

PERSONNES ÂGÉES

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES



INCLUSION SOCIALE

PROTECTION DE L'ENFANCE

PERSONNES HANDICAPÉES

PERSONNES ÂGÉES

ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES À DOMICILE

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 pour garantir les droits des personnes accompagnées
- 2 L'information sur les droits et le recueil des souhaits des personnes accompagnées concernant leur fin de vie
- 3 Le repérage, l'évaluation et l'adaptation de l'accompagnement
- 4 Le décès, les funérailles, le deuil
- 5 S'approprier les recommandations

Dans chaque chapitre 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 services. Elles éclairent les propos et ne sont pas des recommandations. Cependant, 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 personnes et de leurs proches aidants. Il peut être utile aux services dans le cadre de leur démarche d'évaluation interne.

Des annexes complètent les recommandations et 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

<i>LE MODE D'EMPLOI DES RECOMMANDATIONS</i>	2
PRÉSENTATION GÉNÉRALE	5
1. LE CONTEXTE DES RECOMMANDATIONS	8
2. LES SPÉCIFICITÉS DE L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES À DOMICILE	10
3. LES ENJEUX DES RECOMMANDATIONS	12
4. LES DESTINATAIRES DES RECOMMANDATIONS	12
CHAPITRE 1. DES PRINCIPES ET UN CADRE D'INTERVENTION POUR GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES	15
1. FORMALISER DANS LE PROJET DE SERVICE LA STRATÉGIE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE	17
2. SOUTENIR LES PROFESSIONNELS	20
3. ORGANISER ET MOBILISER LES RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES AUTOUR DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE À DOMICILE	22
>>> L'ESSENTIEL	26
CHAPITRE 2. INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES CONCERNANT LEUR FIN DE VIE	29
1. INFORMER LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET LEURS PROCHES AIDANTS SUR LEURS DROITS	31
2. RECUEILLIR LES VOLONTÉS ET LES SOUHAITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES CONCERNANT LEUR FIN DE VIE	33
>>> L'ESSENTIEL	37
CHAPITRE 3. REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT	39
1. REPÉRER LES BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET ÉVALUER RÉGULIÈREMENT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE	40
2. ASSURER LE CONFORT ET LE BIEN-ÊTRE DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE	43
3. SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS	49
>>> L'ESSENTIEL	53

CHAPITRE 4. LE DÉCÈS, LES FUNÉRAILLES, LE DEUIL	55
1. PRENDRE EN CHARGE LE CORPS DU DÉFUNT AVEC RESPECT	56
2. ACCOMPAGNER LE DEUIL DES PROCHES AIDANTS	58
3. SOUTENIR LES PROFESSIONNELS	59
>>> L'ESSENTIEL	60
CHAPITRE 5. S'APPROPRIER LES RECOMMANDATIONS	61
1. LE QUESTIONNEMENT	63
2. LES CRITÈRES ET LES OUTILS DE SUIVI	64
ANNEXES	65
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: LES CONDITIONS D'ÉCHANGE ET DE PARTAGE D'INFORMATIONS ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET AUTRES PROFESSIONNELS DES CHAMPS SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL ET À L'ACCÈS AUX INFORMATIONS DE SANTÉ À CARACTÈRE PERSONNEL	68
Annexe 4: MÉTHODE D'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS	69
Annexe 5: CONDUITE DES TRAVAUX	70
GLOSSAIRE	74
LISTE DES RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES DE L'ANESM	77

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

**1. Le contexte
des recommandations 8**

**2. Les spécificités
de l'accompagnement de fin
de vie des personnes âgées 10**

**3. Les enjeux
des recommandations 12**

**4. Les destinataires des
recommandations 12**

La fin de vie est une période particulière 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'accompagnement¹. 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. »² 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** »³.

Trois éléments agissent sur la qualité de l'accompagnement de fin de vie⁴ :

- 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'hôpital⁵. En France en 2009, un quart des décès sont survenus à domicile et seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y sont mortes effectivement⁶. Si les décès faisant suite à des maladies neuro-dégénératives ont largement progressé, ils ne représentent que 6,5 % des décès à domicile.

Les déterminants de la fin de vie à domicile sont :

- **la présence et la bonne santé de l'entourage** : la présence de l'entourage est un facteur-clé pour le retour à domicile après une hospitalisation. Les personnes transférées de l'hôpital vers le domicile bénéficient d'un entourage familial dans 99 % des cas⁷. Par conséquent, accompagner la fin de vie à domicile concerne autant les personnes, leur entourage que les professionnels ;

¹ SCAON, S. *Les souhaits des personnes en fin de vie*. Saint-Denis : Éditions Publibook, 2011.

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

³ 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.

⁴ 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 ? *Minerva*, 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.

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

⁶ ONFV. *Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France*. Paris : ONFV, 2013.

⁷ ONFV. 2013. *Ibid*.

VOCABULAIRE - 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)⁸ 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.

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. » (Art. L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) issu de la loi du 28 décembre 2015 dite ASV⁹).

- **le type de pathologie:** les personnes atteintes d'une maladie cardio-vasculaire restent davantage à domicile (sans transfert à l'hôpital) au cours du mois qui précède le décès. C'est moins fréquent chez les personnes atteintes de cancer, de maladies infectieuses, d'une maladie de l'appareil respiratoire ou encore d'une maladie de l'appareil digestif¹⁰ ;
- **les symptômes d'inconfort:** l'existence de symptôme d'inconfort constitue également un facteur important pour expliquer le maintien à domicile ou au contraire le transfert vers l'hôpital dans les dernières semaines de vie¹¹.

Ces déterminants doivent être mis en perspective au regard des souhaits des personnes puisque la majorité d'entre elles (80 %) préfèrent mourir chez elles¹². Ces souhaits sont toutefois à nuancer puisqu'ils peuvent évoluer en fonction des symptômes d'inconfort (douleur physique, souffrance morale notamment)¹³. De fait, **finir sa vie chez soi n'implique pas forcément d'y mourir**. Les transferts à l'hôpital sont parfois nécessaires et peuvent aussi être à l'origine d'une demande du proche aidant. Quelle que soit la pathologie à l'origine du décès, le rythme des départs du domicile vers l'hôpital se renforce à l'approche de la mort¹⁴.



⁸ ANAES. *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de ses proches*. Texte des recommandations. Conférence de consensus Saint-Denis : ANAES, 2004.

⁹ Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (JORF n°0301 du 29 décembre 2015, page 24268, texte n° 1).

¹⁰ ONFV. *La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités*. Paris : ONFV, 2015.

¹¹ ONFV. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. Synthèse. Paris : ONFV : 2013.

¹² CAYER, S. Mourir à domicile : mission impossible ? *Le médecin du Québec*, 2008, Vol. 43, n° 3. ONFV. 2013. *Ibid.*

GOMES, B., CALANZANI, N., CURIALE, V., et al. Efficacité et rentabilité des services de soins palliatifs à domicile pour les adultes souffrant d'une maladie à un stade avancé et leurs soignants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2013, Issue 6.

¹³ O'BRIEN, T. *Regard éthique : L'euthanasie. Vol. 1 aspects éthique et humains*. Strasbourg : Éditions du Conseil de l'Europe, 2003. EREMA. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées – Approches de la fin de vie. Contribution à la mission présidentielle de réflexion sur la fin de vie*. Paris : EREMA, 2012.

¹⁴ PENNEC, S., et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Population & Sociétés*, 2015, n° 524.

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 dépendance¹⁵. 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 qui renforce les dispositions qui existaient auparavant¹⁶ dont les différentes notions sont présentées en annexe I ;
- 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 ou de service 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 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 âgées¹⁷.

¹⁵ 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 Éthique et Société (2011).

¹⁶ 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.

¹⁷ 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).

Les présentes recommandations doivent **permettre aux professionnels d'aide et de soins intervenant à domicile « d'accompagner la mort dans le grand âge de la façon la plus digne possible »¹⁸ quel que soit l'état de santé de la personne, « sans abandon ni obstination déraisonnable »¹⁹**. Elles reposent sur les principes fondamentaux d'une démarche concourant à la Bienveillance²⁰, 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'Anesm²¹, en particulier :

- Anesm, *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet Domicile* (2016)
- Anesm, *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, *Le soutien des aidants non professionnels* (2014)
- Anesm, *Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bienveillance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile* (2013)
- Anesm, *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010)
- Anesm, *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service* (2010)
- Anesm, *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312-1 du code de l'Action sociale et des familles* (2009)
- Anesm, *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008)
- Anesm, *La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008)

¹⁸ 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).

¹⁹ Collectif. Charte Alzheimer Éthique 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)

²⁰ Anesm. La bienveillance : définition et repères pour la mise en œuvre. Saint-Denis : Anesm, 2008.

²¹ Elles s'appuient également sur les fiches repères : HAS. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Saint-Denis : HAS, 2016.

HAS. Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Saint-Denis : HAS, 2016. et les travaux : ONFV. Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Paris : ONFV, 2013. ONFV. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Paris : ONFV, 2015.

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

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 aidants.

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** »²².

La durée de la fin de vie est particulièrement difficile à apprécier. Si il est difficile « d'estimer précisément l'espérance de vie d'une personne malade, cela l'est encore plus dans les situations gériatriques »²³. Les professionnels de santé et les pouvoirs publics raisonnent le plus souvent autour d'une temporalité comprise entre trois mois et un an²⁴ alors que les personnes âgées et leurs proches aidants associent la notion de fin de vie aux jours qui précèdent le décès, voire à l'agonie²⁵. 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 »²⁶. Il ne nécessite pas systématiquement la mise en place de soins techniques spécifiques. Toutefois, les soins palliatifs²⁷ se sont aujourd'hui surtout développés dans le cadre des maladies cancéreuses.

...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-contre²⁸.

²² 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 advance 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.

²³ CHAPIRO, S. Quelles spécificités pour les soins palliatifs en gériatrie? *Médecine Palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique*. 2011, Vol. 10.

²⁴ ONFV, 2013. *Op.cit.*

²⁵ Ibid

²⁶ ONFV. *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées*. Rapport d'étude. Paris: ONFV, 2013.

²⁷ « 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.

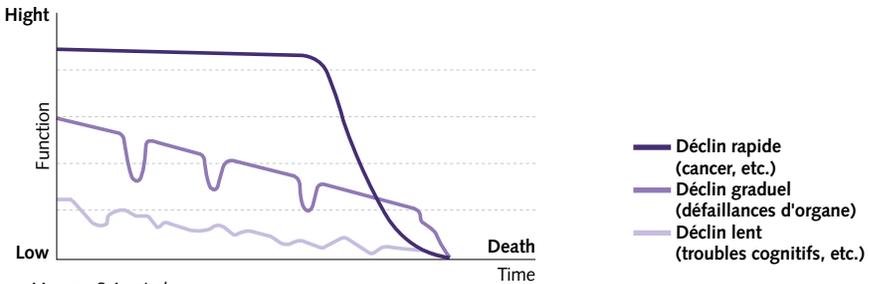
²⁸ Modèle repris par l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et issu de travaux du Québec.

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

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 âgées en fin de vie et leurs proches aidants est alors de pouvoir repérer les « signes » qui vont témoigner d'un basculement.

Le rôle clé du médecin traitant

Au domicile, le médecin traitant a un rôle clé dans l'accompagnement de la situation de fin de vie. Il est la première interface entre la personne, ses proches aidants et les structures de soins²⁹. Il est celui qui connaît le mieux les différentes personnes concernées. Il est chargé d'organiser les soins et d'anticiper les situations à venir. Pour faciliter cet accompagnement spécifique, il est nécessaire qu'il puisse s'appuyer sur les ressources existantes localement (réseaux de soins, HAD notamment)³⁰ et être soutenu par les différents intervenants du domicile (SSIAD, SAAD, professionnels libéraux, etc.).

