

# **Les soins palliatifs en France et à l'étranger**

Bibliographie thématique

**Octobre 2019**

**Centre de documentation de l'Irdes**

Marie-Odile Safon  
Véronique Suhard

**Synthèses & Bibliographies**

**Reproduction sur d'autres sites interdite mais lien vers le document accepté**  
[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

## Sommaire

<b>Problématique et méthodologie de recherche .....</b>	<b>3</b>
<b>Les soins palliatifs en France .....</b>	<b>4</b>
<b>FOCUS : CHRONOLOGIE DES LOIS ET DES PLANS EN FRANCE .....</b>	<b>4</b>
<b>DEFINITIONS .....</b>	<b>5</b>
<b>HISTORIQUE .....</b>	<b>5</b>
<b>ASPECTS ORGANISATIONNEL, EPIDEMIOLOGIQUE ET ECONOMIQUE .....</b>	<b>6</b>
<b>Rapports et recommandations : 1993-2018 .....</b>	<b>6</b>
<b>Atlas .....</b>	<b>10</b>
<b>Bibliographies, synthèses et lois .....</b>	<b>11</b>
<b>Autres littératures : articles, ouvrages et thèses .....</b>	<b>11</b>
<b>REFLEXIONS ETHIQUES ET PHILOSOPHIQUES.....</b>	<b>24</b>
<b>Les soins palliatifs en Europe : études comparées.....</b>	<b>32</b>
<b>HISTORIQUE .....</b>	<b>33</b>
<b>ÉPIDEMIOLOGIE .....</b>	<b>33</b>
<b>ÉCONOMIE .....</b>	<b>33</b>
<b>ORGANISATION .....</b>	<b>35</b>
<b>ÉTHIQUE .....</b>	<b>38</b>
<b>Les soins palliatifs en Allemagne.....</b>	<b>40</b>
<b>ÉPIDEMIOLOGIE .....</b>	<b>40</b>
<b>ÉCONOMIE .....</b>	<b>41</b>
<b>ORGANISATION .....</b>	<b>42</b>
<b>Les soins palliatifs en Belgique.....</b>	<b>49</b>
<b>ÉPIDEMIOLOGIE .....</b>	<b>50</b>
<b>ÉCONOMIE .....</b>	<b>50</b>
<b>ORGANISATION .....</b>	<b>51</b>
<b>Les soins palliatifs aux Pays-Bas .....</b>	<b>51</b>
<b>ÉPIDÉMIOLOGIE .....</b>	<b>51</b>
<b>ÉCONOMIE .....</b>	<b>52</b>
<b>ORGANISATION .....</b>	<b>52</b>
<b>Les soins palliatifs au Royaume-Uni .....</b>	<b>53</b>
<b>ÉPIDÉMIOLOGIE .....</b>	<b>54</b>
<b>ÉCONOMIE .....</b>	<b>55</b>
<b>ORGANISATION .....</b>	<b>56</b>
<b>Les soins palliatifs en Suisse .....</b>	<b>59</b>
<b>ÉPIDEMIOLOGIE .....</b>	<b>60</b>
<b>ÉCONOMIE .....</b>	<b>60</b>
<b>ORGANISATION .....</b>	<b>60</b>

<b>Les soins palliatifs au Canada .....</b>	<b>65</b>
ÉPIDÉMIOLOGIE .....	66
ÉCONOMIE .....	66
ORGANISATION .....	67
<b>Les soins palliatifs aux Etats-Unis .....</b>	<b>69</b>
ÉPIDÉMIOLOGIE .....	70
ÉCONOMIE .....	71
ORGANISATION .....	75
<b>Ressources électroniques.....</b>	<b>81</b>

## Problématique et méthodologie de recherche

Réalisée à la demande de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) dans le cadre de son évaluation du plan « Soins palliatifs 2015-2018 »<sup>1</sup>, l'objectif de cette bibliographie est de recenser des sources d'information (ouvrages, rapports, articles scientifiques, littérature grise, sites institutionnels...) dans le domaine des soins palliatifs pour la période allant de 2013 à février 2019 avec quelques publications clefs antérieures à ces dates.

Le périmètre géographique retenu englobe la France, l'Europe (Allemagne, Belgique, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suisse) ainsi que les États-Unis et le Canada.

Les recherches bibliographiques ont été réalisées sur les bases et les portails suivants :

Irdes, BDSP, VigiPallia, Cairn, Medline, Econlit, Web of sciences et Science direct

- Période : 2013-2019/01 sauf pour les rapports d'évaluation et les recommandations (depuis 1993) ;
- Langue : français, anglais et allemand

Aspects étudiés :

- Organisation, financement et épidémiologie ;
- Réflexions éthiques et philosophiques : concept de « sédation continue », directives anticipées, personne de confiance, euthanasie... pour la France et l'Europe.

Cette bibliographie ne prétend pas à l'exhaustivité. Les références sont classées par ordre alphabétique d'auteurs puis de titres. Elles ne sont pas accompagnées de résumés.

---

<sup>1</sup> Le rapport de la mission d'évaluation menée par L.C. Viossat a été remis en juillet 2019 mais n'est pas encore rendu public.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

## Les soins palliatifs en France

### FOCUS : CHRONOLOGIE DES LOIS ET DES PLANS EN FRANCE

#### Lois et plans : les dates clefs en France

**1973** : Constitution d'un groupe d'experts sur l'accompagnement des malades en phase terminale par le ministère de la santé.

**1986** : Circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986 : elle officialise la notion d'accompagnement et des soins palliatifs et donne une couverture officielle aux différentes initiatives qui suivront.

**1989** : Création de la Société française de soins palliatifs (SFAP)

**1991** : La loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière introduit les soins palliatifs dans les missions de tout établissement de santé.

**1999** : La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 garantit à toute personne en fin de vie le droit d'accès aux soins palliatifs ainsi qu'un congé d'accompagnement à la famille.

**1999-2002** : Premier programme national de développement des soins palliatifs. Il privilégie le développement des équipes mobiles au sein des établissements de santé plutôt que des unités fixes. Les agences régionales d'hospitalisation sont chargées de la mise en place. Ce programme est lié au plan de lutte contre la douleur.

**2002** : La circulaire DHOSD 2002/98 du 19 février porte sur l'organisation des soins palliatifs en France.

**2002-2005** : Deuxième programme national de développement des soins palliatifs. Il est accompagné d'un comité de suivi organisé et de trois groupes de travail concernant le développement des réseaux, le développement des soins palliatifs dans les établissements de santé, l'information de la société.

**2002** : La loi n° 2002-203 du 4 mars 2002 sur le droit des malades comporte un chapitre sur l'information et la volonté des usagers.

**2005** : La loi Léonetti n° 2005-370 du 23 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie stipule que les traitements dispensés au malade ne doivent pas être poursuivis par une "obstination déraisonnable" et fait obligation de dispenser des soins palliatifs ; il ne légalise pas l'euthanasie.

**2006** : La loi n° 2006-1640 du 14 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 instaure le congé de soutien familial.

**2008** : Les deux circulaires DGOS du 25 mars 2008 portent sur l'organisation des soins palliatifs et sur les réseaux de soins palliatifs à domicile.

**2008-2012** : Troisième programme national de développement des soins palliatifs. Il contient 18 missions autour de 3 axes : développement des structures, élaboration d'une politique de formation et de recherche, accompagnement des proches et aidants et l'information des professionnels de santé et du grand public.

**2009** : Création de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP).

**2010** : Le décret n° 2010-158 du 19 février 2010 crée l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV).

**2013** : Le décret n° 2013-67 du 18 janvier 2013 étend les droits relatifs à l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP) et du congé de solidarité familiale aux fonctionnaires.

Le décret n° 2013-68 du 18 janvier 2013 étend les droits du congé de solidarité familial aux agents non titulaires des fonctions publiques de l'État, territoriales et hospitalières.

**2014** : La loi n° 2014-459 du 9 mai 2014 permet à des salariés de donner des jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade afin qu'il puisse disposer de plus de jours pour rester auprès de lui. Cette possibilité a été étendue à la fonction publique par le décret n° 2015-580 du 28 mai 2015.

**2015** : La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement crée le congé du proche aidant en remplacement du congé de soutien familial. Ce dernier entre dans les congés spécifiques de la loi du 8 août 2016 et est précisé par le décret n° 2016-1554 du 18 novembre 2016. Cette loi institue aussi la personne de confiance pour un établissement social ou médico-social. Le décret n° 2016-1395 du 18 octobre 2016 précise les conditions dans lesquelles la personne malade doit être informée sur le droit de désigner la personne de confiance.

**2015-2018** : Quatrième plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Il s'articule autour de 4 axes : informer le patient qui doit être au centre des décisions qui le concernent, former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ; développer les prises en charge en proximité ; garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs. Un an après la mise en œuvre du plan, toutes les actions sont engagées et plus de 50 % sont déjà réalisées ou en passe de l'être<sup>2</sup>.

**2016** : La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 crée des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable et instaure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans des circonstances précises ainsi que les directives anticipées.

<sup>2</sup> [Communiqué de presse du ministère chargé de la santé. 9 février 2017](#)

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etrange.epub)

Trois textes réglementaires du 3 août 2016 permettent l'application de cette loi : [décret n° 2016-1066, décret n° 2016-1067, arrêté du 3 août 2016](#).

[La loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels](#) fixe les règles relatives aux congés spécifiques dont fait partie le congé de solidarité familiale. Deux décrets d'application (2016-1552 et n° 2016-1555) précisent le périmètre de congé.

[2016 : Le décret n° 2016-5 du 5 janvier 2016](#) crée le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV). Il réunit l'Observatoire national de la fin de vie et le Centre national de ressources soin palliatif.

[Le décret n° 2016-593 du 12 mai 2016](#) crée pour les militaires en position d'activité l'allocation journalière d'accompagnement des personnes en fin de vie dans le cadre du congé de solidarité familiale.

[2017 : Le congé de solidarité familial est en vigueur.](#)

[2018 : Évaluation de la loi de 2016 par l'Igas](#)

[Le décret du 28 décembre 2018](#) met en œuvre les dispositions de la loi du 10 août 2018 « pour un État au service d'une société de confiance » et précise les modalités d'expérimentation des dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés.

[2019 : Évaluation du plan 2015-2018 par L'Igas](#)

[Loi du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des aidants.](#) Elle établit aussi un dispositif de « relayage » (remplacement du proche aidant par des agents d'établissements et services sociaux ou médico-sociaux).

## DEFINITIONS

La définition énoncée en 2002 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) inscrit les soins palliatifs dans le champ de la santé et de la société. Cette double appartenance interactive constitue dans le contexte européen, à la fois ses acquis d'aujourd'hui et ses défis de demain.

➤ [Voir la définition sur le site de la SFAP :](#)

Le plan « [Soins palliatifs 2008-2012](#) » donne pour la France la définition suivante :

« *Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.* »

➤ Site de la SFAP

<http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>

## HISTORIQUE

Serryn, D., Hoeben, N., Pigeotte, H., et al. (2017). [Les soins palliatifs et la fin de vie en France](#). Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

[https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN\\_Serryn\\_2017.pdf](https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN_Serryn_2017.pdf)

Voir aussi :

Vie publique

<http://www.vie-publique.fr/chronologie/chronos-thematiques/developpement-soins-palliatifs.html>

Site de la SFAP

<http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>

## ASPECTS ORGANISATIONNEL, EPIDÉMIOLOGIQUE ET ÉCONOMIQUE

### Rapports et recommandations : 1993-2018

About, N. (2010). Rapport d'information sur la fin de la vie. Paris, Sénat: 66p.

Anaes (2004). Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Textes de recommandations. Paris : Anaes.

Anesm (2014). Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile.. Paris : Agence Nationale de L'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux.

Anesm (2016). Accompagner la fin de vie des personnes âgées. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : Agence Nationale de L'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

Anesm (2017). Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile. Saint Denis La Plaine, Paris : Agence Nationale de L'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

Anesm (2017). Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD. Saint Denis La Plaine : Paris : Agence Nationale de L'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

Aubry, R. (2007). Rapport annuel du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Paris Ministère chargé de la santé

Aubry, R. (2011). État des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010. Paris Ministère chargé de la santé

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Etat\\_des\\_lieux\\_du\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_en\\_France\\_en\\_2010.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf)

Barret, L., Fillion, S. et Viossat, L. C. (2018). Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. 2 tomes. Paris Igas

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article709>

Brilhaut, G. et Boisguérin, B. (2016). Les établissements de santé : édition 2016, Paris : Drees

<http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/recueils-ouvrages-et-rapports/recueils-annuels/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2016>

Burucoa, B. et Parent, K. (2014). Référentiel de compétences intégrées de médecine palliative pour une équipe professionnelle. Paris : SPAF

CCNE (2013). Avis du comité consultatif national d'éthique (CCNE) : Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir, Paris : CCNE  
<https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir>

CES (2002). Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur les soins palliatifs : un exemple d'activité de volontariat en Europe. Paris : CES.  
<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52002IE0350:FR:HTML>

Claeys, A. et Leonetti, J. (2014). Rapport de présentation et texte de la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Paris, Documentation Française  
<http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp>

Cnam (2018). Rapport sur les charges et produits de l'assurance maladie pour 2019 : Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'Assurance Maladie pour 2019. Paris Cnam  
<https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapports-et-periodiques/rapports-charges-produits-de-l-assurance-maladie/rapports-charges-et-produits-pour-2018-a-2020/rapport-charges-et-produits-pour-l-annee-2019.php>

CNSPFV (2018). Rapport d'activité 2017. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  
<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/rapports-dactivite/>

CNSPFV et Robert, R. (2018/11). La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti. Les travaux thématiques du CNSPFV. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  
<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces-le-dispositif-peine-a-se-mettre-en-place-sur-le-terrain/>

Conférence Citoyens Fin de Vie (2013). Avis de la Conférence de citoyens sur la fin de vie, Paris : Ifip ; Paris : CCNE

Cour des Comptes (2015). Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. Rapport public annuel 2015 de la Cour des Comptes., Paris : Cour des comptes: 221-248  
<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/le-rapport-public-annuel-2015>

Decisier, D. (1999). L'accompagnement des personnes en fin de vie. Paris Journal officiel

Delbecque, H. (1993). Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. Paris : Ministère chargé de la santé

Delbecque, H. (2015). Le rapport Delbecque de 1983. Accompagner trente ans de soins palliatifs en France. Paris, Demopolis: 147-155.

Desfosses, G. (2016). Étude exploratoire qualitative « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap » (étude menée de février 2013 à juillet 2015). Paris Fonds pour les soins palliatifs

DHOS (2004). Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissement de santé. Paris : Ministère chargé de la santé.

Duhamel, G. et Mejane, J. (2017). Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Paris La Documentation Française, Paris IGAS  
<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>

Falconnet, M. et Morin, L. (2014). La société face au vieillissement : le risque d'un « naufrage social ». Série "Analyses". Paris Observatoire National de la Fin de Vie  
<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/syntheses-des-etudes>

FHF (2016). Avis sur les contraintes éthiques des directives anticipées contraignantes concernant une personne atteinte d'une maladie grave, Paris : FHF  
<https://www.fhf.fr/Offre-de-soins-Qualite/Organisation-de-l-offre-de-soins/Directives-anticipees>

Fonds Pour les Soins Palliatifs. et Malakoff Médéric. (2017). Guide régional des soins palliatifs. Occitanie

Haut conseil de la santé publique (2012). Propositions pour l'évaluation du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012. Paris HCSP

Haute Autorité de Santé(2016). Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ?

Haute Autorité de Santé (2016). La personne de confiance

Haute Autorité de Santé (2016). Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie

Haute Autorité de Santé (2016). Les directives anticipées. Document destiné aux professionnels de santé et du secteur médico-social et social

Haute Autorité de Santé. (2016). L'essentiel de la démarche palliative

Haute Autorité de Santé (2016). Note méthodologique et de synthèse documentaire "Pourquoi et comment rédiger ses directives anticipées ?": 96p.

Haute Autorité de Santé (2018). Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

Havette, S., Micheau, J. et Moliere, E. (2013). Évaluation de la contribution des EMSP et LISP à la diffusion d'une culture palliative. Paris : Direction Générale de l'Offre de Soins

Hennezel, M. (2003). Fin de vie : le devoir d'accompagnement. Paris La documentation française

Hennezel, M. (2007). La France palliative. Paris Ministère chargé de la santé

INPES (2003). Étude exploratoire sur les connaissances, représentations et perceptions de la population générale et des professionnels de santé à l'égard des soins palliatifs et de l'accompagnement. Paris : Credoc

Institut Français d'Opinion Publique et d'Étude de Marchés et Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. (2013). Conférence de citoyens sur la fin de vie : Avis citoyen

Laffont, J. Y. à. et Vienne, P. (2015). Expertise sur les modalités de gestion des directives anticipées de fin de vie. Paris Igas  
<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article523>

Lalande, F. et Vexer, O. (2009). La mort à l'hôpital. Rapport annexes - Tome 2. Paris Igas  
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics//104000037/0000.pdf>

Lalande, F. et Veber, O. (2009). La mort à l'hôpital. Tome 1. Paris Igas

Leonetti, J. (2008). Rapport d'information relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2 tomes (rapport et auditions). Rapport d'information ; 1287. Paris Assemblée nationale: 2 vol.  
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>  
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t2.pdf>

Leonetti, J. (2004). Respecter la vie, accepter la mort : 2 tomes. XIIe législature ; n° 1708. Paris Assemblée Nationale  
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i1708-t1.pdf>  
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i1708-t2.pdf>

Leonetti, J. et Claeys, A. (2010). Rapport d'information sur la révision des lois de bioéthique. Rapport d'information ; 2235. Paris Assemblée nationale  
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i2235-t1.pdf>

Ministère chargé de la Santé (2013). Rapport 2013 au Parlement sur le financement des établissements de santé. Paris Ministère chargé de la santé  
[http://www.apmnews.com/documents/2013\\_financement\\_etablissements\\_sante.pdf](http://www.apmnews.com/documents/2013_financement_etablissements_sante.pdf)

Ministère chargés de la Santé (2013). Rapport de bilan du Programme national de développement des soins palliatifs (PNDSP) 2008-2012. Paris Ministère chargé de la santé  
[http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/sites/default/files/Programme\\_de\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_2008\\_2012.pdf](http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/sites/default/files/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf)

Ministère chargé de la Santé (2015). Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Paris : Ministère chargé de la santé.

Ministère chargé de la Santé (2017). Soins palliatifs : des avancées concrètes grâce au plan national 2015-18 : communiqué de presse du 2 février 2017. Paris : Ministère chargé de la santé.  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/soins-palliatifs-des-avances-concretes-grace-au-plan-national-2015-18>

Neuwirth, F. (1994). Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires sociales sur les problèmes posés, en France, par le traitement de la douleur. Paris : Sénat: 223p.  
[https://www.senat.fr/notice-rapport/1994/i1994\\_1995\\_0138-notice.html](https://www.senat.fr/notice-rapport/1994/i1994_1995_0138-notice.html)

Neuwirth, L. (1999). Pour un développement des soins palliatifs et de l'accompagnement. Les rapports du Sénat ; 207. Paris Sénat

ONFV. (2012). Fin de vie : un premier état des lieux. Rapport 2011 de l'Observatoire National de la Fin de Vie. Paris, La Documentation française

ONFV (2013). La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale (2013). Paris, Paris : ONFV

ONFV (2014). Fin de vie des personnes âgées. Paris, ONFV

ONFV. (2014). Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Paris, ONFV

ONFV (2015). Fin de vie et précarités. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France : Rapport 2014 de l'Observatoire National de la Fin de Vie: Paris : ONFV

ONFV (2012). Rapport 2011 de l'Observatoire national de la fin de vie - « Fin de vie : un premier état des lieux ». Paris ONFV

ONFV (2013). La fin de vie en EHPAD : premiers résultats d'une étude nationale (2013). Paris ONFV

ONFV (2013). Vivre la fin de vie chez soi : Rapport 2012 de l'Observatoire national de la fin de vie. Paris ONFV

ONFV (2014). Fin de vie des personnes âgées. Sept parcours ordinaires pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France. Paris ONFV

Pellerin, D. et Académie nationale de médecine. Contribution à la réflexion publique des citoyens sur l'accompagnement des personnes en fin de vie' (Mission Sicard). Paris, Académie Nationale de médecine

Sicard, D. (2012). Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République Française. Paris, Ministère chargé des affaires sociales

Toulemonde, F. et Boisguérin, B. (2018). Les établissements de santé : édition 2018, Paris : Drees  
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/panoramas-de-la-drees/article/les-etablissements-de-sante-edition-2018>

Toulemonde, F. , Brilhaut, G. et Boisguérin, B. (2017). Les établissements de santé : édition 2017, Paris : Drees  
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/es2015.pdf>

Veran, O. (2017). Mission sur l'évolution du mode de financement des établissements de santé : une nouvelle échelle de valeur. sl sn  
[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_evolution\\_des\\_modes\\_de\\_financement\\_des\\_etablissements\\_de\\_sante.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_evolution_des_modes_de_financement_des_etablissements_de_sante.pdf)

## Atlas

Ravanello, A. et Rotelli-Bihet, L. (2018). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie. Paris : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/atlas-des-soins-palliatifs-et-de-la-fin-de-vie/>

## Bibliographies, synthèses et lois

Broucker, D. d. (2009/12). "De la circulaire Laroque du 26 août 1986 au programme de développement des soins palliatifs (2008-2012)." [ASP Liaisons](#).

Callu, M.-F. (2016). "Parution des décrets et arrêté d'application de la nouvelle loi sur la fin de vie." [Jusqu'à la mort accompagner la vie](#) 127(4): 119-124.

Devalois, B. (2016). "Nouvelle loi sur la fin de vie." [LIAISONS - ASP](#)(52): 17-22.

Ministère chargé de la Santé (2016). La loi fin de vie du 2 février 2016. Paris : Journal officiel.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

Rennesson, M. et Chazelle, Y. (2015). "Bibliographie thématique." [Jusqu'à la mort accompagner la vie](#) 120(1): 129-129.

Accessible sur Cairn

Rennesson, M. et Chazelle, Y. (2016). "Bibliographie thématique." [Jusqu'à la mort accompagner la vie](#) 127(4): 129-135.

Accessible sur Cairn

Serryn, D., Hoeben, N., Pigeotte, H., et al. (2017). [Les soins palliatifs et la fin de vie en France](#). Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

[https://vigiipallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN\\_Serryn\\_2017.pdf](https://vigiipallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN_Serryn_2017.pdf)

## Autres littératures : articles, ouvrages et thèses

(2013). "Politique de l'âge et santé." [Actualité Et Dossier En Sante Publique](#)(85): 10-53  
<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=142>

(2015). "Aller plus loin dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap." [JALMALV : bulletin de la fédération jusqu'à la mort accompagner la vie](#)(120): 87p.

(2016). "Accompagner à domicile, quelle place pour les bénévoles ?" [jalmalv : bulletin de la fédération jusqu'à la mort accompagner la vie](#)(127): 125-128.

(2018). "Fin de vie : une loi pour tenter de lutter contre le "mal mourir"." [Revue Prescrire](#) 38(421).

Abbalea, P. (2015). Les soins palliatifs en Ile-de-France. [Accompagner trente ans de soins palliatifs en France](#). Paris, Demopolis: 205-219.

Albrecht, L. (2018). "Force et/ou fragilité d'un accompagnement de soins palliatifs en lieu de vie." [revue internationale de soins palliatifs](#) 33(HS): 69-69.  
<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-69.htm>

Albrecht, L., Boumaiza, N. et Aloui, B. (2018). "Interventions des Équipes Mobiles de Psychiatrie du Sujet Agé confrontées à des situations de fins de vie à domicile. Questionnement à partir de 3 vignettes." [revue internationale de soins palliatifs](#) 33(HS): 69a-69a.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-69a.htm>

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Angelo, M., Bismuth, M., Oustric, S., et al. (2018). "La place du médecin et de la famille dans la décision pour des patients en fin de vie." *Médecine : De La Médecine Factuelle à Nos Pratiques* **14**(3): 112-115.

Antoine-Gauzes, V., Bonnefoy, C., Brest, D., et al. (2018). "Développement d'un esprit collaboratif entre les établissements médico-sociaux et les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques : résultats d'une étude rétrospective exploratoire multirégionale de 2017." *MEDECINE PALLIATIVE* **17**(5): 269-277.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652218301326>

Aubry, R. (2014). "Tribune. Recherche et formation dans l'accompagnement en fin de vie." *Actualité Et Dossier En Santé Publique*(89): 50-51.

Aubry, R. (2016). "End-of-life, euthanasia, and assisted suicide: An update on the situation in France." *Rev Neurol (Paris)* **172**(12): 719-724.

Barette, C. (2014). "Soins palliatifs, certification et qualité de soins." *LIAISONS - ASP*(48): 36-39.

Baudet, C. (2013). Capacité de prise en charge par les équipes mobiles de soins palliatifs adultes des situations pédiatriques : états des lieux en Franche Comté et perspectives d'avenir. Besançon : Université de Franche-Comté. Besançon. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.**: 175p.

Beaudet, J. (2013). Besoins et limites du médecin généraliste dans la prise en charge palliative des enfants à domicile en Champagne-Ardenne : une étude observationnelle. . Reims : Université de Reims.

