

Utilisation d'outils d'aides à la décision dans la mise en œuvre des soins palliatifs en EHPAD et en SSIAD

Année Universitaire 2024/2025

Étudiants :

- Dr Mohamed Hassanine BEN MALEK
- Dr Murielle GAINGNE KWAHAM
- Mme Maeva LETOURNEAU
- Dr Evrard-Florentin NDIKI MAYI
- Mme Pascale SISTIAGA

Directeur de Mémoire : Dr Matthieu PICCOLI

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre profonde reconnaissance au Dr Matthieu PICCOLI, directeur de ce mémoire, pour l'attention portée à ce travail, la pertinence de ses orientations et la rigueur de son accompagnement.

Nos remerciements s'adressent également à l'équipe pédagogique du DU ainsi qu'aux intervenants, dont les enseignements et les apports théoriques ont constitué un cadre indispensable à l'élaboration de cette recherche.

Nous souhaitons enfin remercier les maîtres de stage pour leur accueil, ainsi que l'ensemble des professionnels ayant participé à l'enquête. Leur participation a permis l'aboutissement de ce mémoire.

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES.....	3
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	4
RÉSUMÉ.....	5
INTRODUCTION.....	7
CONTEXTE.....	9
I- PRÉSENTATION DES DIFFÉRENTS OUTILS D'AIDE À LA DÉCISION :	9
A- <i>Outils personnels.....</i>	9
B- <i>Les ressources externes</i>	10
C- <i>Les outils cliniques</i>	12
D- <i>Outils d'aide à la réflexion éthique</i>	13
II- HYPOTHÈSE ET QUESTION DE RECHERCHE.....	13
MATÉRIEL ET MÉTHODES	14
I- TYPE D'ÉTUDE.....	14
II- RECUEIL DES DONNÉES.....	14
III- ANALYSES DES DONNÉES.....	14
RÉSULTATS	15
DISCUSSION.....	21
I- DES OUTILS LARGEMENT IDENTIFIÉS	21
II- FORCE ET FAIBLESSES DU TRAVAIL.....	23
III- RÉDUIRE L'INCERTITUDE VIA DÉMARCHE ADAPTÉE	24
IV- COMMENT RENFORCER SA CULTURE PALLIATIVE ?.....	27
A- <i>Actions du gouvernement.....</i>	27
B- <i>Événements, actions et contenus promouvant les soins palliatifs.....</i>	30
C- <i>Dispositifs existants</i>	33
V- QUELQUES PROPOSITIONS DE RESSOURCES QUI POURRAIENT ÊTRE MOBILISÉES DANS L'ANTICIPATION OU L'AIDE À LA DÉCISION.....	33
PERSPECTIVES ET OUVERTURE	35
CONCLUSION.....	36
BIBLIOGRAPHIE	37
ANNEXES	39

Liste des abréviations

ACP: Advance Care Planning (planification anticipée de soins)
AJG: association des jeunes géiatres
ANESM: Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ASV: adaptation de la société au vieillissement
ARS: agence régionale de santé
ARSP: Association pour la Recherche en Soins Palliatifs
CARESP: Cellule d'animation régionale des soins palliatifs
CHU: centre hospitalier universitaire
CNSPFV: centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
CPOM: contrat pluriannuel d'objectif et de moyens
CORPALIF: Coordination Régionale des Soins Palliatifs d'Île-de-France
DAC: dispositif d'appui à la coordination
DREES: direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DPC: Développement professionnel continue
DU: diplôme universitaire
EAPC: european association for palliative care
EHPAD: établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMGE: équipe mobile de gériatrie
EMSP: équipe mobile de soins palliatifs
ESMS: établissements et services médico-sociaux
EVA: Echelle visuelle analogique
HAD: hospitalisation à domicile
IRCo: infirmier(ère) référent(e) et coordinateur(trice)
LISP: Lit identifié soin palliatif
MedCo: médecin coordinateur
SFAP: société française d'accompagnement et de soins
SFGG: société française de gériatrie et gérontologie
SPICT: supportive and palliative care indicators tool
SSIAD: service de soins infirmiers à domicile
USP: unité de soins palliatifs

Résumé

La prise en charge palliative en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) représente un enjeu de santé publique majeur, face au vieillissement de la population et à la nécessité de garantir une fin de vie digne, respectueuse des volontés des personnes. Malgré un cadre législatif renforcé par les lois de 1999, 2005 et 2016, la mise en œuvre effective de la démarche palliative reste hétérogène sur le territoire, freinée par des disparités organisationnelles, un déficit de formation et un manque d'outils opérationnels intégrés.

Ce travail s'intéresse à l'utilisation des outils d'aide à la décision pour anticiper les soins palliatifs en EHPAD et SSIAD. Ces outils – qu'ils soient personnels (directives anticipées, personne de confiance), cliniques (SPICT, Pallia 10 Géroto), éthiques (grille de Sebag-Lanoë, démarche de Gomas) ou organisationnels (modèle FRAG, recours à d'autres ressources comme les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) – visent à structurer le raisonnement médical, favoriser l'anticipation, améliorer la qualité des soins et faciliter la concertation interdisciplinaire.

Les résultats de l'enquête menée auprès d'un échantillon de 37 professionnels (médecins coordinateurs et infirmiers référents et coordinateurs) montrent que si ces outils sont globalement connus (92% des répondants déclarent avoir entendu parler d'outils d'aide à la décision pour l'orientation en soins palliatifs), leur utilisation demeure souvent ponctuelle et en réaction à un événement affectant le résident/patient. Seuls 17 professionnels sur 37 déclarent les utiliser dès l'admission du résident. Cette utilisation non systématique est liée à plusieurs facteurs : tabou autour de la fin de vie, manque de formation - pratique -, absence de structuration institutionnelle ou encore inadéquation perçue entre les outils et certaines situations complexes (ex : troubles cognitifs majeurs).

Le mémoire souligne l'importance de renforcer la culture palliative à travers plusieurs leviers : actions de sensibilisation (affichage, outils visuels), formations continues (DPC, e-learning), mise en place de référents palliatifs, ou encore création de comités de pilotage. Le recours aux équipes mobiles de gériatrie en EHPAD (EMGE) ou de soins palliatifs (EMSP) est également peu fréquent malgré leur rôle central de soutien, de formation et de coordination.

Enfin, les résultats s'inscrivent dans la continuité des priorités présentées dans le rapport Chauvin, qui propose une stratégie décennale visant à garantir un accès équitable aux soins d'accompagnement, renforcer l'anticipation, former les professionnels et impliquer les territoires.

Abstract

Palliative care in long term facilities or in home nursing services (SSIAD) represents a major public health issue in France, given the aging population and the need to ensure a dignified end of life that respects individuals' wishes. Despite a legislative framework reinforced by the laws of 1999, 2005, and 2016, the effective implementation of palliative care remains uneven across the country, hindered by organizational disparities, insufficient training, and a lack of integrated operational tools.

This work focuses on the use of decision-support tools to anticipate palliative care needs in EHPAD and SSIAD. These tools—whether personal (advance directives, trusted person), clinical (SPICT, Pallia 10 Géroto), ethical (Sebag-Lanoë grid, Gomas approach), or organizational (FRAG model, use of additional resources such as mobile palliative care teams, *EMSP*)—aim to structure clinical reasoning, promote anticipation, improve quality of care, and facilitate interdisciplinary cooperation.

The results of a survey conducted among a sample of 37 professionals (coordinating physicians and referral or coordinating nurses) show that while these tools are generally known (92% of respondents reported having heard of decision-support tools for palliative care referral), their use often remains sporadic and in response to an event affecting the resident/patient. Only 17 out of 37 professionals reported using them upon the resident's admission. This non-systematic use is linked to several factors: taboo surrounding the end-of-life, lack of - practical - training, lack of institutional structure, and a perceived mismatch between the tools and certain complex situations (e.g., advanced cognitive disorders).

This work highlights the importance of strengthening the palliative care culture through several levers: awareness-raising actions (posters, visual tools), continuous education (DPC, e-learning), the implementation of palliative care referents and the creation of steering committees. The involvement of mobile geriatric teams in EHPAD (EMGE) or mobile palliative care teams (EMSP) also remains limited despite their central role in providing support, training, and coordination.

Finally, our results are in line with the priorities set out in the Chauvin Report, which proposes a ten-year strategy aimed at ensuring equitable access to supportive care, reinforcing anticipation, training professionals, and involving local authorities.

Introduction

La prise en charge palliative des résidents (patients) en fin de vie est un défi majeur pour les établissements et services médico-sociaux (ESMS), notamment pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Face au vieillissement de la population, ces structures sont de plus en plus concernées par la mise en œuvre de projets palliatifs (1).

La Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs¹ dispose que *“Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage”*. La Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (Loi Leonetti)² donne la possibilité à toute personne majeure de rédiger des directives anticipées et donne, quand la situation l'impose, au médecin le rôle de sauvegarder *“la dignité du mourant”* et d'assurer *“la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs”*. La Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie³ a complété le cadre législatif en rendant les directives anticipées opposables au médecin et en insistant sur le rôle de la personne de confiance. Enfin, l'annexe de la Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV)⁴ rappelle la nécessité concernant les EHPAD d'améliorer l'accompagnement de fin de vie en faisant appel à l'hospitalisation à domicile (HAD) et aux équipes de soins palliatifs dans les cas où la gravité des symptômes le justifient, de développer les occasions de formation des professionnels intervenant, et de faire de l'accompagnement de fin de vie un des objectifs du projet d'établissement et du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). (1) Malgré ces avancées législatives, la mise en pratique de ces principes reste inégale selon les structures et les territoires. Toutefois, dans une démarche d'amélioration de l'accès aux soins de qualité (notamment aux soins palliatifs), la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) propose une liste nationale actualisée des hotlines gériatriques accessibles depuis les EHPAD (cette liste avait été mise en place au cours des premières vagues de la pandémie de COVID-19)⁵.

La démarche palliative repose sur une approche globale, visant à anticiper et organiser les soins afin de préserver la qualité de vie du patient tout au long de son parcours. Elle englobe non seulement les dimensions médicales et symptomatiques, mais aussi les aspects psychologiques, sociaux et spirituels de l'accompagnement. Cette approche suppose une communication renforcée entre les professionnels de santé, le patient et ses proches, dans une logique de continuité des soins et de respect de ses volontés personnelles (2).

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>

² <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>

³ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>

⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031700731>

⁵ <https://sfgg.org/actualites/carte-de-france-des-hotlines-geriatriques-covid-19-deployees-en-france/>

En ce sens, la prise de décision en matière de soins palliatifs demeure une démarche complexe, influencée par de nombreux facteurs : l'état clinique du résident (patient), en particulier l'existence d'une pathologie grave et incurable à un stade avancé ou terminal, ses souhaits, le soutien éventuel de ses proches (le soutien juste et non pas décider à la place, est bien le patient qui décide), les ressources disponibles ou mobilisables dans l'établissement ou à domicile, ainsi que la formation et l'expérience des soignants. (3) L'utilisation d'outils d'aide à la décision offre un support structuré aux échanges entre les différents acteurs impliqués. Ils permettent de réduire le caractère subjectif de certaines décisions et de favoriser une approche plus homogène et éthique de la prise en charge. (4,5) Ces outils visent à améliorer la cohérence et la qualité des décisions médicales en fournissant un cadre méthodologique clair et reproductible. De plus, les outils d'aides à la décision éthique (avec *"le travail en équipe pluridisciplinaire, l'approche collégiale, l'utilisation d'outils de communication, les échelles d'évaluation de la douleur, des symptômes, de la qualité de vie, la bonne connaissance du contexte médico-social, l'observation fine des comportements du malade et de l'entourage (y compris les soignants)"*) (4) permettent de ne verser ni dans l'obstination déraisonnable, ni dans l'abandon. (4)

La planification anticipée des soins (Advance Care Planning ou ACP) *"est un processus permettant aux personnes de définir leurs objectifs et préférences en matière de traitements et de soins futurs, de discuter de ces objectifs avec leurs familles et les professionnels de santé, et d'enregistrer et réviser ces préférences si nécessaire"*. (6) L'ACP, dont l'utilisation d'outils d'aide à la décision est une partie intégrante, contribue à éviter l'obstination déraisonnable. L'obstination déraisonnable *"est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie"*. (7) Un essai contrôlé randomisé met en évidence que la planification anticipée des soins permet d'éviter la prolongation non souhaitée du processus du mourir, tout en respectant les volontés exprimées. (8)

Il est à noter, qu'une étude précédente (9), a mis en évidence plusieurs lacunes dans la mise en œuvre de la démarche palliative en EHPAD. Parmi celles-ci figurent l'absence d'une approche systématique de l'anticipation des soins palliatifs, un manque de clarté quant à la répartition des rôles entre les différents intervenants, ainsi qu'un manque de formation des professionnels et des aidants familiaux. Par ailleurs, la fin de vie demeure un sujet tabou, compliquant la communication autour de l'accompagnement. Enfin, la prise en charge de résidents âgés atteints de troubles neurocognitifs majeurs nécessite des adaptations spécifiques à cette population, afin de prendre en compte leur volonté. Des outils spécifiques existent pour cette population présentant des troubles cognitifs modérés à sévères, chez qui les limitations fonctionnelles empêchent la rédaction de directives anticipées. Une étude menée entre 2015 et 2016 auprès de 30 patients d'un service de soins de longue durée s'est intéressée à clarifier les souhaits des patients concernant leur fin de vie à l'aide d'un jeu de quinze cartes illustrées, avec une police adaptée. Ce jeu de cartes, présenté lors d'un entretien semi-directif, inclut les éléments contenus dans les directives anticipées et d'autres questions plus globales concernant l'accompagnement. Les résultats de l'étude montrent que cet outil de communication permet de clarifier les souhaits de fin de vie des personnes âgées présentant des troubles cognitifs. (10)

Contexte

En 2015, selon Santé publique France, l'EHPAD était le dernier lieu de vie pour 25% des personnes décédées en France, soit environ 150 000 personnes. Plus de trois quarts de ces décès ont eu lieu au sein de l'établissement (11).

Selon le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie, en 2011, 59% des personnes décédées en EHPAD auraient été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs (12). Comme le souligne la Cour des comptes, dans son rapport de Juillet 2023 sur "Les soins palliatifs", l'organisation des soins palliatifs au domicile et au sein des ESMS "est disparate, sa gradation est peu lisible et hétérogène, sa présence même est rare". Le manque de coordination et la faiblesse de formation du personnel soignant intervenant en ESMS semblent être parmi les principaux points de faiblesse (13).

I- Présentation des différents outils d'aide à la décision :

A- Outils personnels

- Les directives anticipées (annexe 1)

Les directives anticipées constituent un outil essentiel pour guider les décisions médicales en soins palliatifs, en particulier dans le contexte gériatrique. Elles désignent un document écrit, rédigé par une personne majeure, dans lequel elle exprime ses volontés concernant sa fin de vie pour le cas où elle n'aurait plus la capacité de les formuler. Depuis la loi Claeys-Leonetti de 2016, ces directives ont une valeur contraignante pour les professionnels de santé, sauf en cas d'urgence vitale ou lorsque leur contenu est manifestement inapproprié à la situation médicale. Dans ce cas, une procédure collégiale doit être réunie. Cette dernière prend la forme, selon l'article R4127-37-2 du code de la santé publique, d'une *"concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant."* (14)

Les directives anticipées peuvent préciser les souhaits du patient concernant la poursuite ou l'arrêt de certains traitements, dont les soins invasifs de réanimation ou la nutrition et l'hydratation artificielles, ainsi que le lieu souhaité pour l'organisation des soins, anticipant le lieu souhaité du décès, possiblement à domicile ou dans le lieu de vie habituel. Elles peuvent également être accompagnées de la désignation d'une personne de confiance, qui aura pour rôle de faire valoir la volonté du patient si celui-ci n'est plus en mesure de l'exprimer.

Sur le plan pratique, les directives anticipées peuvent être rédigées librement ou à l'aide de modèles proposés par les autorités sanitaires. Elles peuvent être modifiées ou annulées à tout moment et il est essentiel qu'elles soient conservées dans un endroit facilement accessible : dossier médical, dossier de soins, chez la personne de confiance ou auprès d'un proche. Pour être pleinement utiles, elles doivent être connues de l'ensemble de l'équipe soignante.

