

## **PERSONNES ÂGÉES**

### **RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES**



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES ÂGÉES

## ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGÉES EN EHPAD

*Anesm*

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

## LE MODE D'EMPLOI DES RECOMMANDATIONS

### CES RECOMMANDATIONS SE DÉCLINENT EN CINQ CHAPITRES

- 1 Les principes et le cadre d'intervention partagés pour garantir les droits des résidents
- 2 L'information sur les droits et le recueil des souhaits des résidents concernant leur fin de vie
- 3 Le repérage, l'évaluation et l'adaptation de l'accompagnement
- 4 Le décès, les funérailles, le deuil
- 5 L'appropriation des recommandations

Dans chaque partie figure :

- **les enjeux et les effets attendus** des recommandations qui définissent les buts à atteindre ;
- **les recommandations** elles-mêmes ;
- **des points de vigilance** qui attirent l'attention du lecteur sur certaines pratiques spécifiques ;
- **des repères juridiques** qui ne sont pas exhaustifs et ont vocation à préciser le cadre juridique dans lequel s'inscrivent certaines pratiques ;
- **des focus** qui présentent des outils et des repères théoriques ;
- **des illustrations** qui décrivent des pratiques mises en œuvre par des établissements. Elles éclairent les propos et ne sont pas des recommandations. Elles peuvent inspirer des initiatives.
- **les essentiels**, qui sont une synthèse du chapitre.

Un cinquième chapitre est consacré à l'appropriation des recommandations. Il constitue un support de réflexions en équipe permettant d'identifier les leviers et les axes d'amélioration à réaliser pour accompagner la fin de vie des personnes âgées. Il fournit également des exemples de critères de suivi à prendre en compte régulièrement pour ajuster si nécessaire les réponses et les prestations aux besoins des résidents et de leurs proches.

Des annexes complètent les recommandations. L'ensemble des documents est disponible sur le site internet de l'Anesm (une synthèse des recommandations, une bibliographie, un document d'appui).



### Note aux lecteurs

Les recommandations précédées du pictogramme  nécessitent avant d'être mises en œuvre qu'une réflexion éthique ait été menée, de manière à faciliter une prise de décision « juste », c'est-à-dire la plus appropriée, en référence aux valeurs et normes communément reconnues, en tenant compte de la personnalité des acteurs et des contraintes rencontrées. Cette décision est prise dans une situation donnée, à un moment donné.

Dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, le questionnement peut venir des professionnels, des personnes accompagnées ou de leur entourage.

Dans ces recommandations, les situations problématiques au plan éthique concernent principalement :

- l'arrêt, la limitation ou la poursuite des traitements (dont l'hydratation et l'alimentation) ;
- certains transferts vers l'hôpital ;
- l'information transmise aux résidents et à leurs proches, compte tenu des capacités émotionnelles des interlocuteurs à recevoir les informations.



### Références Anesm

- Pour aller plus loin : Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. 2010.

# SOMMAIRE

<b>LE MODE D'EMPLOI DES RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>2</b>
<b>PRÉSENTATION GÉNÉRALE</b> .....	<b>5</b>
1. LE CONTEXTE DES RECOMMANDATIONS .....	7
2. LES SPÉCIFICITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DES PERSONNES AGÉES .....	9
3. LES ENJEUX DES RECOMMANDATIONS .....	11
4. LES DESTINATAIRES DES RECOMMANDATIONS .....	11
<b>CHAPITRE 1. DES PRINCIPES ET UN CADRE D'INTERVENTION PARTAGÉS POUR GARANTIR LES DROITS DES RÉSIDENTS</b> .....	<b>13</b>
1. FORMALISER LA STRATÉGIE D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT .....	15
2. SOUTENIR LES PROFESSIONNELS .....	18
3. ORGANISER ET MOBILISER LES RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES AUTOUR DU RÉSIDENT EN FIN DE VIE .....	21
>>> L'ESSENTIEL .....	26
<b>CHAPITRE 2. INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES RÉSIDENTS CONCERNANT LEUR FIN DE VIE</b> .....	<b>29</b>
1. INFORMER L'ENSEMBLE DES RÉSIDENTS ET LEURS PROCHES SUR LEURS DROITS ET LE CADRE D'INTERVENTION DE L'EHPAD .....	31
2. RECUEILLIR LES VOLONTÉS ET SOUHAITS DES RÉSIDENTS CONCERNANT LES CONDITIONS DE LEUR FIN DE VIE .....	33
>>> L'ESSENTIEL .....	37
<b>CHAPITRE 3. REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT</b> .....	<b>39</b>
1. REPÉRER LES BESOINS DES RÉSIDENTS ET ÉVALUER RÉGULIÈREMENT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE .....	40
2. ASSURER LE CONFORT ET LE BIEN-ÊTRE DU RÉSIDENT EN FIN DE VIE .....	43
3. SOUTENIR LES PROCHES .....	48
>>> L'ESSENTIEL .....	50

<b>CHAPITRE 4. LE DÉCÈS, LES FUNÉRAILLES, LE DEUIL</b> .....	<b>53</b>
1. PRENDRE EN CHARGE LE CORPS DU DÉFUNT AVEC RESPECT .....	54
2. ACCOMPAGNER LES PROCHES DU DÉFUNT .....	56
3. INFORMER ET SOUTENIR LES AUTRES RÉSIDENTS .....	57
4. SOUTENIR L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS .....	59
>>> L'ESSENTIEL .....	60
<b>CHAPITRE 5. S'APPROPRIER LES RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>61</b>
1. LE QUESTIONNEMENT .....	63
2. LES CRITÈRES ET LES OUTILS DE SUIVI .....	64
<b>ANNEXES</b> .....	<b>65</b>
ANNEXE 1 : LES NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE – REPÈRES JURIDIQUES .....	66
ANNEXE 2 : LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE .....	67
ANNEXE 3 : LE PARTAGE D'INFORMATIONS .....	68
ANNEXE 4 : MÉTHODE D'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS .....	69
ANNEXE 5 : CONDUITE DES TRAVAUX .....	70
<b>GLOSSAIRE</b> .....	<b>74</b>
<b>LISTE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DE L'ANESM</b> .....	<b>77</b>

# PRÉSENTATION GÉNÉRALE

**1. Le contexte des  
recommandations 7**

---

**2. Les spécificités de  
l'accompagnement de fin de  
vie des personnes âgées 9**

---

**3. Les enjeux des  
recommandations 11**

---

**4. Les destinataires des  
recommandations 11**

La période de la fin de vie est un temps particulier dans la vie de toute personne. Elle 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<sup>1</sup>. L'appréciation de la qualité de fin de vie est éminemment subjective et les facteurs qui l'influencent peuvent être différents en fonction de la culture, des 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. »<sup>2</sup>. 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>3</sup>.

Trois éléments agissent sur la qualité de l'accompagnement de fin de vie<sup>4</sup> :

- 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<sup>5</sup>. 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<sup>6</sup>. Un quart des résidents décède au cours de l'année, cela signifie qu'**il survient en moyenne plus d'un décès par mois en Ehpad**<sup>7</sup>. 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<sup>8</sup>. Cela nécessite une réflexion collective. Les établissements doivent pouvoir « penser la mort » et lui conférer « une place humanisée »<sup>9</sup>. 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.

<sup>1</sup> SCAON, S. *Les souhaits des personnes en fin de vie, un inventaire systématique et structuré*. Saint-Denis : Publibook, 2011.

<sup>2</sup> FIELD, M., CASSEL, C.K. *Approaching Death : Improving Care at the End of Life*. Institute of Medicine. Washington DC : National Academy Press, 1997.

<sup>3</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>4</sup> ANCHISI, A., HUMMEL, C., DALLERA, C. Finir sa vie en établissement médico-social : mourir dans un « lieu de vie ». *Krankenpflege*, 2013, vol. 8, n°8, pp. 67-69. - AUBRY, R. *État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Paris : Ministère chargé de la Santé, 2011. - KAYSER-JONES, J., et al. End-of-life research : focus on older populations. *The Gerontologist*, 2002, Vol. 42. - VERMANDERE, M. Quels sont les facteurs influençant la qualité de fin de vie ? *Mimerva*, 2013, Vol. 12, n°6, pp. 73-74. - ZHANG, B., NILSSON, M., PRIGERSON, H. Factors Important to Patients' Quality-of-Life at the End-of-Life. *Archives of Internal Medicine*, 2012, Vol. 172, n°15.

<sup>5</sup> LALANDE, F., VEBER, O. *La mort à l'hôpital*. Paris : IGAS, 2009.

<sup>6</sup> ONFV. *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale (2013)*. Paris : ONFV, 2013.

<sup>7</sup> *Ibid*

<sup>8</sup> Il s'agit ici de l'ensemble du personnel soignant ou non-soignant (administratif et hôtelier de l'Ehpad).

<sup>9</sup> HECQUET, M. Les Ehpad, lieux de vie, lieux de mort. *Le journal des psychologues*, 2011, vol. 4, n°287, pp. 31-34.

## VOCABULAIRE - PROCHEs, PROCHEs AIDANTs, FAMILLE, ENTOURAGE

Dans un avis rendu public le 24/02/1999 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, le Conseil Économique et Social soulignait la nécessité pour l'équipe soignante de poursuivre leur accompagnement « par un soutien et une aide adaptée aux proches endeuillés. » La conférence de consensus sur l'accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches (2004)<sup>10</sup> s'est inscrite 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.

**On entend par proche** : le conjoint, le partenaire avec qui la personne a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables.

**Le proche aidant** : « 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 L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), issu de la loi du 28 décembre 2015 dite ASV<sup>11</sup>).

# 1 LE CONTEXTE DES RECOMMANDATIONS

Ces recommandations s'inscrivent dans la filiation de textes internationaux et français qui définissent les droits de la personne et notamment ceux des personnes âgées en situation de handicap ou de dépendance<sup>12</sup>. Elles interviennent également dans un nouveau contexte législatif :

- la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie<sup>13</sup> qui renforce les dispositions qui existaient auparavant dont les différentes notions sont présentées en annexe 1.
- la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) dont l'annexe rappelle la nécessité concernant les Ehpad d'améliorer l'accompagnement de fin de vie : recours aux équipes de soins palliatifs et à l'hospitalisation à domicile (HAD) quand la nature et la gravité des symptômes le justifient, développement de la formation des professionnels intervenant, faire de l'accompagnement de fin de vie un des objectifs du projet d'établissement et de chaque CPOM, etc.

Elles 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

<sup>10</sup> ANAES. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de ses proches*. Texte des recommandations. Conférence de consensus Saint-Denis : ANAES, 2004.

<sup>11</sup> Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

<sup>12</sup> Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (2000), Convention européenne des droits de l'Homme (1950), Charte des droits et libertés de la personne accueillie (mentionnée à l'article L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles, annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003), Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée (2010), Charte Alzheimer Ethique et Société (2011).

<sup>13</sup> Issus de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

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.

Ces recommandations tiennent compte également des nouvelles dispositions prises dans le cadre de la stratégie nationale de santé et notamment la mise en place d'un service territorial de santé pour favoriser la construction de filières, dont la filière palliative. Elles sont complémentaires des actions mises en œuvre dans le cadre du Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées<sup>14</sup>.

Les présentes recommandations doivent permettre aux professionnels des Ehpad « d'accompagner la mort dans le grand âge de la façon la plus digne possible »<sup>15</sup> quel que soit l'état de santé de la personne, « sans abandon ni obstination déraisonnable »<sup>16</sup>. Elles reposent sur les principes fondamentaux d'une démarche concourant à la Bientraitance<sup>17</sup>, à savoir :

- le respect de la personne et de son histoire, de sa dignité, et de sa singularité ;
- l'ajustement des pratiques à chaque situation ;
- le savoir-être des professionnels au-delà d'une série d'actes à réaliser (savoir-faire) ;
- la construction d'un cadre d'intervention favorisant le questionnement éthique et la pérennisation de la dynamique entre penser et agir ;
- la valorisation de l'expression des personnes accompagnées.



### Références Anesm

Elles s'inscrivent dans la continuité des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et travaux déjà conduits par l'Anesm<sup>18</sup>, en particulier :

- Anesm, *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad* (2016)
- Anesm, *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* (2015)
- Anesm, *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement* (2014)
- Anesm, *L'accompagnement personnalisé de la santé du résident - Qualité de vie en Ehpad - volet 4* (2012)<sup>19</sup>
- Anesm, *Le soutien des aidants non professionnels* (2014)
- Anesm, *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010)

<sup>14</sup> VERGER, P. *La politique du médicament en Ehpad*. Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes. *Plan national d'action pour une politique du médicament adaptée aux besoins des personnes âgées. Concertation sur le projet de loi Adaptation de la société au vieillissement*. 2015. (Document électronique).

<sup>15</sup> Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (Rapport annexé à l'article 2, Volet 3)

<sup>16</sup> Collectif. *Charte Alzheimer Ethique et Société*. Article 8. « Soigner, respecter et accompagner la personne malade, sans abandon ni obstination déraisonnable, jusqu'au terme de sa vie. » 2011. (Document électronique)

<sup>17</sup> Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

<sup>18</sup> Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

<sup>19</sup> Anesm. *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre*. Saint-Denis : Anesm, 2008.

- Anesm, *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service* (2010)
- Anesm, *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* (2009)
- Anesm, *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008)
- Anesm, *Enquête nationale relative au déploiement des pratiques professionnelles en établissements d'hébergement pour personnes âgées (Ehpad)* (2015)
- Anesm, *Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* (2015)
- Anesm, *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2012)
- Anesm, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008)
- Anesm, *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement* (2008)
- Anesm, HAS, *Comment réduire les hospitalisations non-programmées des résidents des Ehpad ?* (2015)

## 2 LES SPÉCIFICITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES

### La fin de vie : un décès relativement prévisible...

Tous les décès ne correspondent pas nécessairement à des « situations de fin de vie ». La fin de vie correspond à une période où le décès est relativement prévisible et dont la survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe soignante et pour les proches.

Il n'existe pas de définition consensuelle de la fin de vie. Seuls des « marqueurs » permettent d'identifier une situation de fin de vie rétrospectivement par la notion de décès non soudain. Et de manière prospective **en considérant les patients à la fois atteints d'une maladie grave en phase avancée ou terminale et pour lesquels il serait possible de dire**, dans la continuité des travaux de Weissman *et al* (2011) « **je ne serais pas surpris s'il décède au cours des six prochains mois** »<sup>20</sup>.

La durée de la fin de vie est particulièrement difficile à apprécier. S'il est difficile « d'estimer précisément l'espérance de vie d'une personne malade, cela l'est encore plus dans les situations gériatriques de polyopathologies ou de démence terminale »<sup>21</sup>. Les professionnels de santé et les pouvoirs publics raisonnent le plus souvent autour d'une temporalité comprise entre trois mois et un an<sup>22</sup> alors que les personnes âgées et leurs proches associent la notion de fin de vie aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie<sup>23</sup>.

De ce fait, l'accompagnement de la fin de vie ne se réduit pas à la « toute fin » de vie et peut faire « irruption dès l'annonce d'une maladie grave »<sup>24</sup>. Il ne nécessite pas systématiquement la mise en place

<sup>20</sup> WEISSMAN, D.E., MEIER, D.E. Identifying patients in need of a palliative care assessment in hospital setting - A consensus report from the center for advanced palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 2011, vol.14, n°1, pp. 17-23. (Cité dans ONFV. *La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités*. Paris : ONFV, 2015.)

<sup>21</sup> CHAPIRO, S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie ? *Médecine Palliative - Soins de support- Accompagnement - Ethique*, 2011, Vol. 10.

<sup>22</sup> ONFV. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie. Paris : Observatoire National de la Fin de Vie, 2013.

<sup>23</sup> Ibid

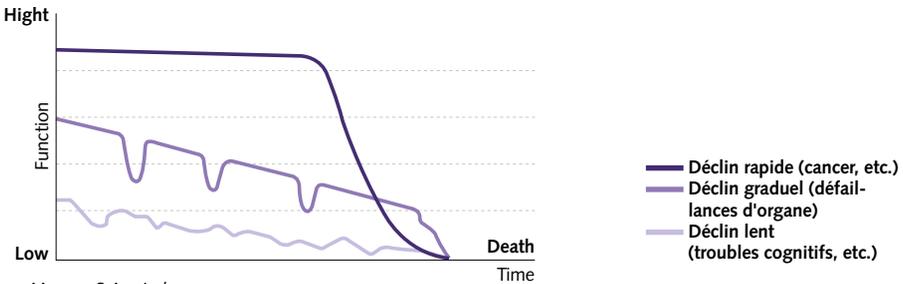
<sup>24</sup> ONFV. Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Rapport d'étude. Paris : ONFV, 2013.

de soins techniques spécifiques. Toutefois, les soins palliatifs<sup>25</sup> se sont aujourd’hui surtout développés dans le cadre des maladies cancéreuses. Ils sont peu évoqués pour les patients ayant une maladie d’Alzheimer<sup>26</sup> ou une maladie apparentée ou toute autre maladie neuro-dégénérative. Pourtant, la maladie d’Alzheimer est la 4<sup>ème</sup> cause de décès en France<sup>27</sup> et nombreux sont les chercheurs à souligner la nécessité d’améliorer la fin de vie des personnes atteintes par la maladie d’Alzheimer ou une maladie apparentée. D’autant qu’une personne atteinte de démence peut mourir d’une autre maladie, par exemple le cancer ou les maladies cardiaques. Ils peuvent avoir des infections et des maladies mineures qui vont alors prendre le dessus sur la situation en cours<sup>28</sup>.

... qui s’inscrit dans une trajectoire

Penser la fin de vie sous forme de trajectoire permet d’identifier des besoins différents, d’appréhender la personne dans sa globalité (avec son histoire, son vécu, ses attentes). Les parcours de fin de vie sont multiples mais les trois principales trajectoires sont présentées dans le graphique ci-dessous<sup>29</sup>.

Les trois principales trajectoires de fin de vie



Source : Murray. S.A. et al.

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

La démarche palliative

L'accès aux soins palliatifs est un élément important de l'accompagnement de fin de vie. Ces soins constituent d'ailleurs un droit dès lors qu'ils sont nécessaires. Pour autant, toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins techniques spécifiques.

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,

<sup>25</sup> « Soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, qui visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Article L1110-10 du Code de la Santé publique.

<sup>26</sup> LOPEZ-TOURRES, F., LEFEBVRE-CHAPIRO, S., FETEANU, D., et al. Soins palliatifs et maladie d’Alzheimer. *La revue de médecine interne*, 2009, vol. 30, n°6, pp. 501-507.

<sup>27</sup> THOMAZEAU, J., SAFFON, N., VELLAS, B., et al. La fin de vie du patient alzheimer. In : Collectif. *Unités de soins, d’évaluation et de prise en charge Alzheimer. Livre blanc*. 2015. (Document électronique)

<sup>28</sup> MORIARTY, J., RUTTER, D., ROSS, P.D.S., et al. *End of life care for people with dementia living in care homes*. Londres: SCIE, 2015. Consultable sur : <<http://www.scie.org.uk/>>

<sup>29</sup> Modèle repris par l’Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et issu de travaux du Québec.

Déclin rapide : correspond à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment).  
 Déclin graduel : défaillances cardio-pulmonaires, maladies métaboliques, affections de l’appareil digestif.

