecture de sa vie		Polyurie, anurie	
Rêves prémonitoires		Râle, respiration	
.../...		Pouls filant, imperceptible	

### **Les questions à se poser en tant que professionnel** (SEBAG-LANOË, 1992)

Quelle est la maladie principale du patient ?

Quel est son degré d'évolution ?

Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?



Est-il facilement curable ou non ?

Y a-t-il une répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes pathologiques diverses ?

Que dit le malade, s'il peut le faire ?

Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Qu'en pense la famille ? (tenir compte de)

Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ? (tenir compte de) »

L'**outil Pallia 10** a été conçu par la SFAP afin d'aider les équipes à savoir à quel moment le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs est nécessaire (réseau de SP ou EMSP). Il peut être utilisé par tout soignant, lorsque la multiplicité des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement. Il s'agit d'une grille de 10 questions portant sur le patient, sa maladie, son entourage. Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs peut être envisagé. Dans l'étude réalisée auprès de 90 Ehpad de la métropole lilloise, très peu de médecins coordonnateurs ont recours à cette grille : 12% des cas. (JACOB-FONDEUR, 2013)

	Question	Complément
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de kamofsky
3	La maladie est rapidement évolutive	
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho- pathologie préexistante chez le patient et son entourage
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> <li>• prescriptions anticipées</li> <li>• indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...)</li> <li>• indication et mise en place d'une sédation</li> <li>• lieu de prise en charge le plus adapté</li> <li>• statut réanimatoire</li> </ul>
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>• un refus de traitement</li> <li>• une limitation ou un arrêt de traitement</li> <li>• une demande d'euthanasie</li> <li>• la présence d'un conflit de valeurs</li> </ul>	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté

### La grille PALLIA 10 Géronto

La SFAP a conçu un outil plus ciblée pour les personnes âgées. Ce dernier est dénommé « Pallia 10 Géronto » et peut être utilisé par tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale. Il s'agit aussi d'une grille de 10 questions portant sur la personne âgée, sa maladie, son entourage. Le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs peut être envisagé dès lors que le 1<sup>er</sup> item et un second item quel qu'il soit sont positifs.

### **L'outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR<sup>TM</sup>)**

Le « Supportive and Palliative Care Indicator Tool » (SPICT) est un ensemble d'indicateurs spécifiques d'ordre général et clinique, qui permet d'évaluer les besoins en termes de soins palliatifs et de support chez les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou risquant de décéder.

Cet outil est utile pour :

- « Les **équipes de soins primaires**: pour identifier les patients à discuter durant les réunions de coordination interprofessionnelle — en particulier les patients atteints de maladies non cancéreuses avancées, ou de poly-pathologies ou d'un syndrome de fragilité du sujet âgé.
- Les **équipes hospitalières**: pour identifier les patients nécessitant des plans précoces et structurés de sortie d'hospitalisation, y compris transfert en soins de suite et réadaptation, soins de long séjour, maison de retraite, retour à domicile avec relais auprès d'une HAD, d'un réseau de soins, d'un médecin généraliste (et discussion du statut de réanimation cardio-pulmonaire, des objectifs du soin pour le patient, de la planification des soins ultérieurs, des prescriptions médicales anticipées...) »<sup>23</sup>

La HAS recommande également l'utilisation de cet outil pour identifier les patients qui nécessitent des soins palliatifs. (HAS, 2016)

### **2.3. Recueillir et transmettre les signes observés**

Différents outils peuvent permettre de baliser les regards croisés des différents soignants :

- les 14 besoins de Virginia Henderson [enseignés aux AS et IDE]
- les grilles d'évaluation de la douleur, du risque d'escarre, de l'état nutritionnel, des fonctions cognitives, de la dépendance.

Les professionnels doivent faire face à une multitude de récits, parfois guidés par les émotions personnelles, d'où l'intérêt pour tous des transmissions écrites. Les moments de transmission des informations sont : les transmissions orales d'alerte (interrompant les soins pour alerter en urgence)

- les transmissions orales à la relève (un temps formel, dans un lieu et à des heures données)
- les transmissions écrites de plus en plus informatisées, sur le modèle des transmissions ciblées, avec leurs cibles et macro-cibles
- le diagramme de soins (tableau de bord de suivi des activités de soins prévues et effectivement réalisées)
- les réunions de transmission et d'informations.

---

<sup>23</sup> L'outil traduit en français et les modalités de son utilisation en soins primaires ambulatoires ou à l'hôpital sont disponibles en ligne : <http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>

### **Fin de vie des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer : Bonnes pratiques issues des travaux de la Fondation Médéric Alzheimer (2006)**

Aux difficultés de communication des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'ajoutent les ambivalences et les désirs contradictoires des proches entre le souhait que la souffrance s'arrête et le refus d'accepter la proche de la mort. Face à ces défis, des équipes réfléchissent et s'organisent pour mener à bien ce processus dans une démarche globale et continue. Celles-ci passent par :

- **Une réflexion éthique** : un système de valeurs et de références partagées est fondamental et doit se traduire par une réflexion éthique sur les choix thérapeutiques en fin de vie et la formalisation de la prise de décision éthique en fin de vie.
- **Organisation des lieux de vie** : *Accompagner la fin de vie de personnes atteintes de troubles cognitifs dans de bonnes conditions passe par exemple par la constitution de lieux dédiés à ce temps de la vie et accueillant les personnes atteintes de troubles cognitifs de façon adaptée mais également pour que les familles puissent être au côté de leurs proches.*
- **Organisation du travail** : *Formation spécifique, instauration de référents pour un résident et sa famille mais aussi pour les collègues, temps de parole et de « régulation » dédiés à la question de la fin de vie sont quelques une des modalités dont nous avons pu observer l'émergence.* La mise en place d'un « référent fin de vie », la mise en place de formation ou de tutorat sont des exemples qui participent à une meilleure organisation du travail pour accompagner la fin de vie.
- **Soutien des proches et des équipes** : L'article propose des initiatives à l'instar du « Livre des souvenirs » *Pour mener à bien des projets tels que ceux évoqués plus haut, les professionnels ont besoin de temps, de formation mais aussi de soutien. Cependant, au-delà des démarches internes mises en œuvre, de précieuses ressources extérieures peuvent être mobilisées. Ainsi, nombre de structures évoquent des partenariats avec des équipes mobiles de soins palliatifs, la collaboration avec des services d'hospitalisation à domicile mais aussi, le recours à l'aide de bénévoles appartenant notamment à des associations reconnues dans ce domaine, comme par exemple Jalmalv, l'ASP.* (GUISSET, et al., 2009)



La coordination des intervenants via une plateforme : l'exemple au Royaume-Uni

Au Royaume Uni, il existe un outil qui vise à aider les médecins généralistes, les cliniciens et autres professionnels, à identifier la fin de vie des patients adultes en vue de leur apporter des soins parfois supplémentaires et mieux appropriés. L'identification précoce des personnes approchant de la fin de leur vie et leur inscription sur un registre soins permettent une planification précoce des soins et de meilleurs soins coordonnés, voire parfois supplémentaires et mieux appropriés. Une fois repérés, les patients peuvent être placés sur un registre qui permet d'activer ou d'anticiper les réseaux nécessaires à mobiliser. Cet outil permet de prédire les besoins, plutôt que le pronostic exact. L'accent est mis sur

l'anticipation des besoins probables des patients afin que les soins auxquels ils ont droit puissent être prodigués au bon moment en alignement avec les préférences. (THOMAS, et al.)

## ACCOMPAGNER

# I. SOINS DE CONFORT ET GESTES TECHNIQUES

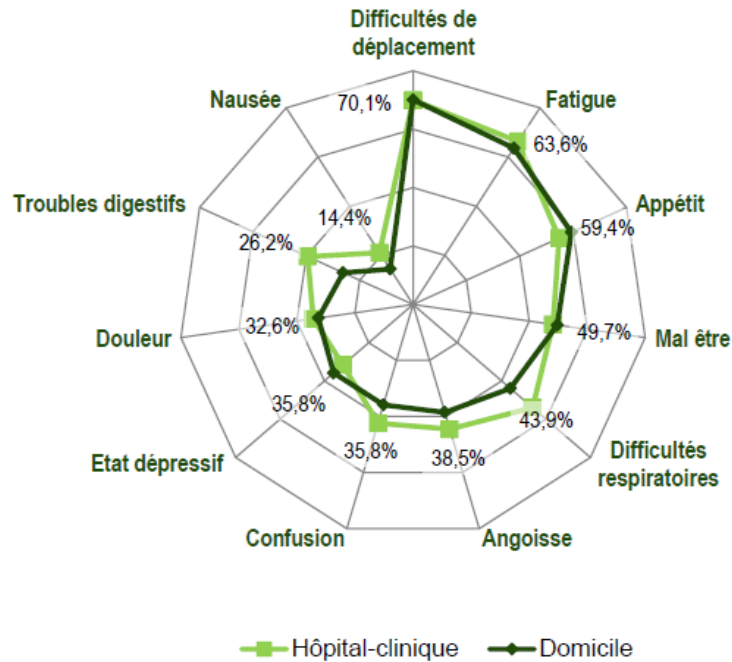
### 1. Les constats

- Une des spécificités de l'accompagnement en gériatrie est la grande diversité des pathologies justifiant de soins palliatifs. De nombreuses pathologies sont concernées : pathologies cancéreuses, défaillances viscérales graves (insuffisance respiratoire, cardiaque, rénale terminale), ensemble des processus démentiels (maladie d'Alzheimer, démence vasculaire dégénérative) Ces pathologies prises individuellement ne sont pas mortelles, mais associés chez une même personne, elles vont faire évoquer une situation terminale. La diversité de ces situations fait qu'il est très difficile de reconnaître la phase terminale de la maladie, et donc de mettre en place une démarche palliative. (JACOB-FONDEUR, 2013)
- L'existence de symptômes d'inconfort constitue une limite au maintien des personnes en fin de vie à domicile (ONFV, 2013) Que faire lorsqu'une personne refuse de s'alimenter ? Peur des familles d'avoir un mort à la maison : crainte de ne pas savoir quoi faire ou de ne pas soulager les symptômes. peur, évitement (LANCHEROS CASTIBLANCO, 2013)
- la prise en charge des symptômes autres est une difficulté pour les médecins traitants et ne favorise pas le maintien à domicile (FOUGERE, et al., 2012)
- les sujets prioritaires à aborder sont le traitement de la douleur (DOUTRELIGNE, et al., 2009) Pour les professionnels des services intervenant au domicile, la prise en charge de la douleur peut être une difficulté (entretien SSIAD 63)
- Dans les établissements accompagnant des personnes handicapées, il existe des difficultés à répondre aux besoins médicaux sur le plan somatique (absence de personnel médical, plateau technique insuffisant) (DUSART, 2015)
- Des interrogations sont identifiées dans le choix de l'alimentation, de l'hydratation, de la gestion de la douleur. Les AS, par leur proximité, sont pris entre les souhaits des résidents et la réponse pertinente à leurs besoins en alimentation ou en hydratation. Par exemple, le médecin prescrit une alimentation riche pour prévenir les troubles cutanés et le résident refuse de manger parce qu'il n'a pas faim. (DENOYEL)
- Récits ethnographiques de l'accompagnement de fin de vie en USLD (JAUJOU, et al., 2006)

#### 1.1. Les signes cliniques de la fin de vie des personnes âgées

En fonction du lieu de fin de vie. [Ined, 2012]

**Graphique 8 – Symptômes observés au cours des 24 dernières heures, selon le lieu de fin de vie**



- Accélération des défaillances des organes vitaux, modifications de la pensée et modifications physiques (BLANCHET, et al., 2005) mais il y a toujours possibilité de réversibilité
- Le « masque de la mort » Le visage se modifie, le teint devient blanc-jaunâtre, les ailes du nez se pincent, et une odeur spécifique se dégage. (CLERMONT, 2013)

**Les symptômes fréquents de troubles psychiatriques chez les personnes atteintes de démence**

Le délirium

Les symptômes de dépression

Les troubles du sommeil (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)

Plusieurs signes sont décrits :

Signes	Phase pré agonique	Phase agonique
neurologiques	Le patient peut être calme ou agité, avec une conscience variable, pouvant être confus et désorienté, atteint d'hallucinations visuelles ou auditives.	Avec des signes de décébration dont un coma a réactif, une hypotonie, une disparition du réflexe cornéen, une apparition du myosis (la pupille peut être d'interprétation malaise)

respiratoires	La respiration s'accélère, des signes de cyanoses périphériques peuvent apparaître en particulier au niveau des lèvres et des doigts. L'encombrement bronchique est variable, surtout si une pathologie respiratoire existe.	La fréquence respiratoire diminue, et devient irrégulière (pauses), l'encombrement est constant (hypersécrétion bronchique réflexe) qui contribue à rendre la respiration bruyante : râle agonique ou gasp. La cyanose s'intensifie également.
cardiovasculaires	Le pouls s'accélère, voire devient filant, la tension artérielle est variable. Des diarrhées profuses peuvent survenir (ischémie du tube digestif) ainsi que des marbrures des membres inférieurs.	Le pouls diminue, la tension est basse voire imprenable, les marbrures disparaissent parfois, les extrémités sont froides.

(CLERMONT, 2013)

## 1.2. Hydratation, alimentation

L'alimentation est un symbole de vie fort. Le repas partagé est l'une des formes les plus universelles de convivialité et d'amour. Le manque ou l'absence d'appétit interroge beaucoup les proches et/ou les soignants non-formés. Dans le milieu médical, le sens donné à l'alimentation est souvent différent. Elle est perçue comme un traitement, utile médicalement pour la santé et le confort de la personne.



### Texte de référence

En France, depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite Loi Leonetti, l'alimentation et l'hydratation artificielles sont considérées comme des traitements et non plus simplement comme des soins. Il est alors possible de les suspendre ou ne pas les initier, comme tout autre traitement.

### 1.2.1. Symptômes

*La personne en fin de vie n'a absolument pas faim... Elle n'a plus d'appétit, refuse les plateau-repas qui lui sont proposés et présente d'ailleurs des troubles de déglutition avec apparition de fausses routes (on ne peut plus administrer les traitements par voie orale, on utilise alors la voie intraveineuse ou la voie sous-cutanée). On sait également que l'extrême maigreur des patients cancéreux est liée à la diminution des apports, mais, surtout, à des perturbations métaboliques spécifiques, en particulier à la production anormale de médiateurs, dont le PIF (proteolysis inducing factor) qui, comme son nom l'indique, détruit les protéines. Le bilan protéique reste négatif quel que soit le niveau des apports nutritionnels. Le combat est en quelque sorte perdu d'avance. Certains font observer que la tumeur grossit mais que le patient fond ... (DENOYEL).*



### 1.2.2. Comprendre

L'incapacité à manger et à boire fait partie de l'évolution normale de la maladie. L'installation d'un soluté ou d'une nutrition parentérale n'allonge pas la durée de vie. La détérioration a généralement lieu même si la personne continue à s'alimenter et à s'hydrater. (CAYER, 2008) « *En fin de vie, après avoir « brûlé » ses graisses, le patient « brûle » ses protéines, sa masse musculaire, ce qui crée une production endogène d'eau. Cette production métabolique d'eau est couplée à une sécrétion d'hormone anti-diurétique (liée au stress et aux opioïdes). L'un et l'autre mécanisme font que l'organisme, comme s'il savait sa fin proche, accumule des réserves d'eau. (...) Une hydratation intempestive peut perturber le dosage dans le sang des sels minéraux, troubles ioniques responsables de confusion, et peut majorer l'encombrement des bronches en fin de vie par surcharge cardiaque.* (DENOYEL)

Les patients atteints de démence avancée sont épuisés par l'effort fourni pour manger et boire ou refusent de fournir cet effort ; il faut éviter de les pousser à le faire. (ARCAND, 2015)

### 1.2.3. Agir pour la personne

Tant que l'hydratation orale est possible, elle est encouragée. « *on peut lui donner du liquide en petite quantité, par exemple en déposant de l'eau contre la joue au moyen d'une seringue, en mouillant la bouche avec une éponge au bout d'un bâton ou en laissant fondre dans la cavité buccale de petits morceaux de glace concassée.* » (CAYER, 2008)


Quand les premières fausses routes aux liquides apparaissent, on peut essayer les boissons pétillantes ou l'eau gélifiée, plus faciles à déglutir. Quand la moindre gorgée déclenche une quinte de toux, il faut arrêter et se pose alors la question d'une hydratation par voie veineuse ou sous-cutanée. (DENOYEL)

Forcer l'alimentation orale majore le risque de fausses routes et, donc, de pneumopathie d'inhalation. C'est par ailleurs source de nausées et de vomissements. Il peut même être délétère en augmentant les volumes liquidiens circulants et en créant un effort supplémentaire pour la pompe cardiaque qui n'arrive plus à suivre d'où œdèmes et encombrement bronchique. (DENOYEL)

Quoi qu'il en soit, hydraté ou non hydraté, le patient en fin de vie se plaint toujours de sensation de soif, et l'expérience (et différentes études) montre que seuls des soins de bouche répétés très régulièrement diminuent cette sensation désagréable. (DENOYEL)

### **Troubles gastro-intestinaux chez les personnes atteintes de démence**

*Quand la maladie est avancée, il est naturel que le patient mange moins. La diminution d'ingestion de fibres et d'eau, le manque de mobilité et la prise de certains médicaments comme la morphine ou des antidépresseurs, peuvent provoquer la constipation chez la personne en fin de vie. Un changement de régime ou stimulation ou une plus grande hydratation orale ne sont pas toujours préconisés. Les laxatifs sont souvent considérés comme la meilleure solution à ce problème (Faull et al., 2012). Certaines études montrent qu'une grande partie des patients déments en fin de vie dans les homes ont des sondes alimentaires, des traitements intraveineux, ainsi que des examens de laboratoire qui ne sont pas forcément adaptés ni justifiés à la situation (Gillick, 2012). De plus, ces procédures peuvent encore augmenter l'inconfort du patient. Il y a même des études qui ont démontré la futilité de l'utilisation de sondes gastriques chez les patients avec démence avancée (Li, 2002). L'utilisation de sondes alimentaires non seulement n'est pas reconnue comme efficace pour augmenter la vie et le confort du patient, elle peut même être vue comme une source de complications induisant par exemple l'agitation du patient induisant une sédation qui ne serait pas nécessaire sans sonde (Casey et al., 2012). Chaque situation doit être évaluée de manière individuelle pour déterminer ou pas le besoin de cette procédure invasive. (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)*

 *Chez les patients atteints de démence terminale, l'alimentation de confort manuelle est préférable à l'alimentation par sonde, puisqu'elle est réconfortante, permet l'interaction sociale et élimine les complications liées au gavage. Une ordonnance « d'alimentation de confort seulement » représente une étape pour veiller à ce que le patient se sente réconforté par l'entremise d'un plan de soins alimentaires individualisé. (ARCAND, 2015)*

*Les antibiotiques sont parfois prescrits aux patients atteints de démence et de pneumonie en phase terminale afin d'accroître leur confort lorsque le décès est imminent. Si l'objectif des soins consiste en la maîtrise des symptômes sans prolonger la vie, il pourrait être plus approprié de ne pas prescrire d'antibiotiques. (ARCAND, 2015)*

En 2009-2010, La DDASS 78 puis la délégation territoriale des Yvelines de l'ARS Ile de France a travaillé à l'élaboration d'un guide visant à prévenir la dénutrition et à améliorer la qualité de la nutrition en Ehpad. Dans ce guide, une fiche est dédiée à l'alimentation et l'hydratation des résidents en fin de vie.

La problématique posée dans la fiche est la suivante : *Y compris en fin de vie, manger et boire doit rester un acte par lequel peut s'opérer une relation d'échange qui soit perçue comme gratifiante. L'accompagnement nutritionnel de la personne âgée en fin de vie se fera dans le respect de sa dignité, dans le cadre réglementaire (loi Léonetti-2005) qui proscribit notamment l'acharnement thérapeutique, et dans un souci « éthique », en accord avec l'équipe soignante, la famille, et les intervenants extérieurs.*

La fiche présente une série de questions que doit se poser les équipes et apporte des éléments de réponses. Les questions sont les suivantes :

- *Le médecin et l'entourage ont-ils corrigé tous les facteurs pouvant rendre l'acte alimentaire désagréable voire douloureux ?*
- *Les principes de l'alimentation en fin de vie sont ils respectés ? (si l'exigence d'efficacité nutritionnelle n'est plus pertinente à ce stade, le bien-être physique et moral à poursuivre en maintenant la symbolique du repas lorsque le patient l'exprime)*
- *La question de l'hydratation en fin de vie a-t-elle été abordée de façon collégiale (avec l'équipe soignante et la famille, voire, si cela a pu être anticipé, avec le patient lui-même) ?*

La fiche fournit ensuite des éléments en faveur et en défaveur de l'hydratation de fin de vie, qui pourront servir de support à une réflexion éthique et collégiale. ([ARS Délégation territoriale des Yvelines, 2011](#))

L'article de MORIZE ([MORIZE, 2008](#)) revient sur le contexte et les enjeux autour de l'alimentation. Il présente la méthode employée pour l'élaboration de fiches disponibles sur le site internet de la SFAP à destination des médecins et des soignants ([SFAP](#)). Les fiches concernent :

- Les troubles de déglutition chez le sujet âgé en situation palliative
- « il va mourir de faim, il va mourir de soif. Que répondre ? »
- Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie.

En 2006, le Centre d'éthique clinique de l'AP-HP a consacré une journée d'étude à la question de l'alimentation artificielle chez les sujets âgés qui n'arrivent plus à se nourrir par la bouche de façon suffisante. La pose d'une sonde de gastrostomie per endoscopique peut être envisagée mais, si elle représente un acte relativement simple sur le plan technique, elle est souvent perçue comme agressive tant le lien avec la nourriture est quelque chose d'essentielle au plan symbolique et culturel. La journée a eu pour objet une question éthique fréquente en pratique médicale quotidienne, l'objectif était de croiser des témoignages venus du terrain et des éclairages plus théoriques apportés par les sciences sociales et humaines. ([Que faire face à une personne âgée qui ne se nourrit plus ? Réflexions éthiques., 6 avril 2006.](#))

En 2011-2013, le centre d'éthique clinique a poursuivi sur cette thématique en réalisant une étude sur ces situations. Les travaux ont été publiés en 2015 ; une partie est dédiée aux spécificités de l'arrêt d'alimentation et d'hydratation en gériatrie et aux pratiques menées en établissement de santé et en Ehpad. Il ressort de l'étude que :

- les pratiques sont très variables d'un Ehpad à l'autre et d'une personne à l'autre. « *On n'hésite pas à s'ajuster d'un jour à l'autre chez un même patient, en fonction de son état, des discussions en équipe et de ce qu'exprime les proches* »
- les pratiques sont fondées sur la question de la non obstination déraisonnable. Si les pratiques sont très variables, elles ont toujours été abondamment discutées au nom de l'injonction faite par la loi Leonetti et la non obstination déraisonnable. Les équipes pouvaient alors considérer les apports

déraisonnables s'ils étaient à l'origine d'effets secondaires ou d'inconfort gênants pour la personne (fausses routes, infections pulmonaires, surcharge hydrique, gêne liée au tuyau, étouffement) ; où s'ils pouvaient être considéré comme inutiles (l'état de la personne ne s'améliorant pas malgré les apports) ou encore s'ils étaient susceptibles de prolonger une vie dont la qualité était estimée mauvaise. (FOURNIER, et al., 2015)

#### 1.2.4. Agir pour les proches et les aidants non-formés

Les proches peuvent parfois attribuer l'état de la personne à son incapacité à s'alimenter et s'hydrater. (CAYER, 2008) Il est alors important de les informer sur le processus et sur le fait que l'enjeu pour la personne à ce stade de leur vie n'est plus dans l'alimentation. Cette information peut être difficile à transmettre car l'alimentation et/ou l'hydratation pouvait être des moments importants d'échange et d'amour. Il faut alors expliquer aux familles qu'il est nécessaire de trouver, d'inventer à partir de ce moment d'autres manières de manifester leur amour. « Qu'il est difficile de faire accepter aux familles accompagnant leur proche en fin de vie que l'anorexie est une étape normale du chemin, et de ne pas tomber dans l'acharnement nutritionnel! » (DENOYEL)

Les questions des familles et de la personne concernant l'hydratation peuvent être nombreuses, d'autant que la personne en fin de vie se plaint toujours de la soif. A ce propos, l'hydratation artificielle est presque toujours demandée par la famille, alors qu'elle n'est pas toujours la meilleure solution. (DENOYEL)

Il est important d'expliquer aux proches, qui peuvent attribuer l'état du malade à incapacité à manger et à boire que cette incapacité fait partie de l'évolution normale de la maladie, que l'installation d'un soluté ne retarderait pas le processus en cours et que la détérioration aurait lieu même si le patient continuait à s'alimenter et à s'hydrater. (CAYER, 2008)

#### **Anticipation des troubles alimentaires dans la communication aux familles**

L'éventualité de l'arrêt d'alimentation doit être expliquée aux familles dès le début de l'accompagnement. L'étape de l'arrêt d'alimentation réclame une pédagogie et une approche particulière. Les représentations liées au fait de manger sont très fortes et mécaniquement quelqu'un ne s'alimentant plus est condamné.