Cependant, malgré leur intérêt, les directives anticipées restent encore peu rédigées, notamment par les personnes âgées (15). D'après les derniers chiffres cités dans le rapport chauvin *“un français sur deux les connaît globalement mais à peine un Français sur quatre les définit précisément”*. (16) Les freins sont multiples : manque d'information, difficulté à se projeter, crainte de la mort ou encore solitude. De plus, certaines directives peuvent se révéler trop vagues ou inadaptées si elles n'ont pas été discutées avec un professionnel de santé dans un processus itératif sous forme de *“discussion anticipée”*. (17).

Ainsi, les directives anticipées ne doivent pas être perçues uniquement comme un document juridique, mais bien comme un outil dynamique au service de la personnalisation des soins, particulièrement utile en gériatrie où l'anticipation, la communication et la personnalisation de l'accompagnement sont au cœur de la démarche palliative. (17,18)

- La personne de confiance (annexe 7)

La personne de confiance représente le patient pour ses décisions médicales si un jour il n'est plus en mesure de s'exprimer. Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Choisir une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un droit existant depuis la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Son rôle dans la prise en charge de la fin de vie est précisé par la loi du 2 février 2016 (sus-citée) : *« La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne et son témoignage prévaut sur tout autre témoignage »* (Article L1111-6 du code de la santé publique). Ainsi, le cadre réglementaire dispose que la hiérarchie du témoignage de la personne est dominée par son avis direct, lorsqu'il est possible, puis dans le cas contraire, par son avis exprimé dans des directives anticipées, puis son avis exprimé au travers du témoignage de la personne de confiance, puis la famille (au premier degré) et les proches.

B- Les ressources externes

- EMSP (équipe mobile de soins palliatifs)

1. DÉFINITION :

“L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé”. (19) Ses membres ne pratiquent en principe pas directement d'actes de soins, la responsabilité de ceux-ci incombant au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elle exerce un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services, et participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement. L'équipe mobile peut également avoir une activité inter hospitalière. A titre expérimental, une équipe mobile peut intervenir dans une institution médico-sociale, voire à domicile, dans le cadre

d'un réseau ou non. Ces expérimentations s'accompagnent d'une évaluation rigoureuse. (19)

2. MISSIONS :

L'équipe a pour but de faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement dans les services d'hospitalisation, qu'ils disposent ou non de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Elle participe à la continuité des soins palliatifs au sein de l'établissement, et au sein du territoire qu'elle dessert lorsqu'elle intervient à l'extérieur de l'établissement, ainsi qu'à la permanence téléphonique.

3. INTERACTIONS :

Des conventions de collaboration avec d'autres établissements de santé et des établissements médico-sociaux permettent à l'EMSP d'intervenir dans les autres établissements de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser certaines modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc...) ainsi que les engagements mutuels (20).

- EMG (équipe mobile de gériatrie)

1. DÉFINITION :

L'équipe mobile de gériatrie (ou équipe mobile gériatrique) est un dispositif de 2007. Il existe depuis une quinzaine d'années dans plusieurs centres hospitaliers sur tout le territoire français. Ces unités sont adaptées aux personnes en perte d'autonomie. L'EMG est une petite unité : elle est le plus souvent formée d'un ou plusieurs médecins gériatres, d'infirmières ou d'infirmiers en gériatrie. Elle dispose aussi de sa propre secrétaire médicale, voire d'une assistante sociale en fonction de l'organisation de l'équipe. Chacun de ces professionnels endosse un rôle bien spécifique. Avec pour objectif de faciliter une prise en charge à la mesure des besoins du patient âgé, en respectant les bonnes pratiques gériatriques

2. MISSIONS :

L'EMG intervient à la demande d'un médecin ou d'un chef de service : la secrétaire médicale, puis l'infirmière recueillent l'ensemble des informations qui vont permettre la prise en charge de la personne âgée. Lors de leur visite dans le service qui a demandé l'intervention de l'EMG, l'infirmière et le médecin réalisent une évaluation gériatrique, toujours en lien avec les professionnels de santé qui s'occupent du patient. L'équipe mobile gériatrique peut intervenir auprès des personnes âgées dans plusieurs cas :

- lorsqu'un patient âgé montre des signes de perte d'autonomie fonctionnelle, présente plusieurs pathologies ou montre des troubles de la mobilité ;

- lorsque les professionnels de santé détectent des troubles du comportement (agitation, déambulation) ou des signes de confusion ;
- lorsque le retour à domicile présente des difficultés, ou lorsqu'il y a des signes d'isolement social ;

3. INTERACTIONS :

La pluridisciplinarité et la transversalité sont au cœur des missions de l'EMG. Les professionnels de l'équipe donnent un avis et des conseils pour contribuer à une prise en charge de la personne âgée dans les meilleures conditions possibles. Il ne s'agit pas de substituer aux différents services de l'hôpital mais bien de travailler en complémentarité. L'EMG intervient aussi bien dans les différents services hospitaliers, que dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. Elle peut aussi assurer des consultations au sein du centre hospitalier, et certains établissements disposent aussi de conventions avec des EHPAD. Après son évaluation, l'EMG contribue à l'élaboration du projet de soins, et conseille les équipes soignantes selon la complexité de la situation.

C- Les outils cliniques

- SPICT (Supportive and palliative care indicators tool) (annexe 2, 2b, 2c)

Le SPICT élaboré dans le cadre d'une collaboration entre le secteur palliatif et les universités, est simple d'utilisation pour les prestataires de soins. Alors que la première question de l'outil évalue directement la vulnérabilité du patient ("Seriez-vous surpris si votre patient venait à décéder dans les six à douze prochains mois ?"), les deux questions suivantes se réfèrent à des critères de fragilité et d'incurabilité. L'échelle PICT permet de se détacher du critère d'espérance de vie de moins de trois mois, qui était jusqu'à présent déterminant pour l'accès aux différentes aides pour les patients palliatifs.

- PALLIA 10 Géroto (annexe 3)

L'outil Pallia 10 Géroto est un outil d'aide à la décision conçu pour identifier les personnes âgées relevant de soins palliatifs. Il aide les professionnels de santé, notamment en gériatrie, en EHPAD, à l'hôpital ou en médecine de ville, à poser une indication de soins palliatifs de manière structurée et anticipée.

Il s'agit d'un questionnaire comportant 10 items, organisés en 3 grands domaines :

- Situation clinique générale (ex. : maladie grave évolutive, incurable, pronostic vital engagé)
- Altération fonctionnelle et dépendance (perte d'autonomie significative, grabatisation)

- Symptomatologie et qualité de vie (douleurs, souffrance psychique, troubles du comportement, etc.)

Chaque item est formulé sous forme de question fermée (oui/non). L'outil ne permet pas de calculer un score : ce n'est pas un outil de scoring, mais bien d'aide à la réflexion médicale.

L'outil Pallia 10 Géroto sert à repérer les patients âgés en phase palliative avancée ou terminale et à favoriser une prise en charge adaptée, avec notamment :

- Anticipation des besoins (douleur, nutrition, soins de confort...)
- Réévaluation des traitements curatifs
- Dialogue avec le patient, la famille et l'équipe soignante
- Mise en place d'un projet de soins palliatifs individualisé

Il s'adresse aux médecins coordonnateurs en EHPAD, aux médecins traitants, aux équipes mobiles de soins palliatifs et aux médecins hospitaliers et gériatres.

D- Outils d'aide à la réflexion éthique

Lorsqu'il n'est pas évident de savoir si le patient relève ou non d'un projet palliatif, certains outils comme la grille de questionnement éthique du Dr Renée Sebag Lanoë (annexe 5) qui vise à évaluer le pronostic orientant vers des objectifs de soins palliatifs et le repérage des souhaits du patient ou encore la démarche de décision éthique du Dr Jean-Marie Gomas (annexe 6) qui permet également le repérage des souhaits du patient et le repérage des problèmes éthiques. Ces outils guident la réflexion en équipe et peuvent aider à évaluer la situation de la personne âgée.

Si la démarche éthique apparaît comme essentielle lors des situations complexes rencontrées dans la pratique par les médecins et les soignants, elle n'est pourtant pas toujours mise en œuvre, et c'est précisément ce décalage entre principe et réalité qui motive la recherche des freins à son application.

II- Hypothèse et question de recherche

Face à ces constats, nous formulons l'hypothèse que des outils d'aide à la décision de mise en place d'un projet palliatif permettraient de mieux aborder leur mise en œuvre effective en EHPAD et en SSIAD. Dans ce contexte, on peut se demander dans quelle mesure les outils d'aide à la décision sont effectivement connus et utilisés en pratique en EHPAD et en SSIAD.

Matériel et Méthodes

I- Type d'étude

Nous avons choisi de réaliser une étude observationnelle descriptive. Nous avons utilisé un questionnaire en ligne auto-administré, qui est composé de 13 questions fermées et 1 question ouverte. Le questionnaire a été construit par le groupe de travail et validé par le directeur de mémoire. (Annexe 8)

Ce questionnaire, anonyme, utilisait la plateforme "Framaforms", qui respecte le Règlement Général de Protection des Données.

II- Recueil des données

Le questionnaire a été envoyé, par mail, à l'ensemble des médecins coordonnateurs et infirmiers coordinateurs inscrits au DIU Coordination en gériatrie, au DIU Formation à la fonction de Médecin Coordonnateur en EHPAD et au DU Infirmier Référent et Coordinateur en EHPAD et en SSIAD de l'Université Paris Cité, au titre de l'année 2024-2025, soit 134 professionnels. La durée du recueil était de 1 mois et 1 relance était prévue pendant la date de recueil. (29/04/2025 au 31/05/2025 avec une relance sans nouvelle réponse)

III- Analyses des données

Les données quantitatives ont été présentées sous forme de statistiques descriptives (effectifs, pourcentage, ...).

Résultats

L'enquête s'est déroulée du 29/04/2025 au 31/05/2025. Sur 134 personnes ayant reçu le questionnaire, 37 y ont répondu. Le taux de réponse est donc de **27,61%**.

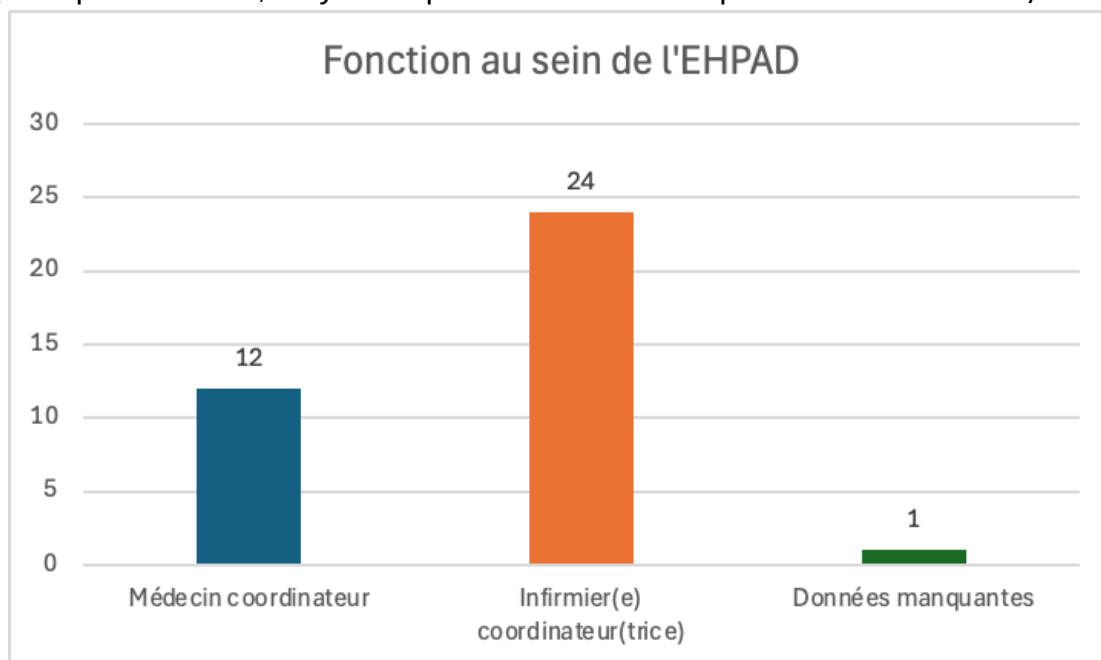


Figure 1 : Qualité des répondants (n = 37)

Parmi les répondants, nous retrouvons 2 fois plus d'IDEC que de MedCo (respectivement 12 et 24 répondants). Une personne n'a pas répondu à cette question (Figure 1)

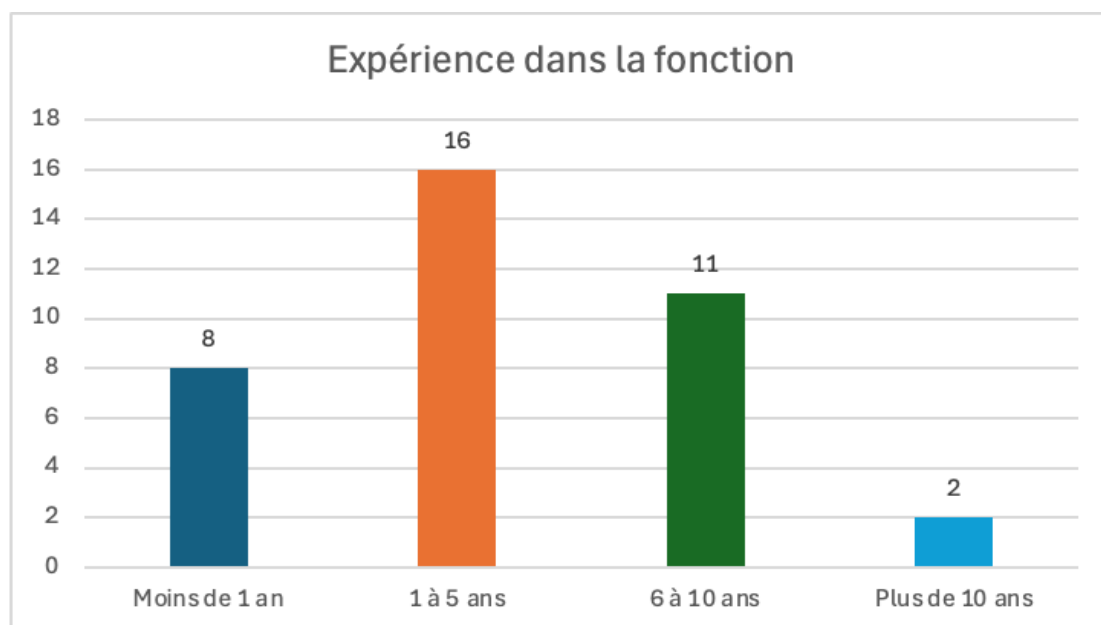


Figure 2 : Expérience des répondants (n = 37)

Quasiment 2 répondants sur 3 ont une expérience de moins de 5 ans dans leur métier (43 % entre 1 et 5 ans).

