

**NOTE DE
CADRAGE**

Modèle de Plan personnalisé d'accompagnement

Adoptée par le Collège le 22 octobre 2025

Demandeur : Direction générale de la santé

Inscription au programme de travail : 2025

Responsable(s) du projet : Emmanuel Corbillon, Karine Petitprez, Morgane Le Bail (SBP)

1. Objet et périmètre de travail

1.1. Thème et origine du projet

La saisine (Annexe 1) émane de la Direction générale de la santé. Est attendue « la formalisation d'un document de suivi des maladies graves (**plan personnalisé d'accompagnement**), inspiré de la planification anticipée ou préalable de soins (« *advance care planning* ») et dans la continuité du plan personnalisé de coordination de santé élaboré par la HAS (1) », portant :

- Sur les publics de tous âges (adultes et enfants) en conservant un modèle commun ;
- Sur l'ensemble des souhaits des personnes (avec ou sans soins palliatifs), mais pas sur les demandes ou refus d'aide active à mourir, qui ne relèvent pas de la même logique de coordination des soins ».

1.2. Problématique

1.2.1. Contexte

Une nouvelle proposition de loi (2) vise à développer les soins palliatifs et à mettre en œuvre la stratégie décennale des soins d'accompagnement a été présentée par le gouvernement en avril 2024 pour renforcer les soins palliatifs, améliorer la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie.

L'article 14¹ de cette proposition de loi met en place un dispositif de soutien à la personne, dans le cadre de l'annonce du diagnostic d'une affection grave. Ce dispositif de soutien s'articulera autour de temps d'échanges sur l'anticipation, la coordination et le suivi de sa prise en charge globale en vue de la formalisation d'un plan personnalisé d'accompagnement, dont les contours dépendent des besoins et des préférences du patient.

¹ https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/textes/l17b1102_proposition-loi#D_Article_14

Ce **plan personnalisé d'accompagnement (PPA)** permettra donc, dès le diagnostic, aux patients d'exprimer leurs préférences et aux professionnels d'élaborer la prise en charge globale adaptée à leur situation. Il pourra être actualisé, et doit être accessible à tous les professionnels impliqués dans la prise en charge.

L'appellation « plan personnalisé d'accompagnement »

– N'est pas spécifique.

Existent par ailleurs :

- Un projet personnalisé d'accompagnement (3)
Outil de planification et de coordination des services et ressources pour répondre à long terme aux besoins d'une personne (adulte ou enfant) accueillie ou hébergée en établissement médico-social
- Un projet pour l'Enfant ²
Outil de planification individualisée qui définit les besoins fondamentaux de l'enfant, ses objectifs éducatifs et sociaux, ainsi que les actions à mettre en œuvre pour garantir son développement harmonieux.
- Un plan d'Accompagnement Personnalisé » .La loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République (4) introduit à l'article L. 311-7 du code de l'éducation le plan d'accompagnement personnalisé. L'article D. 311-13 du même code prévoit que « les élèves dont les difficultés scolaires résultent d'un trouble des apprentissages peuvent bénéficier d'un plan d'accompagnement personnalisé prévu à l'article L. 311-7, après avis du médecin de l'éducation nationale ».
Il s'agit d'un dispositif d'aide scolaire pour les élèves avec des troubles des apprentissages (Troubles DYS, TDA/H).
Ces 3 plans ou projets ont été abordés dans l'outil Plan personnalisé de coordination en santé de la HAS (cf. [Mise en perspective du PPA avec d'autres outils élaborés par la HAS](#)).

– N'est pas utilisée dans d'autres pays

Le concept de plan personnalisé d'accompagnement est inspiré d'expériences internationales de planification préalable ou anticipée des soins (« *advance care planning* »).

1.2.1.1. Définition de la planification préalable (ou anticipée) de soins

Selon l'*European Association for Palliative Care* (5), la **planification préalable des soins** (*Advance care planning* (ACP)) permet aux personnes qui ont la capacité décisionnelle d'identifier leurs valeurs, de réfléchir aux significations et aux conséquences des scénarios de maladie grave, de définir des objectifs et des préférences pour les traitements et les soins médicaux futurs, et d'en discuter avec la famille et les fournisseurs de soins de santé.

La planification préalable des soins répond aux préoccupations des personnes dans les domaines physique, psychologique, social et spirituel. Il encourage les personnes à désigner une personne de confiance et à consigner et examiner régulièrement leurs préférences, afin que celles-ci puissent être prises en compte si, à un moment donné, ils ne sont pas en mesure de prendre leurs propres décisions.

Il s'agit donc d'une démarche collaborative, centrée sur la communication, permettant d'explorer en profondeur les valeurs et préférences du patient dans différentes situations d'incapacité à s'exprimer (urgence, incapacité temporaire ou durable), avec une adaptation continue (6).

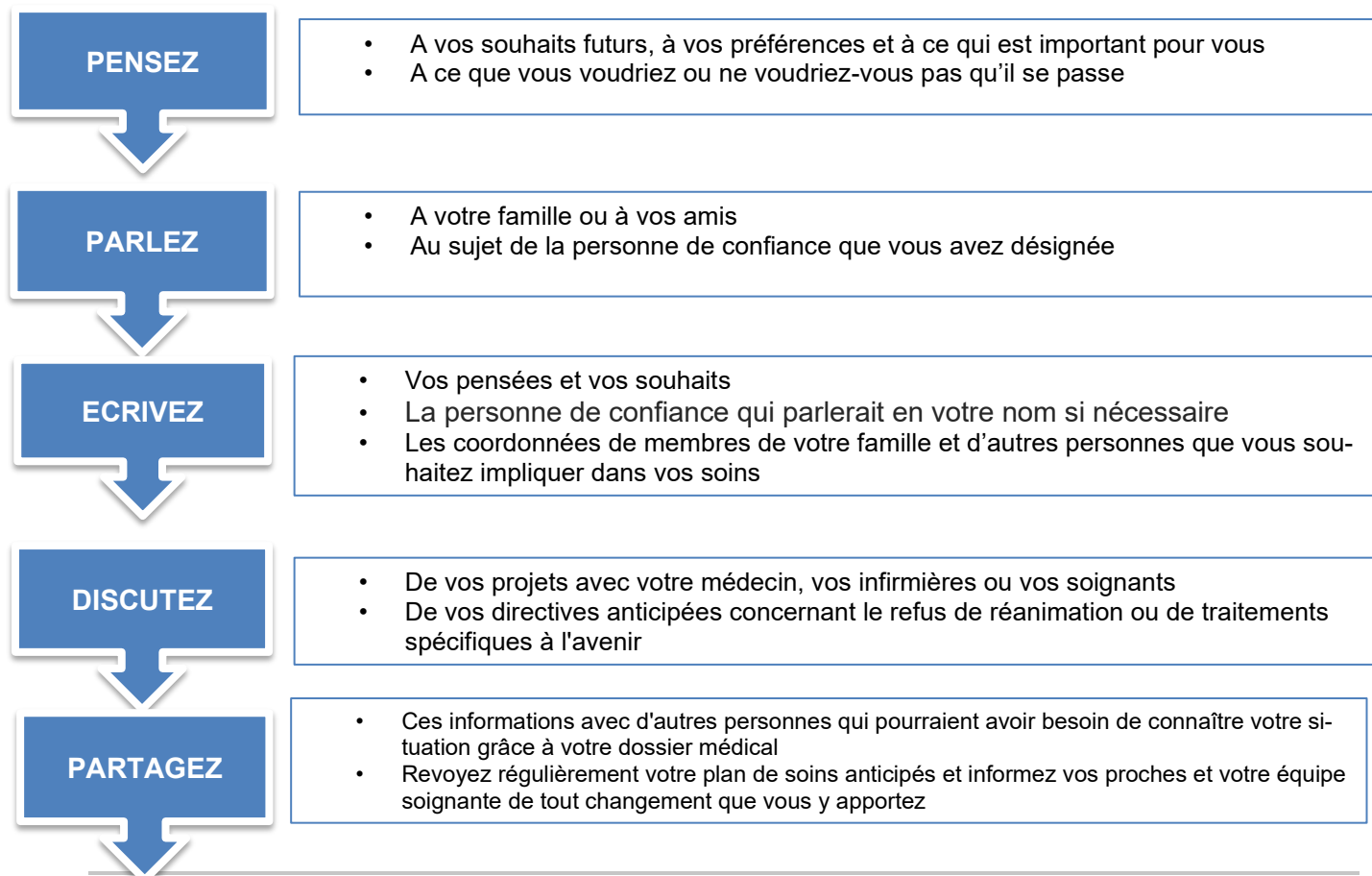
² https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045136789