[https://vigi-pallia.parlons-fin-de-vie.fr/modules/webportal/results.php?op=seealso&idbase=1&idsearch=&search\\_mode=solr&fields=Auteur&value=BEAUDET%2C%20Jo%C3%A8Bille](https://vigi-pallia.parlons-fin-de-vie.fr/modules/webportal/results.php?op=seealso&idbase=1&idsearch=&search_mode=solr&fields=Auteur&value=BEAUDET%2C%20Jo%C3%A8Bille)

Beaussant, Y., Daguindau, E., Chauchet, A., et al. (2018). "Hospital end-of-life care in haematological malignancies." *BMJ Support Palliat Care* **8**(3): 314-324.

Beaussant, Y., Mathieu-Nicot, F., Pazart, L., et al. (2015). "Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making." *BMC Palliat Care* **14**: 61.

Bedet, A., Garcon, P., Boulogne, M., et al. (2015). "[Characteristics of the population hospitalized for advanced and terminal heart failure and experiences in palliative caring in the Intensive Care Unit of cardiology]." *Ann Cardiol Angeiol (Paris)* **64**(4): 255-262.

Benbellout, N. (2013). Prise en charge de la douleur des patients en soins palliatifs lors d'une prise en charge en unité de soins palliatifs par rapport à une autre structure (service hospitalier ou domicile). Lille : Université du droit et de la santé Lille 2. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Diplôme d'études spécialisées.**

Berthe, J. et École des Hautes Études en Santé Publique. (2015). Améliorer l'accompagnement des résidents en situation de fin de vie en EHPAD via la télémédecine : Le projet Aquitain "télémédecine en EHPAD" - l'exemple de l'EHPAD de Lormont. Rennes : EHESP. **Mémoire EHESP de Directeur d'Établissement Sanitaire Social et Médico Social**

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Bigarre, M. (2016). Évaluation de la garde du réseau de soins palliatifs Ensemble : enquête auprès des patients, de leur entourage et des médecins traitants : avis d'un comité d'experts. Paris : École des Hautes Études en Santé Publique. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**

Biosse-Duplan, A. (2017). Démocratie sanitaire : les usagers dans le système de santé, Paris : Dunod

Blanchet, V., Belloir, M. N., et al. (2015/09). "Recommandations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs." médecine palliative **14**(4): 219-229.  
<https://www.em-consulte.com/en/article/995884>

Bloch, M.-A., Henrard, J.-C., Cerase, V., et al. (2013). "Politique de l'âge et santé : Les dispositifs d'aide et de prise en charge." Actualité Et Dossier En Sante Publique(85): 30-41.  
<http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=142>

Bobillier-Chaumont, S. (2018). "Prise en charge d'un jeune patient en soins palliatifs en HAD (Hospitalisation A Domicile) pédiatrique : difficultés d'une prise en charge multidisciplinaire, ou comment coordonner tous les soignants ?" revue internationale de soins palliatifs **33**(HS): 67a-68.

Boisserie-Lacroix, L., Marquestaut, O. et de Stampa, M. (2017). "[Palliative care at home: patient care pathways and clinical characteristics]." Sante Publique **29**(6): 851-859.

Boisserie-Lacroix, L., Marquestaut, O. et De Stampa, M. (2017). "Patients en situation palliative en hospitalisation à domicile : trajectoire de soins et caractéristiques cliniques." Sante Publique **29**(6): 851-859.

Bollondi-Pauli, C. (2017). "L'innovation dans les soins palliatifs." revue internationale de soins palliatifs **32**(2): 35-36.

Bonneval, C. (2016). "[Precarity, vulnerability, anticipating end-of-life care at home]." Rev Infirm(218): 23-26.

Bordas, M. (2014). Les admissions aux urgences de patients en soins palliatifs : un parcours de soins améliorable ? Étude rétrospective des patients accueillis aux urgences du centre hospitalier de Bretagne Sud en 2012. Rennes : Université de Rennes 1. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**.

Boucomont, A. (2016). "[End of life and vulnerability, a public health issue]." Rev Infirm(218): 16-19.

Bouffay, C., Rollin, A., Marcault, A., et al. (2017). "Indicateurs d'activité clinique en soins palliatifs : expérience d'une équipe ressource de soins palliatifs pédiatriques." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **16**(3): 161-168.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652217300466>

Burucoa, B., Milon, J. et Ferreol, M. (2014). "Étude prospective sur l'accompagnement des proches en Unité de soins palliatifs (USP)." revue internationale de soins palliatifs **29**(2): 33-40.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2014-2-page-33.htm>

Burucoa, B. et Parent, K. (2014). Référentiel de compétences intégrées de médecine palliative pour une équipe professionnelle. Paris : SPAF

Cardine, M., Monier, P.-A. et Descombe, V. (2018). "La fiche de liaison « Urgences-Soins Palliatifs » : vous connaissez ?" revue internationale de soins palliatifs **33**(HS): 52-55.

Carrasco, J. M., Lynch, T. J., Garralda, E., et al. (2015). "Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development." J Pain Symptom Manage **50**(4): 516-523.e512.

Chevreul, K. d. et Heyries, F. p. (2010). Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : Le coût de leur prise en charge et ses déterminants. Paris URC ECO: 2 vol.

Chretien, S. (2015). "[The role of the mobile palliative care team nurse]." SOINS(800): 29-30.

Clerc, C., Porteboeuf-Liegeois, C. et Adiceom, F. (2017). Peut-on parler d'épuisement professionnel en soins palliatifs ? Tours : Université François Rabelais. Faculté de médecine de Tours. **Diplôme inter universitaire. Soins palliatifs et accompagnement**

Cojean, N., Strub, C., Kuhn, P., et al. (2017). "[Neonatal palliative care at home: Contribution of the regional pediatric palliative care team]." Arch Pediatr **24**(2): 160-168.

Copel, L., Bouleuc, C., Burucoa, B., et al. (2014). "Parcours de soins : Soins palliatifs, l'urgence d'une association précoce et d'un continuum avec le curatif." Concours Medical **136**(2): 85-168.

Cordeiro, F. R., Kruse, M. H. L. et Carlin, N. (2018). "La sortie d'unités de soins palliatifs au Brésil et en France : expériences de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs familles." Médecine palliative **17**(3): 139-147.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652218300503>

Cornillon, P., Loiseau, S., Aublet-Cuvelier, B., et al. (2016). "Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French descriptive and retrospective study." BMC Palliat Care **15**(1): 8

Couchoud, C., Arnaud, D. B., Lobbedez, T., et al. (2017). "Access to and characteristics of palliative care-related hospitalization in the management of end-stage renal disease patients on renal replacement therapy in France." Nephrology (Carlton) **22**(8): 598-608.

Csech Lepoupet, M. (2016). Expérience de médecins généralistes, concernant leurs patients en soins palliatifs, pris en charge par l'hospitalisation à domicile, et confrontés à la réhospitalisation en milieu hospitalier : étude qualitative dans le Bessin. Caen : Université de Caen. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.**: 93p.

Dantony, C., Vassal, P., Blanc, P., et al. (2018). "Développement des soins palliatifs de proximité à domicile : expérience de trois équipes mobiles." MEDECINE PALLIATIVE **17**(6): 323-330.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652218300710>

Dayde, M. C. (2017/11). " L'infirmière libérale et les soins palliatifs au domicile." REVUE DE L'INFIRMIERE **66**(235): 36-38.

<https://www.em-consulte.com/article/1180295/alertePM>

de Corbière, B., Bauby, A., Delon, M., et al. (2016). "Indices d'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs : un outil d'autoévaluation et de valorisation de l'activité palliative hospitalière." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **15**(4): 205-213.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S163665221630037X>

De Goer, B. (2013). "Soins aux personnes en situation de grande pauvreté ou d'exclusion, soins palliatifs." jalmalv jusqu'à la mort, accompagner la vie(112): 60-68.

de Nonneville, A., Marin, A., Chabal, T., et al. (2016). "End-of-Life Practices in France under the Claeys-Leonetti Law: Report of Three Cases in the Oncology Unit." Case Rep Oncol **9**(3): 650-654.

Degois, M., Grillot, A., Boyraci, E., et al. (2015). "Les pratiques des soins palliatifs en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes." Sante Publique **27**(2): 199-204.

Desforges, C. et Montaz, L. (2013). Soins palliatifs et précarité. Poitiers : Université de Poitiers.  
**Doctorat d'Etat. Médecine.**: 184p.

Desforges, C. et Montaz, L. (2015). "Soins palliatifs et précarité : l'impossible équation ?" Médecine palliative **14**(1): 31-39.

Devalois, B. et Puybasset, L. (2016). "[New Act concerning end of life: Impact for medical practice?]." Presse Med **45**(4 Pt 1): 414-421.

Deveuve-Murol, C. et Gautier, S. (2015). "Un référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs." Le Journal des psychologues **324**(1): 50-55.

D'Hérouville, D. (2014). Soins palliatifs et évolution socio-médicale. Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod: 52-56.

Dien, M.-J. (2015). A l'usp de l'hôpital Paul-Brousse. Accompagner trente ans de soins palliatifs en France. Paris, Demopolis: 335-341.

Duchene, C. (2018). Les grands débats qui font l'actu : santé et société, Paris : Dunod

Duchêne, V., Begat, N., Chaumier, F., et al. (2017). "Fonctions d'une unité de soins palliatifs dans le parcours de soins de patients atteints de SLA." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **16**(5): 277-287.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652217300983>

Ducoeur, A. (2015). L'implication dans les soins des aidants naturels accompagnant ou ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile : étude qualitative menée dans la région viennoise auprès de 12 accompagnants de patients en hospitalisation à domicile. Villeurbanne: Université Claude Bernard Lyon 1. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.**: 64p.

Dugue, F. (2014). Diffuser la démarche palliative par la qualité ? analyse de la préparation à la certification dans un établissement d'hospitalisation à domicile. Paris : Université Paris 6 Pierre et Marie Curie. Faculté de Médecine. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Santé publique et médecine sociale.**: 91p.

Duperret, S. (2014). "Tribune. Faut-il légitérer sur l'euthanasie ou le suicide assisté pour compléter les lois actuelles sur la fin de vie ?" Actualité Et Dossier En Sante Publique(89): 43-45.

Duval, M. (2013). Étude des motifs de consultation dans les services d'accueil des urgences pour les patients adultes suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile de Seine Saint Denis : comprendre  
Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard  
[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)  
[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)  
[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

pour pouvoir améliorer la prise en charge ambulatoire. Paris : Université Paris Descartes. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.**: 78p.

Ecarnot, F., Meunier-Beillard, N., Seronde, M. F., et al. (2018). "End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital." BMC Palliat Care **17**(1): 112.

El Mouafek, M. (2016). Impact du passage d'une équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs gériatriques sur les pratiques de soins en EHPAD. Lille : Université du droit et de la santé Lille 2. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.**: 113p.

Fogliarini, A., Chvetzoff, G., Guesdon, G., et al. (2015). "Evolution of palliative care in the French Cancer Centers-Unicancer." World Hosp Health Serv **51**(4): 33-34.

Fourcade, C., Bismuth, S. et Marmet, T. (2014). Motifs d'hospitalisation des patients inclus dans le réseau de soins palliatifs de Haute-Garonne. Toulouse : Université Toulouse 3 Paul Sabatier. Faculté de Médecine. **Doctorat d'Etat. Médecine.**: 39p.

Frache, S. et Ferrarese, E. (2015). "Enjeux organisationnels des soins palliatifs pédiatriques : égalité, care, vulnérabilité." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **14**(5): 284-289.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652215001208>

Frély, A. (2018). "Etat des lieux sur les activités de soins palliatifs dans les SSR gériatriques des hospices civils de Lyon." Revue de Gériatrie (La) **43**(8): 455-463.

French, E. B., McCauley, J., Aragon, M., et al. (2017). "End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported." Health Aff (Millwood) **36**(7): 1211-1217.

Gaille, M. et Horn, R. (2016). "The role of 'accompagnement' in the end-of-life debate in France: from solidarity to autonomy." Theor Med Bioeth **37**(6): 473-487.

Gallais Serezal, I., Beaussant, Y., Rochigneux, P., et al. (2016). "End-of-life care for hospitalized patients with metastatic melanoma in France: a nationwide, register-based study." Br J Dermatol **175**(3): 583-592.

Gamblin, V., Da Silva, A., Boudehane, H., et al. (2013). "Les équipes mobiles de soins palliatifs : entre idéal normatif et réalité du terrain." revue internationale de soins palliatifs **28**(4): 227-231.

Gibelin, J. L. et Toubiana-Faure, A. (2015). "Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie." Cahiers De Sante Publique Et De Protection Sociale (Les)(17): 27-29.

Goldwasser, F., Nisenbaum, N., Vinant, P., et al. (2018). "La réunion de concertation pluridisciplinaire onco-palliative : objectifs et préconisations pratiques." Bulletin du Cancer **105**(5): 458-464.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007455118300730>

Gomas, J.-M., Hoffmann, A. et Morice, P. (2016). "Comment former à la démarche palliative en EHPAD ?" LA REVUE DE GERIATRIE(5): 287-292.

Grimaud, D., Morizot, B., Fornes, A., et al. (2014). "Penser et vivre la fin de vie. Débats éthiques. Dossier." Actualité Et Dossier En Sante Publique(89): 13-54.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Guion, V. (2014). Soins palliatifs en EHPAD : place de la télémédecine : étude bibliographique dans le domaine médico-économique. . Toulouse : Université Paul-Sabatier.  
[thesesante.ups-tlse.fr/535/1/2014TOU31085.pdf](http://thesesante.ups-tlse.fr/535/1/2014TOU31085.pdf)

Guirmand, F. et Broucke, M. (2017). "Sédation profonde et continue : élaborations de bonnes pratiques." Laennec **65**(4): 30-41.

Guyon, G., Garbacz, L., Baumann, A., et al. (2014). "[Trusted person and living will: information and implementation defect]." Rev Med Interne **35**(10): 643-648.

Herisson, B. (2015). "La fin de vie, de l'hôpital au domicile. [dossier]." SOINS(800): 21-53.

Hirsch, G. (2014). À quoi servent les réseaux de soins palliatifs ? Manuel de soins palliatifs. Paris : Dunod: 969-986.

Hirsch, G. (2016). "Soins palliatifs et accompagnement à domicile : quelles places respectives et quels liens entre les acteurs ?" Jusqu'à la mort accompagner la vie **127**(4): 19-32.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-19.htm>

Indirli, V. (2018). "Les soins palliatifs à domicile. C'est possible !9e Colloque Alpin de Soins Palliatifs. Grenoble, vendredi 1er juin 2018." revue internationale de soins palliatifs **33**(HS): 41-41.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-41.htm>

Jacquemin, D. et de Broucker, D. (2014). Manuel de soins palliatifs. Paris, Dunod  
<https://www.cairn.info/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366.htm>

Jacquemin, D., Jaud, C., Mallet, D., et al. (2013). "Entre conformité et créativité : application de la loi Leonetti en unité de soins palliatifs." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **12**(6): 313-321.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652213001074>

Jouffroy, R., Jost, D., Maurin, O., et al. (2015). "Knowledge of 'trusted person' and 'advance directive' in end-of-life situations in prehospital emergency medicine 10 years after Leonetti's law publication." Eur J Emerg Med **22**(6): 445.

Julien, D. (2015). "Accompagner la vie jusqu'au bout de la vie en maison d'accueil spécialisée ou foyer de vie." Jusqu'à la mort accompagner la vie **120**(1): 17-24.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-1-page-17.htm>

Kaderli, B. (2013). "Listes d'attente en soins palliatifs : lorsqu'il faut procéder à un choix." SOINS INFIRMIERS : KRANKENPFLEGE(2): 61-63.

Knorreck, F., Delvoie, V., Lehmann, F., et al. (2014). "[The role and specificity of palliative care networks in geriatrics]." Soins Gerontol(110): 20-23.

Koliouli, F., Casper, C., Berdot-Talmier, L., et al. (2017). "Les soins palliatifs en néonatalogie : une revue de littérature." revue internationale de soins palliatifs **32**(2): 53-60.

Koncewicz, C. et Leroy, Y.-A. (2017). "La demande en question en équipe mobile de soins palliatifs." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **16**(1): 45-48.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652217300016>

Lacour, F. (2015). "[How to ask for the assistance of a palliative care network]." *SOINS*(800): 33-34.

Lahousse, S. (2013). Soins palliatifs à domicile : place de l'hospitalisation à domicile. Étude sur deux structures d'HAD dijonnaises et à l'USP. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**

Larreche, P. (2014). Besoins et attentes des médecins généralistes auprès d'une unité de soins palliatifs. A miens : Université de Picardie Jules Verne. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**

Lassaunière, J.-M. et d'Aranda, C. (2018). "Soins Palliatifs à domicile en Savoie. État des lieux." *revue internationale de soins palliatifs* 33(HS): 89-95.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-89.htm>

Ledoux, M., Tricou, C., Roux, M., et al. (2018). "Cancer Patients Dying in the Intensive Care Units and Access to Palliative Care." *J Palliat Med* 21(5): 689-693.

Lefeubvre, C., Viallard, M. L. et Schell, M. (2014). "[Pediatric palliative care: a national survey of French pediatric residents' knowledge, education, and clinical experience]." *Arch Pediatr* 21(8): 834-844.

Legallois, D., Joulaud, O. et Guillaume, C. (2018). "[Palliative care in patients with advanced heart failure after discharge from cardiology department at the Caen University Hospital]." *Presse Med* 47(11-12 Pt 1): 938-942.

Legat, L. et Jacob, M. J. (2017). "Une unité de soins palliatifs." *ethica clinica*(88): 47-51.

Legoff, E., Thiltges, I., Taillandier, L., et al. (2017). "Besoins des médecins généralistes dans la prise en charge des patients en soins oncologiques de support." *Médecine palliative* 16(6): 302-310.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652217301125>

Leheup, B. F., Piot, É., Bourjal, A.-C., et al. (2014). "Description du parcours du patient au sein de la filière palliative d'un centre hospitalier régional." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 13(5): 272-277.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652214000774>

Leheup, B.-F., Piot, E., Bourjal, A.-C., et al. (2014). "Description du parcours du patient au sein de la filière palliative d'un centre hospitalier régional." *médecine palliative* 13(5): 272-277.

Lemaire, A. (2014). "TéléPallia : la télémédecine au service du déploiement des Équipes mobiles de soins palliatifs en Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, en France." *revue internationale de soins palliatifs* 29(4): 145-152.

Lemaire, A. (2015/01). "TéléPallia : modéliser l'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs en Ehpad via la télémédecine." *Techniques hospitalières*(749): 57-60.

Loyau, J. (2013). Accompagnement de fin de vie en 2013 : retour d'expérience par des médecins généralistes d'une hospitalisation en lits identifiés de soins palliatifs sur la prise en charge de patients atteints d'un cancer en situation palliative. Étude rétrospective sur 23 patients suivis au centre

François Baclesse à Caen. Caen : Université de Caen. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**

Lozes, E., Terrier, G., Horlé, B., et al. (2015). "Étude préalable à la mise en place d'une équipe de soins palliatifs pédiatriques." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **14**(4): 230-239.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652215000410>

Luethi, E. et Zulian, G.-B. (2013). "Impact psychologique et comportement du travail en unité de soins palliatifs sur les médecins internes." *revue internationale de soins palliatifs* **28**(2): 133-141.

Marec, Y. Reguier, D., Laroque, G., et al. (2013). *De l'hospice au domicile collectif : la vieillesse et ses prises en charge de la fin du XVIIIe siècle à nos jours*, Rouen : Pesses universitaires de Rouen et du Havre

<http://www.lcdpu.fr/livre/?GCOI=27000100489010>

Marin, I. et Bretonnière, S. (2018). Un an de politique active en faveur des directives anticipées : quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ? . *Les Travaux thématiques*. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

Marin, I. et Romejko, I. F. (2016). "[Hospital perspectives on the end of life, the case of homeless people]." *Rev Infirm*(218): 20-22.

Marty, L., Bernard, F., Pierre, M., et al. (2017). "[First requests for a regional pediatric palliative care team: A prospective and observational study]." *Arch Pediatr* **24**(6): 520-526.

Mazille, N., Litzler-Renault, S., Weider, I., et al. (2014). "[Palliative care for newborns: practices in a level-III unit during a 5-year period]." *Arch Pediatr* **21**(2): 177-183.

Micheau, J., Molière, É. et Havette, S. (2015). "Enjeux pratiques et organisationnels de la fin de vie à l'hôpital." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **14**(3): 171-178.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652215000628>

Mignonat-Lecoanet, C., Nahapetian, H., Lecoanet, A., et al. (2017). "Modalités d'appel des soins palliatifs : enquête auprès des oncologues." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **16**(2): 70-80.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652217300223>

Mino, J.-C. (2016). Les spécificités de la politique de développement des soins palliatifs en France. *Fins de vie, éthique et société*. Toulouse, ERES: 325-334.

<https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-325.htm>

Mino, J. C. (2015). "[Extending the palliative approach across the French health system]." *SOINS*(800): 22-24.

Mino, J. C., Douguet, F. et Gisquet, E. (2015). *Accidents vasculaires cérébraux : quelle médecine face à la complexité ?*, Paris : Les Belles Lettres

<http://www.lesbelleslettres.com/livre/?GCOI=22510100040720>

Morales, V. (2013). "Les soins palliatifs dans la formation en soins infirmiers aujourd'hui." *Jusqu'à la mort accompagner la vie* **112**(1): 103-110.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2013-1-page-103.htm>

Morin, L. et Aubry, R. (2015). "Accessibilité de l'offre de soins palliatifs à l'hôpital en France." *médecine palliative* **14**(3): 142-151.

Morin, L. et Aubry, R. (2015). "Réseaux de santé en soins palliatifs en France : un état des lieux national." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **14**(3): 152-161.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652215000422>

Morin, L., Aubry, R., Frova, L., et al. (2017). "Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries." *Palliat Med* **31**(6): 526-536.

Morin, L., Johnell, K. et Aubry, R. (2015). "Variation in the place of death among nursing home residents in France." *Age Ageing* **44**(3): 415-421.

Morin, L., Johnell, K., Van den Block, L., et al. (2016). "Discussing end-of-life issues in nursing homes: a nationwide study in France." *Age Ageing* **45**(3): 395-402.

Nativel, C., El Khebir, C. et Senasson, D. (2015). "[Hospital-at-home at the end of life, challenges and limits]." *SOINS*(800): 41-42.

Noguera, A., Bolognesi, D., Garralda, E., et al. (2018). "How Do Experienced Professors Teach Palliative Medicine in European Universities? A Cross-Case Analysis of Eight Undergraduate Educational Programs." *J Palliat Med* **21**(11): 1621-1626.

Ostrovsky, R. et Lagarde, C. (2015). "Coordination entre une équipe mobile de soins palliatifs, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, un résident et sa famille : autour d'une situation clinique." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **14**(6): 399-405.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652215001440>

Oude Engberink, A., Badin, M., Serayet, P., et al. (2017). "Patient-centeredness to anticipate and organize an end-of-life project for patients receiving at-home palliative care: a phenomenological study." *BMC Fam Pract* **18**(1): 27.

Pazart, L., Godard-Marceau, A., Chassagne, A., et al. (2018). "Prevalence and characteristics of prisoners requiring end-of-life care: A prospective national survey." *Palliat Med* **32**(1): 6-16.

Pellet, R. et Schweitzer, A. (2015). "Le financement des soins palliatifs." *journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*(3): 84-86.

Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S., et al. (2013). "La fin de vie : le point sur les pratiques médicales en France." *Gérontologie Et Société*(145): 67-76

Pétermann, M. (2015). "Quel avenir pour des maisons de soins palliatifs ?" *revue internationale de soins palliatifs* **30**(4): 169-174.

Petregne, F., Montariol, Y., Prabonneau, C., et al. (2016). "Les facteurs facilitant le maintien à domicile du patient en fin de vie." *Médecine : De La Médecine Factuelle à Nos Pratiques* **12**(2).

Pillet, M., Chassagne, A. et Aubry, R. (2018). "Dying in hospital: Qualitative study among caregivers of terminally ill patients who are transferred to the emergency department." *Presse Med* **47**(5): e83-e90.

Plancke, M. (2017). Difficultés ressenties par les médecins généralistes vis-à-vis de leurs patients en soins palliatifs au domicile : revue de la littérature (2005-2016). Lille : Université du droit et de la santé Lille 2. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**

Poterre, M. et Taounhaer, S. (2017). "Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **16**(3): 112-119.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652217300442>

Poulalhon, C., Rotelli-Bihet, L., Moine, S., et al. (2018). "Use of hospital palliative care according to the place of death and disease one year before death in 2013: a French national observational study." *BMC Palliat Care* **17**(1): 75.

Poulalhon, C., Rotelli-Bihet, L., Raso, C., et al. (2018). "Deaths in France : Characteristics, place of death, hospitalisations and use of palliative care during the year before death." *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique* **66**(1): 33-42.

Poulalhon, C., Tuppin, P., Aubry, R., et al. (2017). "bulletin Épidémiologique Hebdomadaire(31): 641-650.

Prudent, J. (2015). "[Palliative care network, from coordination towards the integration of players]." *SOINS* **800**: 31-32.

Ramponneau, J.-P. (2018). "Les structures de soins palliatifs de l'Arc Alpin Isère, Savoie, Haute-Savoie, Suisse région lémanique, s'associent pour organiser le 9e Colloque Alpin de Soins Palliatifs." *revue internationale de soins palliatifs* **33**(HS): 43-43.