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, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des « personnes approchant de leur fin de vie »³¹. Elle se veut plus dynamique, plus anticipée et ne se limite pas au temps du mourir très proche³². Ses principes³³ sont :

- évaluation des besoins de la personne et mise en œuvre d'un projet de soins personnalisés³⁴ ;
- 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.

²⁹ FINO-DELCROIX, M. Les soins palliatifs et le médecin de famille. Thèse: Docteur en médecine: Lille: Université du droit et de la santé, 2012.

³⁰ LANUSSE-CAZALE, G. Fins de vie à domicile : un challenge pour le médecin généraliste. Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique, 2011, Vol. 10, n° 4, pp. 183-185. ONFV. 2013. Ibid.

³¹ HAS. L'essentiel de la démarche palliative. Organisation des parcours. Saint-Denis: HAS, 2016.

³² GOMAS, J.M., HOFFMANN, A., MORICE, P. Comment former à la démarche palliative en Ehpad ? Revue de Gériatrie, 2016, vol. 41, n° 5.

³³ 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.

³⁴ Le plan national (2015-2018) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie préconise d'ailleurs un repérage précoce des besoins en soins palliatifs.

3 LES ENJEUX DES RECOMMANDATIONS

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm³⁵ 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.

Ces recommandations visent à répondre plus particulièrement aux questions suivantes :

- comment identifier et recueillir les volontés et souhaits des personnes âgées par rapport à leur fin de vie (susceptibles d'évoluer) pour garantir le respect de leurs droits ?
- comment repérer les situations de fin de vie et l'évolution des besoins des personnes accompagnées 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 nature et à la gravité des symptômes ?
- quels ajustements mettre en œuvre pour permettre un accompagnement respectueux de la personne en fin de vie (bien-être, environnement, vie relationnelle et sociale, vie spirituelle) et de son proche-aidant ?
- comment accompagner les proches aidants et les professionnels lors du décès de la personne accompagnée ?

4 LES DESTINATAIRES DES RECOMMANDATIONS

Ces recommandations s'adressent aux professionnels **des services d'aide et de soins à domicile, à savoir : « 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.**³⁶ » Il s'agit des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), équipes spécialisées Alzheimer (ESA), services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) lorsqu'ils accompagnent des personnes handicapées vieillissantes.

Elles s'adressent aussi de manière indirecte :

- aux résidences autonomie ;
- 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.

³⁵ 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.

³⁶ Visés par le 6° (ou 7° s'il s'agit de personnes handicapées vieillissantes) du I de l'article L.312-1 du CASF.

- **aux acteurs de la santé** : professionnels libéraux (médecins généralistes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, psychologues, pharmaciens, etc.), réseaux de santé (gérontologique, soins palliatifs, cancérologie), 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 communal d'action sociale (CCAS), centre intercommunal d'action sociale (CIAS), 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)³⁷, plateforme territoriale d'appui (PTA)³⁸, maison départementale des personnes handicapées (MDPH), maison de l'Autonomie;
- **aux autres intervenants de l'accompagnement à domicile** : services de téléalarme, services de portage de repas, accueillants familiaux;
- **aux acteurs intervenant dans les dispositifs pour les proches aidants** : les plateformes d'accompagnement et de répit; séjour; activités sociales, culturelles et de loisirs; rencontres entre aidants; formations; etc.;
- **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 dote 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, organismes qui accompagnent les services dans leur démarche d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement, organismes de formation, etc.

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

³⁸ 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 POUR GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

1. Formaliser dans le projet
de service la stratégie
d'accompagnement de la fin
de vie 17

2. Soutenir les professionnels 20

3. Organiser et mobiliser
les ressources internes et externes
autour de la personne en fin
de vie à domicile 22

L'essentiel 26

Dans le respect des droits des personnes, les services d'aide et de soins à domicile (SSIAD, SAAD, SPASAD, SAVS, SAMSAH) en collaboration avec d'autres professionnels de proximité (médecin traitant, paramédicaux, pharmaciens d'officine, autres professionnels de santé libéraux, etc.) contribuent au maintien à domicile des personnes âgées. L'accompagnement de la fin de vie s'inscrit tout « naturellement » dans les missions de ces services.

Cet accompagnement de fin de vie suscite naturellement des réflexions et des questionnements de la part des professionnels. Certaines situations sont susceptibles de déclencher des débats entre professionnels où peuvent entrer en contradiction des valeurs ou des principes d'intervention d'égalité légitimité³⁹. Chez les personnes âgées, 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'hydratation⁴⁰.

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

- d'un **cadre défini et partagé par tous** : c'est l'objet du projet de service 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 personnes âgées en fin de vie et de leurs proches aidants ;
- d'un **travail pluridisciplinaire** soutenu par une bonne organisation dans la communication et qui s'appuie sur une équipe sensibilisée et formée et sous la coordination du médecin traitant.

³⁹ AYMÉ, 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.

⁴⁰ 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 DANS LE PROJET DE SERVICE LA STRATÉGIE D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Le projet de service (à savoir celui du service d'aide et de soins intervenant au domicile)⁴¹ définit des objectifs stratégiques en matière de qualité des prestations. Il rend lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement du service au regard des missions remplies et des valeurs respectées. Il devient ainsi un support pour garantir le respect des droits des personnes accompagnées. Son élaboration et sa révision s'appuient sur une dynamique participative associant autant que possible professionnels, personnes accompagnées, proches aidants et partenaires. Il est un document de référence. 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 de service 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.⁴²

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les droits des personnes en fin de vie sont respectés et la continuité de leur accompagnement garantie ;
- le projet de service énonce clairement les axes stratégiques du service à l'égard de l'accompagnement de fin de vie des personnes accompagnées ;
- l'organisation interne du service est définie pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes accompagnées et de leurs proches aidants dans les limites de son intervention ;
- le rôle de chaque professionnel, dont les médecins traitants et des autres intervenants, dont les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, est clairement défini dans le projet de service ;
- la place des proches aidants est identifiée dans le projet de service ;
- tous les professionnels intervenants (soignant ou non soignant) participent, selon leurs compétences et attributions, à l'accompagnement de fin de vie dans le respect des souhaits des personnes ;
- la communication entre les différents intervenants est organisée et la confiance installée ;
- la démarche palliative est instaurée.

⁴¹ « 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

⁴² « 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 coordonnateur 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 de service des objectifs concernant l'accompagnement de 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 le service (nombre de personnes âgées décédées ayant bénéficié de l'intervention de professionnels spécialisés dans les soins palliatifs : réseaux de soins palliatifs, EMSP, HAD, etc. ; nombre de personnes pour lesquelles 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 le service 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 personnes accompagnées ;
 - les moyens dont dispose le service ;
 - les ressources disponibles sur le territoire⁴³ ;
 - les résultats des évaluations interne et externe ;
 - les objectifs du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), le cas échéant ;
 - les orientations des schémas régionaux et départementaux ;
 - .../...

ILLUSTRATION - DÉCLINAISON DES OBJECTIFS D'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE DANS UN PROJET DE SERVICE

Un SSIAD a fixé comme axe stratégique de son projet de service 2013-2018 « Améliorer la démarche palliative ». Cet axe est décliné en trois catégories d'objectifs opérationnels :

Pour l'utilisateur

- Mettre en application l'instruction douleur et prise en charge de la douleur globale
- Connaître sa volonté pour agir en tenant compte de ses souhaits
- Développer les soins de confort
- Ouvrir le service aux bénévoles et aux associations

Pour la famille

- Bien connaître les structures pouvant aider les familles et leur fonctionnement pour apporter des conseils précis
- Savoir communiquer et renseigner la famille sur l'état de santé de l'utilisateur
- Aménager des locaux d'accueil spécifiques pour l'entourage des usagers en fin de vie

Pour le personnel

- Prévoir des sessions de formations par le biais d'un réseau de soins palliatifs du territoire
- Connaître des soins de confort et savoir les réaliser
- Respecter la volonté de la personne
- Savoir gérer ses émotions
- Apprendre à communiquer avec la famille et l'utilisateur
- Améliorer les connaissances du personnel sur le deuil et les soins palliatifs
- Connaître les droits des personnes en fin de vie

⁴³ PTA, réseaux de soins palliatifs, EMSP, CLIC, associations de bénévoles, etc.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Pour les SSIAD et les SPASAD, formaliser dans le projet général de soins, l'organisation nécessaire à la continuité de l'accompagnement, y compris dans les situations d'urgence :
 - préciser les possibilités d'accompagnement au domicile, ainsi que les limites du service ; c'est-à-dire a priori les situations cliniques pouvant être assumées par les intervenants au domicile et celles pour lesquelles un relais ou un transfert vers l'hôpital doit être envisagé (les décisions sont prises en accord avec le médecin traitant) ;
 - décliner dans le projet général de soins, les coopérations prévues dans le projet de service (hospitalisation à domicile –HAD-, réseau de soins palliatifs, associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, services de soins palliatifs, etc.). Il s'agira d'identifier en amont les ressources du territoire sur lesquelles peut s'appuyer le service. Les conventions de partenariat peuvent être inscrites dans le projet de service à titre d'objectif à atteindre, même si, à titre individuel, les coopérations relèvent de la décision du médecin traitant ;
 - 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 du service (caractéristiques des décès par exemple)⁴⁴ ;
- 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.

⁴⁴ Les critères de suivi présentés à chaque fin de chapitre peuvent à titre d'exemple être repris dans les tableaux de bord et communiqués dans les rapports annuels d'activité. Pour plus d'informations sur la construction d'objectifs et le suivi des actions, voir : Anesm. *Valorisez les résultats des évaluations*. Saint-Denis : Anesm, 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 PROFESSIONNELLS

Par la sensibilisation et la formation des professionnels

La sensibilisation et la formation des professionnels à l'accompagnement de fin de vie et/ou aux soins palliatifs est un élément important pour mettre en œuvre une démarche palliative. En 2012, 69 % des SSIAD et 56 % des SAAD-SAD ont formé (formation de plus de 6 heures) tout ou une partie de leurs intervenants actuellement en poste⁴⁵. 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.⁴⁶

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 professionnels et l'adaptation au niveau réel d'urgence doivent être connues. Aussi, les professionnels intervenant au domicile doivent pouvoir disposer de supports et d'outils facilitant la communication et les échanges avec leur responsable d'une part, et les autres intervenants d'autre part.

Par le partage des savoirs et l'analyse de pratiques⁴⁷

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.⁴⁸

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les personnes en situation de fin de vie et leurs proches aidants sont accompagnés par des professionnels à l'écoute ;
- tous les professionnels sont sensibilisés à l'accompagnement de fin de vie ;
- la qualité de vie au travail est améliorée.

⁴⁵ Anesm. *Les pratiques professionnelles concourant à la bienveillance dans les services à domicile intervenant principalement auprès des personnes âgées. Volet 1*. Anesm : Saint-Denis, 2013.

⁴⁶ DREUIL, D. Fragilité, dépendance, attente et dignité au grand âge. Les multiples visages de la fin de vie. *Espace éthique*, 2015. [En ligne]

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.

⁴⁷ 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.