En pratique (7), la planification préalable des soins est un processus volontaire et centré sur la personne, impliquant des discussions entre la personne et ses soignants sur ses préférences et ses priorités en matière de soins futurs. Ce processus implique généralement de multiples échanges au fil du temps et peut inclure les personnes/acteurs que la personne souhaite impliquer, comme des membres de sa famille ou une personne de confiance désignés. Il vise à comprendre et à documenter les aspects les plus importants pour la personne concernant ses soins et traitements futurs, idéalement tant qu'elle est encore en pleine capacité mentale de prendre des décisions éclairées.

Les principaux éléments pratiques de la planification préalable des soins (8) sont les suivants :

- La personne est au cœur de l'élaboration et coconstruit le plan de soins anticipés et choisit les autres personnes à impliquer dans la conversation.
- Les conversations sont personnalisées, axées sur les besoins et les valeurs de la personne et permettent la réflexion et la discussion des préférences.
- La prise de décision partagée avec les professionnels de la santé aboutit à un plan aligné sur les préférences de la personne.
- La documentation partageable des préférences, ce qui est important pour la personne, qui peut inclure des décisions concernant sa prise en charge et ses traitements futurs (et la nomination d'une personne de confiance).
- Le plan peut être partagé, révisé et mis à jour selon les besoins au fil du temps.
- Le soutien est fourni par le biais de ressources culturellement adaptées, d'équipes multidisciplinaires, de soutien par les pairs et d'informations sur les dispositions légales.
- Le processus respecte le droit de la personne d'initier, de différer, de déléguer ou d'interrompre la planification préalable des soins à tout moment. Toute personne impliquée dans la planification préalable des soins peut signaler un manquement aux principes fondamentaux de la démarche.

La planification préalable des soins est un processus en 5 étapes bien définies :



1.2.1.2. Quatre documents comportant des renseignements sur les préférences futures d'une personne en matière de soins

Il est essentiel de différencier projet personnalisé d'accompagnement, directives anticipées, objectifs de soins et projet de soins car chacun correspond à un processus ou à un document bien spécifique dans la prise en charge médicale, ayant des implications juridiques, éthiques et pratiques différentes (9).

- **Projet personnalisé d'accompagnement** : c'est un document incarnant un processus structuré, dynamique et évolutif où la personne réfléchit, discute et partage avec son équipe soignante et ses proches ses valeurs, ses préférences, ce qui est important pour elle, et ses objectifs de soins et traitements à venir. Le PPA vise à favoriser une décision partagée, individualisée et adaptée à la situation évolutive du patient, au-delà du seul champ médical.
- **Directives anticipées** : Il s'agit d'un document écrit où la personne précise ses volontés pour les traitements et soins futurs, au cas où elle ne pourrait plus s'exprimer. Les directives anticipées ont une valeur légale et servent de référence contraignante pour l'équipe médicale sauf dans certains cas d'urgence ou d'inadéquation manifeste. Les directives anticipées ne font pas parties des objectifs de la planification préalable de soins mais doivent y être intégrées.
- **Objectifs de soins** : ce sont les finalités recherchées par les soins, déterminées en concertation avec la personne (qualité de vie, contrôle des symptômes, maintien à domicile, etc.). Ils sont nécessairement personnalisés et orientent chaque intervention thérapeutique. Ils permettent de construire un projet de soins.
- **Projet de soins** : c'est une démarche de concertation visant à mettre en place une stratégie thérapeutique adaptée, prenant en compte l'évolution clinique et les souhaits du patient, souvent en phase avancée de maladie. Il s'agit d'un plan d'actions formalisé issu de la planification préalable des soins impliquant la coordination entre professionnels, patient et entourage, et qui s'ajuste au fil du parcours de soins.

L'Annexe 2 présente un tableau synthétisant les différences entre ces 4 documents.

1.2.1.3. Etat des lieux

La planification préalable des soins est partiellement connue en France, son déploiement demeure limité et expérimental, et sa pratique reste encore embryonnaire et peu répandue dans le système de santé français.

Tableau comparatif : Taux de réalisation complète de la planification préalable des soins (3 activités) chez les personnes âgées

(Source : Enquête International Health Policy Survey (IHP) de la fondation Commonwealth Fund 2021)

(10)

Pays	Taux de réalisation de la planification préalable des soins (%)
Allemagne	64,7
États-Unis	44,0
Suisse	38,3
France	5,0
Suède	5,0
Norvège	5,6
Royaume-Uni	17,9
Pays-Bas	16,5

Les 3 activités principales sont généralement :

- Recueil des souhaits et préférences du patient (valeurs, croyances, priorités).
- Désignation d'une personne de confiance.
- Rédaction de directives anticipées (ou discussion approfondie sur les décisions de fin de vie).

Les différences sont en partie attribuées à la présence de politiques nationales, au caractère juridiquement opposable, et à la possibilité de rémunérer les professionnels pour ces discussions (ex. : Allemagne, États-Unis, Canada). À l'inverse, dans des pays comme la France ou la Suède, l'absence de cadre légal contraignant ou de soutien institutionnel limite fortement l'implantation et l'efficacité de la planification préalable des soins.

Un premier colloque international a été organisé à Paris en février 2025 à l'initiative de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs³, soulignant l'importance croissante de cette démarche.

Une reconnaissance institutionnelle est en voie de développement : la stratégie décennale nationale (2024-2034) pour les soins d'accompagnement palliatifs préconise désormais la mise en place d'un plan personnalisé d'accompagnement dès le diagnostic d'une maladie grave visant à refléter les préférences des patients dans la trajectoire de soins.

Il manque néanmoins encore une cohérence nationale et une structuration robuste telle qu'on l'observe au Canada, en Australie ou en Belgique.

1.2.1.4. Différences planification préalable des soins chez l'adulte / l'enfant

La planification préalable des soins chez un enfant est plus complexe, nécessitant une adaptation à l'âge et au développement (sa maturité et sa capacité de discernement), une implication probable des titulaires de l'autorité parentale, tandis que pour l'adulte, le processus est centré sur l'autonomie décisionnelle individuelle. (11-15).