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

au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie »<sup>30</sup>. Elle se veut plus dynamique, plus anticipée et ne se limite pas au temps du mourir très proche<sup>31</sup>. Ses principes<sup>32</sup> sont :

- évaluation des besoins de la personne et mise en œuvre d'un projet de soins personnalisés<sup>33</sup>,
- accompagnement de la personne et de ses proches,
- mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas,
- soutien des professionnels en particulier en situation de crise,
- mise en place de formations multidisciplinaires et pluri-professionnelles.

### 3 LES ENJEUX DES RECOMMANDATIONS

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm<sup>34</sup> permettent aux professionnels d'interroger leurs pratiques dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement. L'ensemble de ces recommandations a pour objectif de mieux garantir le respect des droits des personnes en fin de vie et de leur apporter des réponses adaptées.

Elles visent plus particulièrement à répondre aux questions suivantes :

- comment identifier et recueillir les volontés et les souhaits des résidents (susceptibles d'évoluer dans le temps) par rapport à leur fin de vie pour garantir le respect de leurs droits ?
- comment repérer les situations de fin de vie et l'évolution des besoins des résidents et de leurs proches aidants ? Comment limiter les hospitalisations inappropriées et itératives ? Comment permettre l'accès à un accompagnement de fin de vie de qualité adapté à la situation et à la gravité de l'état de santé ?
- quels ajustements mettre en œuvre pour permettre un accompagnement respectueux du résident en fin de vie (bien-être, environnement, vie relationnelle et sociale, vie spirituelle) ?
- comment accompagner les proches, les autres résidents et les professionnels, notamment lors du décès du résident ?

### 4 LES DESTINATAIRES DES RECOMMANDATIONS

Ces recommandations s'adressent aux professionnels et à l'ensemble des intervenants (professionnels et bénévoles) des établissements visés à l'alinéa 6° du I de l'art. L.312-1 du CASF<sup>35</sup> à savoir les Ehpad.

<sup>30</sup> HAS. *L'essentiel de la démarche palliative*. Saint-Denis : HAS, 2016.

<sup>31</sup> GOMAS, J.M., HOFFMANN, A., MORICE, P. Comment former à la démarche palliative en Ehpad ? *Revue de Gériatrie*, 2016, vol. 41, n°5.

<sup>32</sup> L'organisation des soins palliatifs a fait l'objet de précisions par la Circulaire DHOS/02 n°2008-99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

<sup>33</sup> Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie préconise d'ailleurs un repérage précoce des besoins en soins palliatifs.

<sup>34</sup> Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm sont les bases des évaluations des ESSMS en application de l'article L.312-8 du CASF.

<sup>35</sup> « 6° Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale »

Elles sont également utiles, avec une nécessaire adaptation, aux professionnels des établissements visés à l'alinéa 7° du I l'art. L.312-1 du CASF<sup>36</sup> qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes (MAS, FAM, MAPHA, MARPA notamment), et viennent compléter les recommandations de l'Anesm portant sur la *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) : le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement* (2014).

Elles s'adressent aussi de manière indirecte :

- aux résidences autonomie bénéficiaires du forfait de soins courants ;
- aux services mettant en œuvre des mesures de protection juridique ;
- aux dispositifs pour les proches aidants : plateformes d'accompagnement et de répit ; séjour ; activités sociales, culturelles et de loisirs ; rencontres entre aidants ; formations ; etc.
- aux acteurs **de la santé** : professionnels libéraux (médecins généralistes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, psychologues, pharmaciens, etc.), réseaux de santé (gérontologique, soins palliatifs, oncologie), hospitalisation à domicile (HAD), équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), filière de soins gériatriques (court séjour gériatrique, hôpital de jour gériatrique, équipe mobile gériatrique, établissement de soins de longue durée, SSR, etc.) ;
- aux acteurs **de l'évaluation, de l'orientation et de l'accès aux droits** : centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), gestionnaires de cas des méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), cellule territoriale d'appui (CTA)<sup>37</sup>, plateforme territoriale d'appui (PTA)<sup>38</sup>, maison départementale des personnes handicapées (MDPH), maison de l'Autonomie ;
- aux associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs ;

## REPÈRES JURIDIQUES

### Le rôle des associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs

L'article L. 1110-11 du Code de la santé publique reconnaît le rôle des bénévoles d'accompagnement dans « l'ultime accompagnement du malade ». Cette forme spécifique de bénévolat, qui emporte des obligations de formation, de supervision, et de conventionnement a été reconnue dès 1999 (par la loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs). Outre l'obligation de conclure une convention avec l'établissement concerné, les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes à respecter (notamment la dignité des personnes accompagnées, l'absence d'interférence dans les soins, etc.).

Elles s'adressent aussi de manière indirecte :

- aux autorités de tarification et de contrôle (ARS, Conseil départemental) ;
- aux évaluateurs externes ;
- à l'ensemble des organismes de formation : universitaire, professionnelle ou continue.

<sup>36</sup> « 7° Les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisés, qui accueillent des personnes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ».

<sup>37</sup> Les CTA sont les structures de coordination mises en place dans le cadre du dispositif Paerpa « Personnes âgées en risque de perte d'autonomie ».

<sup>38</sup> Les plateformes territoriales d'appui (PTA) sont visées aux articles L. 6327-1 et suivants du Code de la santé publique, issus de l'article 74 de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, et par les articles D. 6327-3 et suivants du Code de la santé publique, issus du décret n°2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes.

# CHAPITRE 1

---

# DES PRINCIPES ET UN CADRE D'INTERVENTION PARTAGÉS POUR GARANTIR LES DROITS DES RÉSIDENTS

**1. Formaliser la stratégie  
d'accompagnement de  
fin de vie dans le projet  
d'établissement 15**

---

**2. Soutenir les  
professionnels 18**

---

**3. Organiser et mobiliser  
les ressources internes et  
externes autour du résident  
en fin de vie 21**

---

**L'essentiel 26**

---

Pour mieux garantir un accompagnement de qualité qui soit adapté aux souhaits et aux besoins des résidents, il importe que les professionnels interviennent dans un cadre cohérent et soutenu. La mise en place d'une démarche palliative nécessite qu'existe une volonté de toute l'équipe soignante et administrative : volonté du médecin coordonnateur, de l'équipe soignante, volonté de créer des liens avec les ressources locales, volonté du directeur de l'établissement. La démarche 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<sup>39</sup>.

Les réflexions et questionnements que l'accompagnement de fin de vie suscite sont déclenchés par des situations où sont susceptibles d'entrer en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention d'égale légitimité<sup>40</sup>. 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'obstination déraisonnable ? Pour les personnes âgées, ces questions sont souvent celles de l'alimentation et de l'hydratation<sup>41</sup>.

À ce titre, il est déterminant que les professionnels disposent :

- d'un **cadre défini et partagé par tous** : c'est l'objet du projet d'établissement qui fixe des objectifs, des modalités d'organisation et des limites clairement définis ;
- de **ressources mobilisables identifiées et disponibles** (en interne et sur le territoire) pour répondre aux besoins et aux attentes des résidents en fin de vie et de leurs proches ;
- d'un **travail pluridisciplinaire** soutenu par une bonne organisation dans la communication et qui s'appuie sur une équipe sensibilisée et formée.

---

<sup>39</sup>SFGG, FFP, SPLF, et al. *Les soins palliatifs en Ehpad*. Suresnes : SFGG, 2010.

SFGG, et al. 2010. *Trousse de bientraitance. Personnes âgées dépendantes*. Suresnes : SFGG, 2010.

BLONDEL, F. et DELZESCAUX, S. *Éléments de réflexion sur les pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes accueillies en institution*. Berne : Centre suisse de pédagogie spécialisée, 2010.

BLONDEL, F. et DELZESCAUX, S. *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance. Recherche-action*. Paris : Centre de Ressources Multihandicap, 2010.

<sup>40</sup>AYME, A., BOURCERET, P., BRETON, S., et al. 2013. *Quelle place pour les soins palliatifs en Ehpad ?* Module interprofessionnel de santé publique. Groupe n°25. Rennes : EHESP, 2013.

DOUTRELIGNE, S., RUAULT, G. La question éthique dans le programme Mobiquel. Place des outils et de la réflexion dans le prendre soin. *Gérontologie et Société*, 2013, n°144, pp. 147-160.

ÉREMA. *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. (Document électronique). BASSON, M., BRUGERON, P.-E., HERSON, S., et al. *Prise de décision, consentement et directives anticipées : approches éthiques. Projet européen Alcove*. 2011. (Document électronique)

<sup>41</sup>FURSTENBERG, C. La procédure collégiale en pratique en soins palliatifs au domicile à Saint Laurent du Maroni, Guyane. *Revue internationale de soins palliatifs*, 2014, Vol. 29, n°3, pp. 89-95.

DENOYEL, B. Vivre et mourir en Unités de soins palliatifs. *Communio*, 2012, n°223.

HIRSCH, G. 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, n°10.

# 1 FORMALISER LA STRATÉGIE D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT

Le projet d'établissement<sup>42</sup> définit des objectifs stratégiques en matière d'activités et de qualité des prestations. Il rend lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement de l'Ehpad. Il est un support pour garantir les droits des résidents. Son élaboration et sa révision s'appuient sur une dynamique participative associant professionnels, résidents et notamment les membres du CVS, proches et partenaires. Il est un document de référence.<sup>43</sup>

L'élaboration d'un projet général de soins peut être prévue, il définit alors les mesures plus concrètes en termes d'organisation des soins, ou encore de formation du personnel. Le projet d'établissement visé à l'article L. 311-8 du CASF comportera alors les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs<sup>44</sup>.

Chaque territoire dispose d'organisations, de ressources et de pratiques spécifiques en termes de coordination. Aussi, il ne peut exister d'organisation homogène sur l'ensemble des territoires. Un état des lieux des ressources disponibles et de leurs modalités d'intervention est donc un impératif.

## ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- le projet d'établissement énonce clairement les principes sur l'accompagnement de fin de vie mis en œuvre au sein de l'Ehpad ;
- l'organisation interne de l'Ehpad est définie pour répondre aux besoins et aux attentes des résidents et des proches, et adaptée aux ressources internes, dans les capacités et les limites des principes définis ;
- le rôle de chaque professionnel et intervenant, dont les médecins traitants et les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, est clairement défini dans le projet d'établissement ;
- la place des proches, dans cette période spécifique, est identifiée dans le projet d'établissement ;
- la communication entre les différents intervenants est réelle et la confiance installée ;
- la culture palliative est instaurée.



<sup>42</sup> « 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 mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles 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 ». Article L.311-8 du CASF

<sup>43</sup> Voir les recommandations de bonnes pratiques professionnelles Anesm. *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

<sup>44</sup> « 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 ». Article D.311-38 du CASF

## → RECOMMANDATIONS

- À partir des résultats des évaluations (interne et externe), définir dans le projet d'établissement des objectifs concernant l'accompagnement de la fin de vie, en s'appuyant notamment sur l'évolution ces dernières années :
  - du nombre de décès, la répartition des lieux de décès, les causes de décès, etc.
  - des activités et prestations relatives à la fin de vie délivrées par l'Ehpad (nombre de résidents décédés ayant bénéficié de l'intervention de professionnels extérieurs : réseaux de soins palliatifs, EMSP, HAD, etc. ; nombre de résidents pour lesquels une réflexion éthique liée à la fin de vie a été organisée, etc.) ;
  - des actions de formation et de tout autre moyen mis en œuvre par l'Ehpad pour soutenir les professionnels dans les accompagnements de fin de vie ;
  - .../...
- Décliner les objectifs en cohérence avec :
  - les objectifs du gestionnaire (projet associatif, politique du groupe, orientations municipales, etc.) ;
  - les caractéristiques, les besoins et les attentes des résidents ;
  - les moyens dont dispose l'Ehpad ;
  - les ressources disponibles sur le territoire<sup>45</sup> ;
  - les résultats des évaluations interne et externe ;
  - les objectifs du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)<sup>46</sup> ;
  - les orientations des schémas régionaux et départementaux ;
  - .../...
- Construire un cadre pour permettre le soutien du questionnement éthique au sein de l'Ehpad avec l'aide des ressources disponibles sur le territoire et notamment :
  - les instances éthiques disponibles sur le territoire (Espace de réflexion éthique (ERE), Espaces régionaux et interrégionaux de réflexion éthique (ERERI) notamment) ;
  - les partenaires (EMSP, réseaux de soins palliatifs, HAD, associations) ;
  - la commission gériatrique.
  - .../...
- S'approprier en équipe les recommandations de l'Anesm concernant le questionnement éthique<sup>47</sup>.

### POINT DE VIGILANCE

Compte tenu d'une plus grande vulnérabilité, les personnes âgées en fin de vie et notamment celles atteintes d'une maladie neuro-dégénérative sont davantage prédisposées soit à l'acharnement thérapeutique, soit au contraire au manque d'assistance ou à l'abandon thérapeutique. **Toute personne, y compris les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative, doit bénéficier jusqu'aux ultimes instants de sa vie des soins et attentions appropriés.** Conformément à la loi, le refus de traitements disproportionnés ne signifie pas un abandon. Il justifie un accompagnement et une prise en soins visant à combattre la douleur physique, les symptômes d'inconfort et la souffrance morale.

<sup>45</sup> ARS, PTA, réseaux de soins palliatifs, EMSP, CLIC, associations de bénévoles, etc.

<sup>46</sup> « Le contrat fixe les obligations respectives des parties signataires et prévoit leurs modalités de suivi, notamment sous forme d'indicateurs. Il définit des objectifs en matière d'activité, de qualité de prise en charge, d'accompagnement et d'intervention d'établissements de santé exerçant sous la forme d'hospitalisation à domicile, y compris en matière de soins palliatifs. Le cas échéant, il précise la nature et le montant des financements complémentaires mentionnés au 1 de l'article L. 314-2 ». Article L313-12 du CASF

<sup>47</sup> Anesm. *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Indiquer en premier lieu dans le projet d'établissement, les coopérations nécessaires à la continuité de l'accompagnement, pouvant faire l'objet de déclinaisons dans le projet général de soins.
- Formaliser dans le projet général de soins, l'organisation nécessaire à la continuité de l'accompagnement, y compris dans les situations d'urgence :
  - sous la responsabilité du médecin coordonnateur (MEDEC), préciser les possibilités d'accompagnement de l'Ehpad, ainsi que ses limites ; c'est-à-dire *a priori* les situations cliniques pouvant être assumées au sein de l'Ehpad (y compris en lien avec des ressources externes) et celles pour lesquelles un transfert vers l'hôpital sera envisagé ;
  - identifier et mentionner les conventions de partenariat existantes et/ou envisagées ainsi que les protocoles de coopération formalisés en fonction des besoins de l'établissement et des ressources disponibles sur le territoire ;
  - faire état des structures ressources<sup>48</sup>, les modalités et la faisabilité de leurs interventions (réseau de soins palliatifs, associations de bénévoles, HAD, service de soins palliatifs, pharmacien d'officine, etc.) auxquelles l'Ehpad peut faire appel.
  - élaborer des procédures afin de préciser les modalités d'échange et de transmission des informations en interne et avec les partenaires ;
  - .../...
- S'équiper d'outils (plan d'actions, tableau de bord par exemple) permettant de suivre l'avancement des actions prévues, l'atteinte des objectifs et d'éléments contextuels relatifs à la situation de l'Ehpad (caractéristiques des décès par exemple)<sup>49</sup>.
- Organiser régulièrement une réflexion en équipe sur le suivi des données renseignées par les outils (plan d'actions et tableau de bord), en y associant les partenaires extérieurs participant à l'accompagnement de fin de vie, pour analyser les évolutions observées et si nécessaire adapter les moyens ou redéfinir les objectifs (cf chapitre V).
- Déclencher systématiquement cette réflexion collective lors de la survenue d'un évènement indésirable lié à une situation de fin de vie.

<sup>48</sup> D'après l'enquête bienveillance, 35 % des Ehpad ont des bénévoles qui participent à l'accompagnement de fin de vie cf. Anesm. *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bienveillance) dans les Ehpad - 2015*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

<sup>49</sup> Les critères de suivi dans le chapitre V. *S'approprier les recommandations*, peuvent à titre d'exemple être repris dans les tableaux de bord et communiqués dans les rapports annuels d'activités. Pour plus d'informations sur la construction d'objectifs et le suivi des actions, voir Anesm. *Valorisez les résultats des évaluations*. 2016. Les données recueillies pour l'usage de ces outils ne devront pas permettre l'identification des personnes concernées, directement ou indirectement.

## 2 SOUTENIR LES PROFESSIONNELS

### Par la sensibilisation et la formation des professionnels

La formation des professionnels des Ehpad aux soins palliatifs a progressé ces dernières années : 64% des Ehpad s'appuient systématiquement ou dans la majorité des cas sur du personnel formé aux soins palliatifs pour accompagner la fin de vie des résidents<sup>50</sup>. Les formations sont menées en majorité en direction des infirmiers<sup>51</sup>. Pour autant, le besoin de formation persiste et doit viser le développement d'une démarche palliative globale et précoce et l'amélioration de la communication sur la fin de vie.<sup>52</sup>

### Par l'organisation et la mise en œuvre de procédures

L'anticipation est primordiale dans l'accompagnement de fin de vie. Elle requiert des connaissances et relève de compétences spécifiques. Si l'application de protocoles doit faciliter l'accompagnement, la gestion du stress des équipes et l'adaptation au niveau réel d'urgence doivent être connues.

### Par le partage des savoirs et l'analyse de pratiques<sup>53</sup>

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<sup>54</sup>.

### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- tous les professionnels (soignants ou non) sont sensibilisés à l'accompagnement de fin de vie et aux soins palliatifs et/ou peuvent s'appuyer sur les compétences de référents internes ;
- les personnes en situation de fin de vie et leurs proches sont accompagnés par des professionnels disponibles et à l'écoute, sachant prodiguer des soins techniques et de confort et les soutenir ;
- la qualité de vie au travail est améliorée.

<sup>50</sup> Anesm. *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bien-être) dans les Ehpad - 2015*. Saint-Denis : Anesm, 2016. D'après cette même enquête, 72% des structures qui déclarent ne jamais s'appuyer sur du personnel interne formé aux soins palliatifs pour accompagner la fin de vie des résidents ont un taux d'hospitalisation en urgence plus important (72%). Attention : ce chiffre est à considérer en moyenne par établissement.

<sup>51</sup> 80% des Ehpad ont mis en place des formations en direction des infirmiers. Ces formations se sont généralement accompagnées de la mise en place de « référents soins palliatifs ». ONFV, 2013. *op. cit.*

<sup>52</sup> DREUIL, D. *Fragilité, dépendance, attente et dignité au grand âge. Les multiples visages de la fin de vie*. 2015. (Document électronique). Consultable sur : < <http://www.espace-ethique.org/> >

DU COUËDIC, L., *et al.* La BPCO : parent pauvre des soins palliatifs ? *Revue des maladies respiratoires*, 2012, Vol. 29, pp. 1088-1094. MASSUMBUKU, J., COPPIETERS, J. Approche qualitative sur les soins palliatifs et d'accompagnement dans les pratiques médicales en République démocratique du Congo. *Médecine et Santé Tropicale*, 2014, Vol. 24, n°1.

<sup>53</sup> Alzheimer Europe. *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*. Un support pour la formation continue des professionnels. Luxembourg : Alzheimer Europe, 2015.

