

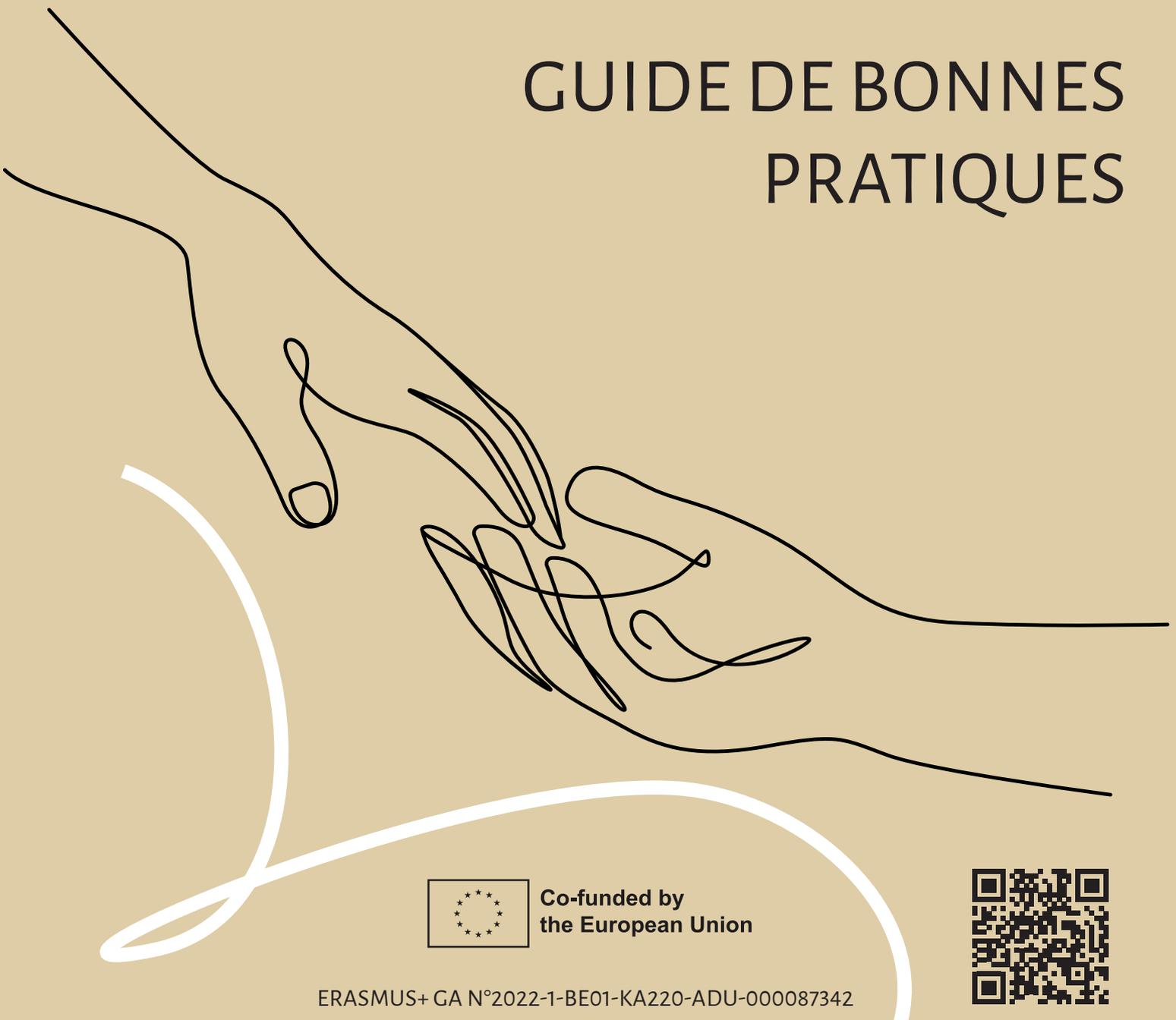
Annexe

2



# UN GUIDE POUR ANTICIPER CONSCIEMMENT LA FIN DE VIE

## GUIDE DE BONNES PRATIQUES



Co-funded by  
the European Union

ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342





Ce document a été développé par le partenariat du projet Erasmus + “Hold My Hand”:

- Anziani e non solo scs – IT
- Elderberry – SU
- Santa Casa da Misericordia de Lisboa - PT
- Unessa (Coordinaeur) - BE

Le développement de cette production a été coordonné par Anziani e non solo

([progetti@anzianienonsolo.it](mailto:progetti@anzianienonsolo.it))

Ce document est distribué sous licence Creative Commons - veuillez suivre ces termes si vous souhaitez partager ou adapter ce matériel.

Disclaimer: Le projet Hold My Hand - ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342 a été financé par l'Union européenne. Les points de vue et avis exprimés n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de l'Agence exécutive européenne pour l'éducation et la culture (EACEA). Ni l'Union européenne ni l'EACEA ne sauraient en être tenues pour responsables.



## Table des matières

Introduction et méthodologie .....	4
Résumé des résultats de la recherche .....	5
Descriptions détaillées des bonnes pratiques collectées .....	7
1. Comment rédiger vos directives anticipées .....	8
2. Le projet de conversation .....	10
3. La thérapie de la dignité dans les soins de fin de vie .....	12
4. Le projet anticipé de vie et de soins (PAVS) et ses supports .....	14
5. A vrai dire .....	18
6. Et après moi ... Instructions à mes proches .....	20
7. Les enfants et les funérailles .....	22
8. Tutoriels pour les aidants naturels en soins palliatifs pédiatriques .....	24
9. Directive anticipée des volontés (DAV) .....	26
10. La mort, c'est important .....	28
<b>Dying Matters   Hospice UK</b> .....	28
11. Livre de vie .....	31
<b>LifeBook</b> .....	31
12. Döstdning - Nettoyage de la mort .....	34
<b>Döstdning - Nettoyage de la mort</b> .....	34
13. H.O.P.E. ....	36
<b>H.O.P.E.</b> .....	36
14. Feuille de travail pour la rédaction de votre testament .....	38
<b>Feuille de travail pour la rédaction de votre testament</b> .....	38
15. Souhaits de funérailles et d'adieu .....	40
<b>Souhaits de funérailles et d'adieu</b> .....	40
16. Le questionnaire sur les besoins spirituels .....	41
<b>Le questionnaire sur les besoins spirituels</b> .....	41



17. L'héritage d'une vie : Questions relatives à l'examen de vie.....	43
18. Mon carnet de vie .....	45
<b>Conclusion.....</b>	<b>46</b>



## Introduction et méthodologie

Le projet "Hold my hand - HMM" est co-financé par le programme Erasmus+ et est mis en œuvre dans quatre pays : Belgique, Italie, Suède et Portugal. Le projet vise à partager, discuter et éduquer autour des questions liées à la planification des questions de fin de vie.

Le premier résultat du projet, le "Guide pour anticiper consciemment la fin de vie", vise à recueillir des informations sur la situation juridique actuelle dans les pays partenaires, les bonnes pratiques et les outils qui peuvent être exploités dans le cadre du projet, ainsi qu'à identifier les besoins de formation dans ce domaine.

Plus précisément, la tâche n° 2 concerne l'identification et le partage des matériels/outils liés aux thèmes du soutien et de la sensibilisation à l'anticipation des soins de fin de vie disponibles dans les pays partenaires.

Pour atteindre cet objectif, le partenariat a adopté la méthodologie suivante :

- ANS, en tant que chef de file de cette tâche, a élaboré un guide méthodologique pour l'identification et la description de chaque pratique.
- Chaque organisation partenaire a mené une recherche documentaire dans le but d'identifier au moins 3 bonnes / prometteuses / meilleures pratiques<sup>1</sup> se référant à des outils de sensibilisation et/ou d'éducation destinés à la population générale dans le but de l'informer sur l'anticipation des soins de fin de vie et de les décrire selon un modèle commun.
- La définition que nous avons adoptée est la suivante :

Pratique prometteuse<sup>2</sup> : Une intervention est considérée comme une pratique prometteuse lorsqu'il existe suffisamment de preuves pour affirmer que la pratique s'est avérée efficace pour atteindre un but ou un résultat spécifique, conformément aux buts et objectifs de l'activité ou du programme.

Bonnes pratiques<sup>3</sup> : stratégies, approches et/ou activités dont l'efficacité, l'efficience, la durabilité et/ou la transférabilité ont été démontrées par la recherche et l'évaluation, et qui conduisent de manière fiable à un résultat souhaité.

---

<sup>1</sup> <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>

<sup>2</sup> <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>

<sup>3</sup> [https://ec.europa.eu/migrant-integration/page/what-are-good-practices\\_en](https://ec.europa.eu/migrant-integration/page/what-are-good-practices_en)



Meilleure pratique<sup>4</sup> : une intervention, une méthode ou une technique dont l'efficacité a été constamment prouvée par la recherche scientifique la plus rigoureuse (notamment menée par des chercheurs indépendants) et qui a été reproduite dans plusieurs cas ou exemples.