⁴⁸ 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

- Sensibiliser les professionnels et former, en particulier le personnel d'encadrement (IDEC, responsable de secteur, etc.) à la démarche palliative :
 - en nommant et formant un ou des référents en soins palliatifs chargés de diffuser la culture palliative au sein du service et d'être l'interlocuteur privilégié sur 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, dans le respect du secret professionnel et des modalités fixées par l'article L1110-4 du Code de la santé publique ;
 - .../...
- Inscrire dans le plan de formation continue des actions de formation et de sensibilisation des professionnels concernant :
 - les droits des personnes dont ceux spécifiques aux situations de fin de vie ;
 - 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 la personne âgée en fin de vie d'une part, et ses proches aidants d'autre part ;
 - la connaissance des acteurs intervenant dans les situations de fin de vie ;
 - la gestion du stress émotionnel ;
 - la collaboration avec des partenaires extérieurs ;
 - l'accompagnement des personnes de différentes confessions et cultures ;
 - .../...
- Instituer des échanges pluridisciplinaires (réunions, contacts téléphoniques, etc.) visant l'analyse de situations de fin de vie et permettant aux professionnels de se questionner sur :
 - le respect des droits et des volontés ou souhaits de la personne en fin de vie ;
 - les modalités d'accompagnement personnalisé de la personne âgée et de ses proches aidants (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 proches aidants et les professionnels ;
 - .../...
- Disposer de procédures à mobiliser dans les situations de fin de vie : repérage des situations d'aggravation⁴⁹, situations d'urgence, prescriptions anticipées en lien avec les médecins traitants⁵⁰, soins personnalisés (installation au lit ou fauteuil, soins de bouche, prévention de la douleur, etc.) ;
- 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 :
 - en rendant possible les interventions en binôme (deux aides-soignants ou aide-soignant/IDE) ;
 - .../...

⁴⁹ Anesm. Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. Volet domicile. Saint-Denis : Anesm, 2016.

⁵⁰ 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 et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Saint-Denis : HAS, 2016.

3 ORGANISER ET MOBILISER LES RESSOURCES INTERNES ET EXTERNES AUTOUR DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE À DOMICILE

Au domicile, le médecin traitant joue un rôle primordial dans les situations de fin de vie. Par conséquent, la mobilisation et l'appui de ressources extérieures spécialisées se fera par son intermédiaire. Toutefois, les services d'aide et de soins à domicile doivent être en mesure de soutenir celui-ci dans ses choix, en lien avec les souhaits des personnes accompagnées.

Si toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas la mise en œuvre de soins techniques spécifiques, l'appui de ressources extérieures spécialisées dans l'accompagnement de fin de vie peut néanmoins dans certaines situations être tout à fait adaptés et constituer une ressource à différents 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.

Au domicile, SSIAD et HAD sont par exemple susceptibles d'intervenir auprès du même type de population pour assurer le maintien à domicile⁵¹. Leur prise en charge peut être successive en fonction du parcours de soins et de l'évolution de l'état de santé de la personne. Une collaboration entre les deux structures est nécessaire dans la mesure où les interventions sont fractionnées et peuvent introduire des moments de rupture.

Chaque territoire dispose d'organisations, de ressources et de pratiques spécifiques en termes de coordination. Aussi, les pratiques ne peuvent être homogènes selon les territoires : un état des lieux des ressources disponibles et de leurs modalités d'intervention est donc un impératif.

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 évitables, voire les décès dans le couloir des urgences.

Trois situations clés posent souvent question dans la continuité de l'accompagnement⁵² :

- la nuit et les fins de semaine (absence du médecin traitant, pharmacie de garde éloignée du domicile, etc.) ;
- les sorties d'hospitalisation ;
- l'épuisement des proches aidants.

⁵¹ En France en 2014, 31 000 personnes ont bénéficié de soins palliatifs à domicile associant HAD et SSIAD. Cour des Comptes. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. In : *Rapport public annuel 2015*. Paris : Cour des Comptes, 2015. pp. 221-248.

⁵² ONFV. 2013. *Op.cit.*

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 (ré)hospitalisations inappropriées sont réduites;
- l'expertise en soins palliatifs est renforcée par des partenariats actifs avec les services spécialisés, des associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs;
- le service, sous la responsabilité de l'IDEC ou du responsable de secteur, articule la prise en charge des soins et l'accompagnement avec le médecin traitant;
- l'accompagnement se fait dans le respect de la dignité et du cadre réglementaire qui proscrit notamment l'acharnement thérapeutique;
- l'accompagnement se fait dans un souci éthique en accord avec la personne âgée, le médecin traitant, l'équipe soignante, les proches aidants, la personne de confiance et les autres intervenants extérieurs.

→ RECOMMANDATIONS

Au niveau de l'organisation générale interne

- Identifier les ressources disponibles⁵³ et les coopérations existantes en s'appuyant sur les plateformes d'information et de coordination actives sur le territoire (plateforme territoriale d'appui -PTA-, cellule territoriale d'appui -CTA-⁵⁴, réseaux, CLIC, MDPH, etc.), gestionnaires de cas MAIA, etc.
- Communiquer sur le cadre d'intervention (conditions d'admission et limites du maintien à domicile notamment), l'organisation et les moyens disponibles de manière à soutenir la connaissance réciproque des acteurs:
 - en organisant des rencontres régulières avec les médecins traitants (prescripteurs) et les partenaires;
 - 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 relayant l'information auprès de ses équipes;
 - .../...
- Informer régulièrement les intervenants, en particulier les médecins traitants, sur les coopérations existantes et les ressources mobilisables (par exemple une convention SSIAD – HAD).
- Développer l'utilisation de conventions de partenariat définissant les engagements réciproques des parties, en précisant notamment les modalités:
 - d'évaluation des besoins (conjointe le cas échéant);
 - de partage d'information et les outils de liaison;
 - de formalisation concertée des protocoles et procédures, le cas échéant;
 - d'information des personnes accompagnées et des proches aidants;
 - de gestion des dispositifs médicaux;
 - les délais possibles d'intervention et les modalités d'élaboration des dossiers;
 - .../...



⁵³ La SFAP propose un annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement. Ce dernier est accessible en ligne (www.sfap.org/)

⁵⁴ Dans le cadre du dispositif PAERPA

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- Organiser un suivi périodique des partenariats par la mise en place de réunions régulières entre la direction du service, les professionnels référents et les intervenants extérieurs mobilisés (HAD, EMSP, réseau de soins palliatifs, EMGE, SSR, service des urgences...).
- Développer l'utilisation de fiches de liaison.

ILLUSTRATION

Sous l'impulsion d'une ARS, les SSIAD et HAD de ce territoire, ont élaboré une fiche de liaison en cas de relais d'un patient de l'HAD vers le SSIAD ou inversement. Cet outil a été diffusé auprès des intervenants. Ces fiches permettent de formaliser les renseignements utiles aux professionnels pour anticiper et organiser les relais. Sont indiqués :

- la situation clinique et sociale de la personne,
- le motif de la demande de relais et les soins à prévoir.

Ces fiches permettent également de tracer les demandes, les acceptations et les refus d'accompagnement. La généralisation de cet outil a renforcé la coordination entre professionnels des SSIAD et des HAD, amélioré l'organisation des transferts et la continuité des parcours de soins.

ILLUSTRATION

Un Conseil départemental en lien avec les acteurs de la gérontologie et du handicap du territoire a élaboré un outil destiné à faciliter la coordination autour de la personne accompagnée et la communication entre les intervenants au domicile (SAAD, SSIAD, HAD, médecins, masseurs-kinésithérapeutes, etc.) et l'entourage; de même avec les professionnels hospitaliers en cas d'hospitalisation. Ce « classeur de liaison » recense un certain nombre d'informations utiles et permet à chaque intervenant de noter les observations qu'il souhaite transmettre. Il évite la multiplication des documents contenant les mêmes informations et peut être complété par des fiches propres à certains professionnels.

Le classeur de liaison est mis en place par le 1^{er} intervenant au domicile avec l'accord de la personne concernée. Il est complété par les autres intervenants au fur et à mesure. Il reste au domicile de la personne à qui il appartient. Il peut être consulté et /ou utilisé par tous les intervenants et l'entourage. Le classeur de liaison n'a pas vocation à assurer la « traçabilité » des interventions, ni à en apprécier la qualité. Il ne remplace pas les nécessaires échanges oraux ou écrits entre les intervenants, la personne concernée et sa famille.

Le classeur de liaison est composé de :

- une fiche de coordonnées pour obtenir des informations complémentaires sur les services du maintien à domicile,
- une fiche de renseignements relatifs à la personne concernée,
- une fiche de présentation des intervenants au domicile,
- une fiche d'évènements pour la transmission entre intervenants d'informations utiles et d'évènements importants,
- une pochette distincte à onglet de couleur par catégorie de professionnels pour les outils spécifiques et les transmissions ciblées,
- une pochette pour les prescriptions, bons de transport et correspondance,
- une pochette pour les ordonnances,
- une pochette navette domicile/hôpital recensant des informations indispensables en cas d'hospitalisation.

La fiche de renseignements et la fiche de présentation des intervenants seront régulièrement actualisées, *a minima* une fois par an, par les organismes ou professionnels concernés.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

Au niveau de la gestion des situations individuelles

Sous la responsabilité de l'IDEC et en lien avec le médecin traitant et le pharmacien :

- En interne, sensibiliser l'ensemble des professionnels du service au repérage des situations de fin de vie (Cf. chapitre III.) 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.) ;
 - nécessité de plusieurs interventions/jour ;
 - insuffisance de moyens (période de congés, difficultés de recrutement de personnes qualifiées, etc.)⁵⁵ ;
 - épuisement du proche aidant ;
 - environnement non adapté ;
 - .../...
- Programmer les hospitalisations, dès que nécessaire.
- Lors d'une hospitalisation (en urgence ou programmée), s'assurer que les informations utiles soient transmises : fiche de liaison, courrier d'accompagnement, etc.
- Communiquer avec les autres intervenants mobilisés sur l'accompagnement de fin de vie :
 - en échangeant avec les partenaires, lorsque les situations évoluent, pour identifier au mieux les problématiques rencontrées et les besoins ;
 - .../...
- Δ → Avec l'accord de la personne accompagnée, 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 :
 - en lui communiquant les informations pertinentes et nécessaires relatives à la personne accompagnée ;
 - en déclenchant si besoin au plus vite, un échange pluridisciplinaire (téléphone ou réunion) sur l'opportunité de poursuivre tel ou tel traitement, de transférer ou non la personne accompagnée, d'organiser un relais vers une autre structure, etc.
 - .../...

REPÈRES JURIDIQUES

L'information des 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 code de la santé publique.

⁵⁵ Anesm, HAS. *Comment réduire les hospitalisations non programmées des résidents des Ehpad*. Fiche points clés et solutions – Organisation des parcours. Saint-Denis : Anesm, HAS, 2015 (www.anesm.sante.gouv.fr)

L'ESSENTIEL

DES PRINCIPES ET UN CADRE D'INTERVENTION POUR GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

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

- En définissant dans le projet de service des objectifs concernant l'accompagnement de fin de vie qui soient en cohérence avec les autres objectifs du projet de service.
- Pour les SSIAD et les SPASAD, en formalisant dans le projet général de soins :
 - l'organisation nécessaire à la continuité de l'accompagnement, y compris dans les situations d'urgence en précisant les possibilités et limites d'accompagnement par le service au domicile ;
 - les conventions de partenariat et les protocoles de coopération formalisés et en précisant les structures ressources (hospitalisation à domicile –HAD-, réseau de soins palliatifs, associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs, services de soins palliatifs, etc.), leurs modalités d'intervention et de coopération, ainsi que leurs limites ;
 - les modalités d'échange et de transmission des informations ;
 - .../...
- En s'équipant d'outils permettant de suivre l'avancement des actions prévues, l'atteinte des objectifs et d'éléments contextuels relatifs à la situation du service.
- En organisant régulièrement une réflexion en équipe sur le suivi des données renseignées par les outils, 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.
- En déclenchant systématiquement cette réflexion collective lors de la survenue d'un évènement indésirable lié à une situation de fin de vie.