<sup>54</sup> NECTOUX, M., GALLE-GAUDIN, C., CROYERE, N. Pertinence des analyses de pratiques professionnelles dans le champ des soins palliatifs. *Traité EMC - Savoirs et soins infirmiers*, 2014, Vol 9, n°2.

## → RECOMMANDATIONS

- Former l'ensemble des professionnels à la démarche palliative :
  - en nommant et formant un ou des référents en soins palliatifs chargés de diffuser la culture palliative au sein de l'Ehpad et d'être l'interlocuteur privilégié sur toutes les situations complexes ;
  - en développant les relations avec les services spécialisés de soins palliatifs afin qu'ils puissent, lors de leurs interventions sur des situations complexes, informer et conseiller les professionnels de l'Ehpad dans le respect du secret professionnel et des modalités fixées par l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique ;
  - .../...
- Inscrire dans le projet général de soins, des actions de formation et de sensibilisation des professionnels concernant :
  - les droits des personnes dont ceux spécifiques aux situations de fin de vie (cf. chapitre II) ;
  - le repérage des principaux symptômes d'inconfort (douleur, dyspnée, anxiété, nausées, confusion, déshydratation, constipation, cachexie, lésions buccales, etc.) ;
  - la communication sur la fin de vie et la relation avec le résident en fin de vie d'une part, et ses proches d'autre part ;
  - la gestion du stress émotionnel ;
  - le travail d'équipe et la collaboration avec des partenaires extérieurs ;
  - l'accompagnement des résidents de différentes confessions et cultures ;
  - .../...
- Instituer des réunions pluri-disciplinaires visant l'analyse de situations et permettant aux professionnels de se questionner sur :
  - le respect des droits et des volontés ou souhaits du résident en fin de vie ;
  - les modalités d'accompagnement personnalisé du résident et de ses proches (comment l'accompagnement a-t-il été adapté aux besoins de la personne ?) ;
  - l'identification des points positifs de l'accompagnement et ceux nécessitant de mettre en place des actions d'amélioration ;
  - l'impact psychologique de cet accompagnement notamment sur les professionnels ; les proches et les autres résidents ;
  - .../...
- Inscrire dans le projet général de soins les protocoles mobilisés dans les situations de fin de vie : repérage des situations d'aggravation<sup>55</sup>, situations d'urgence, prescriptions anticipées en lien avec les médecins traitants<sup>56</sup>, soins personnalisés (installation au lit ou fauteuil, soins de bouche, prévention de la douleur, etc.).

>>>

<sup>55</sup> Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées*. Volet Ehpad. Saint-Denis : Anesm, 2016.

<sup>56</sup> Les modalités de rédaction de prescriptions anticipées personnalisées sont définies dans les travaux de la HAS et notamment dans la fiche point-clés : HAS. *Comment améliorer la sortie de l'hôpital des patients adultes relevant de soins palliatifs*. Fiche points clés et solutions – Organisation des parcours. Saint-Denis : HAS, 2016.

- Évaluer régulièrement en équipe la pertinence de l'utilisation des protocoles.
- Prévoir un relais du personnel pour les fins de vie difficiles et un équilibre des plannings.
- Permettre aux résidents et à leurs proches de disposer d'une attention plus particulière de la part des professionnels.

#### ILLUSTRATION

Un Ehpad a mis en place dans l'organisation de travail des aides-soignants, aides médico- psychologiques et agents de service hôtelier, un « temps de vie sociale » quotidien d'une durée variable (de 30 min à 1 heure tous les après-midi selon le planning). Cette organisation de travail permet aux soignants de consacrer un temps supplémentaire au résident de leur choix (dont les résidents en fin de vie) pour différentes interventions (soins de confort, échanges, etc.).

## 3 ORGANISER ET MOBILISER LES RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES AUTOUR DU RÉSIDENT EN FIN DE VIE

La mobilisation de différentes compétences et la mise en perspective de différents points de vue sont favorables à la qualité d'un accompagnement global, respectueux des habitudes de vie et de l'intimité des personnes. Dans les situations de fin de vie, le travail en réseau et la mobilisation de ressources extérieures<sup>57</sup> (y compris des associations de bénévoles) permettent de réduire les hospitalisations inappropriées, de soutenir les personnes en fin de vie et leurs proches et les professionnels qui peuvent parfois se sentir isolés<sup>58</sup>.

En 2015, 82 % des Ehpad déclarent avoir fait appel au moins une fois à une équipe mobile de soins palliatifs<sup>59</sup>. Si la majorité des Ehpad fait état de conventions signées avec les intervenants en soins palliatifs<sup>60</sup>, certains résidents en sont encore exclus, pour différentes raisons :

- difficulté à repérer les besoins en soins palliatifs des personnes atteintes de démence, 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 de la personne, difficultés de communication, comportements parfois agressifs)<sup>61</sup> ;
- méconnaissance du rôle de chacun des intervenants et du fonctionnement institutionnel pouvant entraîner « une méfiance ou une incompréhension des équipes »<sup>62</sup>. Il existe également des réticences d'ordre « culturel » quant au recours aux approches palliatives, qui constituent une approche différente mais complémentaire de celle de la médecine curative. Ce constat est particulièrement vrai pour la France où les situations de fin de vie sont fortement médicalisées, par rapport à d'autres pays d'Europe<sup>63</sup> ;
- sentiment d'un manque de légitimité des équipes de l'établissement. La décision d'engager une démarche palliative demeure une prérogative exclusive du corps médical, après sollicitation des

>>>

<sup>57</sup> Recommandations en lien avec l'article 8 de la Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée (2010).

<sup>58</sup> GREBOWSKI, D. C., et al. Predictors of nursing home hospitalization a review of the literature. *Medical Care Research and Review*, 2008, Vol. 65, n°1, pp. 3-99. - GRAVERHOLT, B., FORSETLUND, L., JAMTVEDT, G. Reducing hospital admissions from nursing homes : a systematic review. *BMC Health Services Research*, 2014, Vol. 14, pp. 1-8.

HAS. *Note méthodologique et de synthèse : Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpad ?* Saint-Denis : HAS, 2015.

<sup>59</sup> Anesm. *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bien-être) dans les Ehpad - 2015*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

<sup>60</sup> En 2012, si 74% des Ehpad ont signé une convention avec une Équipe 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. *La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale (2013)*. Paris : ONFV, 2013.

En 2015, 82% des Ehpad déclarent avoir fait appel au moins une fois à une équipe mobile de soins palliatifs (Cf. Anesm. *Enquête relative au degré de déploiement des pratiques professionnelles concourant à l'amélioration de la qualité de vie (bien-être) dans les Ehpad - 2015*. Saint-Denis : Anesm, septembre 2016).

<sup>61</sup> AMARAL MARTINS GARCIA IORI, E. *Les connaissances en soins palliatifs des infirmières travaillant auprès de personnes âgées en établissement médico-social*. Mémoire : Master ès Sciences en Sciences Infirmières : Lausanne : Haute École spécialisée de Suisse occidentale, 2013. - EREMA. 2012. *Op. cit.* - DAVIES, N., et al. 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.

<sup>62</sup> HUIILLIER, J., et al. *Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur l'hospitalisation à domicile*. Rapport n°3977. Paris : Assemblée Nationale, 2016. - FLETY-DEVELAY, I. *13ème mission du médecin coordonnateur d'EHPAD : la prescription dans les situations d'urgence = source de conflits avec le médecin traitant ? État des lieux à la RDA. Propositions d'amélioration*. Mémoire : DIU de médecin coordonnateur d'Ehpad : Paris : Université René Descartes Paris V - Faculté Cochin Port Royal, 2012. - FLEJSZAR, V. *Fin de vie en Ehpad : vers un respect des souhaits des résidents*. Mémoire : Diplôme d'établissement - Directeur d'EHPAD et droits des usagers : enjeux, outils, méthodes : Rennes : EHESP, 2013.

<sup>63</sup> CASTRA, M. L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie. *Quaderni*, 2008, Vol. 68. - DREUIL, D. 2015. *Op. cit.*

équipes soignantes et des familles. Le sentiment du manque de légitimité des équipes des Ehpad peut entraîner une implication moindre des principaux acteurs (directeur d'Ehpad, médecin coordonnateur) alors que c'est la condition principale de réussite<sup>64</sup>.

Si toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas l'intervention d'équipes spécialisées dans les soins palliatifs (EMGE, HAD, réseaux de soins palliatifs, etc.)<sup>65</sup>, leur recours constitue une ressource à plusieurs niveaux :

- soutien sur le plan clinique (prescription anticipée, accès à certains traitements médicamenteux, dimension technique) ;
- soutien psychologique pour la personne accompagnée et ses proches aidants ;
- accompagnement des professionnels (participation aux réunions interdisciplinaires, de relecture de cas, de « débriefing » post-décès) ;
- formation à la culture palliative, partage des savoir-faire entre les professionnels.

L'intervention de professionnels extérieurs nécessite des liens formalisés et s'appuie surtout sur des relations de confiance qui se tissent dans le temps à partir d'expériences partenariales réussies. L'objectif est de garantir un accompagnement harmonieux, c'est-à-dire parfaitement coordonné afin de limiter toute rupture dans l'accompagnement de la personne et de limiter les hospitalisations inappropriées<sup>66</sup>.

#### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les professionnels savent à qui ils peuvent faire appel dès lors qu'une situation de fin de vie est repérée ;
- la continuité, la cohérence du parcours des personnes accompagnées ainsi que la permanence et la coordination des soins sont assurées ;
- toutes les ressources nécessaires sont mises en œuvre ;
- les changements d'environnement des résidents sont limités et les (re)hospitalisations inappropriées réduites ;
- l'expertise en soins palliatifs de l'Ehpad est renforcée par des partenariats actifs avec les services spécialisés, des associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs ;
- l'équipe de l'Ehpad, sous la responsabilité du médecin coordonnateur, articule la prise en charge des soins avec le médecin traitant ;
- les soins s'effectuent dans le respect de la dignité et du cadre réglementaire qui proscrit notamment l'acharnement thérapeutique ;
- les soins s'effectuent dans un souci éthique en accord avec le résident, le médecin traitant, l'équipe soignante, la famille, la personne de confiance et les autres intervenants extérieurs.

## → RECOMMANDATIONS

### Au niveau de l'organisation générale interne

- Communiquer sur le cadre d'intervention, l'organisation et les moyens disponibles au sein de l'Ehpad de manière à soutenir la reconnaissance entre les acteurs :
  - en organisant des journées d'information, des commissions de coordination gériatriques sur la thématique des soins palliatifs ;

<sup>64</sup> AYME, A., *et al.* 2013. *Op.cit.*

<sup>65</sup> 59% des décès en Ehpad relèvent de soins palliatifs : HAS. 2015. *Op.cit.*

<sup>66</sup> *Ibid.*

- en participant à des journées d'information et d'échanges en lien avec les plateformes de coordination ;
  - en participant à des formations associant différents partenaires ;
  - en rencontrant régulièrement des partenaires de la filière gériatrique ;
  - en relayant l'information auprès de ses équipes ;
  - .../...
- Informer régulièrement les intervenants, en particulier les médecins traitants des résidents, sur les coopérations existantes et les ressources mobilisables.
- Organiser un suivi périodique des partenariats par la mise en place de réunions régulières entre la direction de l'Ehpad, les professionnels référents et les intervenants extérieurs mobilisés (HAD, EMSP, réseau de soins palliatifs, EMGE, SSR, service des urgences, etc.).

#### ILLUSTRATION

Un Ehpad a mis en place une commission de partenariat composée de l'ensemble des partenaires avec lesquels une convention a été signée. Elle se réunit une fois par trimestre pour faire le point sur les modalités de coopération effectives. Cela permet de relever d'éventuels dysfonctionnements et d'adapter les réponses pour y remédier.

- Ouvrir l'instance éthique (ou les réunions ayant comme objet un questionnement éthique) à des intervenants extérieurs (professionnels, bénévoles, experts).
- Communiquer sur l'instance éthique.

#### Au niveau de la gestion des situations individuelles des situations de fin de vie

Sous la responsabilité du médecin coordonnateur, de l'équipe de soins et en lien avec le médecin traitant et le pharmacien :

- En interne, sensibiliser l'ensemble des professionnels de l'Ehpad au repérage des situations de fin de vie (Chapitre II) afin de solliciter si nécessaire au bon moment les partenaires externes.
- Anticiper les situations pour lesquelles le recours à des ressources extérieures et/ou une hospitalisation devra(ont) être programmé(s) :
- complexité des symptômes ;
  - complexité des traitements ;
  - nécessité de dispositifs médicaux spécifiques (pompe à morphine, chimiothérapie, etc.) ;
  - insuffisance de moyens (période de congés, difficultés de recrutement de personnes qualifiées, etc.)<sup>67</sup> ;
  - plusieurs situations de fin de vie (période d'épidémie : grippe, gastro-entérite, par exemple) ;
  - .../...
- Programmer les hospitalisations, dès que nécessaire.

#### ILLUSTRATION

Un Ehpad fait appel à l'HAD avec laquelle une convention de partenariat a été signée lorsqu'un résident à risque d'aggravation ou en « fin de vie » a été identifié. Cette intervention anticipée auprès du résident permet de réaliser une évaluation de son état de santé et de ses besoins par le coordonnateur d'HAD puis d'élaborer avec l'équipe de l'Ehpad et en accord avec le médecin traitant un projet thérapeutique commun. L'évaluation ne déclenche pas systématiquement la prise en charge mais permet ensuite d'en déclencher une plus rapidement.



<sup>67</sup>HAS. 2015. Op.cit.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Lors d'une hospitalisation (en urgence ou programmée), s'assurer que les informations utiles sont transmises : DLU, courrier d'accompagnement, etc.
- Assurer le suivi du résident de l'Ehpad au service d'urgence (rôle du référent soins palliatifs / référent fin de vie) : échanges téléphoniques entre l'urgentiste, le médecin coordonnateur, l'IDEC et le médecin traitant.

ILLUSTRATION

Cet Ehpad a mis en place un document de liaison (spécifique pour les résidents en soins palliatifs) avec le SAMU. Il est particulièrement utile en situation d'urgence. Cet outil de partage d'information et de coopération avec les services d'urgences et plus spécifiquement le SAMU, permet d'améliorer la prise en charge. La fiche vise à transmettre au médecin intervenant en situation d'urgence des informations utiles pour permettre une prise en charge adaptée à l'état du résident et à ses souhaits.

Cette fiche apporte des renseignements sur les éléments suivants :

- Pathologie principale
- Diagnostics associés à prendre en compte
- Connaissance du diagnostic : par la personne et/ou par l'entourage
- Souhaits exprimés (traitements, sédation, hospitalisation, décès à domicile etc.) par la personne et par l'entourage
- Directives anticipées (rédigées par le patient)
- Stade de la maladie
- Projet thérapeutique (orientation)
- Décision collégiale [processus décisionnel collégial / décision médicale] de limitation de certaines thérapeutiques (si oui, lesquelles ?)
- Prescriptions anticipées personnalisées pour des symptômes pouvant survenir à domicile (dyspnée aiguë, douleur hémorragie, angoisse, etc.). Si oui, lesquelles ?

- Coordonner les ressources externes mobilisées sur l'accompagnement de fin de vie :
  - en orchestrant ce qui peut être réalisé en interne et ce qui doit être réalisé par les ressources extérieures ;
  - en échangeant avec les partenaires, lorsque les situations évoluent, pour identifier au mieux les problématiques rencontrées et les besoins ;
  - .../...
- △ → À l'issue de réunions de concertation (réflexion éthique) rassemblant les médecins, les infirmiers et les partenaires extérieurs mobilisés, informer le résident et ses proches de l'ensemble des options possibles et rechercher systématiquement son consentement, son assentiment ou son refus<sup>68</sup>.

<sup>68</sup> Assentiment = adhésion, acquiescement, accord : Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. 1re partie : l'entrée en établissement. *La lettre de l'Observatoire*, octobre 2009, n°11. 8 p.

« 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. 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. » Article L. 1111-4 du CSP

Voir également le repère juridique en annexe relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

**REPÈRES JURIDIQUES**

**Le partage d'informations avec les proches en cas de diagnostic ou de pronostic grave**

« En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations. » Article L1110-4 du CSP.

- Δ → Favoriser la prise de décision éclairée du médecin traitant (concernant la poursuite ou l'arrêt de certains traitements, la pertinence d'un transfert à l'hôpital, par exemple) face à une évolution de l'état de santé du résident :
- en favorisant l'organisation, par le médecin traitant, de réunions collégiales de concertation au sein de l'Ehpad pour les résidents qui ne seraient plus en état d'exprimer leurs volontés, en présence du médecin coordonnateur et/ou d'un membre de l'équipe, le résident lui-même, la personne de confiance le cas échéant ;
  - .../...

## L'ESSENTIEL

## DES PRINCIPES ET UN CADRE D'INTERVENTION PARTAGÉS POUR GARANTIR LES DROITS DES RÉSIDENTS

### > Formaliser la stratégie d'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement

- En définissant dans le projet d'établissement des objectifs concernant l'accompagnement de fin de vie qui soient en cohérence avec les autres objectifs du projet d'établissement.
- En construisant un cadre pour soutenir le questionnement éthique avec l'aide des ressources disponibles sur le territoire (s'approprier les recommandations de bonnes pratiques professionnelles dédiées).
- En suivant l'avancement des actions prévues dans le projet général de soins, l'atteinte des objectifs et les éléments de contexte ayant une influence sur l'accompagnement de fin de vie.
- En analysant en équipe les évolutions observées et si nécessaire en adaptant les moyens et/ou en redéfinissant les objectifs dédiés.
- En déclenchant systématiquement cette réflexion lors de la survenue d'un évènement indésirable lié à une situation de fin de vie.

### > Soutenir les professionnels

#### Par la sensibilisation et la formation

- En formant l'ensemble des professionnels à la démarche palliative.
- En inscrivant dans le projet général de soins, des actions de formation et de sensibilisation des professionnels : les droits des personnes, le repérage des symptômes d'inconfort, la communication sur la fin de vie et la relation avec le résident et ses proches, la gestion du stress émotionnel, le travail d'équipe et la collaboration avec des partenaires extérieurs, l'accompagnement des différentes confessions et cultures.

#### Par le partage des savoirs et des expériences

- En instituant des réunions pluri-disciplinaires visant l'analyse de situations et permettant aux professionnels de se questionner notamment sur le respect des droits et les souhaits des résidents, les modalités d'accompagnement personnalisé, leur impact psychologique.

#### Par l'organisation et la mise en œuvre de procédures

- En inscrivant dans le projet général de soins les protocoles mobilisés dans les situations de fin de vie et en évaluant régulièrement en équipe leur utilisation et leur pertinence afin de les faire évoluer si nécessaire.
- En prévoyant un relais du personnel pour les fins de vie difficiles et un équilibre des plannings.
- En permettant aux résidents et à leurs proches de disposer d'une attention plus particulière de la part des professionnels.

## > Organiser et mobiliser les ressources internes et externes autour du résident en fin de vie

### Au niveau de l'organisation générale

- En communiquant sur le cadre d'intervention, l'organisation et les moyens disponibles au sein de l'Ehpad de manière à soutenir la reconnaissance entre les acteurs.
- En informant régulièrement les intervenants, en particulier les médecins traitants sur les coopérations existantes et les ressources mobilisables.
- En organisant un suivi périodique des partenariats par la mise en place de réunions régulières entre la direction de l'Ehpad, les professionnels référents et les intervenants extérieurs mobilisés (HAD, EMSP, réseau de soins palliatifs, EMGE, SSR, service des urgences, etc.).
- En ouvrant l'instance éthique (ou les réunions ayant comme objet un questionnement éthique) à des intervenants extérieurs (professionnels, bénévoles, experts).
- En communiquant autour de l'instance éthique.