³ <https://www.sfap.org/10-raisons-incontournables-de-creeer-votre-avance-care-plan-acp/>

Aspect	Adulte	Enfant
Capacité de décision et autonomie	<p>Individuelle</p> <p>L'adulte est généralement présumé capable de prendre des décisions éclairées.</p> <p>La planification préalable des soins est centrée sur l'autonomie individuelle du patient.</p>	<p>L'enfant (selon son âge et son développement) n'a pas toujours la capacité juridique ou cognitive de prendre des décisions.</p> <p>Les parents ou tuteurs légaux sont les principaux décideurs.</p> <p>On encourage la participation de l'enfant, surtout s'il est adolescent et jugé capable de discernement</p>
Cadre légal	<p>Selon le pays juridiquement encadré (les directives anticipées en France)</p>	<p>Moins formalisé</p> <p>Les décisions relèvent de l'autorité parentale, sauf exception.</p> <p>Les professionnels doivent équilibrer l'intérêt supérieur de l'enfant, les souhaits parentaux et les données médicales.</p> <p>Les jeunes adolescents peuvent avoir une participation plus active</p>
Approche communicationnelle	<p>Démarche individuelle, même si la famille est impliquée</p> <p>Discussion directe entre professionnel de santé et la personne.</p> <p>Conversation structurée, processus partagé, discussions répétées, équipe multidisciplinaire</p>	<p>Approche centrée sur la famille</p> <p>Entretien triangulaire : soignant – parents – enfant.</p> <p>Besoin d'adapter le langage selon l'âge.</p> <p>Prendre en considération sensibilité émotionnelle différente.</p> <p>Processus partagé, discussions répétées, équipe multidisciplinaire</p>
Contenu du modèle	<p>Clarification des souhaits personnels, ce qui est important pour la personne.</p> <p>Axé sur les préférences personnelles, les valeurs,</p>	<p>Intègre les préférences des parents, les souhaits de l'enfant (si possible), les valeurs familiales, les croyances culturelles.</p> <p>Axé sur la qualité de vie, la continuité des soins, le soutien psychosocial</p>

1.2.1.5. Profils de patients chez qui une planification préalable des soins est mise en œuvre

Une planification préalable des soins est mise en place chez toutes les personnes, malade ou non, mais elle est surtout importante chez celles porteuses de maladies graves ou évolutives, ou susceptibles de perdre leur capacité de décision, afin de respecter leurs préférences et d'éviter des soins inappropriés.

Par exemple :

Profil de patient	Critères cliniques / caractéristiques
Maladies neurodégénératives (16, 17)	Parkinson, SLA, Alzheimer et autres troubles cognitifs
Maladies chroniques graves (18)	BPCO stade III-IV, insuffisance cardiaque NYHA III-IV, IRC terminale (en dialyse ou non), diabète compliqué
Patients atteints de cancer incurable (19)	Cancers métastatiques, échec des traitements, pronostic vital engagé, soins palliatifs en cours
Personnes âgées en institution (EHPAD) (20, 21)	Âge > 75 ans avec fragilité, polypathologies, troubles cognitifs, perte d'autonomie
Patients en fin de vie / soins palliatifs (22, 23)	Toute pathologie incurable en phase avancée ; patients connus des équipes de soins palliatifs
Patients en post-réanimation / soins intensifs (24)	Récupération après un épisode aigu grave, perte d'autonomie post-soins intensifs, troubles cognitifs post-sédation
Patients proactifs / demandeurs (expérience en Angleterre) (25)	Souhait clair d'anticiper, expériences antérieures de fin de vie difficiles, souhait d'autonomie décisionnelle

1.2.1.6. Professionnels intervenant dans la mise en œuvre de la planification préalable des soins

La planification préalable des soins ne relève pas d'un seul professionnel mais d'une équipe interdisciplinaire, chacun apportant un regard complémentaire. En général, la personne qui réalise la planification préalable des soins est un ambassadeur ou facilitateur formé à cette dernière. La planification préalable des soins repose sur :

- Une capacité d'écoute active, de vulgarisation et de dialogue continu.
- Une anticipation : plus la planification préalable des soins est initiée tôt, plus elle permet d'éviter les décisions de crise.
- Une individualisation : chaque personne a des valeurs et priorités différentes, qui doivent être reconnues et respectées, lui permettant d'exprimer ses choix concernant son futur parcours de soins et d'autres préférences liées.

Professionnel	Rôle dans la planification préalable des soins (non exhaustif)
Médecin généraliste / traitant	Initiation des discussions précoces, coordination du parcours, documentation des souhaits
Médecin spécialiste dont pédiatre	Initiation des discussions précoces, évaluation du pronostic (oncologue, cardiologue, pneumologue, etc.), appui à la décision médicale
Infirmier(ère) / IPA	Accompagnement du patient, initiation, recueil des préférences, éducation, animation des entretiens de planification préalable des soins, coordination du dossier, suivi des directives, formation en planification préalable des soins
Psychologue	Soutien à la réflexion du patient, travail sur les valeurs et les représentations de la fin de vie
Assistant de travail social	Aide à la prise de décision sociale, initiation, coordination avec la famille, aspects juridiques
Aumônier / accompagnateur spirituel	Exploration des croyances et valeurs spirituelles, soutien à la sérénité de la décision
Équipe mobile de soins palliatifs	Expertise en planification préalable des soins avancée, conduite d'entretiens complexes, appui éthique
Equipe d'éthique clinique	Intervention en cas de conflit ou de complexité

1.2.1.7. Synthèse des données scientifiques sur la planification préalable de soins

L'efficacité de la planification préalable des soins a principalement été étudiée par des essais contrôlés randomisés (26-28). Une revue systématique récente (29) en a recensé et analysé 132 publiés entre 1992 et mai 2021, dont 64 % de haute qualité méthodologique.

Les effets les plus robustes et répétés de la planification préalable des soins concernent l'amélioration de la communication, la documentation des volontés, la satisfaction des patients et des proches, et la réduction du conflit décisionnel (30).

Les effets sur la qualité de vie, la santé mentale du patient ou la réduction des traitements non souhaités sont plus variables et dépendent du contexte et de la qualité de la mise en œuvre.

Les critères d'évaluation sont hétérogènes selon les études, mais les plus utilisés sont : satisfaction, congruence des soins, documentation des préférences, réduction des traitements non souhaités, et bien-être des proches (31).

Globalement, les essais récents sur la planification préalable des soins ont porté sur des populations, des états pathologiques, des contextes, des interventions variables, et leurs résultats sont hétérogènes. Pour certains aspects, des recherches supplémentaires seraient nécessaires pour définir des attentes appropriées en matière de résultats de la planification préalable des soins, normaliser les

résultats entre les études et adapter les interventions et les résultats aux ressources et aux contextes environnementaux locaux (32).

Des études ont par ailleurs porté sur les facteurs qui peuvent être facilitants ou limitants l'implémentation d'une planification préalable des soins (33-36), par exemple les contraintes de temps, la surcharge de travail (37) et le manque de formation des cliniciens, le degré d'intégration de la planification préalable des soins dans les soins courants (38), les difficultés à identifier le bon moment pour initier des échanges avec l'usage (23) (39), les émotions de l'utilisateur qui a peur qu'on « lui enlève tout espoir » (40), les difficultés de prédiction des préférences des patients par les proches ou les personnes de confiance (41, 42), une littératie en santé limitée (43) et l'existence de barrières linguistiques (44), des difficultés d'accès numérique au PPA (45-47), des malentendus concernant le cadre juridique de la planification préalable des soins (48) et un portage politique insuffisant (49).