Rautureau, P. (2013). "[Experience of a palliative care network in an urban environment]." *Rev Infirm* **187**: 17-19.

Rautureau, P. (2016). "L'urgence, la fin de vie et le domicile : de l'improvisation à la coordination." *Jusqu'à la mort accompagner la vie* **127**(4): 99-110.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-99.htm>

Rautureau, P. (2016). "[Support of a network to favour end-of-life care at home]." *SOINS* **61**(807): 23-26.

Ravanello, A., Desguerre, I., Frache, S., et al. (2017). "[End-of-life in specialized medical pediatrics department: A French national survey]." *Arch Pediatr* **24**(3): 231-240.

Rhondali, W., Berthiller, J., Hui, D., et al. (2014). "Barriers to research in palliative care in France." *BMJ Support Palliat Care* **4**(2): 182-189.

Rhondali, W., Dev, R., Barbaret, C., et al. (2014). "Family conferences in palliative care: a survey of health care providers in France." *J Pain Symptom Manage* **48**(6): 1117-1124.

Ribeaucoup, L. et Roche, B. (2015). "[Palliative care at home, transferring information to emergency medical teams]." *SOINS* **800**: 44-46.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Ricci, P., Mezzarobba, M., Blotiere, P. O., et al. (2013). "[Reimbursed health expenditures during the last year of life, in France, in the year 2008]." *Rev Epidemiol Sante Publique* **61**(1): 29-36.

Rieger, E. (2016). Le médecin généraliste face aux soins palliatifs : enquête par entretiens individuels auprès des médecins généralistes de la région Alsace. Strasbourg : Université Louis Pasteur  
**Strasbourg Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**

Rocca, D. (2016). Le médecin généraliste face à l'adulte jeune en situation palliative : intérêt d'un travail pluridisciplinaire dans le cadre de la prise en charge à domicile. Marseille : Université de la Méditerranée Aix-Marseille 2. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en m**

Rocchisani, M.-A. et Viallard, M.-L. (2018). "Quelle place pour l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs en neurologie pédiatrique ?" *medecine palliative* **17**(5): 261-268.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652218301260>

Rufener, F. (2017). "Interdisciplinarité." *revue internationale de soins palliatifs* **32**(2): 45-47.

Salamagne, M. H. (2015). *Acompagner trente ans de soins palliatifs en France*. Paris : Demopolis  
<http://www.sfap.org/system/files/presse-soins-2.pdf>

Sardin, B., Marsaud, J.-P. et Mauriange, G. (2016). "Freins à la prise en charge palliative. Enquête auprès des soignants d'un hôpital gériatrique." *la revue de gériatrie*(9): 537-542.

Sarradon-Eck, A., Besle, S., Troian, J., et al. (2019). "Understanding the Barriers to Introducing Early Palliative Care for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study." *J Palliat Med*.

Schepens, F. (2014). "Le recrutement du médecin en unité de soins palliatifs. Sélections, désignation et habilitations." *Revue Française de Socio-Économie* **14**(2): 51-70.  
<https://www.cairn.info/revue-francaise-de-socio-economie-2014-2-page-51.htm>

Schlosser, C. (2016). Hospitalisation à domicile de patients en soins palliatifs : quels sont les facteurs déterminant le lieu de décès ? étude rétrospective 2011-2012-2013 réalisée sur l'HAD de Schimeck. Strasbourg : Université Louis Pasteur Strasbourg 1. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**

Schneider, M. et Zulian, G. B. (2013). "La durée de séjour en soins palliatifs. Une étude observationnelle." *revue internationale de soins palliatifs* **28**(3): 175-180.

Scotte, F., Herve, C., Oudard, S., et al. (2013). "Supportive care organisation in France: an in depth study by the French speaking association for supportive care in cancer (AFSOS)." *Eur J Cancer* **49**(5): 1090-1096.

Sertillanges, L., Rivière, A., Thoret, A., et al. (2018). "Projet de santé spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie du pôle de santé « Santé en Vercors ». " *revue internationale de soins palliatifs* **33**(HS): 96-96.

Sévigny, A., Caron, G., Frappier, A., et al. (2018). "Convergences et différences jalonnant des parcours de bénévolat en soins palliatifs." *Gérontologie Et Société* **40 / 157**(3): 131-150.  
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2018-3-page-131.htm>

Skrzypczak, A. (2015). "Une fin de vie invisible ? Rapport ONFV 2013." Jusqu'à la mort accompagner la vie **120**(1): 103-112.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-1-page-103.htm>

Suc, A. (2014). "Soins palliatifs pédiatriques : ce que l'expérience de la maison de répit l'Oasis m'aura appris." médecine palliative **13**(1): 48-52.

Taffet, L. (2016). Évaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs : l'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble : évaluation du point de vue de l'entourage. Paris : Université Paris Descartes. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine**.

Tanguy, M., Pechard, M., Fanello, S., et al. (2013). "Urgences thérapeutiques et éthiques dans la prise en charge de patients en soins palliatifs : utilité d'une fiche de transmissions médicales dans le cadre de l'organisation des soins de premiers recours." journal de gestion et d'économie médicales **31**(2-3): 163-168.

Teike Lüthi, F., Jobin, C., Currat, T., et al. (2014). "Le travail de collaboration des équipes mobiles de soins palliatifs : première phase de validation d'un modèle." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **13**(1): 1-8.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652213000354>

Teillet, F. (2015). "[Palliative care day hospital and nursing coordination]." SOINS(800): 39-40.

Théodore, J. (2016). Soins palliatifs au domicile en milieu rural : enjeux éthiques en désert sanitaire. Fins de vie, éthique et société. Toulouse, ERES: 364-371.

<https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-364.htm>

Thyrion, P. (2015). "Polyhandicap, accès aux soins palliatifs et formation en institution." Jusqu'à la mort accompagner la vie **120**(1): 63-70.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-1-page-63.htm>

Tibi-Levy, Y. et Bungener, M. (2014). "Les avatars des soins palliatifs désenclavés. Enquête en unités de soins palliatifs, en équipes mobiles et en services de soins curatifs." médecine palliative **13**(2): 57-67.

Tibi-Levy, Y. et Bungener, M. (2017). ""Être là pour être là" : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement." Sciences Sociales Et Santé **35**(2): 5-32

Tibi-Lévy, Y. et Bungener, M. (2014). "Les avatars des soins palliatifs désenclavés. Enquête en unités de soins palliatifs, en équipes mobiles et en services de soins curatifs." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **13**(2): 57-67.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652213001104>

Tosello, B., Dany, L., Betremieux, P., et al. (2015). "Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey." PLoS One **10**(5): e0126861.

Tricou, C., Yennu, S., Ruer, M., et al. (2018). "Decisional control preferences of patients with advanced cancer receiving palliative care." Palliat Support Care **16**(5): 544-551.

Vacheron, A. (2013). "La fin de vie en France." Bulletin De L'académie Nationale De Médecine **197**(4-5): 925-934.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Vallee, J. P., Gallois, P. et Le, N. O. C. Y. (2015). "Fin de vie." Médecine : De La Médecine Factuelle à Nos Pratiques **11**(3): 118-124.

Vanson-Grandjacquot, C., Lutringer-Magnin, D., Giroud, M., et al. (2017). "Prévalence des situations palliatives au centre hospitalier territorial de Polynésie française : étude au moyen de l'outil Pallia 10." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **16**(2): 62-69.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652216301386>

Vayne-Bossert, P. (2015). "L'avenir des soins palliatifs." revue internationale de soins palliatifs **30**(1): 8-8.

Viennet, H. (2016). "Entendre « les aidants » à domicile, une proposition de répit ?" Jusqu'à la mort accompagner la vie **127**(4): 49-55.  
<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-49.htm>

Vinant, P., Joffin, I., Serresse, L., et al. (2017). "Integration and activity of hospital-based palliative care consultation teams: the INSIGHT multicentric cohort study." BMC Palliat Care **16**(1): 36.

Wary, B. (2015). "Fédération internationale de soins palliatifs : on en rêvait, on l'a créée, mais où en est-on ?" revue internationale de soins palliatifs **30**(1): 5-7.

Wary, B. et Zulian, G. (2014). "Une Fédération Internationale de Soins Palliatifs. Pour quoi faire ? Etais-ce vraiment nécessaire ?" revue internationale de soins palliatifs **29**(3): 75-76.

Weeks, W. B., Ventelou, B. et Bendiane, M. K. (2016). "Is the French palliative care policy effective everywhere? Geographic variation in changes in inpatient death rates among older patients in France, 2010-2013." Ann Palliat Med **5**(4): 242-247.

Wirth, M. (2016). Évaluation du service rendu par le réseau Ensemble : point de vue des professionnels de santé. Paris : Université Paris Descartes. **Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine.**: 81p.

Zimmer-Tirone, M., Souton, L., Tourteau, A., et al. (2018). "Quel rôle pour les EMSP (Équipe Mobile de Soins Palliatifs) dans les soins palliatifs à domicile : résultats d'une enquête nationale en ligne." revue internationale de soins palliatifs **33**(HS): 58-59.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-58.htm>

## REFLEXIONS ETHIQUES ET PHILOSOPHIQUES

(2010). "Soins palliatifs éthique et fin de vie. Une aide à l'usage des soignants." revue internationale de soins palliatifs **25**(4): 175-177.

(2011). "Outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation gériatrique relevant de la loi Leonetti." LIAISONS - ASP(43): 39-52.

(2012). "Deux lieux très différents d'accompagnement en soins palliatifs." Jusqu'à la mort accompagner la vie **111**(4): 73-79.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-4-page-73.htm>

(2016). "Accompagner à domicile, quelle place pour les bénévoles ?" JALMALV : bulletin de la fédération jusqu'à la mort accompagner la vie(127): 125-128.

(2016). "Recensions." Jusqu'à la mort accompagner la vie **124**(1): 111-112.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-1-page-111.htm>

Angelo, M., Bismuth, M. et Ostric, S. (2018). "La place du médecin et de la famille dans la décision pour des patients en fin de vie." Médecine : De La Médecine Factuelle à Nos Pratiques **14**(3): 112-115.

Aubry, R. (2016). "End-of-life, euthanasia, and assisted suicide: An update on the situation in France." Rev Neurol (Paris) **172**(12): 719-724.

Aubry, R., Lamarque, D., Viguier, J., et al. (2011). "Enjeux éthiques du progrès dans les maladies chroniques." Concours Medical **133**(9): 750-753.

Aumonier, N., Beignier, B. et Letellier, P. (2017). L'euthanasie. Paris, Presses Universitaires de France (PUF)

Azemard, A. (2014). "Les résistances des soignants et des médecins au transfert en unité de soins palliatifs." REVUE DE L'INFIRMIERE(200): 42-43.

Baraya Chevallier, D. (2013). "Enjeux éthiques et médico-économiques lors de la maladie incurable." Dossier. De l'éthique.(522): 39-42.

Basset, P. (2014). "Les équipes de soins palliatifs sont souvent sollicitées pour une participation à la réflexion éthique. Par qui ? Comment ? Pour quels motifs ? Quelles réponses ?" revue internationale de soins palliatifs **29**(1): 1-2.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2014-1-page-1.htm>

Battista, D. (2016). "Soins palliatifs : Une "révolution culturelle" en Ehpad. Dossier." EHPAD magazine(45): 13-19.

Bauberot, J. (2013). "Quelle législation pour la fin de vie ?" cahiers français (LES)(375): 71-80.

Beaussant, Y., Mathieu-Nicot, F., Pazart, L., et al. (2015). "Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making." BMC Palliat Care **14**: 61.

Biot, C. (2011). "Des rites autour de l'enfant mort : un être unique, des rites partagés avec les vivants." REVUE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS **26**(1): 22-29.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2011-1-page-22.htm>

Bouallegue, S., Letourneur, I., Letizia, L., et al. (2018). "Entre deux souffles." revue internationale de soins palliatifs **33**(HS): 83-88.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-83.htm>

Boulanger, A., Chabal, T., Fichaux, M., et al. (2017). "Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care." BMC Palliat Care **16**(1): 7.

Bousquet, A., Guirimand, F., Aubry, R., et al. (2016). "Soignants d'unités de soins palliatifs confrontés à une demande d'euthanasie : étude qualitative pilote." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique **15**(1): 4-14.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652215001877>

Byk, C., Marliac, C., Tzitzis, S., et al. (2016). 20 ans de lois de bioéthique. Paris, MA Editions-ESKA

Cohen, J. (2004). "Changer la mort." Gérontologie Et Société(108): 201-212.

De Baudus, S. (2016). "Le bénévolat d'accompagnement." liaisons - ASP(52): 28-30.

De Bonnieres, A. (2015). Consentir à mourir : Médecin-patients, instants de vérité en fin de vie. Paris, Les Editions du Toucan

De Hennezel, M. (2013). Nous voulons tous mourir dans la dignité. Paris, Robert Laffont

De Montigny, G. (2004). "Les derniers mots du mourant. Un legs inespéré dans la vie du survivant." Gérontologie Et Société(108): 213-220.

Desmedt, M. (2002). "Patient âgé et demande d'euthanasie. Au-delà d'une réponse simpliste." Gérontologie Et Société(101): 93-102.

Devalois, B. (2016). "Nouvelle loi sur la fin de vie." liaisons - ASP(52): 17-22.

Deveuve-Murol, C. et Gautier, S. (2015). "Un référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs." Le Journal des psychologues **324**(1): 50-55.

<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2015-1-page-50.htm>

Doutreligne, S. et Ruault, G. (2013). "La question éthique dans le programme Mobiqual. Place des outils et de la réflexion dans le prendre soin." Gérontologie Et Société(144): 147-160.

Duflot, C. (2016). L'art-thérapie en soins palliatifs : l'entre-temps. Toulouse, Errés

Duperret, S. (2014). "Tribune. Faut-il légitérer sur l'euthanasie ou le suicide assisté pour compléter les lois actuelles sur la fin de vie ?" Actualité Et Dossier En Santé Publique(89): 43-45.

Eon, B., Engasser, O. et Quaderi, A. (2014). "Éthique appliquée : vivre la fin." Actualité Et Dossier En Santé Publique(89): 31-42.

Faroudja, J. M., Cressard, P., Leonetti, J., et al. (2013). "Accompagner un patient en fin de vie." Medecins : Bulletin D'information De L'ordre National Des Medecins(29): 21.

Farsi, F. (2016). "Les thérapies complémentaires dans les parcours de soins ou l'introduction à une médecine intégrative à la française." Jusqu'à la mort accompagner la vie **125**(2): 17-21.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-2-page-17.htm>

Fassier, T., Valour, E., Colin, C., et al. (2016). "Who Am I to Decide Whether This Person Is to Die Today? Physicians' Life-or-Death Decisions for Elderly Critically Ill Patients at the Emergency Department-ICU Interface: A Qualitative Study." Ann Emerg Med **68**(1): 28-39.e23.

Flouzat-Auba, M.-D. (2005). "L'euthanasie aujourd'hui : le point sur la question." Gestions Hospitalières(443): 133-135.

Fournieret, É. (2014). "Les soins palliatifs à l'épreuve des voix ordinaires." revue internationale de soins palliatifs **29**(1): 25-26.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2014-1-page-25.htm>

Franconi, S. (2011). "L'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs et de sa famille." revue internationale de soins palliatifs **26**(1): 3-4.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2011-1-page-3.htm>

Ganière, J. et Fahrni-Nater, P. (2011). "Partager autour de la mort avec les enfants : perspectives d'aujourd'hui." REVUE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS **26**(1): 31-36.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2011-1-page-31.htm>

Gibelin, J. L. et Toubiana-Faure, A. (2015). "Nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie." Cahiers De Santé Publique Et De Protection Sociale (Les)(17): 27-29.

Gomas, J.-M. et Lelievre, N. (2015). "Euthanasie : mais de quoi parle-t-on exactement ?" la revue de gériatrie(9): 549-559.

Graber, D., Rosse, C., Guillaume, M., et al. (2013). "Un modèle de collaboration intercantonale." soins infirmiers : krankenpflege(12): 67-69.

Gremaud, G. (2013). "La souffrance des soignants en soins palliatifs." revue internationale de soins palliatifs **28**(2): 151-152.

Grimaldi, M.-A. (2013). "De la vérité à la prise en compte de la réalité. L'importance de la dimension singulière." Gestions Hospitalières(522): 56-60.

Grimaud, D., Dageville, C., Darcourt, G., et al. (2014). "Les cadres normatifs et éthiques de la fin de vie." Actualité Et Dossier En Santé Publique(89): 23-30.

Grimaud, D., Leonetti, J., Wunenburger, J.-J., et al. (2017). "Éthique et fin de vie." Actualité Et Dossier En Santé Publique(100): 56-64.

Grouille, D., Jaouen, G., Bourzeix, J.-V., et al. (2010). "Gestion des accès douloureux aigus prolongés en soins palliatifs. Intérêt de l'association Abstral® et Oxynorm® A propos d'un cas clinique." REVUE internationale de soins palliatifs **25**(3): 117-119.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2010-3-page-117.htm>

Guirimand, F., Laporte, L., Richard, J.-F., et al. (2016). "Souhait de mourir et demande explicite d'euthanasie dans un hôpital de soins palliatifs." MEDECINE PALLIATIVE **15**(2): 86-95.

Guyon, G., Garbacz, L., Baumann, A., et al. (2014). "[Trusted person and living will: information and implementation defect]." Rev Med Interne **35**(10): 643-648.

Hacpille, L. (2013). "L'euthanasie : un défi face à la "crise de l'esprit"." Gestions Hospitalières(528): 392-396.

Hacpille, L., Chataignier, M. et Dadoun, R. (2004). "Graph 2004 - Les Arcs : douleur et souffrances." Gestions Hospitalières(440): 723-739.

Héry, C. et Maillard, B. (2015). "Clinique en soins palliatifs pédiatriques." Le Journal des psychologues **324**(1): 33-37.

<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2015-1-page-33.htm>

Hirsch, E. et Pourchet, S. (2013). L'euthanasie par compassion ? Manifeste pour une fin de vie dans la dignité. Toulouse, Erès

Horn, R. (2010). "Le débat sur l'euthanasie et ses répercussions sur les pratiques médicales en fin de vie. Un regard comparatif : France-Allemagne." Pratiques Et Organisation Des Soins(4): 323-330.

[http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/POS1004\\_Debat\\_sur\\_l\\_euthanasie\\_en\\_France\\_et\\_en\\_Allemagne.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/POS1004_Debat_sur_l_euthanasie_en_France_et_en_Allemagne.pdf)

Horn, R. (2013). "Euthanasia and end-of-life practices in France and Germany. A comparative study." Med Health Care Philos **16**(2): 197-209.

Horn, R. (2013). Le droit de mourir. Choisir sa fin de vie en France et en Allemagne. Rennes, Presses Universitaires de Rennes

Indirli, V. (2018). "Les soins palliatifs à domicile. C'est possible !9e Colloque Alpin de Soins Palliatifs. Grenoble, vendredi 1er juin 2018." REVUE INTERNATIONALE DE SOINS PALLIATIFS **33**(HS): 41-41.  
<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-41.htm>

Jacques, E., Grouille, D., Sardin, B., et al. (2012). "Intérêt du bloc iliofascial (BIF) en soins palliatifs." revue internationale de soins palliatifs **27**(4): 141-144.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2012-4-page-141.htm>

Jouffroy, R., Jost, D., Maurin, O., et al. (2015). "Knowledge of 'trusted person' and 'advance directive' in end-of-life situations in prehospital emergency medicine 10 years after Leonetti's law publication." Eur J Emerg Med **22**(6): 445.

Julien, D. (2015). "Accompagner la vie jusqu'au bout de la vie en maison d'accueil spécialisée ou foyer de vie." Jusqu'à la mort accompagner la vie **120**(1): 17-24.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-1-page-17.htm>

Keubo, R. F. N., Bianke, P. et Tchoumbé, R. N. D. (2018). "Équipe communautaire des soins palliatifs : un concept propre à la discipline et à la pratique." revue internationale de soins palliatifs **33**(1): 23-25.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-1-page-23.htm>

Kishore, R. R. (2016). "Vincent Lambert, Dignity in Dying and the European Court: A Critical Evaluation and the Global Reflections." Eur J Health Law **23**(2): 141-157.

Kouskoff, M.-J. (2017). "Accompagnant bénévole et personne de confiance ?" liaisons - ASP(54): 25-26.

Lacroix-Fichter, C. (2017). "Respect du patient en fin de vie, respect des proches." JALMALV : bulletin de la fédération jusqu'à la mort accompagner la vie(131): 53-60.

Lamau, M. L. (1994). Soins palliatifs : origine, inspiration, enjeux éthiques. Paris : Centurion  
Langlois, L., Centeno, J. et Fillion, L. (2012). "Quelle culture pour l'expression et l'actualisation de la sensibilité éthique au sein des unités de soins intensifs ?" revue internationale de soins palliatifs 27(4): 131-140.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2012-4-page-131.htm>

Le Jamtel, C. (2015). "Enjeux cliniques et déontologiques du psychologue en soins palliatifs." Le Journal des psychologues 324(1): 38-42.

<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2015-1-page-38.htm>

Lebreuilly, R., Sakkour, S. et Lebreuilly, J. (2012). "L'influence de la culture dans l'expression verbale de la douleur : étude comparative entre des patients cancéreux français et syriens." revue internationale de soins palliatifs 27(4): 125-129.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2012-4-page-125.htm>

Legros, B. (2006). L'euthanasie et le droit : état des lieux sur un sujet médiatisé : deuxième édition, Bordeaux : Les Études Hospitalières

Lelut, B. (2010). "Bénévole, psychiatre, psychologue, ministre du culte...Qui appeler ? Que faire ou ne pas faire ?" revue internationale de soins palliatifs 25(2): 89-92.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2010-2-page-89.htm>

Leonetti, J. (2014). "Tribune. Loi sur la fin de vie : quelles évolutions possibles ?" Actualité Et Dossier En Santé Publique(89): 52-53.

Mallet, D., Begat, N., Chaumier, F., et al. (2013). "L'euthanasie : proposition d'un parcours personnel et collectif." ETHICA CLINICA(69): 56-63.

Mallet, D., Begat, N., Chaumier, F., et al. (2013). "Pratiques soignantes et dépénalisation de l'euthanasie." médecine palliative 12(4): 207-214.

Marin, C., Kiledjian, É., Rochas, B., et al. (2015). "La revue JALMALV, une revue dans l'histoire du mouvement des soins palliatifs en France, 1985-2015." Jusqu'à la mort accompagner la vie 122(3): 7-16.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-3-page-7.htm>

Mathieu, B. (2005). Le droit à la vie, Strasbourg : Conseil de l'Europe

Mazeirat, A.-S. (2017). "Le regard du juge sur la fin de vie." Revue Hospitalière De France(577): 24-25.

Mazoyer, J., Munoz Sastre, M. T., Sorum, P. C., et al. (2016). "French laypeople's and health professionals' views on the acceptability of terminal sedation." J Med Ethics 42(10): 627-631.

Memmi, D. (2003). Faire vivre et laisser mourir : le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort, Paris : La découverte

Mino, J.-C. (2016). "En fin de vie, le travail quotidien de l'hospitalisation à domicile entre sécurité clinique et sécurité émotionnelle." Jusqu'à la mort accompagner la vie 127(4): 85-97.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-85.htm>

Nau, J. Y. (2013). "[*"Sedation in terminal care"*, a french exception?]." *Rev Med Suisse* **9**(375): 484-485.

Nicolas, G. et Reglier, A.-C. (2016). *Mort et droit de la santé : Les limites de la volonté*. Bordeaux, LEH Edition

Noizet-Yverneau, O., Buchbinder, N., Lervat, C., et al. (2017). "Sédation à domicile de l'enfant en fin de vie et ressenti médical : enquête auprès des ERRSPP." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **16**(5): 245-252.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652217300971>

Oppenheim, D. (2011). "Parents en deuil." *revue internationale de soins palliatifs* **26**(1): 11-15.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2011-1-page-11.htm>

Oppenheim, D. et Roussy, G. (2011). "Face à l'enfant qui peut ou qui va mourir." *revue internationale de soins palliatifs* **26**(1): 7-10.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2011-1-page-7.htm>

Pennec, S., Monnier, A., Pontone, S., et al. (2012). "Les décisions médicales en fin de vie en France."

*Population Et Sociétés*(494)

[http://www.ined.fr/fichier/t\\_publication/1618/publi\\_pdf1\\_494.pdf](http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publi_pdf1_494.pdf)

Perotin, V. (2017). "Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur." *médecine palliative* **16**(4): 208-219.

Peyrard, C. (2014). "De quoi la sédation est-elle le nom ?" *revue internationale de soins Palliatifs* **29**(1): 24-24.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2014-1-page-24.htm>

Peyrard, C. (2015). "Accompagnement des malades et contribution à l'évolution des mentalités face à la fin de vie et à la mort." *Jusqu'à la mort accompagner la vie* **120**(1): 123-124.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-1-page-123.htm>

Poisson, D. et Bouleuc-Parrot, C. (2015). "États végétatifs chroniques, soins palliatifs, personne de confiance." *Laennec* **63**(3): 4-7.

<https://www.cairn.info/revue-laennec-2015-3-page-4.htm>

Pouget, J., Morliere, C., Saussac, C., et al. (2016). "Sédation en situation palliative et place de l'opioïde dans les unités de soins palliatifs françaises en 2012." *médecine palliative* **15**(6): 336-346.