Nécessité de prendre en compte les différentes situations : qqn qui ne s'alimente plus avec les professionnels peut s'alimenter avec ses proches.

Que répondre à ceux qui laissent penser que les professionnels laissent leurs parents mourir de faim ou de soif ? Les soignants et les familles doivent être guidés. Cela peut créer des tensions entre l'équipe médicale et l'équipe soignante. Ce qui nécessite le débat. (EREMA, 2012)

**Fiche « Il va mourir de faim ou de soif, que répondre? »<sup>24</sup> proposée par la SFAP**

Le lien avec la nourriture est essentiel au plan symbolique et culturel. Il est important d'expliquer aux proches que :

- l'arrêt de l'alimentation ne signifie pas arrêt des soins : expliquer ce qui est fait d'autre...
- l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation, ne provoque pas un décès immédiat et n'induit pas de souffrance physique
- l'incapacité à s'alimenter ou à s'hydrater fait partie de l'évolution normale de la phase terminale de la maladie
- la mise en place d'une hydratation artificielle n'améliore pas en fin de vie la sensation de soif par contre la fréquence des soins de bouche diminue avec efficacité cette sensation.

### 1.3. La douleur

#### 1.3.1. Symptômes

- La prévalence de la douleur chronique est de 25% à 50% chez les personnes âgées vivant à domicile et de 50% à 93% pour celles vivant en institution [Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010] ([Ministère de la Santé et des Solidarités, mars 2006](#))
- La douleur est un des symptômes les plus courants mais souvent mal reconnue et insuffisamment traitée, en particulier chez les personnes souffrant de démence pour différentes raisons : difficultés à communiquer, comportements interprétés comme liés à la démence plutôt qu'à la douleur (exemple répétition d'appel à l'aide), certains pensent que les personnes atteintes de démence ne ressentent plus la douleur ou qu'ils ont oublié l'expérience de la douleur.
- La douleur chronique est essentiellement d'origine musculo-squelettique ou cancéreuse mais l'âge est aussi un facteur de risque pour le développement de certaines douleurs neuropathiques (diabète, post-zona, arthrose, maladies de peau et plaies associées...).
- Chez le sujet âgé, la douleur physique, associée à une souffrance morale peut s'exprimer parfois de façon atypique (anorexie, confusion, mutisme, ce qui rend le diagnostic difficile). Les conséquences de ces douleurs sont importantes (anxiété, dépression, régression, isolement social, troubles du sommeil et de l'appétit, troubles de la marche, chutes, perte d'autonomie, tous signes qui concourent à une altération des liens sociaux). ([JOUY, et al., 2014](#))
- En fin de vie, les douleurs iatrogènes des patients et résidents sont principalement provoqués par des soins d'hygiène et de confort (toilette, déshabillage, repositionnement), réalisés sans analgésie spécifique. Centre national de ressources de lutte contre la douleur (CNRD), 74% des gestes douloureux (mesurés avec l'échelle Algoplus) sont des gestes liés aux soins d'hygiène et de nursing.

<sup>24</sup> Les éléments de réponse donnés s'appuient sur un document de la SFAP : <http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>

Ces gestes douloureux pour les résidents ne donnent lieu à une prescription médicamenteuse que dans 1% des cas. (étude REGARDS) (SCIE : <http://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/pain.asp>)

- 80 % des personnes âgées ont des douleurs en fin de vie (Conférence de consensus "Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches", 01/01/2004) et 33% dans les dernières vingt-quatre heures de vie selon les médecins (étude INED).
- Au cours des dernières 24 heures de vie, si les deux tiers des résidents d'Ehpad n'avaient aucune douleur particulière, 6,7% éprouvaient au contraire des douleurs très intenses. (ONFV, 2013)
- 54,3% des résidents d'Ehpad ont reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.) au cours des quinze derniers jours de vie. Lorsqu'une équipe mobile de soins palliatifs intervient régulièrement dans l'EHPAD, c'est le cas de 60% des résidents. (ONFV, 2013)
- Selon les médecins coordonnateurs, la douleur était « très bien soulagée » dans 78,3% des situations lors de la dernière semaine avant le décès. A l'inverse, 23,7% des résidents se trouvaient dans un « réel inconfort physique ». (ONFV, 2013)
- L'intensification du traitement de la douleur est beaucoup plus fréquente 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%) ». (PENNEC, et al., 2012)

## Handicap

- 44% des professionnels répondants disent ne pas le savoir mais dans plus de la moitié des situations la personne souffrait (dont 19% douleur physique chronique importante et 17% souffrance psychologique chronique importante).
- L'apaisement de la douleur n'est jugé satisfaisante que dans 10% des cas (non 12%, pas vraiment 7%, NSP ou NR 56%) et l'équilibre trouvé entre la suppression de la douleur et le maintien d'un état de conscience est très difficile à apprécier.
- Une partie de l'incertitude (73% NSP ou NR) tient vraisemblablement au fait que cette étape s'est déroulée à l'hôpital, mais suggère que la communication entre l'établissement de santé et la structure qui s'occupe habituellement de la personne est faible, du moins sur ces questions. (DUSART, 2015)
- La douleur rend les proches et aidants impuissants. Importance de l'impact psychologique au niveau des différents intervenants de ne pas pouvoir soulager la douleur (présence trop irrégulière des MT, manque de disponibilité de telle ou telle molécule, etc.) (FLETY-DEVELAY, 2012)

**Le recours à un outil d'évaluation de la douleur** n'est mentionné que dans 22% des cas et n'a été jugé satisfaisant que dans moins d'un quart des utilisations (non 54%, NR ou NSP 24%). La connaissance des échelles de douleurs spécialisées ou des grilles pour personnes non communicantes paraît très faible.

96% des Ehpad ont mis en place des actions de prévention concernant la douleur

Dans la moitié des Ehpad (50.8%), moins d'un tiers des membres du personnel a bénéficié d'une formation portant sur la douleur. (Anesm. Enquête Bienveillance en Ehpad 2015)

### La douleur chez les personnes atteintes de démence

La douleur est habituellement sous-diagnostiquée et sous-traitée. Sur l'utilisation des antalgiques et leurs effets chez les personnes atteintes de démence. Voir (ARS MP, 2015)

Les patients atteints de démence avancée souffrent de plusieurs symptômes qui peuvent être comparés avec les symptômes des patients atteints de cancer (douleur, dyspnée, problèmes alimentaires, agitation, etc.). Le contrôle de ces symptômes avec des soins palliatifs appropriés est essentiel pour assurer une amélioration substantielle de la qualité de vie des personnes démentes. (Sampson, 2010). (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013) (MORIARTY, 2015) (SCIE <http://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/pain.asp>)

### 1.3.2. Agir pour la personne

Rappel des recommandations en vigueur :

- Liste des outils d'évaluation de la douleur sur <http://www.cnrdr.fr/-Evaluation-de-la-douleur,87-.html>

**Les bonnes pratiques de soins en Ehpad.** DGS/DGAS/SFGG, oct. 2007.

**Evaluation et prise en charge thérapeutique de la douleur chez les personnes âgées ayant des troubles de la communication verbale.** HAS, 2000.

**Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient.** HAS, déc. 2008.

**Outil Douleur.** Programme Mobiquat, 2010.

Voir également. Thème 1. Axe 2. **Evaluation interne : repères pour les Ehpad.** Anesm. Pour permettre aux professionnels d'évaluer la qualité de la prévention et de la prise en charge de la douleur, dans l'Ehpad.

Voir également les fiches « droits des usagers de la santé », une d'entre elle est dédiée à la prise en charge de la douleur. (DGOS, ?)

La douleur est définie comme «une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage réel ou potentiel pour le corps», par exemple une brûlure à la main à partir d'un fer ou un os cassé d'une chute (IASP 1979). La douleur est une chose très personnelle. Cela signifie que - comme le dit l'Association internationale de soins palliatifs - «la douleur est ce que la personne dit : autrement dit, il est ce que la personne décrit et ressent comme une douleur. Aucune autre personne ne peut éprouver de la douleur, de savoir ce qu'on ressent ou comment il affecte vraiment la personne physiquement et émotionnellement.

*La douleur est ce que la personne dit mal.* Association internationale des soins palliatifs et des soins palliatifs.

<http://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/pain.asp>

- Connaître la personne favorise le repérage de la douleur et des symptômes d'inconfort. S'appuyer sur la connaissance des proches pour savoir si des gestes ou des expressions du visage sont inhabituels.

<http://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/pain.asp>

- Enregistrer les informations sur l'état de santé de la personne dans un endroit accessible à l'ensemble des intervenants et facile à lire (par exemple, l'arthrite, les ulcères, les escarres, les blessures récentes, les fractures, une histoire de la constipation, des douleurs thoraciques ou des maux de tête)

<http://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/pain.asp>

signes de douleur : (outil ABBEY)

vocalisations (ou sons faisant) : pleurs, gémissements

expressions du visage : visage tendu, froncement des sourcils, grimaces

mouvements du corps : gigotements, bascule,

changements de comportement: augmentation de la confusion, refus d'alimentation,

modifications corporelles: hausse de température, augmentation du pouls ou de la pression artérielle, sueurs,

L'utilisation d'un outil peut aider dans l'évaluation de la douleur de la personne. Il peut guider les professionnels à rechercher la cause de la douleur, de sa gravité, quand il se produit et ce qui contribue à rendre la douleur mieux ou pire. Il vous donnera des preuves pour montrer une infirmière ou un médecin si la douleur est présente ou passée. Si la douleur est toujours présente, toujours informer un médecin ou une infirmière pour examiner les médicaments de la personne.

Relayer l'information systématiquement aux médecins ou infirmiers en vue d'ajuster le traitement médicamenteux.

<http://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/pain.asp>

Les massages, la chaleur, le positionnement confortable de la personne dans son lit (utilisation de matelas d'air pour diminuer la pression) la distraction, le soulagement de l'ennui, le contact social, le traitement de la souffrance psychique sont aussi des solutions permettant de soulager la douleur.

<http://www.scie.org.uk/dementia/advanced-dementia-and-end-of-life-care/end-of-life-care/pain.asp>

## 1.4.Détérioration de l'état de conscience

### 1.4.1. Symptômes



- Augmentation des phases de somnolence pendant la journée
- Hallucinations auditives ou visuelles
- Un problème important à cette étape : l'incapacité d'utiliser la voie orale pour administrer les médicaments. (CAYER, 2008)

#### 1.4.2. Agir pour la personne

- mettre en place rapidement une solution de rechange (autre que voie orale) pour prévenir une recrudescence des symptômes, en particulier la douleur, s'ils étaient bien maîtrisés par les médicaments par voie orale. (CAYER, 2008)

### 1.5. Respiration

#### 1.5.1. Symptômes

La dyspnée est un des principaux symptômes d'inconfort en fin de vie. Elle concerne plus d'un patient sur deux et constitue un facteur de mauvais pronostic. Outre le diagnostic étiologique guidant le traitement, on peut en évaluer l'intensité et suivre ainsi plus correctement le bénéfice que tire le malade des mesures thérapeutiques proposées. (HERMET, et al., 2003)

Les soignants peuvent observer des signes cliniques respiratoires (cyanose des lèvres et des extrémités, accélération de la fréquence respiratoire, encombrement bronchique variable), « *La principale difficulté pour le médecin est de mettre ces signes d'aggravation en rapport avec la fin de vie ou de les attribuer à une complication éventuellement curable dont le traitement va permettre d'inverser temporairement le cours des choses. Il serait regrettable de ne pas traiter une confusion qui serait liée à une perturbation ionique, une aggravation liée à une banale infection urinaire ou une somnolence croissante due à une déshydratation.* » (DENOYEL)

*Les premiers signes qui apparaissent sont des signes de décérébration: le patient est dans le coma (on ne peut plus le réveiller), il n'a plus aucun tonus musculaire, il n'a plus de réflexe cornéen (contraction de la paupière lorsqu'on touche la cornée avec le coin d'une compresse). « Le processus de la mort commence donc par une disparition des perceptions, ce qui revient à dire que le passage de la vie à la mort n'est pas douloureux ». La fréquence respiratoire ralentit et devient irrégulière avec apparition de pauses respiratoires, l'encombrement des bronches est presque constant, source de râles impressionnants et angoissants pour la famille (le patient, lui, n'est plus vraiment là). Le cœur s'épuise : le pouls est imprenable, la tension chute. Que faire, en tant que médecin, dans la chambre d'un patient qui agonise ? Sur le plan strictement médical, rien ... Les traitements*

*médicaux sont alors inutiles et disproportionnés. C'est le temps pour moi d'une prière à la miséricorde divine, puisse le Seigneur accueillir rapidement ce patient qui agonise dans son Amour. Une fois sortie de la chambre, c'est également un temps de présence, d'explications et de soutien auprès de la famille. » (DENOYEL)*

Chez les personnes atteintes de cancer à un stade avancé, la respiration peut également subir des changements. Elle peut ralentir ou être rapide et superficielle. Du mucus peut s'accumuler au fond de la gorge de la personne, provoquant des râlements ou des gargouillements quand elle respire. Ces bruits peuvent inquiéter les membres de la famille et les visiteurs, mais la personne n'est habituellement pas consciente qu'ils se produisent (CANADA, 2016).

### 1.5.2. Comprendre

*« Il est important d'essayer de comprendre pourquoi la situation du patient s'aggrave, mais les choses ne sont pas toujours simples et la question de la proportionnalité des soins se pose et doit être discutée avec le patient, et en équipe. Il faut éviter la perte de chance, bien sûr, mais aussi l'acharnement thérapeutique. Dans tous les cas, que la cause soit curable ou non, les symptômes désagréables, sources d'inconfort, doivent être évalués et traités : douleur, dyspnée, angoisse, confusion, fièvre ... (DENOYEL)*

### 1.5.3. Agir pour la personne

Les composantes multidimensionnelles de la dyspnée justifient une prise en charge adaptée en conséquence. Un dialogue avec le malade et sa famille concernant ce symptôme est souvent nécessaire. Parmi les solutions thérapeutiques disponibles face à la dyspnée en fin de vie, la morphine est un des principaux médicaments symptomatiques. Un épisode asphyxique terminal peut survenir, nécessitant une anticipation, notamment une réflexion en équipe pluridisciplinaire, de façon à définir les mesures qui seront utilisées le moment venu. La sédation vigile est aujourd'hui la réponse la plus adaptée lorsque toutes les solutions thérapeutiques ont été épuisées. Cette technique, qui doit rester d'un emploi exceptionnel, suppose auparavant que l'équipe soignante ait réfléchi à ses objectifs, à ses avantages et à ses limites qui sont nombreuses, et qu'elle se soit formée à sa mise en pratique et à l'adaptation de l'accompagnement proposé à la famille. (HERMET, et al., 2003)

#### **La dyspnée chez les personnes atteintes de démence**

*La dyspnée affecte environ 50% des patients en fin de vie (Faull et al., 2012). La dyspnée peut être provoquée par une diminution de la ventilation pulmonaire, de la circulation ou d'échange des gazes et est communément accentuée pendant les soins qui impliquent de la mobilisation ou même avec le simple fait de parler. Elle peut aussi être provoquée par l'anxiété. Plusieurs mesures non pharmacologiques peuvent être envisagées comme :*

*physiothérapie respiratoire, moyens d'aide à la mobilisation, techniques de respiration, positionnement, entre autres. (Faull et al., 2012). Dans les interventions pharmacologiques plusieurs molécules peuvent être utilisées. Les opioïdes sont les plus souvent utilisés chez le patient en fin de vie qui présente de la dyspnée (Bausewein et al., 2008 ; Abernethy et al., 2010). Les benzodiazépines, les corticostéroïdes, les phénothiazines, les bronchodilatateurs, et le furosémide, sont aussi des possibilités. Il n'y a pas d'évidence suffisante pour prouver l'efficacité de l'utilisation de l'oxygénothérapie chez les patients en fin de vie qui souffrent de dyspnée. Cette intervention n'est pas contraindiquée, mais des auteurs estiment qu'elle peut provoquer certains désagréments, comme la diminution de la mobilité et la perturbation de la communication. (Jaturapatporn et al., 2010). Même pour les patients avec une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), les opioïdes sont souvent plus efficaces que l'oxygène. En ce qui concerne la saturation en oxygène, elle n'influence pas forcément la dyspnée. Un patient peut être dyspnéique même s'il a une bonne saturation et un patient avec une mauvaise saturation peut ne pas être dyspnéique. (Guide des soins palliatifs du médecin vaudois, 2009) (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)*

#### 1.5.4. Agir pour les proches

Alors que la gestion des symptômes physiques est habituellement considérée comme un bon indicateur de la qualité des soins en fin de vie, l'étude de [CAPRIO, AJ 2008](#) suggère que les familles des résidents décédés n'associent pas « qualité de fin de vie » avec la prise en charge de la douleur et des dyspnées (deux symptômes physiques typiques de la fin de vie). Favoriser la qualité de la fin de vie ne reviendrait donc pas uniquement à la gestion de symptômes physiques, mais à prendre aussi en considération ce qui relève des besoins émotionnels, sociaux et spirituels des résidents. [[Anesm. Revue de littérature internationale qualité de vie en Ehpad](#)].

L'enquête réalisée auprès des 90 Ehpad de la métropole lilloise montre que les situations ayant posé problème en soins palliatifs sont celles où l'équipe rencontrait des difficultés relationnelles avec la famille ([JACOB-FONDEUR, 2013](#)) :


- Famille « ultraprésente », qui prend une part trop importante dans les soins,
- Famille qui n'adhère pas au projet de l'Ehpad,
- Famille qui refuse le passage en soins palliatifs,
- Famille qui demande une euthanasie,
- Désaccord entre les différents membres de la famille.

## 2. Repères pour agir

## 2.1. Les réponses non-pharmacologiques

- L'attention et les nourritures affectives
- Les ergothérapeutes peuvent dispenser des massages corporels avec des huiles essentielles et des bains thérapeutiques en binôme avec un soignant. Ils peuvent également initier les familles qui le souhaitent aux techniques de massages afin de conserver un mode de communication avec les proches. (FLEJSZAR, 2013)
- Musicothérapie, art thérapie et aromathérapie sont des options non pharmacologiques qui peuvent être utiles chez les personnes en fin vie, y compris chez les personnes démentes (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)
- **La musicothérapie** : L'étude publiée dans le Cochrane Library visait à examiner les travaux de la littérature visant à mesurer les effets de la musicothérapie sur les réactions psychologiques, physiologiques et sociaux des soins de fin de vie.

La musicothérapie en soins de fin de vie vise à améliorer la qualité de vie d'une personne. Elle aide à soulager les symptômes, à satisfaire des besoins psychologiques. Elle offre un soutien, facilite la communication, et permet de répondre aux besoins spirituels. En outre, les musicothérapeutes aident famille et les soignants à adapter leur communication et à accompagner le chagrin et le deuil. Un nombre limité d'études suggèrent que la musicothérapie peut avoir des effets positifs sur la qualité de fin de vie des personnes. Cependant, les résultats proviennent d'études avec un risque élevé de biais. Plus de recherche est nécessaire. (BRADT, et al., 2010)

 Des recommandations de la société canadienne du cancer pour faciliter la respiration (CANADA, 2016) :

- o être couché sur le côté ou avoir des oreillers sous la tête et derrière le dos;
- o recevoir une oxygénothérapie (pour certaines personnes);
- o utiliser un humidificateur;
- o prendre des médicaments pour réduire la quantité de mucus;
- o la succion effectuée par l'équipe de soins pour enlever l'excès de mucus.

## II. BIEN ETRE ET ENVIRONNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

Élisabeth KÜBLER-ROSS pionnière de l'accompagnement des mourants, a déterminé dans les années 70 les différents états émotionnels qu'éprouve une personne face à une situation insupportable et en particulier dans le processus du mourir. Ces phases ne sont pas successives et évoluent suivant l'état psychologique de la personne et l'évolution de son état de santé (KUBLER-ROSS, 2011) (KUBLER-ROSS (Elisabeth), 1998) ([Comment s'accompagner et accompagner les personnes éprouvées ?](#)),

L'entrée se situe au moment où la personne est mise au courant de l'état de santé grave qui risque de la conduire à la mort. Ainsi, l'auteur décrit :

- **Le déni** : la personne nie son état, refuse parfois les soins et les traitements, peut cacher à son entourage le pronostic annoncé. En sens inverse, la famille peut refuser le diagnostic.
  - **La colère ou la révolte** : « la personne en veut au monde entier », elle peut être assez violente dans ses propos. Cette émotion est provoquée lorsque la personne éprouve une grande frustration.
  - **Le marchandage ou la négociation** : la personne prend conscience qu'elle va peut-être mourir mais qu'elle a encore un peu de temps devant elle. « Il n'est pas rare de voir une personne survivre encore malgré la déchéance provoquée par l'évolution de la maladie pour assister à un évènement qui lui est cher (naissance d'un petit-enfant, mariage, etc. »
  - **La dépression et l'isolement** : phase de tristesse intense, la personne n'a plus envie de lutter, tendance à l'isolement, refus de la communication, désintérêt du monde extérieur.
  - **L'acceptation** : phase ultime, sentiment que la vie a été bien remplie, sens de la finitude.
- 
- Lorsqu'un résident est en fin de vie, la grande majorité des EHPAD offre la possibilité de l'installer dans une chambre individuelle (dans 66% des cas, cela est « toujours » possible). Toutefois, dans un tiers des établissements, cette possibilité n'est pas systématique (29%), voire impossible (5%). C'est plus souvent le cas dans les EHPAD publics que dans les structures privées. En outre, 89% des EHPAD peuvent proposer aux proches de dormir sur place : dans 58% des cas cette possibilité est « toujours » proposée aux proches qui le souhaitent. ([ONFV, Sept. 2013](#))
  - « Durant la dernière semaine avant le décès, 75,2% des résidents en fin de vie sont entourés par leurs proches. C'est le cas de 69% des résidents lorsque les proches n'ont pas la possibilité de dormir sur place la nuit, contre 77% des résidents lorsque cette possibilité existe. En outre, 75% des résidents concernés reçoivent la visite d'au moins un proche dans la journée qui précède leur décès. Cela

signifie aussi, en creux, que plus d'un quart des résidents meurent sans avoir été entourés par leurs proches. » (ONFV, Sept. 2013)

## AU QUEBEC

*Le Guide des aidants naturels : Un manuel sur les soins de fin de vie* a été élaboré par l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem avec le soutien de l'Association canadienne de soins palliatifs. (MACMILLAN, et al., 2003) Guide de 200 pages destiné aux aidants naturels accompagnant un proche en fin de vie au domicile.