> Soutenir les professionnels

- En sensibilisant les professionnels et en formant, en particulier le personnel d'encadrement (IDEC, responsable de secteur, etc.) à la démarche palliative.
- En inscrivant dans le plan de formation continue des actions de formation et de sensibilisation des professionnels concernant les droits des personnes, le repérage des principaux symptômes d'inconfort, la communication sur la fin de vie et la relation avec la personne âgée et ses proches aidants, la connaissance des acteurs intervenant dans les situations de fin de vie, la gestion du stress émotionnel, l'accompagnement des personnes de différentes confessions et cultures.
- En instituant des échanges pluridisciplinaires visant l'analyse des situations de fin de vie et permettant aux professionnels de se questionner sur le respect des droits et des souhaits de la personne, les modalités d'accompagnement personnalisé de la personne âgée et de ses proches aidants, l'impact psychologique de cet accompagnement notamment sur les proches aidants et les professionnels ;
- En disposant de procédures à mobiliser dans les situations de fin de vie et en évaluant régulièrement en équipe la pertinence de leur utilisation ;
- En prévoyant un relais du personnel pour les fins de vie difficiles et un équilibre des plannings.

> Organiser et mobiliser les ressources internes et externes autour de la personne en fin de vie à domicile

Au niveau de l'organisation générale interne

- En identifiant les ressources disponibles et les coopérations existantes en s'appuyant sur les plateformes d'information et de coordination actives sur le territoire.
- En communiquant sur le cadre d'intervention (conditions d'admission et limites du maintien à domicile notamment), l'organisation et les moyens disponibles de manière à soutenir la connaissance réciproque des acteurs.
- En informant régulièrement les intervenants, en particulier les médecins traitants des personnes âgées, sur les coopérations existantes et les ressources mobilisables (par exemple une convention SSIAD – HAD).
- En développant l'utilisation de conventions de partenariat définissant les engagements réciproques des parties, en précisant notamment les modalités d'évaluation des besoins, de partage d'information et les outils de liaison, de formalisation concertée des protocoles et procédures, le cas échéant, d'information des personnes accompagnées et des proches aidants, de gestion des dispositifs médicaux.
- En organisant un suivi périodique des partenariats par la mise en place de réunions régulières entre la direction du service, les professionnels référents et les intervenants extérieurs mobilisés.

Au niveau de la gestion des situations individuelles

Sous la responsabilité de l'IDEC et en lien avec le médecin traitant et le pharmacien :

- En interne, en sensibilisant l'ensemble des professionnels du service au repérage des situations de fin de vie (Cf. chapitre III) 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, des traitements, épuisement du proche aidant, environnement non adapté, etc.
- En programmant les hospitalisations, dès que nécessaire.
- Lors d'une hospitalisation (en urgence ou programmée), en s'assurant que les informations utiles soient transmises : fiche de liaison, courrier d'accompagnement, etc.
- En communiquant avec les autres intervenants mobilisés sur l'accompagnement de fin de vie en échangeant avec les partenaires, lorsque les situations évoluent, pour identifier au mieux les problématiques rencontrées et les besoins.
- En développant l'utilisation de fiches de liaison.
- △ Avec l'accord de la personne accompagnée, 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 :
 - en lui communiquant les informations pertinentes et nécessaires relatives à la personne accompagnée ;
 - en déclenchant si besoin au plus vite, un échange pluridisciplinaire (téléphone ou réunion) sur l'opportunité de poursuivre tel ou tel traitement, de transférer ou non la personne accompagnée, d'organiser un relais vers une autre structure, etc.

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

CHAPITRE 2

INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES CONCERNANT LEUR FIN DE VIE

1. Informer les personnes
accompagnées et leurs proches
aidants sur leurs droits 31

2. Recueillir les volontés
et les souhaits des personnes
accompagnées concernant
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 (Cf. chapitre I) et se poursuit dans la communication et les échanges d'information visant à recueillir les volontés et souhaits des personnes âgées 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 des services d'aide et de soins intervenant à domicile.

Le sujet de la fin de vie, de ses conditions et de la mort est de manière générale peu abordé. Différentes peurs peuvent être évoquées, comme celle 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 solitude⁵⁶. 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 vie⁵⁷.

⁵⁶ KUBLER-ROSS, E. *Les derniers instants de la vie*. éd. Labor et Fides, 2011.

⁵⁷ SCAON, S. 2011. *Op. cit.*

1 INFORMER LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES ET LEURS PROCHES AIDANTS SUR LEURS DROITS

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)⁵⁸. 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)⁵⁹ concerne l'anticipation d'une situation éprouvante. Pourtant la présence de directives anticipées associée à une démarche palliative constitue un facteur de réduction des hospitalisations⁶⁰, améliore la qualité de la fin de la vie et permet un meilleur respect des volontés des personnes⁶¹. 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 décès⁶².

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les personnes âgées et leurs proches aidants sont informés de leurs droits et des différentes mesures de droit;
- les personnes âgées et leurs proches aidants sont informés selon des modalités adaptées et au moment opportun sur les conditions et limites d'accompagnement du maintien à domicile.

→ RECOMMANDATIONS

- Remettre à toutes les personnes accompagnées un support d'information relatif aux droits des personnes en fin de vie.
- 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 continue⁶³);
 - les partenaires de la filière gériatrique;
 - les associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.



⁵⁸ Axe 1. Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent.

⁵⁹ DEPADI, V. L'anticipation de la volonté, un défi juridique. Espace éthique, 04/06/2015. [En ligne] (Page consultée le: 20 01 2016)

⁶⁰ 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.

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.

⁶¹ BASSON, M., BRÜGERON, 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.

⁶² 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 - Éthique*, 2015, Vol. 14, pp. pp 142-151.

⁶³ 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 » (www.has-sante.fr/)

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Reprendre cette information, quelques semaines après l'admission de la personne âgée au service, en s'appuyant sur le livret d'accueil, de manière pédagogique à l'occasion d'un entretien individuel.
- Promouvoir et/ou organiser des séances d'information relatives aux droits des personnes accompagnées et des proches aidants, qui peuvent être organisées sur le territoire.
- Solliciter d'autres partenaires de l'accompagnement (associations de bénévoles par exemple) pour informer les personnes accompagnées et leurs proches aidants.

ILLUSTRATION

Un SSIAD en lien avec une association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs organise tous les ans une séance d'information ouverte à tous les bénéficiaires et à leurs proches aidants sur les droits des personnes en fin de vie.

- Si besoin, orienter les personnes accompagnées et leurs proches aidants vers les ressources qui pourraient assurer cette mission d'information (associations d'usagers, associations de famille, CLIC, etc.).

2 RECUEILLIR LES VOLONTÉS ET LES SOUHAITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES CONCERNANT LEUR FIN DE VIE

Le recueil des volontés et souhaits des personnes 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 de la personne au sujet des conditions de sa 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 totalité, etc.) et des préférences sur le lieu du « mourir » (Ehpad, maison familiale, hôpital).⁶⁴

Dans l'enquête « Fin de vie en France », le médecin connaît le lieu souhaité à la fois par le patient et sa famille dans 21 % des cas ; dans 16 % des cas, il ne dispose que de la préférence de la famille et dans 5 % que de celle du patient. Les médecins ont plus souvent recueilli les volontés des patients et de leurs proches (60 %) lorsque le décès a lieu à domicile. Environ 55 % des personnes en fin de vie dont les préférences sont connues du médecin souhaitent décéder à domicile, 25 % en Ehpad, 17 % à l'hôpital ou en clinique. Il y a une forte concordance entre lieux de décès souhaité et lieu effectif lorsqu'il s'agit de l'hôpital (94 %) ou de l'Ehpad (90 %). En revanche, seules 69 % des personnes désirant décéder à domicile verront leur vœu se réaliser : 25 % finiront leurs jours à l'hôpital et 6 % en Ehpad. La raison la plus souvent mentionnée est la complexité des soins qui rend le maintien à domicile impossible et le transfert à l'hôpital nécessaire (76 %). Parfois aussi le décès survient plus rapidement que prévu (18 %). Enfin, dans 16 % des cas, il y a eu opposition des proches au maintien à domicile souvent en lien avec la complexité des soins.⁶⁵

Au domicile, l'accompagnement s'inscrit généralement dans la durée, c'est un cheminement avec et au rythme de la personne et de ses proches aidants, ce qui permet l'installation d'une relation de confiance avec les professionnels. Ce climat est favorable à l'expression des souhaits et/ou à la connaissance des volontés de la personne par les professionnels lorsque la personne n'exprime pas de manière explicite des souhaits particuliers.

Si les volontés et souhaits des personnes peuvent évoluer dans le temps, il importe de pouvoir en échanger 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 personnes accompagnées 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.



⁶⁴ CAYER, S. 2008. *Op. cit.*

GOMES, B, HIGGINSON, I. J. Factors influencing death at home in terminally ill patients with. *BMJ*, 2006, n° 336. ONFV. 2013. *op. cit.*

⁶⁵ PENNEC, S., et al. 2015. *op. Cit.*

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les personnes âgées expriment leurs volontés et leurs souhaits concernant les conditions de leur fin de vie et l'organisation de leurs funérailles ;
- les volontés et les souhaits des personnes accompagnées sont inscrits dans leur projet personnalisé (au moment de son élaboration ou de sa réévaluation)⁶⁶ ;
- les volontés et souhaits concernant les conditions de leur fin de vie et l'organisation de leurs funérailles sont connus et respectés ;
- les souhaits des proches aidants sont connus.

→ RECOMMANDATIONS

Lorsque la personne accompagnée est en situation de fin de vie et après qu'elle ait été informée sur les mesures de droits :

- △ → Rechercher systématiquement les souhaits des personnes accompagnées en fin de vie sur les conditions de celle-ci, 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 :
 - lors d'un entretien individuel dédié ;
 - dès lors que la personne aborde le sujet (conversation spontanée) ;
 - lors de l'élaboration des fiches de liaison ;
 - à l'occasion d'un moment particulier (décès d'un proche) ;
 - .../...
- De façon générale, recueillir régulièrement les souhaits des personnes accompagnées en fin de vie et systématiquement, lors :
 - de la réévaluation du projet personnalisé ;
 - d'un épisode aigu de la maladie ;
 - d'une hospitalisation (recueil en amont du transfert) ;
 - .../...

Conseils aux aidants, exemple au ROYAUME-UNI

Le site internet grand public anglais « dying matters » (The National Council for palliative care) fournit un certain nombre de conseils aux proches et aidants de personnes en fin de vie. Et notamment pour ce qui concerne le fait de parler de la mort, il est ainsi conseillé aux aidants :

- de solliciter le personnel soignant lorsque la personne en fin de vie est anxieuse ou troublée et que l'aidant ne peut y faire face ;
- de faire de son mieux pour être présente auprès de la personne mourante tout en prenant soin de soi-même ;
- de dire au revoir à ses proches est un moment important pour tout le monde.