La recherche documentaire sur les sites institutionnels permettra d'analyser et de synthétiser les modèles de PPA existants à l'international chez l'adulte et chez l'enfant, et d'en tirer des enseignements pour une proposition française de modèle de PPA.

Il n'existe pas de référentiel de la HAS sur la planification préalable des soins. Ce dernier est cité dans 3 publications :

- La note méthodologique sur les directives anticipées (2010) (50).
- Le guide de mise en œuvre de la sédation profonde (2018) (51)
- Les recommandations pour l'accompagnement en EHPAD (2017) (52).

1.2.1.8. Mise en perspective du PPA avec d'autres outils élaborés par la HAS

Il semble possible de capitaliser sur le [Plan personnalisé de coordination en santé](#) (2019) pour formaliser le plan d'action pluriprofessionnel en réponse aux besoins des patients exprimés dans le cadre de la planification préalable des soins :

- La **planification préalable des soins** est une démarche communicationnelle et relationnelle : exploration des valeurs, priorités de vie, acceptabilité des traitements. Elle vise à préparer les décisions médicales en situation d'incapacité d'expression. Elle est centrée sur l'expression du patient, et un dialogue ouvert et évolutif. Elle est initiée par le patient lui-même, en dialogue avec les soignants et ses proches. Elle fait le lien avec d'éventuelles directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance. Les discussions entre personnes et professionnels ne donnent pas nécessairement lieu à une intervention professionnelle, et si cette dernière est mise en œuvre, elle peut l'être à moyen ou à long terme.
- Le **Projet Personnalisé de Coordination en Santé** (PPCS) vise à améliorer la coordination des soins des personnes en situation complexe. Il est construit autour des besoins du patient, avec l'implication de différents professionnels de santé, du secteur social et médico-social. Il est initié par des professionnels. Il vise à assurer la continuité et la cohérence du parcours de soins, en prenant en compte le projet de vie du patient. Le PPCS a jusqu'alors été pensé comme la mise en œuvre à court ou moyen terme de solutions à des problématiques, ou de réponse à des besoins des personnes et de leur entourage.

Ces deux outils ont pour points communs :

- Personnalisation : les deux outils visent à construire un parcours centré sur la personne, ses besoins, sa trajectoire de santé.
- Coordination des professionnels : ils cherchent à améliorer la cohérence entre les différents intervenants (médecins, soignants, aidants, proches).
- Anticipation : PPCS et planification préalable des soins s'inscrivent dans une logique d'anticipation, pour éviter les ruptures de parcours ou les décisions hâtives en situation de crise.

– Formalisation et traçabilité : les deux offrent un support écrit, utile comme référentiel partagé. Les deux démarches PPCS et planification préalable des soins se rejoignent donc sur la valorisation de l'autodétermination du patient et de la coordination pluridisciplinaire. Le PPCS peut favoriser une structuration de la planification préalable des soins en offrant un support écrit et partagé, mais il n'en est qu'un vecteur partiel. Pour qu'il devienne un véritable outil de planification préalable des soins, il faut élargir sa finalité, vers les préférences existentielles et les choix de fin de vie.

Le projet de modèle de PPA serait susceptible d'outiller le besoin d'un accompagnement des usagers comme des professionnels pour la mise en œuvre des démarches d'anticipation en psychiatrie envisagées dans le [projet de recommandations de bonne pratique de la HAS en cours sur ce dernier sujet](#).

1.2.2. Objectif principal de la production

Elaborer :

- **Un modèle de document « plan personnalisé d'accompagnement » (support de la planification préalable des soins)**
 - Clair, concis, facilement compréhensible par tous les intervenants et évolutif selon l'évolution de la situation ou des souhaits du patient
 - Servant à :
 - Consigner les préférences d'une personne concernant ses soins de santé futurs, et ce qui important pour elle, y compris de non médical, au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer ou de prendre des décisions par elle-même.
 - Formaliser :
 - Les objectifs de vie et, si c'est pertinent, en lien avec les soins et concordants avec les souhaits précédemment exprimés.
 - Les interventions des professionnels à prévoir pour répondre à ces objectifs.
- **Un mode d'emploi**

Document plus long permettant d'argumenter scientifiquement le contenu du document PPA en s'appuyant sur :

- La recherche et l'analyse bibliographique.
- L'avis des experts d'un groupe de travail en tenant compte des avis d'un groupe de lecture.

Ce plan personnalisé d'accompagnement répondra à la demande de la Direction générale de la santé. Néanmoins, à l'issue de l'audition des parties prenantes, et après une première analyse de la littérature, la HAS a considéré qu'il serait pertinent :

- Que ce document PPA ne se limite pas au suivi des personnes atteintes de maladie chronique grave ;
- Que les échanges préalables à la rédaction d'un PPA puissent aborder l'ensemble des sujets importants aux yeux des personnes concernées, dont les soins de fin de vie (y compris leurs souhaits ou non de hâter la mort). En ce qui concerne l'aide active à mourir, différence est donc faite entre la possibilité pour la personne de l'évoquer, et le fait qu'un PPA ne puisse servir à anticiper sa mise en œuvre, ou le refus de sa mise en œuvre. La DGS a rappelé qu'une demande

d'aide active à mourir ne pouvait pas être anticipée pour être exécutée ultérieurement si la personne perdait sa capacité à s'exprimer. La demande d'aide active à mourir doit être exprimée directement, de façon consciente et éclairée, par la personne au moment où elle souhaite y avoir accès.

1.2.3. Bénéfices attendus

En proposant un PPA modèle structuré de document support de la planification préalable des soins, un effet positif est attendu sur les éléments suivants (32, 53, 54) :

1. Respect des préférences et volontés de la personne et de son autonomie

En garantissant que les soins prodigués sont conformes aux valeurs et, dans la mesure du possible, aux objectifs de vie de la personne, évitant ainsi des traitements non désirés ou excessifs.

2. Réduction du fardeau décisionnel pour les proches, et les conflits potentiels

En clarifiant auprès d'eux les préférences du patient.

Cela améliore aussi la satisfaction des proches quant à la qualité des soins reçus.

3. Amélioration de la qualité des soins et de la communication

En facilitant la prise de décisions partagées alignées sur les souhaits de la personne, et en contribuant à une meilleure coordination des soins, notamment en fin de vie.

4. Les ressources sont allouées en fonction des besoins, des préférences et des valeurs de chaque personne - Impact sur les soins de fin de vie et les charges financières

En diminuant les hospitalisations évitables, les traitements agressifs inefficaces ou non souhaités, et en favorisant le recours aux soins palliatifs et soins de support au moment approprié.

5. Connaître les enjeux spécifiques pour les personnes atteintes de démence

Planifier tôt, afin que la personne ait encore la capacité de s'exprimer, et pour mieux préparer les proches et les soignants.

6. Être attentif aux inégalités d'accès à la planification préalable des soins, et les réduire

Notamment pour les personnes vulnérables, défavorisées, sous-représentées. Par conséquent, réduction des inégalités de l'accès aux soins palliatifs

7. Donner un cadre juridique clair aux souhaits du patient

La planification préalable des soins fait souvent référence aux directives anticipées et à la désignation d'une personne de confiance.