- Quand un diagnostic de maladie terminale est posé : Accepter ce qui se passe, Les auto-soin et le soin de l'aidant naturel, Les réseaux de soutien, Les communications efficaces, Besoins spirituels, Adaptation de la maison
- La prestation des soins physiques : Prévention des infections, Le bain, Soins de la bouche, Comment positionner quelqu'un au lit, Comment faire le lit, Comment aider la personne à se déplacer, Les toilettes, Les besoins en matière de nourriture et de liquide, Les médicaments
- Le soin des problèmes physiques : Douleur, Problèmes de peau, Problèmes de bouche, Problèmes d'intestins et de vessie, Dyspnée, Nausée et vomissements, Insomnie, L'œdème, La perte de la force, La confusion, Les soins complémentaires (relaxation, massage, froid, etc.)
- Les complications qui pourraient se présenter : Les complications pouvant accompagner les médicaments pour la douleur, Compression de la moelle épinière, syndrome de veine cave supérieure, Convulsions, hémorragies
- A l'approche de la mort : La mort à la maison. Les mesures à prendre après la mort. Le deuil

### Maintenir la communication

La fin de vie est un temps dans la vie d'une personne qui nécessite une attention particulière. L'écoute du résident et de ses proches reste incontournable afin que les derniers moments de la vie puissent véhiculer du sens et faciliter ensuite l'acceptation du deuil. L'aménagement de la chambre doit pouvoir favoriser ses moments de communication. Les équipes aimeraient souvent y passer plus de temps mais la charge de travail est trop importante. Comment être plus présent auprès d'un résident en fin de vie ? Est-ce possible dans une organisation du travail ? (FLEJSZAR, 2013)

L'accompagnement de fin de vie en établissement médico-social, et en particulier en Ehpad, vient questionner la juste distance et le positionnement de chacun. Mais quelle est la juste distance ? Aussi, le travail de l'équipe

s'inscrit dans l'éthique de la communication, pour permettre à chacun de s'approprier son vécu en lui donnant du sens, de le dépasser et créer du sens commun. (HECQUET, et al., 2011)

## 1. Vie sociale et relationnelle

### 1.1. Enjeux

La grande majorité des Ehpad offre la possibilité d'installer la personne en fin de vie dans une chambre individuelle (dans 66% des cas, cela est « toujours » possible). Toutefois, dans un tiers des établissements, cette possibilité n'est pas systématique (29%), voire impossible (5%). C'est plus souvent le cas dans les EHPAD publics que dans les structures privées. En outre, 89% des EHPAD peuvent proposer aux proches de dormir sur place : dans 58% des cas cette possibilité est « toujours » proposée aux proches qui le souhaitent. (ONFV, Sept. 2013)

Plusieurs témoignages de bénévoles disent l'efficacité du toucher pour établir un contact dans la douleur, pour l'apaiser aussi, ou pour apaiser la personne agitée. Les mains, le bras. Sur ce point, apparaît alors la question du passage à plus de services : massages, accompagnement aux toilettes plutôt que les couches. (Le grand âge : force et fragilité. Jalmalv au crépuscule de la vie. Congrès à Vichy. , 16, 17 et 18 mai 2014)

### Prendre en compte la souffrance psychique<sup>25</sup> de la personne âgée.

En fin de vie, une plus grande attention aux paramètres psychologiques (dépression, expression d'une envie de mourir) doit être. Un travail de formation de la prévention du risque suicidaire est nécessaire auprès des équipes soignantes. En fin de vie, les professionnels doivent accorder la plus grande attention aux paramètres psychologiques, notamment à la dépression et l'expression d'une envie de mourir d'en finir, de se suicider ; Un travail de formation de la prévention du risque suicidaire est nécessaire auprès des équipes soignantes car, ce qu'un patient refuse à un moment, peut tout à fait être accepté ultérieurement une fois la phase dépressive atténuée. De la même manière, il est fréquemment observé que lorsque la douleur physique et la souffrance morale sont soulagées, la demande évolue. L'argumentation d'une demande de mort anticipée ne semble presque jamais relever de la douleur, mais de questions de dignité ou du non sens. Il est par conséquent capital de prêter la plus grande attention à la souffrance sociale et psychologique des familles et des soignants dans ces situations. (EREMA, 2012)

Quel que soit le stade de la maladie constatée, il faut systématiquement rechercher l'assentiment de la personne et tenir compte des inclinaisons qu'il manifeste. Les repères évidents de l'éthique du soin semblent inadéquats si l'on s'en remet à des concepts généraux comme celui d'autonomie ou de consentement. (EREMA, 2012)

---

<sup>25</sup> Cette thématique a fait l'objet de recommandations de l'Anesm. Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement. Saint-Denis : Anesm, 2014

Dans un avis adopté à l'unanimité, la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) a formulé **14 recommandations** en faveur de l'amélioration de la protection des droits et libertés fondamentales des personnes vulnérables (CNCDH, 2015) dont voici la synthèse :

**Recommandation n° 1** : la CNCDH recommande que s'instaure, en amont de l'expression du consentement, un dialogue entre l'autorité qui propose et la personne dont le consentement est recherché, accompagnée si nécessaire de la ou des personnes de son choix.

Le recueil du consentement doit être précédé d'un temps durant lequel une information précise sur les possibilités existantes, leurs conditions de mise en oeuvre et leurs conséquences peut être délivrée à l'intéressé, mais aussi à son entourage.

**Recommandation n° 2** : la CNCDH invite les médecins agréés à prendre en compte, au moment de la rédaction du certificat médical, le dossier médical et social de la personne à l'égard de laquelle le juge doit se prononcer. Cette recherche d'information et l'analyse du parcours de la personne vulnérable doivent être des éléments déterminants d'évaluation pour le médecin expert puis pour le juge. Cette prise en compte devrait devenir la règle.

**Recommandation n° 3** : afin de veiller au meilleur respect de l'autonomie des personnes protégées, la CNCDH recommande, en amont de son audition, une information personnalisée de la personne à protéger et de ses proches et personne de confiance, sur le contenu de la mesure de protection, afin que lors de la ladite audition son consentement ou son refus de consentir soit plus éclairé. Cette mission pourrait être confiée à des professionnels spécialement formés à cet effet sur les plans juridique et de la communication alternative, par exemple des mandataires judiciaires à la protection des majeurs.

**Recommandation n° 4** : la CNCDH invite les pouvoirs publics à promouvoir des dispositifs d'accompagnement de la mise en place des mesures de protection. Ces dispositifs doivent être intégrés dans les bonnes pratiques de coordination des services de soins, d'assistance et d'accompagnement des personnes vulnérables.

Dans le cas des personnes âgées, de nombreux dispositifs existent et se développent pour coordonner la prise en charge de la vulnérabilité sur les plans sanitaire, médicosocial et social. Il serait important que la mise en place des mesures de protection soit intégrée à ceux-ci de manière beaucoup plus systématique qu'elle ne l'est aujourd'hui.

**Recommandation n° 5** : la CNCDH constate que les dispositions prévues en matière de recueil du consentement par le code de l'action sociale et des familles et par le code de la santé publique sont trop souvent contournées.

Elle recommande aux autorités compétentes de s'assurer que le consentement de la personne vulnérable est effectivement recueilli et pris en compte pour les actes qui la concernent (choix du lieu de résidence, placement en institution, consentement aux soins et aux traitements...).

**Recommandation n° 6** : la CNCDH recommande la mise en place d'une procédure spécifique de réception du consentement des personnes vulnérables.



Cette procédure devra permettre l'émergence des expressions les plus complètes possibles des points de vue de chacune des parties impliquées, pour obtenir une sorte de consentement mutuel ou d'adhésion.

Cette procédure devra permettre, voire susciter, l'expression, même confuse, de la personne vulnérable, qui devra être actrice du processus, même si celui-ci implique des tiers qui auront eux aussi le droit d'exprimer leur volonté. Le consentement mutuel obtenu à l'issue de cette procédure devra être évalué à intervalles réguliers et programmés, et être renégociable. Cette procédure, collégiale et interdisciplinaire, devra impliquer l'ensemble des parties prenantes à la vie de la personne âgée ou malade (famille, aidants, soignants, travailleurs sociaux), et elle pourra être encadrée par un tiers extérieur (mandataire judiciaire, médiateur, travailleur social...).

### **Evolutions législatives et réglementaires**

**Recommandation n° 7** : en matière de consentement aux soins, la CNCDH recommande de s'assurer de la bonne articulation entre les dispositions prévues par le code civil et les dispositions prévues par le code de la santé publique.

Le cas échéant, le code de la santé publique devrait être amendé, pour **permettre la prise en compte de la notion de consentement gradué, afin de favoriser l'autonomie de la personne dont la volonté peut être imparfaite mais qui souhaite tout de même l'exprimer et consentir, et qui doit pouvoir le faire en fonction de son discernement.**

**Recommandation n° 8** : alors qu'en l'état actuel de la loi, le renouvellement de la mesure de protection d'un majeur peut être prononcé pour 20 ans, **la CNCDH recommande la mise en oeuvre d'une révision plus régulière, celle-ci pourrait intervenir tous les trois ans.**

**Recommandation n° 9** : la CNCDH recommande une évaluation qualitative annuelle de toute mesure de protection d'un majeur. Cette évaluation doit être réalisée par un tiers extérieur à la mesure, par exemple un mandataire judiciaire à la protection des majeurs.

Elle doit permettre de **vérifier si le consentement de la personne est respecté par le chargé de la mesure, s'il n'y a pas eu une évolution favorable de la capacité de consentement permettant éventuellement d'envisager un allègement de la mesure**, et si des objectifs de progression pour la personne protégée, notamment dans la gestion patrimoniale, pourraient être fixés.

**Recommandation n° 10** : la CNCDH invite les autorités judiciaires à mettre en place des organes décisionnels pluridisciplinaires composés d'un médecin, d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM) et d'un juge, qui pourraient statuer collégalement sur la mesure de protection à mettre en oeuvre, si le juge estime qu'une situation complexe mériterait d'être traitée en collégialité.

**Recommandation n° 11** : la CNCDH juge indispensable l'allocation de moyens en adéquation avec l'enjeu fondamental qu'est la protection des plus vulnérables d'entre nous. Elle invite donc le ministère de la justice :

- à **augmenter le nombre de postes de juge des tutelles et de greffiers chargés de contrôler les postes et factures des comptes de gestion** des mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM) et des autres gestionnaires ;
- à améliorer la formation des juges des tutelles, qui devraient pouvoir bénéficier de formations aux motifs de placement sous protection comme la gériatrie, la psychiatrie, la psychologie, les addictions, et d'initiations aux moyens alternatifs de communication ;
- à renforcer la formation des greffiers à la comptabilité de gestion ;

- à faire du certificat national de compétences de mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM) un diplôme d'Etat, validant des compétences en droit commun, droit social, comptabilité, gestion de patrimoine, gestion bancaire, et des connaissances en gériatrie, psychiatrie et en psychologie.

### **Formation**

**Recommandation n° 12** : la CNCDH recommande une meilleure formation des personnels médicaux, sociaux ainsi que juridiques sur les bonnes pratiques en matière de recueil et de respect du consentement. Cette formation doit s'accompagner de débats professionnels associant les diverses spécialités pour construire ensemble de bonnes pratiques.

**Recommandation n° 13** : pour l'établissement des certificats médicaux précédant la mise en oeuvre d'une protection juridique, la CNCDH recommande que l'inscription des médecins sur la liste du procureur de la République soit subordonnée au suivi d'une formation juridique théorique (concernant les mesures de protection et le consentement de la personne) et pratique (en assistant à des auditions avec un juge des tutelles)


### **Information, sensibilisation**

**Recommandation n° 14** : la CNCDH recommande aux pouvoirs publics de renforcer les actions de communication sur :

- la fonction de personne de confiance. Faire connaître la possibilité d'être assisté par une personne de son choix dans tout processus de consentement aux soins et de changement du lieu de vie doit être un axe prioritaire d'information des personnes âgées.

- Les directives anticipées. Promouvoir ces directives auprès de toute personne vieillissante ou malade apparaît comme une nécessité sanitaire importante, compte tenu du constat très largement partagé des mauvaises conditions, notamment relationnelles, dans lesquelles se déroulent les derniers instants de la vie.

- Le mandat de protection future, qui permet de jeter les bases d'une organisation de la dépendance en fonction des personnes et des structures sociales

 Une des normes du référentiel « End of Life care for adults » demande aux soignants de communiquer avec les personnes en fin de vie et leurs familles, ils fournissent des informations, de manière accessible et sensible, en réponse aux besoins et préférences des personnes et de leurs proches. La mesure de la qualité passe par trois types d'indicateurs (structure, processus, résultat)

#### **Indicateurs de structure:**

a) apporter la preuve de la disponibilité de sources de renseignements et d'informations sur les soins de fin de vie dans une variété de formats et de langues.

b) apporter la preuve que l'environnement est approprié pour assurer une communication sensible au sujet des soins de fin de vie (aménagement des locaux, confidentialité, etc.).

c) apporter la preuve des pratiques pour s'assurer que les personnes en fin de vie, leurs familles et les soignants savent qui contacter pour obtenir des conseils.

d) apporter la preuve que les commentaires des utilisateurs de services locaux relatifs aux soins de fin de vie, sous la forme d'enquêtes, les compliments et les plaintes, soient recueillis, analysés et pris en compte.

**Indicateurs de processus** : Proportion de personnes repérées en fin de vie à qui on a offert des informations adaptées à leurs situations.

Numérateur : nombre de personnes repérées en fin de vie à qui on a offert des informations adaptées à leurs situations.

Dénominateur : nombre de personnes repérées en fin de vie.

**Indicateurs de résultat:**

- a) les personnes en fin de vie, leurs familles et les soignants se sentent satisfait de la façon dont ils sont communiqués avec.
- b) les personnes en fin de vie et leurs familles et les soignants se sentent suffisamment informés sur ce qu'ils souhaitent connaître et soutenu pour prendre des décisions concernant leurs soins. » (NICE, 2011. Modifiée 2015 )

**Illustration : Création d'un espace pour les familles**

La seconde action fut la création d'un salon réservé aux familles dont la personne accompagnée au sein de l'établissement est en fin de vie. Cet espace a été aménagé dans l'une des deux unités d'accueil pour personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. L'objectif de cet espace est d'offrir un espace de repos aux proches et de favoriser les rencontres entre les proches et les professionnels. Son aménagement a été réfléchi pour en faire une pièce à la fois fonctionnelle et chaleureuse : « La famille peut s'y retirer pour se retrouver en toute intimité, vivre sont chagrin, ou y dormir la nuit ». La pièce dispose notamment d'une machine à café, un four à micro-ondes, un petit frigo, un téléviseur et un accès Internet.

Fondation Médéric Alzheimer. Initiatives aidées et primées de 2001 à 2004 Démarche soutenue par la fondation en 2007 et 2008  
Association Jacques Prévert Avenue de Ditschviller 57800 Avenue Cocheren 03 87 29 43 00

## 2. Vie spirituelle et place du culte

« Nul ne doit être inquiété pour ses opinions, même religieuses, pourvu que leur manifestation ne trouble pas l'ordre public établi par la Loi. » **Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, 1789, art. 10.**

Dans les Ehpad. Article 7 de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie reconnaît la liberté pour chacun de pouvoir participer aux activités religieuses de son choix.

*«Les soins spirituels en fin de vie sont maintenant reconnus dans le cadre de soins palliatifs de qualité. Beaucoup de gens meurent sans une croyance religieuse ou spirituelle et ceci doit être respecté. **Mais les travaux de recherche montrent que plus nous arrivons à la fin de la vie, plus les questions peuvent survenir sur le sens et le but de notre existence.** Ne pas avoir peur de frapper à la porte de l'aumônier de l'hôpital. Ils sont là pour apporter aide et soutien, que ce soit pour le parent mourant, ou si vous avez besoin de parler de choses qui vous sont pénibles. Vous pouvez également demander de l'aide pastorale ou du personnel des soins à domicile. Les aumôniers se chargeront des prières à dire, et les derniers sacrements à administrer si*

*la personne mourante est chrétienne. Ils vont également faire appel à d'autres ministres des cultes, prêtres ou rabbins pour rendre visite ou parler avec la personne mourante. »*

Que la mort ait lieu à l'hôpital, au domicile ou en institution, les intervenants doivent être sensibilisés et formés aux techniques des soins palliatifs et aux aspects relationnels, culturels et spirituels de l'accompagnement des personnes en fin de vie, y compris après le décès. (extrait de l'article 8 de la Charte Alzheimer Ethique et Société)

## 2.1. Enjeux

La spiritualité est souvent confondue avec la religion. En fin de vie, des questions se posent : le sens de sa vie, la peur de la mort, la perte de contrôle des événements, la culpabilité, le besoin de régler des conflits ou encore des aspects religieux. (FLEJSZAR, 2013)

L'accompagnement spirituel des mourants est un besoin de la personne qu'il importe de ne pas négliger. Cette dimension peut souvent apparaître délicate dans la mesure où elle apparaît dans un cadre laïc. L'enquête ethnographique réalisée Rose Anna Foley montre comment les professionnels intègrent ou non un discours sur la spiritualité dans les structures tout en posant la distinction entre accompagnement des besoins spirituels et point de vue psychologique. [FOLEY, 2006]

Une enquête réalisée auprès de professionnels à l'hôpital montre que 43% des soignants ont été confrontés à des demandes de rites, pratiques et coutumes par des patients, 61% par leurs proches. 33% affirment connaître les demandes formulées par le patient ou sa famille. Malgré ce constat, 60% des demandes ont été accomplies. L'étude suggère l'importance des rites, pratiques et coutumes en fin de vie à l'hôpital. Elle révèle aussi que les soignants limitent ces rites, pratiques et coutumes au seul champ religieux alors qu'il existe d'autres solutions pour prendre en charge la dimension spirituelle. (PETIT, et al., 2015)

Il est possible de décaler la date de son décès par une croyance en quelque chose d'important sur le plan spirituel. Un malade peut désirer attendre un anniversaire, le retour de ses enfants et, de ce fait, décaler son agonie. (PHILLIPS, et al., 1990)

Cette situation questionne continuellement notre position analytique (psychologue psychanalytique) qui vise avant tout à préserver l'éthique du sujet. Là se situent notre engagement et la pertinence de l'approche psychanalytique afin de soutenir le sujet dans son rapport au désir, mouvement psychique indispensable pour tenter d'apprivoiser l'impensable et rester vivant jusqu'au bout. (BERGERE, et al., 2014)

Le poids psychologique de l'accompagnement de l'entourage est une difficulté pour les médecins généralistes (FOUGERE, et al., 2012)


Deux craintes sont principalement exprimées par les résidents : la peur du « lent mourir » : une « insoutenable » fin de vie marquée par la douleur, l'inconfort et la souffrance ; la peur de faire souffrir leurs proches. Face aux angoisses qu'il suscite, le temps du mourir est donc un sujet évincé. La fin de vie est réduite à la « toute fin de vie » (jours qui précèdent le décès). (LEBLANC BRIOT, 2014)

Sur les freins à l'accès dans les institutions gériatriques et le manque de connaissance des professionnels des Ehpad, notamment, pour accompagner les personnes âgées d'origine maghrébines en fin de vie voir (DUGUET, et al., 2015) la place du corps dans la culture du Maghreb (questions autour de la toilette. La fin de vie est entièrement gérée par la famille. Aujourd'hui, situation de transition avec, d'un côté, pour les plus jeunes, le désir de limiter les souffrances de fin de vie par des soins médicaux et, de l'autre, le respect des usages qui organisent la présence des proches pour accompagner le mourant au domicile.

Les mêmes professionnels révèlent le manque de repères culturels (pièce de prière, lien avec l'imam local, fond de musique coranique...) qui permettraient d'accueillir le patient dans un milieu apaisant pour ses derniers jours et d'accompagner l'entourage. (DUGUET, et al., 2015)

## 2.2.Repères pour agir

- accompagner la spiritualité, la philosophie de vie des mourants (SPIELEWOY, 2012)
- sur la laïcité dans les ESSMS voir (SANCHEZ, 2013)
- Conformément à la charte de la personne âgée dépendante, le résident peut avoir accès au représentant du culte de son choix. Il peut y avoir des lieux spécifiques mis à disposition des résidents et des familles mais ils ne sont pas généralisés et peu demandés dans les Ehpad. (AYME, et al., 2013)
- La connaissance de la personne, de ce qui a donné du sens à sa vie est indispensable à un accompagnement spirituel et de la fin de vie (FLEJSZAR, 2013) (CROYERE, 2013). La connaissance de la vie du résident, ses habitudes, ses valeurs permet d'adapter les gestes pour agir conformément à sa volonté. Le travail au corps à corps implique que les AS aient des connaissances sur le résident. La connaissance des croyances pour les respecter et permettre aux personnes soignées et d'exercer librement leur culte (MERCADIER, 2013)

 Les principales compétences requises pour accompagner la détresse spirituelle sont :

- la conscience de sa propre spiritualité,
- l'accueil de sa vulnérabilité en tant que guérisseur blessé,

- l'ouverture à la dynamique relationnelle,
- la révélation des ressources du patient,
- l'aptitude à dépister et évaluer la détresse spirituelle.

Des recommandations institutionnelles et organisationnelles sont émises afin de favoriser le développement des compétences infirmières et de prévenir ou soulager la détresse spirituelle des patients. On retrouve également dans ce travail les références théoriques nécessaires pour appréhender la spiritualité. (ECOFFEY, 2015)

### 3. L'accompagnement et le soutien des proches

#### 3.1. Enjeux

Les soins palliatifs à domicile s'appuient nécessairement sur la famille et sont impossibles sans leur adhésion. La famille sert d'interface entre le patient et les professionnels de santé, permet une écoute empathique, gère les soucis du quotidien et assure la présence nécessaire au chevet du patient. L'aidant est un précieux recours pour évaluer les plaintes, les attentes, les problèmes qui n'auraient pas été compris ou vus autrement par les professionnels. (FRANCES, et al., 2013). D'où la nécessité d'un accompagnement et d'un soutien des proches (BERNARD, 2004)

L'aidant vit une situation difficile : vie relationnelle, familiale, sociale, professionnelle est fortement modifiée. Impacts physiques. L'accompagnement du proche mourant est l'occasion d'une relation unique. Il est un choix personnel (SAVALLE, 2012). (LUISIER, 2002)

Sur les stratégies mises en œuvre par les familles au domicile pour le soutien et les soins des personnes atteintes de cancer voir (KREYER, et al., 2014)

En Ehpad. Près des deux tiers des proches indiquent n'avoir reçu aucune information sur les ressources disponibles au sein de l'établissement pour accompagner ces situations pourtant fréquentes (ONFV, 2014)

Le deuil d'un conjoint est une expérience qui peut induire une forte comorbidité chez la personne âgée. De là, l'intérêt de considérer comment la psychothérapie Intégration du Cycle de la Vie (ICV) ou Lifespan Integration peut diminuer, par un nouvel équilibre entre le passé et le présent, la détresse et l'expérience de perte ressentie. À la suite d'une revue de la littérature sur le deuil du conjoint chez le sujet âgé et ses conséquences physiques et psychologiques, l'utilisation de la psychothérapie ICV sera mise en avant en illustrant par un cas clinique les éléments pivots du processus thérapeutique, plus particulièrement les effets de la répétition de la ligne du temps du patient. (BINET, 2016)

Les principaux facteurs de risque associés à la dépression liée au deuil sont le statut de veuf et une faible scolarité. Les individus avec une dépression liée au deuil utilisent moins les services médicaux et reçoivent moins de prescriptions d'antidépresseur, comparativement aux individus avec une dépression majeure ou mineure. Nos résultats suggèrent que les individus avec une dépression liée au deuil ne doivent pas être exclus d'un diagnostic de dépression selon le DSMIV. La dépression atypique n'est pas un sous-type distinct de la dépression, sur une base symptomatologique, ni sur les caractéristiques médicales associées. (Jozwiak, 2013)

Le taux élevé de suicide chez les personnes âgées représente une réalité clinique et épidémiologique préoccupante. Cet article étudie les liens existants entre la dépression apparue suite au veuvage et la crise

suicidaire du sujet âgé. Ainsi la perte combinée du conjoint et du lien conjugal mettrait à jour une faille dans l'organisation narcissique de la personnalité, qui pourrait favoriser l'éclosion tardive de la crise suicidaire. L'analyse d'un cas clinique illustre ces développements conceptuels. (PIERRON-ROBINET)

### 3.2.Repères pour agir

#### Rôle de la famille des personnes démentes dans les décisions médicales

- ↳ Transmettre aux proches ponctuellement une information sur l'évolution de la démence et les options relatives aux soins.
  - ↳ clarifier leur rôle dans le processus de prise de décision, surtout lorsqu'il est envisagé de mettre fin aux mesures de prolongement de vie.
  - ↳ clarifier les objectifs des soins et éduquer les proches pour éviter les interventions non souhaitées et pénibles. (ARCAND, 2015)
- 
- ↳ fournir des informations dans un langage compréhensible sur le diagnostic le pronostic, le traitement et les possibilités de soins ainsi que tous les autres aspects des soins et sur l'accès à des informations sur les soins palliatifs fournis et les différents services proposés. Ces informations ne doivent être communiquées que lorsque la personne et/ou sa famille sont prêtes à les entendre. (Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée) Guide d'accompagnement (novembre 2010) L'information donnée au sujet de la maladie et des événements à venir augmente leur confiance en eux mêmes et diminue leur anxiété. (CAYER, 2008)
  - ↳ Prévenir l'épuisement de l'aidant. (HENCHOZ, et al., 2011) (Anesm, 2016)
  - ↳ Aider la famille de façon à pouvoir accepter la perte à venir. Pour cela il est nécessaire de connaître ses besoins (POLETTI, 1993) :
    - Besoin d'être avec la personne mourante
    - Besoin d'aider et d'être utile
    - Besoin de savoir que tout ce qui peut être fait est fait pour calmer la personne
    - Besoin d'être informé des conditions dans lesquelles se trouve la personne
    - Besoin d'extérioriser ses émotions
    - Besoin de confort, de support par les autres membres de la famille
    - Besoin d'être accepté, soutenu, réconforté par les professionnels de la santé
  - ↳ A domicile : consacrer du temps à chaque visite afin de les rassurer et de répondre à leurs questions, si insignifiantes puissent-elles paraître. (CAYER, 2008)



- Réévaluer à chaque visite Leur capacité physique et émotionnelle à poursuivre le maintien à domicile (CAYER, 2008)
- Encourager les soins de répit pour les aidants [Guide d'accompagnement \(novembre 2010\)](#)
- Après le décès de la personne, proposer des services d'aide au deuil [Guide d'accompagnement \(novembre 2010\)](#)

## III. DÉCES ET FUNÉRAILLES

### 1. Cadre général

#### 1.1. Repères lexicaux et juridiques

##### 1.1.1. Décès, funérailles, chambres mortuaires, chambres funéraires, reposoir : de quoi parle-t-on ?

**Décès** : « mort d'une personne. *Constater un décès* : L'acte de décès est un acte officiel rédigé à la mairie du lieu où le décès s'est produit, sur les registres de l'état civil. » [Larousse]

**Funérailles** : « Cérémonies solennelles accomplies pour rendre les honneurs à la dépouille de quelqu'un (surtout une personnalité) » [Larousse] Dans la littérature, les funérailles peuvent englober l'ensemble des actes qui se déroulent entre le décès et la destination définitive du corps (l'inhumation ou la crémation).