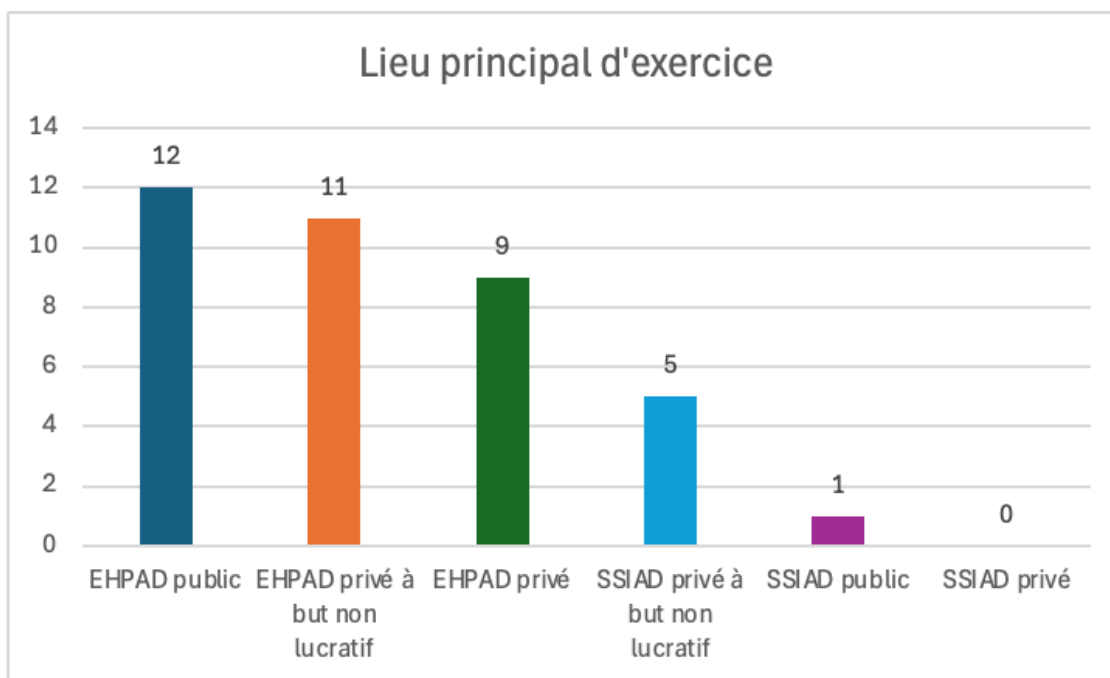


Figure 3 : Lieu d'exercice des répondants (n = 38)

Les professionnels ayant répondu au questionnaire sont, pour 86% d'entre eux, salariés d'EHPAD (privé ou public). Il est à noter qu'un participant a choisi plusieurs options.

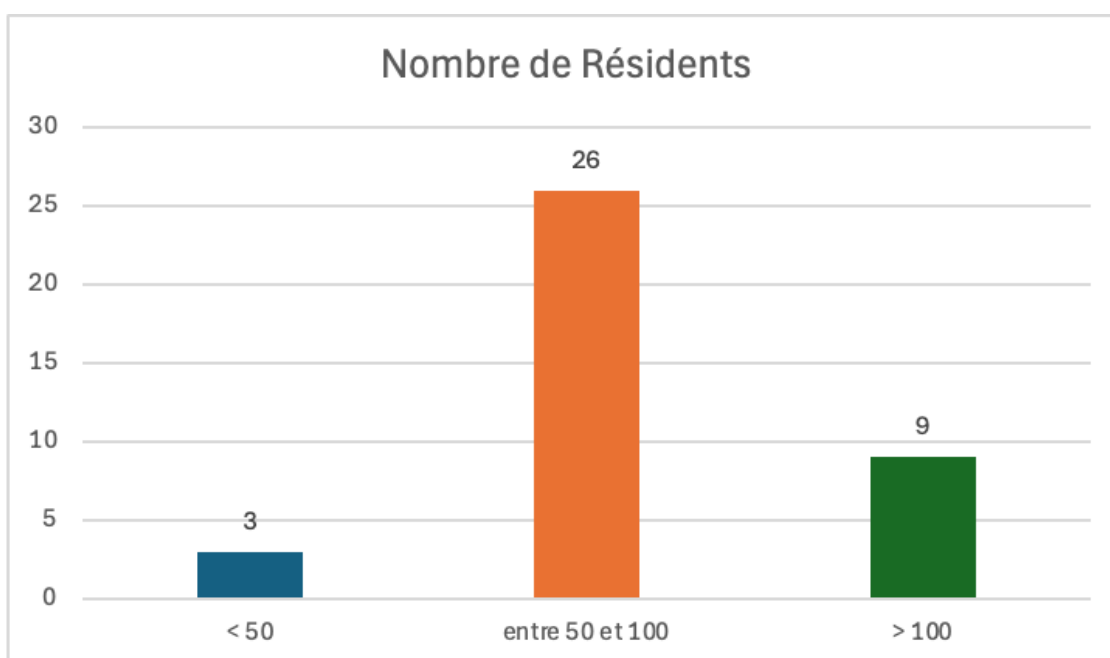


Figure 4 : Taille de la structure où travaillent les répondants (n = 38 car 1 répondant travaille dans 2 structures)

La quasi-totalité des réponses (sauf 3) concernent des structures avec plus de 50 résidents (les 9 du groupe > 100 sont aussi > 50).

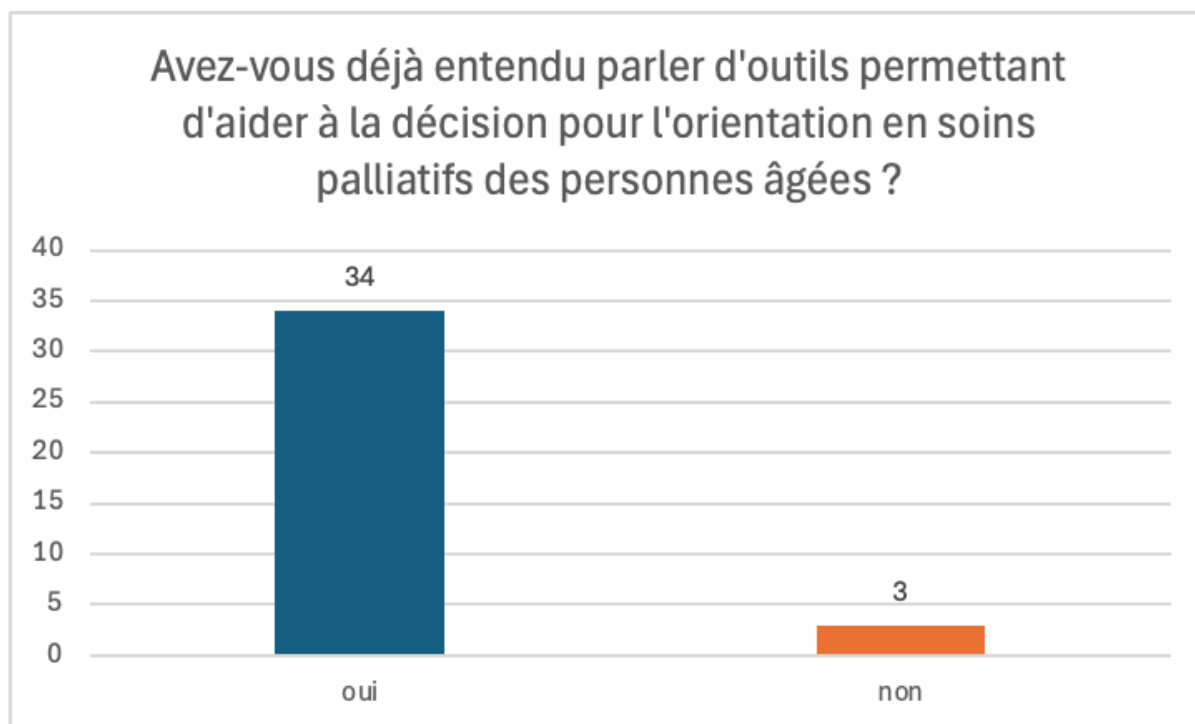


Figure 5 : Connaissance de l'existence d'outils (n = 37)

Une très grande majorité des répondants, 92%, déclarent avoir entendu parler d'outils d'aide à la décision pour l'orientation en soins palliatifs.

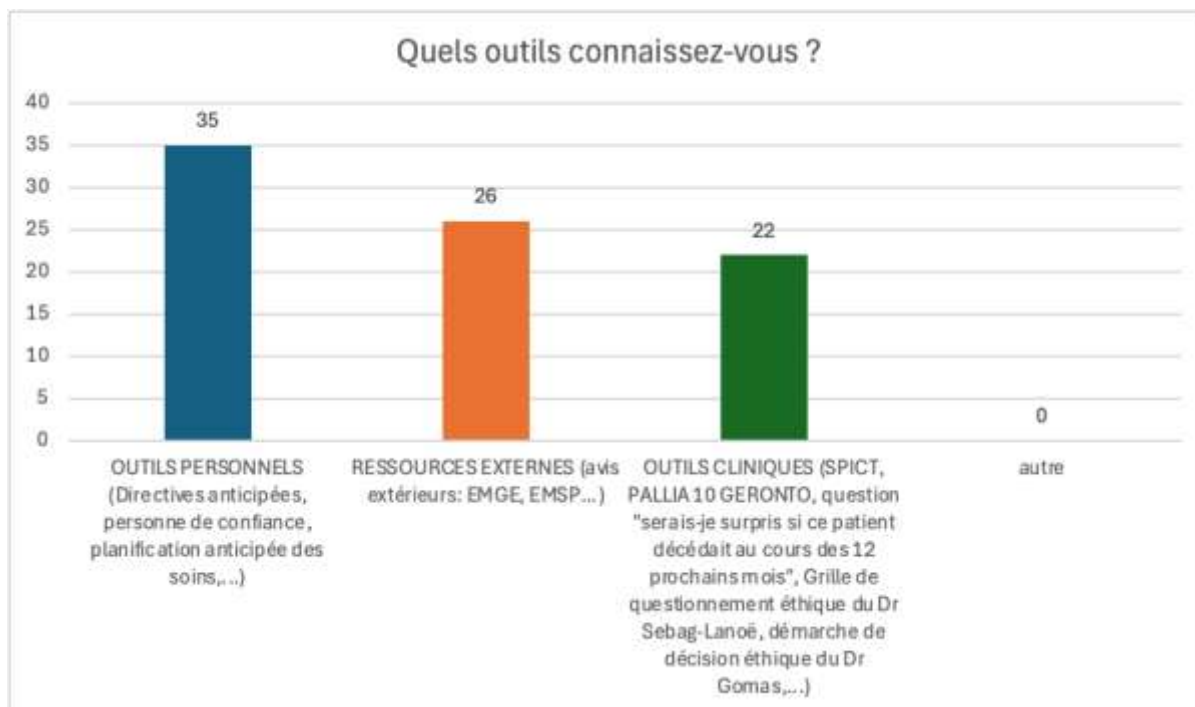


Figure 6 : outils connus des répondants (plusieurs réponses possibles - cette question étant obligatoire, l'effectif théorique est connu)

Parmi les outils déclarés connus des répondants, il semble qu'il y ait dans notre échantillon, une moindre connaissance, de l'ordre de 40 %, des d'outils cliniques connus que par rapport à la connaissance des outils personnels.

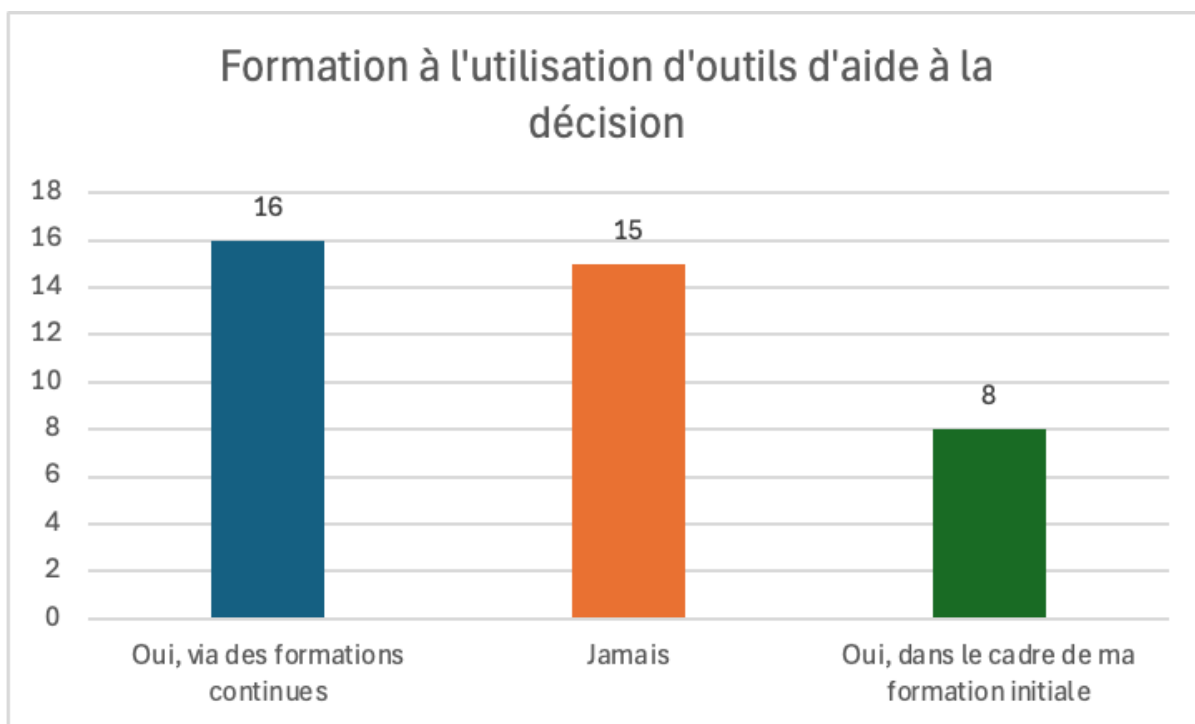


Figure 7 : Formation des répondants aux outils (plusieurs réponses étant possible, le résultat excède 37)

Parmi les répondants, 16 répondants indiquent avoir été formés par des formations continues, 8 par leur formation initiale, 15 répondants n'ont jamais été formés à leur utilisation.

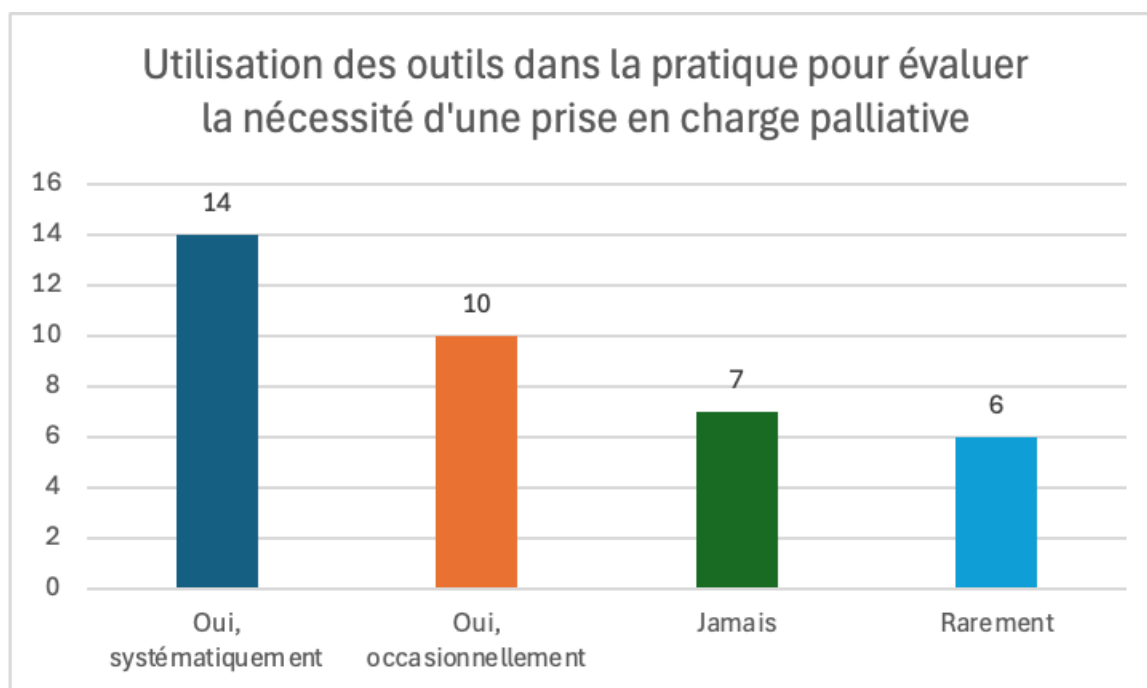


Figure 8 : Utilisation des outils pour évaluer une prise en charge palliative (n = 37)

Afin d'évaluer la nécessité d'une prise en charge palliative, 24 répondants de notre échantillon déclarent utiliser des outils d'aide à la décision en soins palliatifs dans leur pratique systématiquement ou occasionnellement, soit environ 54 % de plus que les répondants de notre échantillon qui déclarent les utiliser rarement ou jamais (respectivement 6 et 7 répondants).