### Au niveau de la gestion des situations individuelles de fin de vie

Sous la responsabilité du médecin coordonnateur, de l'équipe de soins et en lien avec le médecin traitant et le pharmacien :

- En sensibilisant l'ensemble des professionnels de l'Ehpad au repérage des situations de fin de vie.
  - En anticipant les situations pour lesquelles le recours à des ressources extérieures et/ou une hospitalisation devra(ont) être programmé(s).
  - En programmant les hospitalisations, dès que nécessaire.
  - En s'assurant lors d'une hospitalisation, que les informations utiles sont transmises et en assurant le suivi du résident de l'Ehpad.
  - En coordonnant les ressources externes mobilisées, en échangeant lorsque les situations évoluent et en orchestrant ce qui peut être réalisé en interne et ce qui doit être réalisé par les ressources extérieures.
- △ En informant, à l'issue de réunions de concertation (questionnement éthique) le résident et ses proches de l'ensemble des options possibles et en recherchant systématiquement son consentement, son assentiment ou son refus.
- △ En favorisant la prise de décision éclairée du médecin traitant (concernant la poursuite ou l'arrêt de certains traitements, la pertinence d'un transfert à l'hôpital par exemple) face à une évolution de l'état de santé du résident : en favorisant l'organisation, par le médecin traitant, de réunions collégiales.

---

△ Ces recommandations nécessitent avant d'être mises en œuvre, une réflexion éthique préalable.



## CHAPITRE 2

---

# INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES RÉSIDENTS CONCERNANT LEUR FIN DE VIE

**1. Informer l'ensemble des résidents et leurs proches sur leurs droits et le cadre d'intervention de l'EHPAD 31**

---

**2. Recueillir les volontés et souhaits des résidents concernant les conditions de leur fin de vie 33**

---

L'essentiel **37**

---

Anticiper – repérer – accompagner sont les étapes indispensables pour l'accompagnement à la fin de vie. L'anticipation débute par la définition et la mise en place d'un cadre d'intervention partagé et se poursuit dans la communication et les échanges d'information visant à recueillir les volontés ou souhaits et les besoins des résidents concernant leur fin de vie. Ce recueil et le travail d'observation des professionnels s'inscrivent dans la durée et dans la mission d'accompagnement de l'Ehpad.

Le sujet de la fin de vie, de ses conditions et de la mort est de manière générale peu abordé et cette situation ne fait pas exception en Ehpad, où plus de la moitié des résidents n'évoquent jamais la question de leur devenir, ne serait-ce qu'avec leurs proches<sup>69</sup>. Différentes peurs peuvent être évoquées, comme celles du processus de la mort, de la perte du contrôle de la situation, de l'inconnu, la peur de ce qui va arriver aux siens après la mort, la peur de la peur des autres, la peur de l'isolement et de la solitude<sup>70</sup>.

Pourtant le besoin d'information pour organiser la fin de vie et mettre en œuvre des choix personnels est réel chez les personnes en fin de vie<sup>71</sup>.

---

<sup>69</sup> ONFV. *Vivre en maison de retraite jusqu'à la fin de sa vie : le point de vue des proches*. Paris : ONFV, 2014.

<sup>70</sup> KUBLER-ROSS, E. *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fides, 2011.

<sup>71</sup> SCAON, S. 2011. *Op.cit.*

# 1 INFORMER L'ENSEMBLE DES RESIDENTS ET LEURS PROCHES SUR LEURS DROITS ET LE CADRE D'INTERVENTION DE L'EHPAD

Les mesures de droit concernant la fin de vie sont méconnues du grand public. C'est d'ailleurs le premier axe du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (2015-2018)<sup>72</sup>. 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, l'habilitation familiale)<sup>73</sup> concerne l'anticipation d'une situation éprouvante. Pourtant la présence de directives anticipées associée à une démarche palliative constitue un facteur de réduction des hospitalisations<sup>74</sup>, améliore la qualité de la fin de la vie et permet un meilleur respect des volontés des personnes<sup>75</sup>.

La désignation d'une personne de confiance impacte également la trajectoire de prise en charge de la personne au cours du dernier mois qui précède le décès<sup>76</sup>.

## ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les résidents sont informés de leurs droits et des différentes mesures de droit ;
- les résidents et leurs proches sont informés, selon des modalités adaptées et au moment opportun sur les conditions et limites de l'accompagnement proposés dans l'Ehpad.

## → RECOMMANDATIONS

→ Prévoir dans le livret d'accueil une information sur :

- les mesures de droit (directives anticipées, personne de confiance, mandat de protection future, sédation profonde et continue)<sup>77</sup> ;
- les partenaires de la filière gériatrique ;
- les associations intervenant dans l'Ehpad et notamment les associations bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs ;
- .../...

>>>

<sup>72</sup> Axe 1. Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent.

<sup>73</sup> DEPADT, V. 2015. L'anticipation de la volonté, un défi juridique. *Espace éthique*, 04/06/2015. [En ligne] (Page consultée le 20 01 2016)

<sup>74</sup> GRAVERHOLT, B., FORSETLUND, L. et JAMTVEDT, G. 2014. *op.cit.* - GREBOWSKI, DC, et al. 2008. *op.cit.*

<sup>75</sup> BASSON, M., BRUGERON, P.-E., HERSON, S., et al. *Prise de décision, consentement et directives anticipées : approches éthiques. Projet européen Alcové*. 2011. (Document électronique) - VANDERVOORT, A., et al. Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. *PLoS ONE*, 2014, Vol. 9, n°3. - BLANC-SAHNOUN, C. *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*. Thèse : Doctorat en médecine : Tours : Faculté de médecine, 2016.

<sup>76</sup> MORIN, L., AUBRY, R. 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. 14, pp. pp 142-151.

<sup>77</sup> Il est inscrit au programme de travail de la HAS pour l'année 2017 des travaux concernant la « Mise en œuvre à domicile, en établissement sanitaire ou médico-social et à tout âge de la vie, d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès » ([http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/programme\\_travail\\_has\\_revision2016\\_v271115\\_2015-12-02\\_16-09-14\\_990.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/programme_travail_has_revision2016_v271115_2015-12-02_16-09-14_990.pdf))

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- △ → Organiser, quelques semaines après l'arrivée du résident, par exemple en s'appuyant sur le livret d'accueil, une information orale et pédagogique sur l'ensemble des mesures de droit relatives à la fin de vie. Celles-ci pourront être présentées par :
- un personnel référent en soins palliatifs ;
  - le médecin coordonnateur ;
  - le psychologue ;
  - le médecin traitant ;
  - des associations de bénévoles selon les partenariats développés par l'Ehpad ;
  - etc.
- Et s'assurer de la bonne compréhension des informations transmises. Selon les besoins et les attentes du résident, le(s) proche(s) pourra(ont) être présent(s) lors de la communication de cette information.
- Organiser des séances d'information relatives aux droits à destination des résidents et de leurs proches. Ces séances d'information peuvent être ouvertes à l'ensemble du territoire.

ILLUSTRATION

Un Ehpad organise des séances d'information (ouvertes à tous) sur les droits des personnes en fin de vie en lien avec une association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs avec laquelle une convention a été signée. Dans cet Ehpad, les résidents, leurs proches ainsi que les professionnels qui le souhaitent sont invités à venir échanger lors de réunions organisées par l'association autour de questions simples relatives aux soins palliatifs (c'est quoi ?) à la personne de confiance (c'est qui ? Comment la désigner ? Quel est son rôle), aux directives anticipées (c'est quoi ? Quand et comment les rédiger ?). Axées sur une information concernant les droits des personnes, elles permettent d'ouvrir le dialogue en toute confiance, sans tabou ou charge émotionnelle sur la fin de vie. Pour certains résidents ou proches, elles sont l'occasion d'initier une réflexion sur leurs volontés et souhaits puis pour les professionnels d'enclencher une discussion sur ce sujet avec les résidents. En outre, le partenariat avec l'association permet l'intervention d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs qui assurent présence et écoute auprès des personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou en fin de vie.

- Proposer d'aborder ces thématiques lors d'une des réunions du Conseil de vie sociale (CVS).

## 2 RECUEILLIR LES VOLONTÉS ET SOUHAITS DES RÉSIDENTS CONCERNANT LES CONDITIONS DE LEUR FIN DE VIE

Le recueil des volontés et souhaits des résidents concernant les conditions de leur fin de vie s'inscrit dans le cadre de leur accompagnement global. Il ne concerne pas uniquement les orientations de soins en cas d'aggravation de l'état de santé mais également les souhaits au sujet des conditions de fin de vie : présence ou non des proches, besoin ou non de prise en charge de la vie spirituelle, organisation des funérailles, autopsie, don du corps en partie ou en totalité, etc. et des préférences sur le lieu du « mourir » (Ehpad, maison familiale, hôpital).<sup>78</sup>

### REPÈRES JURIDIQUES

« 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. » Article 3 de la loi du 15 décembre 1887 sur la liberté des funérailles.

L'accompagnement en Ehpad s'inscrit dans la durée, c'est un cheminement avec et au rythme du résident, ce qui permet l'installation d'une relation de confiance entre le résident et les professionnels. Ce climat est favorable à l'expression des souhaits et/ou à la connaissance des volontés du résident par les professionnels lorsque le résident n'exprime pas de manière explicite des souhaits particuliers. Si les volontés et souhaits des personnes peuvent évoluer dans le temps, il importe d'en échanger avec la personne à chaque moment opportun, de manière à pouvoir anticiper et prévoir une organisation adaptée pour y répondre le moment venu.

### POINT DE VIGILANCE

Les volontés et souhaits des résidents peuvent évoluer au fil du temps, en particulier dans les situations de fin de vie, ce qui rend parfois difficile leur inscription dans un document. Il ne s'agit pas de figer l'expression des volontés et souhaits à un moment donné. Toutefois, la transmission de cette expression de manière formalisée est nécessaire pour en permettre la traçabilité et la continuité de l'accompagnement et en particulier s'agissant de la poursuite ou de l'arrêt des traitements.

### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les résidents expriment leurs souhaits et volontés concernant les conditions de leur fin de vie et l'organisation de leurs funérailles ;
- les proches transmettent ces informations pour les résidents atteints de maladie neuro-dégénérative ou dans l'incapacité de communiquer ;
- les volontés et souhaits des résidents sont inscrits dans leur projet personnalisé (au moment de son élaboration ou de sa réévaluation)<sup>79</sup> ;
- les volontés et souhaits des résidents quant aux conditions de leurs fins de vie, sont connus et respectés ;
- les souhaits des proches sont connus.

>>>

<sup>78</sup> ONFV. Sept. 2013. La fin de vie en EHPAD. *op cit.*

<sup>79</sup> Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé.* Saint-Denis : Anesm, 2009.

## → RECOMMANDATIONS

Quelques semaines après l'arrivée du résident et après l'avoir informé sur les mesures de droits :

- △ → Rechercher systématiquement les souhaits du résident sur les conditions de sa fin de vie, en particulier pour les besoins concernant les relations sociales et familiales (présence ou non des proches par exemple), la prise en charge de la vie spirituelle, les préférences sur le lieu du « mourir », l'organisation des funérailles, le don d'organe<sup>80</sup> :
- lors d'un entretien individuel dédié, notamment lors de l'élaboration du projet personnalisé ;
  - dès lors que la personne aborde le sujet (conversation spontanée) ;
  - lors de l'élaboration du Dossier de liaison d'urgence (DLU)<sup>81</sup> ;
  - à l'occasion d'un moment particulier (décès d'un autre résident par exemple) ;
  - .../...

Le recueil s'effectue par un professionnel sensibilisé et disponible pour recueillir ces informations (psychologue, IDEC, médecin coordonnateur en particulier)

- De façon générale, recueillir régulièrement les souhaits des résidents et systématiquement lors :
- de la réévaluation du projet personnalisé ;
  - d'un épisode aigu de la maladie ;
  - d'une hospitalisation (recueil en amont du transfert).
- Lorsque le résident n'exprime aucun souhait spécifique, mentionner dans le projet personnalisé que la question lui a été posée et qu'il n'a exprimé aucun souhait particulier.
- Lorsque le résident n'est plus en capacité de les exprimer, solliciter l'avis de la personne de confiance, des proches pour lesquels l'équipe pluridisciplinaire s'est assurée de leur proximité effective et de leur entente avec la personne, ainsi que l'avis des professionnels les plus présents au quotidien (aide médico-psychologique, aide-soignant, agents de service hospitalier, etc.) pour identifier les préférences du résident.
- Lors de la période d'accueil, rechercher, auprès du résident ou de ses proches le cas échéant, l'information pour savoir si des directives anticipées ont été rédigées, une personne de confiance désignée, un mandat de protection future établi.

### POINT DE VIGILANCE

Les directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance<sup>82</sup> sont un droit et non une obligation ! Elles ne doivent pas être considérées comme des formalités à recueillir obligatoirement. Les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Les souhaits des personnes vont au-delà : présence ou non des proches, besoin ou non de prise en charge de la vie spirituelle, organisation des funérailles, autopsie, dons d'organe, etc. Et des préférences sur le lieu du « mourir ».

<sup>80</sup> La personne peut, à n'importe quel moment, changer ses desiderata.

<sup>81</sup> L'Anesm et la HAS ont élaboré un DLU simplifié (2015) téléchargeable sur le site de la HAS.

<sup>82</sup> L'article L. 1111-11 du CSP dispose que Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, et l'article L. 1111-6 du CSP dispose que toute personne peut désigner une personne de confiance ». Les directives anticipées ont fait l'objet de précisions par le Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues 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.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

ILLUSTRATIONS

La directrice d'une MAPHA accompagnant des personnes handicapées vieillissantes, explique que la fin de vie est traitée dans chacun des projets personnalisés et que les souhaits des familles y sont également inscrits. « C'est abordé systématiquement lors de la période d'accueil : "Où est ce que je veux être enterré ? Avec qui ? Quels prestataires des pompes funèbres ?" et ces questions permettent d'initier des échanges plus approfondis qui se feront tout au long de l'accompagnement. » L'anticipation auprès des mandataires est également réalisée. Lors de l'élaboration du projet personnalisé, une réunion associant la personne et les membres de sa famille est organisée. Elle permet que les choses soient entendues et ensuite soutenues.

Dans un Ehpad, afin d'informer au mieux les résidents et leurs proches sur leurs droits et sur tout ce qui concerne la fin de vie, les professionnels se sont répartis les approches.

Au moment de l'accueil, c'est le personnel référent du résident qui échange avec le résident sur le fonctionnement général de l'Ehpad. Lors de cet échange, le résident se voit expliquer ce qu'est « la personne de confiance » et dans quelle situation, il est important que l'établissement puisse pouvoir la contacter.

Par la suite, c'est le médecin coordonnateur, à partir du DLU 2015, qui explicite et définit les directives anticipées.

Par ailleurs, l'ensemble des professionnels sont formés à aborder les questions autour de la mort (volontés et souhaits du résident pour ses obsèques, sa sépulture, etc.). Chaque professionnel est invité à partager ces informations notamment avec l'IDEC et à noter les volontés du résident dans son projet personnalisé.

Du fait d'une plus grande proximité (connaissance des habitudes de vie, des souhaits) et d'une plus grande disponibilité, l'animatrice d'un Ehpad souligne que les résidents évoquent aussi leur mort dans le cadre d'échanges plus individuels. Elle les écoute. Si elle repère des signes nécessitant une intervention soignante, elle le signale. Les échanges ont parfois lieu lors d'animations collectives et les informations recueillies sont systématiquement partagées en équipe et inscrites dans le projet personnalisé du résident.

**Selon les situations et avec l'accord du résident**

→ Au-delà de la personne de confiance, identifier le référent familial<sup>83</sup> et les autres proches impliqués dans l'accompagnement.

△ → Mesurer en équipe la place, le rôle et la capacité des membres de l'entourage (conjoint, enfants, petits-enfants, proches dont les autres résidents) à recevoir les informations, de façon à organiser une communication adaptée à chacun.

>>>

<sup>83</sup> Il n'existe pas de définition juridique du référent familial. Il est seulement notifié dans l'arrêté du 26 avril 1999 (modifié par l'arrêté du 13 août 2004) fixant le contenu du cahier des charges de la convention pluriannuelle prévue à l'article L313-12 du CASF (annexe 1, chapitre II, art. 3.1 a). Les établissements doivent « désigner, le cas échéant, un référent familial et si possible même en cas de conflits internes familiaux ». Il est recommandé de « demander à la personne de désigner un référent familial ou de « valider » celui qui se présente comme tel » Anesm. *La vie sociale des résidents. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 3. Saint-Denis : Anesm, 2012.

### POINT DE VIGILANCE

Les professionnels peuvent être confrontés à des situations difficiles voire conflictuelles avec certains proches des résidents en fin de vie. Aussi, pour créer ou maintenir une relation de confiance avec les familles, il convient avant tout de comprendre leur situation (affective, sociale et culturelle) et d'identifier leurs souffrances, leurs besoins et leurs attentes.

Les échanges se font au mieux dans un climat de confiance et de relations de proximité avec le référent (institutionnel) du résident, et c'est bien là son rôle. Celui-ci n'est pas obligé d'avoir toutes les réponses mais doit être en capacité de mettre en relation avec un autre membre de l'équipe (psychologue, IDEC, MEDEC) en fonction des sensibilités des proches.

- Recueillir les souhaits des proches concernant la place qu'ils pourraient avoir dans l'accompagnement des derniers moments :
  - que veulent-ils faire ? Comment ? Quand ? De quoi se sentent-ils capables ou incapables ? Qu'est-ce qui est important pour eux ? Si le décès survient la nuit notamment, à quel moment souhaitent-ils être prévenus ? Participation à la toilette ?
  - .../...
- Actualiser régulièrement les informations dans le projet personnalisé du résident.

## L'ESSENTIEL

## INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES RÉSIDENTS CONCERNANT LEUR FIN DE VIE

### > Informer l'ensemble des résidents et leurs proches sur leurs droits et le cadre d'intervention de l'Ehpad

- En remettant à tous les résidents un support d'information relatif aux droits des personnes en fin de vie.
  - En prévoyant dans le livret d'accueil une information sur les mesures de droit, les partenaires de la filière gériatrique et les associations intervenant dans l'Ehpad.
  - En organisant quelques semaines après l'arrivée du résident une information orale et pédagogique sur l'ensemble des mesures de droit relatives à la fin de vie et s'assurer de la bonne compréhension des informations transmises.
  - En organisant des séances d'information relatives aux droits à destination des résidents, de leurs proches et du territoire.
  - En proposant d'aborder ces thématiques lors d'une des réunions du CVS.