- ANS a résumé les résultats de la recherche dans un rapport de synthèse

## Résumé des résultats de la recherche

Au total, 18 outils ont été identifiés et décrits par les partenaires.

Bien que les outils sélectionnés répondent souvent à différents objectifs en même temps, nous pourrions essayer de les classer autour des **objectifs principaux** suivants :

- Fournir des informations sur la législation en vigueur dans le pays concerné en ce qui concerne la planification avancée des soins (pratiques n° [1](#) - [2](#) - [18](#)).
- Aider les personnes à réfléchir à leurs souhaits et à leurs dispositions en matière de soins de fin de vie, en en discutant avec les membres de leur famille (pratiques n° [2](#) - [4](#) - [5](#) - [10](#) - [11](#) - [12](#) - [13](#) - [14](#) - [15](#) - [16](#) - [17](#) - [18](#)).
- Aider les personnes à faire des choix éclairés sur leurs préférences en matière de soins de fin de vie et les consigner par écrit pour que les soignants puissent s'en servir (pratique n° [3](#) - [6](#) - [9](#) - [18](#))
- Aider les membres de la famille à se préparer à la mort d'un être cher (pratique n° [7](#) - [8](#) - [10](#))

Sur le plan **thématique**, les pratiques couvrent les sujets suivants :

- Anticiper les soins de fin de vie (pratiques n° [1](#) - [4](#) - [5](#) - [9](#) - [10](#) - [18](#))
- Anticiper les questions pratiques liées à la fin de vie (pratiques [11](#) - [12](#))
- Planification successorale (pratiques [6](#) - [14](#))
- Parler de la mort avec ses proches (pratiques n° [2](#) - [4](#) - [5](#) - [10](#))
- Deuil anticipé et deuil vécu (pratiques [8](#) - [10](#))
- Funérailles (pratiques nr. [7](#) - [15](#))
- Dignité, empathie et humilité (pratiques n° [2](#) et [3](#))
- Questions spirituelles et philosophiques liées à la fin de vie (pratiques n° [13](#) - [16](#) - [17](#))

Ces expériences sont basées sur différents moyens tels que des vidéos, des brochures, des cartes, des carnets de notes à compléter en ligne ou sur papier.

<sup>4</sup> <https://www.homelesshub.ca/solutions/best-promising-and-emerging-practices>



Les auteurs de ces outils sont principalement des ONG/ Asbl, des organisations professionnelles ou des prestataires de soins de santé.

Bien que ce ne soit pas l'objectif de notre recherche, il est intéressant de mentionner qu'au cours du processus de recherche, les partenaires ont également rencontré le concept de "mauvaises pratiques", c'est-à-dire des comportements qui sont appliqués de manière répétée sans pour autant donner de résultats positifs.



## Descriptions détaillées des bonnes pratiques collectées



## 1. Comment rédiger vos directives anticipées

Titre	<p><b>"Maramao perché sei morto ?"</b></p> <p>[Littéralement : Maramao, pourquoi es-tu mort ? - c'est le titre d'une célèbre chanson italienne de 1939 du Trio Lescano. Le texte parle de chatons désespérés par la mort de Maramao, un chat dont ils étaient amoureux, et qui se demandent comment une telle chose a pu arriver à un personnage qui avait tout ce qu'il fallait pour mener une vie confortable].</p> <p>Sous-titre : Comment rédiger vos directives anticipées ?</p>
Localisation	Italie
Organisation(s)	Association Luca Coscioni
Site web	<a href="https://www.youtube.com/watch?v=ePyxL_7xRaY">https://www.youtube.com/watch?v=ePyxL_7xRaY</a>
Langue(s) disponible(s)	Italien avec sous-titres traduits automatiquement par Youtube
Date de développement	Janvier 2023
Type d'outil	Numérique
Objectif	Sensibilisation / information
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Qu'est-ce que l'anticipation des soins de fin de vie ?</li><li>✓ Pourquoi il est important de réfléchir à l'avance à ses soins de fin de vie</li><li>✓ Quelle est la législation en vigueur ?</li><li>✓ Quelles sont les procédures à suivre pour formaliser vos volontés en matière de soins de fin de vie ?</li><li>✓ Les choix que vous pouvez faire à l'avance</li></ul>
Vue d'ensemble	Une vidéo pour illustrer l'importance du testament et offrir toutes les informations pour pouvoir le faire immédiatement.

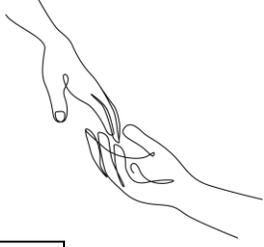


	<p>"Grand-père, penses-tu que tu vas mourir ? Par cette question, une petite fille, partant de l'expérience de la mort de son chat, interpelle son grand-père sur le thème du testament et lui explique de manière légère et délicate l'importance de pouvoir exprimer à l'avance ses choix en matière de traitements de santé, pour éviter que d'autres, comme elle, n'aient à décider à sa place.</p> <p>Une vidéo d'animation, simple et claire, et une campagne de communication sociale, pour expliquer aux citoyens ce qu'est un testament de vie, comment le faire et où le déposer.</p>
<b>Raisons de la sélection</b>	<p>Cette courte vidéo d'animation (4 minutes) explique en termes simples ce qu'est une directive anticipée, pourquoi elle est importante, quels sont ses avantages et comment elle peut être mise en œuvre conformément à la législation italienne.</p> <p>La musique et l'ambiance sont colorées et joyeuses, et la voix du personnage du grand-père est celle d'un acteur populaire, ce qui permet au public de le reconnaître.</p> <p>Il suggère également une façon d'introduire le sujet auprès des membres de la famille (en l'associant à la mort d'un animal de compagnie).</p>
<b>Impact</b>	<p>L'outil a enregistré 9 732 vues à ce jour.</p>
<b>Transférabilité</b>	<p>Bien qu'il fasse spécifiquement référence au cadre juridique italien, l'outil est transférable en ce qui concerne les sections dans lesquelles est soulignée l'importance de pouvoir choisir la manière dont on souhaite être soigné et accompagné jusqu'à la mort.</p>
<b>Informations complémentaires</b>	<p>-</p>
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<p><a href="https://www.associazionelucacoscioni.it/">https://www.associazionelucacoscioni.it/</a> <a href="mailto:info@associazionelucacoscioni.it">info@associazionelucacoscioni.it</a></p>



## 2. Le projet de conversation

Titre	The conversation project - Votre guide d'initiation à la conversation
Localisation	ÉTATS-UNIS
Organisation(s)	Institut pour l'amélioration des soins de santé
Site web	<a href="https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2020/12/ConversationStarterGuide.pdf">https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2020/12/ConversationStarterGuide.pdf</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais, espagnol, chinois
Date de développement	2021
Type d'outil	Numérique
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Formulaire / modèle</li><li>✓ Outils d'autoréflexion</li><li>✓ Lignes directrices ("comment faire")</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	Si et comment aborder ce sujet avec vos proches
Vue d'ensemble	<p>Cette brochure est la première d'une série de ressources destinées à aider les personnes à discuter avec leurs proches de leurs souhaits en matière de soins de fin de vie.</p> <p>Le document propose des questions et invite à parcourir :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Ce qui compte pour vous dans la vie</li><li>• Comment vous préférez aborder les questions de soins de santé, maintenant et quand vous aborderez votre fin de vie.</li><li>• Identifier avec qui et dans quel contexte vous souhaitez entamer une conversation</li><li>• Suggestions sur la manière d'entamer la conversation et sur les sujets qui pourraient être abordés</li></ul>



<b>Raisons de la sélection</b>	<p>Entamer une conversation sur les soins de fin de vie et la mort est souvent difficile et quelque peu embarrassant. Il peut être utile d'être aidé à la préparer et à l'entamer.</p> <p>Cet outil est très pratique, il propose des instructions étape par étape, des formulaires à remplir, il peut être imprimé ou rempli en ligne et il contient des références à d'autres outils similaires portant sur des questions telles que la désignation d'un mandataire pour les soins ou la préparation d'un testament de vie.</p>
<b>Impact</b>	<p>Plus de 600 000 personnes, originaires des 50 États et de plus de 160 pays, ont téléchargé le guide d'initiation à la conversation.</p> <p>Plus de 1 800 000 personnes ont visité le site web du projet The Conversation depuis son lancement en 2012.</p>
<b>Transférabilité</b>	<p>Cet outil ne fait pas référence au contexte spécifique des États-Unis, il est donc hautement transférable. De plus, il est très simple car il ne fait pas référence à des traitements / procédures médicaux ou de soins spécifiques.</p> <p>La combinaison de questions d'autoréflexion et d'incitations à la conversation le rend très pratique et utile pour toute personne souhaitant se préparer à rédiger ses propres directives anticipées.</p>
<b>Informations complémentaires</b>	-
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<p><a href="mailto:conversationproject@IHI.org">conversationproject@IHI.org</a></p> <p><a href="https://theconversationproject.org/">https://theconversationproject.org/</a></p>