Pour aborder des sujets difficiles et pour entamer la conversation

La personne mourante peut parfois aider indirectement ses proches en lançant des « questions-test » pour s'assurer qu'elle peut compter sur ses proches. Par exemple « Que vas-tu faire

⁶⁶ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

après ma mort? Que va-t-il t'arriver? » « Y a-t-il une vie après la mort? » « Est-ce que Dieu existe vraiment? » Si le sujet n'a jamais été abordé avec la personne, le proche peut demander à la personne « Qui elle souhaiterait contacter en premier, s'il était gravement malade. »

Pour bien écouter la personne mourante :

Le respect : personne ne sait ce qui se produit après la mort, quelles que soient les croyances religieuses ou spirituelles. Il est donc important de ne pas « forcer notre point de vue ». Laissons leur faire, leur propre expérience.

L'honnêteté : Souvent dans des situations difficiles, nous avons soit tendance à vouloir dire de « bonnes » choses intelligentes, soit nier ce qui se passe, mais aussi de vouloir faire une blague. L'humour occupe une place importante aussi, même dans la mort. La mort est un processus profond, et il y a peut-être juste besoin d'être là et de tenir la main. Le fait de partager ouvertement et honnêtement avec la personne en fin de vie est libérateur.

Utiliser le langage corporel engagé : ne pas avoir peur de regarder la personne, être attentif à ce qu'elle dit, écouter le ton de sa voix, le changement de la couleur de son visage.

Observer le langage du corps : exprime-t-il quelque chose qu'il ne peut pas exprimer verbalement?

Rester calme : il est possible de se sentir gêné par cette intimité affective, par le cri d'un parent ou d'un ami ou devenir impuissants et vulnérables.

Essayer les questions indirectes, telles que « Je me demande s'il y a quelque chose dont tu veux me parler? ou "Y a-t-il quelque chose qui te dérange et dont tu souhaites me parler? Ou "Est-ce que je peux faire quelque chose pour t'aider, en ce moment?" Cela donne la possibilité à la personne de répondre par oui ou par non. Elle peut refuser dans un premier temps, mais saura que la porte est ouverte si elle souhaite en parler plus tard.

Parler, demander doucement en posant des questions pour savoir comment la personne se sent, « Si tu es vraiment malade, est-ce que tu souhaites que je reste assis près de toi? » « Si tu tombes malade, est-ce que tu souhaites, des soins médicaux? » ou « As-tu déjà pensé à ce que tu voulais faire de tes biens? » ou « As-tu déjà pensé aux services que tu souhaiterais à ton enterrement? » Encore une fois, cela permet à la personne mourante de savoir qu'elle a le choix de répondre ou non.

Faire de courtes déclarations : cela fournit plus de confort. Il est possible de dire: « Si il y a un moment où tu veux parler de quelque chose ou si tu as peur, s'il te plaît, dis le moi. » Cela donne la permission à la personne pour parler lorsqu'elle le souhaitera, sans attendre.

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

>>>

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Lorsque la personne accompagnée n'exprime aucun souhait spécifique, mentionner dans son projet personnalisé que la question lui a été posée et qu'elle n'a exprimé aucun souhait particulier.
- Lors de la période d'accueil, rechercher, auprès de la personne ou de ses proches aidants 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 confiance⁶⁷ 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 ».

- Lorsque la personne accompagnée n'est plus en capacité de les exprimer, se référer aux directives anticipées qu'elle aurait pu rédiger, ou solliciter l'avis de la personne de confiance, et à défaut, des proches aidants 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-soignant, notamment.) pour identifier les préférences de la personne en fin de vie.

Selon les situations et avec l'accord de la personne

- Identifier les membres de l'entourage (conjoint, enfants, petits-enfants, amis, etc.) présents auprès de la personne accompagnée.
- Δ → Mesurer en équipe la place et le rôle de chaque membre de l'entourage, de manière à communiquer, si nécessaire, des informations adaptées à chaque interlocuteur.

POINT DE VIGILANCE

Les professionnels peuvent être confrontés à des situations difficiles voire conflictuelles avec certains proches. 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.

- Recueillir les souhaits des proches aidants concernant la place qu'ils auront 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.

⁶⁷ 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.

L'ESSENTIEL

INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES CONCERNANT LEUR FIN DE VIE

> Informer les personnes accompagnées et leurs proches aidants sur leurs droits

- En remettant à toutes les personnes accompagnées 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 des soins palliatifs dont les associations de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs.
- En reprenant cette information, quelques semaines après l'entrée de la personne âgée de manière pédagogique à l'occasion d'un entretien individuel.
- En assurant la promotion et/ou organisant des séances d'information relatives aux droits des personnes accompagnées et des proches aidants, qui peuvent se dérouler sur le territoire.
- En sollicitant d'autres partenaires de l'accompagnement pour informer les personnes accompagnées et leurs proches aidants ou en les orientant vers les ressources qui pourraient assurer cette mission d'information.

> Recueillir les volontés et les souhaits des personnes accompagnées concernant leur fin de vie.

Lorsque la personne âgée est en situation de fin de vie et après qu'elle ait été informée 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 les souhaits des personnes âgées, lors de la réévaluation du projet personnalisé, d'un épisode aigu de la maladie, d'une hospitalisation (recueil en amont du transfert).
- Lorsque la personne âgée n'exprime aucun souhait spécifique, en mentionnant dans son projet personnalisé que la question lui a été posée et qu'elle n'a exprimé aucun souhait particulier.
- En sollicitant, lorsque la personne âgée n'est plus en capacité de les exprimer, l'avis des proches aidants 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 de la personne en fin de vie.
- En recherchant, lors de la période d'accueil, auprès de la personne ou de ses proches aidants 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 de la personne :

- △ En mesurant en équipe la place et le rôle de chacun auprès de la personne accompagnée (conjoint, enfants, petits-enfants, proches, amis) de manière à communiquer si nécessaire des informations adaptées aux interlocuteurs.
- En procédant au recueil des souhaits des proches aidants concernant la place qu'ils auront 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
personnes en fin de vie et évaluer
régulièrement les situations
de fin de vie 40

2. Assurer le confort
et le bien-être de la personne
en fin de vie 43

3. Soutenir les proches aidants 49

L'essentiel 53

1 REPÉRER LES BESOINS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ET ÉVALUER RÉGULIÈREMENT LES SITUATIONS DE FIN DE VIE

La complexité médicale (polypathologie, polymédication, etc.)⁶⁸, 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 ! Cela permet d'augmenter la vigilance des professionnels, d'ajuster les réponses aux besoins, d'anticiper les situations complexes⁶⁹ et de limiter la prise de décisions précipitées, inadaptées et/ou non partagées, pouvant entraîner une surenchère technique contraire aux volontés et souhaits des personnes.⁷⁰

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

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- toutes les situations de fin de vie sont identifiées au sein du service ;
- les professionnels sont réactifs lorsque la situation se détériore ;
- toutes les situations de fin de vie sont évaluées régulièrement.

→ RECOMMANDATIONS

- Organiser la remontée et le partage d'information dès lors qu'un signe d'aggravation⁷¹ 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 s'exprime sur ses observations.

⁶⁸ 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.

⁶⁹ 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.

⁷⁰ JOUY, I., PAGADOY, N. Prescriptions anticipées en fin de vie à domicile et rôle infirmier. *Soins Gériatrie*, 2014, Vol. 19, n° 110, pp. 30-33.

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.

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.

LEBLANC BRIOT, M.T. Fin de vie des personnes âgées. *JALMAV*, 2014, n° 119, pp. 97-107.

BERNARD, M.F. Prendre soins 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>>

⁷¹ Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées (Volet Domicile)*. Saint-Denis: Anesm, 2016. et l'outil de repérage qui accompagne ces recommandations (téléchargeable sur le site de l'Anesm).

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Mobiliser l'appui des ressources extérieures pour repérer les situations de fin de vie.
- △ → S'interroger en équipe pluridisciplinaire 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, dont le médecin traitant est prescripteur.

FOCUS - EXEMPLE DE QUESTIONNEMENT PERMETTANT DE MIEUX REPÉRER LES SITUATIONS OÙ UNE DÉMARCHE PALLIATIVE EST NÉCESSAIRE⁷²

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 GIR2, 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) ?

La personne ou son proche aidant 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 oculusif, confusion, agitation...)?

Est-ce que des facteurs de vulnérabilité pour la personne et/ou son proche aidant 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 la personne ou son proche aidant 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) ?

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 (Hemoglucotest, monitoring...), 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 de la personne:
 - en observant les signes de changement (repli sur soi, refus de soin, refus de s'alimenter, refus de s'hydrater, etc.),



⁷² Questionnement élaboré à partir de l'outil « PALLIA 10 Géroto » et téléchargeable sur le site SFAP (<http://www.sfap.org/>). Voir également l'outil d'identification des patients pouvant relever de soins palliatifs, de soutien et de support: SPICT-FR ^{TM22} 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/>)

→ RECOMMANDATIONS SUITE

- en portant une attention particulière au dépistage de toutes formes de douleurs et de souffrance (physique⁷³, psychique⁷⁴)
- en tenant compte de l'évolution éventuelle des différentes déficiences sensorielles⁷⁵.
- en s'appuyant sur des outils/échelles d'évaluation existants (par exemple échelle d'évaluation de la douleur);
- en échangeant avec la personne accompagnée 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 de réadapter, si nécessaire, l'accompagnement. Selon les situations, l'information sera transmise à l'IDEC, au médecin traitant, au responsable secteur, etc.
- △ → 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.

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 signé⁷⁶.

⁷³ Pour aller plus loin : Anesm. Fiche-repère « souffrance physique ». In : *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées (Volet Domicile)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

⁷⁴ Pour aller plus loin : Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

Anesm. Fiche-repère « souffrance psychique ». In : *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées (Volet Domicile)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

⁷⁵ Pour aller plus loin : 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

⁷⁶ 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 DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE

La complexité des soins rend souvent le maintien à domicile impossible et le transfert à l'hôpital nécessaire (76 % des situations où le souhait exprimé par la personne de mourir à domicile n'a pas été effectif)⁷⁷.

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 constitue une limite au maintien des personnes en fin de vie dans leur lieu de vie habituel. 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 font partie de l'évolution normale (ralentissement du corps)⁷⁸. Les personnes en fin de vie peuvent être épuisées par l'effort fourni pour manger et boire ou refusent de fournir cet effort⁷⁹.
- **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 importantes⁸⁰.
- **La détérioration de l'état de conscience** : augmentation des phases de somnolence pendant la journée, hallucinations auditives ou visuelles⁸¹.
- **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 produisent⁸².

La gestion des symptômes doit s'accompagner de bonnes relations entre les professionnels, les personnes en fin de vie et leurs proches aidants : collaboration respectueuse, communication claire, l'utilisation de ressources et de connaissances complémentaires, les compétences du personnel et des attentes partagées sur les soins⁸³.



⁷⁷ PENNEC, S., et al. 2015. *Op. Cit.*

⁷⁸ CAYER, S. 2008. *Op. cit.*

⁷⁹ ARCAND, M. Enjeux de fin de vie dans le cas de démence avancée. *Le médecin de famille canadien*, 2015, vol. 61.

⁸⁰ JOUY, I., PAGADOY, N. 2014. *Op. cit.*

⁸¹ CAYER, S. 2008. *Op. cit.*

⁸² <http://www.cancer.ca/>

⁸³ 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.

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 personnes en fin de vie est un besoin qu'il importe de ne pas négliger. Des compétences permettant de prévenir et de soulager la détresse spirituelle sont nécessaires⁸⁴.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- le bien-être et le maximum de confort (tant physique que psychique) sont assurés aux personnes en fin de vie jusqu'à leur décès;
- les symptômes pénibles sont diminués par des soins adaptés;
- les échanges et la dynamique relationnelle sont maintenus;
- la détresse spirituelle est prise en compte dans l'accompagnement.