Quentin, B. (2012). "Euthanasie : vrai pouvoir sur soi donné aux vieux ou simple angoisse des jeunes devant la douleur ?" *Gérontologie Et Société*(143): 173-184.

Rautureau, P. (2016). "L'urgence, la fin de vie et le domicile : de l'improvisation à la coordination." *Jusqu'à la mort accompagner la vie* **127**(4): 99-110.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-99.htm>

Rodriguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., et al. (2017). "Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography." *BMJ Open* **7**(9): e016659.

Romero, J.-L. (2017). "Jean-Luc Romero : "Pour une loi d'humanité en fin de vie"." actualités sociales hebdomadaires(3037): 28-29.

Rosselet, F. (2013). "« Soins palliatifs pédiatriques : l'influence des cultures." Revue internationale de soins palliatifs **28**(4): 203-204.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2013-4-page-203.htm>

Sachet, A. et De Hennezel, M. (2013). Les bien-veillants : Accompagner la fin d'une vie. Vannes, Sully

Sainton, J. (2017). "Loi du 2 février 2016 : une évolution technicienne et individualiste du système de santé." médecine palliative **16**(2): 88-93.

Schaerer, R. (2004). "Euthanasie : la situation française." Gérontologie Et Société(108): 177-187.

Seguret, S. (2017). "Réanimation pédiatrique : La fonction d'altérance et le soutien aux soignants." Gestions Hospitalières(569): 473-476.

Sévigny, A., Caron, G., Frappier, A., et al. (2018). "Convergences et différences jalonnant des parcours de bénévolat en soins palliatifs." Gérontologie Et Société **40 / 157**(3): 131-150.

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2018-3-page-131.htm>

Sisoix, C. (2016). "Directives anticipées." Jusqu'à la mort accompagner la vie **124**(1): 79-87.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-1-page-79.htm>

Sivade, A., Gabolde, M., Frasca, M., et al. (2016). "Perception par les professionnels de santé d'unités de soins palliatifs de leurs rôles et vécus auprès des patients en phase agonique et leurs proches." Revue internationale de soins palliatifs **31**(2): 85-98.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2016-2-page-85.htm>

Thay, R. et Viallard, M.-L. (2016). "Représentations liées à la sélection des patients à l'entrée en unité de soins palliatifs." médecine palliative **15**(3): 135-142.

Tibi-Lévy, Y. et Bungener, M. (2017). "« Être là pour être là » : discours croisés sur le bénévolat d'accompagnement." Sciences Sociales Et Santé **35**(2): 5-31.

<https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2017-2-page-5.htm>

Tomczyk, M., Beloucif, S., Jacquet-Andrieu, A., et al. (2017). ""Sédation continue, maintenue jusqu'au décès" : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs." médecine palliative **16**(1): 21-36.

Tricou, C., Yennu, S., Ruer, M., et al. (2018). "Decisional control preferences of patients with advanced cancer receiving palliative care." Palliat Support Care **16**(5): 544-551.

Verchezer, V. (2012). Bénévole d'accompagnement en soins palliatifs, une culture du prendre soin citoyen. Alzheimer, éthique et société. Toulouse, ERES: 568-580.

<https://www.cairn.info/alzheimer-ethique-et-societe--9782749234953-page-568.htm>

Vernier, J.-F. (2016). "Après chacune de nos rencontres, je n'ai jamais cessé de m'interroger." Jusqu'à la mort accompagner la vie **127**(4): 59-61.

<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-59.htm>

Vernier, J.-F. (2016). "Face à l'intime." Jusqu'à la mort accompagner la vie 127(4): 15-17.  
<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2016-4-page-15.htm>

Zittoun, R. (2016). "[Continuous sedation until death. A French way for the end-of-life care?]." Presse Med 45(7-8 Pt 1): 670-675.

## Les soins palliatifs en Europe : études comparées

### Rapports et ouvrages 1991-2018

CES (2002). Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur les soins palliatifs : un exemple d'activité de volontariat en Europe. Paris : CES.

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52002IE0350:FR:HTML>

Communauté Européenne (2018). The 2018 Ageing Report. Economic and Budgetary Projections for the 28 EU Member States (2016-2070). European Economy Institutional Papers; 079. Luxembourg Publications Office of the European Union  
[https://ec.europa.eu/info/publications/economy-finance/2018-ageing-report-economic-and-budgetary-projections-eu-member-states-2016-2070\\_en](https://ec.europa.eu/info/publications/economy-finance/2018-ageing-report-economic-and-budgetary-projections-eu-member-states-2016-2070_en)

Conseil de l'Europe (2004). L'euthanasie. Volume I : Aspects éthiques et humains, Strasbourg : Conseil de l'Europe

Conseil de l'Europe (2004). L'euthanasie. Volume II : perspectives nationales et européennes, Strasbourg : Conseil de l'Europe

Conseil de l'Europe (2005). Accompagnement des malades en fin de vie : rapport de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. Strasbourg : Conseil de l'Europe.

<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=12060>

Conseil de l'Europe (2008). Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices. Strasbourg : Conseil de l'Europe.

<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=12060>

Hacpille, L. (2014). Histoire et rayonnement européen. Manuel des soins palliatifs / D. Jacquemin, D. Broucker, Paris : Dunod: 42-51.

Hacpille, L. et Tête, C. (2017). Les soins palliatifs et la fin de vie en Europe. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

[https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN\\_Hacpille\\_201706.pdf](https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN_Hacpille_201706.pdf)

OMS (2015). World Report on Aging and Health. Genève OMS

[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186463/1/9789240694811_eng.pdf)

Sénat (1991). L'euthanasie. Paris Sénat

Sénat (1999). L'euthanasie. Paris Sénat

<http://www.senat.fr/lc/lc49/lc49.html>

Sénat (2002). L'euthanasie. Paris Sénat: 19.

<http://www.senat.fr/lc/lc109/lc109.html>

## HISTORIQUE

Hacpille, L. et Tête, C. (2017). Les soins palliatifs et la fin de vie en Europe. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  
[https://vigi-pallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN\\_Hacpille\\_201706.pdf](https://vigi-pallia.parlons-fin-de-vie.fr/Documents/Catalogue/SYN_Hacpille_201706.pdf)

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Calanzani, N., Moens, K., Cohen, J., et al. (2014). "Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries." BMC Palliat Care **13**: 48.

Cohen, J., Beernaert, K., Van den Block, L., et al. (2017). "Differences in place of death between lung cancer and COPD patients: a 14-country study using death certificate data." NPJ Prim Care Respir Med **27**(1): 14.

Cohen, J., Pivodic, L., Miccinesi, G., et al. (2015). "International study of the place of death of people with cancer: a population-level comparison of 14 countries across 4 continents using death certificate data." Br J Cancer **113**(9): 1397-1404.

Connor, S.-R., Sepulveda Bermedo, M.-C. et Worldwide Palliative Care Alliance, I. N. T. (2014). The global atlas of palliative care at the end of life. s.l., Worldwide Palliative Care Alliance: 111p.

Cylus, J., Normand, C. et Figueras, J. (2018). Will population ageing spell the end of the welfare state? A review of evidence and policy options. The economics of healthy and active ageing series. Copenhague Office des publications du bureau régional de l'Europe  
<http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/activities/research-studies-and-projects/economics-of-healthy-and-active-ageing/will-population-ageing-spell-the-end-of-the-welfare-state-a-review-of-evidence-and-policy-options-2018>

Pivodic, L., Pardon, K. et Morin, L. (2016). "Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need : a cross-national population-level study in 14 countries." J Epidemiol Community Health **70**(1): 17-24.

Reyniers, T., Deliens, L., Pasman, H. R., et al. (2015). "International variation in place of death of older people who died from dementia in 14 European and non-European countries." J Am Med Dir Assoc **16**(2): 165-171.

Sarmento, V. P., Higginson, I. J., Ferreira, P. L., et al. (2016). "Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world." Palliat Med **30**(4): 363-373.

## ÉCONOMIE

Aldridge, M. D. et Kelley, A. S. (2015). "The Myth Regarding the High Cost of End-of-Life Care." Am J Public Health **105**(12): 2411-2415.

Balia, S. et Brau, R. (2011). A Country for Old Men? An Analysis of the Determinants of Long-Term Home Care in Europe. Working papers ; 2011/04. Cagliari Crenos  
<https://ideas.repec.org/p/cns/cnscwp/201104.html>

Bekelman, J. E., Halpern, S. D., Blankart, C. R., et al. (2016). "Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying With Cancer in 7 Developed Countries." Jama **315**(3): 272-283.

Bjorner, T. B. et Arnberg, S. (2012). "Terminal costs, improved life expectancy and future public health expenditure." Int.J Health Care Finance Econ **12**(2): 129-143.  
PM:22407513  
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10754-012-9106-1>

Carreras, M., Ibern, P. et Inoriza, J. M. (2018). "Ageing and healthcare expenditures: Exploring the role of individual health status." Health Econ **27**(5): 865-876.

Columbo, F., Mercier, J. et Jagger, C. (2011). "Ageing and long-term care." Eurohealth **17**(2-3): 44 ,  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0018/150246/Eurohealth-Vol17-No-2-3-Web.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/150246/Eurohealth-Vol17-No-2-3-Web.pdf)

French, E. B., McCauley, J., Aragon, M., et al. (2017). "End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported." Health Aff (Millwood) **36**(7): 1211-1217.

Gardiner, C., Brereton, L., Frey, R., et al. (2014). "Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature." Palliat Med **28**(5): 375-390.  
<http://pmj.sagepub.com/content/28/5/375.long>

Gardiner, C., Ingleton, C., Ryan, T., et al. (2016). "What cost components are relevant for economic evaluations of palliative care, and what approaches are used to measure these costs? A systematic review." Palliat Med.

Groeneveld, E. I., Cassel, J. B., Bausewein, C., et al. (2017). "Funding models in palliative care: Lessons from international experience." Palliat Med **31**(4): 296-305.

Higginson, I. J., Gomes, B., Calanzani, N., et al. (2014). "Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries." Palliat Med **28**(2): 101-110.

Holland, S. K., Evered, S. R. et Center, B. A. (2014). "Long-term care benefits may reduce end-of-life medical care costs." Popul Health Manag **17**(6): 332-339.  
<http://online.liebertpub.com/doi/pdfplus/10.1089/pop.2013.0116>

Huynh, E., Coast, J., Rose, J., et al. (2017). "Values for the ICECAP-Supportive Care Measure (ICECAP-SCM) for use in economic evaluation at end of life." Social Science & Medicine **189**: 114-128.  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953617304458>

Jurges, H. et Hank, K. (2009). The Last Year of Life in Europe: Initial Findings from the SHARE Study. Mannheim MEA  
[http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=1443992](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=1443992)

Kelley, A. S., Ettner, S. L., Morrison, R. S., et al. (2011). "Determinants of medical expenditures in the last 6 months of life." *Ann Intern Med* **154**(4): 235-242.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4126809/pdf/nihms480905.pdf>

Kelley, A. S., McGarry, K., Fahle, S., et al. (2013). "Out-of-pocket spending in the last five years of life." *J Gen Intern Med* **28**(2): 304-309.

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3614143/pdf/11606\\_2012\\_Article\\_2199.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3614143/pdf/11606_2012_Article_2199.pdf)

Lis, M. (2016). Age or time-to-death – what drives health care expenditures? Panel data evidence from the OECD countries. *IBS Working Papers; 04/2016*. Varsovie IBS

[http://ibs.org.pl/app/uploads/2016/05/IBS\\_Working\\_Paper\\_04\\_2016.pdf](http://ibs.org.pl/app/uploads/2016/05/IBS_Working_Paper_04_2016.pdf)

Melberg, H. O. (2014). "Are healthcare expenditures increasing faster for the elderly than the rest of the population?" *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* **14**(5): 581-583.

Melberg, H. O. et Sorensen, J. (2013). How does end of life costs and increases in life expectancy affect projections of future hospital spending? *Working paper 2013/09*. Oslo HERO

<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/nettverk/hero/publikasjoner/skriftserie/2013/hero2013-9.pdf>

Moore, P. V., Bennett, K. et Normand, C. (2014). "The importance of proximity to death in modelling community medication expenditures for older people: evidence from New Zealand." *Appl Health Econ Health Policy* **12**(6): 623-633.

OCDE (2018). Health at glance : Europe 2018. Paris OCDE

Orlovic, M., Marti, J. et Mossialos, E. (2017). "Analysis Of End-Of-Life Care, Out-Of-Pocket Spending, And Place Of Death In 16 European Countries And Israel." *Health Affairs* **36**(7): 1201-1210.

Osborn, R., Moulds, D., Squires, D., et al. (2014). "International survey of older adults finds shortcomings in access, coordination, and patient-centered care." *Health Aff (Millwood)* **33**(12): 2247-2255.

Polton, D. et Sermet, C. (2006). "Le vieillissement de la population va-t-il submerger le système de santé ?" *Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire*(5-6): 49-52

[http://opac.invs.sante.fr/doc\\_num.php?explnum\\_id=2637](http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=2637)

Przywara, B. (2010). Projecting future health care expenditure at European level: drivers, methodology and main results. *Economic Papers; 417*. Bruxelles Communauté Européenne  
[http://ec.europa.eu/economy\\_finance/publications/economic\\_paper/2010/pdf/ecp417\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/economic_paper/2010/pdf/ecp417_en.pdf)

Shah, K., Tsuchiya, A., Risa Hole, A., et al. (2012). Valuing health at the end of life : A stated preference discrete choice experiment

## ORGANISATION

Bilsen, J. et Cohen, J. (2007). "La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales." *Populations et Sociétés*(430).

[https://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/19098/pop.et.soc.francais.430.fr.pdf](https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/19098/pop.et.soc.francais.430.fr.pdf)

Brereton, L., Ingleton, C., Gardiner, C., et al. (2017). "Lay and professional stakeholder involvement in scoping palliative care issues: Methods used in seven European countries." *Palliat Med* **31**(2): 181-192.

Carrasco, J. M., Lynch, T. J., Garralda, E., et al. (2015). "Palliative Care Medical Education in European Universities: A Descriptive Study and Numerical Scoring System Proposal for Assessing Educational Development." *J Pain Symptom Manage* **50**(4): 516-523.e512.

Centeno, C., Bolognesi, D. et Biasco, G. (2015). "Comparative analysis of specialization in palliative medicine processes within the World Health Organization European region." *J Pain Symptom Manage* **49**(5): 861-870.

Centeno, C., Clark, D., Rocafort, J., et al. (2006). "Groupe de travail de l'EAPC sur le développement des soins palliatifs en Europe : dernier compte rendu." *European Journal of Palliative Care* **13**(4): 149-151.

CES (2002). Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur les soins palliatifs : un exemple d'activité de volontariat en Europe. Paris : CES.

<https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52002IE0350:FR:HTML>

Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N., et al. (2014). "Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries." *Int J Public Health* **59**(1): 143-156.

Daveson, B. A., Alonso, J. P., Calanzani, N., et al. (2014). "Learning from the public: citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe." *Eur J Public Health* **24**(3): 521-527.

den Herder-van der Eerden, M., Ebenau, A., Payne, S., et al. (2018). "Integrated palliative care networks from the perspectives of patients: A cross-sectional explorative study in five European countries." *Palliat Med* **32**(6): 1103-1113.

den Herder-van der Eerden, M., Hasselaar, J., Payne, S., et al. (2017). "How continuity of care is experienced within the context of integrated palliative care: A qualitative study with patients and family caregivers in five European countries." *Palliat Med* **31**(10): 946-955.

den Herder-van der Eerden, M., van Wijngaarden, J., Payne, S., et al. (2018). "Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries." *Palliat Med* **32**(6): 1091-1102.

Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., et al. (2016). "Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe." *Jama* **316**(1): 79-90.

Goodwin, N., Dixon, A., Anderson, G., et al. (2014). Providing integrated care for older people with complex needs. Lessons from seven international case studies. Londres, King's Fund Institute: 27p.

Hacpille, L. (2010). "Enquête. Les soins palliatifs sous le regard européen." *Gestions Hospitalieres*(501): 641-645.

Hacpille, L. (2014). Histoire et rayonnement européen. Manuel des soins palliatifs / D. Jacquemin, D. Broucker, Paris : Dunod: 42-51.

Higginson, I. J., Gomes, B., Calanzani, N., et al. (2014). "Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries." Palliat Med **28**(2): 101-110.

Klinger, C. A., Howell, D., Zkus, D., et al. (2014). "Barriers and facilitators to care for the terminally ill: a cross-country case comparison study of Canada, England, Germany, and the United States." Palliat Med **28**(2): 111-120.

Lantero, C. (2015). "Euthanasie et suicide assisté." journal international de bioéthique **26**: 227-243.

Leichsenring, K. é., Billings, J. é. et Nies, H. é. (2013). Long-term care in Europe : improving policy and practice, Basingstoke : Palgrave Macmillan

Lewis, P. et Black, I. (2013). "Adherence to the request criterion in jurisdictions where assisted dying is lawful? A review of the criteria and evidence in the Netherlands, Belgium, Oregon, and Switzerland." J Law Med Ethics **41**(4): 885-898, Table of Contents.

Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., et al. (2017). "Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries." J Pain Symptom Manage **54**(4): 523-529.e525.

Morin, L., Aubry, R., Frova, L., et al. (2017). "Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries." Palliat Med **31**(6): 526-536.

Noguera, A., Bolognesi, D., Garralda, E., et al. (2018). "How Do Experienced Professors Teach Palliative Medicine in European Universities? A Cross-Case Analysis of Eight Undergraduate Educational Programs." J Palliat Med **21**(11): 1621-1626.

OCDE (2018). Health at glance : Europe 2018. Paris OCDE

Osborn, R., Moulds, D., Squires, D., et al. (2014). "International survey of older adults finds shortcomings in access, coordination, and patient-centered care." Health Aff (Millwood) **33**(12): 2247-2255.

Overbeek, A., Van den Block, L., Korfage, I. J., et al. (2017). "Admissions to inpatient care facilities in the last year of life of community-dwelling older people in Europe." Eur J Public Health **27**(5): 814-821.

Paap, J. V., Vernooij-Dassen, M., Brouwer, F., et al. (2014). "Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries." Implementation Science **9**: 10.

Robinson, J., Gott, M., Gardiner, C., et al. (2016). "The 'problematisation' of palliative care in hospital: an exploratory review of international palliative care policy in five countries." BMC Palliat Care **15**: 64.

Rodriguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., et al. (2017). "Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography." *BMJ Open* **7**(9): e016659.

Selman, L. E., Daveson, B. A., Smith, M., et al. (2017). "How empowering is hospital care for older people with advanced disease? Barriers and facilitators from a cross-national ethnography in England, Ireland and the USA." *Age Ageing* **46**(2): 300-309.

Steck, N., Egger, M., Maessen, M., et al. (2013). "Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review." *Med Care* **51**(10): 938-944.

ten Koppel, M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Pasman, H. R., et al. (2018). "Are older long term care residents accurately prognosticated and consequently informed about their prognosis? Results from SHELTER study data in 5 European countries." *PLoS One* **13**(7): 14.

Van Beek, K., Woitha, K., Ahmed, N., et al. (2013). "Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study." *BMC Health Serv Res* **13**: 275.

Veshi, D. et Neitzke, G. (2015). "Advance Directives in Some Western European Countries: A Legal and Ethical Comparison between Spain, France, England, and Germany." *Eur J Health Law* **22**(4): 321-345.

Weber, C., Fijalkowska, B., Ciecwierska, K., et al. (2017). "Existential decision-making in a fatal progressive disease: how much do legal and medical frameworks matter?" *BMC Palliat Care* **16**(1): 80.

Woitha, K., Garralda, E., Martin-Moreno, J. M., et al. (2016). "Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union." *J Pain Symptom Manage* **52**(3): 370-377.

Woitha, K., Hasselaar, J., van Beek, K., et al. (2015). "Volunteers in Palliative Care - A Comparison of Seven European Countries: A Descriptive Study." *Pain Pract* **15**(6): 572-579.

## ÉTHIQUE

(2013). "Euthanasie dans les pays du Benelux." *Revue Prescrire* **33**(359): 694-698.

Black, I. (2014). "Existential suffering and the extent of the right to physician-assisted suicide in Switzerland: Gross v Switzerland [2013] ECHR 67810/10." *Med Law Rev* **22**(1): 109-118.

Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N., et al. (2014). "Public acceptance of euthanasia in Europe: a survey study in 47 countries." *Int J Public Health* **59**(1): 143-156.

Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F. E. M., et al. (2013). "To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe." *Palliat Med* **27**(5): 418-427.

Emanuel, E. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Urwin, J. W., et al. (2016). "Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe." *Jama* **316**(1): 79-90.

Giezendanner, S., Jung, C., Banderet, H. R., et al. (2017). "General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey." *PLoS One* **12**(2): e0170168.

Grosse, C. et Grosse, A. (2015). "Assisted suicide: Models of legal regulation in selected European countries and the case law of the European Court of Human Rights." *Med Sci Law* **55**(4): 246-258.

Haesen, S. et Shaw, D. (2018). "Directing citizens to create advance directives." *Swiss Med Wkly* **148**: w14628.

Horn, R. (2013). "Euthanasia and end-of-life practices in France and Germany. A comparative study." *Med Health Care Philos* **16**(2): 197-209.

Horn, R. (2013). Le droit de mourir. Choisir sa fin de vie en France et en Allemagne. Rennes, Presses Universitaires de Rennes

Horn, R. (2014). ""I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France." *Med Health Care Philos* **17**(3): 425-435.

Hurst, S. A. et Mauron, A. (2017). "Assisted Suicide in Switzerland: Clarifying Liberties and Claims." *Bioethics* **31**(3): 199-208.

Julesz, M. (2014). "[Euthanasia outside Europe]." *Orv Hetil* **155**(32): 1259-1264.

Lantero, C. (2015). "Euthanasie et suicide assisté." *journal international de bioéthique* **26**: 227-243.

Lewis, P. et Black, I. (2013). "Adherence to the request criterion in jurisdictions where assisted dying is lawful? A review of the criteria and evidence in the Netherlands, Belgium, Oregon, and Switzerland." *J Law Med Ethics* **41**(4): 885-898, Table of Contents.

Rautureau, P. (2014). "[Analyzing end of life conditions for hospital-based home cared patients]." *Rev Infirm* **203**: 9.

Rodriguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., et al. (2017). "Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography." *BMJ Open* **7**(9): e016659.

Steck, N., Egger, M., Maessen, M., et al. (2013). "Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review." *Med Care* **51**(10): 938-944.

Steck, N., Zwahlen, M. et Egger, M. (2015). "Time-trends in assisted and unassisted suicides completed with different methods: Swiss National Cohort." *Swiss Med Wkly* **145**: w14153.

Tricou, C., Yennu, S., Ruer, M., et al. (2018). "Decisional control preferences of patients with advanced cancer receiving palliative care." *Palliat Support Care* **16**(5): 544-551.

Van Beek, K., Woitha, K., Ahmed, N., et al. (2013). "Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study." *BMC Health Serv Res* **13**: 275.

van der Eerden, M., Csikos, A., Busa, C., et al. (2014). "Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study." *BMC Palliat Care* **13**: 9.

Directives in Some Western European Countries: A Legal and Ethical Comparison between Spain, France, England, and Germany." *Eur J Health Law* **22**(4): 321-345.

Weber, C., Fijalkowska, B., Ciecwierska, K., et al. (2017). "Existential decision-making in a fatal progressive disease: how much do legal and medical frameworks matter?" *BMC Palliat Care* **16**(1): 80.

Zaman, S., Inbadas, H., Whitelaw, A., et al. (2017). "Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the 'waiting room of history'." *Soc Sci Med* **172**: 72-79.

## Les soins palliatifs en Allemagne

### Rapport institutionnel

(2015). Palliative care in Germany: Perspectives for practice and research. German National Academy of Sciences Leopoldina ; Union of German Academies of Sciences and Humanities  
[https://www.akademienunion.de/fileadmin/redaktion/user\\_upload/Publikationen/Stellungnahmen/2015\\_Palliativversorgung\\_EN.pdf](https://www.akademienunion.de/fileadmin/redaktion/user_upload/Publikationen/Stellungnahmen/2015_Palliativversorgung_EN.pdf)

The importance of palliative care is being recognised and accentuated increasingly in political debate. A broad consensus exists about the need for comprehensive, high-quality and evidence-based palliative care in Germany. This goal has not yet been achieved. The present statement by the German National Academy of Sciences Leopoldina and the Union of German Academies of Sciences and Humanities examines this important issue in more detail. Taking as its starting point the needs and requirements of those affected, it identifies the deficiencies of the status quo – in an international comparison– while at the same time signposting the perspectives and options for action which will merit our attention in the years ahead.

## ÉPIDEMIOLOGIE

Adler, K., Schlieper, D., Kindgen-Milles, D., et al. (2017). "[Integration of palliative care into intensive care : Systematic review]." *Anaesthetist* **66**(9): 660-666.

Bausewein, C., Simon, S. T., Pralong, A., et al. (2015). "Palliative Care of Adult Patients With Cancer." *Dtsch Arztebl Int* **112**(50): 863-870.

Calanzani, N., Moens, K., Cohen, J., et al. (2014). "Choosing care homes as the least preferred place to die: a cross-national survey of public preferences in seven European countries." *BMC Palliat Care* **13**: 48.