### 3. La thérapie de la dignité dans les soins de fin de vie

Titre	Thérapie de la dignité en fin de vie
Localisation	Canada
Organisation(s)	Dignity in care
Site web	<a href="https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html">https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais
Date de développement	Information non disponible
Type d'outil	Numérique
Objectif	Intervention
Sujet(s) couvert(s)	Si et comment aborder ce sujet avec vos proches
Vue d'ensemble	<p>La thérapie de la dignité a été mise au point par le Dr Harvey Max Chochinov pour aider les personnes confrontées à la fin imminente de leur vie.</p> <p>Cette brève intervention peut contribuer à préserver le sentiment de dignité du patient mourant en s'attaquant aux sources de détresse psychosociale et existentielle. Elle donne aux patients l'occasion de consigner les aspects significatifs de leur vie et de laisser derrière eux quelque chose dont leurs proches pourront bénéficier à l'avenir.</p> <p>La thérapie de la dignité (DT) est une psychothérapie narrative brève et individualisée mise au point pour réduire la détresse psychosociale et existentielle et promouvoir la dignité, le sens et l'espoir chez les patients en fin de vie. Au cours d'une séance de 30 à 60 minutes, le thérapeute pose une série de questions ouvertes qui encouragent les patients à parler de leur vie ou de ce qui compte le plus pour eux. La conversation est enregistrée, transcrite, éditée et renvoyée quelques</p>



	jours plus tard au patient, qui a la possibilité de lire la transcription et d'y apporter des modifications avant qu'une version finale ne soit produite. Nombreux sont ceux qui choisissent de partager le document avec leur famille et leurs amis.
<b>Raisons de la sélection</b>	Il s'agit d'une intervention psychothérapeutique qui, en tant que telle, ne peut être mise en œuvre que par des professionnels qualifiés. D'un autre côté, l'approche sur laquelle elle se fonde peut être utile aux fins du projet HMH, car elle intègre une réflexion sur la manière dont une personne souhaite être soignée et accompagnée en fin de vie, tout en lui donnant l'occasion de penser à son héritage et, en fin de compte, de conserver un sens, un but et une valeur personnelle.
<b>Impact</b>	Le premier essai clinique utilisant la thérapie de la dignité a affirmé la valeur de cette méthode pour les patients et les familles. Par exemple, 91 % des patients se sont déclarés satisfaits ou très satisfaits ; 86 % l'ont trouvée utile ou très utile. D'autres données sont disponibles ici : <a href="https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html">https://www.dignityincare.ca/en/dignity-therapy-at-end-of-life.html</a>
<b>Transférabilité</b>	Il s'agit d'une intervention psychothérapeutique et, en tant que telle, elle ne peut être mise en œuvre que par des professionnels qualifiés. De nos jours, elle est appliquée à l'échelle internationale et l'on peut donc trouver des praticiens dans de nombreux pays.
<b>Informations complémentaires</b>	-
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="mailto:dignityincare@umanitoba.ca">dignityincare@umanitoba.ca</a> <a href="https://www.dignityincare.ca/en/">https://www.dignityincare.ca/en/</a>

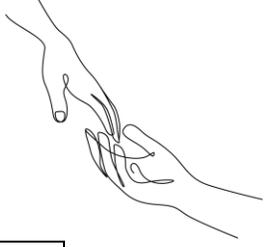


#### 4. Le projet anticipé de vie et de soins (PAVS) et ses supports

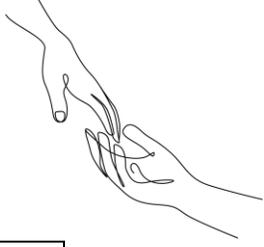
Titre	Le Projet anticipé de vie et de soins (PAVS) et ses supports
Localisation	Belgique
Organisation(s)	UNESSA
Site web	<a href="http://unessa.be/Homepage/Projets/PSPA-(1)/PSPA-Documentation.aspx">http://unessa.be/Homepage/Projets/PSPA-(1)/PSPA-Documentation.aspx</a>
Langue(s) disponible(s)	Français
Date de développement	2021
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Numérique</li><li>✓ Format du papier</li><li>✓ vidéos</li></ul>
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Sensibilisation / information</li><li>✓ Formulaire / modèle</li><li>✓ Outils d'autoréflexion</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Les choix que vous pouvez faire à l'avance</li><li>✓ Si et comment aborder ce sujet avec vos proches</li></ul>
Vue d'ensemble	<p>Le Projet de Vie Anticipée et de Soins (PAVS) a été développé par UNESSA, Fédération d'accueil, d'accompagnement, d'aide et de soins aux personnes.</p> <p>Le PAVS reprend l'essentiel du Projet de Soins Personnalisés Anticipés (PSPA) créé par Pallium, la Plate-forme de Soins Palliatifs du Brabant Wallon. Le PSPA est un "processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix sur la manière dont elle souhaiterait être soignée si elle n'était plus en mesure de s'occuper d'elle. Ce processus peut déboucher sur des directives anticipées.</p> <p>Le PAVS contient les informations essentielles du projet thérapeutique sur une page recto-verso. Cette fiche est conçue comme un outil de</p>



	<p>transmission d'informations d'une institution à l'autre, d'un centre de soins à l'autre. En toutes circonstances, et dans le cas où le résident n'est pas en mesure de s'exprimer, cet outil permet au personnel soignant d'assurer un suivi, entre autres, respectueux de ses convictions.</p> <p>Ces outils ne doivent pas être considérés comme des documents administratifs stricto sensu, ils doivent permettre un dialogue entre le patient, ses proches et ses soignants.</p> <p>Une situation n'est jamais figée, elle évolue, un souhait actuel peut changer dans le futur, c'est pourquoi il est important que les personnes qui ont rempli le PAVS sachent qu'elles peuvent le modifier, voire le supprimer à tout moment.</p> <p>Dans un monde idéal, toute personne souhaitant faire connaître ses souhaits et ses valeurs au cas où elle ne serait plus en mesure de les exprimer devrait remplir un PSPA ou un PAVS et ne pas attendre d'être à l'hôpital pour y penser, car l'hôpital n'est pas l'endroit idéal pour le faire.</p>
<b>Raisons de la sélection</b>	<p>Les différents supports créés autour du PAVS ont pour but de sensibiliser, d'informer, de diffuser la philosophie de l'accompagnement de fin de vie et d'aider les personnes à comprendre l'importance de la planification préalable des soins (PPS). Ces supports sont les suivants</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Une vidéo d'animation qui peut être diffusée dans un hall d'accueil d'une institution, lors d'une séance de sensibilisation auprès d'un public de personnes âgées, de travailleurs, de familles, de personnes vivant en institution, etc ;</li><li>- Des dépliants d'information pour les bénéficiaires et les professionnels</li><li>- Une affiche d'information;</li><li>- Des fiches didactiques destinées aux professionnels qui accompagnent les personnes dans la réflexion sur leurs souhaits de fin de vie et le remplissage du PSPA et/ou du PAVS. Ces fiches expliquent de manière simple et concise la législation ou les thérapies. Les thèmes abordés ne sont pas exhaustifs. Les fiches ne remplacent pas le dialogue avec le médecin et les professionnels de santé.</li></ul>