→ RECOMMANDATIONS

- Placer la personne en fin de vie au centre des décisions en s'efforçant d'obtenir en toutes circonstances, à défaut de son consentement, son assentiment ou son refus⁸⁵.
- Maintenir autant que faire se peut et tout au long de l'accompagnement la communication avec la personne accompagnée pour favoriser son expression :
 - en lui parlant directement;
 - éventuellement en la touchant doucement, si cela ne lui est pas douloureux;
 - .../...

POINT DE VIGILANCE

En toute fin de vie, même si la personne est somnolente, inconsciente ou n'est pas en mesure de répondre, elle peut très bien entendre.

- △ → Évaluer en équipe, la capacité de la personne et des proches aidants 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).

⁸⁴ 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)

⁸⁵ « 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

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- △ → Face à l'incapacité de manger ou de boire, adapter l'accompagnement :
- en laissant décider la personne quand elle veut boire ou manger et ce dont elle a envie ;
 - en rassurant les proches aidants quant à la réduction de la consommation d'aliments et de liquides ;
 - en invitant les proches aidants à :
 - lui offrir souvent des liquides sous forme de gorgées d'eau, de morceaux de glace ou de jus par exemple,
 - à soulager sa bouche sèche à l'aide d'un tampon ou d'un vaporisateur hydratant,
 - à maintenir ses lèvres humides, en y appliquant un baume ou un lubrifiant.

REPÈRES JURIDIQUES

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 personnes : psychologue, masseurs-kinésithérapeutes (pour les soins de confort, la prévention des escarres, etc.), ergothérapeute (pour des installations...), 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)⁸⁶, de matelas adaptés (matelas anti-escarres, etc.) qui pourront atténuer les hyperesthésies (sensibilité exagérée à une stimulation),
 - musicothérapie⁸⁷,
 - relaxation, respiration,
 - aromathérapie⁸⁸,
 - massages⁸⁹,
 - médiation animale,
 - espace multi-sensoriel,
 - en concourant au traitement de la souffrance psychique : recours à un professionnel de soins psychiques, distraction, soulagement de l'ennui, contact social⁹⁰ ;
 - .../...



⁸⁶ Pour en savoir plus sur la déficience tactile : Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation chez les personnes âgées (Volet Ehpad)*. Saint-Denis : Anesm, 2016.

⁸⁷ BRADT, J., DILEO, C. Music therapy for end-of-life care (Review). *The Cochrane Library*, 2010, Issue 11.

⁸⁸ AMARAL MARTINS GARCIA IORI, E. *Les connaissances en soins palliatifs des infirmières travaillant auprès de personnes démentes en établissement médicosocial*. Mémoire : Master ès Sciences en Sciences Infirmières : Lausanne : Haute École spécialisée de suisse occidentale, 2013.

⁸⁹ NICE. *Quality standards. End of life care for adults*. 2011. (Document électronique). Modifié en 2015.

⁹⁰ Pour aller plus loin : Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage et accompagnement*. Anesm : Saint-Denis, 2014.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

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. 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*)

△ → Calmer et sécuriser la personne qui serait agitée (délire, troubles du comportement):

- en étant calme et rassurant;
- en lui parlant lentement et doucement;
- en la touchant ou caressant doucement;
- en lui rappelant, si besoin, l'endroit où elle 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;
- .../...

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

FOCUS - LES CINQ PHASES DU MOURIR SELON ÉLIZABETH KÜBLER-ROSS⁹¹

Élizabeth 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.

- △ → Soulager les difficultés respiratoires :
- en adaptant la position corporelle (position en trois quart, couché sur le côté) (aide-soignant, IDE, kinésithérapeute) ;
 - en lui permettant de recevoir une oxygénothérapie ; (pharmacien)
 - en utilisant un humidificateur ;
 - en informant les proches aidants des causes des gémissements et bruits respiratoires, (médecin traitant, IDEC, IDE) ;
 - .../...
- Veiller à l'adaptation du domicile et évaluer les éventuels besoins d'aménagements et/ou de matériel spécifique (lit médicalisé, lève-malade, etc.) en s'assurant de l'équilibre entre les souhaits de la personne accompagnée, ceux des proches aidants et les possibilités d'intervention des professionnels.
- Si besoin, orienter la personne accompagnée et ses proches aidants vers les ressources qui pourront procéder à l'évaluation du logement et leur apporter une aide financière pour aménager le domicile (agence nationale de l'habitat, CNAV, services sociaux du conseil départemental, fond FNASS⁹², etc.). Le recours à un ergothérapeute peut également être utile pour évaluer et adapter l'environnement de la personne.
- Veiller 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.).
- Respecter le rythme de vie de la personne :
- en dispensant des soins respectant autant que possible le rythme de vie (respect des périodes de sommeil, attention particulière aux moments identifiés comme les plus douloureux, etc.) ;
 - en respectant l'état de somnolence croissante ;
 - .../...

>>>

⁹¹ KUBLER-ROSS, E. *Les derniers instants de la vie*. éd. Labor et Fides, 2011. (1969)

⁹² Le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs, dispositif de la CNAMTS, peut servir à financer sous certaines conditions des services au bénéfice direct de la personne malade dont l'achat de matériel médical.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Adapter l'organisation du travail:
 - en autorisant une présence plus importante des soignants auprès de la personne et du proche aidant dans les limites des conditions d'intervention possible;
 - en répartissant les différentes aides;
 - .../...
- Proposer à la personne et à ses proches aidants de recourir à un accompagnement (psychologue, association de bénévoles formés à l'accompagnement et à l'écoute des malades et de leurs proches, etc.) tout en étant vigilant au prosélytisme parfois porté des individus ou groupes dans ces moments de grande vulnérabilité.

FOCUS

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

3 SOUTENIR LES PROCHES AIDANTS

Dans les situations de fin de vie à domicile, l'aide apportée par les proches aidants, en particulier pour les soins personnels est reconnue⁹³. Par conséquent, des besoins spécifiques émergent :

- information sur les services de soutien disponibles (solution d'aide et de répit) ;
- soutien psycho-social pour prévenir l'épuisement⁹⁴ ;
- formation et renforcement des capacités des proches aidants.

REPÈRES JURIDIQUES

Définition du proche aidant d'une personne âgée (CASF, art. L.113-1-3)

« 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. »

Dispositions en faveur du proche aidant:

La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement consacre **un droit au répit** des proches aidants. Le décret n° 2016-210 du 26 février 2016 prévoit des mesures concrètes visant à assurer ce temps de répit des proches, notamment en permettant l'accueil temporaire de la personne dépendante au sein d'un établissement.

Le droit au répit est complété par la création d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant, afin de prendre en charge temporairement la personne aidée.

Ces innovations s'accompagnent d'une réforme de **l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)**. En effet, les plafonds de cette allocation ont été augmentés en fonction du degré de dépendance des personnes. Et afin d'assurer l'effectivité des mesures évoquées plus haut, le décret n° 2016-210 du 26 février 2016 permet de dépasser ces plafonds pour financer des solutions de répit pour les proches aidants.

Enfin, l'ancien congé de soutien familial se transforme en **congé de proche aidant** (Articles L.3142-16 et suivants du Code du travail) dont le régime est plus souple. Ainsi, le proche aidant peut solliciter un congé, d'une durée maximale de trois mois (renouvelable sous certaines conditions), lorsque l'aidé présente une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé peut désormais être transformé en période d'activité à temps partiel, ou être fractionné.

>>>

⁹³ ARCAND, M. 2015. 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.

HENCHOZ, M., POULY, V. Soutien aux proches aidants: un défi pour l'avenir? Quel soutien l'infirmière peut-elle mettre en place à domicile pour accompagner les proches aidants d'une personne atteinte d'un cancer en fin de vie? Mémoire: Bachelor soins infirmiers: Lausanne: Haute École de la Santé La Source, 2011.

PLESCHBERGER, S. et WOSKO, P. Informelle auBerfamiliäre Hilfe für alleinlebende Menschen im Alter und Versorgung am Lebensende. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 2015, Vol. 48.

LUXARDO, N. *Morir en casa. El cuidado en el hogar en el final de la vida*. Buenos Aire: Biblos, 2011.

⁹⁴ « Suivant cette définition, le proche aidant pourra bénéficier de nouveaux dispositifs de soutien et de répit (aide au répit dans le cadre de l'APA, congé proche aidant). Ces derniers entreront en vigueur le 01/01/2017.

En toute fin de vie, plusieurs facteurs expliquent un éventuel transfert de la personne vers l'hôpital, dont la difficulté des aidants, en particulier familiaux, à gérer la phase ultime d'aggravation de l'état de santé. Ces situations sont alors davantage ressenties comme des urgences et l'hospitalisation peut s'imposer comme seule « solution », faute d'anticipation des complications et des modalités de leur prise en charge⁹⁵.

Les besoins des proches aidants et des membres de la famille⁹⁶, 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 santé⁹⁷.

Une situation de fin de vie est une crise pour une dynamique familiale qui peut utiliser divers mécanismes de défense par rapport à la situation et aux modifications qu'elle engendre : déni, négociation, agressivité, voire même deuil anticipé. Le soignant, lui, objective la situation, ce qui engendre parfois des conflits et des incompréhensions. Il faut être vigilant quant à l'attitude employée par le soignant et laisser les proches cheminer à leur rythme tout en gardant une attitude bienveillante et empathique. Il importe de veiller à prendre en compte le rôle et la place, qu'occupaient les proches aidants auparavant, pour ne pas les exclure des soins à prodiguer.

Par ailleurs, le deuil d'un conjoint est une expérience qui peut induire une forte comorbidité chez la personne âgée⁹⁸. Le taux élevé de suicide chez les personnes âgées représente une réalité. En France, 28 % des suicides concernent des personnes âgées de plus de 65 ans⁹⁹, soit en moyenne 3 000 personnes chaque année. 70 % de ces suicides ont lieu au domicile de la personne¹⁰⁰. Cette situation s'ajoute au risque de dépression des proches aidants : 40 % des proches aidants ressentant une charge lourde, se sentent dépressifs, soit huit fois plus que parmi les aidants ne ressentant aucune charge¹⁰¹.

Aussi, il importe de pouvoir prévenir et accompagner les personnes avec une dépression liée au deuil d'autant qu'elles utilisent moins les services médicaux et reçoivent moins de prescriptions d'antidépresseur, comparativement aux individus avec une dépression majeure ou mineure¹⁰².

⁹⁵ PENNEC, S., et al. 2015. *Op.cit.*

⁹⁶ POLETTI, R., DOBBS, B. *Vivre son deuil et croître*. Saint-Julien-en-Genevois : Éditions Jouvence, 1993.

⁹⁷ Indicateur de résultat du référentiel « End of Life care for adults ». NICE. *Quality standards. End of life care for adults*. 2011. (Document électronique). Modifié en 2015.

⁹⁸ BINET, E. L'accompagnement du deuil du conjoint chez le sujet âgé par l'Intégration du Cycle de la Vie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. (Sous presse).

⁹⁹ Source : DGS. Données 2011 issues du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC) de l'Inserm.

¹⁰⁰ Fondation de France. *Les solitudes en France*. 2014. (Document électronique)

¹⁰¹ SOULLIER, N. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie. *Études et Résultats*, 2012, n° 799.

¹⁰² JOZWIAK, N. *La dépression associée au deuil et la dépression atypique chez la population âgée du Québec*. Sherbrooke : Université de Sherbrooke, 2013.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les proches aidants se sentent suffisamment informés sur ce qu'ils souhaitent connaître et sont satisfaits des modes de communication ;
- les proches aidants accompagnent la personne autant qu'ils le souhaitent ;
- leur démarche est soutenue et facilitée ;
- l'épuisement des proches est prévenu ;
- les risques de maltraitance sont connus.