*Quelles différences entre funérailles et obsèques :*

« Ces deux mots désignent les différentes cérémonies qui accompagnent un enterrement, avec cette différence qu'obsèques est le terme général, se disant aussi bien du plus modeste enterrement que de l'enterrement le plus somptueux ; tandis que funérailles implique la somptuosité et l'éclat. Funérailles est d'ailleurs un terme du style élevé ; obsèques est de tous les styles. » [Littré]

**Thanatopraxie** : Ensemble des techniques mises en œuvre pour la conservation temporaire et la présentation des corps. Son but est de retarder le processus naturel de décomposition en intervenant le plus rapidement possible sur le défunt (plus rien n'est possible au-delà de 72 heures), de favoriser l'hygiène, de supprimer les odeurs et de donner au visage un aspect plus naturel. Cette méthode est réglementée et peut permettre d'attendre jusqu'à 10 jours pour les obsèques.

**Chambre mortuaire** (autre dénomination : amphithéâtre, dépositaire, reposoir) :



#### Textes de référence

Code Général des Collectivités Territoriales

Décret n°97-1039 du 14 novembre 1997 portant application de l'article L 2223.39 du CGCT et relatif aux chambres mortuaires des établissements de santé

Circulaire DH/AF 1 n°9-18 du 14 janvier 1999 relative aux chambres mortuaires des établissements de santé

Arrêté du 7 mai 2001 relatif aux prescriptions techniques applicables aux chambres mortuaires des établissements de santé

La chambre mortuaire est un service hospitalier. Contrairement à la chambre funéraire, la chambre mortuaire des établissements de santé ne constitue pas un des éléments du service extérieur des pompes funèbres. Elle est obligatoire pour les établissements de santé publics ou privés qui enregistrent un nombre moyen annuel de décès au moins égal à 200. L'hébergement dans une chambre mortuaire est gratuit durant les trois premiers jours qui suivent l'admission.

La durée de dépôt des corps à la chambre mortuaire est limitée. En principe, le corps du défunt ne doit pas rester plus de 6 jours ouvrables après le décès (les dimanches et les jours fériés ne sont pas compris). Le délai maximal toléré est de 10 jours pour les corps non-réclamés par leur famille, délais au-delà duquel l'hôpital a obligation de faire procéder à l'inhumation du corps.

En zone rurale, une chambre mortuaire peut accessoirement recevoir, à titre onéreux, les corps des personnes décédées hors de ces établissements en cas d'absence de chambre funéraire à proximité (loi 202-276 du 27/02/2002).

Le personnel des chambres mortuaires est appelé « agent de service mortuaire et de désinfection ». Il est salarié par l'établissement de santé.

**Reposoir** : Un reposoir est un local pouvant être mis à disposition dans un établissement social ou médico-social considéré comme domicile du défunt.

**Chambre funéraire** (autre dénomination : funérarium, chambre ou salon ou maison funéraire, athanée, etc.)

La chambre funéraire est gérée par une agence de pompes funèbres ou par une municipalité. Un Ehpad ne peut pas en installer dans ses locaux. Ce n'est pas un passage obligatoire : cela dépend de l'hôpital ou de l'établissement dans lequel se trouvait le défunt.

### 1.1.2. Cadre légal et réglementaire



#### Textes de référence

Code Civil

articles 78 et suiv. concernant l'acte de décès

article 16-1-1 « Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence. »

Code pénal : art 433-21-1

Code général des collectivités territoriales : articles L 2223-19, L 2223-27, R 2213-7 à R 2213-12, R2223-71 et R 2213-46

Code de la santé publique : articles L 1232-1, L 1232-2 à L 1235-5, R 1112-68 à R 1112-76-2

Code de la sécurité sociale : article D162-8

Loi du 15/11/1887 sur la liberté des funérailles

Loi n°2009-926 du 12 mai 2009 / loi n°2009-526 du 12 mai 2009 de simplification et de clarification du droit et d'allègement des procédures

Décret 96 -141 du 21 février 1996

Arrêté du 24 août 1998 relatifs aux chambres mortuaires

Circulaire 99-18 du 14 janvier 1999

## 1.2. Le constat de la mort

### 1.2.1. La mort la nuit

On ne dispose pas de statistique officielle sur la proportion de décès qui ont lieu dans les EHPAD, mais de façon empirique à partir de recueil de données auprès d'une vingtaine d'établissements tous statuts confondus, le constat le plus fréquent relève qu'environ trois résidents sur quatre meurent dans leur chambre, en « nuit profonde » c'est-à-dire entre 0H00 et 6H00 du matin. (EREMA, 23/10/2012)

### 1.2.2. Les signes de mort

Est déclarée morte une personne qui a cessé de vivre. Mais les signes de mort ont évolué au cours de l'humanité et sont fortement liés au progrès de la médecine. Si les médecins se sont accordés pendant longtemps pour choisir l'arrêt du cœur comme le signe le plus sûr de la mort, ce n'est qu'à la fin des années 1960 qu'un changement radical se produit (dans le cadre des progrès techniques en matière de dons d'organes). L'accent se porte alors sur le cerveau et les critères de mort encéphalique. Dès lors en médecine, le but principal ne sera plus de ne pas traiter un vivant comme un mort, mais de ne pas considérer comme vivant quelqu'un qui serait déjà mort et qui pourrait être donneur d'organes. (BOSSI, 2011)

### 1.2.3. Le certificat médical de décès

Le décès est constaté par certificat médical. La loi en définit des critères précis : absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, absence de ventilation spontanée.

 Chaque pays exige des examens différents pour constater le décès.

En pratique, est d'abord rédigé, à partir d'un modèle établi par arrêté du ministre chargé de la Santé, un certificat de décès, par un médecin. Ce certificat a pour principales fonctions d'une part d'attester le décès et d'autre part d'en indiquer les causes. Il existe deux modèles différents selon l'âge du défunt : celui concernant la période néonatale (décès avant l'âge de 28 jours) et celui concernant tous les décès à partir du 28e jour. [DUTRIEUX] Les informations indiquées le sont sur deux volets différents du certificat : le volet administratif et le volet médical.

Parmi les informations essentielles indiquées par le médecin constatant le décès figurent :

- l'existence ou non d'un problème médico-légal (suicide ou décès semblant avoir sa source dans une infraction) ; dans l'affirmative, le corps est à la disposition de la justice.
- l'existence ou non d'un problème sanitaire imposant la mise en bière immédiate et/ou l'interdiction de pratiquer des soins de conservation. Selon l'état du corps, le médecin pourra s'opposer à son transport sans mise en bière.

Le certificat est remis à la famille ou à la personne chargée des funérailles, ou, à défaut, au directeur de la maison de retraite, qui le présentera à la mairie (celle-ci devra envoyer le volet médical à la Direction départementale de l'action sanitaire et sociale).

Après la constatation officielle du décès, peut être prescrite la mise en bière immédiate. Celle-ci interviendra en cas de décès survenu à la suite d'une maladie contagieuse ou épidémique.

L'arrêté du 20 juillet 1998 fixe la liste des maladies permettant de prescrire la mise en bière immédiate :

- orthopoxviroses ;
- choléra ;
- peste ;
- charbon ;
- fièvres hémorragiques virales.

En cas de maladie suspecte, le préfet peut, sur l'avis conforme et motivé de deux médecins de mettre en œuvre toutes mesures de vérification, y compris une autopsie.

Enfin, le certificat doit mentionner l'existence d'une prothèse fonctionnant au moyen d'une pile. En effet, à l'occasion de la mise en bière, si la personne décédée était porteuse d'une prothèse fonctionnant au moyen d'une pile, un médecin ou un thanatopracteur (D. n° 98-635, 20 juill. 1998 : JO 25 juill. 1998, p. 11393 ; article R. 2213-15 du CGCT) atteste de la récupération de l'appareil avant la mise en bière (art. R. 2213-15 du CGCT). Le retrait de cette prothèse fonctionnant au moyen d'une pile contenant des radio-éléments artificiels (susceptible de faire exploser le four au moment de la crémation) est obligatoire que le corps soit destiné à

l'inhumation ou à la crémation. Il peut être utile, à défaut de famille, de rappeler l'existence d'une telle prothèse si le médecin constatant le décès n'est pas celui qui traitait le défunt. ”

La déclaration de décès est une démarche obligatoire qui doit être faite dans les 24 heures suivant la constatation d'un décès.

#### **1.2.4. La déclaration administrative de décès**

La déclaration du décès aux services de l'état civil est obligatoire et doit être faite dans les 24 heures suivant le décès. La non-application de ce délai est sanctionnée par une contravention de première classe. Il peut être dressé en l'absence de certificat médical.

L'acte de décès devra énoncer :

- le jour, l'heure et le lieu du décès ;
- les prénoms, nom, date et lieu de naissance, profession et domicile de la personne décédée ;
- les prénoms, noms, professions et domiciles de ses père et mère ;
- les prénoms et nom du conjoint, si la personne décédée était mariée, veuve ou divorcée (lorsqu'un défunt a eu successivement plusieurs conjoints, seul le dernier d'entre eux doit être mentionné) ;
- les prénoms, nom, âge, profession et domicile du déclarant et, s'il y a lieu, son degré de parenté avec la personne décédée ; le tout autant qu'on pourra le savoir.
- Le Code civil dispose en effet que : "L'acte de décès sera dressé par l'officier de l'état civil de la commune où le décès a eu lieu, sur la déclaration d'un parent du défunt ou sur celle d'une personne possédant sur son état civil les renseignements les plus exacts et les plus complets qu'il sera possible". Si le décret du 15 avril 1919 précise que les déclarations doivent être faites dans un délai de 24 h depuis le décès, ce délai (qui s'impose aux personnes qui ont eu connaissance du décès et donc au directeur de la maison de retraite) n'interdit pas de dresser l'acte après 24 h. Une contravention de première classe sanctionne l'absence de déclaration.
- L'acte de décès peut être dressé aussitôt la déclaration effectuée et sans attendre que le certificat médical de décès ait été établi par un médecin (c'est cependant très rare en pratique). Enfin, cette même instruction indique qu'il est souhaitable que l'officier d'état civil rassemble le plus grand nombre possible de renseignements pour éviter la rectification ultérieure de l'acte et invite le déclarant à présenter des pièces d'identité concernant le défunt, telles que le livret de famille, l'acte de naissance et autre.

## Sites d'informations grand public

L'Etat a mis en ligne gratuitement un guide du décès sur [guide-du-deces.modernisation.gouv.fr](http://guide-du-deces.modernisation.gouv.fr) Il permet aux usagers confrontés au décès d'un proche d'obtenir une information personnalisée, claire et complète, sur les démarches à accomplir, depuis la déclaration du décès en mairie, en passant par le déblocage de l'épargne salariale ou le règlement de la succession. Possibilité de télécharger des documents utiles.

### 1.3.La prise en charge du corps

#### 1.3.1. Toilette mortuaire et soins de conservation

Le temps entre la survenue de la mort et l'inhumation ou la crémation varie selon les cultures. (BOSSI, 2011) Afin de conserver le corps pendant les six jours précédant l'inhumation ou la crémation, des soins de conservation sont pratiqués sur le corps par les services extérieurs des pompes funèbres. Ils sont par conséquent réservés à des thanatopracteurs diplômés et habilités par le préfet.

Si la personne décédée était porteuse d'une prothèse fonctionnant au moyen d'une pile, un médecin ou un thanatopracteur atteste de la récupération de l'appareil avant la mise en bière (art.7 décret n°98-635 du 20/07/1998). Hormis un simulateur cardiaque ou un produit avec radio-éléments qui doit être ôté, le port d'une orthèse ou d'une prothèse (ex : prothèse de hanche) n'est pas une contre indication à la crémation, ce matériel médical ne doit pas être retiré.

La toilette mortuaire est un soin au cours duquel le respect de la dignité du défunt va permettre de donner une image plus « supportable » à sa famille. La toilette est un geste qui s'intègre dans la continuité du soin. Elle est à différencier de la toilette réalisée dans la chambre mortuaire.

La toilette mortuaire participe à la ritualité funéraire. Rite d'accession du défunt à la vie éternelle (HARDY, 2007) Pour de nombreux soignants, accomplir la toilette funéraire, c'est aller jusqu'au bout du soin. Dans des services où des relations de longue durée s'instaurent, faire la toilette permet de dire une dernière au revoir à la personne. « La toilette mortuaire est un geste de soin ; en tant que telle, elle est pratiquée par des professionnels. Rares sont ceux qui souhaitent associer les proches à la toilette. Ils acceptent éventuellement, si un membre de la famille le demande, de lui permettre de participer à la conclusion de la toilette : coiffer, mettre un bijou, (GUEULLETTE, 2008)

La toilette mortuaire est un geste qui s'intègre dans la continuité du soin (contrairement aux soins de conservation qui sont réservés aux thanatopracteurs). Elle est également à différencier de la toilette réalisée à la chambre mortuaire qui permet la pratique sur place des différents rites à caractère religieux.

### Illustration

Le SAU Cochin – Hôtel Dieu, a mis à disposition du public sur son site internet la procédure relative à la toilette et la préparation d'un patient décédé avant son départ à la chambre mortuaire. La procédure fait état du matériel nécessaire à la toilette, du déroulement du soin et des recommandations. Le soin est réalisé par deux personnes : une IDE et une AS. La procédure présente également quelques informations à propos de certains rituels.

Dans certaines confessions, la toilette peut être réalisée à la chambre mortuaire par une personne de la famille du même sexe que le défunt ou par l'imam (culte islamique). Le consistoire israélite effectue une toilette rituelle à la chambre mortuaire accompagné d'un rabbin pour les prières. L'aumônier pratique une bénédiction des prières avec la famille (religion catholique)

### 1.3.2. Mise en bière, fermeture du cercueil, transport du corps

La mise en bière et la fermeture du cercueil peuvent être effectuées sur le lieu du décès considérés comme étant le lieu du domicile. Ils peuvent donc être réalisés au domicile ou dans l'établissement.



#### Textes de référence

Le décret n°2002-1065 du 5 août 2002 permet avant la mise en bière le transfert de la personne décédée « à visage découvert » à destination d'une autre commune, ou au domicile d'un membre de sa famille. Ce transport doit être effectué dans un délai de 24 heures à compter du décès ou 48h si le corps a subi des soins de conservation. Il est facturé à la famille. Cette autorisation est subordonnée à l'accord écrit de la direction. Le médecin peut s'opposer à ce transport (problème médico-légal, maladie contagieuse, état du corps).

Les particuliers ne peuvent plus transporter eux-mêmes une dépouille mortelle. Le transport de corps est soumis à déclaration administrative préalable et à la demande de la famille. Il doit être réalisé dans un délai de 48 heures après le décès et assuré à bord d'un véhicule doté de caissons masquant la vue du cercueil, spécialement aménagé, et habilité pour les transports de corps avant la mise en bière.

La mise en cercueil et les injections de produits formolés (thanatopraxie ou soins de présentation) ne sont pas obligatoires durant le délai de 48 heures accordé.

Le transfert dans une chambre funéraire est facturé soit à la famille, soit à l'hôpital, la clinique ou la maison de retraite.

La profession des pompes funèbres est réglementée depuis 1993. Dans leur article, Caroly et al présentent les compétences et qualifications des différents intervenants de ces entreprises ([CAROLY, et al., 2005](#))



## 1.4. Le choix et l'organisation des funérailles

De plus en plus de personnes symbolisent la mort et cherchent à en conjurer la peur sans recourir à la médiation du protocole rituel. Le protocole rituel est de plus en plus dénoncé comme une formalité vide et hypocrite qui ne dit rien de la réalité des sentiments éprouvés. La personnalisation des cérémonies funéraires marque une profonde rupture par rapport aux attitudes antérieures. En clair, le rite procède d'une logique de l'affiliation. La cérémonie personnalisée, quant à elle, vise principalement à incarner une expérience partagée entre proches. Il ne s'agit plus de reconduire un ordre du monde, mais de reconnaître socialement une expérience. C'est la raison pour laquelle il convient de parler de cérémonie, non de rite.» (DECHAUX, 2001).

### 1.4.1. Le respect des volontés de la personne défunte



**Art. 433-21-1 du Code pénal** Tout majeur ou mineur émancipé, en état de tester, a le droit « de régler les conditions de ses funérailles, notamment en ce qui concerne le caractère civil ou religieux à leur donner et le mode de sa sépulture.

Le choix des funérailles (caractère civil ou religieux, inhumation ou crémation, mode de sépulture) lorsqu'il n'a pas été désigné par écrit ou dans un testament, appartient à la personne qui a qualité pour pourvoir aux funérailles, à savoir généralement : conjoint survivant, parents ou enfants de la personne défunte, parent le plus proche, personne publique (commune) ou privée qui assume la charge financière des obsèques. Un juge peut accorder, dans sa recherche des dernières volontés du défunt, la préférence à un concubin ou à un ami et non à un membre de la famille.

Le respect des dispositions du défunt s'applique également en cas de **don du corps** qui peut s'expliquer par la contribution aux progrès des connaissances médicales, de sauver des vies ou d'épargner les frais d'obsèques, le don de corps ne peut procéder que de la volonté clairement exprimée par la personne de son vivant (elle a toujours possibilité de revenir sur sa décision). Il est possible d'ajouter que la volonté du défunt s'impose à la famille qui ne peut s'opposer au don, sauf à prouver que la volonté du défunt n'avait pas été clairement exprimée.

### 1.4.2. L'absence de formulation de dispositions par le défunt

**Lorsque les dispositions du défunt n'ont pas été expressément formulées**, il importe de déterminer quelle est la personne la plus apte à connaître ses volontés quant à l'organisation de ses obsèques. Les textes ne sont, dans ce domaine, d'aucun secours, puisque s'il est fréquemment fait référence dans le Code Général des Collectivités Territoriales à "la personne qui a qualité pour pourvoir aux funérailles", aucune définition légale ou réglementaire n'est donnée de cette personne.

### **1.4.3. Règlement en cas de litiges**

En cas de contestation ou de conflit entre les membres de la famille ou les proches du défunt, le maire doit être averti afin de surseoir à la remise des autorisations administratives dans l'attente d'une décision de justice. Le juge du tribunal d'Instance du lieu où se trouve le défunt doit être saisi. La décision est rendue le jour même. Cette décision est susceptible d'appel, dans les 24 heures, devant le Premier Président de la Cour d'appel qui statue immédiatement. Lors d'une décision de justice, celle-ci doit être notifiée au maire de la ville dans laquelle les funérailles auront lieu.

### **1.4.4. Les personnes isolées**

Le maire de la Commune doit assurer l'organisation et le paiement des obsèques des personnes décédées sur le territoire de la commune dont les corps n'ont pas été réclamés. Les conséquences dramatiques de la canicule estivale de 2003 doivent interpeller les maires, titulaires de la police des funérailles (sauf à Paris où cette police relève du préfet de police). Le Code général des collectivités locales (articles L. 2213-7 à L. 2213-9) leur impose en effet d'inhumer les personnes décédées sur leur territoire.

Parce qu'il n'est ni moralement ni juridiquement admissible, au regard des considérations de l'hygiène publique notamment, qu'un corps ne reçoive pas de sépulture, les textes encadrent les différentes hypothèses où personne ne réclamerait un défunt. Deux situations se distinguent selon que le décès a lieu ou non dans un établissement de santé.

#### **1.4.4.1. Les personnes décédées en dehors d'un établissement de santé**

Le CGCT impose aux maires d'inhumer les personnes décédées sur leur territoire (article L. 2213-7). Pour un décès à domicile, le maire devra se charger des obsèques mais aussi du transport par un opérateur habilité. Le service public des pompes funèbres est gratuit pour les personnes dépourvues de ressources suffisantes. Ce qui signifie que la commune devra, si elle ne possède pas de régie municipale assurant ce service public ou si ce dernier n'a pas été délégué, prendre en charge la facture afférente aux obsèques de l'entreprise à laquelle elle se sera adressée pour assurer l'inhumation (article L. 2223-27). Pour les défunts non réclamés mais qui possèdent un patrimoine, la commune est en droit d'obtenir le remboursement des sommes dépensées sur la succession et bénéficie même d'un privilège sur la vente des meubles (article 2101 du Code civil).

#### **1.4.4.2. Les personnes décédées en établissement de santé**

Depuis la publication du décret n° 2006-965 du 1er août 2006, le CSP vient préciser (article R. 1112-75) que la famille dispose de 10 jours à compter du décès pour réclamer le corps. À défaut de famille, ce droit est reconnu aux proches. À compter de fév. 2007, les établissements devront tenir un registre concernant les corps des

personnes décédées dans l'établissement. Selon l'article R. 1112-76-II du CSP, en cas de défunt non réclamé après 10 jours (les dimanches et jours fériés sont comptabilisés dans ce délai), l'hôpital doit organiser les obsèques qui auront lieu dans les deux jours francs, la commune étant seulement tenue de payer ou rembourser ces obsèques dans le cas d'une personne dépourvue de ressources suffisantes. Si l'avoir laissé par le défunt à l'hôpital est insuffisant mais qu'il ne s'agisse pas d'une personne dépourvue de ressources suffisantes, l'établissement de santé devra, comme la commune, tenter de récupérer auprès de la succession - les frais d'obsèques ont avant tout le caractère d'une dette successorale - les dépenses assumées pour les funérailles, voire de réclamer le remboursement aux descendants.

#### **1.4.4.3. Les majeurs sous mandat de protection juridique**

Le gérant de tutelle voit sa mission éteinte par le décès de la personne protégée, parce que le décès met fin à la personnalité juridique. Pourtant dans la pratique, il n'en est pas toujours ainsi, les organes de protection continuent à gérer les biens, organisent les funérailles, passent éventuellement un contrat de généalogie. (DUTRIEUX)

#### **1.4.4.4. Le règlement des frais d'obsèques**

La nature et le montant des frais d'obsèques (également dénommés frais funéraires) ne dépendront pas seulement de la décision de la famille ou, plus précisément, des ayants droit du défunt, mais pourront être conditionnés par la volonté exprimée par ce dernier de son vivant (ou, en l'absence de dispositions écrites, par la personne susceptible d'avoir eu connaissance de cette volonté).

Le service est gratuit pour les personnes dépourvues de ressources suffisantes. Lorsque la mission de service public définie à l'article L.2223-19 n'est pas assurée par la commune, celle-ci prend en charge les frais d'obsèques de ces personnes. Elle choisit l'organisme qui assurera ces obsèques. Le maire fait procéder à la crémation du corps lorsque le défunt en a exprimé la volonté. Art. L.2223-27.

#### **1.4.4.5. Les funérailles des personnes dépourvues de ressources suffisantes ou non réclamées**

L'inhumation aura lieu dans le terrain commun du cimetière, dans une fosse individuelle, pour une durée minimale de 5 années. Depuis l'adoption de la loi n° 2008-1350 du 19 déc. 2008 relative à la législation funéraire, la crémation peut également être organisée si elle répond à la volonté du défunt. Une stricte neutralité s'impose à la commune qui doit respecter la religion (connue ou présumée) ou l'absence de religion du défunt.

Pour les défunts non réclamés mais qui possèdent un patrimoine, la commune est en droit d'obtenir le remboursement des sommes dépensées sur la succession et bénéficie même d'un privilège sur les meubles du défunt (article 2101 du Code civil).