<b>Impact</b>	<p>Le projet de vie et de soins anticipés et ses outils ont été présentés lors de diverses réunions : groupes de travail internes à UNESSA et séances d'information, webinaires et conférences de présentation (secteur hospitalier, santé mentale, maisons de retraite, handicap, ministère de la santé). Ces événements ont été suivis par des médecins, des directeurs d'institutions, des infirmières, des travailleurs sociaux, des bénévoles, des plateformes de soins palliatifs, ... L'objectif de ces présentations était d'informer, de sensibiliser et d'encourager les acteurs susmentionnés à mettre en œuvre la philosophie de la planification préalable des soins et de l'accompagnement en leur fournissant des outils pour atteindre ces objectifs. A l'heure actuelle, il n'est pas possible de dire combien d'institutions ou de personnes ont déjà concrétisé leurs souhaits de fin de vie.</p>
<b>Transférabilité</b>	<p>Le PAVS est un document qui peut intéresser d'autres pays européens car il contient sur une page recto-verso les éléments essentiels dont les professionnels de santé doivent disposer pour prendre en charge une personne qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, afin de respecter au mieux les souhaits de la personne. Les différentes sections (données administratives ; plan de soins ; souhaits de fin de vie ; souhaits après la mort) peuvent inspirer le projet HMM. Néanmoins, il est important de savoir que le PAVS a été conçu pour la Belgique, où le cadre réglementaire de la fin de vie est régi par différentes lois datant de 2002 (droits des patients, soins palliatifs, euthanasie). Il n'est donc pas possible de reprendre le PAVS en tant que tel, car il doit être adapté aux différents contextes nationaux européens. Mais il peut être une source d'inspiration.</p>
<b>Informations complémentaires</b>	<p>Le PAVS est le résultat d'une co-construction menée avec des acteurs de terrain issus des différents secteurs de la santé et de l'accompagnement d'UNESSA : hôpitaux généraux, personnes âgées, handicap, santé mentale. Il a déjà été mis en place dans différents lieux et les retours sont extrêmement positifs. Le PAVS comble un réel manque dans la prise en charge du bénéficiaire. Il permet de mettre en avant les souhaits de la personne et de les prendre en compte de la manière la plus holistique possible. Néanmoins, il faut toujours être prudent avec ce type de document qui peut "figer" la personne à un moment donné. C'est pourquoi nous encourageons vivement le bénéficiaire à utiliser cet outil avec vigilance et à remplir ce type de document en dialoguant avec ses</p>



	proches et ses soignants afin que, le jour où ses souhaits devront être pris en compte, la parole du bénéficiaire - consignée dans le PAVS - puisse être portée par ceux qui ont été proches de lui et qui l'ont accompagné dans sa réflexion sur ses souhaits de fin de vie.
Contacts pour plus d'informations	<a href="mailto:info@unessa.be">info@unessa.be</a> <a href="mailto:therese.hebbelinck@unessa.be">therese.hebbelinck@unessa.be</a>



## 5. A vrai dire

Titre	À vrai dire
Localisation	Belgique
Organisation(s)	Plateforme des soins palliatifs de Namur
Site web	<a href="https://www.soinspalliatifs.be/asppn-a-vrai-dire.html">https://www.soinspalliatifs.be/asppn-a-vrai-dire.html</a>
Langue(s) disponible(s)	Français
Date de développement	2020
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Format papier</li><li>✓ Jeu de cartes</li></ul>
Objectif	Outils d'autoréflexion
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ pourquoi il est important de réfléchir à l'avance à ses soins de fin de vie</li><li>✓ les choix que vous pouvez faire à l'avance</li><li>✓ si et comment aborder ce sujet avec vos proches</li></ul>
Vue d'ensemble	"A vrai dire" trouve son origine dans "The GoWish Game", développé par Coda Alliance. L'outil américain a été traduit et adapté à la culture et à la législation belge pour devenir l'outil "A vrai dire". Il s'agit d'un jeu de cartes contenant 37 cartes "souhaits" et une carte "libre" concernant les souhaits de fin de vie. Cet outil permet d'aborder la question de la fin de vie sous l'angle d'une "tierce personne". Il peut être utilisé seul ou à plusieurs, pendant la maladie ou en dehors du contexte de la maladie, en formation/encadrement/lieu d'échange de paroles... Son objectif est d'aider les bénéficiaires à identifier personnellement leurs souhaits de fin de vie et d'initier/faciliter la discussion entre 2 ou plusieurs personnes, proches et/ou soignants.
Raisons de la sélection	«A vrai dire» est un outil pour aborder le thème souvent difficile de la fin de vie. Il nous semble être une première approche des questions essentielles qu'il faut oser se poser lorsqu'on réfléchit à ce que l'on souhaiterait dans le cas où l'on ne serait plus en mesure de s'exprimer, et

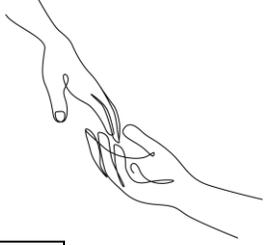


	constitue donc un préalable intéressant à la réalisation de directives anticipées. De plus, le format "jeu de cartes" donne un aspect informel à la réflexion, ce qui facilite le dialogue entre les différents protagonistes
<b>Impact</b>	Dans la vie quotidienne, cet outil est utilisé par les personnes malades ou non, les soignants, les aidants naturels, etc. Il est le plus souvent présenté en maison de retraite à des professionnels ou à un groupe de résidents, parfois lors de soirées "famille" en maison de retraite. Il a également été présenté dans une maison médicale, un Glem gériatrique (c'est-à-dire en milieu hospitalier), des formations du secteur des personnes âgées, à un groupe de personnes (citoyens) souhaitant rédiger leurs directives anticipées, à des enseignants, à des étudiants (infirmiers et soignants) de différentes universités lors de cours sur la communication, l'éthique, etc. « A vrai dire » ouvre la parole, ouvre le champ des possibles.
<b>Transférabilité</b>	L'AVD semble facilement "transférable" au niveau européen car les 37 "souhais" énoncés se retrouvent "globalement" dans les différentes zones géographiques. Il s'agit donc d'une source d'inspiration intéressante pour HMM. L'aspect "jeu" est particulièrement important pour aborder les questions douloureuses. Et l'outil permet d'agir en tant que "tiers" pour ne pas aborder de front les questions douloureuses avec ses proches.
<b>Informations complémentaires</b>	Il convient également de noter que l'outil original "The GoWish Game" a été traduit en plusieurs langues et est utilisé pour véhiculer une culture de l'anticipation des souhaits de fin de vie dans le monde entier. <a href="https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag">Voir https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag</a>
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="mailto:info@asppn.be">info@asppn.be</a> <a href="https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag">https://codaalliance.org/resources-for-all/#flag</a>



## 6. Et après moi ... Instructions à mes proches

Titre	Et après moi ... Instructions à mes proches
Localisation	Belgique
Organisation(s)	Notaire.be
Site web	<a href="https://www.notaire.be/famille/la-protection-de-mes-proches/les-declarations-de-volonte-anticipees">https://www.notaire.be/famille/la-protection-de-mes-proches/les-declarations-de-volonte-anticipees</a>
Langue(s) disponible(s)	Français
Date de développement	2020
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Numérique</li><li>✓ Format papier</li></ul>
Objectif	Formulaire / modèle
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Les choix que vous pouvez faire à l'avance</li><li>✓ Qui vous pouvez / devez choisir comme mandataire / personne de référence</li></ul>
Vue d'ensemble	<p>Livret de 24 pages à compléter. Il s'agit d'une compilation d'instructions à laisser à ses proches. Cette brochure est divisée en 8 sections : Mon identité, Organiser mes funérailles - Les personnes à informer, Ma famille, Mon patrimoine, Ce que j'ai reçu ou donné récemment, Mes dernières volontés, Les personnes ressources pour la liquidation de mon patrimoine, Les données patrimoniales complémentaires.</p> <p>Ce livret, à compléter, a pour but de faciliter l'organisation de vos funérailles, la rédaction de votre déclaration de succession et la liquidation de votre patrimoine. Il peut être rempli seul, avec un proche ou avec votre notaire. Il est important de mettre à jour ces données régulièrement, selon vos souhaits ou en tenant compte de l'évolution de votre patrimoine.</p>
Raisons de la sélection	Il s'agit d'un document concis et le site notaire.be fournit toutes les informations nécessaires pour le compléter. Il s'agit d'un site de référence en Belgique en matière notariale. Ce document permet aux proches de



	disposer de toutes les informations utiles après le décès et d'éviter les difficultés liées aux aspects administratifs de l'après-décès.
<b>Impact</b>	
<b>Transférabilité</b>	Le document est facilement transférable à d'autres contextes nationaux européens.
<b>Informations complémentaires</b>	Il ne s'agit pas d'un testament mais d'un document d'accompagnement. Il est impératif de ne pas mettre ce document dans le coffre de votre banque car il est scellé à votre décès
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="http://www.notaire.be">www.notaire.be</a>



## 7. Les enfants et les funérailles

Titre	Enfants et funérailles
Localisation	Royaume-Uni
Organisation(s)	Christopher's Hospice
Site web	<a href="https://www.stchristophers.org.uk/wp-content/uploads/2015/11/StChris_Candle_Children_and_funerals.pdf">https://www.stchristophers.org.uk/wp-content/uploads/2015/11/StChris_Candle_Children_and_funerals.pdf</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Numérique</li><li>✓ Format papier</li></ul>
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Sensibilisation/information</li><li>✓ Contexte académique</li><li>✓ Formulaire / modèle</li><li>✓ Outils d'autoréflexion</li><li>✓ Lignes directrices ("comment faire")</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Le type d'informations à fournir pour réduire l'impact psychologique sur l'enfant après le décès d'un proche ;</li><li>✓ Comment préparer l'enfant au décès/aux funérailles d'un être cher ;</li><li>✓ Quelles sont les procédures de préparation des funérailles ;</li><li>✓ Les choix que vous pouvez faire lors du décès d'un proche ;</li><li>✓ Si et comment aborder ce sujet avec les enfants.</li></ul>
Vue d'ensemble	Cette brochure a été rédigée pour aider les familles à penser aux enfants lors de l'organisation des funérailles, à comprendre pourquoi ils devraient avoir la possibilité d'y assister et à répondre à certaines de leurs questions.
Raisons de la sélection	<ul style="list-style-type: none"><li>• Il est important d'investir très tôt dans la préparation et la sensibilisation des enfants et des jeunes à ces sujets, afin de naturaliser la mort comme un processus qui fait partie de la vie ;</li><li>• La difficulté pour la famille de gérer ces questions lorsqu'il s'agit d'un enfant ou d'un jeune.</li></ul>