### > Recueillir les volontés et souhaits des résidents concernant les conditions de leur fin de vie

Quelques semaines après l'arrivée du résident et après l'avoir informé sur les mesures de droits :

- △ En procédant au recueil de ses souhaits sur les conditions de sa fin de vie, en particulier pour les besoins concernant les relations sociales et familiales, la prise en charge de la vie spirituelle, les préférences sur le lieu du « mourir », l'organisation des funérailles, le don d'organe.
- En recherchant ses souhaits, lors de la réévaluation du projet personnalisé, d'un épisode aigu de la maladie, d'une hospitalisation (recueil en amont du transfert).
- Lorsque le résident n'exprime aucun souhait spécifique, en inscrivant dans le projet personnalisé que la question lui a été posée et qu'il n'a exprimé aucun souhait particulier.
- En sollicitant, lorsque le résident n'est plus en capacité de les exprimer, l'avis des proches pour lesquels l'équipe pluridisciplinaire s'est assurée de leur proximité effective et de leur entente avec la personne, ainsi que l'avis des professionnels les plus présents au quotidien.
- En recherchant, lors de la période d'accueil, auprès du résident ou de ses proches le cas échéant, l'information pour savoir si des directives anticipées ont été rédigées, une personne de confiance désignée, un mandat de protection future établi.

### Selon les situations et avec l'accord du résident

- En identifiant le référent familial et les autres proches impliqués dans l'accompagnement.
- △ En mesurant en équipe la place et le rôle de chacun auprès du résident de manière à communiquer si nécessaire des informations adaptées aux interlocuteurs.
- En procédant au recueil des souhaits des proches concernant la place qu'ils pourraient avoir dans l'accompagnement des derniers moments
- En actualisant régulièrement les informations dans le projet personnalisé.

△ Ces recommandations nécessitent avant d'être mises en œuvre, une réflexion éthique préalable.



## CHAPITRE 3

---

# REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT

1. Repérer les besoins  
des résidents et  
évaluer régulièrement  
les situations de fin de vie  
**40**

---

2. Assurer le confort et  
le bien-être du résident  
en fin de vie **43**

---

3. Soutenir les proches **48**

---

L'essentiel **50**

# 1 REPÉRER LES BESOINS DES RÉSIDENTS ET ÉVALUER RÉGULIÈREMENT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

La complexité médicale (polypathologie, polymédication, etc.)<sup>84</sup>, l'absence d'échelle validée permettant d'estimer l'espérance de vie restante, les difficultés d'expression causent des difficultés pour les professionnels à repérer « l'entrée » dans la situation de fin de vie.

Identifier une personne comme étant en situation de fin de vie ne signifie pas nécessairement son décès proche ! Dans les situations gériatriques de polypathologies ou de démence, il est particulièrement difficile d'estimer précisément l'espérance de vie. On retrouve alors dans la littérature et 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. Se pose alors la question de la préservation de la relation entre la personne, les professionnels, les proches<sup>85</sup>.

Le fait de pouvoir identifier « l'entrée dans la fin de vie », permet d'augmenter la vigilance des professionnels, d'ajuster les réponses aux besoins, d'anticiper les situations complexes<sup>86</sup> et de limiter la prise de décisions précipitées, inadaptées et/ou non partagées, pouvant entraîner une surenchère technique contraire aux volontés et souhaits des résidents.<sup>87</sup>

Le repérage et l'évaluation ou la réévaluation régulière de l'ensemble des besoins cliniques, psychologiques, relationnels, spirituels des résidents sont effectués par les professionnels afin d'ajuster dès que nécessaire les réponses apportées. L'intervention de ressources extérieures est sollicitée au moment opportun.

## ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- toutes les situations de fin de vie sont identifiées au sein de l'Ehpad ;
- les professionnels sont réactifs lorsque la situation se détériore ;
- toutes les situations de fin de vie sont évaluées régulièrement ;

<sup>84</sup> JACOB-FONDEUR, E. *Soins palliatifs en Ehpad : état des lieux et limites de la prise en charge dans la métropole lilloise* : Diplôme d'état de docteur en médecine : Lille : Université du droit de la santé - Lille 2, 2013. - CLERMONT, M-A. *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*. Mémoire : Diplôme inter-universitaire de soins palliatifs et d'accompagnement : Bordeaux : Université Victor Ségalen, 2013.

<sup>85</sup> CHAPIRO, S. 2011. op.cit. ; EREMA. 2012. op.cit.. - OLLIVET, C. *Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer. Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2014, n°117, pp. 13-21.

<sup>86</sup> CABÉ, M.H., BLANDIN, O., POUTOUT, G. *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national. Document de travail - Série Études*, 2009, n°85.

<sup>87</sup> Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie*. Rapport à François Hollande président de la République Française. Paris : Présidence de la République, 2012. - JOUY, I., PAGADOY, N. *Prescriptions anticipées en fin de vie à domicile et rôle infirmier. Soins Gérontologie*, 2014, Vol. 19, n° 110, pp. 30-33. - SABY, A., LAURENT, B. *Hospitalisation du domicile en unité de soins palliatifs (données épidémiologiques, enjeux médicaux, sociaux et familiaux)*. Thèse : Médecine générale : Saint-Étienne : Faculté de médecine, 2011. - FLEJSZAR, V. 2013. *Op. cit.* - LEBLANC BRIOT, M.T. *Fin de vie des personnes âgées. JALMAV*, 2014, n°119, pp. 97-107. - BERNARD, M.F. *Prendre soin de nos aînés en fin de vie : à la recherche du sens. Études sur la mort*, 2004, Vol. n°126, pp 43-69. - THOMAS, K., *et al.* *End of Life Care for People with Dementia Distance Learning Programme. The gold standards framework*, 2015. (Document électronique). Consultable sur : <<http://www.goldstandardsframework.org.uk>>

## → RECOMMANDATIONS

- Organiser la remontée et le partage d'information dès lors qu'un signe d'aggravation<sup>88</sup> de l'état de santé de la personne accompagnée est repéré par un membre de l'équipe (personnel soignant et non-soignant).
- Reconnaître et prendre en compte la parole du personnel non-soignant qui transmet une information ou exprime ses observations.
- Mobiliser l'appui des ressources extérieures pour repérer les situations de fin de vie.

### ILLUSTRATION

Au-delà de son intervention réalisée dans le cadre du suivi des situations complexes, un réseau de soins palliatifs intervient dans l'Ehpad tous les mois, pour aider les professionnels à identifier en amont des situations de fin de vie qui pourraient se complexifier.

- △ → S'interroger en équipe pluri-disciplinaire pour mieux repérer les situations de fin de vie et le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

### FOCUS - EXEMPLE DE QUESTIONNEMENT PERMETTANT DE MIEUX REPÉRER LES SITUATIONS OÙ UNE DÉMARCHE PALLIATIVE EST NÉCESSAIRE<sup>89</sup>

L'équipe médico-sociale doit répondre à chacune des questions.

- Est-ce qu'il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique péjoratifs (GIR 1 et GIR 2, MMS inférieur 10, Albuminémie inférieure à 25g/l, difficulté persistante d'hydratation et/ou d'alimentation par voie orale, escarre stade supérieur ou égal à 3, chutes à répétition) ?
- La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs (Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus) ?
- Le résident ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement ?
- Est-ce qu'il existe 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, etc.) ?
- Est-ce que des facteurs de vulnérabilité pour le résident et/ou son entourage ont été identifiés :
  - d'ordre psychique : Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage ?
  - d'ordre social : Isolement, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel ?
- Est-ce que le résident ou ses proches rencontrent des difficultés pour intégrer l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic (l'angoisse générée par l'aggravation de la situation peut rendre la communication difficile et compliquer la mise en place d'un projet d'accompagnement adapté) ?

>>>

<sup>88</sup> Cf. Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées (Volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

<sup>89</sup> Questionnement élaboré à partir de l'outil « PALLIA 10 Géroto ». L'outil est téléchargeable sur le site SFAP (<http://www.sfap.org/rubrique/pallia-10-geronto>). Voir également l'outil d'identification des patients pouvant relever de soins palliatifs, de soutien et de support : SPICT-FR<sup>TM22</sup> qui s'adresse prioritairement aux professionnels de soins primaires et aux équipes hospitalières. L'outil est téléchargeable sur le site (<http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-fr/>)

## FOCUS (SUITE)

- Est-ce que les professionnels émettent des questionnements et/ou des divergences concernant la cohérence du projet de soins ? Ces questionnements peuvent concerner les prescriptions anticipées, l'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (Hémogluco-test, monitoring, etc.), l'indication et la mise en place d'une sédation profonde et continue, le lieu de prise en charge le plus adapté, le statut réanimatoire éventuel) ?

- Rechercher et évaluer régulièrement les symptômes d'inconfort éventuels, en observant et en étant à l'écoute du résident :
- en observant les signes de changement (repli sur soi, refus de soin, refus de s'alimenter, refus de s'hydrater, etc.), et en portant une attention particulière au dépistage de toutes formes de douleurs (physique<sup>90</sup>, psychique<sup>91</sup>) et en tenant compte de l'évolution éventuelle des différentes déficiences sensorielles<sup>92</sup> ;
  - en s'appuyant sur des outils/échelles d'évaluation existants ;
  - en échangeant avec le résident sur les difficultés éprouvées ;
  - en mobilisant tous modes de communication : verbale et non verbale (clignement de paupières, cris, gémissements, position du corps, expression faciale) ;
  - .../...

### POINT DE VIGILANCE

Le diagnostic et l'évaluation de la douleur, de la dépression, de pathologies intercurrentes sont souvent plus difficiles en raison des difficultés des personnes à décrire les symptômes notamment lorsqu'elles présentent des troubles cognitifs et/ou des troubles de la communication. L'utilisation d'outils d'évaluation est importante car elle permet d'objectiver des observations, d'avoir un langage commun au sein des équipes et ainsi d'évaluer au mieux les symptômes de la personne accompagnée.

- Transmettre l'ensemble des informations issues des échanges et/ou de l'observation, à qui de droit, pour garantir la continuité des soins et réadapter, si nécessaire, l'accompagnement. Selon les situations, l'information sera transmise à l'IDEC, au médecin coordonnateur, au médecin traitant, au pharmacien, voire au médecin du SAMU.
- Anticiper les situations d'urgence en l'absence (ou en cas d'absence) de médecin coordonnateur et du médecin traitant.
- △ → Organiser une concertation pluridisciplinaire avec le médecin traitant et échanger avec lui sur les conduites à tenir (mise en œuvre de protocoles ou prescriptions anticipées, etc.) et les complications possibles.
- Inscrire systématiquement les conclusions de la concertation dans le plan de soins.

### FOCUS - LES PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES PERSONNALISÉES

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>93</sup>.

<sup>90</sup> Pour aller plus loin : Fiche-repères souffrance physique. Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées (Volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016. p.57

<sup>91</sup> *Ibid.* Fiche-repères souffrance psychique. p.61

<sup>92</sup> Anesm. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées (Volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2017

<sup>93</sup> Pour plus d'informations : HAS. *Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?* Fiche points clés – Organisation des parcours. Saint-Denis : HAS, 2016.

## 2 ASSURER LE CONFORT ET LE BIEN-ÊTRE DU RÉSIDENT EN FIN DE VIE

L'évaluation clinique régulière de la personne en fin de vie peut permettre de repérer des symptômes auxquels l'accompagnement devra répondre et si besoin anticiper le recours à des ressources extérieures et/ou une hospitalisation. L'existence de symptômes d'inconfort peut constituer une limite au maintien des personnes en fin de vie dans l'Ehpad. Les difficultés auxquelles les professionnels sont confrontés et les symptômes les plus fréquents en fin de vie relèvent de :

- **L'hydratation et l'alimentation** : l'incapacité à manger et à boire fait partie de l'évolution normale (ralentissement du corps)<sup>94</sup>. Les résidents atteints de démence avancée sont épuisés par l'effort fourni pour manger et boire ou refusent de fournir cet effort<sup>95</sup>.
- **La douleur** : elle est un des symptômes les plus courants mais souvent mal reconnue insuffisamment traitée, en particulier chez les personnes atteintes de démence. Les conséquences de ces douleurs sont importantes<sup>96</sup>.
- **La détérioration de l'état de conscience** : augmentation des phases de somnolence pendant la journée, hallucinations auditives ou visuelles<sup>97</sup>.
- **La respiration** : 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<sup>98</sup>.

La gestion des symptômes doit s'accompagner de bonnes relations entre les professionnels, les résidents en fin de vie et leurs proches : collaboration respectueuse, communication claire, utilisation de ressources et de connaissances complémentaires, compétences du personnel et attentes partagées sur les soins<sup>99</sup>.

Cette période peut être également un temps favorable aux réconciliations. Accompagner la fin de vie dans de bonnes conditions passe également par la constitution d'espaces dédiés à ce temps de la vie, de manière aussi à permettre aux familles et aux proches d'être aux côtés de leurs parents (sous réserve de son accord). Durant la semaine qui précède le décès, 75% des résidents en fin de vie sont entourés par leurs proches. La proportion augmente lorsque les proches ont la possibilité d'être présents sur place la nuit<sup>100</sup>.

L'accompagnement en fin de vie doit également porter sur la spiritualité. Celle-ci est une démarche 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 alors à consoler, expliquer et régir les principaux actes de la vie sociale face à la mort. L'accompagnement spirituel des résidents en fin de vie est un besoin qu'il importe de ne pas négliger. Les compétences permettant de prévenir et de soulager la détresse spirituelle sont nécessaires<sup>101</sup>.



<sup>94</sup> CAYER, S. Mourir à domicile : mission impossible ? *Le médecin du Québec*, 2008, Vol. 43, n° 3.

<sup>95</sup> ARCAND, M. Enjeux de fin de vie dans le cas de démence avancée. *Le médecin de famille canadien*, 2015, Vol. 61.

<sup>96</sup> JOUY, I., PAGADOY, N. 2014. *Op. cit.*

<sup>97</sup> CAYER, S. 2008. *Op. cit.*

<sup>98</sup> Société canadienne du cancer. *Signes que la mort est proche*. (Document électronique). Disponible sur : <<http://www.cancer.ca/>>

<sup>99</sup> CARTWRIGHT, J.C, MILLER, L., VOLPIN, M. Hospice in assisted living : promoting good quality care at end of life. *The Gerontologist*, 2009, Vol. 49, n°4, pp. 508-516.

<sup>100</sup> ONFV. 2013. *Op. cit.*

<sup>101</sup> ECOFFEY, C. 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*. 2015. (Document électronique)

### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- le bien-être et le maximum de confort (tant physique que psychique) sont assurés aux résidents jusqu'à leur décès ;
- les symptômes pénibles sont diminués par des soins adaptés ;
- les échanges et la dynamique relationnelle sont maintenus ;
- les attentes spirituelles sont prises en compte dans l'accompagnement ;
- les résidents ont accès au représentant du culte de leur choix.

## → RECOMMANDATIONS

- Placer le résident au centre des décisions en s'efforçant d'obtenir en toutes circonstances, à défaut de son consentement, son assentiment ou son refus<sup>102</sup>.
- Maintenir autant que faire se peut et tout au long de l'accompagnement la communication avec le résident pour favoriser son expression :
  - en lui parlant directement ;
  - éventuellement en le touchant doucement ;
  - .../...

### POINT DE VIGILANCE

En toute fin de vie, même si le résident est somnolent, inconscient ou n'est pas en mesure de répondre, il peut très bien entendre.

- △ → Évaluer en équipe, la capacité du résident et des proches à recevoir les informations sur les évolutions possibles (symptômes prévisibles) ;

### POINT DE VIGILANCE

#### La franchise, un idéal à atteindre

« 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. »

*Article 5 de la Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement (2006).*

- △ → Face à l'incapacité de manger ou de boire - et en étroite collaboration avec l'équipe (médecin coordonnateur, médecin traitant, IDEC, etc.) - adapter l'accompagnement :
  - en laissant décider le résident quand il veut boire ou manger et ce dont il a envie ;
  - en lui offrant souvent des liquides sous forme de gorgées d'eau, de morceaux de glace ou de jus par exemple, (après information en amont par l'IDEC du service de restauration) ;
  - en soulageant sa bouche sèche à l'aide d'un tampon ou d'un vaporisateur hydratant ;
  - en maintenant ses lèvres humides, en y appliquant un baume ou un lubrifiant ;
  - en rassurant les proches quant à la réduction de la consommation d'aliments et de liquides ;
  - .../...

<sup>102</sup> « 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. 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. » Article L. 1111-4 du CSP

## REPÈRES JURIDIQUES

### Nutrition et hydratation artificielles

La nutrition et l'hydratation artificielles relèvent des actes mentionnés à l'article L.1110-5 et « ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. 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. » (article L.1110-5-1 du Code de la santé publique).

△ → Soulager la douleur physique et/ou la souffrance psychique ainsi que la détresse par tous les moyens possibles et disponibles :

- en s'appuyant sur les traitements médicamenteux prescrits et le matériel adéquat ;
- en mobilisant les compétences utiles selon les besoins des résidents : psychologue, masseur-kinésithérapeute (pour les soins de confort, la prévention des escarres, etc.), ergothérapeute (pour des installations, etc.), etc.
- en recourant autant que nécessaire à des approches « non médicamenteuses » favorisant le bien-être de la personne :
  - positionnement confortable de la personne ;
  - utilisation de matières de tissus (draps et tenues vestimentaires)<sup>103</sup> qui pourront atténuer les hyperesthésies (sensibilité exagérée à une stimulation) ;
  - musicothérapie<sup>104</sup> ;
  - relaxation, respiration ;
  - aromathérapie<sup>105</sup> ;
  - massages<sup>106</sup> ;
  - médiation animale ;
  - espace multi-sensoriel.
- en concourant au traitement de la souffrance psychique : distraction, soulagement de l'ennui, contact social ;
- .../...

## REPÈRES JURIDIQUES

### Le droit au soulagement de la souffrance

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.

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. (article L.1110-5 du Code de la santé publique).

Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. >>>

<sup>103</sup> Pour en savoir plus sur la déficience tactile, cf. Anesm. *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées.* (Volet Ehpad). Saint-Denis : Anesm, 2016.

<sup>104</sup> BRADT, J., DILEO, C. Music therapy for end-of-life care (Review). *The Cochrane Library*, 2010, Issue 11.

<sup>105</sup> AMARAL MARTINS GARCIA IORI, E. 2013. *op.cit.*

<sup>106</sup> NICE. *Quality standards. End of life care for adults.* 2011. (Document électronique). Modifié en 2015.

Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

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'abrégé 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.

Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. (*article L.1110-5-3 du Code de la santé publique*).

Δ → Calmer et sécuriser le résident qui serait agité (délire, troubles du comportement) en déclenchant des modes d'intervention particuliers :

- en étant calme et rassurant ;
- en lui parlant lentement et doucement ;
- en le touchant ou en le caressant doucement ;
- en lui rappelant, si besoin, l'endroit où il se situe et le nom des personnes présentes dans la pièce ;
- en lui laissant les mains libres (ne pas les retenir, ne pas les attacher) ;
- en respectant ses hallucinations ;
- .../...

#### FOCUS - LES CINQ PHASES DU MOURIR SELON ELIZABETH KÜBLER-ROSS<sup>107</sup>

Elizabeth Kübler-Ross, pionnière de l'accompagnement des mourants, a déterminé 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.

**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.

Δ → Soulager les difficultés respiratoires :

- en adaptant la position corporelle (position en trois quarts, couché sur le côté) ;
- en recevant une oxygénothérapie ;
- en utilisant un humidificateur ;
- en informant les proches des causes des gémissements et bruits respiratoires ;
- .../...