Dahmen, B. M., Vollmann, J., Nadolny, S., et al. (2017). "Limiting treatment and shortening of life: data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement." *BMC Palliat Care* **16**(1): 3.

Dasch, B., Bausewein, C. et Feddersen, B. (2018). "Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany." *BMC Palliat Care* **17**: 12.

Dasch, B., Blum, K., Vogelsang, H., et al. (2016). "[Epidemiological study on place of death for cancer patients Autoren]." *Dtsch Med Wochenschr* **141**(17): e158-165.

Gagyor, I., Himmel, W., Pierau, A., et al. (2016). "Dying at home or in the hospital? An observational study in German general practice." *Eur J Gen Pract* **22**(1): 9-15.

Prutz, F. et Sass, A. C. (2017). "[Data on palliative care in Germany : Which data sources are available and what do they tell?]." *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **60**(1): 26-36.

Radbruch, L., Nauck, F., Fuchs, M., et al. (2002). "What Is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey." *J Pain Symptom Manage* **23**(6): 471-483.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402004086>

Sarmento, V. P., Higginson, I. J., Ferreira, P. L., et al. (2016). "Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world." *Palliat Med* **30**(4): 363-373.

Schmidt-Wolf, G., Elsner, F., Lindena, G., et al. (2013). "[Evaluation of 12 pilot projects to improve outpatient palliative care]." *Dtsch Med Wochenschr* **138**(50): 2585-2591.

Scholten, N., Guenther, A. L., Pfaff, H., et al. (2016). "The size of the population potentially in need of palliative care in Germany - an estimation based on death registration data." *BMC Palliat Care* **15**: 7.

## ÉCONOMIE

Becker, C., Leidl, R., Schildmann, E., et al. (2018). "A pilot study on patient-related costs and factors associated with the cost of specialist palliative care in the hospital: first steps towards a patient classification system in Germany." *Cost Eff Resour Alloc* **16**: 35.

Bekelman, J. E., Halpern, S. D., Blankart, C. R., et al. (2016). "Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying With Cancer in 7 Developed Countries." *Jama* **315**(3): 272-283.

Emmert, M., Pohl-Dernick, K., Wein, A., et al. (2013). "Palliative treatment of colorectal cancer in Germany: cost of care and quality of life." *Eur J Health Econ* **14**(4): 629-638.

French, E. B., McCauley, J., Aragon, M., et al. (2017). "End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported." *Health Aff (Millwood)* **36**(7): 1211-1217.

Higginson, I. J., Gomes, B., Calanzani, N., et al. (2014). "Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: a comparative population-based survey in seven European countries." *Palliat Med* **28**(2): 101-110.

Rusche, H., Kreimendahl, F., Huenges, B., et al. (2016). "[Medical care and costs in the last year of life - propensity score matching of AAPV and SAPV insurants]." *Dtsch Med Wochenschr* **141**(22): e203-e212.

Stachura, P., Oberender, P., Bundscherer, A. C., et al. (2015). "The possible impact of the German DRGs reimbursement system on end-of-life decision making in a surgical intensive care unit." *Wien Klin Wochenschr* **127**(3-4): 109-115.

Vogl, M., Schildmann, E., Leidl, R., et al. (2018). "Redefining diagnosis-related groups (DRGs) for palliative care - a cross-sectional study in two German centres." *BMC Palliat Care* **17**(1): 58.

## ORGANISATION

(2015). Palliative care in Germany: Perspectives for practice and research.. German National Academy of Sciences Leopoldina ; Union of German Academies of Sciences and Humanities: 80p.

Adler, K., Schlieper, D., Kindgen-Milles, D., et al. (2017). "[Integration of palliative care into intensive care : Systematic review]." *Anaesthetist* **66**(9): 660-666.

Afshar, K., Feichtner, A., Boyd, K., et al. (2018). "Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPECT-DE)." *BMC Palliat Care* **17**(1): 27.

Alt-Epping, B. (2017). "[Choosing wisely at the end of life : Recommendations of the German Society for Palliative Medicine (DGP)]." *Internist (Berl)* **58**(6): 575-579.

Alt-Epping, B. et Nauck, F. (2015). "Specialized palliative home care. An interprofessional network." *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz* **58**(4-5): 430-435.

Bausewein, C., Simon, S. T., Pralong, A., et al. (2015). "Palliative Care of Adult Patients With Cancer." *Dtsch Arztebl Int* **112**(50): 863-870.

Becka, D., Riese, A., Rychlik, R. P. T., et al. (2014). "General practitioners in palliative care in Germany: a systematic review." *Deutsche Medizinische Wochenschrift* **139**(44): 2254-2258.

Ben-Arye, E., Keshet, Y., Livas, M., et al. (2018). "Crossing the death threshold: experiencing multi-disciplinary end-of-life integrative oncology training." *Support Care Cancer* **26**(7): 2251-2257.

Berendt, J., Oechsle, K., Thomas, M., et al. (2016). "Palliative Care at Comprehensive Cancer Center: A comparative look at integration in Germany." *Oncology Research and Treatment* **39**: 129-129.

Berendt, J., Steigleder, T., van Oorschot, B., et al. (2018). "Comprehensive Cancer Center (CCC) in Germany: Results of a Survey Regarding the Recommendations for Palliative Care Teaching in Medical Studies." *Zeitschrift Fur Palliativmedizin* **19**(5): 259-265.

Berendt, J., Stiel, S., Nauck, F., et al. (2017). "Early palliative care: current status of integration within German comprehensive cancer centers." *Support Care Cancer* **25**(8): 2577-2580.

Berendt, J., Stiel, S., Simon, S. T., et al. (2016). "Integrating Palliative Care Into Comprehensive Cancer Centers: Consensus-Based Development of Best Practice Recommendations." *Oncologist* **21**(10): 1241-1249.

Berendt, J., Thomas, M., Neukirchen, M., et al. (2018). "Integration of Palliative Care into the Comprehensive Cancer Center of Germany - Consultation Hours and Fellowship Rotations of the Specialized Palliative Care." *Deutsche Medizinische Wochenschrift* **143**(17): E139-E145.

Bollig, G. et Kuklau, N. (2015). "The Last Aid Course - A Means to Improve Palliative Care in the Community Through Information and Education of Citizens." *Zeitschrift Fur Palliativmedizin* **16**(5): 210-216.

Brzoska, P., Yilmaz-Aslan, Y. et Probst, S. (2018). "Considering diversity in nursing and palliative care - the example of migrants." *Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie* **51**(6): 636-641.

Burmann, S. N., Neukirchen, M., Ostgathe, C., et al. (2019). "Knowledge and Self-Efficacy Assessment of Residents and Fellows Following Palliative Care Unit Rotation: A Pilot Study." *Am J Hosp Palliat Care*: 1049909118823181.

Comino, M. R. S., Garcia, V. R., Lopez, M. A. F., et al. (2018). "Assessment of IDC-Pal as a Diagnostic Tool for Family Physicians to Identify Patients with Complex Palliative Care Needs in Germany: a Pilot Study." *Gesundheitswesen* **80**(10): 871-877.

Dahlhaus, A., Vanneman, N., Siebenhofer, A., et al. (2013). "Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study." *Support Care Cancer* **21**(12): 3293-3300.

Dasch, B., Blum, K. et Bausewein, C. (2017). "Estimation of the Palliative Care Needs and the Extent of Coverage by Specialized Outpatient Palliative Care Teams in Selected Regions of Westphalia-Lippe." *Gesundheitswesen* **79**(12): 1036-1042.

Diehl-Schmid, J., Hartmann, J., Rossmeier, C., et al. (2018). "IssuEs in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-onset and Late-Onset dementia in GErmany (EPYLOGE): the study protocol." *BMC Psychiatry* **18**(1): 271.

Engeser, P., Hermann, K., Szecsenyi, J., et al. (2014). "Symptom control and place of death in palliative cancer patients in primary care. Results of the controlled PAMINO evaluation study." *Schmerz* **28**(6): 607-613.

Escobar Pinzón, L. C., Münster, E., Fischbeck, S., et al. (2010). "End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany)." *BMC Palliat Care* **9**: 16-16.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20673326>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC2921359/>

Ewertowski, H., Tetzlaff, F., Stiel, S., et al. (2018). "Primary palliative Care in General Practice - study protocol of a three-stage mixed-methods organizational health services research study." *BMC Palliat Care* **17**(1): 21.

Fetz, K., Vogt, H., Ostermann, T., et al. (2018). "Evaluation of the palliative symptom burden score (PSBS) in a specialised palliative care unit of a university medical centre - a longitudinal study." *BMC Palliat Care* **17**(1): 92.

Fetz, K., Wenzel-Meyburg, U. et Schulz-Quach, C. (2017). "Validation of the German revised version of the program in palliative care education and practice questionnaire (PCEP-GR)." BMC Palliat Care **16**(1): 78.

Freytag, A., Krause, M., Bauer, A., et al. (2019). "Study protocol for a multi-methods study: SAVOIR - evaluation of specialized outpatient palliative care (SAPV) in Germany: outcomes, interactions, regional differences." BMC Palliat Care **18**(1): 12.

Gaertner, J., Drabik, A., Marschall, U., et al. (2013). "Inpatient palliative care: a nationwide analysis." Health Policy **109**(3): 311-318.

Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J.-J., et al. (2017). "Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings." BMJ : BRITISH MEDICAL JOURNAL **357**: 1-14.

Gagyor, I., Luthke, A., Jansky, M., et al. (2013). "End of life care in general practice. Results of an observational survey with general practitioners." Schmerz **27**(3): 289-+.

Galatsch, M., Prigerson, H. G., Schnepf, W., et al. (2019). "Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale." BMC Palliat Care **18**(1): 9.

Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., et al. (2014). "Unmet Needs of Patients Feeling Severely Affected by Multiple Sclerosis in Germany: A Qualitative Study." J Palliat Med **17**(3): 274-281.

Gartner, J., Wedding, U. et Alt-Epping, B. (2016). "Early Specialized Palliative Care A Challenging Gold Standard." Zeitschrift Fur Palliativmedizin **17**(2): 83-91.

Gerlach, C., Mai, S., Schmidtmann, I., et al. (2015). "Does Interdisciplinary and Multiprofessional Undergraduate Education Increase Students' Self-Confidence and Knowledge Toward Palliative Care? Evaluation of an Undergraduate Curriculum Design for Palliative Care at a German Academic Hospital." J Palliat Med **18**(6): 513-519.

Golla, H., Ebke, M., Rolke, R., et al. (2016). "[Integration of Palliative and Hospice Care Structures in the Care of Neurological Patients: Opinion of Chief Consultant Neurologists in Germany]." Fortschr Neurol Psychiatr **84**(12): 733-738.

Groh, G., Borasio, G. D., Nickolay, C., et al. (2013). "Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation." J Palliat Med **16**(12): 1588-1594.

Groh, G., Vyhalek, B., Feddersen, B., et al. (2013). "Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers." J Palliat Med **16**(8): 848-856.

Haske, D., Kreinest, M., Wolf, C. G., et al. (2013). "[Practice report: Structured training to improve quality of care in emergency medical service. On-scene supervision: A new approach to emergency medical service training in Wiesbaden and Rheingau-Taunus-Kreis?]." Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes **107**(7): 484-489.

Hauch, H., Klinkel, N., Chao, C. M., et al. (2016). "Constitution of a New Specialised Pediatric Home Care Team - First Year Experience." Klin Padiatr **228**(3): 145-148.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Heckel, M., Stiel, S., Frauendorf, T., et al. (2016). "Comparison of Patients and their Care in Urban and Rural Specialised Palliative Home Care - A Single Service Analysis." *Gesundheitswesen* **78**(7): 431-437.

Herbst, F. A., Heckel, M., Stiel, S., et al. (2017). "[Well connected - optimally cared for! : Beneficial factors of collaboration in hospice and palliative care networks in Bavaria]." *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **60**(1): 37-44.

Herbst, F. A., Heckel, M., Stiel, S., et al. (2018). "Development of empirical recommendations for regional hospice and palliative care networks in Germany: A qualitative study." *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes.*

Hess, S., Stiel, S., Hofmann, S., et al. (2014). "Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany--data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE)." *Eur J Intern Med* **25**(2): 187-192.

Ilse, B., Alt-Epping, B., Kiesewetter, I., et al. (2015). "Undergraduate education in palliative medicine in Germany: a longitudinal perspective on curricular and infrastructural development." *BMC Med Educ* **15**: 6.

In der Schmitten, J., Lex, K., Mellert, C., et al. (2014). "Implementing an advance care planning program in German nursing homes: results of an inter-regionally controlled intervention trial." *Dtsch Arztbl Int* **111**(4): 50-57.

Kada, O., Janig, H., Pinter, G., et al. (2017). "[Palliative care in nursing homes : Results of a survey about knowledge and self-efficacy of nursing staff]." *Schmerz* **31**(4): 383-390.

Kalies, H., Schottmer, R., Simon, S. T., et al. (2017). "Critical attitudes and beliefs towards guidelines amongst palliative care professionals - results from a national survey." *BMC Palliat Care* **16**(1): 20.

Kalies, H., Schottmer, R., Simon, S. T., et al. (2018). "Barriers for the implementation of guidelines in palliative care-results from a national survey of professionals." *Support Care Cancer* **26**(6): 1943-1952.

Klein, C., Wittmann, C., Wendt, K. N., et al. (2018). "Palliative sedation. Development and consensus of a German language documentation template." *Anaesthesia* **67**(7): 504-511.

Klosa, P. R., Klein, C., Heckel, M., et al. (2014). "The EAPC framework on palliative sedation and clinical practice--a questionnaire-based survey in Germany." *Support Care Cancer* **22**(10): 2621-2628.

Kone, I., Klein, G., Siebenhofer, A., et al. (2018). "GPs' assessment of cooperation with other health care providers involved in cancer care-a cross-sectional study." *European Journal of Cancer Care* **27**(1): 9.

Kopitzsch, F. (2018). "From the Charter to the Coordination Point for Hospice and Palliative Care in Germany." *Zeitschrift Fur Palliativmedizin* **19**(1): 1-2.

Kopitzsch, F., Nerlich, S. et Kranz, S. (2017). "Coordination Centre for Hospice- and Palliative Care in Germany." *Zeitschrift Fur Palliativmedizin* **18**(6): 287-289.

Kremeike, K., Mohr, A., Nachtmann, J., et al. (2016). "Evaluation of Specialised Paediatric Palliative Home Care in Lower Saxony, Germany - A Qualitative Study on Parents' Perspectives." *Gesundheitswesen* **78**(5): 306-312.

Kriesen, U., Altiner, A. et Muller-Hilke, B. (2018). "Perception of bedside teaching within the palliative care setting-views from patients, students and staff members." *Ann Palliat Med* **7**(4): 411-419.

Krug, K., Ballhausen, R. A., Bolter, R., et al. (2018). "Challenges in supporting lay carers of patients at the end of life: results from focus group discussions with primary healthcare providers." *BMC Fam Pract* **19**(1): 112.

Kuss, K., Seipp, H., Becker, D., et al. (2018). "Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package I: assessing the quality of care." *BMC Palliat Care* **17**(1): 111.

Langer, S., Stengel, I., Fleischer, S., et al. (2016). "[Perspectives on advance directives among German intensive care physicians in leading positions]." *Dtsch Med Wochenschr* **141**(9): e73-79.

Laryionava, K., Pfeil, T. A., Dietrich, M., et al. (2018). "The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making." *BMC Palliat Care* **17**(1): 29.

Lenz, K., Hofmann-Bichler, B., Pühringer, J., et al. (2017). "[Palliative care consultation in the ICU : Descriptive analysis of internal medicine intensive care using a mixed model over 12 months]." *Med Klin Intensivmed Notfmed* **112**(8): 724-730.

Lukasczik, M., Seekatz, B., Radina, S., et al. (2016). "Computer-assisted screening for palliative needs of cancer patients. Overview and initial experiences from a project on improvement of counseling and support of cancer patients and their relatives (BUKA)." *Onkologe* **22**(1): 56-60.

Lux, E. A., Hofmeister, U. et Bornemann, R. (2016). "[Palliative approach in outpatient care in Westphalia-Lippe--Follow-up study five years after inception of a structured home-based palliative care system]." *Dtsch Med Wochenschr* **141**(8): e67-72.

Marung, H., Harding, U., Callies, A., et al. (2013). "Palliative Care Emergencies: Evaluation of a Novel Training Concept." *Notarzt* **29**(6): 249-252.

Meffert, C., Gaertner, J., Seibel, K., et al. (2015). "Early Palliative Care-Health services research and implementation of sustainable changes: the study protocol of the EVI project." *Bmc Cancer* **15**: 8. <Go to ISI>://WOS:000355170000006

Meffert, C., Rucker, G., Hatami, I., et al. (2016). "Identification of hospital patients in need of palliative care - a predictive score." *BMC Palliat Care* **15**: 7.

Nauck, F., Alt-Epping, B. et Benze, G. (2015). "[The current situation of palliative medicine in Germany--clinical implications, education and research]." *Anasthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* **50**(1): 36-46.

Nauck, F., Alt-Epping, B. et Benze, G. (2015). "Palliative Care Current Status in Hospital, Research and Education." *Anasthesiologie Intensivmedizin Notfallmedizin Schmerztherapie* **50**(1): 36-44.

Nauck, F. et Jansky, M. (2018). "Specialized Outpatient Palliative Care." *Deutsche Medizinische Wochenschrift* **143**(8): 558-565.

Nauck, F., Marckmann, G. et In der Schmitten, J. (2018). "[Advance Care Planning and its Relevance for Emergency and Intensive Care Medicine]." *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* **53**(1): 62-70.

Nolte-Buchholtz, S., Zernikow, B. et Wager, J. (2018). "Pediatric Patients Receiving Specialized Palliative Home Care According to German Law: A Prospective Multicenter Cohort Study." *Children (Basel)* **5**(6).

Plaul, C. et Karmann, A. (2017). "Patient journeys through the palliative care system in Germany." *EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE* **24**(6): 251-255.

Radbruch, L., Nauck, F., Fuchs, M., et al. (2002). "What Is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey." *J Pain Symptom Manage* **23**(6): 471-483.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402004086>

Romotzky, V., Galushko, M., Dusterdiek, A., et al. (2015). ""It's Not that Easy" - Medical Students' Fears and Barriers in End-of-Life Communication." *Journal of Cancer Education* **30**(2): 333-339.

Sarmento, V. P., Higginson, I. J., Ferreira, P. L., et al. (2016). "Past trends and projections of hospital deaths to inform the integration of palliative care in one of the most ageing countries in the world." *Palliat Med* **30**(4): 363-373.

Schmidt-Wolf, G., Elsner, F., Lindena, G., et al. (2013). "[Evaluation of 12 pilot projects to improve outpatient palliative care]." *Dtsch Med Wochenschr* **138**(50): 2585-2591.

Schnakenberg, R., Goeldlin, A., Boehm-Stiel, C., et al. (2016). "Written survey on recently deceased patients in germany and switzerland: how do general practitioners see their role?" *Bmc Health Services Research* **16**: 8.

Schneider, N., Kern, M. et Nauck, F. (2015). "Opinion on "Palliative Care in Germany - Perspectives for Practice and Research" published." *Zeitschrift Fur Palliativmedizin* **16**(2): 37-38.

Schneider, W., Eichner, E., Thoms, U., et al. (2015). "Specialised Out-patient Palliative Care (SAPV) in Bavaria: Efficiency, Structural and Process-Related Effects and Rural Care." *Gesundheitswesen* **77**(3): 219-224.

Schulz, C., Moller, M. F., Seidler, D., et al. (2013). "Evaluating an evidence-based curriculum in undergraduate palliative care education: piloting a phase II exploratory trial for a complex intervention." *BMC Med Educ* **13**: 9.

Schulz, C., Schlieper, D., Altreuther, C., et al. (2015). "The characteristics of patients who discontinue their dying process - an observational study at a single university hospital centre." *BMC Palliat Care* **14**: 72.

Schulz-Quach, C., Wenzel-Meyburg, U. et Fetz, K. (2018). "Can elearning be used to teach palliative care? - medical students' acceptance, knowledge, and self-estimation of competence in palliative care after elearning." *BMC Med Educ* **18**(1): 82.

Schuster, M., Ferner, M., Bodenstein, M., et al. (2017). "[Palliative therapy concepts in intensive care medicine]." *Anaesthesia* **66**(4): 233-239.

Schwabe, S., Ates, G., Ewert, B., et al. (2017). "[He is not that important anymore] : General practitioners in a specialized palliative home care setting from a patient's point of view]." *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **60**(1): 55-61.

Seidemann, S., Juenger, J., Alt-Epping, B., et al. (2016). "Student assessments in palliative medicine as the cross-disciplinary subject 13." *Schmerz* **30**(2): 174-180.

Siegle, A., Villalobos, M., Bossert, J., et al. (2018). "The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial." *Trials* **19**(1): 438.

Simon, S. T., Pralong, A., Welling, U., et al. (2016). "[Healthcare structures in palliative care medicine : Flowchart for patients with incurable cancer]." *Internist (Berl)* **57**(10): 953-958.

Stiel, S., Heckel, M., Bussmann, S., et al. (2015). "End-of-life care research with bereaved informal caregivers - analysis of recruitment strategy and participation rate from a multi-centre validation study." *BMC Palliat Care* **14**: 10.

Stiel, S., Heckel, M., Seifert, A., et al. (2015). "Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany - a single service analysis." *BMC Palliat Care* **14**: 7.

Tewes, M., Rettler, T., Wolf, N., et al. (2018). "Predictors of outpatients' request for palliative care service at a medical oncology clinic of a German comprehensive cancer center." *Support Care Cancer* **26**(10): 3641-3647.

Ulrich, L. R., Gruber, D., Hach, M., et al. (2018). "Study protocol: evaluation of specialized outpatient palliative care (SOPC) in the German state of Hesse (ELSAH study) - work package II: palliative care for pediatric patients." *BMC Palliat Care* **17**(1): 14.

Vogel, C., Jager, J. et Gisch, D. (2019). "Experiences Gaining from Model-Project "General Outpatient Palliative Care" - a Qualitative Study." *Zeitschrift Fur Palliativmedizin* **20**(1): 39-44.

Wager, J., Zernikow, B., Drake, R., et al. (2013). "International Multiprofessional Course in Pediatric Palliative Care: Benefits and Challenges." *J Palliat Med* **16**(1): 96-99.

Walter, J., Tufman, A., Leidl, R., et al. (2018). "Rural versus urban differences in end-of-life care for lung cancer patients in Germany." *SUPPORTIVE CARE IN CANCER* **26**(7): 2275-2283.

Weiglein, T., Vehling-Kaiser, U., Illig, D., et al. (2014). "Palliative outpatient care in rural Germany: Assessment of efficiency and statistics of a single center institution in Bavaria." *Journal of Clinical Oncology* **32**(15): 1.

Weiss, M., Michalsen, A., Toenjes, A., et al. (2018). "Structural aspects regarding end-of-life care in German intensive care units managed by anaesthesiologists." *Anasthesiologie & Intensivmedizin* **59**: 122-131.

Wiese, C. H. R., Silbereisen, V. M. C., Graf, B. M., et al. (2018). "[Outpatient palliative medicine : Attitudes in the care of palliative emergencies. Prospective questionnaire-based investigation]." *Anaesthesist* **67**(3): 216-224.

Wilke, H. J., Wolf-Braun, B. et Zacharowski, K. (2015). "[Health care power of attorney project at the University Hospital Frankfurt]." *Anasthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* **50**(3): 212-213.

Woitha, K., Schneider, N., Wunsch, A., et al. (2017). "[Integration and utilization of physiotherapy in hospice and palliative care : A survey on clinical practice in Germany]." *Schmerz* **31**(1): 62-68.

Xu, M. J., Su, D., Deboer, R., et al. (2017). "Palliative Oncologic Care Curricula for Providers in Resource-Limited and Underserved Communities: a Systematic Review." *J Cancer Educ.*

Zenz, J., Rissing-van Saan, R. et Zenz, M. (2017). "[Physician Assisted Suicide - Survey on section sign 217 StGB in Germany]." *Dtsch Med Wochenschr* **142**(5): e28-e33.

Zernikow, B., Gertz, B. et Hasan, C. (2017). "[Paediatric palliative care (PPC) - a particular challenge : Tasks, aims and specifics]." *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* **60**(1): 76-81.

## Les soins palliatifs en Belgique

### Rapports institutionnels

(2016). Avis conjoint des sections P et A et financement relatif à l'organisation des soins palliatifs. Bruxelles : Conseil National des Établissements Hospitaliers.

[https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2016\\_09\\_22 - cneh\\_d\\_131-4 - soins\\_palliatifs.pdf](https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2016_09_22 - cneh_d_131-4 - soins_palliatifs.pdf)

(2017). Structure et évolution des soins palliatifs en Belgique. Bruxelles : Institut Européen de bioéthique.

<https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20170405-dossier-soins-palliatifs-belg.pdf>

La Belgique a la réputation d'avoir une bonne structure de soins palliatifs, plaçant le patient au centre du soin. Une étude récente reprend un classement des pays européens sur la base du développement de leurs soins palliatifs: la Belgique y figure à la seconde place. Cette place est-elle justifiée ? Comment l'offre des soins palliatifs est-elle organisée ? Quelles sont les structures accompagnantes sur le terrain mais aussi au niveau politique ? Deux autres dossiers déjà publiés permettent au lecteur de clarifier les termes « euthanasie », « soins palliatifs » et « acharnement thérapeutique », termes qui sont souvent source d'ambiguités.