1.3. Destinataires prioritaires de la production HAS

☒ Professionnels :

Professionnels de santé et psychologues, professionnels du secteur médicosocial et social, notamment :

- Les professionnels intervenant à domicile (Libéraux, hospitalisation à domicile)
- Les médecins spécialistes en médecine adulte (i.e. cardiologue, pneumologue, néphrologue, neurologue, oncologue, gériatre...)
- Les professionnels de soins palliatifs pédiatriques, de soins palliatifs adultes (équipe mobile de soins palliatifs / unité de soins palliatifs)

☒ Institutionnels : Direction générale de la santé

☒ Usagers : L'ensemble des patients adultes, enfants capables de discernement, leurs proches.

☐ Autres :

- Les professionnels spécialisés en pédiatrie (du secteur sanitaire et médico-social) et dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes

1.4. Question(s) à traiter

- Rappel des définitions / terminologie.
- Rappel du contexte.
- Rappel des profils de personnes concernées.
- Différences de la planification préalable des soins chez enfant / chez adulte.
- Rappel des professionnels impliqués.
- Quand et comment décider d'initier une planification préalable des soins en vue d'élaborer un projet de soins et d'accompagnement personnalisés ?
- Proposition d'un socle commun de PPA et son mode d'emploi, respectivement chez l'adulte et chez l'enfant.
- Spécificités des PPA selon l'âge.
- Leviers et frein à l'appropriation d'un PPA.

1.5. Question(s), dimensions ou thématiques exclue(s)

Aucune

2. Type de production et méthode

2.1. Type de production

- Outil à l'attention des usagers et des professionnels.

2.2. Méthode HAS retenue

→ ☒ Production HAS ou ☐ Partenariat

- Méthode RBP / RBPP

→ ☐ Label

2.3. Modalités de travail

→ ☒ Groupe de travail (GT)

Composition du groupe d'experts :

- Médecin généraliste ;
- Pédiatre de ville / Pédiatre hospitalier ;
- Spécialistes de pathologie chronique en médecine adulte dont gériatre ;
- Psychologue ;
- Infirmier libéral / hospitalier / Infirmière puéricultrice ;

- 2 Professionnels de dispositif d'appui à la coordination (en lien avec le PPCS) ;
- Spécialiste en soins palliatifs de l'enfant / de l'adulte ;
- Professionnel du secteur médicosocial ;
- Assistant de travail social ;
- 4 représentants d'associations d'usagers : usager vivant avec une maladie chronique / proche aidant / personne de confiance.

➔ ☐ **Auditions ou entretiens exploratoires**

- ☐ Experts individuels :
- ☒ Parties prenantes : Audition lors d'une réunion des Conseils nationaux professionnels et associations d'usagers (le compte rendu de cette audition est accessible en Annexe 3)
- ☒ Institutions (agences, financeurs...) : Direction générale de la santé

➔ ☒ **Phase de relecture**

- ☒ Groupe de lecture (GL) : Composition qualitative identique à celle du groupe de travail
- ☒ Avis des parties prenantes
- ☐ Consultation publique
- ☐ Autres

➔ ☒ **Une collaboration avec la Mission numérique en santé en vue d'une réflexion sur la dématérialisation de l'outil PPA et sa mise à disposition dans le DMP.**

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Date de début : 01/10/2025
- Principales étapes du calendrier de travail :
Une réunion de travail respectivement en mars, avril, mai et juin 2026.
- Un groupe de lecture en août 2026
- Une dernière réunion de travail en octobre 2026
- CRRPI en novembre 2026
- COI et CD en décembre 2026

4. Stratégie d'accompagnement pour favoriser l'appropriation

4.1. Actions prévues par le demandeur

- ☐ Non
- ☐ Oui
- ☒ Non précisées

4.2. Actions prévues par la HAS

- ☐ Partenariat / Collaboration :
- ☐ Production complémentaire à destination des usagers
- ☐ Campagne renforcée de communication
- ☒ Traduction d'un document en anglais
- ☐ Suivi d'indicateurs ou mesure d'impact
- ☐ Appui de la MAI
- ☒ Autre : Communiqué de presse – rédaction d'un article scientifique – participation à des congrès.

5. Ressources et circuit de validation

5.1. Ressources humaines internes et externes

Chef de projet interne, chargé de projet externe

5.2. Processus de validation prévisionnel

➔ Passage(s) en commission en septembre 2026

- ☐ CEESP :
- ☐ CNEDiMTS :
- ☐ CT :
- ☐ CEDiag :
- ☐ CTV :
- ☐ CCES :
- ☐ CSMS :
- ☒ CRPPI :
- ☐ CEU :

➔ Validation finale en octobre 2026

- ☐ CSMS :
- ☐ CT :
- ☐ CEESP :
- ☐ CNEDIMTS :
- ☒ Collège : COI / CD

Annexes

Annexe 1.	Saisine de la Direction générale de la santé	17
Annexe 2.	Documents comportant des renseignements sur les préférences futures d'une personne en matière de soins	19
Annexe 3.	Synthèse de l'avis des professionnels et des représentants des usagers	21

Annexe 1. Saisine de la Direction générale de la santé



SOUS-DIRECTION : POLITIQUE DES PRODUITS DE SANTÉ
BUREAU : BIOETHIQUE, ELEMENTS ET PRODUITS DU CORPS HUMAIN
Affaire suivie par : Baptiste Messmer
Courriel : baptiste.messmer@sante.gouv.fr

Paris, le 29/09/2025

La Directrice générale adjointe de la santé,
La Directrice générale de l'offre de soins,

Nos réf. : D-25-019440
Vos réf. :

à

Monsieur le Pr Lionel Collet
Président de la Haute Autorité de santé
5 avenue du Stade de France
93210 SAINT-DENIS

Objet : Plan personnalisé d'accompagnement

Réf. : Lettre de Mme la Ministre Geneviève Darrieussecq du 7 novembre 2024

Monsieur le Président,

Le 7 novembre 2024, Madame la Ministre Geneviève Darrieussecq vous invitait à inscrire dans votre programme de travail 2025 les travaux préalables à la mise au point d'un document de suivi destiné aux personnes atteintes de maladies graves : le plan personnalisé d'accompagnement (PPA). Ce document, pensé dans la continuité du plan personnalisé de santé déjà élaboré par votre institution, aurait vocation à être prêt à un déploiement rapide, en cohérence avec le calendrier d'examen des propositions de loi « visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs » et « relative au droit à l'aide à mourir » votées à l'assemblée nationale le 27 mai 2025 et dont la première lecture au Sénat est prévue en octobre 2025.

La réunion de pré-cadrage du 25 juin 2025, consacrée au « Plan personnalisé d'accompagnement des personnes malades » et à laquelle nos services ont pu assister, a permis des échanges constructifs. Ils m'amènent à préciser l'esprit et l'orientation que nous souhaitons donner à ce projet.

Le PPA pourrait utilement s'inspirer des approches d'**advance care planning** (planification anticipée des soins) développées à l'international. Ces démarches visent à accompagner la réflexion du patient sur son parcours de soins et de vie, à favoriser un dialogue continu avec les professionnels de santé et l'entourage, et à anticiper les adaptations nécessaires au fil de l'évolution de la maladie. Elles ne se limitent pas à des aspects médicaux : elles intègrent également les dimensions psychologiques, sociales et organisationnelles, dans une logique de soutien global.

14 avenue Duquesne – 75350 Paris 07 SP
Tél. 01 40 56 60 00

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux. Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse dgs-rgpd@sante.gouv.fr ou par voie postale.