<sup>107</sup> KUBLER-ROSS, E. *Les derniers instants de la vie*. éd. Labor et Fides, 2011. (1969)

- Aménager la chambre du résident pour améliorer son confort :
  - en veillant à créer ou maintenir un environnement sonore, olfactif et visuel adapté (par exemple : diffuser des huiles essentielles pour masquer les odeurs corporelles ou de pansements, relaxer, soulager l'angoisse, etc.) ;
  - en recourant, si besoin, à un ergothérapeute ;
  - .../...
- Respecter le rythme de vie du résident :
  - en dispensant des soins respectant autant que possible le rythme de vie du résident (respect des périodes de sommeil, attention particulière aux moments identifiés comme les plus douloureux, etc.) ;
  - en ne leur imposant pas les règles de vie collective (horaires des repas, des visites, etc.) ;
  - en respectant l'état de somnolence croissante ;
  - .../...
- Adapter l'organisation du travail :
  - en limitant au minimum la mobilisation des personnes douloureuses (assurer soin et toilette de manière concomitante, organiser les interventions en binôme IDE/AS, respecter le temps d'action des antalgiques avant les soins) ;
  - .../...
- Δ → Maintenir et préserver les liens affectifs et la vie relationnelle des résidents en fin de vie, en accord avec le résident :
  - en étant attentif aux choix concernant les relations qu'il souhaite maintenir ou renouer ;
  - en donnant la possibilité aux proches qui le souhaitent d'être présents au chevet du résident la nuit autant que la journée avec l'accord du résident pour partager les derniers instants, en mettant par exemple à leur disposition un lit d'appoint, en prévoyant avec la restauration des encas, en leur proposant des boissons chaudes, etc. ;
  - en préservant l'intimité du résident et de ses proches. En cas de chambre double : offrir la possibilité d'installer temporairement la personne voisine dans une autre chambre si cela est possible ; le cas échéant s'assurer que l'environnement est approprié pour préserver l'intimité (paravent, rideaux par exemple) ;
  - .../...
- Permettre l'accès du résident au représentant du culte de son choix.

### REPÈRES JURIDIQUES

Tous les établissements publics doivent respecter la liberté de culte, mais aussi le principe de séparation entre l'État et les religions, qui impose notamment d'exclure tous signe ou emblème religieux des emplacements publics, conformément à la loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Églises et de l'État.

## 3 SOUTENIR LES PROCHEs

L'accompagnement d'un résident en fin de vie implique nécessairement son environnement affectif et familial. « Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles (...) 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. »<sup>108</sup>

Chez les familles de résidents atteints de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, on assiste parfois à un deuil anticipé du malade, devenu « un autre »<sup>109</sup>. Aussi, il convient de mettre en place les conditions pour faciliter le deuil des proches<sup>110</sup> et de les soutenir après le décès (cf. chapitre IV). L'accompagnement des proches doit tenir compte des difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés : manque d'information sur la maladie, manque de compréhension du diagnostic, manque de communication, etc.

Les besoins des proches et des membres de la famille<sup>111</sup>, dans cette période spécifique sont :

- 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 de l'état dans lequel 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.

Cette attention apportée aux proches est d'autant plus nécessaire, dès lors que les situations qui posent le plus de difficultés en situation de fin de vie pour les professionnels sont celles où l'équipe rencontre des difficultés relationnelles avec les proches : proches « ultraprésents » ou qui n'adhèrent pas au projet de l'Ehpad, refus du passage en soins palliatifs, demande d'euthanasie, désaccord entre les différents membres de la famille, etc.<sup>112</sup>

### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les proches se sentent suffisamment informés sur ce qu'ils souhaitent connaître et sont satisfaits des modes de communication<sup>113</sup> ;
- les proches accompagnent le résident autant qu'ils le souhaitent ;
- leur démarche est soutenue et facilitée ;
- l'épuisement des proches est prévenu ;
- les professionnels (médecin coordonnateur, IDEC, psychologue en particulier) sont disponibles et attentifs auprès des proches.

<sup>108</sup> Article 8 de la charte des soins palliatifs

<sup>109</sup> DEMOURES, G. La fin de vie des malades atteints d'Alzheimer ; deuils et démence. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 2004, vol. 4, n°20, pp. 35-39.

<sup>110</sup> Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

<sup>111</sup> POLETTI, R., DOBBS, B. *Vivre son deuil et croître*. Saint-Julien-en-Genevois : Éditions Jouvence, 1993.

<sup>112</sup> JACOB-FONDEUR, E. 2013. *Op. cit.*

<sup>113</sup> Indicateur de résultat du référentiel : NICE. *Quality standards. End of life care for adults*. 2011. (Document électronique). Modifié en 2015.

## → RECOMMANDATIONS

- Échanger autant que nécessaire et selon les besoins avec les proches.
- △ → Permettre aux proches qui en expriment le besoin d'être davantage présents auprès du résident :
  - en identifiant et en proposant ensemble les situations d'aide qu'ils peuvent investir (apports de nourriture, participation à la toilette, massage, aide à la mobilisation, soins de bouche, etc.) ;
  - en expliquant ou formant les proches à certains gestes simples dans la mesure de leur capacité ;
  - .../...
- △ → Les informer des situations ou complications possibles (notamment celles liées à l'alimentation) avant leur survenue pour prévenir leur caractère potentiellement angoissant sans évoquer celles qui ne surviendront pas forcément.
- S'assurer de la bonne compréhension des informations.
- Proposer des solutions de soutien aux proches présentant des signes de souffrance<sup>114</sup> : entretiens avec des professionnels de l'établissement (soutien psychologique), mise en relation avec des associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, rencontre avec des professionnels de soins palliatifs du secteur (EMSP, réseaux de soins palliatifs, EMGE, etc.), etc.

### FOCUS - IL VA MOURIR DE FAIM OU DE SOIF, QUE RÉPONDRE ? LE REFUS ALIMENTAIRE CHEZ LA PERSONNE EN FIN DE VIE<sup>115</sup>

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.

<sup>114</sup> Une fiche-repère sur « La santé des aidants » est disponible au sein des recommandations de l'Anesm « Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées » (volet Ehpad), p.69. Cette fiche-repère présente les principaux risques sur la santé des aidants et les principaux signes qui doivent alerter les professionnels.

<sup>115</sup> Les éléments de réponse donnés s'appuient sur le document : SFAP, SFGG. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? Groupe SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie » - Aide à la prise en charge. Fiche pratique. 2012. (Document électronique).

## L'ESSENTIEL

## REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT

### > Repérer les besoins des résidents et évaluer régulièrement les situations de fin de vie

- En organisant la remontée et le partage d'information dès lors qu'un signe d'aggravation de l'état de santé de la personne accompagnée est repéré par un membre de l'équipe.
- En reconnaissant et prenant en compte la parole du personnel non-soignant qui transmet une information ou exprime ses observations.
- En mobilisant l'appui des ressources extérieures pour repérer les situations de fin de vie.
- △ En s'interrogeant en équipe pluri-disciplinaire pour repérer les situations de fin de vie et le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée.
- En recherchant et en évaluant régulièrement les symptômes d'inconfort éventuels à l'aide des outils et échelles existants, en observant les signes de changement et en étant à l'écoute du résident et en échangeant avec le résident en fin de vie par tout type de communication.
- En transmettant l'ensemble des informations issues des échanges et/ou de l'observation, à qui de droit, pour garantir la continuité des soins et réadapter, si nécessaire, l'accompagnement.
- △ En organisant une concertation pluridisciplinaire avec le médecin traitant et en échangeant avec lui sur les conduites à tenir (mise en œuvre de protocoles ou prescriptions anticipées, etc.) et les complications possibles.

### > Assurer le confort et le bien-être du résident en fin de vie

- En plaçant le résident au centre des décisions en s'efforçant d'obtenir en toutes circonstances, à défaut de son consentement, son assentiment ou son refus.
- En maintenant autant que faire ce peut et tout au long de l'accompagnement la communication avec le résident pour favoriser son expression en lui parlant directement, éventuellement en le touchant doucement.
- △ En évaluant en équipe, la capacité du résident et des proches à recevoir les informations sur les évolutions possibles (symptômes prévisibles).
- △ En adaptant, face à l'incapacité de manger ou de boire, l'accompagnement par des soins et des gestes appropriés (soulager la bouche sèche, maintenir les lèvres humides, rassurer les proches, etc.).
- △ En soulageant la douleur physique et/ou la souffrance psychique ainsi que la détresse par tous les moyens possibles et disponibles : en s'appuyant sur les traitements médicamenteux prescrits et le matériel adéquat, en mobilisant les compétences utiles, en recourant autant que nécessaire à des approches « non médicamenteuses » favorisant le bien-être de la personne, en concourant au traitement de la souffrance psychique : distraction, soulagement de l'ennui, contact social.
- △ En calmant et en sécurisant le résident qui serait agité en étant calme et rassurant, en lui parlant lentement et doucement, en le touchant ou le caressant doucement, en lui laissant les mains libres (ne pas les retenir, ne pas les attacher), en respectant ses hallucinations.
- △ En soulageant les difficultés respiratoires, en adaptant la position corporelle, en recevant une oxygénothérapie, en utilisant un humidificateur, en informant les proches des causes des gémissements et des bruits respiratoires.
- Aménager la chambre du résident en veillant à créer ou maintenir un environnement sonore, olfactif et visuel adapté.

- Dispenser des soins respectant autant que possible le rythme de vie du résident.
- Organiser les interventions en binôme IDE/AS, respecter le temps d'action des antalgiques avant les soins).
- △ • Maintenir et préserver les liens affectifs et la vie relationnelle des résidents en fin de vie.
- Permettre l'accès du résident au représentant du culte de son choix.

#### > Soutenir les proches

- En échangeant autant que nécessaire et selon les besoins avec les proches.
- En permettant aux proches qui en expriment le besoin d'être davantage présents auprès du résident en proposant ensemble les situations d'aide qu'ils peuvent investir et en expliquant ou formant les proches à certains gestes simples dans la mesure de leur capacité
- △ • En les informant des situations ou complications possibles (notamment celles liées à l'alimentation) avant leur survenue pour prévenir leur caractère potentiellement angoissant sans évoquer celles qui ne surviendront pas forcément.
- En s'assurant de la bonne compréhension des informations.
- En proposant des solutions de soutien aux proches présentant des signes de souffrance.

---

△ Ces recommandations nécessitent avant d'être mises en œuvre, une réflexion éthique préalable.



## CHAPITRE 4

---

# LE DÉCÈS, LES FUNÉRAILLES, LE DEUIL

1. Prendre en charge  
le corps du défunt avec  
respect 54

---

2. Accompagner  
les proches du défunt 56

---

3. Informer et soutenir  
les autres résidents 57

---

4. Soutenir l'ensemble des  
professionnels 59

---

L'essentiel 60

# 1 PRENDRE EN CHARGE LE CORPS DU DÉFUNT AVEC RESPECT

Dans des établissements où des relations de longue durée s'instaurent, faire la toilette mortuaire permet de dire au revoir à la personne. La toilette mortuaire est à différencier de la toilette réalisée dans la chambre mortuaire et qui permet la pratique sur place des différents rites à caractère religieux. Elle est un geste qui s'intègre dans la continuité du soin (contrairement aux soins de conservation qui sont réservés aux thanatopracteurs).

## REPÈRES JURIDIQUES

Les dispositions applicables au corps du résident décédé varient selon la catégorie d'établissement au sein duquel le décès est survenu (établissement sanitaire ou médico-social). En tout état de cause, le directeur de l'établissement doit s'assurer de l'identification du corps (par un bracelet), et pourra être sollicité afin d'autoriser le transfert du corps (article R. 2213-2 et suivants du Code général des collectivités territoriales).

## Focus sur les personnes isolées

Les dispositions applicables au corps du résident décédé varient selon la catégorie d'établissement au sein duquel le décès est survenu (établissement sanitaire ou médico-social). En tout état de cause, le directeur de l'établissement doit s'assurer de l'identification du corps (par un bracelet), et pourra être sollicité afin d'autoriser le transfert du corps (article R. 2213-2 et suivants du Code général des collectivités territoriales).

## ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les professionnels sont respectueux des volontés, souhaits et préférences du résident ;
- la continuité de l'accompagnement est assurée.

## → RECOMMANDATIONS

- Préciser les modalités des conduites à tenir, en concertation avec l'équipe soignante sur :
  - les personnes à prévenir lors de la survenue du décès : médecin traitant, médecin coordonnateur, directeur, proches (réfèrent familial) ou le cas échéant le tuteur ou la personne de confiance ;
  - les soins du corps : par qui ? Quand ? Selon quels rites ? L'inscrire dans le dossier du résident et veiller à son actualisation ;
  - le respect des souhaits du défunt à l'égard du traitement de son corps (don d'organe, autopsie, etc.) ;
  - les éventuelles informations à propos de certains rites à caractère religieux à respecter en cas de décès (soins du corps, etc.) ;
  - .../...
- Informer régulièrement les professionnels sur l'existence des conduites à tenir et évaluer leur pertinence en équipe.

#### ILLUSTRATION - LES CONDUITES À TENIR EN CAS DE DÉCÈS DANS UN EHPAD

Un Ehpad a élaboré une fiche technique sur les conduites à tenir en cas de décès. Cette fiche est accessible à tous les professionnels soignants, notamment ceux présents la nuit et le weekend.

##### Lors du constat du décès :

- Prévenir le référent familial ou le responsable légal dont les coordonnées figurent dans le dossier de soins.
- Prévenir le médecin traitant (celui-ci ne se déplacera que si la famille le demande de façon express).
- Noter l'heure du décès, les circonstances et les actions entreprises dans le dossier de soin.
- Faire les soins du corps. Le corps doit rester 2 heures dans la chambre. Si besoin, mettre une table réfrigérante. Si chambre à deux lits, prendre en charge l'autre résident.
- Fermer le radiateur.
- Baisser le store aux trois quarts.
- Éviter les éclairages directs.
- Sortir le matériel médical (oxygène, perfusion, etc.).
- Ranger la chambre.

## 2 ACCOMPAGNER LES PROCHES DU DÉFUNT

L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès, afin d'aider le travail de deuil<sup>116</sup>. L'organisation de rites funéraires participe à l'élaboration d'un travail de deuil car ils permettent de rendre hommage au mort et d'accompagner les proches endeuillés<sup>117</sup>.

### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- la communication avec les proches est maintenue ;
- les proches bénéficient, si besoin, d'un soutien psychologique après le décès de leur parent.

### → RECOMMANDATIONS

- Accompagner les proches dans les formalités administratives à effectuer suite au décès, le cas échéant, les orienter vers des structures qui peuvent le faire (Caf, mutuelles, etc.)
- Proposer aux proches un échange avec les équipes d'encadrement, solliciter si besoin les partenaires (bénévoles d'accompagnement de fin de vie, réseaux de soins palliatifs, EMSP, etc.). Cette rencontre pourra être l'occasion d'évoquer les circonstances du décès (déroulement, professionnels présents, etc.).
- Communiquer le cas échéant les ressources disponibles en matière d'accompagnement du deuil : associations, groupes de parole, psychologue, etc.

<sup>116</sup>Définition de la Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

<sup>117</sup>ELIAS, N. *La solitude des mourants*. Paris : Éditions Christian Bourgeois, 1982. - DÉCHAUX, J.H. La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve. *L'Année sociologique*, 2001, Vol. 51, pp. 161-183.

## 3 INFORMER ET SOUTENIR LES AUTRES RÉSIDENTS

Le décès d'un résident peut susciter de nombreuses interrogations et angoisses chez les autres résidents. Aussi, il est nécessaire pour les résidents qui le souhaitent de disposer d'interlocuteurs avec lesquels ils pourront échanger sur la mort et le deuil. Faire une place à la mort dans l'Ehpad, permet à tous de s'y préparer et de la vivre le mieux possible. L'annonce officielle du décès est nécessaire<sup>118</sup>. La manière dont l'Ehpad gère le décès d'un résident va avoir un impact sur les autres résidents. L'accompagnement des résidents dans leur deuil commence dès l'annonce du décès et parfois même avant.

### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les échanges avec les résidents autour de la mort, la leur et celle des autres leur permettent, s'ils en ressentent le besoin, d'exprimer leurs doutes, angoisses et interrogations, voire leurs attentes par rapport à leur propre mort ;
- les résidents connaissent l'organisation prévue par l'Ehpad et sont rassurés par rapport à la gestion de leur mort future.

## → RECOMMANDATIONS

- △ → Informer les autres résidents du décès :
  - de façon individuelle pour les résidents « proches » du défunt (compagnons de table, voisins de chambre, etc.) dans le respect de la dignité et de la vie privée.
  - de façon collective selon les modalités discutées en CVS ou autre instance de participation des résidents et de leurs proches (par exemple : rubrique dans le journal interne, affichage d'un faire-part, etc.)
  - .../...
- Être attentif aux réactions consécutives à l'annonce du décès et répondre le plus possible aux questions qu'ils peuvent se poser.
- Proposer un accompagnement psychologique aux résidents qui le souhaitent en :
  - mobilisant les compétences et les ressources des partenaires (psychologue du réseau de soins palliatifs) ;
  - en faisant appel aux associations de bénévoles, aux ministres du culte<sup>119</sup> si nécessaire ;
  - .../...
- Instaurer des « rites/rituels » (ouverts aux professionnels) qui permettront de mettre en place un travail de deuil (bougies, photos, chapelle ardente, tableau, phrase, signature, etc.). Cela peut s'effectuer avec l'aide du CVS ou d'une autre instance représentant les résidents et les familles.
- Organiser la participation des résidents qui le souhaitent aux funérailles.

>>>

<sup>118</sup> CROYERE, N. L'accompagnement de fin de vie en institution par les aides-soignantes. *Soins*, 2015, n°800.

<sup>119</sup> Voir aussi : Anesm. *Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne. Qualité de vie en Ehpad*. Volet 2. Saint-Denis : Anesm, 2011. pp.20-21.

#### ILLUSTRATION

Dans un Ehpad, lorsqu'un décès intervient, chaque résident est prévenu par la remise d'un faire-part de décès. Le défunt demeure dans sa chambre avec les soins de conservation nécessaires jusqu'à la date des obsèques. La mise en bière a lieu dans la chambre et ceux qui le souhaitent sont conviés à former une haie d'honneur autour du cercueil dans le hall d'entrée. Un membre de l'équipe (référent, directrice, bénévole, membre du personnel ayant bien connu le résident,...) lit un texte en mémoire du résident, évoquant des souvenirs communs avec le défunt. Une pomme de l'arbre du souvenir sur lequel figure le nom de chaque résident est détachée de l'arbre et posée à son pied avec celle des autres défunts.

L'établissement expose l'intérêt de sa démarche pour les raisons suivantes :

- Accompagner dignement et humainement le mourant ;
- Faire équipe autour du mourant, car mourir seul et avoir mal, c'est la crainte de chacun ;
- Permettre à l'équipe de vivre cette période comme un temps humain privilégié, de partage. Cela donne un sens à son engagement. Ces rituels aident le personnel à faire le deuil du disparu, à boucler la boucle, à ne pas être dépossédé de la dernière partie de leur relation d'aide... Et aussi, à continuer à travailler !

Un Ehpad a mis une chambre d'hôte à disposition du nouveau résident avant qu'il n'intègre la chambre du défunt.