	<ul style="list-style-type: none"><li>• L'anticipation des soins de fin de vie devrait inclure une vision holistique de la personne et, en tant que telle, la préparation de ses proches, y compris des enfants et des jeunes de sa famille.</li></ul>
<b>Impact</b>	Les parents et les soignants veulent faire ce qu'il y a de mieux pour leurs enfants, et il est très difficile de savoir ce qu'il y a de mieux pour eux lorsqu'un décès survient. Cet outil est un soutien pratique et un guide pour les familles, les professionnels et toute personne concernée par un enfant susceptible de traverser un processus de deuil.
<b>Transférabilité</b>	La brochure contient des informations qui, pour la plupart, ne sont pas spécifiques à un pays, de sorte que le potentiel de transférabilité est élevé.
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="mailto:info@stchristophers.org.uk">info@stchristophers.org.uk</a>



## 8. Tutoriels pour les aidants naturels en soins palliatifs pédiatriques

Titre	Tutoriels pour les soignants informels en soins palliatifs pédiatriques
Localisation	Portugal
Organisation(s)	Attitude - Association de solidarité sociale
Site web	<a href="https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/tutoriais/">https://attitude.org.pt/cuidados-paliativos-pediatricos/tutoriais/</a>
Langue(s) disponible(s)	Portugais
Date de développement	2021
Type d'outil	✓ Numérique
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Sensibilisation / information</li><li>✓ Outils d'autoréflexion</li><li>✓ Lignes directrices ("comment faire")</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Les activités de la vie quotidienne (soins d'hygiène au lit, soins d'hygiène, positionnement, etc.)</li><li>✓ L'utilisation de dispositifs (trachéotomie, cathéter, ventilation, sonde nasogastrique, etc.)</li><li>✓ L'adaptation du logement/accessibilité</li><li>✓ La communication de mauvaises nouvelles</li><li>✓ La gestion des symptômes</li><li>✓ La gestion des pertes et des deuils</li><li>✓ Soins personnels de l'aidant</li></ul>
Vue d'ensemble	<p>ATTitude – IPSS met à disposition 19 tutoriels didactiques, pour soutenir les aidants informels des enfants en situation de soins palliatifs pédiatriques.</p> <p>Parmi ces tutoriels, deux sujets sont particulièrement pertinents pour le thème HMH, à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Module 5 - Gestion du deuil et de la perte</li><li>- Module 7 - Prendre soin de l'aidant</li></ul>



<b>Raisons de la sélection</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Il s'agit d'un outil informatif/éducatif, simple et didactique, dont le caractère ludique encourage et facilite la participation et l'implication de la famille dans la prestation des soins de santé.</li><li>• La formation des aidants informels est essentielle et indispensable, surtout dans un contexte de maladie chronique, incurable et évolutive.</li><li>• Habituellement, le rôle principal de la famille/de l'aidant est d'apporter soutien et sécurité, soit par l'affection et la compréhension, soit en cherchant avant tout à assurer le confort et le bien-être de leurs proches, dans un contexte de maladie. Cependant, face à une situation de maladie grave et évolutive, il est nécessaire de considérer le besoin de (ré)adaptation à l'état de la maladie, et par conséquent le besoin qui émerge, d'une prestation de soins plus importante et plus complexe, conduisant souvent la famille/l'aidant à devoir chercher à savoir comment et quoi faire.</li><li>• Si des thèmes tels que l'anticipation de la fin de vie, les soins palliatifs, la mort, etc. dans la population adulte sont encore un tabou et un paradigme à consolider dans la société civile en général, lorsqu'il s'agit de soins pédiatriques dans ce domaine, il devient encore plus urgent d'investir dans la diffusion d'informations dans ce domaine, ainsi que dans la construction d'outils pédagogiques et faciles d'accès.</li></ul>
<b>Impact</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cet outil étant encore relativement récent (2021), il continue d'être diffusé et est disponible sur la plateforme aTTitude.</li><li>• Il peut être appliqué dans le cadre de la formation, de l'éducation et de la qualification, par différents groupes d'intervention, qu'ils soient sociaux, cliniques, pédagogiques, familiaux et/ou institutionnels.</li><li>• Groupes cibles : familles, soignants, enfants/jeunes, professionnels, bénévoles.</li></ul>
<b>Transférabilité</b>	Bien qu'il soit parlé en portugais, il n'aborde pas d'aspects culturels spécifiques. Il peut s'agir d'un outil téléchargeable et/ou adaptable. Inconvénients : Sous-titré uniquement en portugais
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	Rua Xavier Araújo Loja 6 D Lisbonne, Portugal <a href="tel:+351211398273">+351 211 398 273</a> <a href="mailto:hello@attitude.org.pt">hello@attitude.org.pt</a>



## 9. Directive anticipée des volontés (DAV)

Titre	Directive anticipée des volontés (DAV) - Formulaires de soutien
Localisation	Portugal
Organisation	Ministère de la santé - Autorité de régulation de la santé
Site web	<a href="https://www.ers.pt/pt/utentes/ Perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/">https://www.ers.pt/pt/utentes/ Perguntas-frequentes/faq/diretiva-antecipada-de-vontade-em-cuidados-de-saude/</a>
Langue(s) disponible(s)	Portugais
Date de développement	2012
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Numérique</li><li>✓ Format papier</li></ul>
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Formulaire/modèle</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Les choix que vous pouvez faire à l'avance</li></ul>
Vue d'ensemble	<p>Les directives anticipées (DAV) dans le domaine des soins de santé, notamment sous la forme d'un testament de vie, est le document par lequel une personne majeure et capable, peut, de manière libre et éclairée, enregistrer à l'avance les soins de santé qu'elle veut ou ne veut pas recevoir si, pour une raison quelconque, elle n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté de manière personnelle et autonome, c'est-à-dire dans une situation de mort imminente ou d'incapacité physique ou mentale.</p> <p>[Cf. <a href="#">loi n° 25/2012, du 16 juillet</a>].</p>
Raisons de la sélection	<p>Le DAV représente l'autonomie du patient, garantissant ainsi le pouvoir de prendre des décisions concernant sa santé et sa vie.</p> <p>Le formulaire aide la partie intéressée à inclure toutes les informations nécessaires, en la guidant dans les choix qu'elle peut faire.</p>
Impact	Plus de 13 000 Portugais ont enregistré leur testament en 2022, soit un doublement du nombre d'enregistrements par rapport à l'année précédente.



	<p>Le 9 janvier 2023, le nombre total de testaments actifs dépassait 34 500, dont plus de 12 000 étaient accordés par des hommes et plus de 22 500 par des femmes. Quel que soit le sexe, les groupes d'âge qui comptent le plus grand nombre d'inscriptions actives sont ceux qui ont entre 65 et 80 ans et entre 50 et 65 ans.</p>
<b>Transférabilité</b>	<p>Au Portugal, il peut être traduit et/ou complété dans une langue étrangère, à condition d'être accompagné d'une traduction certifiée.</p> <p>[Cf. <a href="#">Ordonnance n° 96/2014, du 5 mai</a>]</p>
<b>Informations complémentaires</b>	
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<p><a href="https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2014/06/Rentev_form_vo.4.12.pdf">https://spms.min-saude.pt/wp-content/uploads/2014/06/Rentev_form_vo.4.12.pdf</a></p>



## 10. La mort, c'est important

Titre	Dying Matters   Hospice UK
Localisation	Royaume-Uni
Organisation(s)	Hospice UK
Site web	<a href="#">Accueil   Hospice UK</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais
Date de développement	
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Numérique</li><li>✓ Format papier</li></ul>
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Sensibilisation / information</li><li>✓ Éducation</li><li>✓ Lignes directrices ("comment faire")</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Qu'est-ce que l'anticipation des soins de fin de vie ?</li><li>✓ Pourquoi il est important de réfléchir à l'avance à ses soins de fin de vie</li><li>✓ Le type d'informations à collecter pour pouvoir faire un choix éclairé</li><li>✓ Les choix que vous pouvez faire à l'avance</li><li>✓ Si et comment aborder ce sujet avec vos proches</li></ul>
Vue d'ensemble	<p>Dying Matters est la campagne nationale phare de Hospice UK. Travaillant en partenariat avec des communautés dans tout le Royaume-Uni, elle vise à inciter les gens à parler et à partager ouvertement leurs histoires sur la mort et le deuil, afin de réduire le stress, la stigmatisation et l'isolement social qui y sont associés.</p> <p>Hospice UK est l'organisation caritative nationale pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Elle veille à ce que toutes les personnes touchées par la mort, le décès et le deuil reçoivent les soins et le soutien dont elles ont besoin.</p>