Pour en savoir plus : <https://sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

Dans cette perspective, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes invalidants constituerait un volet prioritaire du PPA. Elle devrait être envisagée de manière proactive, en s'appuyant sur les recommandations existantes et en prévoyant un suivi régulier permettant d'adapter les traitements et interventions aux besoins évolutifs du patient.

Ce plan aurait ainsi pour objectif de :

- Proposer un support structuré pour formaliser, avec le patient et l'équipe soignante, les objectifs, priorités et souhaits en matière d'accompagnement ;
- Inclure un programme personnalisé de gestion de la douleur, adapté aux situations cliniques et révisable en fonction de l'évolution de l'état de santé ;
- Faciliter la coordination entre les différents acteurs impliqués ;
- S'adapter à la diversité des situations, qu'il s'agisse de patients mineurs ou majeurs, tout en conservant un modèle commun.

En cohérence avec les travaux législatifs en cours, le PPA n'aurait pas pour objet de recueillir des demandes ou refus d'aide à mourir, pas plus que de compléter les directives anticipées sur ce point. Son champ d'application se concentrerait sur les personnes pour lesquelles un médecin a annoncé un diagnostic d'affection grave, nécessitant une prise en charge structurée et progressive.

Nous comptons sur l'expertise et l'expérience de la HAS pour proposer une méthodologie et un contenu inspirés des meilleures pratiques internationales, mais adaptés à notre contexte national, afin de doter rapidement les professionnels et les patients d'un outil clair, accessible et véritablement aidant.

Nous souhaitons disposer de vos préconisations d'ici la fin du premier trimestre 2026.

La Directrice Générale Adjointe
de la Santé

Sarah SAUNERON

Marie DAUDE

La directrice générale de l'offre de soins


Marie DAUDE

Annexe 2. Documents comportant des renseignements sur les préférences futures d'une personne en matière de soins

Terme	Définition	Objectif principal	Modalités / Qui intervient ?	Portée / Moment d'utilisation	Valeur juridique / Contraignante
Planification préalable de soins (5)	Processus continu et dynamique de réflexion et de discussion entre le patient, ses proches et les soignants sur les préférences de soins futurs, incluant les valeurs, attentes et craintes du patient	Identifier, documenter et anticiper les préférences du patient pour toute situation future où il ne pourrait plus s'exprimer ; garantir des soins centrés sur la personne	Patient, proches, équipe soignante, parfois médiateur formé à la planification préalable des soins.	Tout au long du parcours de soins, dès l'annonce d'une maladie grave ou évolutive, révisable dans le temps	Non contraignante en soi, mais oriente la prise de décision médicale ; peut inclure la rédaction de directives anticipées
Directives anticipées⁴ (50, 55)	Document écrit dans lequel une personne exprime à l'avance ses volontés concernant la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitements médicaux pour le jour où elle ne pourra plus s'exprimer elle-même ⁵	Permettre au patient de faire respecter ses choix de traitements en cas d'incapacité de s'exprimer	Rédigées par le patient seul ou accompagné (médecin, famille) ⁶	Applicables en cas d'incapacité à exprimer sa volonté (coma, démence avancée, etc.)	Contraignantes pour les médecins sauf urgence vitale ou inadaptation manifeste à la situation
Plan de soins (56)	Outil organisationnel et clinique qui structure les interventions et le parcours de soins selon la pathologie, les risques et les besoins du patient	Organiser, planifier et coordonner les soins pour garantir leur efficacité, sécurité et continuité. Il est rédigé par un médecin en collaboration avec le patient dans le cadre d'un processus décisionnel partagé. Lorsqu'il existe un document de planification préalable des soins qui consigne les directives relatives aux soins, le plan de soins complet doit tenir compte des préférences documentées de la personne	Équipe soignante (infirmiers, médecins, etc.)	Pendant toute la prise en charge, actualisé selon l'évolution clinique	Non contraignant juridiquement, mais essentiel pour la qualité et la sécurité des soins

⁴ [Code de la santé publique : articles L1111-11 à L1111-12](#)

⁵ [Code de la santé publique : articles R1111-17 à R1111-20](#)

⁶ [Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées](#)

Objectifs de soins⁷	Résultats souhaités, définis à partir du diagnostic infirmier, visant l'amélioration ou le maintien de l'état de santé du patient, selon ses capacités et ses souhaits.	Fixer une finalité concrète et mesurable pour chaque problème de santé identifié. Les objectifs des soins peuvent être définis par un médecin en collaboration avec la personne concernée (dans la mesure du possible). Lorsqu'un document de planification préalable des soins a été établi et que la personne concernée n'a plus la capacité de prendre des décisions, les objectifs des soins doivent refléter le document de planification préalable des soins	Équipe soignante, en concertation avec le patient	Définis et réévalués tout au long de la prise en charge	Non contraignant, mais guide la pratique clinique quotidienne.
---------------------------------------	---	---	---	---	--

⁷ [Code de la Santé Publique au niveau de l'article R4311-3](#)

Annexe 3. Synthèse de l'avis des professionnels et des représentants des usagers

La HAS a conduit une réunion le 25 juin 2025 avec des professionnels de santé, des représentants d'usagers et des représentants de la Direction Générale des soins impliqués dans les réflexions sur la planification préalable des soins. Les points suivants ont été soulignés.

La rédaction d'une planification préalable des soins dans un document s'appuie sur une conversation, parfois itérative, accompagnée par des professionnels de santé, au sujet des valeurs et préférences de la personne. Il s'agit donc d'un outil des décisions futures, pour que les actions des professionnels puissent être alignés sur les souhaits de la personne (dans la mesure du possible).

La planification préalable des soins doit pouvoir offrir des regards croisés entre ce qui va être dit par la personne elle-même ainsi que ses proches et/ou la personne de confiance, et par les professionnels des 3 secteurs.

La planification préalable des soins est née d'une volonté d'aller au-delà des directives anticipées dans la prise en compte des souhaits de la personne et ce qui est important pour elle en matière de fin de vie, et dans la planification préalable des soins moderne, il sert à guider les décisions tout au long de la trajectoire d'une maladie.

Le processus de planification préalable des soins comporte la formalisation des préférences et valeurs de la personne puis, si besoin, l'identification d'objectifs de soins, et l'élaboration d'un projet de soins personnalisé. Ce modèle de PPA est partagé avec le cercle de soin ou mis à disposition.

La mise en œuvre comporte plusieurs temps : la proposition à la personne d'aborder la possibilité de compléter un modèle de planification préalable des soins - son contenu concerne la personne, et si souhaité, ses proches – puis si besoin le temps de l'initiation d'un plan d'actions, mis en œuvre par les professionnels en s'appuyant sur des objectifs de soins.

La DGS a souhaité qu'un travail soit conduit chez les personnes avec maladie grave. D'autres parties prenantes ont exprimé l'idée que la planification préalable des soins ne devrait pas se limiter aux personnes atteintes de maladies graves et évolutives, ou à leur fin de vie, car si c'était le cas, cela pourrait freiner l'intérêt porté à cette démarche par la population générale et, de plus, ce n'est pas l'essence de la planification préalable des soins.

Ce projet concerne les enfants comme les adultes. Il doit pouvoir concerner l'ensemble des personnes malades ou en situation de handicap, y compris cognitif (déficience intellectuelle, démence...) quitte à être adapté à ce dernier public.