## 4 SOUTENIR L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS

Les professionnels sont confrontés de façon répétée à la mort des résidents et au deuil de leurs proches. Cela les expose à un risque d'épuisement professionnel et au risque de perte du sens du soin et de la relation. La reconnaissance/prise en compte du deuil des professionnels permet de mieux accompagner leur souffrance face au décès des résidents<sup>120</sup>.

### ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- des solutions d'accompagnement (individuel ou collectif) sont systématiquement proposées aux professionnels après le décès d'un résident ;
- l'épuisement professionnel est prévenu.

### → RECOMMANDATIONS

- Diffuser l'information auprès de tous les professionnels en lien avec le défunt.
- Repérer les professionnels les plus affectés et les plus isolés (par exemple secrétaire, surveillant de nuit, certains non-soignants, etc.).
- Permettre aux professionnels les plus proches du défunt de participer aux funérailles.
- Proposer un temps d'échange aux professionnels en souffrance avec le psychologue ou le cadre de santé sur les difficultés possibles à trouver la juste proximité dans la relation professionnel-résident.

<sup>120</sup> GEADAH, R.-R. Deuil, souvenirs et soutien aux vivants dans les établissements de service public. *Bulletin du groupe national des établissements et services publics sociaux*, 2009, n°30.

## L'ESSENTIEL

## LE DÉCÈS, LES FUNÉRAILLES, LE DEUIL

### > Prendre en charge le corps du défunt avec respect

- En précisant les modalités des conduites à tenir, en concertation avec l'équipe soignante sur les personnes à prévenir lors de la survenue du décès, les soins du corps dans le respect des souhaits du défunt
- En informant régulièrement les professionnels sur l'existence des conduites à tenir et en évaluant leur pertinence en équipe.

### > Accompagner les proches du défunt

- En accompagnant les proches dans les formalités administratives à effectuer suite au décès, le cas échéant, les orienter vers des structures qui peuvent le faire (CAF, mutuelles, etc.).
- En proposant aux proches un échange avec les équipes d'encadrement, en sollicitant si besoin les partenaires (bénévoles d'accompagnement de fin de vie, réseaux de soins palliatifs, EMSP, etc.). Cette rencontre pourra être l'occasion d'évoquer les circonstances du décès (déroulement, professionnels présents, etc.).
- En communiquant le cas échéant les ressources disponibles en matière d'accompagnement du deuil : associations, groupes de parole, psychologue, etc.

### > Informer et soutenir les autres résidents

- △ En informant les autres résidents du décès, de façon individuelle pour les résidents « proches » du défunt, et de façon collective selon les modalités discutées en CVS.
- En étant attentif aux réactions consécutives à l'annonce du décès et en répondant le plus possible aux questions qu'ils peuvent se poser.
- En proposant un accompagnement psychologique aux résidents qui le souhaitent en mobilisant les compétences et les ressources disponibles en interne, ou celles des partenaires.
- En instaurant des « rites/rituels » qui permettront de mettre en place un travail de deuil.
- En organisant la participation des résidents qui le souhaitent aux funérailles.

### > Soutenir l'ensemble des professionnels

- En diffusant l'information auprès de tous les professionnels en lien avec le défunt.
- En repérant les professionnels les plus affectés et les plus isolés (par exemple secrétaire, surveillant de nuit, certains non-soignants, etc.).
- En permettant aux professionnels les plus proches du défunt de participer aux funérailles.
- En proposant un temps d'échange aux professionnels en souffrance avec le psychologue ou le cadre de santé sur les difficultés possibles à trouver la juste proximité dans la relation professionnel-résident.

---

△ Ces recommandations nécessitent avant d'être mises en œuvre, une réflexion éthique préalable.

## CHAPITRE 5

---

# S'APPROPRIER LES RECOMMANDATIONS

1. Le questionnement **63**

---

2. Les critères et les outils  
de suivi **64**

---

Les recommandations sont les bases des évaluations des ESSMS. Elles permettent aux professionnels d'identifier leurs points forts (leviers de leur action) et améliorer leurs pratiques d'accompagnement de fin de vie. Elles nécessitent une appropriation par les professionnels, laquelle pourra s'appuyer sur la synthèse des recommandations (disponible sur le site internet de l'Anesm).

Les recommandations sont à articuler avec les spécificités de chaque Ehpad : ressources disponibles en interne, territoire d'intervention, ressources extérieures mobilisables, caractéristiques des situations de fin de vie (symptômes cliniques, situation familiale, etc.).

Pour permettre aux professionnels d'interroger leurs pratiques et de s'approprier les recommandations, le questionnaire suivant est proposé. Il doit être un support de réflexion en équipe pour identifier les actions déjà engagées et celles à mettre en œuvre (pour cela le questionnaire reprend le plan des recommandations). Il est un support pour l'analyse par les professionnels eux-mêmes des effets de leurs actions au regard des droits, des besoins et des attentes des personnes accompagnées et de leurs proches.

Des critères de suivi sont également proposés pour permettre aux responsables de structures de suivre l'avancement de leurs actions. Ils sont aussi présents pour déclencher un questionnaire en équipe sur les actions mises en œuvre pour accompagner la fin de vie, lorsqu'ils relèvent d'un écart par rapport à ce qui est attendu.

#### ILLUSTRATION

Une fois par an, l'équipe de cet Ehpad se réunit pour analyser l'accompagnement des situations de fin de vie rencontrées au cours de l'année. La réunion se consacre aux dix derniers décès survenus dans l'établissement. Pour chaque dossier, les professionnels cherchent à savoir :

- si les souhaits du résident en matière de fin de vie figuraient dans le dossier (y compris l'expression d'absence de souhaits) ; si oui, quelle en était la nature ? ;
- à quel moment ces souhaits ont-ils été recueillis et par qui ? ;
- les souhaits exprimés ont-ils pu être respectés ? Le cas échéant, pour quelles raisons ? ;
- les souhaits exprimés, ont-ils pu être respectés ? Si non pour quelles raisons ? ;
- parmi les symptômes d'inconfort en fin de vie (douleur, dyspnée, constipation, etc.), quels sont ceux qui étaient soulagés et ceux qui ne l'étaient pas dans les jours ou heures précédant le décès ? ;
- les résidents qui présentaient une grande souffrance psychique ont-ils bénéficié de l'accompagnement d'un psychologue ? D'un autre professionnel ?

# 1 LE QUESTIONNEMENT

## Quels sont les principes d'accompagnement de la fin de vie dans l'Ehpad ?

- Les objectifs du projet d'établissement concernant l'accompagnement de la fin de vie sont-ils inscrits dans le projet d'établissement ? Comment sont-ils déclinés dans le projet général de soins ? L'Ehpad dispose-t-il d'une organisation permettant de soutenir le questionnement éthique (instance de réflexion éthique interne ou externe) ? Un regard extérieur sur les modalités d'accompagnement des situations de fin de vie est-il organisé ?.../...
- Comment et à quel moment les objectifs et actions concourant à l'accompagnement de fin de vie (dont les protocoles de soins, les conventions de partenariat, etc.) sont-ils réinterrogés en équipe ? .../...

## Comment les professionnels sont-ils soutenus ?

- Comment s'assure-t-on de la formation initiale et continue des professionnels aux soins palliatifs et à l'accompagnement de fin de vie ? À l'éthique ? Quel est l'avis des professionnels formés sur la formation dispensée ? .../...
- Au-delà des formations dispensées, quelles sont les autres formes de soutien mises en œuvre en direction des professionnels pour leur permettre de partager leurs expériences et savoirs (analyse de pratiques, supervision, réunion d'équipe, possibilité d'entretien avec psychologue, etc.) ? Ces échanges sont-ils ouverts à des intervenants extérieurs (filière gériatrique, soins palliatifs, etc.) ? .../...
- Quels sont les aménagements prévus (en termes d'organisations) pour les situations de fin de vie ? .../...

## Quelles sont les ressources extérieures mobilisées ?

- Comment l'Ehpad communique-t-il sur ses modalités d'accompagnement de la fin de vie (ressources mobilisables, coopérations existantes) pour améliorer la connaissance des partenaires extérieurs ?.../...
- Dans les situations de fin de vie, comment la concertation pluridisciplinaire est-elle organisée ? Avec le médecin traitant ? Les partenaires extérieurs sont-ils mobilisés ? Lesquels ? À quel moment ? Selon quelles modalités ? Lorsqu'elles sont nécessaires, les hospitalisations sont-elles systématiquement programmées ? Comment est organisée la prévention des situations de crise ? Comment l'équipe accompagne-t-elle la prise de décisions du médecin traitant, si nécessaire ? .../...

## Comment les résidents sont-ils informés de leurs droits, comment leurs souhaits sont-ils recueillis ?

- Comment les dispositions légales sont-elles communiquées aux résidents et/ou à leurs proches ? .../...
- Comment est organisé le recueil des souhaits des résidents, y compris des personnes rencontrant des difficultés pour s'exprimer ? Comment est mesurée (prise en compte) la place des proches dans l'accompagnement ? .../...

## Comment les situations de fin de vie sont-elles repérées ?

- Comment sont organisés les échanges d'information entre les différents professionnels ? en interne ? Avec les partenaires extérieurs ? Quels sont les symptômes d'inconfort évalués ? Comment ? Par qui ? À quelle fréquence ? .../...

## Comment le confort des résidents en fin de vie est-il assuré ?

- Comment la communication avec le résident est-elle maintenue ? Comment est-il informé ? Quelles préparations en amont de l'équipe (questionnement éthique par exemple) ?.../...
- Comment les symptômes d'inconfort sont-ils soulagés ? En particulier l'hydratation, l'alimentation, la douleur physique, la souffrance psychique, les problèmes de comportements, les difficultés respiratoires ? .../...
- Comment l'intimité, la vie privée, les liens affectifs entre le résident et ses proches (dont les autres résidents) sont-ils maintenus (lorsque le résident en a exprimé le souhait) ? .../...



### Comment les proches sont-ils soutenus ?

- Comment est organisée l'information des proches sur l'état de leur parent ? Comment recueille-t-on leur avis sur le confort physique et psychique de leur parent ?
- Comment la souffrance des proches est-elle repérée ? Quels sont les moyens spécifiques mis en place pour les aider (entretiens avec des professionnels de l'établissement, mise en lien avec des associations de soutien, orientation vers des consultations médicales etc.) ?

### Quel accompagnement mis en œuvre lors du décès et des funérailles ?

- Les professionnels connaissent-ils et mettent-ils en œuvre les conduites à tenir lors de la survenue d'un décès ? .../...
- Comment les proches sont-ils accompagnés ? .../...
- Comment les autres résidents sont-ils informés du décès ? Individuellement ? collectivement ? Quel soutien leur est proposé ?.../...
- Comment les professionnels sont-ils informés ? soutenus ? .../...

## 2 LES CRITÈRES ET LES OUTILS DE SUIVI

### Contexte

- Caractéristiques des décès des résidents survenus au cours des 12 derniers mois :
  - nombre de décès (dont les décès relativement prévisibles) ;
  - lieu des décès : Ehpad, hôpital, maison familiale ;
  - période de l'année ;
  - .../...

### Moyens/process

- Nombre de professionnels formés à l'accompagnement de fin de vie et/ou aux soins palliatifs au cours des trois dernières années.
- Nombre de résidents ayant bénéficié de l'intervention d'une ressource extérieure spécialisée dans l'accompagnement de fin de vie et les soins palliatifs (HAD, réseau de soins palliatifs, associations de bénévoles, etc.).
- Nombre de situations de fin de vie pour lesquelles le recours à un espace de questionnement éthique a été nécessaire.
- Nombre de résidents pour lesquels on retrouve un recueil des souhaits sur les conditions de leur fin de vie formalisé dans le projet personnalisé.
- .../...

### Effets

- Nombre de résidents décédés dans l'Ehpad conformément à leurs souhaits (parmi les décès relativement prévisibles).
- Nombre de résidents décédés entourés de leurs proches conformément à leurs souhaits (parmi les décès relativement prévisibles) .../...

### ILLUSTRATION

Cet Ehpad fait le choix de suivre régulièrement la coordination et les partenariats dans le contexte de la fin de vie. Chaque année, il suit l'évolution du nombre de personnes décédées ayant bénéficié d'une intervention de professionnels spécialisés en soins palliatifs. Ces données sont analysées en équipe au regard des conventions signées, des situations de fin de vie auxquelles l'établissement a été confronté, des ressources disponibles en interne, etc.

# ANNEXES

**Annexe 1.** Les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie – repères juridiques **66**

---

**Annexe 2.** Les directives anticipées et la personne de confiance **67**

---

**Annexe 3.** Le partage d'informations **68**

---

**Annexe 4.** Méthode d'élaboration des recommandations **69**

---

**Annexe 5.** Conduite des travaux **70**

# 1 LES NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE – REPÈRES JURIDIQUES

*Modifiés 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 (JORF n°0028 du 3 février 2016, texte n°1)*

**Le droit au refus d'un traitement** est consacré par l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique, qui dispose que toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste alors assuré par le médecin, notamment par un accompagnement palliatif. La décision du malade doit être respectée, après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité.

L'article L. 1111-10 du même Code ajoute que le médecin respecte la volonté d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, de limiter ou d'arrêter tout traitement.

Ce droit est complété par l'article L. 1110-5-1 du Code de la santé publique qui ajoute que les traitements ne doivent être poursuivis lorsqu'ils résultent d'une **obstination déraisonnable** (c'est à dire qu'ils paraissent inutiles, disproportionnés, ou n'ont d'autres effets que de maintenir artificiellement le patient en vie).

À cet égard, après d'importants débats, le législateur a affirmé que la nutrition et l'hydratation artificielle constituent des traitements pouvant être arrêtés conformément aux dispositions susvisées.

En outre, **le droit à l'apaisement de la souffrance** pour une fin de vie digne est consacré par l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique. En ce sens, toute personne a droit aux traitements et soins permettant d'atténuer sa souffrance (article L. 1110-5-3 du même Code).

Plus encore, l'article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique consacre **le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès**. Ainsi, à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue 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 peut être mise en œuvre, dans certains cas. Seuls les patients atteints d'une affection grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentant une souffrance réfractaire aux traitements ; et les patients atteints d'une affection grave et incurable souhaitant arrêter un traitement engageant ainsi leur pronostic vital à court terme, et impliquant une souffrance insupportable, peuvent solliciter cette sédation profonde. Le médecin doit également appliquer cette sédation profonde associée à une analgésie, pour les patients hors d'état de s'exprimer, pour lesquels les traitements sont arrêtés au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

Par ailleurs, en application de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, 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. Elle rend compte de la volonté de la personne. Depuis la loi du 2 février 2016, le rôle de la personne de confiance a été renforcé, en ce sens son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Enfin, l'article L. 1111-11 du Code de la santé publique rappelle que **toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées**, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète

de la situation 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.

Les Directives anticipées ont fait l'objet de précisions par l'adoption du Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues 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.

## 2 LES DIRECTIVES ANTICIPÉES ET LA PERSONNE DE CONFIANCE

### Les directives anticipées

Toute personne majeure (y compris une personne sous tutelle avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille) peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée *directives anticipées* pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie (en particulier limitation ou arrêt des traitements en cours, transfert en réanimation si l'état de santé le requiert, interventions chirurgicales, soulagement des souffrances même si cela a pour effet de mener au décès). Ce document aidera les médecins, le moment venu, à prendre leurs décisions sur les soins à donner, si la personne ne peut plus exprimer ses volontés.

Les directives anticipées ont une durée illimitée. Elles peuvent être à tout moment modifiées ou annulées.

Un modèle de directives anticipées et un guide destiné au grand public sont disponibles sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives\\_anticipees\\_concernant\\_les\\_situations\\_de\\_fin\\_de\\_vie\\_v16.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf)

Code de la santé publique : articles L1111-11 à L1111-12 concernant l'expression de la volonté des malades en fin de vie et **articles R1111-17 à R1111-20** concernant la rédaction des directives anticipées.

### La personne de confiance (dans les démarches liées à la santé)

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui pourra l'accompagner dans les démarches liées à sa santé et qui sera consultée en priorité si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté. Elle pourra recevoir l'information médicale à la place de la personne et sera son porte-parole. La personne de confiance peut être un proche, un parent ou le médecin traitant. Elle est révisable et révoquable à tout moment.

Un modèle de formulaire de désignation de la personne de confiance et un guide d'accompagnement sont disponibles sur : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da\\_personne\\_confiance\\_v9.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/da_personne_confiance_v9.pdf)

Code de la santé publique : article L. 1111-6

### La personne de confiance (spécifique au secteur médico-social)

Une catégorie de personne de confiance est spécifique au secteur médico-social. Elle a pour missions de donner son avis et d'être consultée au cas où la personne intéressée rencontrerait des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits et le cas échéant, de l'accompagner lors de l'entretien préalable à la signature du contrat de séjour. Elle peut également, si la personne intéressée le désire, remplir les missions spécifiques conférées aux personnes de confiance dans les démarches liées à la santé.

Code de l'action sociale et des familles : article L.311-5-1

## 3 LE PARTAGE D'INFORMATIONS

Les articles L. 1110-4 et L. 1110-12 du CSP définissent le cadre dans lequel des informations relatives aux patients peuvent être partagées entre professionnels.

Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social. L'article R. 1110-1 du CSP ajoute que dans ce contexte, le partage d'information se fait dans la limite du périmètre des missions de chacun des professionnels.

Si les professionnels **appartiennent à la même équipe de soins**, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont **strictement nécessaires** à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe.

Or l'article L. 1110-12 du CSP précise **la notion d'équipe de soins**, qui renvoie à un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui :

- Soit exercent dans le même établissement de santé, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ;
- Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ;
- Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par arrêté (arrêté du 25 novembre 2016 fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins visée au 3° de l'article L. 1110-12 du Code de la santé publique).

Il convient de préciser qu'en tout état de cause, la personne devra être informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment.

S'agissant ensuite de l'appartenance professionnelle, l'article R. 1110-2 du CSP institue deux catégories distinctes de professionnels, la deuxième se subdivisant elle-même en sous-catégories :

- les professionnels de santé ;
- les non professionnels de santé : les assistants de service social ; les ostéopathes, chiropracteurs, psychologues et psychothérapeutes non professionnels de santé par ailleurs, aides médico-psychologiques (AMP) et accompagnants éducatifs et sociaux ; les assistants maternels et assistants familiaux ; les éducateurs et aides familiaux, personnels pédagogiques occasionnels des accueils collectifs de mineurs, permanents des lieux de vie ; les particuliers accueillant des personnes âgées ou handicapées ; les mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM) et délégués aux prestations familiales (DPF) ; les non-professionnels de santé salariés des établissements et

services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), lieux de vie et d'accueil (LVA), établissements d'accueil de mineurs et accueillants familiaux, ou y exerçant à titre libéral en vertu d'une convention ; le personnel non professionnel de santé mettant en œuvre la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) ; le personnel non professionnel de santé membre de l'équipe médico-sociale du Conseil départemental chargée de l'instruction des demandes d'allocation personnalisée d'autonomie (APA), ou contribuant à cette instruction en vertu d'une convention.