Raisons de la sélection	Dying Matters a trois objectifs simples : partager les histoires des personnes touchées par la mort, le décès et le deuil, fournir des ressources utiles et organiser régulièrement des campagnes qui ont un rôle de sensibilisation et d'éducation.
Impact	L'analyse d'impact pour 2022 est ici : <a href="https://hukstage-new-bucket.s3.eu-west-2.amazonaws.com">Rapport d'impact de Hospice UK 2022.pdf (hukstage-new-bucket.s3.eu-west-2.amazonaws.com)</a>
Transférabilité	Dying Matters fournit des ressources et des subventions destinées à des projets artistiques et culturels menés par des communautés, axés sur l'égalité et l'inclusion, et qui abordent le sujet de la mort d'une manière innovante ou créative. Ils recherchent des activités qui se déroulent au sein des communautés, en dehors des établissements de santé officiels, et qui permettent aux gens de parler plus facilement de la mort. Cette approche peut être transposée dans différents contextes et tient compte des différences de sexe et d'âge.
Informations complémentaires	Dying Matters produit 5 ressources qui sont régulièrement mises à jour et qui couvrent des domaines très importants :  1. Choses à faire avant de mourir [ <a href="#">version simple</a> ] [ <a href="#">version imprimée professionnelle</a> ]  2. Accompagner le deuil [ <a href="#">version simple</a> ] [ <a href="#">version imprimée professionnelle</a> ]  3. Parlons de la mort [ <a href="#">version à une page</a> ] [ <a href="#">version imprimée professionnelle</a> ]  4. Parler de la mort avec les personnes atteintes de démence [ <a href="#">version à page unique</a> ] [ <a href="#">version imprimée professionnelle</a> ]  5. Parler de la mort avec les enfants [ <a href="#">version à page unique</a> ] [ <a href="#">version imprimée professionnelle</a> ]  <i>Exemples de projets financés :</i>  <a href="#">1 000 conversations sur la mort : une révolution par le jeu vidéo   Hospice UK</a>



	<a href="#">(55) La Fondation pour l'éducation en Afrique de l'Est organise un événement humoristique sur la fin de vie et le deuil - YouTube</a>
	<a href="#">Uncovering" : le projet qui pousse au changement   Hospice UK</a>
Contacts pour plus d'informations	<a href="#">Lignes directrices nationales pour les soins de fin de vie   Pour les professionnels (mariecurie.org.uk)</a>



## 11. Livre de vie

Titre	LifeBook
Localisation	ROYAUME-UNI
Organisation(s)	Age Concern
Site web	<a href="https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/media/legacy/id204608-0321-age-uk-lifebook.pdf">https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/media/legacy/id204608-0321-age-uk-lifebook.pdf</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais
Date de développement	Janvier 2022
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Numérique</li><li>✓ Format papier</li></ul>
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Sensibilisation / information</li><li>✓ Education</li><li>✓ Formulaire / modèle</li><li>✓ Outils d'autoréflexion</li><li>✓ Lignes directrices ("comment faire")</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Pourquoi il est important de réfléchir à l'avance à ses soins de fin de vie</li><li>✓ Quelles sont les procédures à suivre pour formaliser vos volontés en matière de soins de fin de vie ?</li><li>✓ Le type d'informations à recueillir pour pouvoir faire un choix éclairé</li><li>✓ Les choix que vous pouvez faire à l'avance</li><li>✓ Que vous pouvez / devez choisir comme mandataire / personne de référence</li><li>✓ Si et comment aborder ce sujet avec vos proches</li></ul>
Vue d'ensemble	Le LifeBook est un livret gratuit dans lequel vous pouvez inscrire des informations importantes et utiles sur votre vie, de l'assureur de votre



	voiture à l'endroit où vous rangez votre passeport et d'autres documents importants.
<b>Raisons de la sélection</b>	<p>Il est parfois facile d'égarer des documents et des informations importants. Age Concern a donc mis au point le LifeBook pour aider les personnes en fin de vie à trouver exactement ce dont elles ont besoin sans avoir à chercher. Le LifeBook n'aidera pas seulement à mieux s'organiser, mais il pourrait aussi s'avérer précieux pour un membre de la famille ou un ami qui aurait besoin de trouver des informations importantes sur un être cher en cas d'urgence.</p> <p>De nombreuses personnes détiennent des documents à différents endroits et auprès de différentes personnes. Les banques, les avocats et les conseillers financiers indépendants sont tous susceptibles de détenir certains de vos documents. Le LifeBook est divisé en plusieurs sections :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Données personnelles (nom complet/date de naissance)</li><li>• Documents (documents importants tels que passeport, testament)</li><li>• Contacts personnels (amis et famille)</li><li>• Financier (coordonnées bancaires/cartes de crédit)</li><li>• Possessions (maison, voiture, etc.)</li><li>• Dernières volontés (organisation des funérailles)</li></ul>
<b>Impact</b>	<p>Il y a tant de choses à se rappeler qu'il peut sembler insurmontable d'essayer de tout maîtriser lorsqu'on essaie de faire face à la fin de vie. Mais avec le LifeBook d'Age UK, vous savez où tout se trouve quand vous en avez besoin. Le LifeBook vous permet de conserver toutes les informations importantes dont vous pourriez avoir besoin en un seul endroit. C'est l'une des choses pour lesquelles votre futur vous remerciera. Que vous ayez besoin d'informations sur un animal de compagnie ou un fournisseur d'énergie, vous saurez exactement où les trouver. Mais ce n'est pas quelque chose qui ne servira qu'à vous aider. En faisant connaître le LifeBook aux personnes en qui vous avez confiance, vous pouvez aussi leur faciliter la vie. Au cas où vous auriez besoin de quelqu'un pour régler les choses en votre nom, le fait d'avoir tout ce dont il pourrait avoir besoin au même endroit contribuera à simplifier les choses.</p>
<b>Transférabilité</b>	Le LifeBook peut être utilisé dans de multiples contextes. C'est un modèle idéal pour les personnes en fin de vie qui souhaitent conserver toutes



	<p>leurs informations clés dans un seul document et de manière organisée. Il contient également des instructions sur la manière de gérer les informations confidentielles telles que les mots de passe des comptes bancaires.</p> <p>Le LifeBook a été conçu pour tout couvrir, mais cela ne signifie pas que vous devez vous asseoir et tout remplir en une seule fois. Certaines parties peuvent être remplies rapidement, mais d'autres peuvent nécessiter un peu plus de temps. Bien entendu, c'est à vous de décider ce que vous remplirez et quand vous le ferez.</p>
<b>Informations complémentaires</b>	LifeBook est particulièrement utile pour les personnes qui souhaitent être soignées à domicile pendant les dernières étapes de leur vie.
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="#">Planification de la fin de vie   Age UK</a>



## 12. Döstädning - Nettoyage de la mort

Titre	Döstädning - Nettoyage de la mort
Localisation	Suède
Organisation(s)	-
Site web	<a href="https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511">https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais
Date de développement	-
Type d'outil	✓ Autre (pratique)
Objectif	✓ Lignes directrices ("comment faire")
Sujet(s) couvert(s)	✓ Comment se préparer à la fin de vie
Vue d'ensemble	<p>Le "nettoyage de la mort" est une pratique qui vise essentiellement à aider les individus à se préparer à la mort et qui consiste à se débarrasser de toutes les choses qu'ils ont accumulées et dont ils n'ont plus besoin, afin que personne n'ait à le faire à leur place après leur décès.</p> <p>Il s'agit par exemple de réfléchir à ce dont nous avons encore besoin et à ce qui peut être donné ou vendu.</p>
Raisons de la sélection	<p>Il s'agit d'un processus graduel qui peut aider à commencer à penser et à planifier sa propre mort. En outre, l'implication des autres est un élément important du nettoyage suédois de la mort, et c'est un bon moment pour partager avec la famille ses propres souhaits après le décès.</p> <p>Elle peut favoriser le bien-être : cette pratique s'inscrit dans le concept de minimalisme psychologique, qui repose sur l'idée que le bonheur ne vient pas des objets, mais plutôt des relations et des expériences. Selon les psychologues, lorsque vous vous débarrassez du superflu qui vous entoure, vous pouvez mieux vous concentrer sur les choses qui sont vraiment importantes pour vous et sur ce qui vous apporte du plaisir dans votre vie.</p>
Impact	Cette pratique a commencé à être populaire au-delà de la Suède après la publication d'un livre en anglais intitulé "The Gentle Art of Swedish Death