#### **1.4.5. La crémation**

L'autorisation de crémation est délivrée par le maire de la commune du lieu de décès ; s'il y a eu transport de corps, du lieu de mise en bière. La crémation a lieu 24 heures au moins et 6 jours ouvrables au plus après le décès. Une dérogation aux délais peut être accordée par le Préfet du département du lieu de décès ou de crémation. Toutes les entreprises de pompes funèbres organisent des obsèques avec crémation.

En l'absence de volonté spécifique : le cimetière sera le lieu imposé de destination de l'urne ou des cendres. Pour tout désir du devenir de l'urne ou des cendres hors d'un cimetière, il faut que la volonté du défunt ait été clairement manifesté. Ceci tient compte de la législation pour la conservation au domicile d'un particulier, la dispersion ou l'immersion des cendres (JO du 13 mars 2007, décret n°2007-328 du 12 mars 2007).

## 2. Les spécificités du décès à domicile

Lorsqu'une personne décède à domicile, il faut appeler soit un médecin, soit les services du SAMU ou du SMUR. L'entourage doit d'abord faire constater le décès par un médecin, puis le déclarer auprès de la mairie du lieu de décès. Sauf en cas de mort violente (accident, suicide, etc.), le médecin délivre alors un certificat de décès. A la suite de la déclaration de décès, la mairie délivre ensuite un acte de décès. Les entreprises de pompes funèbres peuvent se charger des démarches administratives.

La conservation d'un corps au domicile peut imposer, pour des raisons d'hygiène, soit la mise en place de glace carbonique, soit le prêt d'un lit réfrigérant, soit l'injection de produits de conservation.

L'Association des responsables et salariés des services de soins infirmiers à domicile a élaboré des fiches techniques délivrées aux aides soignantes concernant la conduite à tenir en cas de décès. [réalisée par le SSIAD Sedan]. Ces fiches permettent de répondre aux questionnements des aides soignantes quant à l'attitude à adopter en cas de décès et de mettre en place un système d'aide, de soutien et de conseil, pour faire face à la situation douloureuse du décès. Les aides soignantes peuvent être confrontées à trois types de situation :

- le décès survient pendant le soin
- la personne est sur le point de décéder en présence de l'aide soignante
- l'aide soignante pense que la personne est décédée

### 2.1. Lorsque le décès survient pendant le soin

La fiche technique indique qu'il convient de mettre le corps au propre sans pour autant réaliser la toilette mortuaire qui requière des connaissances techniques et qui sera généralement faite par les agents des pompes funèbres. Dans ce cas, l'aide soignante prévient le médecin, son service et la famille (ou la fait prévenir par l'IDE de son service). En fonction du ressenti de l'aide soignante, plusieurs cas de figure peuvent être à envisager :

- l'aide soignante continue sa tournée normalement,
- elle continue sa tournée avec une collègue ou une IDE,
- elle ne peut pas continuer, l'IDE la soulage des usagers qui restaient sur la tournée, et la rejoint, ou lui envoie une collègue. La fiche précise qu'il faudra alors envisager un accompagnement de ce professionnel (formation en interne avec une autre aide soignante ou avec une IDE ou en externe).

### 2.2. Lorsqu'on sent que la personne est sur le point de décéder

Toujours en fonction du ressenti du professionnel, il est important de faire comprendre aux membres de l'entourage ce que l'on ressent, il n'existe pas de phrases toutes faites, mais on peut utiliser « attendez-vous au pire » « je trouve Mme X moins bien qu'hier »... Dans tous les cas, il faut essayer au maximum de ne pas fuir, ne pas se dérober. Si une personne est en fin de vie, que les manipulations sont très douloureuses et ou que le

professionnel appréhende d'y aller seul, il est possible de prévoir une intervention à deux aides-soignants ou un aide soignant et une IDE. En parler en équipe.

### **2.3. Lorsqu'on pense que la personne est décédée**

Il est nécessaire de vérifier l'absence de pouls et de respiration, de prévenir ou de faire prévenir le médecin, le service, la famille. Ne pas bouger la personne tant que le médecin n'a pas constaté le décès. Dans ces différentes situations, il arrive que la famille soit présente mais totalement désespérée, l'AS ou l'IDE peut alors :

- vérifier que le médecin a été appelé
- demander si un membre de la famille, un ami ou voisin peut venir soutenir l'entourage
- vérifier si un organisme de pompes funèbres a été prévenu (attention, certains usagers ont signé une convention obsèques avec un organisme particulier qui règle toutes ces démarches).

Les IDE doivent penser également à clore le dossier.

### **2.4. Conseils pratiques à donner à l'entourage**

- Penser à fermer le radiateur et les fenêtres, enlever les fleurs de la pièce. Si les bijoux doivent être retirés, les enlever rapidement.

Le constat de décès constitue un moment privilégié pour écouter les proches raconter les derniers moments passés avec la personne, pour les rassurer et pour les féliciter de ce qu'ils ont fait pour le patient au cours des dernières journées ou des dernières semaines. (CAYER, 2008)

## **3. Les spécificités du décès dans un établissement médico-social**

Pour connaître les dispositions qui s'appliquent au corps de la personne décédée dans un établissement social ou médico-social, il convient de déterminer la catégorie à laquelle appartient l'établissement : établissement de santé au sens des articles L. 6141-1 et suivants du Code de la santé publique et L 6161-1 du même code, ou établissement médico-social relevant de l'article L.312-5 du CASF.

Lorsqu'un Ehpad dépend directement d'un établissement hospitalier, il se trouve géré par celui-ci et s'appliquent alors les règles spéciales concernant la mort à l'hôpital. Si l'établissement est un établissement public autonome, il dispose d'une personnalité juridique distincte de celle de l'établissement hospitalier et ne connaîtra pas le régime hospitalier.

### 3.1. Cadre légal

#### 3.1.1. Le décès dans un établissement de santé



##### Textes de référence

Code de la santé publique :

Art. R. 1112-75 à R. 1112-76-2

- nomination d'une personne responsable de ces applications dans chaque établissement ;
- tenue d'un registre permettant d'assurer la « traçabilité des cadavres »

Code général des collectivités territoriales

Art. L 2223-39

- obligation d'une chambre mortuaire

- Alors qu'au domicile, l'inhumation ou la crémation doit être réalisée dans un délai se situant entre 24 heures et 6 jours au plus à partir du décès, lorsque le décès intervient dans un établissement de santé, la famille dispose de dix jours à compter du décès pour réclamer le corps. À défaut de famille, les proches sont également en droit de réclamer le corps.
- En cas de défunt non réclamé après dix jours, l'hôpital doit organiser les obsèques qui auront lieu dans les deux jours francs, la commune étant seulement tenue de payer ou rembourser ces obsèques dans le cas d'une personne dépourvue de ressources suffisantes.

##### 3.1.1.1. La chambre mortuaire dans les établissements de santé

La chambre mortuaire, dénommée également en pratique morgue ou amphithéâtre, est un équipement obligatoire pour certains établissements de santé publics ou privés, ainsi que pour les Ehpad gérés par ces établissements. L'obligation de posséder une chambre mortuaire s'impose aux établissements enregistrant un nombre moyen de décès annuels au moins égal à 200, ce nombre étant calculé sur trois années (art. R. 2223-90 du CGCT). En 1997, 368 établissements étaient concernés, connaissant 218 461 décès annuels. 68,41 % des décès se produisaient dans les établissements de santé. (VIEL, 1999)

La possession d'une chambre mortuaire est facultative pour les établissements ne répondant pas à ce critère, c'est-à-dire ceux n'ayant jamais connu un nombre de décès supérieur au seuil précédemment indiqué, ou ayant cessé de dépasser ce seuil pendant trois années civiles. Néanmoins, il est recommandé aux établissements de santé qui ne sont pas tenus à l'obligation de disposer d'une chambre mortuaire, comme à ceux qui ne disposent pas d'un tel équipement sur chacun de leurs sites d'implantation géographiquement distincts, de se doter d'un local permettant la mise en bière du corps des personnes décédées d'une des maladies

contagieuses susmentionnées. La circulaire DH/AF 1 n° 99-18 du 14 janv. 1999 relative aux chambres mortuaires des établissements de santé.

### 3.1.2. Le décès dans un établissement médico-social

Un établissement social ou médico-social est considéré comme étant le domicile de la personne défunte. Il n'existe donc aucune règle particulière ni aucune obligation pour les proches. ([Résonance, 2003](#))

Le corps peut rester dans cet établissement dans l'attente d'une inhumation ou d'une crémation [maximum six jours ouvrables]. On ne peut pas imposer à la famille d'accepter un transport mortuaire soit vers un autre domicile de famille, soit vers une chambre funéraire. Par ailleurs, aucune législation ne s'oppose à ce qu'un établissement soit équipé d'un « reposoir ».

Dans ce cadre, si le directeur de l'établissement ne parvient pas à contacter la famille (ou si cette dernière n'existe pas ou plus), vont peser sur lui les obligations qu'assume habituellement la famille.

- Les volontés du défunt ont pu être exprimées devant le directeur de l'établissement ou au tuteur ; dans cette hypothèse, celui-ci devra en faire part à la personne qui se chargera de l'organisation des obsèques.
- À partir du moment où le résident de l'Ehpad a signé un contrat de séjour (lors de l'entrée dans l'établissement le plus souvent) dans lequel il est précisé les conditions et modalités de conservation du corps après le décès au sein de l'Ehpad, sauf décisions contraires exprimées par la personne, ces dispositions deviennent les dernières volontés du défunt et la famille ne peut s'y opposer, sauf à reprendre le corps pour le faire transporter en chambre funéraire ou au domicile de la famille.
- De même, en l'absence de famille, le directeur de l'Ehpad ou le gérant de tutelle devra être consulté pour connaître l'absence de refus exprès de prélèvements à des fins thérapeutiques ou l'accord exprès pour des prélèvements à des fins scientifiques.
- En l'absence de famille et de proches, le directeur de l'Ehpad ou le gérant de tutelle sera indubitablement interrogé comme étant en quelque sorte le dernier "porte-parole" du défunt."

### 3.1.3. La déclaration de décès en Ehpad



**Art. 73 du décret n°74-27 du 14 janvier 1974** Après le décès un inventaire est dressé (objets, vêtements, bijoux, argent, papier, clefs, etc.) en « présence d'un témoin »

Loi n°2009-526 du 12 mai 2009 de simplification et de clarification du droit et d'allègement des procédures modifiant l'article 80 du Code civil.



Les directeurs des établissements sociaux ou médico-sociaux donnent avis, par tous moyens, dans les 24 heures, à l'officier de l'état civil. Dans ces établissements, un registre est tenu sur lequel sont inscrits les déclarations et renseignements portés à la connaissance de l'officier de l'état civil. Le fait que ce soit les directeurs d'établissement qui effectuent la déclaration a pour but de soulager les familles et de simplifier les démarches.

**Point de vigilance :** cette obligation ne donne nul droit à l'établissement de questionner les proches sur l'entreprise de pompes funèbres qui a été choisi.

## 3.2. Les soins du corps

### 3.2.1. Toilette mortuaire, conservation et transfert du corps

Certains Ehpad offre la possibilité pour les familles d'assister, si elle le demande, à la toilette mortuaire. [\[fiche technique la toilette mortuaire. Ehpad « St Louis »\]](#)

Le syndicat national des généralistes et gériatres intervenant en Ehpad précise concernant les soins à la personne :

- Ne pas effectuer l'obstruction des voies aériennes supérieures avant l'établissement du constat médical du décès
- Toilette par le personnel et habillage après le constat de décès
- Avant transport, identification du corps à l'aide d'un bracelet comprenant les indications suivantes : nom et prénom du défunt, date et heure du décès, heure du transfert (en chambre mortuaire, en chambre funéraire, à domicile).
- En cas de décès d'un patient contagieux et/ou infecté, poursuivre les précautions d'isolement instaurées dans l'établissement.

Précautions standard à observer pour l'ensemble du personnel [\[document produit par le syndicat national des généralistes et gériatres intervenant en Ehpad \(2006\)\]](#) :

- Lavage et/ou désinfection des mains
- Port de gants
- Port de sur blouse, lunettes, masque si risque de projection
- Elimination des objets piquants et tranchants en collecteur
- Nettoyage et désinfection des surfaces souillées
- Transport du linge et du matériel souillé en emballage étanche fermé

Le syndicat souligne également que sur le plan de l'hygiène, la chambre de l'établissement dans laquelle a reposé le corps peut être désinfectée grâce à des appareils de désinfection assurant la micro diffusion d'un désinfectant bactéricide, virucide et fongicide, selon la norme Afnor NF T 72-281 dont disposent les opérateurs funéraires.

#### **Illustration : Questions de professionnels**

Une infirmière de nuit dans un service d'Ehpad s'interroge : « j'ai récemment eu à gérer le décès d'une résidente survenu en cours de nuit. Après avoir signalé le décès auprès du 15, il m'a été dit que le décès ne serait constaté par le médecin traitant que le lendemain matin. Je me suis donc ensuite trouvée face à un dilemme : peut-on effectuer la toilette mortuaire tant que le constat de décès n'a pas été rempli en bonne et due forme par un médecin ? Il m'a été dit par la suite que, puisque ce décès était attendu, il n'y avait pas de souci et que j'aurai dû habiller la patiente avec les vêtements qu'avait prévus la famille (ce qui n'est pas clairement précisé dans le protocole de l'établissement).

### **3.2.2. Lieu de conservation du corps au sein de l'Ehpad**

Certains contrats de séjour en Ehpad précisent que "si la famille le souhaite, l'établissement se propose de garder le défunt dans sa chambre jusqu'au départ pour l'inhumation, après que les soins de conservation nécessaires auront été effectués" (sauf refus de soins exprimé par la personne avant son décès). En effet, il peut s'avérer délicat de faire séjourner un corps dans une chambre pendant six jours, en plein été.

Le directeur de l'Ehpad peut également prendre l'initiative de faire transporter le corps dans une chambre funéraire privée, sous la condition qu'il atteste par écrit qu'il lui a été impossible de joindre ou de retrouver dans un délai de 10 heures à compter du décès l'une des personnes ayant la qualité pour pourvoir aux funérailles. Les frais de transfert et de séjour sont alors à la charge de l'établissement demandeur. Cette situation est la seule exception qui soustrait un établissement à l'obligation d'obtenir l'accord de la famille et son autorisation pour un transport de corps.

#### **Point de vigilance**

La gratuité du transfert d'un établissement vers la chambre funéraire ne s'applique que si le transfert a été effectué à la demande du directeur de l'établissement (art. R. 2223-79). Or souvent, les professionnels de l'Ehpad incitent la famille à signer une demande de transfert vers une chambre funéraire et oublie de dire à la famille que tous les frais de transports et d'hébergement sont à leur charge. Certains établissements préfèrent qu'un proche du défunt appelle et mandate une société de pompes funèbres pour transférer le corps vers une chambre funéraire... et ainsi se déchargent de cette dépense qui reviendra à la famille.

Afin qu'aucune dépense ne soit facturée à la famille et que cette demande ne puisse être considérée comme étant « une exigence spécifique de sa part », l'association française d'information funéraire (AFIF) recommande

que soit inscrit de la main du directeur ou d'un responsable salarié, sur « la demande d'admission en chambre funéraire » ou « l'autorisation de transport avant mise en bière » « *transfert effectué à la demande du directeur de l'établissement, sans frais pour la famille* ».

En cas de retour du corps à son domicile ou à celui d'un proche, les frais (transport, personnel, housse, etc.) sont à la charge de la famille.

### 3.2.2.1. Le reposoir ou la chambre mortuaire en Ehpad

Un Ehpad ne peut pas installer dans ses locaux de chambre funéraire, même si celle-ci est gérée par un opérateur extérieur. S'il n'est pas tenu de créer et de gérer une chambre mortuaire et ce, quel que soit le nombre de décès qu'il enregistre, il peut toutefois le faire volontairement. Dans ce cas, la chambre mortuaire est soumise aux mêmes règles (arrêté du 7 mai 2001) que celles appliquées dans les établissements pour lesquelles la création est obligatoire. En pratique et au plan éthique, il apparaît nécessaire que l'établissement soit doté d'une chambre mortuaire ou d'un reposoir [voir 1.définitions] [\[dossier WEKA\]](#)

Le défunt avant ou après mise en cercueil, soit reste dans sa chambre, soit est placé dans le « reposoir ». L'absence de case réfrigérée peut dicter l'emploi d'une procédure de conservation (glace carbonique, lit ou lampe réfrigérante, injection de produit formolé qui reste à la charge financière des proches).

Certains Ehpad peuvent disposer d'une chambre mortuaire. Pour les établissements nouvellement construits, les appels d'offres des ARS fournissent alors certaines recommandations (ARS Poitou Charentes délégation territoriale de Charentes)

↳ Le corps des défunts doit obligatoirement accéder à la chambre mortuaire par la zone technique sans passer par la zone publique.

**Zone publique** : La zone publique doit comprendre au minimum un local de présentation du corps du défunt et un local d'accueil pour les familles. Elle peut éventuellement comporter une salle d'attente et une salle de cérémonie. Si la température ambiante y excède 17°C, le local de présentation doit être équipé d'une table réfrigérée pour l'exposition du corps et pourvu d'une ventilation assurant un renouvellement d'air d'au moins un volume par heure pendant la présentation du corps.

**Zone technique** : La zone technique doit comprendre au moins un local de préparation des corps et elle doit être équipée au minimum de deux cases réfrigérées de conservation des corps. Les pièces de cette zone communiquent entre elles pour permettre la circulation des corps hors de la vue du public. Les revêtements du

sol, ainsi que les murs, du plafond et des portes du local de préparation des corps, doivent être lisses, imputrescibles et facilement lessivables sans altérations. Ce local de préparation doit être équipé d'un évier ou bac avec arrivée d'eau à commande non manuelle, d'un distributeur de serviettes en papier et d'un vidoir.

#### **Point de vigilance : des clauses abusives dans les contrats de séjour**

Clauses abusives concernant le décès en Ehpad et interdites par la loi 2014-344 du 17 mars 2014.

- Faire figurer dans les contrats des clauses permettant de facturer la totalité du prix de l'hébergement d'un mois en cas de décès ou de libération de la chambre en cours de mois.
- Demander une somme d'argent pour la remise en état des lieux, après libération de la chambre occupée (changement de la literie, désinfection du mobilier, assainissement).
- La présence des clauses est passible d'amendes administratives ( 1 000 fois le tarif journalier pour la première, 500 fois le tarif journalier pour la seconde).

#### **Retour d'expériences : exemple de protocole en cas de décès [Ehpad]**

En cas de constatation de décès :

- prévenir le référent familial ou le tuteur (coordonnées sur le dossier médical et dossier de soins)
- prévenir le médecin traitant
- le médecin de garde ou le médecin traitant ne se déplaceront que si la famille le demande de façon expresse.
- Le médecin signera le certificat de décès sans urgence.

En cas de mort suspecte, ne pas toucher au corps. Prévenir d'urgence le médecin et le directeur de l'établissement.

- Noter l'heure du décès, les circonstances et les actions entreprises dans le dossier de soins
- Faire les soins du corps
- Le corps doit rester 2 heures dans la chambre. Si besoin, mettre une table réfrigérante, in paravent
- Si chambre à 2 lits, prendre en charge l'autre résident
- Fermer le radiateur
- Baisser le store au  $\frac{3}{4}$
- Eviter les éclairages directs
- Sortir le matériel médical (oxygène, perfusion, etc.)
- Ranger la chambre

### **3.2.3. Modalités de transport des corps**

Avant mise en bière vers le domicile de la personne décédée ou de ses proches : C'est la famille ou le représentant légal qui demande au directeur et maire de la commune l'autorisation de transport du corps avant mise en bière. La famille choisit les pompes funèbres. Certains Ehpad prévoit un formulaire réservé à cet effet [[procédure Ehpad Saint Louis. Référentiel Véronique](#)]

Transport du corps vers une chambre mortuaire : Avant son transport, la famille a pu se recueillir auprès du défunt dans un délai maximum de 10h après constatation du décès (Code des communes, article R 361-37, article 4 du 14/11/97). Aucun frais de transport ne peut être facturé. L'hébergement en chambre mortuaire est gratuit dans les 3 jours qui suivent l'admission.

Comme le souligne [DUTRIEUX](#), le directeur de l'Ehpad devra faire diligence pour informer au plus tôt le maire de l'impossibilité de retrouver famille et/ou proches du défunt. Par ailleurs, si une mise en bière immédiate est prescrite ou si la conservation du corps dans l'établissement est impossible, c'est le directeur de l'établissement qui devra organiser ces opérations (mise en bière ou transport vers une chambre funéraire) avec une entreprise de pompes funèbres si la réponse de la mairie n'est pas immédiate.

#### 4. L'accompagnement après le décès

Le deuil croise la culture et l'affectivité. En France, depuis le début du XX<sup>e</sup> siècle, la part culturelle du deuil s'estompe. Pour autant, la nécessité pour les endeuillés Rétablir le lien social autour de la mortalité et de la fragilité de l'existence redonnerait au deuil sa place génératrice de solidarités humaines, sa place affective moteur de l'expérience de l'individu, sa place familiale, inscrivant dans l'histoire les modalités d'attachement et d'identification des membres d'une lignée. [\[BACQUE 2013\]](#)

Les études de cas proposés par Françoise MOHAËR, formatrice à l'IRTS de Bretagne, montrent effectivement la nécessité pour les personnes âgées de disposer d'interlocuteurs avec lesquelles ils pourront échanger sur la mort et le deuil. Ce sont généralement les AVS ou les AMP qui sont ces premiers interlocuteurs. Elles occupent une position de tiers mais également se noue dans la relation d'accompagnement dans la durée, un lien proche. [\(MOHAER, 2009\)](#)

La fondation Œuvre de la Croix Saint Simon a édité une synthèse documentaire réalisée par Camille BAUSSANT-CRENN, Psychologue dans un service d'HAD Croix-Saint-Simon sur le Deuil : aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques. [\(BAUSSANT-CRENN\)](#)

La mort doit avoir une place reconnue dans la structure. Cette idée est concrétisée par la demande d'annonce officielle d'un décès [Goodman et al. 2011 cité par \(CROYERE, 2013\)](#)

Dans les institutions gériatriques, parler de la mort est rare. On pourrait concevoir que les rites ont disparu par banalité des deuils à accompagner mais ils sont bien présents et ont une fonction d'accompagnement (rites de passage, d'oblation, de séparation et d'intégration). En revanche, la difficulté à parler de la mort semble mettre à mal les rites de commémoration qui consistent à se rappeler, à célébrer les souvenirs du défunt. L'implication du psychologue dans ce processus doit permettre de réunir les conditions nécessaires d'une relation respectueuse de la dimension psychique des sujets. [HOLZ A.2013](#)

##### **Retour d'expérience dans un Ehpad**

Il peut être proposé des groupes de parole avec les résidents autour d'une situation de décès d'un résident, afin que chacun puisse dire s'il juge la prise en charge adéquate et digne à leurs yeux. Ainsi pourront-ils parler de façon indirecte de ce qu'ils projettent comme mesure correspondant à leur désir pour leurs derniers jours, et en contrepoint dire directement ou indirectement ce qu'ils entendent comme obstination déraisonnable pour autrui et donc incidemment pour eux". [\(DE BROCA, et al., 2014\)](#)

##### **Retour d'expériences dans un SSIAD**

Dans le cadre du décès d'un usager : les IDE préviennent les AS du secteur concerné avant les obsèques. Une carte est envoyée à l'entourage par le service. (SSIAD Sedan)

#### 4.1.L'accompagnement des autres résidents

Accompagner les résidents dans leur travail de deuil des résidents décédés :

- En informant les résidents des décès survenus dans l'Ehpad :
  - o De façon individuelle et adaptée pour les résidents « proches » du défunt,
  - o De façon collective selon les modalités discutées en CVS ou autre instance de participation des résidents et de leurs proches, comme par exemple une rubrique dans le journal interne, l'affichage d'un faire-part, etc.
- En facilitant la participation de ceux qui le souhaitent aux funérailles ;
- En formant les professionnels à rester ouverts au questionnement même s'ils ne peuvent apporter de réponse ;
- En faisant appel au psychologue et/ou aux ministres du culte autant que de besoin ;
- En restant vigilants sur les conditions de réutilisation des objets et vêtements des personnes décédées légués à l'établissement ;
- .../... » [Anesm, 2012]

« Bien que toujours présente en toile de fond dans les établissements gériatriques, la mort reste un sujet difficile à évoquer avec les personnes âgées institutionnalisées : leur propre mort, celle du voisin de chambre, le vécu et le sens qui y sont associés. Le travail de deuil s'amorçant tant dans sa dimension individuelle que dans sa dimension collective, vient déstabiliser le résident qui est parfois déjà fragilisé et perçu comme vulnérable. Le questionnement des équipes s'inscrit dans le souci de l'Autre, le souci d'être bienfaisant. Mais faut-il toujours rendre compte de la réalité et comment ? Ce dilemme éthique nous invite à nous questionner doublement sur le respect de la dignité de la personne âgée, pour celle qui nous a quittés et pour celle qui reste. Il alimente, en outre, un questionnement quotidien des établissements gériatriques. » [HECQUET, 2011]

- La mort semble davantage faire peur aux professionnels qu'aux personnes âgées.