L'exercice du partage licite d'informations personnelles doit s'effectuer selon les règles instituées par le nouvel article R. 1110-3 du CSP, selon les cas :

- tout professionnel relevant d'une catégorie qui souhaite échanger des informations avec un professionnel relevant de l'autre catégorie doit informer préalablement la personne concernée, en lui apportant obligatoirement deux séries de précisions : d'une part la nature des informations devant faire l'objet de l'échange, d'autre part l'identité du destinataire et de la catégorie dont il relève ou bien sa qualité au sein d'une structure précisément définie ;
- les professionnels de santé de l'équipe de soins ne peuvent partager, avec les professionnels sociaux et médico-sociaux, les informations relatives à une personne prise en charge qu'après avoir informé préalablement la personne concernée. Ils tiennent compte, pour la mise en œuvre de ce partage, des recommandations élaborées par la Haute Autorité de santé (HAS) avec le concours des Ordres professionnels, en particulier pour ce qui concerne les catégories d'informations qui leur sont accessibles ;
- lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, seule l'urgence ou l'impossibilité d'informer cette personne peut dispenser le professionnel ou la personne participant à sa prise en charge de l'obligation d'information préalable. La personne concernée est toutefois informée, dès que son état de santé le permet, de l'échange ou du partage des informations auquel il a été procédé. Il en est fait mention dans le dossier médical.

Enfin, lorsque les professionnels ne relèvent pas d'une même équipe de soins, le partage d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret.

## 4 MÉTHODE D'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS

Pour la rédaction des deux recommandations destinées aux Ehpad et aux services d'aide et de soins intervenant à domicile, l'Anesm a retenu la méthode du **consensus simple**.

Ces recommandations ont été élaborées sur la base :

- d'une recherche documentaire ;
- de visites d'établissement et d'entretiens avec des professionnels des établissements et services et des représentants d'usagers ;
- d'entretiens avec des experts.

La production des recommandations s'est appuyée sur :

- un **groupe plénier** composé de représentants de professionnels, d'ESSMS, d'usagers, d'institutions et d'experts. Ce groupe s'est réuni en amont et après les groupes de travail techniques. Il était garant de l'avancement et de la cohérence des travaux.

- **quatre groupes de travail techniques**, composés de professionnels de terrains et de représentants d'usagers. Chaque groupe avait pour objectif de traiter une thématique :
    - Groupe de travail n°1 : L'information et le recueil des souhaits des personnes : garantir les droits des personnes en fin de vie
    - Groupe de travail n°2 : La connaissance des ressources mobilisables et l'organisation nécessaire à la continuité de l'accompagnement
    - Groupe de travail n°3 : Adaptation du cadre de vie et accompagnement en établissement
    - Groupe de travail n°4 : Spécificités de l'accompagnement à domicile
- Les projets de recommandations ont été ensuite soumis à un **groupe de lecture**. Ainsi finalisé, ils ont ensuite fait l'objet d'une **analyse juridique** et ont été soumis aux instances de l'Anesm en décembre 2016.

## 5 CONDUITE DES TRAVAUX

### Méthode d'élaboration des recommandations

Pour la rédaction des deux recommandations destinées aux Ehpad et aux services d'aide et de soins intervenant à domicile, l'Anesm a retenu la méthode du **consensus simple**.

Ces recommandations ont été élaborées sur la base :

- d'une recherche documentaire ;
- de visites d'établissement et d'entretiens avec des professionnels des établissements et services et des représentants d'usagers ;
- d'entretiens avec des experts.

La production des recommandations s'est appuyée sur :

- un **groupe plénier** composé de représentants de professionnels, d'ESSMS, d'usagers, d'institutions et d'experts. Ce groupe s'est réuni en amont et après les groupes de travail techniques. Il était garant de l'avancement et de la cohérence des travaux.
- **quatre groupes de travail techniques**, composés de professionnels de terrains et de représentants d'usagers. Chaque groupe avait pour objectif de traiter une thématique :
  - Groupe de travail n°1 : L'information et le recueil des souhaits des personnes : garantir les droits des personnes en fin de vie
  - Groupe de travail n°2 : La connaissance des ressources mobilisables et l'organisation nécessaire à la continuité de l'accompagnement
  - Groupe de travail n°3 : Adaptation du cadre de vie et accompagnement en établissement
  - Groupe de travail n°4 : Spécificités de l'accompagnement à domicile

Les projets de recommandations ont été ensuite soumis à un **groupe de lecture**.

Ainsi finalisé, ils ont ensuite fait l'objet d'une **analyse juridique** et ont été soumis aux instances de l'Anesm en décembre 2016.

### Équipe projet de l'ANESM :

- Aline MÉTAIS, responsable secteur « Évaluation »
- Delphine DUPRÉ-LÉVÉQUE, responsable secteur « Personnes âgées »
- Aïssatou SOW, chef de projet
- Sophie MONOKY, chef de projet
- Patricia MARIE, documentaliste
- Nagette JOUSSE, assistante coordination de projets

### Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication

### Analyse juridique

- Maître Olivier POINSOT, Montpellier, Hérault.

### Validation et adoption des recommandations

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

### Participants au groupe plénier et aux groupes de travail

- Laurence ABAZINE, Directrice des services aux personnes âgées, CCAS de Roubaix
- Marie-Laure ALBY, médecin généraliste, Paris
- Régis AUBRY, PH, chef du service des soins palliatifs, CHU Besançon
- Pascale BAGHOU, chef d'établissement, logement Foyer, Besançon
- Isabelle BALDISSER, consultante santé, Paris
- Marie-France BERNARD, déléguée auprès de la direction, Adessa a Domicile
- François BLANCHARD, gériatre, CHU de Reims
- Marie-Madeleine BOURLEYRE, directrice, SAVS-SAMSAH-SESSAD-APF, Niort
- Nicolas BRUN, coordinateur du pôle protection sociale-santé, Union nationale des associations familiales (Unaf), Paris
- Tony-Marc CAMUS, directeur du pôle sanitaire et médico-social - ASSAD-HAD, Région Centre Val de Loire, président du Réseau de soins palliatifs en région Centre Val de Loire, Maître de Conférences associé, droit de la santé, université Paris 8
- Caroline de CACQUERAY, médecin chargée des soins palliatifs, de la fin de vie et de la douleur au « bureau des maladies chroniques non transmissibles » de la Sous direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques de la Direction générale de la santé (DGS), Paris
- Laurence CARBONNIER, bénévole, membre du Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement en soins palliatifs (CABA), représentant ASP Fondatrice, Paris
- † Daniel CARRÉ, secrétaire général, Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS)
- Christine CHANSIAUX-BUCALO, praticien hospitalier, Clichy
- Nicole CROYERE, infirmière, chargée de recherche, Équipe de recherche Éducation éthique santé, Université de Tours
- Anne DABADIE, chargée de mission, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), Paris
- Florence DELAMOYE, directrice générale, France Parkinson
- Anne DELSART, infirmière coordinatrice, SSIAD du grand Périgueux
- Carole DE MULATIER, coordinatrice, Union pour la lutte contre la sclérose en plaques (Unisep), Val-de-Marne
- Laure DEPINARDE, infirmière diplômée d'état, responsable Service polyvalent d'aide et de soins à domicile – Association de maintien à domicile des personnes âgées (SPASAD AMDPA), Montgeron, Essonne
- Anne DUSART, conseillère technique, CREA, Dijon
- Jean-Marie ESPOSITO, administrateur, union nationale des associations et services de soins infirmiers (Unassi), Pyrénées-orientales
- Agathe FAURE, conseillère santé sociale, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (Fehap), Paris
- Géraldine GOBET-BOILLON, chef d'établissement, Logement Foyer, CCAS Besançon
- Commenté [y1] : Cette personne est décédée. Elle a participé de façon très active à l'élaboration des RBPP. Il est important que son nom soit mentionné. Il faudrait intégrer le symbole d'une petite croix afin que les lecteurs comprennent que la personne est décédée. Merci
- Annie GOBIN, représentante, ADMD

- Leïlla HASSIBI, chargée de mission soins palliatifs – fin de vie, Direction générale de l'offre de soins (DGOS), Paris
- Catherine HESSE, Inspectrice générale des affaires sociales, IGAS, Paris
- Sandrine LAUXERROIS, directrice, Résidence les Hauts du Château, Champocé sur Loire, Maine-et-Loire
- Noémie LECLAIRE, conseillère santé sociale, FEHAP
- Annie LELIEVRE, responsable du Pôle autonomie, Fédération hospitalière de France (FHF), Paris
- Jean-Claude MALAIZÉ, vice président de l'Association française des sclérosés en plaques (AFSEP), Morbihan
- Hélène MEILHAC-FLATTET, directrice pôle gérontologique des Yvelines, Croix-Rouge Française
- Guillaume MOLINIER, directeur, Ligue Française contre la Sclérose en Plaques
- Vincent MOREL, médecin soins palliatifs, CHU Rennes, Ille-et-Vilaine
- Nathalie NISENBAUM, directrice, Réseau Arc-en-ciel
- Alice PELLICHERO, ergothérapeute, Valenciennes, Nord
- Virginie PONELLE, directrice adjointe, Espace éthique Île de France, Paris
- Odile REYNAUD-LEVY, praticien hospitalier, service de médecine interne et gériatrie, CHU Ste Marguerite
- Benjamin RIMAUD, gériatre, médecin coordonnateur, Neuville-Sur-Oise, Val-d'Oise
- Léonore ROBIEUX, psychologue clinicienne, Université Paris Descartes, Paris
- Dominique ROGNON-HERGOTT, administrateur, Fédération Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie (JALMALV), Paris
- Denis SORIANO, gériatre, médecin coordonnateur, Ehpad Le Clos de Cimiez, Alpes-maritimes
- Antonio UGIDOS, délégué général, Association pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs (ASP Fondatrice), Paris

### Participants aux groupes de lecture

- Elisabeth BALLADUR, praticien hospitalier, HAD AHPH, Paris
- Marianne BARBANCHON, infirmière, SAVS-SAMSAH, APF
- Emmanuelle BAUDRILLART, cadre de santé coordinateur, réseau de coordination en gérontologie et soins palliatifs de Champagne Ardenne (RéGéCAP), Marne
- Christian BOISSEL, directeur, Résidence le Boisquillon, REGIES 95, Val-d'Oise
- Catherine BOZSODI, Offre en santé FILIERIS, Direction régionale du Sud, directrice, Ehpad Pampelonne et SSIAD Carmaux et Decazeville, Tarn et Aveyron
- Sabine de BAUDUS, chef de projet « Maladies Graves Fin de Vie », Direction des ressources pour l'accompagnement, Les petits frères des pauvres, Paris
- Sylvie DARNÉ, directeur opérationnel, La Mutuelle du Bien Vieillir (MBV), Hérault
- Gérard DE BATAILLE, médecin-directeur, association Notre Dame de foie, Toulouse
- Corinne DEMAISON, responsable de domaine clinique, consultante formatrice, GRIEPS, Lyon, Rhône
- Agnès FAURE, infirmière, SSIAD-ESA, Cenon, Gironde
- Didier FUCHS, directeur, Association Bartischgut, Strasbourg, Bas-Rhin
- Françoise GARCIA, directrice et l'équipe soignante du SSIAD-ESA « Le Volvestre », Haute-Garonne
- Anaïs GAUTHIER, assistante sociale, réseau de santé ARCADE, Hautes-Pyrénées
- Chantal GIMARD, psychologue patho-clinicienne, psychothérapeute, CA Femasif, Paris
- Stéphane GIRARDEAU, médecin généraliste coordonnateur en Ehpad, Résidence Mutualiste « La Source », L'Isle d'Espagnac, Charente
- Nathalie GRILLON, responsable qualité SPASAD Fédération des œuvres de soins et d'aide à domicile (FOSAD), Paris
- Catherine GUYOT, référent soins palliatifs, ARS Grand Est, Meurthe-et-Moselle
- Françoise HAMEL, représentante des usagers, Association Générations 13, Paris
- Anik HOFFMANN, formatrice consultante, Touques, Calvados
- Gérard ICHTERTZ, conseiller national, Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), Bas-Rhin

- Elodie JUNG, directrice, association française des aidants
- Caroline LATAPY, chef de projet, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours, Haute Autorité de Santé (HAS), Seine Saint-Denis
- Sylvie LE MEUR, directrice, Association pour le développement des services de soins infirmiers domicile (ADSSID), Soisy-sous-Montmorency, Val-d'Oise
- Guy MBOKO, médecin expert gériatrie, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Laurence MITAINE, vice présidente de la Fédération JALMALV, responsable de la commission nationale Personnes âgées, Paris
- Judith MOLLARD, experte psychologue, Association France Alzheimer et maladies apparentées
- Benjamin MORDELLET, conseiller médical, ARS Bretagne
- Carole RASO, médecin coordinateur pôle soins palliatifs, Réseau Osmose, Sud 92, Hauts-de-Seine
- Marina RENNESSON, responsable pôle veille et documentation, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), Paris
- Paul RIGATO, directeur général, Accueil Savoie Handicap, Saint Alban-Laysse, Savoie
- Anne THERY, directrice par interim SAVS Charente, responsable régionale de l'offre de service, Nouvelle-Aquitaine, Association des paralysés de France (APF)
- François-Xavier TURBET DELOF, directeur adjoint, développement qualité, Les petits frères des Pauvres – Association de gestion des établissements (PFP-AGE), Paris

### Personnes et structures sollicitées dans le cadre de l'enquête

- Axel KAHN, directeur de recherche à l'INSERM, ancien membre du comité national d'éthique
- Véronique FOURNIER, directrice du centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
- Aude BOUCOMONT, Directrice de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV)
- Delphine DORÉ-PAUTONNIER, responsable de la communication et de l'information des publics, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris
- Sylvie MERVILLE, médecin gériatre, CNSA
- Laurence PINAUD, Directrice MAPHA et MAPHA/FAM, Coulonges s/ l'Autize (79)
- François VEROT, directeur du Site Les Cèdres Ehpad MAHVU SENIORS, FAM et MAS MAHVU Handicaps, Haute-Loire
- Réseau de soins palliatifs, Arc-en-Ciel, Saint-Denis

## GLOSSAIRE

- ARS** : Agence régionale de santé
- ASV** : Adaptation de la société au vieillissement
- CASF** : Code de l'action sociale et des familles
- CLIC** : Centre local d'information et de coordination gérontologique
- CPOM** : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
- CSP** : Code de la santé publique
- CTA** : Cellule territoriale d'appui
- CVS** : Conseil de vie sociale
- DLU** : Dossier de liaison d'urgence
- EHPAD** : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EMGE** : Équipe mobile gériatrique extrahospitalière
- EMSP** : Équipe mobile de soins palliatifs
- ERE** : Espace de réflexion éthique
- EREMA** : Espace éthique maladies neuro-dégénératives
- ERERI** : Espace de réflexion éthique régional ou interrégional
- ESSMS** : Établissement et services sociaux et médico-sociaux
- FAM** : Foyer d'accueil médicalisé
- GIR** : Groupe iso-ressource
- HAS** : Haute autorité de santé
- HAD** : Hospitalisation à domicile
- IDEC** : Infirmier diplômé d'état coordinateur
- MAIA** : Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
- MAPHA** : Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées
- MARPA** : Maison d'accueil rurale pour personnes âgées
- MAS** : Maison d'accueil spécialisé
- MDPH** : Maison départementale
- MEDEC** : Médecin coordonnateur
- MMS** : Mini mental state
- ONFV** : Observatoire national de la fin de vie
- PMND** : Plan maladies neuro-dégénératives
- PTA** : Plateforme territoriale d'appui
- SAMU** : Service d'aide médicale urgente
- SSR** : Soins de suite et de réadaptation
- UCC** : Unités cognitivo-comportementales







## LISTE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DE L'ANESM

56 recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur  
[www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)

### TOUS SECTEURS

- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* (2015).
- *Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* (2015).
- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique* (2012).
- *L'évaluation interne: repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* (2012).
- *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010).
- *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* (2010).
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009).
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* (2009).
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux visés à l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles* (2009).
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008).
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement* (2008).
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008).
- *La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre* (2008).
- *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents: prévention et réponses* (2008).
- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* (2008).
- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés par l'article L. 312-1 du code de l'Action sociale et des familles* (2008).

## PERSONNES ÂGÉES

- *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénératives en Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) (2016).*
- *L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénératives en Unité d'hébergement renforcée (UHR) (2016).*
- *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet Ehpad (2016).*
- *Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet résidences autonomie (2016).*
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet résidences autonomie (2016).*
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad (2016).*
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile (2016).*
- *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée: prévention, repérage, accompagnement (2014).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4): L'accompagnement personnalisé de la santé du résident (2012).*
- *L'évaluation interne: repères pour les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes Ehpad (2012).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3): La vie sociale des résidents en Ehpad (2012).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2): Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne (2011).*
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1): De l'accueil de la personne à son accompagnement (2011).*
- *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social (2009).*

## PERSONNES HANDICAPÉES

- *Les espaces de calme-retrait et d'apaisement (volet 3 des recommandations sur les Comportements-problèmes) (2017).*
- *« Les comportements-problèmes »: Prévention et réponses au sein des établissements et services intervenant auprès des enfants et adultes handicapés (2 volets) (2016).*
- *Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) (2016).*
- *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en Centre d'action médico-sociale précoce (CAMPSP) (2015).*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) – Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement (2014).*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs (2013).*
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (2013).*
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée (2013).*
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat (2013).*
- *Autisme et autres Troubles envahissants du développement (TED): Interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (2012).*
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) (2011).*
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (2010).*

## PROTECTION DE L'ENFANCE

- *Prendre en compte la santé des mineurs/jeunes majeurs dans le cadre des établissements/services de la protection de l'enfance et/ou mettant en œuvre des mesures éducatives (2016).*
- *Favoriser les articulations entre les professionnels intervenant en protection de l'enfance et les professionnels intervenant dans un cadre pénal, à l'égard d'un mineur (2016).*

- *Évaluation interne: repères pour les établissements et services prenant en charge habituellement des mineurs/jeunes majeurs dans le cadre de la protection de l'enfance et/ou mettant en œuvre des mesures éducatives* (2015).
- *L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance* (2014).
- *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure* (2013).
- *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* (2010).

## INCLUSION SOCIALE

- *La réduction des risques et des dommages dans les CAARUD* (2017).
- *Évaluation interne: repères pour les établissements et services relevant du secteur de l'inclusion sociale* (2016).
- *Prise en compte de la santé physique et psychique des personnes accueillies en Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS)* (2016).
- *Repérage et accompagnement des situations de ruptures dans les parcours des personnes accueillies en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS)* (2015).
- *La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les Centres d'accueil pour demandeurs d'asile (CADA)* (2014).
- *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312.1 du code de l'Action sociale et des familles* (2012).
- *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie* (2010).
- *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale* (2008).

## LES GUIDES

- *Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux* (2017).
- *Guide : ESSMS: valorisez les résultats de vos évaluations* (2016).
- *Guide d'aide à la contractualisation* (2014).

## LES FICHES-REPÈRES

- *Prise en charge médicamenteuse en Ehpad* (2017).
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Résidences autonomie* (2016).
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Ehpad* (2016).
- *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile* (2016).

## LES ENQUÊTES

- *Quatre enquêtes nationales relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.*
- *Un rapport d'étude sur la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs.*
- *Trois rapports d'analyse nationale concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.*
- *Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé.*
- *Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile.*

The logo for Anesm, featuring the word "Anesm" in a white, elegant serif font. A white horizontal line is positioned above the letters "n" and "e".

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

5, avenue du Stade de France  
Immeuble Green Corner  
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex  
tél. 01 48 13 91 00

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables sur  
**[www.ansm.sante.gouv.fr](http://www.ansm.sante.gouv.fr)**

Novembre 2017