	Cleaning : How to Free Yourself and Your Family From a Lifetime of Clutter", écrit par l'auteur suédoise Margareta Magnusson.
<b>Transférabilité</b>	La pratique est basée sur des suggestions/conseils qui peuvent être mis en œuvre par n'importe qui, elle est donc hautement transférable.
<b>Informations complémentaires</b>	<a href="https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511">https://www.nbcnews.com/better/health/what-swedish-death-cleaning-should-you-be-doing-it-ncna816511</a>
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	-



### 13. H.O.P.E.

Titre	H.O.P.E.
Localisation	ÉTATS-UNIS
Organisation(s)	Université de Brown
Site web	-
Langue(s) disponible(s)	<i>Anglais</i>
Date de développement	-
Type d'outil	✓ Autres (questions)
Objectif	✓ Autres- questions pour intégrer une évaluation spirituelle dans l'entretien médical
Sujet(s) couvert(s)	✓ Questions de spiritualité liées à la fin de vie
Vue d'ensemble	<p>Les questions HOPE couvrent les domaines de base que les médecins peuvent utiliser dans le cadre d'évaluations spirituelles formelles.</p> <p>H, concerne les ressources spirituelles de base d'un patient, telles que les sources d'espoir, sans se concentrer immédiatement sur la religion ou la spiritualité.</p> <p>O et P, renvoient à des domaines d'enquête sur l'importance de la religion organisée dans la vie des patients et sur les aspects spécifiques de leur spiritualité et de leurs pratiques personnelles qui sont les plus utiles.</p> <p>E, concerne les effets de la spiritualité et des croyances d'un patient sur les soins médicaux et les questions de fin de vie.</p>
Raisons de la sélection	Les questions HOPE ont été élaborées en tant qu'outil pédagogique pour aider les étudiants en médecine, les résidents et les médecins en exercice à commencer à intégrer une évaluation spirituelle dans l'entretien médical. Ces questions n'ont pas été validées par la recherche, mais la force de cette

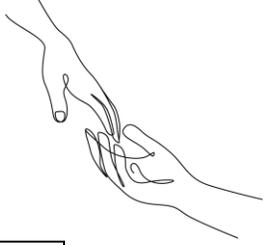


	<p>approche particulière est qu'elle permet une exploration ouverte des ressources et préoccupations spirituelles générales d'une personne et sert de suivi naturel à la discussion sur les autres systèmes de soutien.</p> <p>Bien qu'elles aient été élaborées à l'intention des professionnels, ces questions peuvent également être utilisées dans le cadre d'une conversation informelle avec les membres de la famille afin d'explorer les questions spirituelles liées à la fin de vie.</p>
<b>Impact</b>	<p>Selon une enquête menée au Royaume-Uni auprès de 177 médecins généralistes, l'outil HOPE a été jugé acceptable pour les patients par 65 % des participants, bien que ses limites aient été reconnues.</p> <p><a href="https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0276281">https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0276281</a></p>
<b>Transférabilité</b>	<p>Cette pratique est totalement transférable car elle est basée sur une série de questions permettant d'ouvrir une discussion.</p>
<b>Informations complémentaires</b>	<p><a href="https://www.aafp.org/dam/brand/aafp/pubs/afp/issues/2001/0101/p81.pdf">https://www.aafp.org/dam/brand/aafp/pubs/afp/issues/2001/0101/p81.pdf</a></p>
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	-



## 14. Feuille de travail pour la rédaction de votre testament

Titre	Feuille de travail pour la rédaction de votre testament
Localisation	ROYAUME-UNI
Organisation(s)	Croix-Rouge britannique
Site web	<a href="https://www.redcross.org.uk/-/media/documents/get-involved/guide-legacy-will-planner.pdf?la=en&amp;hash=400C75B9C8B920ED5FoE17A129038B37E36D6907">https://www.redcross.org.uk/-/media/documents/get-involved/guide-legacy-will-planner.pdf?la=en&amp;hash=400C75B9C8B920ED5FoE17A129038B37E36D6907</a>
Langue(s) disponible(s)	<i>Anglais</i>
Date de développement	-
Type d'outil	- Feuille de travail
Objectif	- Autres - formulaires destinés à aider l'utilisateur à commencer à réfléchir à sa planification successorale
Sujet(s) couvert(s)	- Planification successorale
Vue d'ensemble	Cette feuille de travail est conçue pour aider l'utilisateur à se préparer à un entretien avec un notaire en vue de rédiger son testament. Elle permet de noter les informations importantes ainsi que les questions à poser pour s'assurer que ses désirs et ses intentions sont formulés de manière juridiquement valable.
Raisons de la sélection	Il s'agit d'un instrument simple qui aide à l'auto-réflexion sur la valeur des biens immobiliers que l'on possède, sur les personnes que l'on souhaite faire vivre et sur un glossaire de base.
Impact	Aucune information disponible.
Transférabilité	Cette pratique est facilement transférable car elle ne se réfère pas à une législation locale spécifique en matière d'héritage, mais aide plutôt à réfléchir à des questions générales qui pourraient constituer la base d'un



	dialogue éclairé avec d'autres membres de la famille et des professionnels de la justice.
Informations complémentaires	-
Contacts pour plus d'informations	<a href="https://redcross.org.uk/mywill">redcross.org.uk/mywill</a>



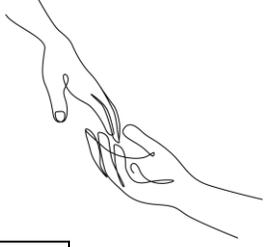
## 15. Souhaits de funérailles et d'adieu

Titre	Souhaits de funérailles et d'adieu
Localisation	ROYAUME-UNI
Organisation(s)	Heart and soul funerals
Site web	<a href="https://www.heartandsoulfunerals.co.uk/wp-content/uploads/2018/08/funeral-farewell-wishes-web.pdf">https://www.heartandsoulfunerals.co.uk/wp-content/uploads/2018/08/funeral-farewell-wishes-web.pdf</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais
Date de développement	2018
Type d'outil	- Feuille de travail
Objectif	- Autres - formulaires destinés à aider l'utilisateur à commencer à réfléchir aux dispositions funéraires qu'il souhaite prendre.
Sujet(s) couvert(s)	- Funérailles
Vue d'ensemble	Cette feuille de travail est conçue pour inciter l'utilisateur à réfléchir au type de funérailles et d'adieux qu'il souhaiterait, et pour s'assurer que les personnes responsables des événements connaissent ses souhaits.
Raisons de la sélection	Il comprend une checklist des aspects à prendre en compte lors de la planification des funérailles, tels que les dispositions financières, les options d'enterrement, les rituels, la cérémonie, etc.
Impact	Aucune information disponible.
Transférabilité	La pratique est transférable, bien que certaines parties puissent se référer à la législation en vigueur au Royaume-Uni et nécessitent donc quelques adaptations aux contextes locaux.
Informations complémentaires	Pour compléter le document, les utilisateurs peuvent se référer au livre "We Need To Talk About The Funeral - 101 Practical Ways To Commemorate And Celebrate A Life, écrit par Jane Morrell et Simon Smith de Heart & Soul Funerals", qui peut être acheté sur le site web de l'organisation.
Contacts pour plus d'informations	<a href="https://www.heartandsoulfunerals.co.uk/">https://www.heartandsoulfunerals.co.uk/</a>



## 16. Le questionnaire sur les besoins spirituels

Titre	Le questionnaire sur les besoins spirituels
Localisation	Allemagne
Organisation(s)	Arndt Büssing, Université de Witten/Herdecke
Site web	<a href="https://tinyurl.com/yvfhvsju">https://tinyurl.com/yvfhvsju</a>
Langue(s) disponible(s)	Allemand, anglais, italien, français, espagnol, portugais, portugais brésilien, polonais, danois, lituanien, croate, Chinois, japonais, coréen, indonésien, farsi (Iran)
Date de développement	2010
Type d'outil	Questionnaire
Objectif	✓ Autre - identification des besoins spirituels des personnes atteintes de maladies chroniques, des personnes âgées vivant dans des maisons de retraite, des personnes en bonne santé (stressées) et des adolescents atteints de maladies chroniques et de problèmes de santé
Sujet(s) couvert(s)	✓ Questions de spiritualité liées à la fin de vie
Vue d'ensemble	Pour de nombreuses personnes confrontées à des maladies chroniques, la spiritualité est une ressource importante pour faire face à la situation. Toutefois, les patients font souvent état de besoins psychosociaux et spirituels non satisfaits dans les contextes sociaux et de soins de santé. Le questionnaire aide le répondant à identifier ses besoins spirituels et à discuter avec d'autres personnes de la manière d'y répondre.
Raisons de la sélection	Le SpNQ a été développé pour évaluer les besoins existentiels/spirituels non satisfaits des patients d'une manière structurée et standardisée. Il s'agit avant tout d'un instrument de diagnostic axé sur les ressources, qui permet à la fois la communication et la documentation. Bien que conçu pour un environnement clinique, le questionnaire pourrait également