→ RECOMMANDATIONS

- Échanger autant que nécessaire et selon les besoins avec les proches aidants.
- Être attentif aux risques sur la santé des proches aidants et notamment les signes d'épuisement¹⁰³ :
 - en étant à l'écoute de leurs plaintes et difficultés rencontrées au quotidien ;
 - en les encourageant à exprimer leur sentiment de fatigue, usure, etc.
 - en utilisant l'outil de repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation¹⁰⁴ ;
 - en formant aux gestes et postures permettant de ne pas se blesser, ni de blesser la personne âgée ;
 - .../...
- Communiquer aux proches aidants les coordonnées d'un intervenant en cas d'urgence (y compris ressources extérieures), en tout temps et notamment le soir, la nuit ou en fin de semaine.
- Identifier les situations d'accompagnement que les proches aidants peuvent investir.
- Former les proches aidants aux gestes simples dans la mesure de leur capacité.
- Δ → Les informer des situations ou complications possibles (celles liées à l'alimentation ou à la respiration par exemple) avant leur survenue pour prévenir leur caractère potentiellement angoissant sans évoquer celles qui ne surviendront pas forcément.

FOCUS - IL VA MOURIR DE FAIM OU DE SOIF, QUE RÉPONDRE, LE REFUS ALIMENTAIRE CHEZ LA PERSONNE EN FIN DE VIE ?¹⁰⁵

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, etc. ;
- 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.



¹⁰³ Une fiche-repère sur « La santé des aidants » est disponible au sein des RBPP Anesm. *Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. (Volet Domicile)*. Saint-Denis: Anesm, 2016. Cette fiche-repère présente les principaux risques sur la santé des aidants et les signes qui doivent alerter les professionnels.

¹⁰⁴ Cet outil élaboré par l'Anesm permet d'identifier un changement dans la situation, le comportement et/ou l'environnement de la personne accompagnée et/ou de son aidant. Il est téléchargeable sur le site de l'Anesm.

¹⁰⁵ Les éléments de réponse donnés s'appuient sur un document de la SFAP: www.sfap.org

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- S'assurer de la bonne compréhension des informations.
- Proposer des solutions de soutien aux proches aidants présentant des signes de souffrance : entretiens avec des professionnels de soins psychiques, 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.
- Inviter le proche aidant à consulter son médecin traitant.
- Lorsque le proche aidant travaille, l'informer des droits dont il dispose, l'adresser vers les services sociaux compétents (municipalité, département, mutuelle, etc.).
- Organiser une procédure de repérage et de gestion des risques de maltraitance des proches aidants sur la personne accompagnée¹⁰⁶.

¹⁰⁶ Anesm. *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

L'ESSENTIEL

REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE ET DU PROCHE AIDANT

> Repérer les besoins des personnes en fin de vie 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 mobilisant l'appui des ressources extérieures pour repérer les situations de fin de vie.
- △ En s'interrogeant 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, dont le médecin traitant est prescripteur.
- En recherchant et évaluant régulièrement les symptômes d'inconfort éventuels, en observant et en étant à l'écoute de la personne, en observant les signes de changement, en utilisant des outils/échelles d'évaluation existants, en échangeant avec le proche aidant sur les difficultés éprouvées par la personne en fin de vie et par lui-même.
- En transmettant l'ensemble des informations issues des échanges et/ou de l'observation, dans le respect des règles du droit [cf. annexe], pour garantir la continuité des soins et réadapter, si nécessaire, l'accompagnement. Selon les situations, l'information sera transmise à l'IDEC, au médecin traitant, au responsable secteur, etc.
- △ 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 de la personne en fin de vie

- En plaçant la personne en fin de vie au centre des décisions en s'efforçant d'obtenir en toutes circonstances, à défaut de son consentement, son assentiment¹⁰⁷ ou son refus.
- En maintenant autant que faire ce peut et tout au long de l'accompagnement la communication avec la personne accompagnée.
- △ En évaluant en équipe, la capacité de la personne et des proches aidants à recevoir les informations sur les évolutions possibles (symptômes prévisibles).
- △ Face à l'incapacité de manger ou de boire, en adaptant 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 médical adéquat (ou autres dispositifs), 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.

¹⁰⁷ Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. 1^{re} partie: l'entrée en établissement. *La lettre de l'Observatoire*, octobre 2009, n° 11. 8 p.

L'ESSENTIEL *SUITE*

- △ • En calmant et en sécurisant la personne qui serait agitée, en étant calme et rassurant, en lui parlant lentement et doucement, en la touchant ou 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 bruits respiratoires.
- En veillant à l'adaptation du domicile et en évaluant les éventuels besoins d'aménagements et/ou de matériel spécifique, en s'assurant de l'équilibre entre les souhaits de la personne accompagnée, ceux des proches aidants et les possibilités d'intervention des professionnels.
- En orientant, si besoin, la personne accompagnée et ses proches aidants vers les ressources qui pourront procéder à l'évaluation du logement.
- En veillant à créer ou maintenir un environnement sonore, olfactif et visuel adapté.
- En dispensant des soins respectant autant que possible le rythme de vie et l'état de somnolence croissante.
- En prévoyant une présence plus importante des soignants auprès de la personne et du proche aidant dans les limites des conditions d'intervention possible.
- En proposant à la personne et à ses proches aidants de recourir à un accompagnement spirituel tout en étant vigilant au prosélytisme parfois porté des individus ou groupes dans ces moments de grande vulnérabilité.

> Soutenir les proches aidants

- En échangeant autant que nécessaire et selon les besoins avec les proches aidants.
- En étant attentif aux risques sur la santé des proches aidants et notamment les signes d'épuisement.
- En communiquant aux proches aidants les coordonnées d'un intervenant en cas d'urgence (y compris ressources extérieures), en tout temps.
- En formant les proches aidants aux gestes simples dans la mesure de leur capacité.
- △ • En les informant des situations ou complications possibles (celles liées à l'alimentation ou à la respiration par exemple) 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 aidants présentant des signes d'épuisement.
- Lorsque le proche aidant travaille, en l'informant des droits dont ils disposent.
- En organisant une procédure de repérage et de gestion des risques de maltraitance des proches aidants sur la personne accompagnée.

△ 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 56

2. Accompagner le deuil
des proches aidants 58

3. Soutenir les professionnels 59

L'essentiel 60

1 PRENDRE EN CHARGE LE CORPS DU DÉFUNT AVEC RESPECT

À domicile, les professionnels des services d'aide et de soins peuvent être confrontés à trois types de situations :

- la personne est sur le point de décéder en présence de l'intervenant ;
- le décès survient en présence de l'intervenant ;
- l'intervenant pense que la personne est décédée.

Ces situations douloureuses sont source de questionnements et de stress pour les professionnels et les proches aidants. Il importe qu'ils puissent disposer de protocoles précisant les conduites à tenir.

Si les professionnels ne sont pas tenus de réaliser la toilette mortuaire, parce qu'elle représente un stress non négligeable pour ceux-ci ; accomplir un dernier soin permet à certains professionnels de dire un dernier 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. La toilette est un geste qui s'intègre dans la continuité du soin (contrairement aux soins de conservation qui sont réservés aux thanatopracteurs¹⁰⁸). Cela participe à la ritualité funéraire.

ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :

- les professionnels sont respectueux des volontés, souhaits et préférences de la personne en fin de vie ;
- la continuité de l'accompagnement est assurée.

→ RECOMMANDATIONS

- Préciser les modalités des conduites à tenir, en concertation (selon que le décès soit constaté ou non par le service) avec l'équipe soignante sur :
- les personnes à prévenir du décès : médecin traitant, IDEC, personne d'astreinte, responsable du service, référent familial ou autre membre de l'entourage ou le cas échéant la personne de confiance, le représentant légal ;
 - les soins du corps : par qui ? quand ? selon quels rites ? L'inscrire dans le dossier de la personne accompagnée et veiller à son actualisation ;
 - les précautions à observer pour l'ensemble des professionnels ;
 - les conseils pratiques à donner aux proches aidants ;
 - les éventuelles informations à propos de certains rites à caractère religieux à respecter en cas de décès (soins du corps, etc.) ;
 - .../...

¹⁰⁸ La thanatopraxie est l'ensemble des techniques mises en œuvre pour la conservation temporaire et la présentation des corps. Son but est de retarder le processus naturel de décomposition en intervenant le plus rapidement possible par le défunt de favoriser l'hygiène, de supprimer les odeurs et de donner au visage un aspect plus naturel. Cette méthode est réglementée et peut permettre d'attendre jusqu'à 10 jours après les obsèques.

→ RECOMMANDATIONS *SUITE*

- Garantir la diffusion et l'appropriation des procédures auprès des professionnels (réunions d'information, élaboration d'outils simples, etc.).

ILLUSTRATION - LES CONDUITES À TENIR PAR LES AIDES SOIGNANTS DANS UN SSIAD

Un SSIAD a élaboré une fiche technique destinée aux soignantes sur les conduites à tenir lors d'un décès à domicile. La fiche comporte les éléments suivants :

Lorsque le décès survient pendant le soin :

- mettre le corps au propre sans pour autant réaliser la toilette mortuaire qui requiert des compétences et des connaissances techniques. Elle sera généralement faite par les agents des pompes funèbres ;
- prévenir le médecin, le service et si nécessaire la famille ;
- adapter le planning de la journée de l'aide soignant en fonction de son ressenti.

Lorsque l'aide soignant sent que la personne est sur le point de décéder :

- en fonction du ressenti, faire comprendre ce qui est ressenti aux membres de l'entourage (essayer au maximum de ne pas se dérober).

Lorsque le professionnel pense que la personne est décédée :

- vérifier l'absence de pouls et de respiration ;
- prévenir ou faire prévenir le médecin, le service, la famille ;
- ne pas bouger la personne tant que le médecin n'a pas constaté le décès ;
- soutenir le proche aidant ou l'entourage en demandant si un membre de la famille, un ami ou voisin peut venir soutenir l'entourage.

2 ACCOMPAGNER LE DEUIL DES PROCHES AIDANTS

L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès, afin d'aider le travail de deuil. L'organisation de rites funéraires participe à l'élaboration de ce travail car ils permettent de rendre hommage au mort et d'accompagner les proches endeuillés¹⁰⁹.

• **ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :**

- la communication avec les proches aidants est maintenue;
- les proches aidants du défunt bénéficient d'un soutien psychologique après le décès de leur parent.

→ RECOMMANDATIONS

- Identifier avec les proches aidants en amont de l'accompagnement la conduite à tenir en cas de décès. Savoir si la personne disposait d'un contrat obsèques, par exemple.
- Informer le proche aidant de la conduite à tenir s'il constate le décès (contacter un médecin pour faire déclarer le décès).
- Être à l'écoute des proches aidants pour qu'ils puissent raconter les derniers moments passés avec la personne, notamment lors du constat du décès et lorsqu'il survient au domicile:
 - en les rassurant et les félicitant de ce qu'ils ont fait pour la personne au cours des dernières journées ou dernières semaines;
 - .../...
- Orienter selon les besoins les proches aidants vers les ressources disponibles pour les aider dans les démarches administratives (Caf, mutuelles, etc.)