(2018). Rapport d'évaluation des soins palliatifs 2017. Bruxelles : Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs.

[https://docs.wixstatic.com/ugd/b61916\\_2795e2a658ec48f4acdf257ce8b4935a.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/b61916_2795e2a658ec48f4acdf257ce8b4935a.pdf)

<http://www.soinspalliatifs.be/rapports-detudes-de-la-cellule-devaluation-des-soins-palliatifs.html>

(années antérieures)

La Cellule Fédérale d'Évaluation des Soins Palliatifs [CFESP] a publié son quatrième rapport (2017). Ce rapport constitue une véritable référence pour les soins palliatifs belges. Il constitue une source d'information importante, puisqu'il analyse de manière détaillée toutes les dispositions actuelles en matière de soins palliatifs en Belgique. Il analyse les besoins qui restent à couvrir et fait des propositions, en s'adaptant aux nouveaux défis.

Keirse, E., et al. (2009). Organisation des soins palliatifs en Belgique. *KCE Reports*. Bruxelles, Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

<https://kce.fgov.be/fr/publication/report/organisation-des-soins-palliatifs-en-belgique>

KCE Reports 115B (2009) Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) s'est penché sur la situation des patients palliatifs en Belgique, en collaboration avec les Fédérations des Soins Palliatifs et des équipes universitaires (K.U.Leuven, Universiteit Antwerpen, UCL et UGent). Le statut du patient palliatif devrait être reconnu sur base des besoins de la personne plutôt que sur base de son pronostic vital. Les patients désireraient souvent être soignés et finir leurs jours à domicile. La formation des soignants, notamment en matière de communication, et des soins prodigés par une équipe multidisciplinaire, sont des éléments clé pour des soins palliatifs de qualité.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Beernaert, K., Cohen, J., Deliens, L., et al. (2013). "Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study." *Respir Med* **107**(11): 1731-1739.

Broeckaert, B. et Janssens, R. (2002). "Palliative care and euthanasia: Belgian and Dutch perspectives." *Ethical Perspect* **9**(2-3): 156-175.

De Gendt, C., Bilsen, J., Stichele, R. V., et al. (2013). "Advance Care Planning and Dying in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey." *Journal of Pain and Symptom Management* **45**(2): 223-234.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392412002527>

Dierckx de Casterle, B., Denier, Y., De Bal, N., et al. (2010). "Nursing care for patients requesting euthanasia in general hospitals in Flanders, Belgium." *J Adv Nurs* **66**(11): 2410-2420.

Hermans, K., Cohen, J., Spruytte, N., et al. (2017). "Palliative care needs and symptoms of nursing home residents with and without dementia: A cross-sectional study." *Geriatr Gerontol Int* **17**(10): 1501-1507.

## ÉCONOMIE

Gielen, B., Remacle, A. et Mertens, R. (2010). "Patterns of health care use and expenditure during the last 6 months of life in Belgium: differences between age categories in cancer and non-cancer patients." *Health Policy* **97**(1): 53-61.

Pivodic, L., Van den Block, L., Pardon, K., et al. (2014). "Burden on family carers and care-related financial strain at the end of life: a cross-national population-based study." *Eur J Public Health* **24**(5): 819-826.

Simoens, S., Kutten, B., Keirse, E., et al. (2010). "Costs of terminal patients who receive palliative care or usual care in different hospital wards." *J Palliat Med* **13**(11): 1365-1369.

Simoens, S. (2013). "Terminal Patients in Belgian Nursing Homes: A Cost Analysis." *European Journal of Health Economics* **14**(3): 407-413.

<http://dx.doi.org/10.1007/s10198-012-0384-9>

<https://link.springer.com/journal/volumesAndIssues/10198>

## ORGANISATION

Cohen, J. et Leemans, K. (2014). "How can you prove that you are delivering good care ? Monitoring the quality of palliative care using quality indicators." *European Journal of Palliative Care* **21**(5): 228-231.

Vanden Berghe, P., Mullie, A., Desmet, M., et al. (2013). "Assisted dying - the current situation in Flanders : euthanasia embedded in palliative care." *European Journal of Palliative Care* **20**(6): 266-272.

Verstaen, A., Vanden Berghe, P. et Huysmans, G. (2015). Palliative care in Flanders: From the pioneering 1980s to new challenges going towards 2020

## Les soins palliatifs aux Pays-Bas

### Rapports institutionnels

Peu de rapports/articles en anglais...

(2015). Palliative Care Programme 2014-2020. The Hague : The Netherlands Organisation for Health Research and Development.

<https://www.zonmw.nl/en/research-and-results/palliative-care/programmas/programme-detail/palliative-care/>

This programme document first describes the mission and design of the programme, considering the collaboration with other parties in the National Palliative Care Programme and how this programme's remit relates to other programmes (section 2). Section 3 then describes the themes and the programme goals and priorities associated with them. Finally, section 4 considers all factors related to the management and organisation of the programme.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Abarshi, E., Echteld, M., Van den Block, L., et al. (2010). "Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study." *Palliat Med* **24**(2): 166-174.

Koopman, J. J. et Putter, H. (2016). "Regional variation in the practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the Netherlands." *Neth J Med* **74**(9): 387-394.

Loeffen, E. A., Mulder, R. L., van de Wetering, M. D., et al. (2016). "Current variations in childhood cancer supportive care in the Netherlands." *Cancer* **122**(4): 642-650.

Penders, Y. W., Van den Block, L., Donker, G. A., et al. (2015). "Comparison of end-of-life care for older people living at home and in residential homes: a mortality follow-back study among GPs in the Netherlands." *Br J Gen Pract* **65**(640): e724-730.

West, E., Pasman, H. R., Galesloot, C., et al. (2016). "Hospice care in the Netherlands: who applies and who is admitted to inpatient care?" *BMC Health Serv Res* **16**: 33.

## ÉCONOMIE

Van der Plas, A. G., Oosterveld-Vlug, M. G., Pasman, H. R., et al. (2017). "Relating cause of death with place of care and healthcare costs in the last year of life for patients who died from cancer, chronic obstructive pulmonary disease, heart failure and dementia: A descriptive study using registry data." *Palliat Med* **31**(4): 338-345.

## ORGANISATION

Brinkman-Stoppelenburg, A., Boddaert, M., Douma, J., et al. (2016). "Palliative care in Dutch hospitals: a rapid increase in the number of expert teams, a limited number of referrals." *BMC health services research* **16**(1): 518-518.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27663961>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/PMC5035474/>

Brinkman-Stoppelenburg, A., Polinder, S., Vergouwe, Y., et al. (2015). "Palliative care consultation services in hospitals in the Netherlands: the design of the COMPASS study." *BMC Palliat Care* **14**: 68.

Champaere, K. et Bernheim, J. L. (2015). "Does legal physician-assisted dying impede development of palliative care? The Belgian and Benelux experience." *J Med Ethics* **41**(8): 657-660.

de Bruin, J., Verhoef, M. J., Slaets, J. P. J., et al. (2018). "End-of-life care in the Dutch medical curricula." *Perspect Med Educ* **7**(5): 325-331.

de Graaf, E., Zweers, D., Valkenburg, A., et al. (2016). "Hospice assist at home: does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study." *Palliat Med* **30**(6): 580-586.

Engel, M., Brinkman-Stoppelenburg, A., Nieboer, D., et al. (2018). "Satisfaction with care of hospitalised patients with advanced cancer in the Netherlands." *Eur J Cancer Care (Engl)* **27**(5): e12874.

Ermers, D., van Bussel, K., Perry, M., et al. (2018). "Advance care planning for patients with cancer in the palliative phase in Dutch general practices." *Family practice*.

Fosse, A., Zuidema, S., Boersma, F., et al. (2017). "Nursing Home Physicians' Assessments of Barriers and Strategies for End-of-Life Care in Norway and The Netherlands." *J Am Med Dir Assoc* **18**(8): 713-718.

Plat, F. M., Peters, Y. A. S., Giesen, P., et al. (2018). "Availability of Dutch General Practitioners for After-Hours Palliative Care." *J Palliat Care* **33**(3): 182-186.

Snijdewind, M. C., Willems, D. L., Deliens, L., et al. (2015). "A Study of the First Year of the End-of-Life Clinic for Physician-Assisted Dying in the Netherlands." *JAMA Intern Med* **175**(10): 1633-1640.

van der Heide, A., van Delden, J. J. M. et Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2017). "End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years." *N Engl J Med* **377**(5): 492-494.

van der Plas, A. G., Francke, A. L., Vissers, K. C., et al. (2015). "Case management in primary palliative care is associated more strongly with organisational than with patient characteristics: results from a cross-sectional prospective study." *BMC Palliat Care* **14**: 31.

## Les soins palliatifs au Royaume-Uni

### Rapports institutionnels

(2017). One year on : the government response to the Review of Choice in End of Life Care. London :DH.  
<https://www.gov.uk/government/publications/choice-in-end-of-life-care-government-progress>

This report sets out the progress the National End of Life Care Programme Board has made in implementing the government's vision of high-quality end of life care

Henry, C. (2015). What's important to me : a review of choice in end of life care. London : Department of Health.  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/407244/CHOICE REVIEW\\_FINAL\\_for\\_web.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/407244/CHOICE REVIEW_FINAL_for_web.pdf)  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/407248/CHOICE REVIEW EXECUTIVE SUMMARY\\_WEB.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/407248/CHOICE REVIEW EXECUTIVE SUMMARY_WEB.pdf)  
<https://www.gov.uk/government/publications/choice-in-end-of-life-care>  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/535048/choice-response.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/535048/choice-response.pdf)

The Choice in End of Life Care Programme Board was commissioned to provide advice to government on improving the quality and experience of care for adults at the end of life, their carers and others who are important to them by expanding choice. Their review proposes: establishing a 'national choice offer' focused on individual's end of life care needs by April 2020; providing an additional £130 million funding for end of life health and social care services; establishing 24/7 community end of life care by 2019 in all areas; implementing shared electronic end of life care records by April 2018 in all areas; and a named responsible senior clinician for all people approaching the end of life

Wollaston, S. (2015). End of life care : fifth report of session 2014-15 : report, together with formal minutes relating to the report. *House of Commons papers. Session 2014-15.*; London : Stationery Office.  
<http://www.publications.parliament.uk/pa/cm201415/cmselect/cmhealth/805/805.pdf>  
<http://www.parliament.uk/business/committees/committees-a-z/commons-select/health-committee/inquiries/parliament-2010/end-of-life-care/>  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/467810/Cm\\_9143\\_Accessible.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/467810/Cm_9143_Accessible.pdf)

This report considers palliative and end of life care for children, young people, adults and the frail elderly, examining the way that health and social care services, and the voluntary and community sector, support people who are likely to die within twelve months, and the experience of those caring for people at the end of life.

(2015). Government response to the House of Commons Health Select Committee report on end of life care (fifth report of session 2014-15). *Cm.*; London : DH.  
[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/467810/Cm\\_9143\\_Accessible.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/467810/Cm_9143_Accessible.pdf)  
<http://www.parliament.uk/business/committees/committees-a-z/commons-select/health-committee/inquiries/parliament-2010/end-of-life-care/>

(2016). End of life care audit: dying in hospital : national report for England 2016. London :RCP.  
<https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/end-life-care-audit-dying-hospital-national-report-england-2016>

This report shows that there has been steady progress in the care of dying people since the previous audit carried out in 2013 and published in 2014. This is the first audit to be carried out since the official withdrawal of the Liverpool Care Pathway. Whilst it shows documented improvements in patient experience and quality of care, it highlights room for improvement in the provision of palliative care services on a 24/7 basis

## ÉPIDÉMIOLOGIE

(2014). Patterns of end of life care in England, 2008 to 2010 : Analysis of the National End of Life Care Intelligence Network local authority profiles by PHE region and centre. London :PHE.

<http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/view?rid=789>

[http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/patterns\\_in\\_eolc](http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/patterns_in_eolc)

(2015). National survey of patient activity data for specialist palliative care services : : MDS full report for the year 2013-2014. London : NCPC.

<http://ncpc.org.uk/sites/default/files/MDS-2013-14-Summary-report-and-all-settings.pdf>

(2016). 'A different ending' : addressing inequalities in end of life care : overview report. Newcastle upon Tyne : CQC.

[http://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC\\_EOLC\\_OVERVIEW\\_FINAL\\_3.pdf](http://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC_EOLC_OVERVIEW_FINAL_3.pdf)

<http://www.cqc.org.uk/content/different-ending-end-life-care-review>

(2016). End of life care audit: dying in hospital : national report for England 2016. London :RCP.

<https://www.rcplondon.ac.uk/file/3338/download?token=9u-kTz2H>

(2016). National End of Life Care Intelligence Network : palliative care clinical data set : evaluation report. London :PHE.

<http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/pccdseval>

(2017). Commissioning children's palliative care in England : 2017 edition. Bristol :Together for Short Lives.

[http://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/PolRes\\_Commissioning\\_children\\_s\\_palliative\\_care\\_in\\_England\\_-2017\\_edition.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/PolRes_Commissioning_children_s_palliative_care_in_England_-2017_edition.pdf)

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/speaking-up-for-children/policy-advocacy/commissioning-england-2017/>

(2017). The final injustice : variation in end of life care in England. London :Macmillan Cancer Support.

<https://www.macmillan.org.uk/assets/mac16904-end-of-life-policy-report.pdf>

(2017). Hospice care in the UK 2017 : from numbers to insight. London : Hospice UK.

<https://www.hospiceuk.org/policy-advocacy/briefings-consultations>

(2017). The state of hospice services in England 2014 to 2017 : findings from CQC's initial programme of comprehensive inspections of hospice services. Newcastle upon Tyne : CQC.

<http://www.cqc.org.uk/publications/major-report/state-hospice-services-england-2014-2017>

(2018). Atlas of variation for palliative and end of life care in England : reducing unwarranted variation to improve health outcomes and value. London :PHE.

<https://fingertips.phe.org.uk/documents/Atlas%20of%20variation%20for%20palliative%20and%20end%20of%20life%20care%20Final.pdf>

<https://www.england.nhs.uk/rightcare/products/atlas/>

<http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/tools/>

<https://fingertips.phe.org.uk/profile/atlas-of-variation>

(2018). UK-wide study reveals a pattern of delay in referrals to specialist end-of-life care. NIHR Signal  
London :NIHR.

<https://discover.dc.nihr.ac.uk/content/signal-000635/uk-wide-study-reveals-a-pattern-of-delay-in-referrals-to-specialist-end-of-life-care>

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216318781417>

Barratt, H., Asaria, M., Sheringham, J., et al. (2017). "Dying in hospital : socioeconomic inequality trends in England." J Health Serv Res Policy. **17**(1).

Bone, A. E., Gomes, B., Etkind, S. N., et al. (2018). "What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death." Palliat Med **32**(2): 329-336.

Connor, S. R. et Sepulveda Bermedo, M. C. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. London : Worldwide Palliative Care Alliance.

[http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

Craigs, C. L., West, R. M., Hurlow, A., et al. (2018). "Access to hospital and community palliative care for patients with advanced cancer : a longitudinal population analysis."

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0200071>

Craigs, C.-L., West, R.-M., Hurlow, A., et al. (2018). "Access to hospital and community palliative care for patients with advanced cancer." Plos One **13**(8): 1-12.

Dixon, J., King, D. et Knapp, M. (2016). "Advance care planning in England: Is there an association with place of death? Secondary analysis of data from the National Survey of Bereaved People." BMJ Supportive & Palliative Care: bmjspcare-2015-000971.

<https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/early/2016/06/16/bmjspcare-2015-000971.full.pdf>

Ellershaw, J.-E. (2013). "Care of the dying and the LCP in England." European journal of palliative care **20**(3): 120-123.

Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., et al. (2017). "How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services." BMC Med **15**(1): 102.

Isherwood, M. (2018). CPG Hospices and Palliative Care : inquiry : inequalities in access to hospice and palliative care. Cardiff : Cross Party Group on Hospices and Palliative Care.

[https://www.hospiceuk.org/docs/default-source/Policy-and-Campaigns/cpg-report\\_english\\_web.pdf?sfvrsn=4](https://www.hospiceuk.org/docs/default-source/Policy-and-Campaigns/cpg-report_english_web.pdf?sfvrsn=4)

Murtagh, F. E., Bausewein, C., Verne, J., et al. (2014). "How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates." Palliat Med **28**(1): 49-58.

## ÉCONOMIE

(2015). Developing a new approach to palliative care funding. Leeds :NHS England.

<http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/03/dev-new-apprch-pallity-care-fund.pdf>

Durand, A., Bourgeon, S., Lam, A., et al. (2016). Cost-effective commissioning of end of life care : understanding the health economics of palliative and end of life care. [PHE publications gateway number](#) ;. London : PHE.

<http://www.ypho.org.uk/resource/view.aspx?RID=258329>

<http://www.ypho.org.uk/default.aspx?RID=257011>

Gardiner, C., Ingleton, C., Ryan, T., et al. (2017). "What cost components are relevant for economic evaluations of palliative care, and what approaches are used to measure these costs? A systematic review." [Palliat Med](#) **31**(4): 323-337.

Gardiner, C., Ryan, T. et Gott, M. (2018). "What is the cost of palliative care in the UK ? A systematic review." [BMJ SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE](#): (n.p.).

Georghiou, T. et Bardsley, M. (2014). Exploring the cost of care at the end of life. London :Nuffield Trust.

<https://www.nuffieldtrust.org.uk/research/exploring-the-cost-of-care-at-the-end-of-life>

Geue, C., Wu, O., Leyland, A., et al. (2016). "Geographic variation of inpatient care costs at the end of life." [Age Ageing](#) **45**(3): 376-381.

Hughes-Hallett, T. (2011). Funding the right care and support for everyone : creating a fair and transparent funding system; the final report of the Palliative Care Funding Review. [London]Palliative Care Funding Review.

[https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/215107/dh\\_133105.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215107/dh_133105.pdf)

Townsend, M. (2016). Evidence review : the impact of an ageing population on end of life care costs. [PSSRU discussion paper](#) ;. London : PSSRU.

<http://www.pssru.ac.uk/publication-details.php?id=5204>

Walsh, B. et Laudicella, M. (2017). "Disparities In Cancer Care And Costs At The End Of Life: Evidence From England's National Health Service." [Health Aff \(Millwood\)](#) **36**(7): 1218-1226.

## ORGANISATION

(2014). Palliative and end of life care. London : POST.

<http://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/POST-PN-481/POST-PN-481.pdf>

(2015). Ambitions for palliative and end of life care: a national framework for local action 2015-2020, National Palliative and End of Life Care Partnership.

<http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Ambitions-for-Palliative-and-End-of-Life-Care.pdf>

(2015). Better endings: right care, right place, right time : an independent review of NIHR research on end of life care services. [Themed review](#) ;. London : NIHR.

<http://www.dc.nihr.ac.uk/themed-reviews/Better%20endings%20FINAL%20DH%20single%20page.pdf>

[http://www.dc.nihr.ac.uk/themed-reviews/better-endings\\_2.htm](http://www.dc.nihr.ac.uk/themed-reviews/better-endings_2.htm)

(2015). Care of dying adults in the last days of life. [NICE guideline](https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-1837387324357); London : NICE.  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-1837387324357>  
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>

(2015). Developing a new approach to palliative care funding. Leeds :NHS England.  
<http://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/03/dev-new-apprch-palltv-care-fund.pdf>

(2015). Getting serious about prevention : enabling people to stay out of hospital at the end of life. London :NCPC.  
[http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/Getting%20Serious\\_WEB.pdf](http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/Getting%20Serious_WEB.pdf)

(2015). Triggers for palliative care : improving access to care for people with diseases other than cancer. London :Marie Curie Cancer Care.  
<https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/policy-publications/june-2015/triggers-for-palliative-care-full-report.pdf>

(2016). 'A different ending' : addressing inequalities in end of life care : good practice case studies. Newcastle upon Tyne : CQC.  
[http://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC\\_EOLC\\_GoodPractice\\_FINAL\\_2.pdf](http://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20160505%20CQC_EOLC_GoodPractice_FINAL_2.pdf)  
<http://www.cqc.org.uk/content/different-ending-end-life-care-review>

(2016). Electronic Palliative Care Co-ordination Systems (EPaCCS) National Data Project : : a study to assess the challenges and opportunities associated with collating information from different EPaCCS. London : PHE.

[http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/epaccs\\_nat\\_data\\_proj](http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/epaccs_nat_data_proj)

(2016). End of life care audit: dying in hospital : national report for England 2016. London :RCP.

(2016). Independent evaluation of Electronic Palliative Care Co-ordination Systems (EPaCCS) in England : : final report. [Farnham] :WSP.  
[http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160805123416/http://www.nhsiq.nhs.uk/media/2784640/epaccs\\_evaluation\\_report\\_final\\_march\\_2016.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160805123416/http://www.nhsiq.nhs.uk/media/2784640/epaccs_evaluation_report_final_march_2016.pdf)  
<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160805122910/http://www.nhsiq.nhs.uk/improvement-programmes/long-term-conditions-and-integrated-care/end-of-life-care/coordination-of-care.aspx>

(2016). National End of Life Care Intelligence Network : palliative care clinical data set : evaluation report. London :PHE.  
<http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/pccdseval>

(2017). Best practice in care coordination for palliative and end of life care services : : information for commissioners. London :NCPC.  
<http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2017/06/Care-Coordination-Quick-Guide-for-Commissioners.pdf>  
<http://endoflifecareambitions.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Ambitions-for-Palliative-and-End-of-Life-Care.pdf>  
<https://www.england.nhs.uk/publication/commissioning-person-centred-end-of-life-care-a-toolkit-for-health-and-social-care/>  
<http://endoflifecareambitions.org.uk/>

(2017). Commissioning children's palliative care in England : 2017 edition. Bristol :Together for Short Lives.

[http://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/PolRes\\_Commissioning\\_children\\_s\\_palliative\\_care\\_in\\_England\\_-2017\\_edition.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/PolRes_Commissioning_children_s_palliative_care_in_England_-2017_edition.pdf)

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/changing-lives/speaking-up-for-children/policy-advocacy/commissioning-england-2017/>

(2017). End of life care core skills education and training framework, Skills for Health, Skills for Care, HEE.

<http://www.skillsforhealth.org.uk/images/services/cstf/EOLC%20-%20Core%20Skills%20Training%20Framework.pdf>

<http://www.skillsforhealth.org.uk/resources/service-area/182-end-of-life-care>

(2017). One year on: the government response to the Review of Choice in End of Life Care. London : DH.

<https://www.gov.uk/government/publications/choice-in-end-of-life-care-government-progress>

(2017). The role of care homes in end of life care : briefing 1 : care home bed provision and potential end of life care need in people aged 75 or older in England. [PHE publications gateway number](#); [Bristol] :NEoLCIN.

<http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/carehomes>

(2017). The role of care homes in end of life care : briefing 2 : place and cause of death for permanent and temporary residents of care homes. [PHE publications gateway number](#); [Bristol] :NEoLCIN.

<http://www.endoflifecare-intelligence.org.uk/resources/publications/carehomes>

(2018). UK-wide study reveals a pattern of delay in referrals to specialist end-of-life care. [NIHR Signal](#); London :NIHR.

<https://discover.dc.nihr.ac.uk/content/signal-000635/uk-wide-study-reveals-a-pattern-of-delay-in-referrals-to-specialist-end-of-life-care>

Allsop, M. J., Ziegler, L. E., Mulvey, M. R., et al. (2018). "Duration and determinants of hospice-based specialist palliative care: A national retrospective cohort study." [Palliat Med](#) **32**(8): 1322-1333.

<http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216318781417>

Dixon, J., King, D. et Matosevic, T. (2015). Equity in the provision of palliative care in the UK: review of evidence. London : PSSRU.

<https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/campaigns/equity-palliative-care-uk-report-full-lse.pdf>

Eyres, G. (2016). Dying Well Community Charter Pathfinder Project : evaluation report. London : NCPC.

Hunter, J. et Orlović, M. (2018). End of life care in England: a briefing paper. London :IPPR.

<https://www.ippr.org/research/publications/end-of-life-care-in-england>

Mitchell, S., Loew, J., Millington-Sanders, C., et al. (2016). "Providing end-of-life care in general practice: findings of a national GP questionnaire survey." [Br J Gen Pract](#) **66**(650): e647-653.

Newman, A. (2017). Results of a national survey of support to adult care homes in England : a specialist palliative care provider perspective. London : NCPC.

<http://endoflifecareambitions.org.uk/results-of-a-national-survey-of-support-to-adult-care-homes-in-england/>

Reed, E. et Todd, J. (2016). "Developing a research strategy in a hospice in England." EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE **23**(2): 70-73.

Walker, S., Gibbins, J., Barclay, S., et al. (2016). "Progress and divergence in palliative care education for medical students: A comparative survey of UK course structure, content, delivery, contact with patients and assessment of learning." Palliative Medicine **30**(9): 834-842.

<https://doi.org/10.1177/0269216315627125>

Walker, S., Gibbins, J., Paes, P., et al. (2016). "Palliative care education for medical students: Differences in course evolution, organisation, evaluation and funding: A survey of all UK medical schools." Palliative Medicine **31**(6): 575-581.

<https://doi.org/10.1177/0269216316671279>

Woodthorpe, K. (2017). Death, dying and devolution. IPR policy brief. Bath : University of Bath.