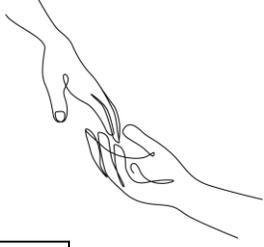


	être utilisé pour soutenir une conversation au sein du contexte familial afin de planifier les options de soutien.
<b>Impact</b>	Cet outil a été traduit dans de nombreuses langues et est largement utilisé comme instrument valide et fiable pour évaluer un large éventail de besoins spirituels des patients atteints de maladies chroniques, des personnes âgées, des adolescents et des personnes en bonne santé. Voir <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8484079/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8484079/</a>
<b>Transférabilité</b>	La pratique est transférable puisque, jusqu'à présent, elle a été traduite dans différentes langues et largement utilisée comme un instrument valide et fiable pour évaluer les besoins spirituels des patients atteints de maladies chroniques, des personnes âgées, des adolescents et des personnes en bonne santé. Selon l'auteur, l'instrument est également applicable aux personnes non religieuses qui ont aussi des besoins spirituels, en particulier des besoins de paix intérieure et de sens, tandis qu'il est également pertinent pour les personnes religieuses qui obtiennent des scores plus élevés en matière de besoins religieux explicites.
<b>Informations complémentaires</b>	Notez que l'instrument est © Arndt Büssing et qu'une autorisation est nécessaire pour le copier ou le publier.
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="http://www.spiritualneeds.net/">http://www.spiritualneeds.net/</a>



## 17. L'héritage d'une vie : Questions relatives à l'examen de vie

Titre	L'héritage d'une vie : Questions relatives à l'examen de vie
Localisation	ÉTATS-UNIS
Organisation(s)	Continua Hospice Learning
Site web	<a href="https://continuagroup.com/wp-content/uploads/2018/11/Lifetime-Legacies-Life-Review-Questions.pdf">https://continuagroup.com/wp-content/uploads/2018/11/Lifetime-Legacies-Life-Review-Questions.pdf</a>
Langue(s) disponible(s)	Anglais
Date de développement	-
Type d'outil	Questionnaire
Objectif	✓ Le bilan de vie est essentiel pour permettre à la personne/patient de réfléchir à sa vie, d'analyser ses expériences et de transmettre sa sagesse à ses proches.
Sujet(s) couvert(s)	✓ Histoire de vie - Parler de la mort avec ses proches
Vue d'ensemble	<p>Continua a élaboré une liste de questions sur le bilan de vie afin d'aider les soignants et les infirmières à avoir une conversation constructive avec les patients en soins palliatifs. Les 51 questions sont divisées en plusieurs thèmes : Enfance - Adolescence - Âge adulte - Âge mûr - Questions générales</p> <p>L'utilisation de ces questions peut améliorer la qualité des soins prodigués et créer un environnement positif et favorable pour les patients et leurs familles.</p> <p>La liste de questions pourrait également aider toute personne souhaitant écrire l'histoire de sa vie à n'importe quelle étape de celle-ci, afin d'anticiper ce que nous laissons derrière nous et de témoigner de nos expériences de vie.</p>
Raisons de la sélection	Il s'agit d'une liste de questions. Cet outil est simple, pas trop long, facile d'accès et d'utilisation. Il peut être utilisé par toute personne qui se pose des questions sur sa vie et qui souhaite laisser un témoignage, une histoire de vie. Il peut également aider les personnes en phase terminale et leurs aidants formels ou

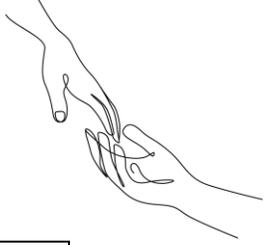


	informels à avoir une conversation constructive. Cette liste de questions peut également permettre d'ouvrir un dialogue avec la famille.
<b>Impact</b>	<p>Cet outil peut aider les personnes à réfléchir à leurs expériences de vie et à ce qu'elles aimeraient transmettre à leurs proches. Pour écrire une histoire de vie, il peut être difficile de savoir par où et comment commencer. Le récit de vie permet de retisser sa vie, de donner du sens, de laisser une trace, de témoigner...</p> <p>Cet outil peut également être utilisé par les personnes qui accompagnent une personne en fin de vie afin de faciliter les échanges avec le patient.</p>
<b>Transférabilité</b>	Cette pratique a été créée à l'origine pour les infirmières et le personnel soignant qui accompagnent les patients en soins palliatifs. Cependant, la liste de questions peut être utilisée par toute personne souhaitant écrire ou parler de son histoire de vie. Elle est transférable et ne se limite pas à un contexte culturel ou national.
<b>Informations complémentaires</b>	
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="https://continuagroup.com/article/lifetime-legacies-life-review-questions/">https://continuagroup.com/article/lifetime-legacies-life-review-questions/</a>



## 18. Mon carnet de vie

Titre	Mon carnet de vie
Localisation	Belgique
Organisation(s)	Énéo
Site web	<a href="https://www.eneo.be/wp-content/uploads/2023/01/20230130-Mon-carnet-de-vie-Web.pdf">https://www.eneo.be/wp-content/uploads/2023/01/20230130-Mon-carnet-de-vie-Web.pdf</a>
Langue(s) disponible(s)	Français
Date de développement	Dernière mise à jour juin 2022
Type d'outil	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Numérique</li><li>✓ Format papier</li></ul>
Objectif	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Sensibilisation / information</li><li>✓ Formulaire / modèle</li><li>✓ Outils d'autoréflexion</li></ul>
Sujet(s) couvert(s)	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Qu'est-ce que l'anticipation des soins de fin de vie ?</li><li>✓ Pourquoi il est important de réfléchir à l'avance à ses soins de fin de vie</li><li>✓ Quelle est la législation en vigueur ?</li><li>✓ Quelles sont les procédures pour formaliser vos volontés de fin de vie</li><li>✓ Le type d'informations à recueillir pour pouvoir faire un choix éclairé</li><li>✓ Les choix que vous pouvez faire à l'avance</li><li>✓ Que vous pouvez / devez choisir comme mandataire / personne de référence</li></ul>
Vue d'ensemble	<p>Le carnet de vie est un document très complet de 80 pages. Il contient une partie sur les données administratives et juridiques et une partie plus intime sur la vie de la personne. Le document comprend des informations pratiques ainsi que des espaces à remplir sur les différents thèmes abordés :</p> <p>Données personnelles, contacts en cas d'urgence, finances et patrimoine, santé, ma fin de vie ; après la mort, ...</p>



	La deuxième partie est une invitation à l'introspection, qui facilitera le dialogue avec vos proches et vous permettra également de partager un peu de votre histoire.
<b>Raisons de la sélection du cabinet</b>	Il s'agit d'un outil très complet qui permet une réflexion globale sur de nombreux aspects liés à la fin de vie. L'accent est mis sur l'anticipation et recoupe la plupart des thèmes abordés dans le projet Hold My Hand. Cet outil facilite à la fois la transmission d'informations à la famille et/ou aux soignants. Il facilite également la discussion avec les proches. De plus, de nombreuses informations utiles sont disponibles.
<b>Impact</b>	C'est un outil utile pour la personne et surtout pour les proches. Il permet de centraliser les informations utiles afin de respecter les choix de fin de vie de la personne concernée mais aussi de faciliter les aspects pratiques liés à la fin de vie ou à l'après-mort.
<b>Transférabilité</b>	C'est un outil qui peut être très intéressant pour d'autres pays et la plupart des formulaires à remplir peuvent être transférés dans d'autres contextes. Cependant, pour la première partie sur les données administratives et juridiques, les informations disponibles concernent la Belgique et peuvent donc être différentes dans d'autres pays. L'intérêt de cet outil est la centralisation d'un grand nombre d'aspects liés à la fin de vie dans un seul document. La deuxième partie, liée à l'histoire de vie, est tout à fait transposable à d'autres contextes.
<b>Informations complémentaires</b>	
<b>Contacts pour plus d'informations</b>	<a href="https://www.eneo.be/">https://www.eneo.be/</a>

## Conclusion

Ce document rassemble une série d'outils développés en Europe, au Royaume-Uni et au Canada qui ont été reconnus par les organisations partenaires comme étant pertinents en termes d'innovation, de réponse à un besoin spécifique du public, de transférabilité et d'impact.



Cette recherche, tout en orientant les parties intéressées vers des outils existants qui pourraient les inspirer pour les adapter et les utiliser dans leurs propres organisations, soutiendra également le développement des ressources "Hold my Hand", évitant ainsi la réplication et s'assurant qu'elles sont complémentaires de l'offre existante.