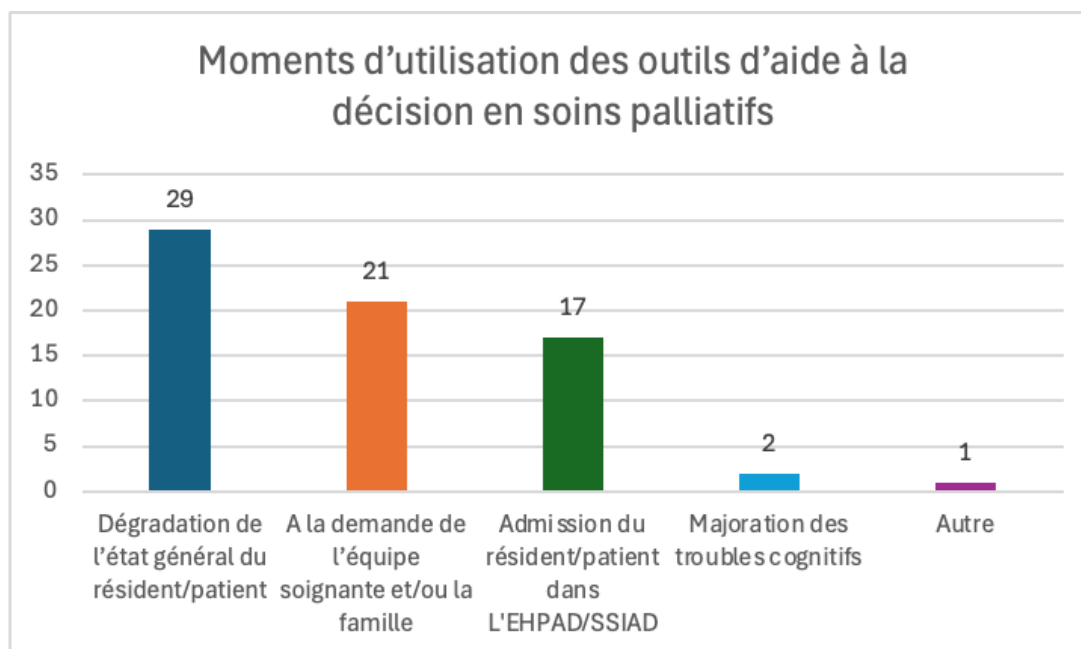


Figure 9 : Moment où les outils d'aide à la décision sont utilisés (plusieurs réponses étant possibles, le total excède 37)

La réévaluation du projet palliatif du résident/patient a lieu dans la majorité des cas lors de la dégradation de son état général (29 réponses au sein de notre échantillon) ou à la demande de l'équipe soignante et de la famille (21 réponses). Cette démarche revêtait un caractère systématique à l'admission pour 17 répondants.

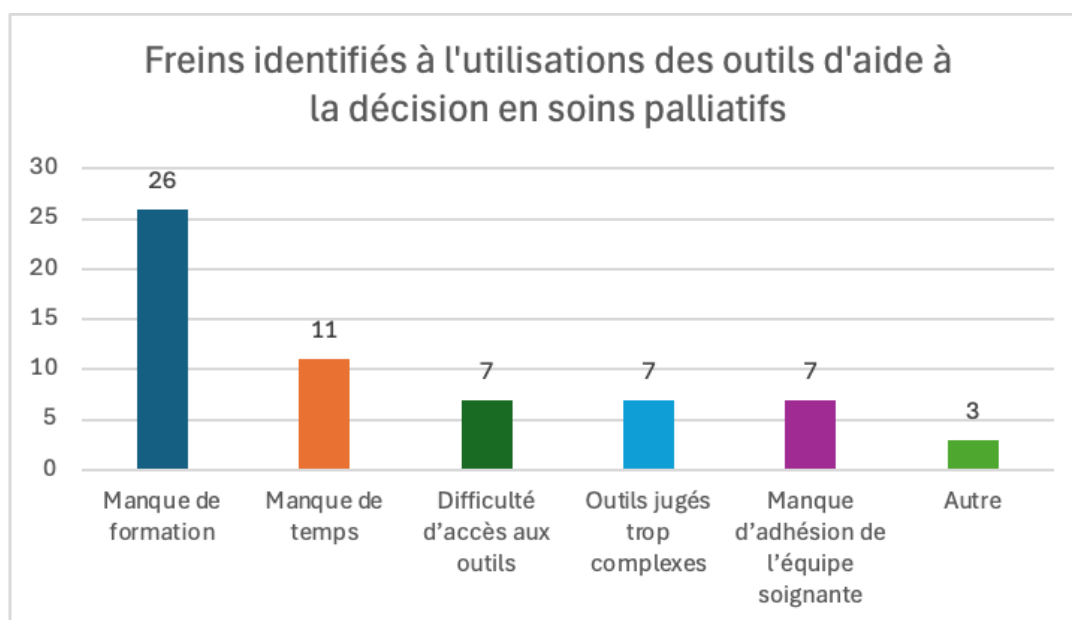


Figure 10 : Freins à l'utilisation des outils (plusieurs réponses possibles, le total excède 37)

Une majorité de répondants (26 réponses) identifie le manque de formation comme frein à l'utilisation des outils d'aide à la décision en soins palliatifs. Puis vient le manque de temps (11 réponses), puis à égalité, les difficultés d'accès aux outils, le fait que les outils sont jugés trop complexes et le manque d'adhésion de l'équipe soignante (7 des réponses pour chacune de ces propositions).

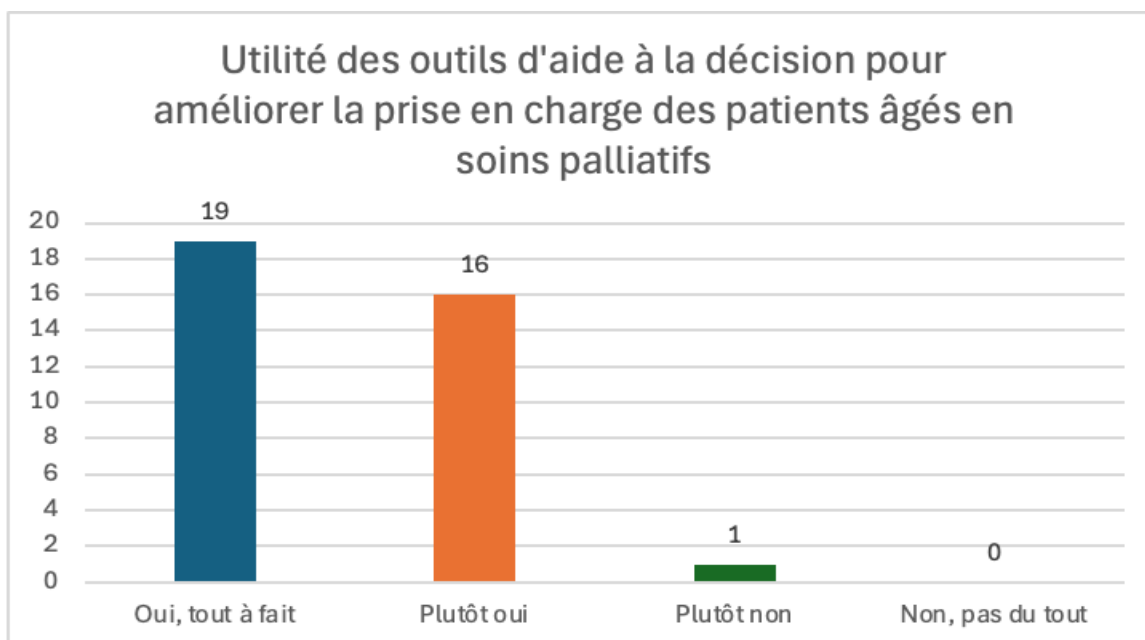


Figure 11 : les outils d'aide à la décision sont-ils utiles ? (1 personne n'a pas répondu à cette question, (n=36))

Les outils d'aide à la décision sont considérés comme utiles pour améliorer la prise en charge des patients âgés en soins palliatifs par 95% des répondants à cette question (1 réponse manquante au sein de notre échantillon).

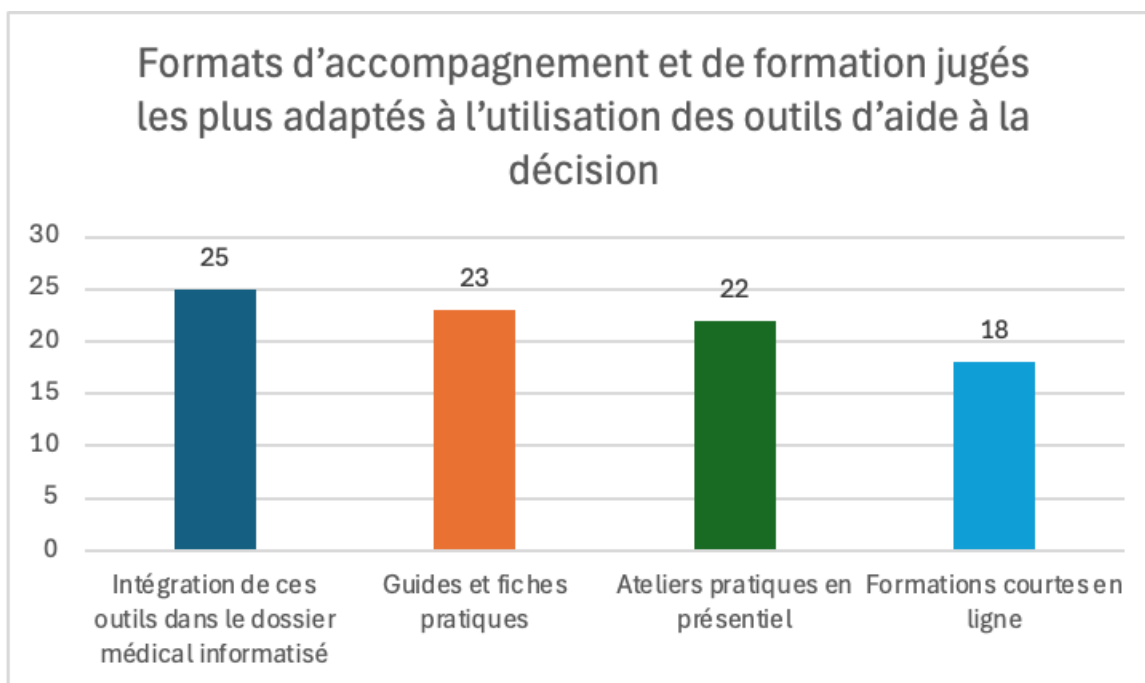


Figure 12 : Quels moyens et formation semblent le plus adaptés à nos répondants (plusieurs réponses possibles, le total excède 37)

Les répondants préféraient dans cet ordre : une intégration des outils d'aide à la décision dans le dossier médical informatisé (25 répondants), des guides et des fiches pratiques (23 répondants), des ateliers pratiques en présentiel (22 répondants) et des formations courtes en ligne (18 répondants).

Discussion

I- Des outils largement identifiés

L'analyse des réponses aux questions 2.1 et 2.2 révèle que la grande majorité des professionnels interrogés connaissent l'existence d'outils d'aide à la décision dans le cadre de la mise en place de soins palliatifs. Parmi les trois personnes ayant répondu « non » à la question 2.1, une seule ne mentionne aucun outil ; les deux autres en citent au moins un. Comme l'illustre la Figure 5, 92% des répondants déclarent avoir entendu parler d'outils d'aide à la décision pour l'orientation en soins palliatifs.

Les outils personnels (c'est-à-dire rapportant le témoignage de la personne) sont les plus fréquemment identifiés, cités par 35 répondants parmi les 37 interrogés (Figure 6). Leur intégration dans les dossiers de préadmission et d'admission en EHPAD, leur définition réglementaire claire et l'utilisation d'un indicateur pour la certification des établissements sur le taux de patients ayant reçu l'information sur la possibilité de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées pourraient expliquer ce bon niveau de connaissance. Un constat similaire apparaît dans d'autres enquêtes, notamment celle menée en 2019 par l'institut BVA à la demande du Centre national fin de vie et soins palliatifs auprès de directeurs d'EHPAD, qui met en évidence une large connaissance des directives anticipées, *“75% des responsables d'EHPAD déclarent que le dispositif des directives anticipées est présenté aux résidents de façon systématique. Cette présentation se fait soit via un entretien à l'entrée dans l'établissement (44%), quelques semaines après l'arrivée (49%) ou encore avant l'entrée (40%). 46% des responsables d'EHPAD déclarent que la conversation sur les directives anticipées mène rarement à la rédaction de directives anticipées, 37% régulièrement et 6% systématiquement.”*. (21)

En revanche, seuls 70 % des répondants mentionnent les ressources externes, telles que l'Équipe Mobile de Gériatrie (EMGE) ou l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) (Figure 6). Ces données peuvent être mises en perspective avec celles de la DREES (2019), en effet certains indicateurs soulignent la fragilité persistante de l'organisation des soins palliatifs sur le territoire. Ainsi, et toujours selon la DRESS, bien que 77 % des EHPAD ont conclu une convention avec une EMSP, seules 8 % des interventions des EMSP ont été effectuées en EHPAD (10). En outre, en 2021, seuls 47 % des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) avaient établi une convention avec une EMSP.

Enfin, 59 % déclarent connaître les outils cliniques d'aide à la décision pour initier une démarche palliative (Figure 6).

L'ensemble des réponses suggère que la majorité des professionnels de santé ayant participé à l'étude connaît l'existence d'outils d'aide à la décision dans le cadre des soins palliatifs. En effet, la plupart des répondants (35 réponses, 95 %) déclarent connaître les outils personnels d'aide à la décision en matière de soins palliatifs (directives anticipées, personne de confiance, planification anticipée des soins). Vingt-six répondants (70 %) déclarent connaître des ressources externes (EMGE, EMSP...). Enfin, 22 répondants (59 %) déclarent connaître des outils cliniques d'aide à la prise de décision en soins palliatifs (SPICT, PALLIA 10 GERONTO, question "serais-je surpris si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois", Grille de questionnement éthique du Dr Sebag-Lanoë, démarche de décision éthique du Dr Gomas...). Malgré la possibilité de le faire, aucune réponse non suggérée n'a été formulée. Ces résultats sont illustrés dans la figure 6.

Un manque d'anticipation dans l'usage

Bien que ces outils soient globalement connus des infirmières coordinatrices et médecins coordonnateurs ayant participé, leur utilisation effective semble insuffisante. En effet, 13 professionnels sur 37, soit 35 %, déclarent ne les utiliser que rarement, voire jamais, dans leur pratique quotidienne. Lorsqu'ils les utilisent, c'est le plus souvent en réponse à une situation particulière : aggravation de l'état de santé du résident/patient, sollicitation de l'équipe soignante ou de la famille, ou encore à la demande d'un médecin dans le cadre d'une hospitalisation. Dans le cas de l'aggravation de l'état de santé du résident, cela interroge sur leur réel pouvoir d'aide à l'anticipation, dans une situation pouvant relever d'une urgence.

Seuls 17 professionnels déclarent utiliser ces outils dès l'admission du résident/patient en EHPAD ou en SSIAD et seulement deux en cas d'aggravation des troubles cognitifs.

Un manque de formation ressenti, malgré une offre riche et variée

Soixante-dix pourcents des répondants identifient le manque de formation comme frein à l'utilisation d'outils. Les formats d'accompagnement et de formations sont pourtant nombreux.

En France, plusieurs types de manifestations sont régulièrement organisées autour des soins palliatifs, allant des congrès scientifiques aux journées de sensibilisation grand public. Ces événements sont cruciaux pour la formation des professionnels, le partage d'expériences, la recherche et la sensibilisation de la société aux enjeux de la fin de vie. Nous détaillons quelques-uns de ces événements ci-après (partie IV).

II- Force et faiblesses du travail

Le taux de réponse de 27.61% est à voir comme une force de notre travail. Comme toute étude observationnelle, notre travail n'échappe pas à son principal biais de sélection. Faute d'accès aux adresses électroniques des étudiants, le contact a été fait par une relance via la plateforme Moodle — plutôt que par l'intermédiaire du secrétariat pédagogique — aurait constitué une alternative plus efficace. Notre population d'étude aurait pu être élargie à davantage de professionnels des EHPAD et SSIAD, mais le calcul du taux de réponse aurait nécessité d'utiliser un fichier de coordonnées contraire à l'esprit du RGPD. La stratégie de relance aurait peut-être pu être améliorée. La période de réalisation relativement courte a probablement aussi pu contribuer à ce biais. La population des répondants n'a pas pu être comparée à celle des non-répondants.

