SYNTHÈSE

PERSONNES ÂGÉES

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

ACCOMPAGNER
LA FIN DE VIE DES
PERSONNES ÂGÉES
À DOMICILE



SOMMAIRE

Ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) s'inscrivent au programme de l'Anesm au titre de la qualité de vie (Programme 7).

Elles sont destinées aux professionnels des services d'aide et de soins à domicile: 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.

DES PRINCIPES ET UN CADRE D'INTERVENTION PARTAGÉS POUR GARANTIR LES DROITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES	4
Formaliser dans le projet de service la stratégie d'accompagnement de la fin de vie	
Soutenir les professionnels	
Organiser et mobiliser les ressources internes et externes autour de la personne en fin de vie à domicile	
INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES CONCERNANT LEUR FIN DE VIE	6
Informer les personnes accompagnées et leurs proches aidants sur leurs droits	
Recueillir les volontés et les souhaits des personnes accompagnées concernant leur fin de vie	:
REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT	7
Repérer les besoins des personnes en fin de vie et évaluer régulièrement les situations de fin de vie	
Assurer le confort et le bien-être de la personne en fin de vie	
Soutenir les proches aidants	
LE DÉCÈS, LES FUNÉRAILLES, LE DEUIL	9
Prendre en charge le corps du défunt avec respect	
Accompagner le deuil des proches aidants	
Soutenir les professionnels	
S'APPROPRIER LES RECOMMANDATIONS	10

Ces recommandations sont destinées aux services d'aides et de soins intervenant à domicile (SSIAD, SAAD, SPASAD, SAVS, SAMSAH). Elles ne s'adressent pas directement aux intervenants libéraux, même si à domicile, le médecin traitant joue un rôle clé dans cet accompagnement.

La fin de vie est un temps singulier dans la vie de toute personne et mérite une attention soutenue de la part des professionnels. Elle accentue notamment la vulnérabilité physique et psychologique des personnes âgées en venant limiter leur pouvoir de décisions. Cette situation soulève de nombreuses questions en particulier au regard du respect des droits et des libertés individuels mais également de la qualité de l'accompagnement.

La Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée le relève dans son article 8 : « 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 ».

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

- 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 son 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.

Au domicile, ces éléments interagissent avec d'autres déterminants, à savoir :

- la présence et la bonne santé de l'entourage;
- le type de pathologie;
- les symptômes d'inconfort.

Ces déterminants doivent être mis en perspective au regard des souhaits des personnes qui peuvent évoluer en fonction des symptômes d'inconfort. De fait finir sa vie chez soi n'implique pas forcément d'y mourir.

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 les 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 extérieures 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.
 - En anticipant 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.

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

- \Lambda En mesurant en équipe la place et le rôle de chacun auprès de la personne accompagnée (conjoint, enfants, petitsenfants, 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.

REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT

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 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.
 - 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 assentiment¹ 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.
- En calmant et en sécurisant la personne qui serait agitée en étant calme et rassurant, en lui parlant lentement et doucement, en le 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.

>>>

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

¹ Fondation Médéric Alzheimer. Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD. 1re partie : l'entrée en établissement. *La lettre de l'Observatoire*, octobre 2009, n° 11.8 p.

>>>

ASSURER LE CONFORT ET LE BIEN ÊTRE DE LA PERSONNE EN FIN DE VIE (SUITE)

- 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.

4 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 journées 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 palliatifs, EMSP, etc.) pour assurer un suivi de deuil ou une formation.

5 S'APPROPRIER LES RECOMMANDATIONS

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? .../...

ANESM

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.anesm.sante.gouv.fr