

# SYNTHÈSE

## PERSONNES AGÉES

### RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

---

# ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE DES PERSONNES AGÉES EN EHPAD

# 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 à l'ensemble des professionnels exerçant dans les Ehpad, et utiles aux établissements hébergeant des personnes handicapées vieillissantes.*

<b>DES PRINCIPES ET UN CADRE D'INTERVENTION PARTAGÉS POUR GARANTIR LES DROITS DES RÉSIDENTS</b> .....	<b>4</b>
Formaliser la stratégie d'accompagnement de fin de vie dans le projet d'établissement	
Soutenir les professionnels	
Organiser et mobiliser les ressources internes et externes autour du résident en fin de vie	
<b>INFORMER SUR LES DROITS ET RECUEILLIR LES SOUHAITS DES RÉSIDENTS CONCERNANT LEUR FIN DE VIE</b> .....	<b>6</b>
Informier l'ensemble des résidents et leurs proches sur leurs droits et le cadre d'intervention de l'Ehpad	
Recueillir les volontés et souhaits des résidents concernant les conditions de leur fin de vie	
<b>REPÉRER LES BESOINS, ÉVALUER ET ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT</b> .....	<b>7</b>
Repérer les besoins des résidents et évaluer régulièrement les situations de fin de vie	
Assurer le confort et le bien-être du résident en fin de vie	
Soutenir les proches	
<b>LE DÉCÈS, LES FUNÉRAILLES, LE DEUIL</b> .....	<b>9</b>
Prendre en charge le corps du défunt avec respect	
Accompagner les proches du défunt	
Informier et soutenir les autres résidents	
Soutenir l'ensemble des professionnels	
<b>S'APPROPRIER LES RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>10</b>

---

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** ».

Dès lors que l'on sait qu'il survient en moyenne plus d'un décès par mois en Ehpad, il importe de prendre en compte trois déterminants de la qualité de l'accompagnement de fin de vie :

- La cohérence du parcours de fin de vie et 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 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 présentes recommandations fournissent des repères aux professionnels pour mieux garantir le respect des droits des personnes en fin de vie et leur apporter des réponses adaptées, tout en soutenant les proches (y compris les autres résidents) et l'ensemble des professionnels et bénévoles de l'Ehpad. Avant d'être mises en œuvre, nombre d'entre elles nécessitent de la part de l'équipe d'organiser une réflexion éthique préalable.

---

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

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

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

## SOUTENIR LES PROFESSIONNELS

### Par la sensibilisation et la formation

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

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

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

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

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

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

### Au niveau de l'organisation générale

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

&gt;&gt;&gt;

**SOUTENIR LES PROCHES**

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

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

### ACCOMPAGNER LES PROCHES DU DÉFUNT

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

### INFORMER ET SOUTENIR LES AUTRES RÉSIDENTS

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

### SOUTENIR L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS

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

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

# 5 S'APPROPRIER LES RECOMMANDATIONS

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

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

## Comment les professionnels sont-ils soutenus ?

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

## Quelles sont les ressources extérieures mobilisées ?

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

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

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

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

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

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

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

**Comment les proches sont-ils soutenus ?**

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

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

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

## **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](http://www.anesm.sante.gouv.fr)**

Novembre 2017