Aussi, notre échantillon n'est pas représentatif de la population des métiers de la coordination (puisqu'il s'agissait d'étudiant.e.s du DU), la possibilité d'extrapoler les résultats à l'ensemble de la population des MedCo et IRCO est limitée. Toutefois, ses conclusions restent cohérentes avec celles des rares enquêtes existantes dans la littérature, notamment en ce qui concerne les EHPAD et les SSIAD. Un sondage de l'Institut BVA réalisé en 2019 auprès de 279 directeurs d'EHPAD rapporte que 75% d'entre eux présentent systématiquement le dispositif des directives anticipées aux résidents. Le même pourcentage de directeurs estime que c'est un sujet prioritaire au sein de la politique de l'EHPAD. (26) Le rapport de la Cour des comptes de juillet 2023 sur les soins palliatifs rapporte que les résidents de plus de 85% des 7403 EHPAD interrogés sont informés de la possibilité d'être accompagnés au sein de l'établissement pour rédiger leurs directives. (13)

En mars 2016, l'Anesm publiait dans ses résultats d'enquête sur les pratiques de bientraitance en EHPAD que 28% des résidents avaient renseigné un formulaire de directives anticipées. Ce "faible" pourcentage de rédaction effective de directives anticipées illustre l'usage non systématique de ces outils, retrouvé dans notre enquête (27), bien qu'il s'agisse d'une valeur plus importante que celles relevées jusqu'alors, il s'agissait d'une enquête déclarative. Faute d'un registre national, pourtant prévu par la réglementation, le nombre réel de directives anticipées rédigées n'est pas connu.

Le recueil de données par questionnaire auto-administré expose également à un biais de déclaration, sans possibilité de vérifier l'utilisation réelle des outils en pratique. Enfin, le faible échantillon de l'étude ne permet pas de comparer les pratiques entre types d'établissements, de tenir compte des disparités territoriales ni de comparer les résultats en fonction de l'expérience acquise.

Les réponses libres font ressortir un intérêt pour la démarche et soulèvent des questions quant à la phénoménologie des freins réellement en œuvre. Par exemple :

“Directives anticipées, personnes de confiance : nécessité d'anticipation avant l'apparition de troubles cognitifs sévères = souvent trop tard lors de l'admission en Ehpad. De plus, problématique de la mauvaise acceptation de ces sujets par la population visée. Donc pour améliorer la mise en œuvre : aborder le sujet de la mort bien plus tôt. Et c'est un cheminement sociétal qui prendra des décennies. Pour les outils cliniques (Pallia 10, grille de questionnement éthique) : nécessité d'une équipe formée, investie et stable... Démarche irréalisable lorsque l'on exerce au sein d'une équipe constituée d'intérimaires avec la moitié des postes vacants, ce qui est la réalité de nombreux établissements... À moins que vous n'ayez la clé d'une revalorisation des métiers soignants et d'un boom d'attractivité du secteur, je reste sceptique quant à l'utilisation de ces outils (comme des dizaines d'autres), lorsque le principal objectif au quotidien reste : comment va-t-on réussir à faire toutes les toilettes avec 3 soignants en moins ? Pour ce qui est des équipes mobiles : nécessité de l'aval et de l'implication des médecins traitants, or ceux-ci ne sont pas toujours favorables à l'intervention d'une équipe extérieure qui marcherait sur leurs plates-bandes (c'est du vécu régulier). Lorsqu'on n'arrive pas à les convaincre de l'utilité d'un étayage spécialisé dans ces situations, je ne vois pas de solution...”

Comme l'illustre cette réponse, il est important, à l'échelle de l'établissement, que l'ensemble des soignants s'approprient ces notions et organisent leur démarche de réflexion à partir de l'identification de leurs propres questions ou problématiques soulevées. Dans ce but, les personnels d'encadrement des équipes de soins (Medco, Irco, cadre de santé) doivent constituer des ressources clés pour contribuer à ce repérage des questions éthiques au sein de leur services. De plus, les freins à l'utilisation des outils d'aide à la décision identifiés par le répondant sont des freins organisationnels (manque de personnel, turn-over empêchant la formation) ou relationnels (collaboration entre les médecins traitants et les équipes mobiles). En définitive, ces difficultés rappellent l'importance et la complexité des métiers de la coordination.

III- Réduire l'incertitude via démarche adaptée

Les dernières décennies ont été marquées par l'avènement de technologies performantes, de moins en moins invasives, dont le coût unitaire a été progressivement réduit, mais dont l'incertitude du succès a fait questionner les procédures, en évitant les écueils du surtraitement et du sous-traitement. Ainsi, dans la prise en charge de patients âgés ayant un rétrécissement aortique serré, théoriquement éligibles à un TAVI (Transcatheter Aortic Valve Implantation) au centre

hospitalier d'Arras, *“Les cardiologues ont décidé d'impliquer l'équipe mobile d'évaluation gériatrique dès la présélection des patients et non plus de manière optionnelle”* (28).

Des filières spécifiques ont même été créées, par exemple en oncologie ou en orthopédie, afin de prendre en charge de façon optimale les sujets âgés les plus vulnérables. L'incidence de la plupart des cancers augmente avec l'âge. Près d'un tiers des diagnostics concerne des personnes âgées de plus de 75 ans et les projections indiquent que cette proportion atteindra 50 % en 2050. Le cancer est la deuxième cause de mortalité chez les personnes âgées de plus de 75 ans après les maladies cardio-vasculaires. Pourtant, les personnes âgées sont sous-représentées dans les essais cliniques et il n'y a pas de recommandations spécifiques établies, a fortiori dans les situations de pré-fragilité. De ce constat et du fait de l'hétérogénéité de la population gériatrique, les sociétés savantes et l'Institut national du cancer (INCa) ont recommandé le développement de l'oncogériatrie. L'oncogériatrie vise à la collaboration entre oncologues, gériatres, médecins généralistes et, plus largement, entre tous les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de tout patient âgé ayant un cancer, afin d'optimiser les soins. Nous sommes là dans une démarche certaine d'amélioration de la qualité de vie des sujets âgés. (29)

Ces nouvelles options, dont nos aînés peuvent parfois bénéficier, pourraient montrer la banalisation de l'accès aux nouvelles technologies, augmentant ainsi le risque, insidieux, d'obstination déraisonnable *“Mais l'amélioration incessante des techniques médicales, en permettant de prolonger l'existence des patients en fin de vie dans des conditions de plus en plus souvent perçues comme « inhumaines », en particulier par les proches, a fait émerger peu à peu la question du sens de cette obstination thérapeutique”*. (30)

“Les situations d'urgence médicale liées à une complication aiguë potentiellement curable rendent difficile la discussion avec le patient et ses proches, avant la prise de décision médicale. La question éthique sous-jacente est celle de la proportionnalité : une thérapeutique n'est justifiée que si sa mise en route et ses effets secondaires sont proportionnés au bénéfice qu'en retirera le patient.” (30) Il pourrait parfois apparaître plus simple de réaliser des soins invasifs que d'imposer une réflexion collégiale avant d'agir, *“En l'absence de possibilité de faire participer le patient aux décisions médicales, les limitations de traitement doivent être décidées de manière collégiale, en associant médecins et soignants conformément à la loi Leonetti”*. (30)

En outre, la crainte d'une plainte éventuelle, en cas d'abstention thérapeutique, est toujours présente ; elle n'incite pas à s'engager dans une voie mentalement plus complexe, car plus exigeante sur le plan éthique *“Non sans hésitations, des médecins ou des équipes médicales – de réanimation en particulier – ont pris l'initiative d'interrompre certains traitements ; ils se sont autorisés à recourir à des doses élevées de médicaments analgésiques et/ou sédatifs pour soulager la souffrance de leurs patients. Cependant, à des degrés divers, les uns et les autres vivaient très*

difficilement ces situations – parce que la prise de décision elle-même se révélait difficile ou parce que le fait de mettre directement en jeu la vie d'un malade leur paraissait sujet à caution, générant d'abord un fort sentiment de culpabilité puis, rapidement, la crainte d'une mise en cause judiciaire.” (30)

Le cas des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs soulève aussi le poids du stigma de la maladie d'Alzheimer, difficulté contre laquelle se propose de lutter la Fondation Médéric Alzheimer, par l'intermédiaire des recommandations de 2020 (SFMU/SFGG) ou par les projets “Hôpital Alzheimer Friendly”. En effet, pour ces personnes à risque de vulnérabilité, la notion du consentement devient plus complexe. *“la question se complique lorsque la personne ne peut pas exprimer sa volonté de façon explicite, qu'il y a un doute sur sa capacité à comprendre, en particulier dans le cadre d'un trouble cognitif ou encore d'un syndrome dépressif. Le risque est alors majeur de prendre des décisions par dérogation, niant une forme d'autonomie relative. L'analyse narrative de la littérature interroge ces « comportements perturbateurs » pour recentrer leur approche autour du sujet souffrant. Cette opposition doit d'abord être vue comme l'expression autonome d'un authentique refus, témoin de l'expression de la volonté du sujet, malgré la relativité de son autonomie cognitive. Cette opposition doit aussi interroger une forme de souffrance qu'il convient d'entendre et d'accompagner dans le respect de la dignité. (31)*

Ce constat fait émerger la question du « juste soin », celui qui prend en compte le symptôme, la maladie mais aussi les autres composantes somatiques, psychiques et sociales du patient, déterminant son aptitude à vivre en s'adaptant à de nouvelles exigences médicales et environnementales (cf. définition du vieillissement en bonne santé d'après l'OMS : [Décennie pour le vieillissement en bonne santé \(2021-2030\)](#)). Le terme « juste » doit être compris dans une perspective aristotélicienne, comme un juste milieu entre deux excès (trop ou trop peu) et sous l'angle d'une réponse aux besoins réels. Dans un contexte sociétal où l'autonomie décisionnelle du sujet est théoriquement valorisée – les directives anticipées ont aujourd'hui, un caractère contraignant [1], même si le non-respect de cette disposition ne s'accompagne pas de mesure disciplinaires il y a un cas de jurisprudence ([Directives anticipées : le Conseil constitutionnel valide le refus du médecin d'appliquer des directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient](#)) pour des directives anticipées dont la teneur était manifestement inadaptée. De plus, les politiques de santé obéissent à un contexte économique contraint (cf. avis de réserve au sein de l'avis n°139 du Comité Consultatif National d'Éthique : [Avis 139 Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité | Comité Consultatif National d'Éthique](#)), ce qui peut réaliser une forme de pression indirecte sur les personnes concernées : la délimitation du « juste soin », nous paraît être un enjeu essentiel.

Pour y parvenir, la collégialité permise par le questionnement en équipe fait émerger des axes d'accompagnement qui font ainsi progresser la réflexion. Les nombreux outils existants n'ont pas vocation à définir une réponse unique mais de contribuer à réduire l'incertitude, en servant de repère dans une situation donnée. Pour cela, ils doivent être utilisés conformément à leurs objectifs. L'objectif étant de respecter les principes de nécessité (réflexion autour de l'amélioration attendue de l'espérance de vie et/ou qualité de vie chez un patient ayant une maladie grave et incurable à un stade sévère), de proportionnalité (meilleur rapport bénéfice/risque), d'individualisation et de subsidiarité (mise en œuvre d'un projet répondant aux besoins du patient au plus proche de son lieu de vie, sans préjudice de sa qualité).

Une piste a été ouverte avec la mise en œuvre du modèle FRAG, développé pour fournir au soignant un cadre conceptuel, aussi simple que possible, pour réduire la situation d'incertitude vis-à-vis d'un projet palliatif chez un patient âgé en situation de complexité. L'hypothèse de ses concepteurs est que la multiplication de données ne facilite pas la compréhension globale et qu'elle peut au contraire contribuer à masquer (32).

Chaque lettre de l'acronyme correspond à un domaine prioritaire quant aux principes cités plus haut :

- F, pour fragilité, appréciée à travers l'existence de syndromes gériatriques
- R, pour renoncement
- A, pour autonomie fonctionnelle
- G, pour gravité évolutive.

Chaque domaine fait l'objet d'une cotation tenant compte de la sévérité de l'atteinte. L'intérêt de ce modèle, présenté en annexe 4, est de pouvoir interpréter le renoncement en fonction des trois autres dimensions. Sa signification variera en fonction du degré de fragilité, de perte d'indépendance fonctionnelle et d'évolutivité de la situation pathologique.

IV- Comment renforcer sa culture palliative ?

A- Actions du gouvernement

Agnès Firmin Le Bodo, à l'époque, ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé, a mis en place en juin 2023 une instance chargée de préfigurer la stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie en France » 2024 – 2034, présidée par le Professeur Franck Chauvin, médecin de santé publique, ancien président du Haut

Conseil pour la Santé publique, directeur de l'Institut de prévention et de santé globale à l'Université de Saint-Étienne. (16)

Ce rapport intitulé "**Vers un modèle français des soins d'accompagnement**", a été remis au gouvernement fin 2023 / début 2024. Il propose une stratégie décennale pour transformer l'approche des soins palliatifs en France.

Le rapport propose d'utiliser le terme de "soins d'accompagnement" pour souligner une approche holistique de la personne en situation d'incurabilité, incluant ses proches, allant au-delà de la seule dimension médicale et s'inscrivant dans un continuum de parcours, ne réservant pas les soins palliatifs à la seule fin de vie.

Pourtant, la définition de 1999 comprenait déjà l'idée que les soins palliatifs n'étaient pas réservés qu'à la seule fin de vie et le terme "accompagnement" est particulièrement polysémique, puisqu'il recouvre aussi tout l'accompagnement des maladies chroniques (par définition, la plupart en sont incurables).

L'objectif général de ce rapport étant de garantir que, d'ici dix ans, toute personne qui le nécessite puisse bénéficier de "soins d'accompagnement" adaptés à ses besoins et à ceux de son entourage, quel que soit le lieu (domicile, EHPAD, hôpital).

Certaines personnes accueillies en EHPAD ou en SSIAD pourraient bénéficier de la mise en pratique concrète des orientations stratégiques du rapport Chauvin. Ces institutions, accueillant des personnes vulnérables, pourraient répondre aux objectifs de diffusion précoce, de formation, d'équité, d'organisation territoriale et de respect de l'autonomie de décision, a fortiori dans un contexte de besoin d'anticipation collective d'autant plus prégnant que la démographie des professions de santé menace déjà l'accès aux soins. En ligne avec les préconisations de ce rapport, les axes suivants auraient toute leur place en EHPAD ou en SSIAD :

1. Développement d'une culture palliative précoce :

Le rapport insiste sur la nécessité d'anticiper les besoins palliatifs dès l'annonce de maladies chroniques ou évolutives, et pas uniquement en fin de vie.

En EHPAD, cela se traduit par une réflexion en amont avec le résident, sa famille et l'équipe soignante : Advance Care Planning, pouvant comprendre des directives anticipées au sein du projet personnalisé de soins qui prévient toute situation de crise (détresse respiratoire, douleurs, agitation, en respectant les souhaits du patient, y compris celui du lieu de son décès).

2. Formation et acculturation des professionnels :

Le rapport Chauvin souligne que les soins palliatifs ne doivent pas rester l'affaire de spécialistes.

En EHPAD, où la majorité des résidents sont concernés par des pathologies chroniques évolutives à des stades évolués, il s'agit de former l'ensemble du personnel à l'anticipation (les outils cités dans notre travail pourraient être utiles, en plus de l'évaluation / repérage et soins des symptômes d'inconfort, ainsi qu'à la communication, notamment avec les familles.

3. Équité et accessibilité :

Le rapport veut réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs.

Compte-tenu du maillage territorial de ces structures, elles pourraient contribuer à être une ressource, interne, d'anticipation et d'action. Bien que certains EHPAD intégraient déjà des compétences propres aux soins palliatifs, le rapport encourage leur déploiement généralisé.