<http://www.bath.ac.uk/publications/death-dying-and-devolution/>

Wye, L., Lasseter, G., Percival, J., et al. (2014). "What works in 'real life' to facilitate home deaths and fewer hospital admissions for those at end of life? Results from a realist evaluation of new palliative care services in two English counties." BMC Palliative Care **13**(1): 37.

<https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-37>

## Les soins palliatifs en Suisse

### Rapports institutionnels

Confédération Suisse (2013). La stratégie nationale des soins palliatifs 2013-2015 ; Bilan 2010-2012. Confédération suisse [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie.pdf.download.pdf/07\\_F\\_Strat%C3%A9gie\\_nationale\\_en\\_mati%C3%A8re\\_de\\_soins\\_palliatifs\\_2013-2015.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/nationale-strategie.pdf.download.pdf/07_F_Strat%C3%A9gie_nationale_en_mati%C3%A8re_de_soins_palliatifs_2013-2015.pdf)

Cette version de la « Stratégie nationale Soins palliatifs 2013-2015 » présente le bilan de la « Stratégie nationale Soins palliatifs 2010–2012 » dans les six projets partiels. Ensuite, les actions requises, les objectifs et les mesures dans les différents domaines en vue de la poursuite de la stratégie 2013–2015 sont décrites.

*Une première stratégie avait été mise en place pour 2010-2012.*

*Des documents complémentaires sur l'avancée du dernier sont à cette adresse :*

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

Cornaz, S., Chablot, V., Spagnoli, J., et al. (2012). Évaluation du programme cantonal de soins palliatifs dans le canton de Vaud : rapport final. Lausanne, IUMSP (Institut universitaire de médecine sociale et préventive) <https://www.iumpch.ch/en/node/4486>.

Les objectifs principaux de cette étude sont de faire un bilan du développement des soins palliatifs en 2010 dans les institutions du canton et auprès des médecins ainsi que de décrire l'évolution de la situation depuis le premier bilan établi en 2000.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Gamondi, C., Pott, M. et Payne, S. (2013). "Families' experiences with patients who died after assisted suicide: a retrospective interview study in southern Switzerland." *Ann Oncol* **24**(6): 1639-1644.

Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T., et al. (2015). "Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon." *J Med Ethics* **41**(8): 611-617.

Hedinger, D., Braun, J., Kaplan, V., et al. (2016). "Determinants of aggregate length of hospital stay in the last year of life in Switzerland." *BMC Health Serv Res* **16**: 463.

Matter-Walstra, K. W., Achermann, R., Rapold, R., et al. (2017). "Days spent in acute care hospitals at the end of life of cancer patients in four Swiss cantons: a retrospective database study (SAKK 89/09)." *Eur J Cancer Care (Engl)* **26**(4).

## ÉCONOMIE

Bahler, C., Signorell, A., Blozik, E., et al. (2018). "Intensity of treatment in Swiss cancer patients at the end-of-life." *Cancer Manag Res* **10**: 481-491.

Bahler, C., Signorell, A. et Reich, O. (2016). "Health Care Utilisation and Transitions between Health Care Settings in the Last 6 Months of Life in Switzerland." *PLoS One* **11**(9): e0160932.

Gudat, H. (2018). "[Give the due value to the end of life: the systematic underfunding of specialised palliative care in the Swiss DRG system]." *Ther Umsch* **75**(2): 127-134.

Panczak, R., Luta, X., Maessen, M., et al. (2017). "Regional Variation of Cost of Care in the Last 12 Months of Life in Switzerland: Small-area Analysis Using Insurance Claims Data." *Med Care* **55**(2): 155-163.

Panczak, R., von Wyl, V., Reich, O., et al. (2018). "Death at no cost? Persons with no health insurance claims in the last year of life in Switzerland." *BMC Health Serv Res* **18**(1): 178.

Reich, O., Signorell, A. et Busato, A. (2013). "Place of death and health care utilization for people in the last 6 months of life in Switzerland: a retrospective analysis using administrative data." *BMC Health Serv Res* **13**: 116.

## ORGANISATION

Anwar, D. (2013). "Assisted Suicide in Switzerland: The 10-Year Experience of a Palliative Care Unit Medical Director and Ethic Committee Member." *J Pain Symptom Manage* **45**(2): 370-371.

Bergstraesser, E., Inglin, S., Abbruzzese, R., et al. (2013). "The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents." *European Journal of Pediatrics* **172**(1): 111-118.

Bergstraesser, E., Zimmermann, K., Eskola, K., et al. (2015). "Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol." *J Adv Nurs* **71**(8): 1940-1947.

Bergstrasser, E. (2015). "[When should palliative care for children with life-threatening illnesses begin?]." *Praxis (Bern 1994)* **104**(6): 287-291.

Bosshard, G., Zellweger, U., Bopp, M., et al. (2016). "Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013." *JAMA Intern Med* **176**(4): 555-556.

Brauer, S., Bolliger, C. et Strub, J. D. (2015). "Swiss physicians' attitudes to assisted suicide: A qualitative and quantitative empirical study." *Swiss Med Wkly* **145**: w14142.

Braunschweig, G., Domenico-Borasio, Tamches, E., et al. (2017). "Evaluation de l'impact d'une équipe mobile palliative intrahospitalière dans un hôpital tertiaire .." *Rev Med Suisse* **13** (549): 376-381  
<https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-549/Evaluation-de-l-impact-d-une-equipe-mobile-palliative-intrahospitaliere-dans-un-hopital-tertiaire>

Brzak, N., Papadaniel, Y. et Berthod, M. A. (2016). "Les proches au cœur des décisions médicales de fin de vie : anticiper, représenter, hésiter." *Anthropologie & Santé*(12): 1-22.  
<https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2009>

Carron, P. N., Dami, F., Diawara, F., et al. (2014). "Palliative Care and Prehospital Emergency Medicine Analysis of a Case Series." *Medicine* **93**(25): 3.

Carruzzo, P., Graz, B., Rodondi, P. Y., et al. (2013). "Offer and use of complementary and alternative medicine in hospitals of the French-speaking part of Switzerland." *Swiss Med Wkly* **143**: 5.

ConfédérationSuisse (2012). La stratégie nationale des soins palliatifs 2013-2015 ; Bilan 2010-2012. . Confédération suisse  
[https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care-nationale-strategie.pdf.download.pdf/07\\_F\\_Strat%C3%A9gie\\_nationale\\_en\\_mati%C3%A8re\\_de\\_soins\\_palliatifs\\_2013-2015.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care-nationale-strategie.pdf.download.pdf/07_F_Strat%C3%A9gie_nationale_en_mati%C3%A8re_de_soins_palliatifs_2013-2015.pdf)

Cornaz, S., Chaboz, V., Spagnoli, J., et al. (2012). Évaluation du programme cantonal de soins palliatifs dans le canton de Vaud : rapport final. Lausanne, IUMSP (Institut universitaire de médecine sociale et préventive): 73p.

<https://www.iumpch.ch/en/node/4486>

Corvaz, P. (2015). Suicides assistés et soins à domicile. . Editions Médecine & Hygiène 217-236  
Di Pollina, L., Guessous, I., Petoud, V., et al. (2017). "Integrated care at home reduces unnecessary hospitalizations of community-dwelling frail older adults: a prospective controlled trial." *BMC Geriatr* **17**(1): 53.

Eicher, S., Theill, N., Geschwindner, H., et al. (2016). "The last phase of life with dementia in Swiss nursing homes: the study protocol of the longitudinal and prospective ZULIDAD study." *BMC Palliat Care* **15**(1): 80.

Escher, M., Mendaz, M. et Ricou, B. (2017). "Admission aux soins intensifs d'un patient en soins palliatifs : enjeux et facteurs influençant la décision." *Rev Med Suisse* **vol. 13**: 323-325

Escher, M., Perneger, T. V., Rudaz, S., et al. (2014). "Impact of advance directives and a health care proxy on doctors' decisions: a randomized trial." *J Pain Symptom Manage* **47**(1): 1-11.

Escher, M., Perrier, A., Rudaz, S., et al. (2015). "Doctors' decisions when faced with contradictory patient advance directives and health care proxy opinion: a randomized vignette-based study." *J Pain Symptom Manage* **49**(3): 637-645.

Eskola, K., Bergstraesser, E., Zimmermann, K., et al. (2015). "Paediatric end-of-life care in the home care setting (PELICAN HOME) - a mixed methods study protocol." *J Adv Nurs* **71**(1): 204-213.

Eychmuller, S., Forster, M., Gudat, H., et al. (2015). "Undergraduate palliative care teaching in Swiss medical faculties: a nationwide survey and improved learning objectives." *BMC Med Educ* **15**: 213.

Foley, R. A., Johnston, W. S., Bernard, M., et al. (2015). "Attitudes Regarding Palliative Sedation and Death Hastening Among Swiss Physicians: A Contextually Sensitive Approach." *Death Studies* **39**(8): 473-482.

Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T., et al. (2015). "Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon." *J Med Ethics* **41**(8): 611-617.

Gerson, S., Lewis, D. et Gamondi, C. (2016). "Euthanasia, Assisted Dying, and Assisted Suicide in Palliative Care Settings: Reports from the Netherlands, Switzerland, and Washington State." *J Pain Symptom Manage* **51**(2): 326-327.

Giezendanner, S., Bally, K., Haller, D. M., et al. (2018). "Reasons for and Frequency of End-of-Life Hospital Admissions: General Practitioners' Perspective on Reducing End-of-Life Hospital Referrals." *J Palliat Med* **21**(8): 1122-1130.

Giezendanner, S., Jung, C., Banderet, H. R., et al. (2017). "General Practitioners' Attitudes towards Essential Competencies in End-of-Life Care: A Cross-Sectional Survey." *PLoS One* **12**(2): e0170168.

Graber, D., Rosse, C., Guillaume, M., et al. (2013). "Un modèle de collaboration intercantonale." *Soins infirmiers : Krankenpflege*(12): 67-69.

Gremaud, G. et Mazzocato, C. (2015). "[Palliative Care in Nursing Homes: Characteristics and Specificities]." *Praxis (Bern 1994)* **104**(5): 245-250.

Gudat, H. (2018). "Give the due value to the end of life: the systematic underfunding of specialised palliative care in the Swiss DRG system." *Therapeutische Umschau* **75**(2): 127-134.

Haesen, S. et Shaw, D. (2018). "Directing citizens to create advance directives." *Swiss Med Wkly* **148**: w14628.

Hecht, K., Krones, T., Otto, T., et al. (2018). "[Advance Care Planning in Swiss Nursing Homes: Results of a Focus Group Study]." *Praxis (Bern 1994)* **107**(20): 1085-1092.

Hedinger, D., Hammig, O. et Bopp, M. (2015). "Social determinants of duration of last nursing home stay at the end of life in Switzerland: a retrospective cohort study." *BMC Geriatr* **15**: 114.

Hurst, S. A. et Mauron, A. (2017). "Assisted Suicide in Switzerland: Clarifying Liberties and Claims." *Bioethics* **31**(3): 199-208.

Imhof, L., Kipfer, S. et Waldboth, V. (2016). "Nurse-led palliative care services facilitate an interdisciplinary network of care." *Int J Palliat Nurs* **22**(8): 404-410.

Insa, K., Bettina, Z., Tenzin, W., et al. (2018). "Hospital discharge of patients with ongoing care needs: a cross-sectional study using data from a city hospital under SwissDRG." *Swiss Med Wkly* **148**: 8.

Jacquier, A., Brügger, S. et Sottas, B. (2015). "Fin de vie à domicile : modélisation d'une situation complexe." *Revue internationale de soins palliatifs* **30**(4): 157-163.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2015-4-page-157.htm>

Kaderli, B. (2013). "Listes d'attente en soins palliatifs : lorsqu'il faut procéder à un choix." *SOINS infirmiers : krankenpflege*(2): 61-63.

Klenk, L., Iuolano, N. M., Braun, C. T., et al. (2015). "[Emergency department as final destination: perception and reception of the palliative patient" concept as well as approach toward improving interdisciplinary collaboration - a survey of emergency personnel of a Swiss emergency department]." *Praxis (Bern 1994)* **104**(1): 19-25.

Linsi, K. et Kaspers-Elekes, K. (2016). *Community palliative care in Eastern Switzerland The role of local forums in developing palliative care culture and enabling ethical discourse*. Abingdon, Routledge

Marthy, S. (2015). "[Issues and Challenges of End of Life at Home for the Treating Physician]." *Praxis (Bern 1994)* **104**(5): 233-237.

Moreillon Jordan, S., Delabre, L. et Krummenacher Grivet, G. (2018). "Valoriser la richesse du rôle infirmier en équipe mobile de soins palliatifs." *revue de l'infirmiere*(239): 33-34.

Nemeth, C. et Pelttari, L. (2016). "Pediatric hospice and palliative care in Austria, Germany, and Switzerland." *Padiatrie Und Padologie* **51**(6): 244-248.

Pautex, S. et Weber, C. (2016). "Intégration d'une approche palliative dans la prise en charge des patients atteints de multimorbidités." *Revue médicale suisse: Médecine et Hygiène* **12**(518): 932-936.

Pereira, C. et Pinon, N. (2018). "Les soins palliatifs à domicile : l'expérience de l'équipe mobile genevoise." *Revue internationale de soins palliatifs* **33**(HS): 55-57.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-55.htm>

Recab, J. (2016). *Quelle dignité pour la fin de vie ? : suicide assisté : le modèle suisse en question.* Paris : Albin Michel

Reiter-Theil, S., Wetterauer, C. et Frei, I. A. (2018). "Taking One's Own Life in Hospital? Patients and Health Care Professionals Vis-a-Vis the Tension between Assisted Suicide and Suicide Prevention in Switzerland." *Int J Environ Res Public Health* **15**(6).

Sarah, Z., Margareta, S., Matthias, B., et al. (2018). "Continuous deep sedation until death in patients admitted to palliative care specialists and internists: a focus group study on conceptual understanding and administration in German-speaking Switzerland." *Swiss Med Wkly* **148**: 8.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

Page 63 sur 83

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l-etrange.epub)

Schmid, M., Zellweger, U., Bosshard, G., et al. (2016). "Medical end-of-life decisions in Switzerland 2001 and 2013: Who is involved and how does the decision-making capacity of the patient impact?" *Swiss Med Wkly* **146**: w14307.

Steck, N., Egger, M., Maessen, M., et al. (2013). "Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review." *Med Care* **51**(10): 938-944.

Teed, P. (2017). "Access to medical records for assisted death: clarifying the guidance." *Br J Gen Pract* **67**(664): 515.

Teike Lüthi, F., Jobin, C., Currat, T., et al. (2014). "Le travail de collaboration des équipes mobiles de soins palliatifs : première phase de validation d'un modèle." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* **13**(1): 1-8.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652213000354>

Teike-Lüthi, F., Borasion, G. D. et Bernard, M. (2017). "Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage." *Rev Med Suisse*.

Vayne-Bossert, P., VailLOUD, C. et Ducloux, D. (2017). "Planification du projet thérapeutique et directives anticipées dans la prise en soins palliative." *Rev Med Suisse* **13** 310-314

Vilpert, S., Borrat-Besson, C., Maurer, J., et al. (2018). "Awareness, approval and completion of advance directives in older adults in Switzerland." *Swiss Med Wkly* **148**: w14642.

von der Weid, N. et Devanthéry, C. (2011). "6e Symposium de soins palliatifs pédiatriques. Lausanne, 3 juin 2010. Libérer le symptôme pour entrer dans le lien psychoaffectif." *Revue internationale de soins palliatifs* **26**(1): 5-6.

<https://www.cairn.info/revue-infokara-2011-1-page-5.htm>

Zimmermann, A., Cantin, B., Fournier, F., et al. (2014). "[The transition of palliative care from the hospital to the ambulatory care of the general practitioner: the experience in the canton of Fribourg]." *Rev Med Suisse* **10**(425): 811-812, 814-815.

Zimmermann, K., Cignacco, E., Engberg, S., et al. (2018). "Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland." *BMC Pediatr* **18**(1): 67.

Zimmermann, K., Cignacco, E., Eskola, K., et al. (2015). "Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu)--an instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care." *J Adv Nurs* **71**(12): 3006-3017.

## Les soins palliatifs au Canada

### Rapports institutionnels

(2016). How to improve palliative care in Canada. s.l. : Société canadienne des médecins de soins palliatifs.  
[www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/11/Full-Report-How-to-Improve-Palliative-Care-in-Canada-FINAL-Nov-2016.pdf](http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/11/Full-Report-How-to-Improve-Palliative-Care-in-Canada-FINAL-Nov-2016.pdf)

This document highlights Canadian Society of Palliative Care Physicians (CSPCP) recommendations to the federal, provincial and territorial (FPT) governments on how to improve, monitor and evaluate the quality of and access to palliative care across Canada.

(2018). Accès aux soins palliatifs au Canada. Ottawa : Institut Canadien d'Information sur la Santé  
[https://secure.cihi.ca/free\\_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf)

Les soins palliatifs répondent aux besoins des personnes atteintes d'une affection qui limite l'espérance de vie. Ils visent à améliorer leur qualité de vie et celle des membres de leur famille. Ce rapport fournit des renseignements de base sur la mesure dans laquelle les Canadiens bénéficient d'un accès équitable et rapide aux services dont ils ont besoin et sur les lacunes qui demeurent en matière d'information et de services au cours de la dernière année de leur vie. En raison du vieillissement de la population canadienne, l'accès à des services de soins palliatifs de qualité est devenu une priorité des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Cependant, il existe peu d'information comparable sur la façon dont les soins palliatifs sont dispensés au pays, particulièrement en milieu communautaire.

Jacob, C. (2018). Framework on Palliative Care in Canada / Cadre sur les soins palliatifs au Canada.  
<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/framework-palliative-care-canada.pdf>

In late 2017, the Act Providing for the Development of a Framework on Palliative Care in Canada was passed by Parliament with all-party support. During the spring and summer of 2018, Health Canada consulted with provincial and territorial governments, other federal departments, and national stakeholders, as well as people living with a life-limiting illness, caregivers and Canadians. The findings from that consultation, as well as the requirements outlined in the Act, provided the foundation for the Framework on Palliative Care in Canada. In Part I, the Framework provides an overview of palliative care, setting out the World Health Organization's definition in the Canadian context. The Framework describes how palliative care is provided in Canada, and the roles and responsibilities of the numerous individuals and organizations involved. It lays out the purpose of the Framework as providing a structure and an impetus for collective action to address gaps in access and quality of palliative care across Canada. It also provides a brief description of the consultative process. Part II, the heart of the Framework, sets out the collective vision for palliative care in Canada: that all Canadians with life-limiting illnesses live well until the end of life. Key to this vision is a set of Guiding Principles, developed in collaboration with participants of the consultative process. These principles reflect the Canadian context and are considered fundamental to the provision of high-quality palliative care in Canada. In recognition of the dynamic state of palliative care in Canada, and its multiple players, this section provides a Blueprint to help shape planning, decision making, and organizational change within the current context. It identifies existing efforts and best practices, and sets out goals and a range of priorities for short, medium and long term action to improve each of the four priority areas:

- Palliative care education and training for health care providers and caregivers;
- Measures to support palliative care providers;
- Research and the collection of data on palliative care; and
- Measures to facilitate equitable access to palliative care across Canada, with a closer look at underserved populations.

In this section, the Framework also lays out how we might recognize success as collective progress is made. In conclusion, Part III outlines implementation and next steps, proposing a single focal-point to advance the state of palliative care. It concludes with the recognition that advancement of the Framework will require the collective action of parties at all levels, as well as the flexibility to evolve and respond to new ideas and emerging needs over time.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Barbera, L., Seow, H., Sutradhar, R., et al. (2015). "Quality of end-of-life cancer care in Canada: a retrospective four-province study using administrative health care data." *Curr Oncol* **22**(5): 341-355.

Gendarova, P., Sinnarajah, A., Trotter, T., et al. (2015). "Variations in intensity of end-of-life cancer therapy by cancer type at a Canadian tertiary cancer centre between 2003 and 2010." *Support Care Cancer* **23**(10): 3059-3067.

Guerriere, D., Husain, A., Marshall, D., et al. (2015). "Predictors of Place of Death for Those in Receipt of Home-Based Palliative Care Services in Ontario, Canada." *J Palliat Care* **31**(2): 76-88.

Johnston, G., Park, G., Urquhart, R., et al. (2019). "Population surveillance of navigation frequency and palliative care contact before death among cancer patients." *Canadian Oncology Nursing Journal* **29**: 17-24.

Seow, H., Arora, A., Barbera, L., et al. (2018). "Does access to end-of-life homecare nursing differ by province and community size?: A population-based cohort study of cancer decedents across Canada." *Health Policy* **122**(2): 134-139.

Seow, H., O'Leary, E., Perez, R., et al. (2018). "Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents." *BMJ Open* **8**(4): e021147.

<https://bmjopen.bmjjournals.org/content/bmjopen/8/4/e021147.full.pdf>

Sun, Z., Laporte, A., Guerriere, D. N., et al. (2017). "Utilisation of home-based physician, nurse and personal support worker services within a palliative care programme in Ontario, Canada: trends over 2005-2015." *Health Soc Care Community* **25**(3): 1127-1138.

Widger, K., Davies, D., Rapoport, A., et al. (2016). "Pediatric palliative care in Canada in 2012: a cross-sectional descriptive study." *CMAJ Open* **4**(4): E562-e568.

Williams, A. M., Crooks, V. A., Whitfield, K., et al. (2010). "Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: a comparative case study analysis of seven provinces." *BMC Health Serv Res* **10**: 147.

## ÉCONOMIE

Chai, H., Guerriere, D. N., Zagorski, B., et al. (2013). "The size, share, and predictors of publicly financed healthcare costs in the home setting over the palliative care trajectory: a prospective study." *J Palliat Care* **29**(3): 154-162.

Chaudhuri, D., Tanuseputro, P., Herritt, B., et al. (2017). "Critical care at the end of life: a population-level cohort study of cost and outcomes." *Crit Care* **21**(1): 124.

de Oliveira, C., Pataky, R., Bremner, K. E., et al. (2016). "Phase-specific and lifetime costs of cancer care in Ontario, Canada." *BMC Cancer* **16**(1): 809.

Dumont, S., Jacobs, P., Turcotte, V., et al. (2015). "Palliative care costs in Canada: A descriptive comparison of studies of urban and rural patients near end of life." *Palliat Med* **29**(10): 908-917.

Pham, B. et Krahn, M. (2014). "End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis." Ont Health Technol Assess Ser **14**(18): 1-70.

Simoens, S. (2013). "Terminal Patients in Belgian Nursing Homes: A Cost Analysis." European Journal

Tanuseputro, P., Wodchis, W. P., Fowler, R., et al. (2015). "The health care cost of dying: a population-based retrospective cohort study of the last year of life in Ontario, Canada." PLoS One **10**(3): e0121759.

Trachtenberg, A. J. et Manns, B. (2017). "Cost analysis of medical assistance in dying in Canada." Cmaj **189**(3): E101-e105.

Wodchis, W. P., Austin, P. C. et Henry, D. A. (2016). "A 3-year study of high-cost users of health care." Canadian Medical Association Journal **188**(3): 182-188.  
<http://www.cmaj.ca/content/cmaj/188/3/182.full.pdf>

Yu, M., Guerriere, D. N. et Coyte, P. C. (2015). "Societal costs of home and hospital end-of-life care for palliative care patients in Ontario, Canada." Health Soc Care Community **23**(6): 605-618.

## ORGANISATION

(2016). How to improve palliative care in Canada. s.l. : Société canadienne des médecins de soins palliatifs: 34p.

[www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/11/Full-Report-How-to-Improve-Palliative-Care-in-Canada-FINAL-Nov-2016.pdf](http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/11/Full-Report-How-to-Improve-Palliative-Care-in-Canada-FINAL-Nov-2016.pdf)

(2016). Right to Care: Palliative care for all Canadians. Toronto : Société canadienne du cancer: 34p.  
<https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/get%20involved/take%20action/Palliative-care-report-2016-EN.pdf?la=en>

(2018). Accès aux soins palliatifs au Canada. Ottawa : Institut Canadien d'Information sur la Santé: 70p.

[https://secure.cihi.ca/free\\_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf](https://secure.cihi.ca/free_products/access-palliative-care-2018-fr-web.pdf)

Bainbridge, D., Brazil, K., Ploeg, J., et al. (2016). "Measuring healthcare integration: Operationalization of a framework for a systems evaluation of palliative care structures, processes, and outcomes." Palliat Med **30**(6): 567-579.

Baylis, J., R. Harris, D., Chen, C., et al. (2019). "Palliative and end-of-life care education in Canadian emergency medicine residency programs: A national cross-sectional survey." Canadian Journal of Emergency Medicine: 1-7.

Brown, C. R., Hsu, A. T., Kendall, C., et al. (2018). "How are physicians delivering palliative care? A population-based retrospective cohort study describing the mix of generalist and specialist palliative care models in the last year of life." Palliat Med **32**(8): 1334-1343.

Canada, H. (2007). Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care, Health Canada.

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/strategie-canadienne-soins-palliatifs-et-soins-fin-vie-rapport-final.html>

Chochinov, H. M. et Fazee, C. (2016). "Finding a balance: Canada's law on medical assistance in dying." *Lancet* **388**(10044): 543-545.