*On entend ; « c'est les meilleurs qui partent... » Alors que si la personne était très âgée ou très souffrante cela est plutôt perçu comme une délivrance « enfin, il ou elle repose en paix ». L'annonce du décès se fait encore le plus souvent en salle à manger. Si certains étaient plus proches du défunt, ils sont informés individuellement. Il peut y avoir un lieu de recueillement avec un livret (pour écrire quelques mots de réconfort à la famille), un bouquet, une bougie, une simple affiche avec ou sans la photographie. Selon la religion, il y a nécessité ou pas de dire au revoir à la personne décédée. Il y aura beaucoup de regret si cela ne peut se faire si le décès a eu lieu*

*hors institution. Le lieu d'accueil du corps sera différent : en sous-sol (« plus près de la terre »), aux étages supérieurs (« plus près du ciel »), dans la cour ou au fond du couloir. Il y a la chambre réservée aux fins de vie...Avec la crainte que cela suscite pour la personne qui y est installée... Des pièces de recueillement pour les familles manquent. Il peut même y avoir plusieurs corps dans la même pièce, ce qui peut être mal « vécu ». Souvent, le corps disparaît pendant les repas... Un drap le recouvre. Ailleurs, le cercueil a été déposé dans l'entrée pour permettre un dernier regard, un dernier adieu. Mais avant cette ultime perte, l'entrée en maison de retraite entraîne d'autres pertes : celle du libre choix (médecin, vêtements, loisirs...), de l'autonomie, de la gestion des biens, de la perte d'êtres chers (conjoint, enfants, l'abandon forcé de l'animal familier...), celle de sa maison, de son entourage social et de ses habitudes de vie. [ZAMORA]*

#### **4.2. L'accompagnement des proches**

- Accompagner « après le décès » :
  - o en évitant que la dernière relation à l'Ehpad soit la dernière facture ;
  - o en faisant l'inventaire avec un ou des membres de la famille ;
  - o en proposant une aide pour déménager les meubles et objets de la chambre dans le prévu dans le contrat de séjour ;
  - o en proposant un temps d'échanges avec le référent ou quelques membres de l'équipe ;
  - o en donnant les coordonnées d'associations de bénévoles d'accompagnement ;
- Informer les proches du désir de certains résidents et/ou de certains professionnels de participer aux cérémonies des obsèques et leur demander leur avis.
- .../... [Anesm, 2012]

#### **4.3.L'accompagnement des professionnels**

- Accompagner les professionnels « après le décès » :
  - o En proposant un temps d'échanges avec le psychologue ou le cadre de santé sur les difficultés possibles à trouver la « bonne distance » dans la relation professionnel-résident d'un accompagnement au long-cours ;
  - o En repérant les professionnels les plus affectés et les plus isolés (par exemple, le secrétaire, le surveillant de nuit, certains non-soignants, etc.) ;
  - o En favorisant la participation à des groupes de parole et de réflexion, que ce soit au sein de la structure ou à l'extérieur ; [voir également les RBPPP sur le questionnement éthique]
  - o En laissant passer quelques jours avant d'installer un nouveau résident dans la chambre du défunt ;
- .../... [Anesm, 2012] (CROYERE, 2015)



Concernant l'attribution de la chambre du défunt, un temps de latence est en effet nécessaire entre le décès d'un résident et l'arrivée d'un nouveau [\[Menecier 2002 cité par CROYERE\]](#).

L'article de GEADAH traite des effets des décès de résidents survenant dans les ESMS pour les familles mais surtout pour les professionnels et l'organisation de l'établissement (« absolue nécessité » de mettre en place un dispositif d'écoute, autoriser les professionnels les plus directement concernés à assister aux obsèques). [\(GEADAH, 2009\)](#)

Bernard WARY, praticien hospitalier, chef de service du service régional de soins palliatifs au CHR de Metz-Thionville évoque dans son article plusieurs types de dérives possibles autour de la fin de vie et propose des pistes pour éviter ces dérives, en particulier la nécessité de soutenir les soignants et affirmer la vie (fêter, manger, écouter, partager...) et se faire aider par les équipes mobiles, les USP, les réseaux, les bénévoles. [\(WARY, 2014\)](#)

## IV. L'ACCOMPAGNEMENT ET LE SOUTIEN DES PROFESSIONNELS

### 1. Les facteurs permettant de promouvoir la culture des soins palliatifs :

- la compétence et la confiance du personnel soignant, (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)
- le travail en équipe (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013) associant les aides soignantes (en contact direct avec les personnes et les proches) (CLERMONT, 2013)
- le travail pluridisciplinaire (BLONDEL, et al., 2010)
- les facteurs organisationnels, (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)
- l'accès aux ressources vu que les patients avec maladie avancée présentent des vrais challenges en ce qui concerne les dimensions physique, psychologique, sociale et éthique. (AMARAL MARTINS GARCIA IORI, 2013)
- la flexibilité des interventions : rester ouvert à tout état que la personne peut présenter sans s'attendre à ce qu'elle soit dans un état particulier (non-linéarité du parcours) (Comment s'accompagner et accompagner les personnes éprouvées ?)
- le personnel est volontaire et formé pour accompagner la période des derniers jours de la vie (BLONDEL, et al., 2010)
- les actes : transferts de la personne, préservation de son bien-être, ergonomie, médication dans le cadre des soins palliatifs (BLONDEL, et al., 2010)
- maintenir le lien social et affectif de la personne (BLONDEL, et al., 2010)
- être attentif au confort de la personne, notamment à la gestion de la douleur (BLONDEL, et al., 2010)
- sensibiliser les aidants familiaux à la mise en place d'une convention d'obsèques et s'assurer que la convention soit signée et réglée dans les deux mois suivants l'arrivée du résident. Procédure difficile pour les aidants mais importante car elle permet d'acter le fait que l'Ehpad s'assure bien de la fin de vie (BLONDEL, et al., 2010)
- proposer un entretien avec un psychologue (BLONDEL, et al., 2010)

Sous l'impulsion du plan de soins palliatifs (2008-2012), l'intégration des soins palliatifs dans les formations à destination des médecins et des personnels soignants a largement progressé ces dernières années. Pour autant, le manque d'expertise en soins palliatifs dans les Ehpad (Hanson 2005) ; (HAS, 2015)

La littérature met en avant le besoin de formation en soins palliatifs des soignants et des médecins (DREUIL, 2015) (DU COUËDIC, et al., 2012); (DAYDE, 2012); (MASSUMBUKU, et al., 2014) et en particulier la nécessité de les former à de nouvelles approches des malades et de leurs proches, à la psychologie, à la réflexion et au

travail d'équipe et de collaboration. (DREUIL, 2015) (DE CAZAUX, 2015) Le contenu de ces formations doit viser le développement d'une démarche palliative globale et précoce et l'amélioration de la communication sur la fin de vie. (DU COUËDIC, et al., 2012); La spécialisation des soins palliatifs peut conduire à des effets pervers amenant les cliniciens de soins primaires à se désengager de la gestion des symptômes de base et du soutien psychosocial. (QUILL, et al., 2013)

La diffusion de la culture palliative dans les établissements médico-sociaux passe également par les réseaux de compétences spécialisés dans l'accompagnement des soignants. (CABÉ, et al., 2009)

Les professionnels intervenant au domicile sont les moins formés et les plus isolés. On observe régulièrement un glissement des tâches des auxiliaires de vie vers l'aide-soignant en raison de l'accompagnement de la dégradation de l'état de santé. Seules 10 % des personnes âgées bénéficient des services d'une aide-soignante (SSIAD) et encore moins d'une possibilité d'HAD. (LEBLANC BRIOT, 2014) Or, on constate souvent que la délégation des soins de base est réalisée quasi sans contrôle et peut être à l'origine de maltraitance. Or la délégation aux AS de soins de nursing ne va pas de soi et nécessite des procédures.

La position du professionnel dans l'accompagnement suppose d'accepter une relation de forte proximité (DE M'UZAN, 1977) sans pour autant se laisser phagocyter. Capacité à prendre du recul et empathie. (BERNARD, 2004)

Selon V. MOREL (Président de la SFAP), la prise en charge d'un résident en soins palliatifs peut être définie à travers trois niveaux de référence :

- Niveau de base : prise en charge du résident par tous les personnels de l'Ehpad. Ce qui signifie que tous soient formés aux soins palliatifs. Cette prise en charge globale correspond à des soins techniques, des soins de confort, le soutien du résident, le soutien de la famille.
- Niveau intermédiaire : l'établissement n'est plus en mesure d'assurer des soins de qualité. Il fait appel à des solutions alternatives de type EMSP, HAD. C'est une solution de répit pour les équipes de l'Ehpad. Cela contribue à une prise en charge optimale du résident.
- Niveau technique supérieur de soins : la complexité de la prise en charge nécessite le recours à une prise en charge hospitalière compétente pour des soins techniques complexes. (AYME, et al., 2013)

## 2. repères pour agir

- augmenter les formations et les consultations douleurs ou soins palliatifs (FOUGERE, et al., 2012) (DECOSTER, 2013) (SABY, et al., 2011) la gestion du stress émotionnel et les relations soignants-malades (SERESSE, 2011)
- la recherche d'information et le dialogue pour gérer le stress émotionnel. (SERESSE, 2011)

- développer l'expertise en soins palliatifs dans les Ehpad. développer des relations entre les Ehpad et les services spécialisés de soins palliatifs qui pourront fournir un appui dans les situations palliatives complexes, ainsi que des formations et des conseils aux équipes de l'Ehpad. Les équipes de l'Ehpad formées pourront à leur tour fournir des soins de support appropriés à tous les résidents indépendamment du diagnostic ou du pronostic et pas simplement aux résidents en fin de la vie ; (HAS, 2015)

## 2.1. La formation continue

Des recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs en institution (sanitaires et médico-sociales) et en libéral ont été élaborées sous l'égide de la SFAP et la HAS (CNEFUSP, 2013) (BLANCHET, 2015).

Ces recommandations concernent :

- Le projet de formation continue en soins palliatifs : cahier des charges (en institution, le service formation -ou la personne en charge de formation- et le personnel d'encadrement définissent, avec les membres des structures de soins palliatifs de l'établissement -ou référents par convention-, les projets de formation aux soins palliatifs afin d'élaborer un cahier des charges), lien avec les membres des structures de soins palliatifs ressources, choix des organismes de formation ou de DPC , choix de la formation continue par les libéraux.
- La définition du projet pédagogique : profil des formateurs, objectifs pédagogiques, contenus, méthodes pédagogiques, public concerné, évaluation (mesures de suivi) et éthique de la formation (règles de confidentialité des échanges)

## 2.2. Les analyses de pratiques professionnelles

L'analyse de pratique est une situation dans laquelle un individu ou un groupe composé de professionnels, aidé par un animateur qualifié non impliqué dans le cadre institutionnel habituel des participants, opère un retour réflexif et réfléchissant sur des situations professionnelles effectivement vécues (DANVERS, 2003). Le but recherché par toute forme d'analyse de pratiques est de révéler à son auteur ce qu'il a réellement pris en compte pour agir, c'est-à-dire à mieux comprendre comment il a agi. La mise en mots écrite ou orale avec l'aide d'un médiateur est une manière irremplaçable d'accéder à l'organisation et au sens de son action. "Seul l'acteur peut donner le sens véritable de son action " ... "L'effort fait pour comprendre doit sans doute quelque chose au plaisir de détruire les préjugés".

Il conviendrait de remplacer le terme "analyse" de pratiques, beaucoup trop connoté par : "approche compréhensive" de pratiques (LAMY, 2000). L'analyse de pratiques s'appuie sur la théorie de la pratique réflexive (Schön, 1996), qui postule que les connaissances et les actions antérieures contribuent à structurer les décisions et les actions. (CNEFUSP, 2013)

Le développement des connaissances passe par la réflexion des professionnels sur leurs pratiques, leurs représentations et de manière générale sur tout ce qui rend leurs actions efficaces. L'analyse des pratiques professionnelles est à cet effet pertinent. Ses objectifs sont multiples :

- donner la possibilité aux professionnels d'entrer dans un processus de questionnement autour de situations vécues,
- explorer les conditions de pertinence et de cohérence des pratiques,
- accroître les compétences et l'aisance professionnelle et personnelle,
- permettre une déconstruction de sa pratique et de celles des autres membres de l'équipe (NECTOUX, 2014)

#### **Recommandations pour faire face à un dilemme éthique dans l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs**

Alzheimer Europe propose un guide à destination des professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes *ayant des troubles cognitifs en Ehpad et à l'hôpital* (Europe, 2015). *Ce document est aussi un support pour la formation continue des professionnels impliqués. Il énonce des recommandations pour faciliter la prise de décision éthique à savoir :*

- *tenir compte de la complexité de la situation et du caractère unique de chaque situation pour une prise de décision éthique dans une situation particulière et à un moment donné ;*
- *se référer à un cadre éthique pour guider la réflexion. Le groupe de travail a choisi le « cadre qui promeut la dignité » combiné avec la « réflexion guidée par la conscience », une approche qui met en avant l'importance de l'« expérience vécue » de la personne, du dialogue interprétatif, du type de cadre normatif (c'est-à-dire à un consensus sur ce qui est bien ou mal, éthique ou non), d'une conscience éclairée (objective)*
- *analyser la situation de manière structurée afin de l'aborder dans toute sa complexité et de pouvoir avancer. Pour cela, une liste de 8 questions à se poser est proposée : Quelle est la situation particulière qui est examinée ? Qui est impliqué/affecté par le dilemme actuel ? Quel est le contexte dans lequel la situation intervient ? Comment la situation est-elle vécue par toutes les personnes concernées ? Que puis-je apprendre du dialogue avec les personnes concernées ? Quels sont les valeurs et les principes clés ? Quelles sont les options réalistes et que vais-je faire concrètement ? Pourquoi ai-je privilégié cette approche et que puis-je apprendre avec du recul ?*

« La complexité de la prise en soin suppose des soignants **une bonne connaissance des symptômes liés à la fin de vie**, un savoir sur les risques liés à la situation de la personne, une capacité à identifier les anomalies au

regard des paramètres habituels liés aux âges de la vie, enfin une aptitude à identifier les signes de détresse et de douleur, à discerner le caractère urgent d'une situation à alerter. »

### 3. Evaluer la qualité de l'accompagnement de fin de vie dans l'établissement ou le service

Se reporter aux deux recommandations de l'Anesm relative à l'évaluation interne. Elles proposent des questionnements pour permettre aux professionnels d'interroger leurs pratiques.

Anesm. L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Saint-Denis : Anesm, 2012. P.82-89 Axe 5 Fin de vie. P.82-89

L'objectif de cette recommandation est de fournir des points clés aux professionnels des EHPAD chargés de conduire ou de participer aux démarches d'évaluation interne. Au sein de la recommandation l'ANESM recommande d'évaluer la qualité des prestations au travers de cinq axes centrés sur les résidents. Le cinquième axe correspond à l'accompagnement à la fin de vie. Au sein de cet axe, deux thèmes sont à évaluer :

- L'accompagnement de la fin de vie des résidents
- L'accompagnement de leurs entourages (proches et professionnels) à ce moment là.


Anesm. L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes. Saint-Denis: Anesm, 2012.

Questions proposées au sein des différents thèmes : p. 46 ;

Cette recommandation a pour objectif principal de proposer des points clés dans la conduite de l'évaluation interne, adaptés aux spécificités des services qui proposent un accompagnement à domicile. Des questions pour évaluer l'accompagnement de la fin de vie sont disséminées au sein des différents thèmes.

- P.46 : « Comment le service vérifie que les professionnels respectent les volontés de l'utilisateur en fin de vie ? »
- P.55 « Quel soutien psychologique est prévu pour l'accompagnement en fin de vie ? »
- P.70 « Quel est le nombre de bénévoles intervenants pour le service ? Quels rôles ont-ils auprès des usagers (visite individuelle, activités d'animation, etc.) ? Quelle place ont-ils pour l'accompagnement de fin de vie ? »
- P.74 « Comment les professionnels sont-ils formés aux situations difficiles (maladie grave, troubles psychiques, handicap mental, difficultés relationnelles, précarité, accompagnement de fin de vie, maladie d'Alzheimer ou apparenté, etc.) ? »
- P.84 « Pour l'accompagnement de fin de vie, comment le service s'organise avec les partenaires ? Le médecin traitant ? Un réseau de soins palliatifs ? Comment le service accompagne les proches ? »

P.85 « Pour l'accompagnement de fin de vie, quel est l'avis des proches de l'utilisateur décédé dans l'année sur le soutien qui leur a été apporté par le service ? Y a-t-il eu des directives anticipées ? Ont-elles été respectées, selon les proches ? Les professionnels ? Les partenaires ? »

 Au Royaume-Uni, le référentiel « End of Life Care for adults » élaboré par le NICE en 2011 (et modifié en octobre 2015) est destiné aux services de santé et d'accompagnement social intervenant auprès d'adultes en fin de vie, y compris les adultes victimes d'une mort soudaine ou consécutive à une très courte maladie. Le référentiel ne couvre pas la gestion spécifique des soins et la gestion clinique des symptômes physiques spécifiques. Le référentiel est construit en 16 registres. (NICE, 2011. Modifiée 2015 )

Les 16 registres (*quality statement*) pour évaluer la qualité de l'accompagnement de fin de vie sont :

1. Le repérage (*identification*)
2. La communication et l'information de la personne et de ses proches
3. Le projet de soins (*Assessment, care planning and review*)
4. Les besoins physiques et psychologiques (*Holistic support – physical and psychological*)
5. Les besoins sociaux, émotionnels et les nécessités pratiques (*Holistic support – social, practical and emotional*)
6. Les besoins spirituels et religieux
7. Le soutien des aidants et des proches
8. La coordination des intervenants
9. La gestion des crises (*Urgent care*)
10. L'intervention des professionnels des soins palliatifs (*Specialist palliative care*)
11. L'accompagnement des derniers jours de la vie
12. Les soins du corps après le décès
13. Le certificat et la déclaration de décès
14. Le deuil (*bereavement support*)
15. La formation des professionnels (*Workforce – training*)
16. L'organisation du travail (*Workforce planning*)

Chaque registre fait l'objet d'une fiche, dans laquelle figure :

- l'objectif à atteindre (*Quality statement*)
- Trois types d'indicateurs permettant de mesurer l'atteinte de l'objectif : indicateurs de structure, indicateurs de process et indicateurs de résultats
- Ce que le registre signifie pour les différents acteurs : les services, les professionnels de santé et de l'accompagnement social et les personnes en fin de vie.
- Les sources sur lesquelles s'appuyer

Des éléments de définition.

L'article de (VACQUIN-VILLEMINEY, et al., 2010) reprend les éléments constitutifs d'une coopération entre un réseau de soins palliatifs et un Ehpad en l'intégrant dans une démarche plus générale d'amélioration continue de l'accompagnement de l'Ehpad. Il rappelle que le référentiel ANGELIQUE (qui s'imposait en 2010 pour les Ehpad dans le cadre du renouvellement de leur convention tripartite) évoquait la question des soins palliatifs à deux niveaux :

- Le premier concernait l'organisation et la continuité des soins par le médecin coordonnateur. Ce dernier doit s'assurer qu'au sein de l'Ehpad la fin de vie fait l'objet d'une prise en charge spécifique des résidents et qu'il existe un programme de formation continue du personnel soignant ;
- Le second concernait la formation d'une filière de soins spécifiques (douleur, soins palliatifs, etc.) sous la forme d'une convention entre l'Ehpad et une EMSP ou USP.

## 5. Exemples d'indicateurs et d'outils de suivi utilisés à l'étranger



### Exemple au Québec

Compte tenu du vieillissement de la population, les établissements qui dispensent des soins de longue durée sont appelés à jouer un rôle grandissant en soins palliatifs. Malheureusement, très peu de données sont maintenant disponibles sur les soins de fin de vie dispensés dans ces types d'environnements. Près de 20 % des décès susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie surviennent dans les établissements de soins de longue durée (centres d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD) et résidences privées conventionnées pour personnes âgées). De plus, un certain pourcentage difficile à estimer mais pouvant aller jusqu'à 8,1 % décède dans les lits de soins de longue durée des établissements de soins généraux ou spécialisés. Pour la population de 80 ans et plus ces pourcentages atteignent 32,0 % et 10,2 % respectivement.

Dans la foulée des nombreuses initiatives canadiennes et internationales ayant pour but de quantifier les progrès réalisés dans la dispensation des soins palliatifs, la Direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) a mandaté l'Institut national de santé publique du Québec pour définir et mesurer des indicateurs qui, d'une part, sont évaluables à partir de grands fichiers populationnels et qui, d'autre part, permettent de suivre l'évolution des soins palliatifs de fin de vie au Québec. Cette étude vise à apprécier l'organisation des services en soins palliatifs de fin de vie au Québec et à appuyer les efforts d'amélioration de la qualité de ces soins. (BEDARD, et al., 2006)

**Différents indicateurs de suivi des situations de fin de vie sont proposés.** Ces indicateurs sont robustes et interprétables. Ils peuvent être mesurés à l'échelle du Québec et pour plusieurs sous-groupes de la population. Les indicateurs proposés sont aussi reliés aux grandes orientations de la politique en soins palliatifs de fin de vie du Québec.



#### 1- Lieu du décès :

- % de décès à domicile chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.
- % de décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans des services de soins palliatifs) chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.
- % des décès qui survient dans la région de résidence chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.

#### 2- Ressources

- Nombre de lits dédiés et regroupés dans des unités de soins palliatifs / 500 000 de population.

#### 3- Urgence en fin de vie

- % de personnes ayant eu au moins un contact avec l'urgence dans les deux dernières semaines de vie chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.
- % de décès survenus ou constatés à l'urgence chez les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie.

#### 4- Actes interventionnistes

- % de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie exposées à au moins un acte interventionniste (ventilation, réanimation, salle d'opération, soins intensifs) dans le dernier mois de vie.

#### 5- Séjours hospitaliers

- % de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant été hospitalisé plus de 14 jours dans un établissement de soins généraux ou spécialisés dans le dernier mois de vie.
- % de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant plus d'une hospitalisation dans des établissements de soins généraux ou spécialisés ( $\geq 2$ ) dans le dernier mois de vie.

#### 6- Soins lors de l'hospitalisation menant au décès

- % de personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie ayant eu accès à des soins palliatifs (consultation en soins palliatifs et/ou admission dans un service de soins palliatifs) parmi celles qui sont décédées dans des établissements de soins généraux ou spécialisés.

## Bibliographie

**ADMR, FNEHAD et UNA. mai 2015.** Favoriser les coopérations Ssiad/HAD pour améliorer les parcours des patients. mai 2015.

**AMARAL MARTINS GARCIA IORI, E. 2013.**

Les connaissances en soins palliatifs des infirmières travaillant auprès de personnes démentes en établissement médico-social. *Mémoire de Master ès Sciences en Sciences Infirmières*. s.l. : Université de Lausanne. Haute Ecole spécialisée de suisse occidentale, Juillet 2013.

**AMBRUZ, R. 2014.** La rédaction des directives anticipées : quelles représentations, quelles motivations ? *Thèse de Médecine. Université Lille 2. Droit et Santé*. Lille : s.n., 2014.

**ANCHISI, A., HUMMEL, C. et DALLERA, C. 2013.**

Finir sa vie en établissement médico-social : mourir dans un « lieu de vie ». *Krankenpflege*. 2013, Vol. vol. 8, n°8, pp. pp. 67-69.

**ANDORNO, R. 2008.** *Les souhaits précédemment exprimés au sujet des soins de santé. Principes communs et différentes règles applicables dans les systèmes juridiques nationaux*. s.l. : Conseil de l'Europe, 2008.

**Anesm. 2013.** *Analyse nationale 2012. Déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé*. 2013.

— **2010.** *Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : s.n., 2010.

— **2016.** *Enquête Bientraitance en Ehpad. zoom sur la situation en 2015*. 2016.

— **2012.** *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident. Qualité de vie en Ehpad. Volet 4*. Saint-Denis : Anesm, 2012.