Anticiper en EHPAD et SSIAD, c'est intégrer ces ressources "en amont", pour que les patients (et les personnels de ces structures) ne soient pas isolés au moment d'une aggravation.

4. Organisation territoriale et partenariats :

Le rapport Chauvin plaide pour une meilleure articulation entre acteurs (médecins traitants, hôpitaux, EMSP, HAD, DAC, réseaux).

Il favorise une coordination renforcée entre les services de soins (comme les SSIAD), les établissements d'hébergement (EHPAD), les ARS, les collectivités et les associations, ce qui peut fluidifier les transitions, améliorer la continuité des soins, et offrir une approche plus graduée et personnalisée de l'accompagnement en fin de vie. Il s'agissait pourtant de la mission de la filière gériatrique depuis sa circulaire de 2007, mais cette politique de centralisation décloisonnée s'est complexifiée avec l'arrivée des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) puis des Centres Ressources Territoriaux (CRT) qui ont également des missions, proches, d'animation territoriale, répondant à une logique de graduation des soins via un "guichet unique".

Si la logique de coordination des soins est fondamentale, il n'en reste pas moins important qu'elle nécessite des interventions et des professionnels à coordonner, mettant toujours l'accent sur l'accès aux ressources humaines formées.

De plus, de nombreux dispositifs n'ont pas encore eu le temps d'être évalués, des propositions réglementaires n'ont pas encore été implémentées, que d'autres sont créés. Citons, avant ce rapport, le rapport sur l'évolution des Unités de Soins de Longue Durée (Remise du rapport sur les USLD et EHPAD par les Professeurs Claude Jeandel et Olivier Guérin | solidarites.gouv.fr | Ministère du Travail, de la Santé, des

Solidarités et des Familles) qui proposait la création d'unités de soins prolongés complexes (USPC), dont la traduction territoriale est encore inconnue.

En ce sens, la proposition du rapport de créer des "maisons d'accompagnement", structures de "12 à 15 lits" "entre domicile et hôpital" "proches du sanitaire secteur sanitaire (...) elles se rattachent toutefois principalement au secteur médico-social en raison (...) d'un faible degré de médicalisation" interroge sur la concurrence de leurs missions avec les USP, EHPAD, USLD, USPC et la concurrence de leurs moyens, en ajoutant ceux des SSIAD.

5. Respect de l'autonomie et participation des personnes :

Le rapport insiste sur l'importance que les souhaits du patient soient respectés autant que de possible.

En EHPAD comme en SSIAD, cela passe par une planification anticipée des soins au travers du projet de vie individualisé, discuté avec la personne et le soutien de son entourage, adapté à son niveau de compréhension, qui peut être réduit du fait de troubles neurocognitifs.

La formation des équipes de terrain permet ainsi d'éviter le recours à des hospitalisations, évitables, et de garantir pour des personnes accueillies autant en EHPAD qu'en SSIAD, qu'elles soient dans leur lieu de vie où elles reçoivent les soins adaptés à leur santé. Réduire l'isolement, prévenir la dépendance iatrogène, l'entrée en institution et prévenir les hospitalisations évitables.

En résumé, le rapport Chauvin constitue une invitation à davantage structurer les soins palliatifs et la fin de vie, en ancrant une approche systémique, plurielle et territorialisée, notamment en EHPAD et à domicile, en s'appuyant sur le rôle stratégique des SSIAD.

Toutefois, sa mise en œuvre dépend de la traduction politique, budgétaire et opérationnelle à venir.

B- Événements, actions et contenus promouvant les soins palliatifs

1. Événements institutionnels

Le Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (22)

C'est l'événement majeur et annuel pour tous les professionnels impliqués dans les soins palliatifs en France (médecins, infirmiers, psychologues, aides-soignants, bénévoles, etc.). Il rassemble des experts nationaux et internationaux, propose des conférences plénières, des ateliers thématiques, des sessions de posters, et des discussions sur les avancées de la recherche et les pratiques.

La Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Organisée chaque année en octobre, cette journée est l'occasion de nombreuses initiatives locales et nationales de sensibilisation du grand public et des professionnels. Elle vise à promouvoir la connaissance des soins palliatifs, à lutter contre les idées reçues et à mettre en lumière leur importance pour une fin de vie digne et apaisée.

Colloques et Journées Régionales/Locales

De nombreuses associations régionales ou locales de soins palliatifs, des CHU, des ARS, des DAC ou des réseaux de santé organisent des colloques et journées d'étude plus ciblés sur des problématiques spécifiques ou pour un public local.

Webinaires et Conférences en ligne (23)

Avec le développement des outils numériques, de nombreux événements sont désormais proposés en ligne, facilitant l'accès aux informations et aux échanges pour un public plus large.

- **Exemple** : Webinaire "Death literacy" organisé par le groupe de référence de l'EAPC sur la santé publique et les soins palliatifs, le 24 septembre 2025. (dont voici le lien: <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/agenda/death-literacy>)

2. Événements culturels et artistiques

Pour contribuer à lever le tabou autour de la fin de vie et des soins palliatifs, de nombreux films, documentaires, pièces de théâtre, expositions artistiques ou littéraires abordent la fin de vie et les soins palliatifs, avec une optique de vulgarisation à destination du grand public.

Pour rester informé des événements à venir, il est conseillé de consulter régulièrement les sites web des organismes clés :

- La **Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)** (sfap.org)
- La **Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie** (plateforme-recherche-findevie.fr)
- Le **Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)** (parlons-fin-de-vie.fr)
- Les **réseaux régionaux de soins palliatifs** (ex: CORPALIF en Île-de-France, CARESP en Bretagne, etc.)

- Les **ARS (Agences Régionales de Santé)** et les CHU locaux.

Ces manifestations sont essentielles pour soutenir le développement des soins palliatifs en France, dans la lignée des rapports comme celui du Professeur Chauvin, et pour continuer à sensibiliser la société à une meilleure prise en charge de la fin de vie.

Quelques ouvrages de vulgarisation existent :

« L'Homme étoilé » (24) : bandes dessinées

C'est sous ce pseudonyme que cet infirmier en soins palliatifs a publié plusieurs bandes dessinées qui racontent son quotidien professionnel. Son objectif d'ouvrages comme "**À la vie !**" / "**Je serai là !**" / «**Tu ne marcheras jamais seule**» est de démystifier les soins palliatifs, de montrer la richesse des relations humaines qui s'y tissent et d'ajouter "de la vie aux jours à défaut d'ajouter des jours à la vie".

« Élémentaire mon cher gériatre ! »

Bande dessinée par l'Association des Jeunes Gériatres (AJG) (25)

Parce que la gériatrie est encore trop méconnue de certains professionnels du soin et parce que les gériatres pourraient être davantage sollicités par les personnes âgées et leur entourage, l'Association des Jeunes Gériatres (AJG) a mis en Bande Dessinée, accessible à tous, huit situations où les métiers de la Gériatrie peuvent apporter une expertise, notamment sur la fin de vie. L'enjeu de l'ouvrage est aussi de lutter contre l'âgisme, comme l'indique la préface ("trop de patients n'ont pas accès, ou trop tard, aux soins dont ils ont besoin").

« Deux petits pas sur le sable mouillé » d'Anne-Dauphine Julliand (2011)

Récit autobiographique où l'auteure partage son expérience de mère de deux petites filles atteintes d'une maladie neurodégénérative incurable. Un livre lumineux sur l'amour inconditionnel, la dignité de la vie et la capacité à trouver la joie et le sens malgré l'incurable.

3. Documentaires/ filmographie :

« Et les mistral gagnants » Anne-Dauphine Julliand (2017)

Documentaire réalisé par Anne-Dauphine Julliand, sorti en 2017.

Le film suit le quotidien de cinq enfants âgés de 6 à 9 ans : Ambre, Camille, Charles, Imad et Tugdual. Tous sont atteints de maladies graves qui affectent lourdement leur vie et leur pronostic vital.

Le documentaire, ayant reçu le soutien de la SFAP, met en image le slogan proposé par la SFAP : “ajouter de la vie aux jours”.

C- Dispositifs existants

Fonds de dotation : l'exemple d'HELEBOR

Créé le 1er janvier 2011, HELEBOR est un fonds de dotation d'intérêt général ayant pour vocation de promouvoir l'accès aux soins palliatifs pour les personnes gravement malades, leurs proches et les soignants. (33)

Sa mission principale : améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin de vie grâce à des projets innovants soutenus par des dons privés, sans aide de l'État.

HELEBOR soutient le développement de projets permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades, que ce soit en unités de soins palliatifs, à l'hôpital, à domicile ou dans le médico-social.

Ce fonds de dotation permet d'aider à offrir des approches complémentaires aux personnes gravement malades et à leurs proches en institution et à domicile, à mener des travaux de recherche nécessaires à l'amélioration des pratiques, à développer des outils d'information ou des événements contribuant à diffuser la culture palliative.

V- Quelques propositions de ressources qui pourraient être mobilisées dans l'anticipation ou l'aide à la décision

1- Intégrer l'advance care planning dans le projet de vie individualisé pour éclairer davantage le résident/patient sur ses droits concernant sa fin de vie et l'existence des directives anticipées, de la personne de confiance.

2- Matérialiser, dans le dossier de soins / dossier médical un espace dédié à la documentation et à la réflexion éthique : L'utilisation de logiciels sécurisés (type DICSIT, Apologic, ou Sharedoc) interopérables avec les outils de coordination (DMP, Santé Lien en Ile de France, SISRA en Rhône-Alpes, ...) : pour assurer la coordination et la traçabilité d'un projet individualisé et des souhaits.

3- Proposer des débats animés par un réseau de professionnels spécialisés / Participation à un comité éthique existant ou création d'un comité ouvert hors de l'établissement : gériatre, EMSP aux professionnels de santé. Pourquoi pas le proposer aux résidents et à leur entourage. Rôle : Soutien clinique et éthique, co-évaluation, aide à l'élaboration du projet de soins anticipés.

4- Utilisation d'outils de communication visuelle et d'affichage : Pour sensibiliser le personnels et les familles à la démarche palliative, comme des affiches, des BD, des fiches explicatives, des vidéos, Ces dispositifs peuvent contribuer à instaurer une culture palliative forte, centrée sur la qualité de vie du résident et le soutien de ses proches.

5- Formations continues OBLIGATOIRES et modules e-learning : Participer, pour les personnels soignants à des formations pratiques sur les soins palliatifs, la culture palliative, la communication, Objectif : Monter en compétence sur les outils d'anticipation, les protocoles et la posture d'accompagnement.

6- Généraliser l'utilisation d'outils d'évaluation des symptômes, comme la douleur, adaptés à la population accueillie: Rappeler aux soignants d'utiliser les échelles validées (cf HAS : Guide méthodologique) d'auto-évaluation, comme l'échelle verbale simple (EVS), plus adaptée que l'EVA ou l'EN, et de confirmer l'existence ou l'absence de douleur, avec une échelle d'hétéroévaluation (Algoplus, Doloplus, ECPA, ...).

7- Mise en place d'un comité de pilotage dédié aux soins palliatifs : Un groupe multidisciplinaire pour coordonner, suivre et évaluer la démarche palliative au sein de la structure. Faire intervenir les EMSP dès les premiers signes de déclin ou de complexité.

8- Création d'un cahier de liaison ou d'un dossier informatisé de suivi spécifique : Pour centraliser toutes les informations relatives à la prise en charge palliative de chaque résident.

9- Intégration d'un référent démarche palliative dans l'équipe : Une personne formée et responsable de l'animation de la démarche palliative, pour assurer la cohérence et la continuité. Mais qui pourra également faciliter la communication entre les équipes, les résidents et leurs proches, notamment en cas de conflit ou de difficulté.

10- Création d'un espace de ressourcement pour le personnel : Un lieu dédié au soutien psychologique et à la gestion du stress pour les soignants impliqués dans la démarche palliative.

11- Organisation d'ateliers de sensibilisation pour les familles : en lien avec le Conseil de Vie Sociale (en EHPAD) ou en lien avec d'autres structures ambulatoires, pour leur expliquer la démarche palliative, les accompagner dans leur soutien aux personnes concernées et leur offrir un espace d'échanges.

Perspectives et ouverture

A l'issue de ce travail, il nous apparaît que poursuivre la recherche sur les freins à l'utilisation des outils d'anticipation sous un angle qualitatif pourrait être pertinent. De même, interroger la mise en œuvre concrète des dispositions du rapport Chauvin pourrait être pertinente, notamment pour les SSIAD qui pourraient intervenir éventuellement dans les maisons d'accompagnement ou pour les EHPAD qui pourraient voir ouvrir une de ces structures dans leur groupe ou dans une aile de leur bâtiment.

L'évolution réglementaire récente (propositions de loi du 27 mai 2025 visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs et du 27 mai 2025 relative au droit à l'aide à mourir) suit son processus législatif mais pourrait aussi venir modifier les outils d'anticipation, vis à vis de l'Advance Care Planning, du renoncement aux soins, notamment en lien avec la santé mentale, par exemple.

Conclusion

La prise en charge palliative au sein des EHPAD et des SSIAD constitue un enjeu central dans le contexte du vieillissement de la population et des évolutions législatives en matière de fin de vie. Ce mémoire met en lumière l'importance cruciale des outils d'aide à la décision dans l'anticipation et la qualité des soins palliatifs. Si ces outils sont majoritairement connus des professionnels (avec des variations entre les outils personnels bien plus connus que les outils organisationnels, eux aussi bien plus connus que les outils cliniques), leur utilisation reste souvent ponctuelle et réactive, freinée par des facteurs tels que le manque de formation, la complexité des situations cliniques ou encore l'absence de structuration claire au sein des établissements.

Les résultats obtenus soulignent la nécessité de renforcer la culture palliative à travers une approche pluridisciplinaire, éthique, proactive et centrée sur le patient. La mobilisation des équipes mobiles de gériatrie et de soins palliatifs, en lien avec les métiers de la coordination, peuvent aider au développement de formations ciblées, l'intégration d'outils d'anticipation dans les projets de soins dès l'admission avec une démarche d'advance care planning, ainsi que le soutien institutionnel sont autant de leviers pour favoriser une démarche anticipée, coordonnée et respectueuse des volontés des résidents.

Les freins évoqués par quelques répondants mériteraient d'être explorés par un travail qualitatif, cherchant à comprendre les mécanismes qui expliquent un tel écart entre la connaissance des outils d'aide et leur utilisation.

En répondant à quelques axes portés par le rapport Chauvin (2024) pour une meilleure anticipation, un renforcement de la culture palliative, une meilleure formation et pour un meilleur maillage territorial, notre travail rappelle qu'il reste indispensable que la personne soit au cœur des décisions, avec comme finalité une vie digne, apaisée et accompagnée, jusqu'à sa fin.

Car anticiper la fin de vie, ce n'est pas la hâter, mais offrir à chacun la liberté d'être accompagné selon ses choix, jusqu'au dernier souffle.