FOCUS - SITES D'INFORMATION GRAND PUBLIC

L'État français a mis en ligne gratuitement un guide du décès [<http://www.guide-du-deces.modernisation.gouv.fr>]. Il permet aux personnes confrontées au décès d'un proche d'obtenir une information personnalisée sur les démarches à accomplir, depuis la déclaration du décès en mairie, en passant par le déblocage de l'épargne salariale ou le règlement de la succession. Possibilité de télécharger des documents utiles.

¹⁰⁹ ELIAS, N. *La solitude des mourants*. Paris: Éditions Christian Bourgeois, 1982.

DECHAUX, 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 SOUTENIR LES PROFESSIONNELS

La reconnaissance/prise en compte du deuil des professionnels permet de mieux accompagner leur souffrance face au décès des personnes qu'ils accompagnent¹¹⁰.

• **ENJEUX ET EFFETS ATTENDUS :**

- des solutions d'accompagnement individuelles ou collectives sont systématiquement proposées aux professionnels suite au décès d'une personne accompagnée;
- l'épuisement professionnel est prévenu.

→ RECOMMANDATIONS

- Diffuser l'information auprès de tous les professionnels ainsi qu'aux partenaires intervenus auprès de la personne en portant une attention particulière à ceux qui intervenaient régulièrement auprès d'elle.
- Considérer avec justesse les limites des missions du service tout en permettant aux professionnels les plus proches de participer aux funérailles,
- Repérer les professionnels les plus affectés et les plus isolés.
- Proposer un temps d'échange avec le psychologue ou le personnel d'encadrement sur les difficultés possibles à trouver la juste proximité dans la relation professionnel/personne accompagnée, en favorisant la mise en place de rituels pour soutenir les professionnels et affirmer la vie (fêter, manger, écouter, partager, faire mémoire, rendre hommage, etc.)
- Initier une réflexion en équipe sur le deuil (rapport à la mort, représentations du deuil, échanges intergénérationnels, etc.) [cf. chapitre I]:
 - en évaluant leurs besoins en soutien (psychologue, bénévoles, etc.);
 - en favorisant les échanges et la concertation (réunions d'équipes, groupe de parole, analyse de pratiques, supervision, etc.);
 - en sollicitant un partenaire extérieur (réseaux de soins palliatif, EMSP, etc.) pour assurer un suivi de deuil ou une formation;
 - .../...

¹¹⁰ 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 du décès, les soins du corps, les précautions à observer pour l'ensemble des professionnels, les conseils pratiques à donner aux proches aidants, les éventuelles informations à propos de certains rites à caractère religieux à respecter en cas de décès (soins du corps, etc.).
- En garantissant la diffusion et l'appropriation des procédures auprès des professionnels (réunions d'information, élaboration d'outils simples, etc.).

> Accompagner le deuil des proches aidants

- En identifiant avec les proches aidants en amont de l'accompagnement la conduite à tenir en cas de décès. Savoir si la personne disposait d'un contrat obsèques, par exemple.
- En étant à l'écoute des proches aidants pour qu'ils puissent raconter les derniers moments passés avec la personne, notamment lors du constat du décès et lorsqu'il intervient au domicile en les rassurant et les félicitant de ce qu'ils ont fait pour la personne au cours des dernières semaines ou dernières semaines.
- En orientant selon les besoins les proches aidants vers les ressources disponibles pour les aider dans les démarches administratives (Caf, mutuelles, etc.).

> Soutenir les professionnels

- En diffusant l'information auprès de tous les professionnels ainsi qu'aux partenaires intervenus auprès de la personne en portant une attention particulière à ceux qui intervenaient régulièrement auprès d'elle.
- En considérant avec justesse les limites des missions du service tout en permettant aux professionnels les plus proches de participer aux funérailles.
- En repérant les professionnels les plus affectés et les plus isolés.
- En proposant un temps d'échange avec le psychologue ou le personnel d'encadrement sur les difficultés possibles à trouver la juste proximité dans la relation professionnel/personne accompagnée, en favorisant la mise en place de rituels pour soutenir les professionnels et en affirmant la vie (fêter, manger, écouter, partager, faire mémoire, rendre hommage, etc.).
- En initiant une réflexion en équipe sur le deuil en évaluant leurs besoins en soutien, en favorisant les échanges et la concertation, en sollicitant un partenaire extérieur (réseaux de soins palliatif, EMSP, etc.) pour assurer un suivi de deuil ou une formation.

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 service : 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 des services d'aide et de soins 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.

1 LE QUESTIONNEMENT

Quels sont les principes d'accompagnement de la fin de vie dans le service ?

- Les objectifs du service concernant l'accompagnement de fin de vie sont-ils inscrits dans le projet de service ? Comment sont-ils déclinés dans le projet général de soins ? le service a-t-il recours à un cadre 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 savoirs et leurs expériences (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 le service 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 personnes âgées sont-elles informées de leurs droits, comment leurs souhaits sont-ils recueillis ?

- Comment les dispositions légales sont-elles communiquées aux personnes en fin de vie et/ou à leurs proches aidants ? .../...
- Comment est organisé le recueil des souhaits des personnes en fin de vie, y compris des personnes rencontrant des difficultés pour s'exprimer ? Comment est mesuré (prise en compte) la place des proches aidant 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 personnes âgées en fin de vie est-il assuré ?

- Comment la communication avec la personne en fin de vie est-elle maintenue ? Comment est-elle informée ? 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 les proches aidants sont-ils soutenus ?

- Comment est organisée l'information des proches aidants 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 aidants est-elle repérée ? Quels sont les moyens spécifiques mis en place pour les aider (entretiens avec des professionnels du service, 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 aidants sont-ils accompagnés ? .../...
- Comment les professionnels sont-ils informés ? soutenus ? .../...

2 LES CRITÈRES ET LES OUTILS DE SUIVI

Contexte

- Caractéristiques des décès des personnes accompagnées en fin de vie survenus au cours des 12 derniers mois :
 - nombre de décès (dont des décès non-soudains) ;
 - lieu des décès : domicile, hôpital, autre ;
 - 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 personnes âgées en fin de vie 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 situation de fin de vie pour lesquelles le recours à un espace de questionnement éthique a été nécessaire.
- Nombre de personnes âgées en situation de fin de vie pour lesquelles on retrouve un recueil des souhaits sur les conditions de leur fin de vie dans le projet personnalisé.

Effets

- Nombre de personnes dont la fin de vie s'est déroulée à domicile (décès non-soudain) conformément à leur souhait.
- Nombre de personnes décédées (décès non-soudains) entourées de leurs proches conformément à leur souhait.
- .../...

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. Les conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel **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

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 (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

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 révocable 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

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 confiées 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 LES CONDITIONS D'ÉCHANGE ET DE PARTAGE D'INFORMATIONS ENTRE PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET AUTRES PROFESSIONNELS DES CHAMPS SOCIAL ET MÉDICO-SOCIAL ET À L'ACCÈS AUX INFORMATIONS DE SANTÉ À CARACTÈRE PERSONNEL

Les articles L. 311-3 du CASF, L. 1110-4 et L. 1110-12 du CSP garantissent à la personne accueillie ou accompagnée en ESSMS la confidentialité des informations personnelles qui la concernent. Son accueil ou son accompagnement requérant nécessairement l'intervention de plusieurs professionnels, n'est permis le partage que des seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social et social de la dite personne, à condition de respecter les principes édictés par les articles R. 1110-1 à R. 1110-3 du CSP.

Ainsi, à condition que, lors de son admission, la personne accueillie ou accompagnée ait été dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant, ceux des professionnels de l'ESSMS qui sont personnellement engagés dans son accueil ou son accompagnement sont réputés avoir été autorisés par elle à partager des informations personnelles la concernant. Il n'est donc pas nécessaire de recueillir l'accord de cette dernière préalablement à tout partage d'informations avec un collègue également en charge de son suivi.

Toutefois, dès lors que le partage d'informations doit intervenir entre professionnels de santé et autres catégories de professionnels, le professionnel qui s'apprête à procéder à ce partage doit en informer préalablement la personne accueillie ou accompagnée, en lui précisant la nature des informations dont le partage est prévu, l'identité du destinataire ainsi que sa profession ou sa qualité au sein de l'ESSMS. Il s'agit là d'un devoir d'information et non pas d'une obligation de solliciter et d'obtenir une autorisation.

Par ailleurs, les professionnels de santé de l'ESSMS ne peuvent partager, avec les autres professionnels de l'équipe en charge de la personne, des informations qui la concernent qu'après l'en avoir informée. Ils doivent tenir 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.

Dans tous les cas où la personne accueillie ou accompagnée est hors d'état d'exprimer sa volonté, seule l'urgence ou l'impossibilité de l'informer peut dispenser un professionnel de son 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 et il doit en être fait mention dans le dossier médical.

Enfin le partage d'informations personnelles concernant toute personne accueillie ou accompagnée en ESSMS avec un professionnel ou une partie prenante étrangère à l'équipe de l'établissement ou du service d'accueil ne peut intervenir qu'après accord express de l'intéressé(e).

Le décret n° 2016-1349 du 10 octobre 2016 vient préciser les conditions et modalités dans lesquelles le consentement de la personne prise en charge doit être recueilli et peut être modifié ou retiré par la personne en vue du partage d'informations nécessaires à sa prise en charge entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins.

Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel.

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

Équipe projet de l'ANESM :

- Aline MÉTAIS, responsable secteur « Évaluation »
- Delphine DUPRÉ-LÉVÊQUE, 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 BAGHOUCHE, 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 Education 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 la personne privés non lucratifs (Fehap), Paris
- Géraldine GOBET-BOILLON, chef d'établissement, Logement Foyer, CCAS Besançon
- 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 gériatrique 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, médecin directeur, Réseau Arc-en-ciel/équip'âge, Seine-Saint-Denis
- Alice PELLICHERO, ergothérapeute, Valenciennes, Nord
- Virginie PONELLE, directrice adjointe, Espace éthique Ile de France, Paris
- Odile REYNAUD-LEVY, praticien hospitalier, service de médecine interne et gériatrie, CHU Ste Marguerite, Bouches-du-Rhône
- 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'à 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 AHP, Paris
- Marianne BARBANCHON, infirmière, SAVS-SAMSAH, APF
- Emmanuelle BAUDRILLART, cadre de santé coordinateur, réseau de coordination en gériatrie 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-Leysses, 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 Arc-en-Ciel/équip'âge, Seine-Saint-Denis

GLOSSAIRE

- ARS**: Agence régionale de santé
ASV: Adaptation de la société au vieillissement
CAF: Caisse d'allocation familiale
CASF: Code de l'action sociale et des familles
CCAS: Centre communal d'action sociale
CIAS: Centre intercommunal d'action sociale
CLIC: Centre local d'information et de coordination gérontologique
CNAV: Caisse nationale d'assurance vieillesse
CPOM: Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CSP: Code de la santé publique
CTA: Cellule territoriale d'appui
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
ESA: Équipe spécialisée Alzheimer
ESSMS: Établissement et services sociaux et médico-sociaux
FNASS: Fonds national d'action sanitaire et sociale de soins palliatifs
GIR: Groupe iso-ressource
HAS: Haute autorité de santé
HAD: Hospitalisation à domicile
IDE: Infirmier diplômé d'état
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
MDPH: Maison départementale
MMS: Mini mental state
ONFV: Observatoire national de la fin de vie
PMND: Plan maladies neuro-dégénératives
PTA: Plateforme territoriale d'appui
SAD: Service à domicile
SAAD: Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH: Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS: Service d'accompagnement à la vie sociale
SPASAD: Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
SSIAD: Services de soins infirmiers à domicile
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

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 questionnaire 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 thin white horizontal line is positioned directly beneath the text.

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

Novembre 2017