— **2008.** *La bientraitance : définition et repères pour la mise en oeuvre*. 2008.

— **2010.** *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : s.n., 2010.

— **2014.** *Le soutien des aidants non-professionnels*. Saint-Denis : s.n., 2014.

— **2008.** *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

— **2013.** *Les pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les services à domicile intervenant principalement auprès des personnes âgées (volet I)*. 2013.

— **2008.** *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. 2008.

— **2016.** *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées*. Saint-Denis : s.n., 2016.

**ARCAND, M. 2015.** Enjeux de fin de vie dans le cas de démence avancée. *Le médecin de famille canadien*. 2015, Vol. 61.

— **2015.** Enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée. 1ère partie : objectifs de soins, processus de décision, éducation des proches. *Le médecin de famille canadien*. avril 2015, Vol. 61, pp. 178-182.

— **2015.** Enjeux de fin de vie dans les cas de démence avancée. 2e partie : prise en charge de l'apport nutritionnel insuffisant, de la déshydratation et de la pneumonie. *Le Médecin de famille canadien*. Avril 2015, pp. 183-188.

**ARNSTADT, N. 2014.** *Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes am Klinikum rechts des Isar. Doktors des Medizin genehmigten Dissertation. Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*. München : Technische Universität München, 2014.

**ARS Délégation territoriale des Yvelines. 2011.** *Prévention de la dénutrition et Qualité de la nutrition en Etablissements d'Hébergements pour Personnes Agées Dépendantes*. 2011.

**ARS MP, Gérontopôle, ORS MIP. 2015.** La douleur en Ehpad. *La lettre IQUARE*. avril 2015, 4.

**ARS Poitou Charentes délégation territoriale de Charentes.** *Guide architectural. La chambre mortuaire. Version papier*.

**association francophone pour les soins oncologiques de support.** [En ligne] <http://www.afsos.org/-Organisation-.html>.

**AUBRY, R. 2011.** *État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Paris : Ministère chargé de la Santé, 2011.

**AYME, A., et al. 2013.** Quelle place pour les soins palliatifs en Ehpad ? *Module interprofessionnel de santé publique. EHESP*. 2013.

**AZEMA, B. et MARTINEZ, N. 2005.** Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*. 2005, Vol. 2005.2.

- BACOU, J., et al. 2010.** *Dictionnaire de la gérontologie sociale. Vieillesse et vieillesse*. Toulouse : Eres, 2010.
- BALDISSIER, I. 2015.** Le recueil des directives anticipées et la personne de confiance en Ehpad. 2015.
- BARNAY, E et MARQUES, N. 2015.** Évaluation de la pertinence des passages aux urgences du centre hospitalier de Chambéry des personnes âgées de 75 ans et plus résidant en Ehpad. *thèse présentée pour l'obtention d'un doctorat en médecine générale (DE)*. Faculté de médecine de Grenoble : s.n., 2015.
- BASSON, M., BRUGERON, P.-E, HERSON, S., et al. 2011.** *Prise de décision, consentement et directives anticipées: approches éthiques*. 2011.
- BAUSSANT-CRENN, C.** Le deuil : aspects cliniques, théoriques et thérapeutiques. *Fondation Oeuvre de la Croix Saint Simon*. [En ligne] <http://www.croix-saint-simon.org>.
- BEDARD, C, et al. 2006.** *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*. Québec : Institut National de Santé Publique au Québec, ;, 2006.
- BEN BACHOUCH, R., , pour l'obtention du titre de. 2010.** *Pilotage opérationnel des structures d'hospitalisation à domicile*. Thèse de doctorat en génie informatique, Institut national des sciences appliquées . Lyon : s.n., 2010.
- BENOIST, C., et al. 2006.** La prise en soins des personnes atteintes d'une maladie chronique à domicile avec un réseau de soins palliatifs. *Bulletin infirmier du cancer*. 2006, Vol. vol.6, n°1.
- BERGERE, J., JESSET, A. et MIGLIORINI, A. 2014.** Pour une éthique du sujet en fin de vie à domicile. *Psychothérapie analytique en oncologie*. 2014.
- BERNARD, M.F. 2004.** Prendre soins de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. . *L'Esprit du temps*. « *Etudes sur la mort* ». 2004, Vol. n°126, 2004/2, pp. pp 43-69.
- BINET, E. 2016.** L'accompagnement du deuil du conjoint chez le sujet âgé par l'Intégration du Cycle de la Vie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. Elsevier Masson, 2016, Vol. null.
- BLANCHET, V. et al. 2015.** Recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs. *Médecine palliative*. Elsevier Masson SAS, 2015, 14.
- BLANCHET, V. et BRABANT, A. 2005.** *Les soins palliatifs : des soins de vie*. Paris : Springer, 2005.
- BLANCHET, V. et VIALARD, M.L. 2012.** De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement -Éthique*. 2012, Vol. 11, pp. 266-270. Version papier..
- BLANCHET, V., et al. 2014.** Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sedadom. *Médecine Palliative : Soins de support - Accompagnement - Éthique*. Décembre 2014, Vol. 13, Issue 6, pp. 285-294.
- BLANC-SAHNOUN, C. 2016.** *Les directives anticipées en Ehpad, quelle utilité et comment les recueillir ? Une étude qualitative auprès du personnel soignant de l'Ehpad de St Aignan sur Cher* . s.l. : Thèse de doctorat en médecine. Faculté de médecine de Tours., 2016.
- BLONDEL, F. et DELZECAUX, S. 2010.** Éléments de réflexion sur les pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes accueillies en institution. Centre de ressources multihandicap 2010.
- . 2010.** *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance*. s.l. : Centre de Ressources Multihandicap, 2010. Recherche-action.
- BOISNAULT, P., CLERC, P., et al. 2011.** Soins de support, soins palliatifs et de gérontologie. Implication du réseau Odyssee dans le parcours de santé du patient. *Revue hospitalière de France*. Septembre - Octobre 2011, 542.
- BONIN, M., et al. 2015.** Analyse du contexte décisionnel d'arrêt des traitements curatifs en milieu gériatrique : place de la loi relative aux droits des malades en fin de vie. *Médecine palliative, soins de support - Accompagnement - Éthique*. 2015, 14, pp. 40-48.
- BOSSI, L. 2011.** , Mort ou vivant ? Les critères de la mort à l'ère des greffes d'organe. *Le débat*. 2011, Vol. 2011/1, 163, pp. 173-188.
- BOUCHER CASTEL, L. 2010.** *Revue de littérature relative à la qualité de vie des résidents en Ehpad*. s.l. : Anesm., 2010.
- BRADT, J. et DILEO, C. 2010.** *Music therapy for end-of-life care (Review)*. s.l. : The Cochran Library, 2010.
- BUCHMAN, S. et HOWE, M. 2012.** Enseigner les soins en fin de vie à domicile. *Canadian Family Physician*. January 2012, Vol. 58, 1e76-e79.

- BURLAUD, A., GUICHARDON, M. et TRIVALLE, C. 2010.** Maladie d'Alzheimer et soins palliatifs. *La Revue de Gériatrie*. Novembre 2010, Vol. Tome 35, 9, pp. 653-657. Version papier.
- CABÉ, MH, BLANDIN, O. et POUTOUT, G. 2009.** *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national*. s.l. : DREES, 2009.
- CANADA, Cancer. 2016.** Signes que la mort est proche. <http://www.cancer.ca/>. [En ligne] 2016.
- CANDY, B., et al. 2015.** UK quality statements on end of life care in dementia: a systematic review of research evidence. *BMC Palliative Care*. Octobre 2015.
- Caresearch.** palliative care knowledge network, . [En ligne] <http://www.caresearch.com.au/Caresearch/Default.aspx>.
- CAROLY, S., et al. 2005.** Les professionnels des services aux défunts : compétence, savoirs, qualifications. *Revue française des affaires sociales*. . 2005, Vol. 2005/1, pp. 207-230.
- CARR, D., MOORMAN, S.M. et BOERNER, K. 2013.** End of Life Planning in a family context : does relationship quality affect whether (and with whom) older adults plan ? *Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2013.
- CARTWRIGHT, J.C, MILLER, L. et VOLPIN, M. 2009.** Hospice in assisted living : promoting good quality care at end of life. *The Gerontologist*. Mai 2009, Vol. 49, 4, pp. 508-516.
- CASTRA, M. 2008.** L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quaderni*. 2008, Vol. 68.
- CAYER, S. 2008.** Mourir à domicile : mission impossible ? . *Le médecin du Québec*. mars 2008, Vol. vol. 43, n° 3.
- CES. 1999.** *Avis adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 24 février 1999*. Paris : Conseil Économique et Social, 1999.
- CHAMBERLAND, V. 2011.** *Mourir, un acte de vie. Prévenir la mort sociale par la discussion pré-euthanasie et les soins de fin de vie. Leçon des Pays-Bas, Frances Norwood*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2011.
- CHAPIRO, S. 2011.** Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? *Médecine Palliative - Soins de support-Accompagnement - Ethique*. 2011, Vol. 10.
- Charte Européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée.**
- CHRISTAKIS, N A et LAMONT, E.B. 2000.** Extent and determinants of error in doctor's prognoses in terminally ill patients : prospective cohort study. *BMJ*. 2000.
- CISS. 2014.** Fiche thématique : droits des malades. la personne de confiance. *CISS PRATIQUE*. 2014, 52.
- . 2014. Fiche thématique : droits des malades et de la fin de vie. *CISS PRATIQUE*. 2014, 21.
- . 2015. *Le baromètre des droits des malades. Rapport de résultats complets*. 2015.
- . 2015. *Le baromètre des droits des malades. Rapport de résultats complets*. 2015.
- CLERMONT, M-A. 2013.** *L'aide soignant face à la fin de vie. Repérer et transmettre les signes cliniques des personnes âgées en phase palliative terminale en institutions gériatriques*. s.l. : Mémoire : Diplôme inter-universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement, 2013.
- CNCDH. 2015.** *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*. Paris : s.n., 2015.
- CNDR. 2013.** procédure collégiale : pré-requis. *Centre national de ressources en soins palliatifs*. [En ligne] 21 04 2013. [Citation : 26 01 2016.] <http://www.soin-palliatif.org/node/1884>.
- CNEFUSP, SFAP. 2013.** *Préconisations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs*. 2013.
- COHEN-MANSFIELD, J. et LIPSON, S. 2004.** Déments en maison de retraite: appréciation de la douleur par le médecin. *Maladie d'Alzheimer et déclin cognitif*. 2004, Vol. 9, pp. 218-222.
- Comment s'accompagner et accompagner les personnes éprouvées ?* **BAL-CRAQUIN, M.T.** Rennes : s.n.
- Conférence de consensus "Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches"*. **ANAES. 01/01/2004.** 01/01/2004.
- Conférence nationale de santé. 2010.** *Résoudre les refus de soins*. s.l. : Ministère de la santé et des sports, 2010.
- Cour des comptes. 2015.** *Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. Rapport public annuel 2015*. Cour des Comptes. Paris : s.n., 2015. pp. 221-248.
- CROYERE. 2015.** *Fin de vie*. 2015.

- CROYERE, N. 2015.** L'accompagnement de fin de vie en institution par les aides-soignantes. *Soins*. novembre 2015, 800.
- CROYERE, N. 2013.** Les savoirs d'expérience des aides-soignantes dans l'accompagnement de fin de vie en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Thèse : Philosophiae Doctor*. Faculté d'éducation : Université de Sherbrooke. : s.n., 2013. Version papier..
- CSTS. 06/12/2013.** *Avis relatif au consentement éclairé*. 06/12/2013.
- DANVERS, Francis. 2003.** *500 mots clés pour l'éducation et la formation tout au long de la vie, 2e édition*. s.l. : Presses Universitaires du Septentrion, 2003.
- DAVIES, N., et al. 2014.** Quality end-of-life care for dementia : What have family carers told us so far ? A narrative synthesis. *Palliative Medicine*. 2014, Vol. 28, pp. 919-930.
- DAYDE, M.C. 2012.** Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. *Médecine Palliative : soins de support - accompagnement - éthique*. octobre 2012, Vol. 11, pp. 275-282.
- DE BROCA, A., TRAORE, M. et BAJUS, F. 2014.** 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, 13, pp. 26-33.
- DE CAZAUX, A.C., GUER, J., 2015.** Fin de vie : l'Institut engage un débat serein. *Perspectives sanitaires & sociales*. 2015, 241.
- DE HENNEZEL, Marie et LELOUP, Jean-Yves. 1997.** *L'art de mourir*. s.l. : Robert Laffont, 1997.
- DE M'UZAN, M. 1977.** *Le travail du trépas*. s.l. : Gallimard, 1977.
- DECHAUX, J.H. 2001.** La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique*. 2001, Vol. 51, 2001/1, pp. 161-183.
- . 2001.** La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique*. 2001, Vol. vol. 51, 2001/1, pp. p. 161-183.
- DECOSTER, C. 2013.** Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. *thèse de médecine générale. Université du droit et de la santé*. Lille : s.n., 2013.
- DECROP, L. 2010.** Accompagner la fin de vie des personnes handicapées mentales dans une association. *Mémoire de CAFDES*. s.l. : EHESP, 2010.
- DEGEOIS, M., et al. 2015.** Les pratiques de soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Santé Publique*. 2015, Vol. 27, 2015/2.
- DEHAYE, A. et BENEZECH, J.P. 2012.** Paradoxes et singularité des soins palliatifs. *La revue de l'infirmière*. 2012, n°183.
- DENING, K, JONES, L et SAMPSON, E. 2012.** Preferences for end-of-life care: A nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliative Medicine*. novembre 2012.
- DENOYEL, B. ., Vivre et mourir en Unités de soins palliatifs. s.l. : Communio.**
- DEPADT, V. 2015.** L'anticipation de la volonté, un défi juridique. *espace éthique*. [En ligne] 04 06 2015. [Citation : 20 01 2016.] <http://www.espace-ethique.org/printpdf/2695>.
- DGOS.** Circulaire N° DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social.
- . ?.** La prise en charge de la douleur. *Droits des usagers de la santé*. ?
- DI POLLINA, L. et LEROY, C. 2014.** Prise en charge de la personne âgée fragile dépendante à domicile à Genève : l'unité de gériatrie communautaire. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. avril 2014, Vol. 14, Issue 80, pp. 93-97.
- DJAOUI, E. 2011.** Intervention au domicile : gestion sociale de l'intime. *Dialogue*. 2011, Vol. 2011/2, 192.
- DOUTRELIGNE, S. et RUAULT, G. 2013.** La question éthique dans le programme Mobiquat. Place des outils et de la réflexion dans le prendre soin. *Gérontologie et Société*. 2013, Vol. 2013/1, 144, pp. 147-160.
- DOUTRELIGNE, S., HERVY, M.P. et RUAULT, G. 2009.** Soins palliatifs en Ehpad : une utopie réalisable. *Revue hospitalière de France*. 2009, 529.
- DREUIL, D. 2015.** Fragilité, dépendance, attente et dignité au grand âge. Les multiples visages de la fin de vie. *Espace éthique*. [En ligne] 2015.
- DU COUËDIC, L., et al. 2012.** La BPCO : parent pauvre des soins palliatifs ? *Revue des maladies respiratoires*. Novembre 2012, Vol. 29, pp. 1088-1094.
- DUGUET, A.M. et DUCHIER, J. 2015.** Respect du corps et des souhaits de sépulture

des Maghrébins âgés. *Hommes et migrations*. 2015, Vol. 2015/1, 1309.

**DUJIN, A., MARESCA, B., 2008.** *Etude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles des malades dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux*. s.l. : CREDOC, 2008.

**DUSART, A. 2015.** Comment meurent les personnes handicapées ? Contextes de fin d'existence et conditions de décès des personnes handicapées. *Bulletin d'information du CREA Bourgogne – Délégation Franche Comté*. Septembre-Octobre 2015, n°348.

**ECOFFEY, C. 2015.** L'accompagnement spirituel de la personne en fin de vie en détresse spirituelle. *Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-SO en soins infirmiers*. Sion (Suisse) : s.n., 2015.

**ELIAS, N. 1982.** *La solitude des mourants*. s.l. : Christian Bourgeois édition, 1982.

**ENNUYER, B. 2006.** *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*. Paris : Dunod, 2006.

**EREMA. 2011.** Charte Alzheimer éthique et société. [En ligne] 2011.

— **2012.** *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées - approches de la fin de vie. Contributions à la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie. synthèse de workshop*. 2012.

— **23/10/2012.** *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées - approches de la fin de vie. Contributions à la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie. synthèse de workshop*. 23/10/2012.

— **2011.** *Prise de décision, consentement et directives anticipées: approches éthiques. Projet européen Alcove*. 2011.

— **2014.** Résolution de Montpellier. Montpellier : s.n., 6/9 octobre 2014.

**EUGENE, B. 2011.** Critères et outils d'évaluation de qualité de la vie en soins palliatifs. *Soins*. 2011, 759.

**Europe, Alzheimer. 2015.** Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital. Luxembourg : s.n., 2015.

**FIELD, M. Institute of Medicine. 1997.** *Approaching death: improving care at the end of life*. Washington DC : National Academy Press, 1997.

**FINO-DELCROIX, M. 2012.** Les soins palliatifs et le médecin de famille. *Thèse de médecine, Université du droit et de la santé*. Lille : s.n., 2012.

**FLEJSZAR, Véronique. 2013.** *Fin de vie en Ehpad : vers un respect des souhaits du résident*. s.l. : EHESP, 2013.

— **2013.** Fin de vie en Ehpad : vers un respect des souhaits du résident. *Mémoire de l'EHESP*. 2013.

**FLETY-DEVELAY, Isabelle. 2012.** *13ème mission du médecin coordonnateur d'EHPAD : la prescription dans les situations d'urgence = source de conflits avec le médecin traitant ? Etat des lieux à la RDA. Propositions d'amélioration*. s.l. : DIU de médecin coordonnateur d'Ehpad. Université René Descartes Paris V. Faculté Cochin Port Royal., 2012.

**Fondation Médéric Alzheimer. 2013.** *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.

— **2013.** Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillie en EHPAD et USLD. *La lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. 2013.

**FOUGERE, B., et al. 2012.** Prise en charge des patients douloureux en soins palliatifs par les médecins généralistes. *Médecine palliative : soins de support - accompagnement - éthique*. avril 2012, Vol. 11, pp. 90-97.

**FOURNIER, V et MAGLIO, M. 2015.** *L'arrêt d'alimentation en contexte de fin de vie*. Paris : s.n., 2015.

**FOURNIER, V. 2015.** *Puisqu'il faut bien mourir. Histoires de vie, histoires de mort : itinéraire d'une réflexion*. s.l. : La Découverte, 2015.

**FRANCES, P. et DEK, C. 2013.** Dix années de soins palliatifs en milieu rural, exemple d'une prise en charge pluriprofessionnelle. *Médecine*. mai 2013, Vol. 9, 5.

**FURSTENBERG, C. 2014.** La procédure collégiale en pratique en soins palliatifs au domicile à Saint Laurent du Maroni, Guyane. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2014, Vol. 29, 2014/3.

**GAGNON KIYANDA, B., DECHENE, G. et MARCHAND, R. 2015.** Mourir chez soi, l'expérience du centre local de services communautaires de Verdun. *Le médecin de famille canadien*. 2015, Vol. 61.

- GEADAH, Roland-Ramzi. 2009.** Deuil, souvenirs et soutien aux vivants dans les établissements de service public. *Bulletin du groupe national des établissements et services publics sociaux*. 2009, 30. Version papier.
- GOMAS, J.M., et al. 2016.** Comment former à la démarche palliative en Ehpad ? *Revue de Gériatrie*. 2016, 41 (5).
- GOMES, B., et al. 2013.** Efficacité et rentabilité des services de soins palliatifs à domicile pour les adultes souffrant d'une maladie à un stade avancé et leurs soignants. [En ligne] 6 juin 2013.
- GOMES, Barbara et HIGGINSON, Irene J. 2006.** Factors influencing death at home in terminally ill patients with. *BMJ*. 2006.
- GRAVERHOLT, B., FORSETLUND, L. et JAMTVDT, G. 2014.** Reducing hospital admissions from nursing homes : a systematic review . *BioMed Central*. 2014, Vol. 14, pp. 1-8.
- GREBOWSKI, DC, et al. 2008.** Predictors of nursing home hospitalization a review of the literature. . *Med care Prev* . 2008, Vol. 65, 3-99
- GUEULLETTE, J.M. 2008.** La toilette funéraire. Dernier des soins, premier des rites. *Études*. 2008, 2008/11, pp. 463-472.
- GUISSET, M.J. et VILLEZ, M. 2009.** Maladie d'Alzheimer et fin de vie : des questionnements éthiques au service des bonnes pratiques. *Documents Cleirppa. Cahiers n°35*. 2009.
- HAGENMULLER, J-B. 2010.** Hospitalisation à domicile : les spécificités de la fin de vie au domicile. *Gestions hospitalières* . 2010, 492.
- HARDY, L. 2007.** De la toiletteuse au thanatopracteur. Prendre soin des corps après la mort. *Cahiers du Genre*. 2007, Vol. 2007/1, 42, pp. 141-158.
- HAS ; Anesm. 2015.** *Note méthodologique et de synthèse : Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpad ?* 2015.
- HAS. 2016.** *Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs*. Sain-Denis : s.n., 2016.
- . **2016.** *Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs?* Saint-Denis : HAS, 2016.
- . **2016.** *L'essentiel de la démarche palliative*. Saint-Denis : s.n., 2016.
- . **2015.** *Note méthodologique et de synthèse : Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpad ?* 2015.
- HCAAM. 23/06/2011.** *Assurance maladie et perte d'autonomie. Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées*. 23/06/2011.
- HEBERT, M. 2011.** Pratiques de soins palliatifs gérontologiques à domicile et exclusion sociale. *Mémoire : grade Maître ès en sciences de service social*. Université de Montréal : s.n., 2011.
- HECQUET, M.,. 2008.** De la fin de vie d'une personne âgée malade : questionner les pratiques. *Ethique et Santé*. 2008, Vol. 5, pp. 8-11.
- HECQUET, M. et NUYTENS, A. 2011.** Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en Ehpad. *Ethique et Santé*. 2011, Vol. 8.
- HECQUET, M. 2011.** Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort. *Le journal des psychologues*. 2011, Vol. 4, 287.
- HENCHOZ, M. et POULY, V. 2011.** Soutien aux proches aidants : un défi pour l'avenir ? Quel soutien l'infirmière peut-elle mettre en place à domicile pour accompagner les proches aidants d'une personne atteinte d'n cancer en fin de vie ? *Haute Ecole de la Santé. La Source*. [Mémoire de bachelor]. 2011.
- HERMET, R. et HAGER, M.O. 2003.** Traitement des symptômes en soins palliatifs gériatriques : le contrôle de la dyspnée en phase terminale. *La Revue francophone de gériatrie et de gérontologie*. 2003, Vol. X, 98, pp. 461-464.
- HESSE, C. et PUCCINELLI, A. 2012.** *Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie. Rapport n°RM2012-157P*. . Paris : IGAS, 2012.
- HIRSCH, G. 2012.** Mais elle va mourir de soif ! Repères pratiques sur l'hydratation par voie sous-cutanée chez les patients en phase avancée ou terminale de la maladie d'Alzheimer. *La revue de gériatrie*. 2012, Vol. 37, 10.
- JACOB-FONDEUR, E. 2013.** *Soins palliatifs en Ehpad : état des lieux et limites de la prise en charge dans la métropole lilloise*. s.l. : thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université du droit de la santé. Lille 2., 2013.
- JAUJOU, N., MINNAERT, E et RIOT, L. 2006.** *L'EHPAD pour finir de vieillir. Ethnologie comparée de la vie quotidienne en institution gériatrique*. Paris : MSH, 2006.
- JOUY, I. et PAGADOY, N. 2014.** Prescriptions anticipées en fin de vie à domicile et rôle infirmier. *Soins gérontologie*.

Novembre/Décembre 2014, 110. Version papier..

**Jozwiak, Natalia. 2013.** La dépression associée au deuil et la dépression atypique chez la population âgée du Québec . *Médecine et sciences de la santé – Mémoires*. 2013.

**KAYSER-JONES, J., et al. 2002.** End-of-life research : focus on older populations. *The Gerontologist*. 2002, Vol. 42.

**KREYER, C. et PLESCHBERGER, S. 2014.** Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliative Care zu Hause - eine Metasynthese. *Pflege*. 2014.

**KUBLER-ROOS (Elisabeth), BEAUDOIN (Philippe). 1998.** *Accueillir la mort. Questions et réponses sur la mort et les mourants.* . Paris : Editions du Rocher, 1998.