Bibliographie

1. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile [Internet]. Saint-Denis: ANESM; 2017. 201p. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2833702
2. Pautex S, Weber C. Intégration d'une approche palliative dans la prise en charge des patients atteints de multimorbidités. *Rev Med Suisse*. 11 mai 2016;518:932- 6.
3. da Silva M de AP, Corradi-Perini C. The Mapping of Influencing Factors in the Decision-Making of End-of-Life Care Patients: A Systematic Scoping Review. *Indian J Palliat Care*. 2023;29(3):234- 42.
4. Wary B. Soins palliatifs en gériatrie. In: Manuel de soins palliatifs [Internet]. Dunod; 2014 [cité 15 août 2025]. p. 413- 25. Disponible sur: <https://stm-cairn-info.ezproxy.u-paris.fr/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-413>
5. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 15 août 2025]. L'essentiel de la démarche palliative. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
6. L'advance care planning (ACP) | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 15 août 2025]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/acp/>
7. L'acharnement thérapeutique | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 15 août 2025]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/>
8. 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. *The BMJ*. 23 mars 2010;340:c1345.
9. Muthui R, Paun O. Process of Advance Care Planning in Nursing Home Settings: An Integrative Literature Review. *Res Gerontol Nurs*. nov 2022;15(6):312- 20.
10. Lalu K. Étude d'un support de communication autour des souhaits de fin de vie en SLD gériatrique. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie*. 1 févr 2018;18(103):60- 6.
11. L'Ehpad, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 6 août 2025]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/lehpas-dernier-lieu-de-vie-pour-un-quart-des-personnes-decede-es-en>
12. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2011 - Fin de vie : un | vie-publique.fr [Internet]. 2012 [cité 6 août 2025]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/32311-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2011-fin-de-vie-un>
13. Les soins palliatifs | Cour des comptes [Internet]. 2023 [cité 6 août 2025]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-soins-palliatifs>
14. Article R4127-37-2 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 19 août 2025]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043588182
15. Un an de politique publique intensive en faveur des directives anticipées: bilan et perspectives [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 19 août 2025]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/un-an-de-politique-publique-intensive-en-faveur-des-directives-anticipees-bilan-et-perspectives/>
16. A D, A D. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. [cité 6 août 2025]. Vers un modèle français des soins d'accompagnement. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/sante/article/vers-un-modele-francais-des-soins-d-accompagnement>
17. Lamouille-Chevalier C. Freins et leviers à l'élaboration des directives anticipées en situation palliative [Internet] [These de doctorat]. Université de Lorraine; 2019 [cité 19 août 2025]. Disponible sur: <https://theses.fr/2019LORR0074>

18. Directives et discussions anticipées : du dispositif juridique à l'acte de soin | article | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 19 août 2025]. Disponible sur: https://espace-ethique.org/ressources/article/directives-et-discussions-anticipees-du-dispositif-juridique-lacte-de-soin?utm_source=chatgpt.com
19. Les équipes mobiles de soins palliatifs : EMSP [Internet]. [cité 19 août 2025]. Disponible sur: <https://www.association-emera.fr/fichs/10083.pdf>
20. CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs [Internet]. [cité 6 août 2025]. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
21. Etude BVA directives anticipées 2019 [Internet]. [cité 19 août 2025]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/06/Etude_BVA_directives_anticip%C3%A9es_2019.pdf
22. SFAP [Internet]. [cité 6 août 2025]. SFAP – Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Disponible sur: <https://www.sfap.org/>
23. vie P nationale pour la recherche sur la fin de. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie; [cité 6 août 2025]. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Disponible sur: <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>
24. ☆☆☆ L'homme étoilé ☆☆☆ (@l.homme.etoile) • Photos et vidéos Instagram [Internet]. [cité 6 août 2025]. Disponible sur: <https://www.instagram.com/l.homme.etoile/>
25. Association des Jeunes Gériatres [Internet]. [cité 6 août 2025]. Association des Jeunes Gériatres | Gériatrie. Disponible sur: <https://www.assojeunesgeriatres.fr>
26. EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 19 août 2025]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/ehpad-les-directives-anticipees-partage-dexperiences/>
27. Blondel C. [Actes de colloques] L'expression de la volonté en EHPAD. Lexbase Social, juillet 2021, n°872 [Internet]. 872^e éd. 22 juill 2021 [cité 6 août 2025]; Disponible sur: <https://www.lexbase.fr/article-juridique/69909651-actesdecolloqueslexpressiondelavolonteenehpad>
28. Manier A, Seunes C, Broucqsault D, Verhaeghe M, Behal H, Petit V, et al. TAVIGER : Intérêt d'une expertise coordonnée gériatrique et cardiologique dans le bilan d'éligibilité des patients âgés à un remplacement valvulaire aortique par voie percutanée. *Ann Cardiol Angéiologie*. 1 nov 2024;73(5):101800.
29. Rhun ML, Bourcy V, Grudé F, Maupetit JC, Decker L de, Rouaud A. Connaissance de l'onco-gériatrie en Ehpads : enquête réalisée auprès des professionnels de santé dans les Ehpads des Pays-de-la-Loire. *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2021;19(2):172- 8.
30. Bouleuc C, Beaufils F. De l'obstination thérapeutique déraisonnable en cancérologie. *Laennec*. 18 janv 2013;61(1):7- 21.
31. Tannou T, Demont MH, Aubry R. Est-ce que l'opposition aux soins manifestée par une personne âgée présentant des troubles neurocognitifs constitue un refus de soin ? *Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2019;17(3):291- 8.
32. Taurand S, Loustau M, Batchy C, Taurand P. Appréhender l'incertitude en gériatrie et médecine palliative du sujet âgé : genèse du modèle FRAG. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2017;16(3):152- 60.
33. A propos [Internet]. Helebor. [cité 6 août 2025]. Disponible sur: <https://helebor.fr/a-propos/>

Annexes

Annexe 1 : Formulaire de directives anticipées

FORMULAIRE DE DIRECTIVES ANTICIPEES				
Je rédige ces directives anticipées au cas où je ne serais plus en mesure d'exprimer mes souhaits et ma volonté sur ce qui est important à mes yeux, du fait d'une maladie grave ou au moment de la fin de ma vie.				
Nom : Prénom :				
Date de naissance :				
Adresse :				
Téléphone :				
Formulaire conservé chez moi : oui ☐ non ☐ si oui, à tel endroit :				
Remis à :				
- ma personne de confiance (nom, prénom):				
- autre personne :				
Nom :	Prénom :	Qualité : (médecin, famille, ami,...)	Adresse :	Téléphone :
CE QUE VOUS VIVEZ :				
Ce qui est important pour moi, pour ma vie, ce qui a de la valeur pour moi (convictions religieuses...) :				
Ce que je redoute plus que tout (souffrance, rejet, solitude, handicap...) :				
Je souhaite préciser ce qu'il me paraît important de faire connaître concernant ma situation actuelle (mon histoire médicale, mon état de santé actuel, ma situation familiale et sociale...) :				
Document élaboré par les acteurs du dispositif MAIA Nord Sarthe et Perche Sarthois Validé lors du CIAP du 9 Novembre 2016 Référence : HAS LES DIRECTIVES ANTICIPEES  ARS  MAIA  Parcours Santé des aînés  Sarthe				

VOS DIRECTIVES, CE QUE VOUS SOUHAITEZ :

1- Voulez-vous vous exprimer concernant **les traitements** et/ou les **situations** de maintien artificiel de la vie. (exemple: perte de communication définitive avec mes proches...)

2- Souhaitez-vous que soient mis en œuvre ou non des actes ou des traitements dont **le seul effet est de prolonger la vie artificiellement** :

(exemple: tube pour respirer, ou assistance respiratoire, interventions médicales ou chirurgicales...)

3- Envisagez-vous la fin de votre vie à votre domicile ou en secteur hospitalier ?

4- Avez-vous échangé avec votre famille / entourage sur ce sujet ?

MES AUTRES DIRECTIVES :

Mes autres souhaits (exemple: accompagnement de ma famille, lieu où je souhaite finir ma vie,...)

Fait à : le :

Directives anticipées modifiées le : Signature :

Etant dans l'incapacité physique d'écrire seul(e) mes directives anticipées :

Témoin 1 : Je soussigné(e),, agissant en qualité de que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de :

Fait à : Le : Signature :

Témoin 2 : Je soussigné(e),, agissant en qualité de que les directives anticipées décrites ci-avant sont bien l'expression de la volonté libre et éclairée de :

Fait à : Le : Signature :

Annexe 2 : SPICT-FR



Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™)

Le SPICT-FR™ est utilisé pour identifier les personnes dont la santé est en voie de détérioration. Évaluez leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support. Planifiez leurs soins.

Cherchez des indicateurs généraux de santé précaire ou en voie de détérioration.

- Hospitalisation(s) non programmée(s)
- Echelle de performance médiocre ou en voie de détérioration, avec réversibilité limitée (ex. la personne reste au lit ou au fauteuil plus de la moitié du temps de veille).
- Dépend d'autrui pour les soins en raison de problèmes de santé physique et/ ou mentale qui se majorent. Davantage d'aide et de soutien sont nécessaires pour le proche aidant.
- Perte de poids progressive ; insuffisance pondérale persistante ; faible masse.
- Symptômes persistants malgré le traitement optimal des maladies sous-jacentes.
- La personne (ou sa famille) demande des soins palliatifs ; elle choisit de réduire, d'arrêter ou de ne pas commencer un traitement ; ou elle souhaite prioriser la qualité de vie.

Cherchez des indicateurs cliniques d'une ou plusieurs maladies limitant l'espérance de vie.

Cancer

L'état fonctionnel se détériore du fait d'un cancer progressif.

Trop fragile pour le traitement spécifique du cancer ; l'objectif du traitement est le contrôle des symptômes.

Démence / fragilité

Incapacité à s'habiller, marcher ou manger sans aide.

La personne mange moins et boit moins ; difficultés à avaler.

Incontinence urinaire et fécale.

N'est plus capable de communiquer en parlant ; peu d'interactions sociales.

Chutes fréquentes ; fracture du fémur.

Épisodes fébriles récurrents ou infections ; pneumopathie d'inhalation.

Maladie neurologique

Détérioration progressive des fonctions physiques et/ ou cognitives malgré une thérapie optimale.

Problèmes d'élocution avec difficulté progressive pour communiquer et/ ou avaler.

Pneumopathie d'inhalation récurrente ; essoufflement ou insuffisance respiratoire.

Paralysie persistant après un accident vasculaire cérébral, avec perte fonctionnelle importante et handicap permanent.

Maladie cardiaque / vasculaire

Insuffisance cardiaque ou maladie coronarienne étendue et non traitable, avec essoufflement ou douleur thoracique survenant au repos, ou pour un effort minime.

Maladie vasculaire périphérique grave et inopérable.

Maladie respiratoire

Insuffisance respiratoire chronique grave, avec essoufflement au repos ou pour un effort minime entre des décompensations aiguës.

Hypoxie persistante, nécessitant une oxygénothérapie au long cours.

A eu besoin de ventilation pour une insuffisance respiratoire, ou la ventilation est contre-indiquée.

Autres maladies

Personnes dont l'état de santé se détériore, ou risquant de décéder, avec d'autres maladies ou complications qui ne sont pas réversibles ; les traitements disponibles auront des résultats médiocres.

Maladie rénale

Insuffisance rénale chronique au stade 4 ou 5 (DFG < 30 ml/min) avec détérioration de la santé.

Insuffisance rénale compliquant d'autres pathologies limitant l'espérance de vie, ou compliquant certains traitements.

Arrêt ou non mise en œuvre de la dialyse.

Maladie du foie

Cirrhose avec au moins une complication au cours de l'année passée :

- ascite résistante aux diurétiques
- encéphalopathie hépatique
- syndrome hépatorénal
- péritonite bactérienne
- hémorragies récurrentes de varices œsophagiennes

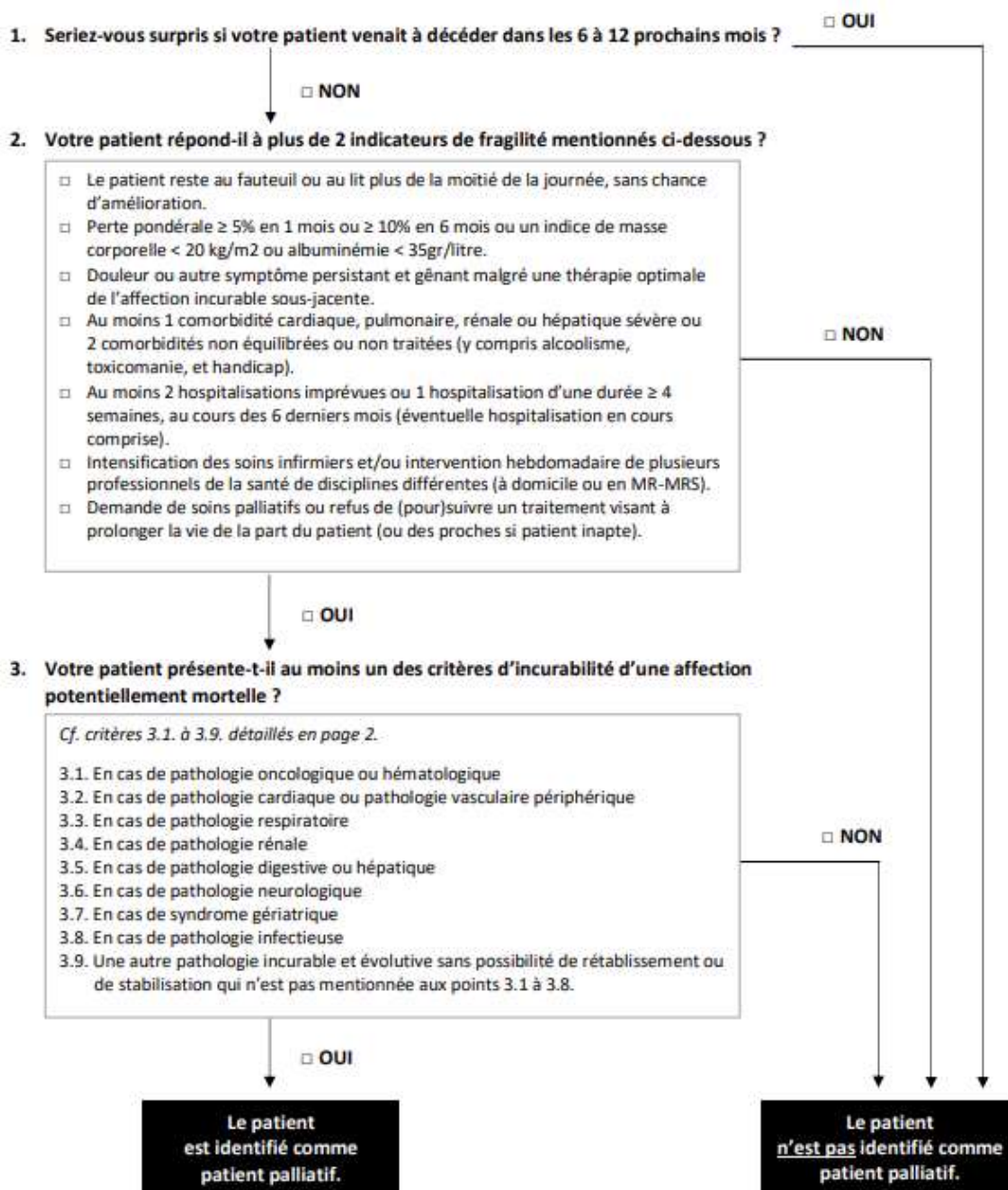
Transplantation hépatique impossible.

Ré-évaluez la prise en charge actuelle, et discutez de la planification des soins.

- Passez en revue les traitements actuels pour que la personne reçoive des soins optimaux ; réduisez la polymédication.
- Envisagez une consultation spécialisée si les symptômes ou les besoins sont complexes et difficiles à gérer.
- Mettez-vous d'accord sur la planification des soins actuels et futurs avec la personne et sa famille. Soutenez les proches-aidants.
- Planifiez à l'avance et précocement si la perte de capacité décisionnelle est probable.
- Consignez, communiquez et coordonnez le plan de soin.

Inscrivez-vous sur le site web de SPICT (www.spect.org.uk) pour accéder à plus d'informations et de mises à jour

SPICT-FR™, mai 2019



Dans le cas où votre patient est identifié comme palliatif, les fédérations belges de soins palliatifs vous encouragent à définir un plan de soins et un ACP (« Advanced Care Planning »)*, avec votre patient et en concertation interdisciplinaire.

*www.soinspalliatifs.be/ACP.html

⁶ <https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>

Annexe 2c : Critère d'incurabilité du modèle PICT

Echelle d'identification du patient palliatif – PICT - <https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/pict.pdf>
M.B. 20.11.2018 - <https://www.soinspalliatifs.be/pict-palliative-care-indicators-too.html>

Page 2/2

Critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle.

3.1. En cas de pathologie oncologique ou hématologique :

- ☐ Déclin fonctionnel lié à l'évolution tumorale ou à une complication médicale ou chirurgicale
- ☐ Refus ou contre-indication à poursuivre un traitement oncologique, ou poursuite du traitement à visée purement symptomatique
- ☐ Syndrome myélodysplasique à haut risque de transformation leucémique avec contre-indication à la greffe médullaire ou syndrome myélodysplasique compliqué d'une neutropénie ou d'une thrombopénie sévère et persistante.