Des questionnements persistent sur le meilleur moment d'aborder la possibilité de compléter un modèle de planification préalable des soins : cela doit-il se faire au décours immédiat d'une annonce diagnostique ? il peut arriver qu'aucun diagnostic ne soit posé, ce qui n'empêche pas une anticipation et un accompagnement. Comment se définit une maladie grave ? Comment s'organise-t-on pour accompagner et compléter un modèle de planification préalable des soins : cela doit-il donner lieu à des échanges avec la personne et, si souhaité, ses proches, et les professionnels impliqués dans son parcours ? qui doit aider à le compléter ? comment s'assurer qu'il sera connu et utilisé, faut-il nommer et former les facilitateurs ?

L'évolutivité du modèle de planification préalable des soins doit pouvoir être garantie, qu'il soit au format papier ou numérique. Peut-être peut-on envisager de systématiquement questionner sa révision tous les ans, et plus fréquemment si besoin (à l'occasion d'un événement de vie, ou de soins comme une hospitalisation).

Les personnes ayant complété un document de planification préalable des soins sont plus susceptibles de compléter leurs directives anticipées et l'existence de la personne de confiance.

Ce plan devrait être accompagné d'outils tels que ceux mentionnés dans les recherches ou études pertinentes.

Il faut être attentif aux possibles difficultés d'accès à une planification préalable des soins en cas de faible littératie en santé, ou de vulnérabilité sociale.

Les personnes ayant complété un document de planification préalable des soins accèdent plus facilement aux soins palliatifs.

Dans le projet de loi sur l'aide active à mourir, aucun dispositif d'anticipation (par directives anticipées ou autre) n'est prévu, ce qui signifie que la demande d'aide active à mourir ne peut donc pas être anticipée pour être exécutée ultérieurement si la personne perd sa capacité à s'exprimer. La demande d'aide active à mourir doit être exprimée directement, de façon consciente et éclairée, par la personne au moment où elle souhaite y avoir accès.

Dans une planification préalable des soins, la personne peut souhaiter aborder l'aide active à mourir, les discussions à ce sujet seront consignées dans ce document PPA, et un processus de compréhension de ce souhait pourra être mis en œuvre.

La mise en œuvre d'une planification préalable des soins nécessite une sensibilisation de la population générale et des professionnels, et une formation des professionnels impliqués dans sa démarche. Dans certains pays, des sites internet nationaux ont été créés pour expliciter la démarche au moyen de vidéos, de ressources, de terminologies et informer les citoyens, et les professionnels.

Idéalement, le document PPA doit pouvoir être versé, avec les directives anticipées si rédigées, dans mon espace santé, ce qui nécessite qu'il puisse être dématérialisable. Son lieu de stockage doit être connu. Il doit pouvoir être partagé avec le cercle de soins.

Le plan personnalisé de coordination en santé élaboré en 2019 et auquel se réfère la DGS n'est pas bien connu. Bien qu'il soit devenu l'outil de coordination national des dispositifs d'appui à la coordination, et qu'il n'ait été utilisé que dans le suivi de malades chroniques en situation complexe, la HAS n'a pas communiqué sur son existence.

Il y a dans ce processus d'élaboration d'un modèle de document PPA une grande analogie avec le processus d'élaboration d'un plan personnalisé de coordination en santé. La principale différence porte sur le fait qu'il n'y a pas obligatoirement de projet de soins personnalisé au décours des échanges avec la personne. Et si un projet de soins est envisagé, ce n'est pas forcément immédiatement au décours des échanges avec cette personne.

6. Bibliographie

1. Haute Autorité de santé. Plan personnalisé de coordination en santé. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2019.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3083915/fr/plan-personnalise-de-coordination-en-sante
2. Vidal A. Proposition de loi relative aux soins palliatifs et d'accompagnement, n°1102 déposée le 11 mars 2025. Paris: Assemblée nationale; 2025.
https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/textes/l17b1102_proposition-loi
3. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2008.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf
4. LOI n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République. Journal Officiel 2013;0157.
5. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, *et al.* Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet. Oncol* 2017;18(9):e543-e51.
[https://dx.doi.org/10.1016/s1470-2045\(17\)30582-x](https://dx.doi.org/10.1016/s1470-2045(17)30582-x)
6. Fleuren N, Depla M, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh C. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care* 2020;19(1):27.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-0535-1>
7. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol* 2014;25 Suppl 3:iii138-42.
<https://dx.doi.org/10.1093/annonc/mdu241>
8. National Health Services. Universal principles for advance care planning (ACP). London: NHS England; 2022.
<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2022/03/universal-principles-for-advance-care-planning.pdf>
9. Department of Health. National framework for advance care planning documents. Canberra: Australian Government; 2021.
<https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2021/06/national-framework-for-advance-care-planning-documents.pdf>
10. Doty MM, Tikkanen RS, FitzGerald M, Fields K, Williams RD, 2nd. Income-related inequality in affordability and access to primary care in eleven high-income countries. *Health Aff* 2021;40(1):113-20.
<https://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01566>
11. Chelazzi C, Villa G, Lanini I, Romagnoli S, Latronico N. The adult and pediatric palliative care: differences and shared issues. *J Anesth Analg Crit Care* 2023;3(1):1.
<https://dx.doi.org/10.1186/s44158-023-00085-8>
12. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med* 2015;29(3):212-22.
<https://dx.doi.org/10.1177/0269216314552091>
13. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013;131(3):e873-80.
<https://dx.doi.org/10.1542/peds.2012-2394>
14. Fried I, Shaulov A, Revel-Vilk S, Siedner-Weintraub Y. Differences in service utilization between pediatric and adult palliative care services in a single center. *Palliat Support Care* 2024;22(5):1360-3.
<https://dx.doi.org/10.1017/s1478951524001160>
15. Song IG, Kang SH, Kim MS, Kim CH, Moon YJ, Lee J. Differences in perspectives of pediatricians on advance care planning: a cross-sectional survey. *BMC Palliat Care* 2020;19(1):145.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12904-020-00652-8>
16. Li W, Wu Y, Song D, Zhi S, Gao S, Fang S, *et al.* How to implement advance care planning for people with dementia: A scoping review. *J Adv Nurs* 2025.
<https://dx.doi.org/10.1111/jan.70083>
17. Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: A systematic review and critical discussion. *J Pain Symptom Manage* 2018;55(1):132-50 e1.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009>
18. Ng AYM, Takemura N, Xu X, Smith R, Kwok JY, Cheung DST, Lin CC. The effects of advance care planning intervention on nursing home residents: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Int J Nurs Stud* 2022;132:104276.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104276>
19. Driller B, Talseth-Palmer B, Hole T, Strømskag KE, Brenne AT. Cancer patients have a reduced likelihood of dying in hospital with advance care planning in primary health care and a summarizing palliative plan: a prospective controlled non-randomized intervention trial. *Scand J Prim Health Care* 2024;42(3):471-82.
<https://dx.doi.org/10.1080/02813432.2024.2346131>
20. Wolff JL, Scerpella D, Giovannetti ER, Roth DL, Hanna V, Hussain N, *et al.* Advance care planning, end-of-life preferences, and burdensome care: A pragmatic cluster randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2025;185(2):162-70.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2024.6215>
21. Weathers E, O'Caoimh R, Cornally N, Fitzgerald C, Kearns T, Coffey A, *et al.* Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas* 2016;91:101-9.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.06.016>
22. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2010;340:c1345.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.c1345>

23. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for adults: service delivery. Evidence review : advance care planning. London: NICE; 2019.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK558764/pdf/BookshelfNBK558764.pdf>
24. National Institute for Health and Care Excellence. Chapter 15 Advance care planning. Emergency and acute medical care in over 16s: service delivery and organisation. NICE guideline 94. London: NICE; 2018.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng94/evidence/15advance-care-planning-pdf-172397464602>
25. Winniffrith T, Millington-Sanders C, Husbands E, Haros J, Ballinger H. Proactive advance care planning conversations in general practice: a quality improvement project. *BMJ Open Qual* 2024;13(3).
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2023-002679>
26. Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of systematic reviews of advance care planning: Summary of evidence and global lessons. *J Pain Symptom Manage* 2018;56(3):436-59 e25.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.016>
27. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med* 2009;9(1):76-9.
<https://dx.doi.org/10.7861/clinmedicine.9-1-76>
28. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15(7):477-89.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2014.01.008>
29. Malhotra C, Shafiq M, Batcagan-Abueg APM. What is the evidence for efficacy of advance care planning in improving patient outcomes? A systematic review of randomised controlled trials. *BMJ Open* 2022;12(7).
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-060201>
30. Yeun YR. The effects of advance care planning on decision conflict and psychological distress: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J hospice palliat care* 2021;24(3):144-53.
<https://dx.doi.org/10.14475/jhpc.2021.24.3.144>
31. Crooks J, Rizk N, Simpson-Greene C, Hopwood G, Smith O, Seddon K, Hudson B. Evaluating outcomes of advance care planning interventions for adults living with advanced illness and people close to them: A systematic meta-review. *Palliat Med* 2025;2692163251344428.
<https://dx.doi.org/10.1177/02692163251344428>
32. McMahan RD, Hickman SE, Sudore RL. What clinicians and researchers should know about the evolving field of advance care planning: A narrative review. *J Gen Intern Med* 2024;39(4):652-60.
<https://dx.doi.org/10.1007/s11606-023-08579-5>
33. Chan CWH, Ng NHY, Chan HYL, Wong MMH, Chow KM. A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Serv Res* 2019;19(1):362.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12913-019-4192-0>
34. Westbye SF, Rostoft S, Romøren M, Thoresen L, Wahl AK, Pedersen R. Barriers and facilitators to implementing advance care planning in naïve contexts - where to look when plowing new terrain? *BMC Geriatr* 2023;23(1):387.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12877-023-04060-4>
35. McGlade C, Daly E, McCarthy J, Cornally N, Weathers E, O'Caoimh R, Molloy DW. Challenges in implementing an advance care planning programme in long-term care. *Nurs Ethics* 2017;24(1):87-99.
<https://dx.doi.org/10.1177/0969733016664969>
36. Brøderud L, Førde R, Romøren M, Klopstad Wahl A, Pedersen R. Barriers and facilitators to the implementation of advance care planning: A qualitative study at national and organizational levels. *J Eval Clin Pract* 2025;31(4):e70131.
<https://dx.doi.org/10.1111/jep.70131>
37. Inokuchi R, Hanari K, Shimada K, Iwagami M, Sakamoto A, Sun Y, *et al.* Barriers to and facilitators of advance care planning implementation for medical staff after the COVID-19 pandemic: an overview of reviews. *BMJ Open* 2023;13(10):e075969.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2023-075969>
38. Hage M, Nelson E, Bocchino A, Ginsberg J, Potter J. A model for standardized and Proactive Advance Care Planning. *J Soc Work End Life Palliat Care* 2022;18(1):34-45.
<https://dx.doi.org/10.1080/15524256.2021.2015737>
39. Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. *PLoS ONE* 2015;10(2):e0116629.
<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0116629>
40. Tan M, Tang S, Feder S, Xiao J, Huang C, Cook A, *et al.* Interventions to promote readiness for advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud* 2024;156:104778.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2024.104778>
41. Cohen AB, DeMartino ES. How should advance care planning be done when a surrogate is making decisions? *J Am Geriatr Soc* 2021;69(8):2103-5.
<https://dx.doi.org/10.1111/jgs.17222>
42. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006;166(5):493-7.
<https://dx.doi.org/10.1001/archinte.166.5.493>
43. Nouri SS, Barnes DE, Volow AM, McMahan RD, Kushel M, Jin C, *et al.* Health literacy matters more than experience for advance care planning knowledge among older adults. *J Am Geriatr Soc* 2019;67(10):2151-6.
<https://dx.doi.org/10.1111/jgs.16129>
44. Sudore RL, Schillinger D, Katen MT, Shi Y, Boscardin WJ, Osua S, Barnes DE. Engaging diverse english- and spanish-speaking older adults in advance care planning: The PREPARE randomized clinical trial. *JAMA Intern Med* 2018;178(12):1616-25.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2018.4657>
45. Wu A, Huang RJ, Colón GR, Zembrzuski C, Patel CB. Low rates of structured advance care planning documentation in electronic health records: results of a single-center observational study. *BMC Palliat Care* 2022;21(1):203.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12904-022-01099-9>

46. Lamas D, Panariello N, Henrich N, Hammes B, Hanson LC, Meier DE, *et al.* Advance care planning documentation in electronic health records: Current challenges and recommendations for change. *J Palliat Med* 2018;21(4):522-8.

<https://dx.doi.org/10.1089/jpm.2017.0451>

47. Dillon E, Chuang J, Gupta A, Tapper S, Lai S, Yu P, *et al.* Provider perspectives on advance care planning documentation in the electronic health record: The experience of primary care providers and specialists using advance health-care directives and physician orders for life-sustaining treatment. *Am J Hosp Palliat Care* 2017;34(10):918-24.

<https://dx.doi.org/10.1177/1049909117693578>

48. National Ethics Advisory Committee. Ethical challenges in advance care planning. Wellington: Ministry of Health; 2014.

<https://neac.health.govt.nz/assets/Uploads/NEAC/publications/ethical-challenges-in-advance-care-planning.pdf>

49. Singh S, Jones L, Grant M, Freeland D. Federal advance care planning policy primer - key aspects, barriers, and opportunities. *Am J Hosp Palliat Care* 2024;41(4):348-54.

<https://dx.doi.org/10.1177/10499091231175641>

50. Haute Autorité de santé. Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ? Note méthodologique et de synthèse documentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/note_methodo_da_version_web.pdf

51. Haute Autorité de santé. Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soin. Actualisation janvier 2020. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

52. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis La Plaine: ANESM; 2017.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-06/web_rbpp_findevie_ehpad.pdf

53. Zwakman M, Jabbarian LJ, van Delden J, van der Heide A, Korff LJ, Pollock K, *et al.* Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness. *Palliat Med* 2018;32(8):1305-21.

<https://dx.doi.org/10.1177/0269216318784474>

54. Malhotra C, Huynh VA, Shafiq M, Batcagan-Abueg APM. Advance care planning and caregiver outcomes: intervention efficacy - systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2024;13(e3):e537-e46.

<https://dx.doi.org/10.1136/spcare-2021-003488>

55. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique *Journal officiel* 2016;0181.

56. Bosisio F, Fassier T, Rubli Truchard E, Pautex S, Jox RJ. Projet de soins anticipé ou advance care planning - Proposition d'une terminologie commune pour la Suisse romande. *Rev Med Suisse* 2019;15(662):1634-6.