**KUBLER-ROSS, E. 2011.** *Les derniers instants de la vie.* s.l. : Labor et Fides, 2011.

**LALANDE, F et VEBER, O. 2009.** *La mort à l'hôpital.* s.l. : IGAS, 2009. RM2009-124P.

**LAMONTAGNE, J. 2012.** Le processus décisionnel concernant les traitements en soins palliatifs gériatologiques : l'expérience de la triade de soins (personne âgée, proche aidant et médecin). *Doctorat (Ph.D.) en gérontologie* . Université de Sherbrooke : s.n., 2012.

**LAMY, Maurice. 2000.** Aperçu sur la place d'un travail en analyse de pratiques dans la construction des compétences professionnelles. 2000.

**LANCHEROS CASTIBLANCO, A. 2013.** *Experiencias que intervienen en la decisión de morir en casa o morir en hospital, de los pacientes con diagnóstico de cáncer y sus familias. Un estudio cualitativo en dos instituciones de salud de Bogotá y la sabana.* s.l. : Universidad de la Sabana, 2013.

**LANSDELL, J. et MAHONEY, M. 2011.** Developing competencies for end of life care in care homes. *BMJ Support Palliat Care* . 2011, Vol. 1, 2.

**LANUSSE-CAZALE, G. 2011.** Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. August 2011, Vol. Volume 10, Issue 4, pp. 183–185.

*Le grand âge : force et fragilité. Jalmaiv au crépuscule de la vie. Congrès à Vichy.* .

**JALMAV. 16, 17 et 18 mai 2014.** 16, 17 et 18 mai 2014.

**LE RUN GATIN, M. 2012.** Soins de fin de vie et sédation au domicile. *Fins de vie, éthique et société*. Erès, 2012.

**LEBLANC BRIOT, M.T. 2014.** Fin de vie des personnes âgées. 2014.

**LEDUC, F. et DELCOURT, J.-B. 2007.** Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile. Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et société*. 2007, Vol. 2007/3, 122.

**LOPEZ-TOURRES, F, et al. 2009.** Soins palliatifs et maladie d'Alzheimer. *La revue de médecine interne*. 2009, 30, pp. 501-507.

**LUISIER, M. 2002.** Dans l'attente de la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2002, Vol. 17, 2002/3.

**LUXARDO, N. 2011.** Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida. 2011.

**MABIRE, J.M. et GAY, M.C. 2013.** Qualité de vie au cours des démences : définitions, difficultés et intérêt de son évaluation. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2013, Vol. 11 (1), 73-81.

**MACMILLAN, K, et al. 2003.** *Guide des aidants naturels : un manuel sur les soins de fin de vie.* 2003.

**MANTOVANI, J., ROLLAND, C. et ANDRIEU, S. 2008.** Etudes sociologique sur les conditions d'entrée en institution des personnes âgées et les limites du maintien à domicile. *Série études et recherche*. novembre 2008, 83.

**MARMET, T. 2013.** Médecine palliative et prise en charge des personnes âgées en Ehpad. *Empan*. 2013, Vol. 2013/3, 91.

**MARRILLIETA, A., et al. 2013.** Intérêt d'une permanence téléphonique de soins palliatifs. Enquête postale auprès des médecins généralistes isérois. *Médecine Palliative : Soins de support - Accompagnement - Éthique*. Février 2013, Vol. 12, pp. 32-41.

**MASSUMBUKU, J. et COPPIETERS, J. 2014.** Approche qualitative sur les soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République démocratique du Congo. *Med Sante Trop*. 2014, Vol. 24.

**McINERNEY, F., et al. 2009** . Residential Aged-Care Workers and the Palliative Approach: Tensions in the Field. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. November/December 2009 , Vol. 11 , Issue 6 , pp. 344-352.

**MENANTEAU, M. 2013.** Mourir chez soi, sens et enjeu du domicile dans la pratique des soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2013, Vol. 28.

**MERCADIER, C. 2013.** Les professionnels du soin et la laïcité. *EMPAN*. 2013, Vol. 2013/2, 90.

**Ministère de la santé ; DGCS; Anesm. 2015.** *Recueil commenté des normes et*



*recommandations applicables aux services de soins infirmiers à domicile.* 2015.

**Ministère de la Santé et des Solidarités.**

**mars 2006.** *Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur 2006-2010.* Paris : s.n., mars 2006.

**Ministère. 2015.** Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées. 2015.

**MINO, JC et LERT, F. 2003.** Le travail invisible des équipes de soutien et conseil en soins palliatifs au domicile. *Sciences sociales et santé.* 2003, Vol. 21, 1, pp. 35-64.

**MOHAER, F. 2009.** L'accompagnement du deuil par les professionnels de l'aide à la personne. *L'Esprit du temps « Etudes sur la mort ».* 2009, 135, pp. 99-102.

**MOLINA, E., et al. 2013.** Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliative Care* . 2013.

**MONNIER, A. et PENNEC, S. 2001.** Le grand âge et le vécu de la mort. Une approche démographique. *Gérontologie et société.* 2001, n°98, pp. pp. 129-139.

**MORASSO. 1999.** Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met and unmet needs. *Journal of Pain and Symptom Management.* 1999, Vol. 17.

**MORIARTY. 2015.** *End of life care for people with dementia living in care homes.* Londres : SCIE, 2015.

**MORIN, L. et AUBRY, R. 2015.** Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France : de fortes inégalités en régions. *Médecine Palliative : Soins de support – Accompagnement – Ethique.* 2015, Vol. vol. 14, pp. pp 142-151.

— **2015.** Désignation d'une personne de confiance chez les résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes en fin de vie : étude nationale. *Médecine palliative, soins de support, accompagnement, éthique.* 2015, 14.

**MORIZE, V. 2008.** 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. 2016.** Les droits des usagers. [auteur du livre] J.P. (dir) AQUINO. *Guide pratique du vieillissement.* s.l. : Elsevier Masson, 2016.

**MOULIAS, S., 2013.** Autour de la personne de confiance. *Gérontologie et Société.* 2013, Vol. 2013/1, 144.

**NECTOUX, M., GALLE-GAUDIN, C., CROYERE, N. 2014.** Pertinence des analyses de pratiques professionnelles dans le champ des soins palliatifs. *Savoirs et soins infirmiers.* 2014, Vol. 9, 2.

**NICE. 2011. Modifiée 2015 .** *Quality standards. End of life care for adults.* 2011. Modifiée 2015 .

**O'BRIEN, T. 2003.** *Regard éthique : L'euthanasie. Vol. I aspects éthique et humains.* s.l. : Editions du Conseil de l'Europe, 2003.

**OLIVIER, S. 2015.** Mourir, voir mourir : place des Ehpad dans la société. *Empan.* 2015, Vol. 2015/1, 97.

**OLLIVET, C. 2014.** Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer. *Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014, Vol. 2014/2, 117.

**ONFV. Sept. 2013.** *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale (2013).* . Paris : ONFV, Sept. 2013.

— **2013.** *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France.* Paris : ONFV, 2013.

— **2015.** *La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités.* Paris : ONFV, 2015.

— **2011.** *Rapport 2011. Fin de vie : un premier état des lieux.* 2011.

— **Sept. 2013.** *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Rapport d'études.* Paris : ONFV, Sept. 2013.

— **2014.** *Vivre en Ehpad jusqu'à la fin de sa vie : le point de vue des proches.* 2014.

**ONFV. 2014.** *Vivre en maison de retraite jusqu'à la fin de sa vie. Le point de vue des proches.* Paris : ONFV, 2014.

— **mars 2013.** *Vivre la fin de sa vie chez soi.* Paris : ONFV, mars 2013.

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

**PENNEC, S., et al. 2015.** Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés.* juillet-aout 2015, 524.

**PETIT, A., et al. 2015.** Les soignants à l'hôpital face aux rites, pratiques, coutumes et fin de vie. *Médecine palliative. Soins de support. Accompagnement. Ethique.* 2015, 14, pp. 78-83.

**PHILLIPS, David P et SMITH, Daniel G.**

1990. Postponement of Death until symbolically meaningful occasions. *JAMA*. 1990, Vol. 263, 14.

**PIERON-ROBINET, G.** *NPG Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*.

—.

**Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie., 2015.** 3 12 2015.

**PLESCHBERGER, S. et WOSKO, P. 2015.** Informelle auBerfamiliäre Hilfe für alleinlebende Menschen im Alter und Versorgung am Lebensende. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. July 2015, Vol. 48.

**POLETTI, R. et DOBBS-KELLER, B. 1993.** *Vivre son deuil et croître*. s.l. : Jouvence, 1993. *Que faire face à une personne âgée qui ne se nourrit plus ? Réflexions éthiques*. **Centre d'éthique clinique hôpital Cochin. 6 avril 2006..** Paris : s.n., 6 avril 2006.

**QUILL, T. et ABERNETHY, A. 2013.** Généraliste, plus spécialiste des soins palliatifs. Création d'un modèle durable. *NEJM*. 2013. Version papier.

*Résonance*. **BOURIOT, C. 2003.** 00,01,02, 2003.

**ROBINSON, L, et al. 2013.** A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, ' a good idea in theory but ...'. *Palliative Medicine*. 2013, Vol. 27.

**ROBINSON, L, et al. 2011.** A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age in aging*. december 2011.

**ROS, J M, et al. 2015.** Programa de atencion social domiciliaria sobre la atencion a los cuidados paliativos en el Pais Vasco. Experiencia Saiatu. *Medicina Paliativa*. Janvier - Mars 2015, Vol. 22.

**ROUSSEAU, C., et al. 2012.** Décès en Ehpad ou à l'hôpital : analyse des facteurs intervenants dans la décision d'hospitalisation des résidents. *La Revue de Gériatrie*. Avril 2012, Vol. Tome 37, 4. Version papier.

**RUELLE, P. 2003.** Prendre la perspective de la mort comme appui de la démarche d'accompagnement de la dernière étape de la fin de vie en Ehpad. *Mémoire CAFDES. ENSP*. 2003.

**SABY, A. et LAURENT, B. 2011.** Hospitalisation du domicile en unité de soins palliatifs (données épidémiologiques, enjeux médicaux, sociaux et familiaux). *Thèse de*

*médecine générale. Faculté de médecine de Saint Etienne*. 2011.

**SANCHEZ, J. 2013.** La laïcité dans les institutions sanitaires, sociales et médicosociales ou La dialectique des droits de l'homme et du citoyen appliquée aux institutions. *EMPAN*. 2013, Vol. 2013/2, 90.

**SAUVÉ, J-M., mardi 24 février 2015.** La fin de vie saisie par le droit : le droit de la fin de vie. Introduction au colloque "Les 10 ans de la loi Leonetti : doit-on encore légiférer sur la fin de vie ?". mardi 24 février 2015.

**SAVALLE, M. 2012.** Fin de vie à domicile (vécu et ressenti des aidants). *Thèse de médecine. Université du droit et de la santé. Lille 2*. Lille : s.n., 2012.

**SCAON, Sylvie. 2011.** *Les souhaits des personnes en fin de vie, un inventaire systématique et structuré*. s.l. : Publibook, 2011.

**Schön, D-A. 1996.** *Le tournant réflexif: pratiques éducatives et études de cas*. s.l. : Les Editions Logiques, 1996.

**SEBAG-LANOË, R. 1992.** *Soigner le grand âge*. Paris : Desclée de Brouwer, 1992.

**SEEGER, C. 2014.** Multidisziplinäres Arbeiten im Team - Grundlage für die Vernetzung von Palliative Care. *Palliative Care*. 2014, pp. 183-197.

**SERESSE, L. 2011.** Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement en fin de vie ? *Médecine Palliative : soins de support*.

*Accompagnement. Ethique*. December 2011, Vol. 10, Issue 6, pp. 286-291.

**SERFATY-GARZON, P. 2003.** *Chez soi- Les territoires de l'intimité*. Paris : Armand Colin , 2003.

**SEVIGNY, A., et al.** *Etat de situation du bénévolat auprès des personnes à domicile recevant des soins palliatifs et de fin de vie de la région de la Capitale-Nationale*.

**SFAP collège des associations de bénévoles d'accompagnement. 2016.** Collège des associations de bénévoles d'accompagnement. [En ligne] 08 janvier 2016. <http://www.sfap.org/rubrique/college-des-associations-de-benevoles-d-accompagnement>.

**SFAP, SFGG.** travaux-groupe-sfapsfgg. *SFAP*. [En ligne]

**SFAP/SFGG, Intergroupe. 2011.** Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti. *Liaisons ASP*. 2011. 43.

- SFGG. 2010.** MOBQUAL. Les soins palliatifs en établissements de soins et d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées et à domicile. 2010.
- SFGG, et al. 2010.** Trousse de bienveillance. Personnes âgées dépendantes. Suresnes : SFGG, 2010.
- SHANG, M. 2013.** *Soins palliatifs et de fin de vie - Volet 2 : Recension de pratiques.* Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2013. p. 444.
- SHANG, M. et JANCARIK, A. 2013.** *Soins palliatifs et de fin de vie. Volet 1 : recension des écrits.* Longueuil. : Agence de la Santé et des Services Sociaux de la Montérégie, 2013. p. 52.
- SHANG, M. 2013.** *Soins palliatifs et de fin de vie - volet 3. Consultations d'experts.* s.l. : Agence de la Santé et des Services Sociaux de la Montérégie, 2013. p. 103.
- SICARD, Didier. 2012.** *Penser solidairement la fin de vie.* 2012.
- SPIELEWOY, K. 2012.** Fin de vie à domicile dans la dignité et la sérénité : contributions du médecin généraliste. *Psycho-oncologie.* Septembre 2012, Vol. 6, pp. 137-140.
- STALL, N., NOWACZYNSKI, M et SINHA, S. 2013.** Retour vers le futur : soins primaires à domicile pour les canadiens âgés confinés à la maison. Partie 2 : où allons nous ? *Canadian Family Physician.* Mars 2013, Vol. 59. Version papier.
- TEXIER, G., et al. 2013.** Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique.* avril 2013, Vol. 12, issue 2, pp. 55-62.
- The National Council for palliative care.** Talking about death dying. *Dying matters.* [En ligne]  
<http://dyingmatters.org/page/TalkingAboutDeathDying>.
- THOMAS, K., et al.** End of Life Care for People with Dementia Distance Learning Programme. *The gold standards framework.* [En ligne]  
<http://www.goldstandardsframework.org.uk>.
- Ultime liberté .** Le mandat de protection future (mai 2010). [En ligne]  
<http://ultimeliberte.fr/guppy/file/Mandat%20de%20protection%20future%20-%20mai%202010.pdf>.
- VACQUIN-VILLEMINEY, C., GAUTHIER, P., et al. 2010.** Partenariat clinique entre un EHPAD et un réseau de soins palliatifs : bénéfiques et limites. *Revue de Gériatrie.* 2010, Vol. 35, 4.
- VANDERVOORT, A., et al. 2014.** Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. *PLoS ONE.* Mars 2014, Vol. 9, 3.
- VANOVERMEIR, S. 2004.** Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés. *Gérontologie et Société.* 2004, n°110, pp. pp.209-228.
- VENTURINI, P. J. 2014.** Formation et acculturation des soins palliatifs. Analyses d'entretiens. . *Master 1. Recherche en éthique.2013-2014.* Université Paris Descartes : s.n., 2014.
- VERCHEZER, V. 2011.** *Le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : acteur et diffuseur d'une culture du "prendre soin citoyen" jusqu'à la fin de vie.* s.l. : Mémoire SciencesPo. Formation continue, 2011. disponible sur : [http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/ethique\\_en\\_reflexion/VERCHEZER-MEMOIRE-MASTER-DEC2011.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/ethique_en_reflexion/VERCHEZER-MEMOIRE-MASTER-DEC2011.pdf).
- VERGER, Philippe. 2013.** *La politique du médicament en Ehpad.* Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013.
- VERMANDERE, M. 2013.** Quels sont les facteurs influençant la qualité de fin de vie ? *Minerva.* 2013, Vol. 12, 6, pp. 73-74.
- VIEL, M.T. 1999.** *Droit funéraire et gestion des cimetières.* [éd.] Berger-Levrault. 1999.
- VILLARS, M.A. et BEZIAUD, N. 2008.** Points de vue des personnes âgées sur la fin de vie. Analyse et discussion à partir d'une enquête réalisée au Royaume-Uni. *Médecine palliative, soins de support, accompagnement, éthique.* 2008, 7.
- VOLANT, S. 2014.** 693 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2011. *ÉTUDES et RÉSULTATS.* décembre 2014, n° 899.
- WARY, B. 2014.** Personnes âgées en fin de vie : haut risques de dérives ! *Jusqu'à la mort accompagner la vie.* 2014, Vol. 2014/4, 119, pp. 79-88.
- WEISSMAN et MEIER. 2011.** Identifying patients in need of palliative care assessment in hospital setting - a consensus report from the center it advance palliative care. *Journal of Palliative Medicine.* 2011, Vol. 14, 1.  
[www.caresearch.com.au](http://www.caresearch.com.au). [En ligne]
- ZHANG, B., NILSSON, M et PRIGERSON, H. 2012.** Factors Important to Patients' Quality-of-

Life at the End-of-Life. *Arch Intern Med.* 2012,  
Vol. 172, 15.

## Equations de recherche utilisées

Une recherche documentaire a été effectuée en interrogeant les bases de données suivantes : BDSP, RESSAC, Medline.

Les mots clés utilisés pour les équations de recherche sont répertoriés ci-dessous suivant les thématiques :

- Fin de vie à domicile des personnes âgées
- personne de confiance
- mandat de protection future
- Renoncement aux soins
- Communication
- Autonomie

Nous disposons au 20/10/2015 de résultats de notices pour les thèmes :

Droits de l'usager

personne de confiance

mandat de protection future

renoncement aux soins

communication

Les notices interrogées

Fin de vie à domicile des personnes âgées	
Base interrogée	BDSP
Equation de recherche	Mcl =([finde vie] OU [soins palliatifs]) ET ([personne agee]) ET ([domicile] OU [hospitalisation domicile])
Limites de dates	Depuis 2004
Filtres	Aucun
Nombre de notices	49
Principaux mots clés	France, Accompagnement mourant, Soins domicile, Démence Alzheimer, Famille, Dépendance, Hospitalisation, Mort, Aide aux aidants, Gériatrie.

La personne de confiance			
Base interrogée	BDSP	RESSAC	PubMed
Equation de recherche	Mcl =([fin de vie] ET [personne	« SA MALADE EN FIN DE	

	confiance])	VIE » ET « PERSONNE DE CONFIANCE »	
Limites de dates			
Filtres			En texte intégral gratuit
Nombre de notices	49	5	11
Principaux mots clés	Soins palliatifs, Loi, Droits malade, Décision médicale, Réglementation, France, Directive, Acharnement thérapeutique, Euthanasie, Ethique		

<b>Mandat de protection future</b>			
Base interrogée	BDSP	RESSAC	PubMed
Equation de recherche			
Limites de dates	Depuis 2005		
Filtres			En accès libre
Nombre de notices	20	4	26
Principaux mots clés	France, personne âgée, EHPAD, droits malade, consentement soins, consentement, corps, éthique, réglementation, loi.		

<b>Renoncement aux soins</b>			
Base interrogée	BDSP	RESSAC	PubMed
Equation de recherche			
Limites de dates			
Filtres			
Nombre de notices	37	14	10
Principaux mots clés			

<b>Communication</b>			
Base interrogée	BDSP	RESSAC	PubMed
Equation de recherche			

Limites de dates			
Filtres			
Nombre de notices		2	134
Principaux mots clés			

Autonomie			
Base interrogée	BDSP	RESSAC	PubMed
Equation de recherche			
Limites de dates			
Filtres			
Nombre de notices	139		
Principaux mots clés			

**Mots clés utilisés pour la partie DECES ET FUNERAILLES :**

Soins de conservation et toilette mortuaire

Devenir du corps suite au décès

Déclaration de décès

Délais

Certificat

Cas particuliers

Décès sans famille

Prélèvement d'organes

Dons du corps à la science

**Sites consultés**

Les sites répertoriés dans le tableau suivants ont été explorés et consultés régulièrement

ANESM	<a href="http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&amp;id_article=375">http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&amp;id_article=375</a>
Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux	<a href="http://www.anap.fr/accueil/">http://www.anap.fr/accueil/</a>
Bibliothèque médicale Lemanissier	<a href="http://www.bmlweb.org/consensus.html">http://www.bmlweb.org/consensus.html</a>
Banque de données en santé publique	<a href="http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/">http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/</a>
Centre for Palliative Care	<a href="http://centreforpallcare.org/index.php/resources/">http://centreforpallcare.org/index.php/resources/</a>
Centre National de ressources soin palliatif	<a href="http://www.soin-palliatif.org/">http://www.soin-palliatif.org/</a>
Clinical Practice Guidelines Portal	<a href="https://www.clinicalguidelines.gov.au/search.php?searchString=end+of+life+care&amp;itemsPerPage=10&amp;pageNumber=0&amp;pa">https://www.clinicalguidelines.gov.au/search.php?searchString=end+of+life+care&amp;itemsPerPage=10&amp;pageNumber=0&amp;pa</a>

	<a href="#">geType=1&amp;Submit=Go</a>
CMA infobase	<a href="https://www.cma.ca/Fr/Pages/SearchPage.aspx?k=fin%20de%20vie#k=fin%20de%20vie">https://www.cma.ca/Fr/Pages/SearchPage.aspx?k=fin%20de%20vie#k=fin%20de%20vie</a>
Cochrane library	<a href="http://www.cochranelibrary.com/">http://www.cochranelibrary.com/</a>
Cour des comptes	<a href="http://www.ccomptes.fr/">http://www.ccomptes.fr/</a>
European Association for Palliative Care	<a href="http://www.eapcnet.eu/">http://www.eapcnet.eu/</a>
Parlement européen	<a href="http://www.europarl.europa.eu">http://www.europarl.europa.eu</a>
Haut Conseil de la Santé Publique	<a href="http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/chercher">http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/chercher</a>
Haute Autorité de Santé	<a href="http://www.has-sante.fr/portail/jcms/1249588/fr/accueil">http://www.has-sante.fr/portail/jcms/1249588/fr/accueil</a>
Institut national de prévention et d'éducation pour la santé INPES	<a href="http://www.inpes.sante.fr/">http://www.inpes.sante.fr/</a>
Institut national du cancer	<a href="http://www.e-cancer.fr">http://www.e-cancer.fr</a>
La documentation française	<a href="http://www.ladocumentationfrancaise.fr/">http://www.ladocumentationfrancaise.fr/</a>
Institute for Clinical Systems Improvement	<a href="Http://www.icsi.org/">Http://www.icsi.org/</a>
Les soins palliatifs en Franche Comté	<a href="http://www.soinspalliatifs-fc.fr/recommandations_cliniques.php">http://www.soinspalliatifs-fc.fr/recommandations_cliniques.php</a>
Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports	<a href="http://www.sante.gouv.fr">http://www.sante.gouv.fr</a>
National guideline Clearinghouse	<a href="http://www.guideline.gov">http://www.guideline.gov</a>
National Institute for health and clinical excellence	<a href="Http://www.nice.org.uk">Http://www.nice.org.uk</a>
Observatoire National de la fin de vie	<a href="http://onfv.org">http://onfv.org</a>
Organisation mondiale de la santé	<a href="http://www.who.int/fr/">http://www.who.int/fr/</a> -
Palli@doc	<a href="http://vigipallia.soin.palliatif.org">http://vigipallia.soin.palliatif.org</a>
Palliatif.org	<a href="http://palliatif.org">http://palliatif.org</a>
Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs	<a href="http://www.sfap.org/">http://www.sfap.org/</a>
Société Française d'étude et de traitement de la douleur	<a href="http://www.sfetd-douleur.org/">http://www.sfetd-douleur.org/</a>
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (CANADA)	<a href="http://www.inesss.qc.ca">http://www.inesss.qc.ca</a>
NICE National Institute for health and care excellence	<a href="https://www.nice.org.uk/guidance/">https://www.nice.org.uk/guidance/</a>



National End of life care Intelligente Network (Royaume-Uni)	<a href="http://www.endoflifecare-intelligente.org.uk/">http://www.endoflifecare-intelligente.org.uk/</a>
National Health Service (NHS) (Royaume-Uni)	<a href="https://www.gov.uk/">https://www.gov.uk/</a>
Portail des soins palliatifs en Wallonie	<a href="http://www.soinspalliatifs.be/">http://www.soinspalliatifs.be/</a>
Social Care Institute for Excellence (SCIE) – Royaume-Uni	<a href="http://www.scie.org.uk">http://www.scie.org.uk</a>