3.2. En cas de pathologie cardiaque ou pathologie vasculaire périphérique :

- ☐ Insuffisance cardiaque NYHA IV ou maladie des coronaires étendue et non traitable, accompagnée de symptômes présents au repos et aggravés au moindre effort
- ☐ Maladie vasculaire périphérique sévère et inopérable.

3.3. En cas de pathologie respiratoire :

- ☐ Maladie respiratoire chronique sévère et accompagnée d'une dyspnée au repos ou au moindre effort entre les périodes d'exacerbation
- ☐ Besoin d'une oxygénothérapie au long cours, ou d'une ventilation (invasive ou non invasive), ou contre-indication à ces traitements.

3.4. En cas de pathologie rénale :

- ☐ Maladie rénale chronique de stade 4 ou 5 (ou FG < 30ml/min), traitée ou non par dialyse et accompagnée d'une détérioration de l'état de santé
- ☐ Contre-indication, arrêt ou refus de dialyse
- ☐ Insuffisance rénale aiguë compliquant une maladie incurable ou un traitement chez un malade dont le pronostic de vie est limité.

3.5. En cas de pathologie digestive ou hépatique :

- ☐ Cirrhose grave décompensée avec échec du traitement médical et contre-indication à la transplantation hépatique
- ☐ Hémorragie, occlusion ou perforation du tube digestif d'origine non néoplasique avec échec ou contre-indication à un traitement médical et/ou chirurgical.

3.6. En cas de pathologie neurologique :

- ☐ Altération irréversible et sévère des capacités fonctionnelles et / ou cognitives et / ou de l'état de conscience, malgré une thérapie optimale
- ☐ Dysarthrie progressive rendant la parole difficile à comprendre, ou dysphagie irréversible et responsable de pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.7. En cas de syndrome gériatrique :

- ☐ Incapacité de se déplacer, de s'habiller, de se laver et de manger sans l'assistance d'un tiers associé avec au moins un des six critères suivants :
 - ☐ Incontinence urinaire et fécale
 - ☐ Refus alimentaire et/ou refus de soins persistant
 - ☐ Perte définitive de l'appétit, ou perte de poids $\geq 10\%$ en 1 mois, ou indice de masse corporelle < 18, ou albuminémie < 30gr/litre
 - ☐ Incapacité à parler, à communiquer et à reconnaître ses proches
 - ☐ Antécédents de chutes répétées ou d'une chute compliquée
 - ☐ Dysphagie irréversible et pneumonies d'aspiration récurrentes.

3.8. En cas de pathologie infectieuse :

- ☐ une infection ne répond pas aux traitements.

3.9. Une autre pathologie incurable et évolutive sans possibilité de rétablissement ou de stabilisation qui n'est pas mentionnée aux points 3.1 à 3.8.

Annexe 3 : Pallia 10 géronto

Pallia 10 géronto

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

Qui peut utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Tout soignant dans le cadre d'une réflexion collégiale

Dans quel but utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Pallia géronto est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où une démarche de soins palliatifs doit être envisagée avec, si besoin, le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs

Quand utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Chez des personnes âgées de plus de 75 ans atteintes d'une maladie ou de polypathologies évolutives qui ne guériront pas en l'état actuel de nos connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soins le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

Comment utiliser PALLIA 10 GERONTO ?

Répondez à chacune des questions.

La présence de l'item 1 est obligatoire. Une seule réponse positive aux autres items peut suffire à envisager le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs.

	QUESTIONS	COMPLEMENT	Cocher si item présent
1	La personne âgée de plus de 75 ans est atteinte d'une maladie grave évolutive ou de polypathologies qui ne guériront pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser la grille PALLIA GERONTO et passer aux questions suivantes.	
2	Il existe un ou plusieurs facteurs de vulnérabilité somatique/polymorbide	• GFR 1 et 2 • MMAS inférieur 10 • Albuminémie inférieure à 25g/l • Difficulté persistante d'hydratation/alimentation par voie orale • Escarre stade supérieur ou égal à 3 • Chutes à répétition	
3	La maladie prédominante et/ou l'ensemble des pathologies sont rapidement évolutifs	Cette évolutivité est souvent caractérisée par la répétition des épisodes aigus	
4	La personne âgée ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il existe des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndromes oculaux, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour la personne âgée et/ou son entourage	Tristesse, anxiété, peur, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez la personne âgée et son entourage.	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez la personne âgée et/ou son entourage	Isolément, précarité, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante ou handicapée, enfant à charge, épuisement de l'aidant naturel	
8	La personne âgée ou son entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, la personne âgée, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soins palliatifs.	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences parmi les professionnels concernant la cohérence du projet de soins	Ces questionnements peuvent concerner : • Les prescriptions anticipées • L'hydratation, l'alimentation, une antibiothérapie, une pose de sonde, une transfusion, une surveillance particulière (HET, monitoring...) • L'indication et la mise en place d'une sédation • Le lieu de prise en charge le plus adapté • Le statut réminiscent éventuel	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • Refus de soins et/ou de traitement • Limitation ou arrêt d'un traitement • Demande d'euthanasie • Présence d'un conflit de valeurs	Conformément aux lois en vigueur, il convient de prendre en compte les directives anticipées et/ou de recueillir l'avis de la personne de confiance.	

Annexe 4 : Modèle FRAG

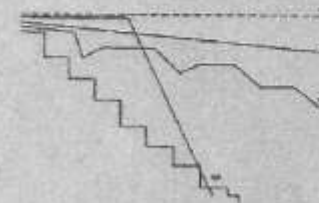
Nom :	Prénom :	DDN :	
Evaluateur :	Lieu :	Date :	rotation

FRAGILITE			
Syndromes		gériatriques	
☐ Démence modérée ou sévère ou Mini Cog ≤ 2	(3)	☐ Incontinence sphinctérienne	(1)
☐ Démence légère ou Minicog = 3 ou 4	(1)	☐ Déficit auditif non compensé entraînant une gêne sociale	(1)
☐ Dénutrition sévère si IMC < 18 ou Alb < 30 ou PP $\geq 10\%$ en 1 mois ou $\geq 15\%$ en 6 mois	(3)	☐ Déficit visuel non compensé entraînant une gêne sociale	(1)
☐ Dénutrition légère IMC < 21 ou Alb < 35 ou PP $\geq 5\%$ en 1 mois ou $\geq 10\%$ en 6 mois	(1)	☐ CI Creat < 30 ml/min (MDRD)	(1)
☐ Escarres $>$ stade 2	(3)	☐ Dépression	(1)
☐ Chutes répétitives ≥ 2 chutes en 1 mois	(3)	☐ Polymédication (Médicaments ≥ 5 sauf laxatifs, CNO, antalgique palier 1 occasionnel, application locale)	(1)
☐ Marche instable	(1)	☐ Isolement social (si à domicile)	(1)

Fx : NE F0 : entre 0 et 2 F1 : entre 3 et 5 F2 : entre 6 et 8 F3 : ≥ 9

RENONCEMENT	
☐ Refus de vivre exprimé ☐ Refus de manger et/ou de boire en dehors d'une cause locale (ex : candidose buccale) ☐ Refus des soins (Permanent : chaque jour ; occasionnel : certains jours)	Rx : NE R0 : absence R1 : occasionnel, s'exprimant dans le discours et/ou certains actes R2 : permanent dans le discours ou les actes R3 : permanent dans le discours et les actes

AUTONOMIE	
6 items de l'ADL : dépendance au moment de l'évaluation. ☐ hygiène ☐ locomotion ☐ habillage ☐ repas ☐ continence ☐ aller aux WC	Ax : NE A0 : indépendance pour les 6 items A1 : dépendance pour 1 à 2 items A2 : dépendance pour 3 à 5 items A3 : dépendance pour les 6 items

GRAVITE EVOLUTIVE	
Gravité évolutive de la maladie principale ou de la polyopathie au cours des 6 derniers mois. 	Gx : NE G0 : aucune évolutivité G1 : évolution lente G2 : évolution avec des paliers, des phases de récupération et de dégradation G3 : évolution rapide, soit continue, soit avec des épisodes aigus récurrents générant des hospitalisations

PROFIL : F ___ R ___ A ___ G ___

Difficultés pour remplir la fiche :

Nom :	Prénom :	Lieu :
-------	----------	--------

Annexe 5 : Grille de questionnement éthique Renée SEBAG LANOE

GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE RENEE SEBAG LANOE « SOIGNER LE GRAND AGE » ED DESCLEE DE BROUWER. PARIS 1992

Quelle est la maladie principale de ce patient ?

Quel est son degré d'évolution ?

Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

Est il facilement curable ou non?

Y a t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?

Que dit le malade s'il peut le faire ?

Qu'exprime t il a travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

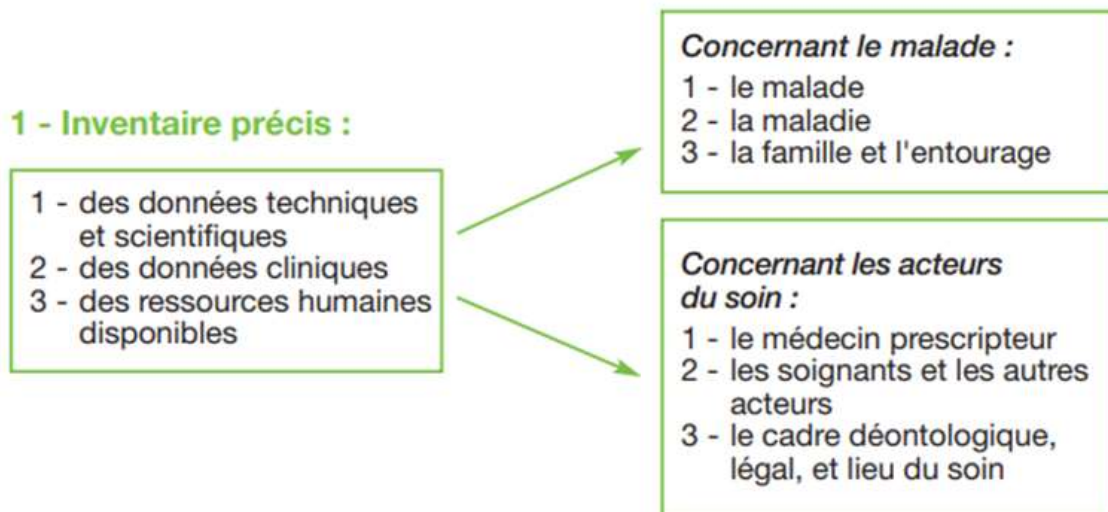
Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Qu'en pense la famille ? (Tenir compte de...)

Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

DDE « DÉMARCHE POUR UNE DÉCISION ÉTHIQUE »

Dr Jean-Marie GOMAS (Juin 2001)



2 - Délibération interdisciplinaire :

Elle nécessite :

- 1 - un temps organisé et voulu
- 2 - un espace de parole vraie et de vraie parole
- 3 - une maturation des acteurs du soin permise, au mieux, par une discussion interdisciplinaire permettant des explications intelligibles et assimilables pour argumenter les futurs choix possibles, y compris une transgression éventuelle.

3 - Décision :

- 1 - Elaboration d'un acte mono-disciplinaire sous l'autorité du référent concerné : explicité, cet acte deviendra consensuel et donc multidisciplinaire
- 2 - Organisation de l'annonce de la décision au malade. avec consentement éclairé, des stratégies pour chacun des acteurs
- 3 - Programmation de la réévaluation avec nouvel inventaire

Annexe 7 : Formulaire de désignation de la personne de confiance

Formulaire de désignation de la personne de confiance

(au sens de l'article L.1111-6 du Code de santé publique)

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

nomme la personne de confiance suivante

Nom, prénoms : _____

Adresse : _____

Téléphone privé : _____ professionnel : _____ portable : _____

E-mail : _____

→ Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer : oui ☐ non ☐

→ Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées : oui ☐ non ☐

Fait à : _____ le : _____

Signature _____ Signature de la personne de confiance _____

Questionnaire pour les médecins coordinateurs et infirmiers coordinateurs

Dans le cadre du Diplôme Inter Universitaire de Coordination en gériologie/Formation à la fonction de Médecin coordonnateur en EHPAD/Formation à la fonction d'Infirmier coordonnateur en EHPAD et en SSIAD nous menons une étude sur l'utilisation des outils d'aide à la décision pour la mise en oeuvre de soins palliatifs en EHPAD/SSIAD.

Pour cela nous souhaiterions que vous preniez 10 minutes pour répondre à cette courte enquête.

Merci d'avance pour le temps consacré à cette enquête.

Objectif :

Ce questionnaire vise à recueillir votre expérience et votre perception concernant l'utilisation des outils d'aide à la décision pour la mise en œuvre des soins palliatifs des résidents (patients) âgés. Les réponses sont anonymes et permettent d'améliorer les pratiques professionnelles.

1. Profil du répondant

1.1. Votre fonction :

- ☐ Médecin coordonnateur
- ☐ Infirmier(e) coordonnateur(trice)

1.2. Expérience dans cette fonction :

- ☐ Moins de 1 an
- ☐ 1 à 5 ans
- ☐ 6 à 10 ans
- ☐ Plus de 10 ans

1.3. Lieu principal d'exercice :

- ☐ EHPAD public
- ☐ EHPAD privé
- ☐ EHPAD privé à but non lucratif
- ☐ SSIAD public
- ☐ SSIAD privé
- ☐ SSIAD privé à but non lucratif

1.4. Nombre de résidents / Patients :

- ☐ < 50
- ☐ entre 50 et 100
- ☐ > 100

1.5 GPM de votre structure ?

2. Connaissance des outils d'aide à la décision

2.1. Avez-vous déjà entendu parler d'outils permettant d'aider à la décision pour l'orientation en soins palliatifs des personnes âgées ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

2.2. Si oui, lesquels connaissez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ OUTILS PERSONNELS (Directives anticipées, personne de confiance, planification anticipée des soins...)
- ☐ OUTILS CLINIQUES (SPICT, PALLIA 10 GÉRONTO, question "serais-je surpris si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois", Grille de questionnement éthique du Dr Sebag-Lanoë, démarche de décision éthique du Dr Gomas,...)
- ☐ RESSOURCES EXTERNES (avis extérieurs : EMGE, EMSP...)
- ☐ autre Préciser :

2.3. Avez-vous été formé(e) à leur utilisation ?

- ☐ Oui, dans le cadre de ma formation initiale
- ☐ Oui, via des formations continues
- ☐ Jamais

3. Utilisation des outils dans la pratique

3.1 Dans votre pratique, utilisez-vous ces outils pour évaluer la nécessité d'une prise en charge palliative ?

- ☐ Oui, systématiquement.
- ☐ Oui, occasionnellement
- ☐ Rarement
- ☐ Jamais

3.2. Si vous utilisez ces outils, à quel moment de la prise en soin ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Admission du résident/patient dans L'EHPAD/SSIAD

- ☐ Dégradation de l'état général du résident/patient
- ☐ Majoration des troubles cognitifs
- ☐ A la demande de l'équipe soignante et/ou la famille
- ☐ Autre (précisez) : _____

3.3. Quels sont, selon vous, les freins à l'utilisation de ces outils ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Manque de formation
- ☐ Manque de temps
- ☐ Difficulté d'accès aux outils
- ☐ Outils jugés trop complexes
- ☐ Manque d'adhésion de l'équipe soignante
- ☐ Autre (précisez) : _____

4. Perception et besoins

4.1. Pensez-vous que ces outils sont utiles pour améliorer la prise en charge des patients âgés en soins palliatifs ?

- ☐ Oui, tout à fait
- ☐ Plutôt oui
- ☐ Plutôt non
- ☐ Non, pas du tout

4.2. Quels formats d'accompagnement ou de formation vous sembleraient les plus adaptés pour améliorer leur utilisation ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ Formations courtes en ligne
- ☐ Ateliers pratiques en présentiel
- ☐ Guides et fiches pratiques
- ☐ Intégration de ces outils dans le dossier médical informatisé
- ☐ Autre (précisez) : _____

4.3. Quelles suggestions pourriez-vous formuler pour améliorer la mise en œuvre de ces outils dans votre pratique ?

Merci pour votre participation !

Vous pourrez retrouver notre mémoire sur le site Ehpad.org