Cook, D. et Rocker, G. (2013). End of Life Care in Canada: A Report from the Canadian Academy of Health Sciences Forum

Downar, J., Moorhouse, P., Goldman, R., et al. (2018). "Improving End-of-Life Care and Advance Care Planning for Frail Older Adults in Canada." *J Frailty Aging* **7**(4): 240-246.

FCASS (2019). Renforcer nos soins de longue durée : projet collaboratif de diffusion de l'intégration d'une démarche palliative dans les soins (IDPS), Ottawa : Fondation Canadienne pour l'Amélioration des Services de Santé

<https://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/epac>

Fowler, R. et Hammer, M. (2013). "End-of-life care in Canada." *Clin Invest Med* **36**(3): E127-132.

Hsu, A. T. et Tanuseputro, P. (2017). "The Delivery of Palliative and End-of-Life Care in Ontario." *Healthc Q* **20**(2): 6-9.

Jacob, C. (2018). Framework on Palliative Care in Canada / Cadre sur les soins palliatifs au Canada.

<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/framework-palliative-care-canada.pdf>

Karsoho, H., Fishman, J. R., Wright, D. K., et al. (2016). "Suffering and medicalization at the end of life: The case of physician-assisted dying." *Social Science & Medicine* **170**: 188-196.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027795361630569X>

Morrison, R. S. (2018). "A National Palliative Care Strategy for Canada." *J Palliat Med* **21**(S1): S63-S75.

Murray, T. (2016). "Parliament to vote on palliative care bill." *Cmaj* **188**(16): E397.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5088086/>

Pfaff, K. A., Dolovich, L., Howard, M., et al. (2019). "Unpacking 'the cloud': a framework for implementing public health approaches to palliative care." *Health Promot Int*.

Rocker, G., Downar, J. et Morrison, R. S. (2016). "Palliative care for chronic illness: driving change." *Cmaj* **188**(17-18): E493-e498.

Roehr, B. (2018). "Assisted dying in US and Canada: controversy subsides after legalisation." *BMJ* **360**: k503.

<https://www.bmj.com/content/bmj/360/bmj.k503.full.pdf>

Schuurman, N., Amram, O., Crooks, V. A., et al. (2015). "A comparative analysis of potential spatio-temporal access to palliative care services in two Canadian provinces." *BMC Health Serv Res* **15**: 270.

Tanuseputro, P., Budhwani, S., Bai, Y. Q., et al. (2017). "Palliative care delivery across health sectors: A population-level observational study." *Palliat Med* **31**(3): 247-257.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Upshur, R. (2016). "Unresolved issues in Canada's law on physician-assisted dying." *Lancet* 388(10044): 545-547.

## Les soins palliatifs aux Etats-Unis

### Rapports et ouvrages

Center to Advance Palliative Care et National Palliative Care Research Centre (2015). America's care of serious illness: 2015 State-By-State Report Card on Access to Palliative Care in Our Nation's Hospitals. New York : CAPC ; New York : NPCRC  
<https://reportcard.capc.org/>

The 2015 State-by-State Report Card demonstrates that access to palliative care remains inadequate for millions of Americans living with serious illness despite continuing growth in the number of U.S. hospitals reporting palliative care programs. Palliative care is specialized medical care for people with serious illnesses. It focuses on providing patients with relief from the symptoms and stress of a serious illness. The goal is to improve quality of life for both the patient and the family. Provided by a specially-trained team of doctors, nurses and other specialists who work together with a patient's other doctors, palliative care provides an extra layer of support. It is appropriate at any age and at any stage in a serious illness and can be provided along with curative treatment. Building on our previous Report Cards of 2008 and 2011, this report tracks the growth of hospital palliative care programs across the fifty states and identifies areas where persistent gaps in access remain. Drawing data from the American Hospital Association (AHA) Annual Survey Database™ from fiscal years 2012 and 2013, and the National Palliative Care Registry™, we examine the prevalence and geographic variation of palliative care in U.S. hospitals. The goal is to both inform the public and policymakers, and to help increase the availability of palliative care for the millions who need it.

Philipson, T. J., Becker, G., Dana Goldman, D., et al. (2010). Terminal Care and The Value of Life Near Its End. Cambridge, NBER  
<https://www.nber.org/papers/w15649>

Medical care at the end of life, estimated to contribute up to a quarter of US health care spending, often encounters skepticism from payers and policy makers who question its high cost and often minimal health benefits. However, though many observers have claimed that such spending is often irrational and wasteful, little explicit analysis exists on the incentives that determine end of life health care spending. This paper attempts to provide the first rational and systematic analysis of the incentives behind end of life care. The main argument we make is that existing theoretical and empirical analysis of the value of life do not apply, and often under-values, the value of life near its end and terminal care. We argue that several factors drive up the value of life near its end including the low opportunity cost of medical spending near ones death, the value of hope including living into new innovations, and the potential positive effect of on the value of life from being frail. We calibrate the ex-post value of hope associated with treatments for HIV patients to be as much as four times as high as standard per-capita estimates of treatment effects and as many as two and a half times as high as aggregate values across all cohorts.

Kelley, A. S. et Meier, D. E. (2014). *Meeting the Needs of Older Adults with Serious Illness - 2014: Challenges and Opportunities in the Age of Health Care Reform.*, Springer verlag  
<http://www.bookmetrix.com/detail/book/75b3c424-ecf1-4e0d-b4aa-296ceecdc5dc#citations>

Meeting the Needs of Older Adults with Serious Illness: Challenges and Opportunities in the Age of Health Care Reform provides an introduction to the principles of palliative care, describes current models of delivering palliative care across care settings, and examines opportunities in the setting of healthcare policy reform for palliative care to improve outcomes for patients, families and healthcare institutions. The United States is currently facing a crisis in health care marked by unsustainable spending and quality that is poor relative to international benchmarks. Yet this is also a critical time of opportunity. Because of its focus on quality of care, the Affordable Care Act is poised to expand access to palliative care services for the sickest, most vulnerable, and therefore most costly, 5% of patients- a small group who nonetheless drive about 50% of all healthcare spending. Palliative care is specialized medical care for people with serious illnesses. It focuses on providing patients with relief from the symptoms, pain, and stress of a serious illness—whatever the diagnosis or stage of illness. The goal

is to improve quality of life for both the patient and the family. Research has demonstrated palliative care's positive impact on health care value. Patients (and family caregivers) receiving palliative care experience improved quality of life, better symptom management, lower rates of depression and anxiety, and improved survival. Because patient and family needs are met, crises are prevented, thereby directly reducing need for emergency department and hospital use and their associated costs. An epiphenomenon of better quality of care, the lower costs associated with palliative care have been observed in multiple studies. Meeting the Needs of Older Adults with Serious Illness: Challenges and Opportunities in the Age of Health Care Reform, a roadmap for effective policy and program design, brings together expert clinicians, researchers and policy leaders, who tackle key areas where real-world policy options to improve access to quality palliative care could have a substantial role in improving value.

Meier, D. E., Isaacs, S. L. et Hughes, R. (2011). Palliative Care: Transforming the Care of Serious Illness. Jossey-Bass  
<https://www.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-1118039645.miniSiteCd-JBPUBLICHEALTH.html>

Palliative Care is the first book to provide a comprehensive understanding of the new field that is transforming the way Americans deal with serious illness. Diane E. Meier, M.D., one of the field's leaders and a recipient of a MacArthur Foundation "genius award" in 2009, opens the volume with a sweeping overview of the field. In her essay, Dr. Meier examines the roots of palliative care, explores the key legal and ethical issues, discusses the development of palliative care, and presents ideas on policies that can improve access to palliative care. Dr. Meier's essay is followed by reprints of twenty-five of the important articles in the field. They range from classic pieces by some of the field's pioneers, such as Eric Cassel, Balfour Mount, and Elizabeth Kübler-Ross, to influential newer articles on topics such as caregiving and cost savings of palliative care. The reprints cover a wide range of topics including: Why the care of the seriously ill is so important ; Efforts to cope with advanced illness ; Legal and ethical issues ; Pain management.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Black, K. et Csikai, E. L. (2015). "Dying in the age of choice." J Soc Work End Life Palliat Care **11**(1): 27-49.

Center to Advance Palliative Care et National Palliative Care Research Centre (2015). America's care of serious illness: 2015 State-By-State Report Card on Access to Palliative Care in Our Nation's Hospitals. New York : CAPC ; New York : NPCRC: 32p.

<https://reportcard.capc.org/>

Chino, F., Kamal, A. H., Leblanc, T. W., et al. (2018). "Place of death for patients with cancer in the United States, 1999 through 2015: Racial, age, and geographic disparities." Cancer **124**(22): 4408-4419.

Dumanovsky, T., Augustin, R., Rogers, M., et al. (2016). "The Growth of Palliative Care in U.S. Hospitals: A Status Report." J Palliat Med **19**(1): 8-15.

Hakanson, C., Ohlen, J., Kreicbergs, U., et al. (2017). "Place of death of children with complex chronic conditions: cross-national study of 11 countries." Eur J Pediatr **176**(3): 327-335.

Liu, C. J., Yeh, T. C., Hsu, S. H., et al. (2018). "Bibliometric Analysis of Palliative Care-Related Publication Trends During 2001 to 2016." Am J Hosp Palliat Care **35**(10): 1280-1286.

Sathiratanacheewin, S., Engelberg, R. A., Downey, L., et al. (2018). "Temporal Trends Between 2010 and 2015 in Intensity of Care at End-of-Life for Patients With Chronic Illness: Influence of Age Under vs. Over 65 Years." J Pain Symptom Manage **55**(1): 75-81.

Temkin-Greener, H., Zheng, N. T., Xing, J., et al. (2013). "Site of death among nursing home residents in the United States: changing patterns, 2003-2007." *J Am Med Dir Assoc* **14**(10): 741-748.

Teno, J. M., Gozalo, P. L., Bynum, J. P., et al. (2013). "Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009." *Jama* **309**(5): 470-477.

## ÉCONOMIE

Aldridge, M. D. et Bradley, E. H. (2017). "Epidemiology And Patterns Of Care At The End Of Life: Rising Complexity, Shifts In Care Patterns And Sites Of Death." *Health Aff (Millwood)* **36**(7): 1175-1183.

Aldridge, M. D. et Kelley, A. S. (2015). "The Myth Regarding the High Cost of End-of-Life Care." *Am J Public Health* **105**(12): 2411-2415.

Baker, L. C., Bundorf, M. K. et Kessler, D. P. (2014). "Patients' preferences explain a small but significant share of regional variation in medicare spending." *Health Aff (Millwood)* **33**(6): 957-963.

Barclay, J. S., Kuchibhatla, M., Tulsky, J. A., et al. (2013). "Association of hospice patients' income and care level with place of death." *JAMA Intern Med* **173**(6): 450-456.

Barnato, A. E., Moore, R., Moore, C. G., et al. (2017). "Financial Incentives to Increase Advance Care Planning Among Medicaid Beneficiaries: Lessons Learned From Two Pragmatic Randomized Trials." *J Pain Symptom Manage* **54**(1): 85-95.e81.

Bharadwaj, P., Helfen, K. M., Deleon, L. J., et al. (2016). "Making the Case for Palliative Care at the System Level: Outcomes Data." *J Palliat Med* **19**(3): 255-258.

Boling, P. A., Chandekar, R. V., Hungate, B., et al. (2013). "Improving outcomes and lowering costs by applying advanced models of in-home care." *Cleve Clin J Med* **80 Electronic Suppl 1**: eS7-14.

Brian Cassel, J., Kerr, K. M., McClish, D. K., et al. (2016). "Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs." *J Am Geriatr Soc* **64**(11): 2288-2295.

Buss, M. K., Rock, L. K. et McCarthy, E. P. (2017). "Understanding Palliative Care and Hospice: A Review for Primary Care Providers." *Mayo Clin Proc* **92**(2): 280-286.

Byhoff, E., Harris, J. A., Langa, K. M., et al. (2016). "Racial and Ethnic Differences in End-of-Life Medicare Expenditures." *J Am Geriatr Soc* **64**(9): 1789-1797.

Cassel, J. B., Kerr, K. M., Kalman, N. S., et al. (2015). "The Business Case for Palliative Care: Translating Research Into Program Development in the U.S." *J Pain Symptom Manage* **50**(6): 741-749.

Chen, E. E. et Miller, E. A. (2017). "A Longitudinal Analysis of Site of Death: The Effects of Continuous Enrollment in Medicare Advantage Versus Conventional Medicare." *Res Aging* **39**(8): 960-986.

Chicklis, C., MaCurdy, T., Bhattacharya, J., et al. (2015). "Regional Growth in Medicare Spending, 1992-2010." *Health Serv Res* **50**(5): 1574-1588.

Cutler, D. M. et Sheiner, L. (1998). Demographics and medical care spending : standard and non-standard effects. NBER Working Paper Series ; 6866. Cambridge NBER  
<http://papers.nber.org/papers/w6866.pdf>

Das, A., Norton, E. C., Miller, D. C., et al. (2016). "Association of Postdischarge Spending and Performance on New Episode-Based Spending Measure." JAMA Intern Med **176**(1): 117-119.

Davis, M. A., Nallamothu, B. K., Banerjee, M., et al. (2016). "Identification Of Four Unique Spending Patterns Among Older Adults In The Last Year Of Life Challenges Standard Assumptions." Health Aff (Millwood) **35**(7): 1316-1323.

Dolin, R., Hanson, L. C., Rosenblum, S. F., et al. (2017). "Factors Driving Live Discharge From Hospice: Provider Perspectives." J Pain Symptom Manage **53**(6): 1050-1056.

Dresser, R. (2016). "Medicare and Advance Planning: The Importance of Context." Hastings Cent Rep **46**(3): 5-6.

Ernecoff, N. C. et Stearns, S. C. (2018). "Costs at the End of Life: Perspectives for North Carolina." N C Med J **79**(1): 43-45.

Fink-Samnick, E. (2016). "The Evolution of End-of-Life Care: Ethical Implications for Case Management." Prof Case Manag **21**(4): 180-192.

French, E., Bailey-Jones, J. et Kelly, E. (2018). End-of-Life Medical Expenses. Working Paper 2018-18. Richmond Federal Reserve Bank of Richmond  
[www.richmondfed.org/publications/research/working\\_papers/2018/wp\\_18-18](http://www.richmondfed.org/publications/research/working_papers/2018/wp_18-18)

French, E. B., McCauley, J., Aragon, M., et al. (2017). "End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported." Health Aff (Millwood) **36**(7): 1211-1217.

Fukui, N., Golabi, P., Otgonsuren, M., et al. (2017). "Demographics, Resource Utilization, and Outcomes of Elderly Patients With Chronic Liver Disease Receiving Hospice Care in the United States." Am J Gastroenterol **112**(11): 1700-1708.

Garrido, M. M., Balboni, T. A., Maciejewski, P. K., et al. (2015). "Quality of Life and Cost of Care at the End of Life: The Role of Advance Directives." J Pain Symptom Manage **49**(5): 828-835.

Giovanni, L. A. (2012). "End-of-life care in United States: current reality and future promise--a policy review." Nurs Econ **30**(3): 127-134; quiz 135.

Gordon, J. E., Leiman, J. M., Deland, E. L., et al. (2014). "Delivering value: provider efforts to improve the quality and reduce the cost of health care." Annu Rev Med **65**: 447-458.

Gozalo, P., Plotzke, M., Mor, V., et al. (2015). "Changes in Medicare costs with the growth of hospice care in nursing homes." N Engl J Med **372**(19): 1823-1831.

Gozalo, P. L., Teno, J. M. et Spence, C. (2017). "Hospice Visit Patterns in the Last Seven Days of Life and the Service Intensity Add-On Payment." J Palliat Med **20**(12): 1378-1384.

Grabowski, D. C., Afendulis, C. C., Caudry, D. J., et al. (2016). "The Impact of Green House Adoption on Medicare Spending and Utilization." Health Serv Res **51 Suppl 1**: 433-453.

Greene, J. (2018). "Who Pays To Care for the Seriously Ill? Maybe It's Insurance Companies." Manag Care **27**(1): 31-34.

Halpern, S. D., Becker, D., Curtis, J. R., et al. (2014). "An official American Thoracic Society/American Association of Critical-Care Nurses/American College of Chest Physicians/Society of Critical Care Medicine policy statement: the Choosing Wisely(R) Top 5 list in Critical Care Medicine." Am J Respir Crit Care Med **190**(7): 818-826.

Hargraves, J. et Brennan, N. (2016). "Medicare Hospice Spending Hit \$15.8 Billion In 2015, Varied By Locale, Diagnosis." Health Aff (Millwood) **35**(10): 1902-1907.

Hughes, M. T. et Smith, T. J. (2014). "The growth of palliative care in the United States." Annu Rev Public Health **35**: 459-475.

Jena, A. B., Olenski, A. R., Khullar, D., et al. (2018). "Physicians' political preferences and the delivery of end of life care in the United States: retrospective observational study." Bmj **361**: k1161.

Jha, A. K. (2018). "End-of-Life Care, Not End-of-Life Spending." Jama **320**(7): 631-632.

Keating, N. L., Landrum, M. B., Huskamp, H. A., et al. (2016). "Dartmouth Atlas Area-Level Estimates of End-of-Life Expenditures: How Well Do They Reflect Expenditures for Prospectively Identified Advanced Lung Cancer Patients?" Health Serv Res **51**(4): 1584-1594.

Kelley, A. S., McGarry, K., Fahle, S., et al. (2013). "Out-of-pocket spending in the last five years of life." J Gen Intern Med **28**(2): 304-309.

Kessell, E. R., Scheffler, R. M. et Shortell, S. M. (2016). "Avoiding Spending While Meeting Patients' Wishes: A Model of Community-Based Palliative Care Uptake in California from 2014-2022." J Palliat Med **19**(1): 91-96.

Khandelwal, N., Brumback, L. C., Halpern, S. D., et al. (2017). "Evaluating the Economic Impact of Palliative and End-of-Life Care Interventions on Intensive Care Unit Utilization and Costs from the Hospital and Healthcare System Perspective." J Palliat Med **20**(12): 1314-1320.

Klinger, C. A., Howell, D., Zkus, D., et al. (2014). "Barriers and facilitators to care for the terminally ill: a cross-country case comparison study of Canada, England, Germany, and the United States." Palliat Med **28**(2): 111-120.

Labson, M. C., Sacco, M. M., Weissman, D. E., et al. (2013). "Innovative models of home-based palliative care." Cleve Clin J Med **80** Electronic Suppl 1: eS30-35.

Lindley, L. C. (2016). "The Effect of Pediatric Palliative Care Policy on Hospice Utilization Among California Medicaid Beneficiaries." J Pain Symptom Manage **52**(5): 688-694.

Lustbader, D., Mudra, M., Romano, C., et al. (2017). "The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization." J Palliat Med **20**(1): 23-28.

Marik, P. E. (2015). "The Cost of Inappropriate Care at the End of life: Implications for an Aging Population." Am J Hosp Palliat Care **32**(7): 703-708.

May, P. et Cassel, J. B. (2018). "Economic outcomes in palliative and end-of-life care: current state of affairs." *Ann Palliat Med* **7**(Suppl 3): S244-s248.

May, P., Garrido, M. M., Cassel, J. B., et al. (2017). "Cost analysis of a prospective multi-site cohort study of palliative care consultation teams for adults with advanced cancer: Where do cost-savings come from?" *Palliat Med* **31**(4): 378-386.

May, P., Garrido, M. M., Cassel, J. B., et al. (2015). "Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Effect." *J Clin Oncol* **33**(25): 2745-2752.

May, P., Garrido, M. M., Cassel, J. B., et al. (2016). "Palliative Care Teams' Cost-Saving Effect Is Larger For Cancer Patients With Higher Numbers Of Comorbidities." *Health Aff (Millwood)* **35**(1): 44-53.

May, P., Normand, C. et Morrison, R. S. (2014). "Economic impact of hospital inpatient palliative care consultation: review of current evidence and directions for future research." *J Palliat Med* **17**(9): 1054-1063.

McCarthy, I. M., Robinson, C., Huq, S., et al. (2015). "Cost savings from palliative care teams and guidance for a financially viable palliative care program." *Health Serv Res* **50**(1): 217-236.

Mitsumoto, H. (2015). "[The Current Status of End-of-Life Care in ALS: Progress and Personal Experience from the Past Ten Years in the USA]." *Brain Nerve* **67**(8): 993-1005.

Mor, V. et Teno, J. M. (2016). "Regulating and Paying for Hospice and Palliative Care: Reflections on the Medicare Hospice Benefit." *J Health Polit Policy Law* **41**(4): 697-716.

Obi, E. N., Swindle, J. P., Turner, S. J., et al. (2016). "Health Care Costs for Patients with Heart Failure Escalate Nearly 3-Fold in Final Months of Life." *J Manag Care Spec Pharm* **22**(12): 1446-1456.

Ornstein, K. A., Kelley, A. S., Bollens-Lund, E., et al. (2017). "A National Profile Of End-Of-Life Caregiving In The United States." *Health Aff (Millwood)* **36**(7): 1184-1192.

Philipson, T. J., Becker, G., Dana Goldman, D., et al. (2010). Terminal Care and The Value of Life Near Its End. Cambridge, NBER: (28p.).

Smith, G., Bernacki, R. et Block, S. D. (2015). "The role of palliative care in population management and accountable care organizations." *J Palliat Med* **18**(6): 486-494.

Sopcheck, J. (2016). "Social, Economic, and Political Issues Affecting End-of-Life Care." *Policy Polit Nurs Pract* **17**(1): 32-42.

Sullivan, S. S., Li, J., Wu, Y. B., et al. (2017). "Complexity of Chronic Conditions' Impact on End-of-Life Expense Trajectories of Medicare Decedents." *J Nurs Adm* **47**(11): 545-550.

Tangeman, J. C., Rudra, C. B., Kerr, C. W., et al. (2014). "A hospice-hospital partnership: reducing hospitalization costs and 30-day readmissions among seriously ill adults." *J Palliat Med* **17**(9): 1005-1010.

Tsai, G. et Taylor, D. H. (2018). "Advance care planning in Medicare: an early look at the impact of new reimbursement on billing and clinical practice." *BMJ Support Palliat Care* **8**(1): 49-52.

Wallace, A. S., Fiveash, J. B., Williams, C. P., et al. (2018). "Choosing Wisely at the End of Life: Use of Shorter Courses of Palliative Radiation Therapy for Bone Metastasis." *Int J Radiat Oncol Biol Phys* **102**(2): 320-324.

Wang, H., Qiu, F., Boilesen, E., et al. (2016). "Rural-Urban Differences in Costs of End-of-Life Care for Elderly Cancer Patients in the United States." *J Rural Health* **32**(4): 353-362.

Wang, S., Hsu, S. H., Huang, S., et al. (2017). "Longer Periods Of Hospice Service Associated With Lower End-Of-Life Spending In Regions With High Expenditures." *Health Aff (Millwood)* **36**(2): 328-336.

Weeks, W. B., Ouayogodé, M. H. L., Ventelou, B., et al. (2018). "Community Economic Distress and Changes in Medicare Patients' End-of-Life Care Costs." *J Palliat Med* **21**(6): 742-743.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0047>

Whitney, P. et Chuang, E. J. (2016). "Relationship between insurance and 30-day readmission rates in patients 65 years and older discharged from an acute care hospital with hospice services." *J Hosp Med* **11**(10): 688-693.

Zuckerman, R. B., Stearns, S. C. et Sheingold, S. H. (2016). "Hospice Use, Hospitalization, and Medicare Spending at the End of Life." *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* **71**(3): 569-580.

## ORGANISATION

(2017). "Advanced Illness & End-Of-Life Care." *Health Aff (Millwood)* **36**(7): 1168-1169.

Adler, K., Schlieper, D., Kindgen-Milles, D., et al. (2017). "[Integration of palliative care into intensive care : Systematic review]." *Anaesthetist* **66**(9): 660-666.

Albers, A., Bonsignore, L. et Webb, M. (2018). "A Team-Based Approach to Delivering Person-Centered Care at the End of Life." *N C Med J* **79**(4): 256-258.

Aldridge, M. D., Hasselaar, J., Garralda, E., et al. (2016). "Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review." *Palliat Med* **30**(3): 224-239.

Ankuda, C. K., Jetty, A., Bazemore, A., et al. (2017). "Provision of Palliative Care Services by Family Physicians Is Common." *J Am Board Fam Med* **30**(2): 255-257.

Ankuda, C. K., Petterson, S. M., Wingrove, P., et al. (2017). "Regional Variation in Primary Care Involvement at the End of Life." *Ann Fam Med* **15**(1): 63-67.

Artnak, K. E., McGraw, R. M. et Stanley, V. F. (2011). "Health care accessibility for chronic illness management and end-of-life care: a view from rural America." *J Law Med Ethics* **39**(2): 140-155.  
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1748-720X.2011.00584.x/abstract>

Aslakson, R. A., Curtis, J. R. et Nelson, J. E. (2014). "The changing role of palliative care in the ICU." *Crit Care Med* **42**(11): 2418-2428.

Bassah, N., Seymour, J. et Cox, K. (2014). "A modified systematic review of research evidence about education for pre-registration nurses in palliative care." *BMC Palliat Care* **13**: 56.

Baughman, K. R., Ludwick, R., Palmisano, B., et al. (2015). "The Relationship Between Organizational Characteristics and Advance Care Planning Practices." *Am J Hosp Palliat Care* **32**(5): 510-515.

Bekelman, D. B., Rabin, B. A., Nowels, C. T., et al. (2016). "Barriers and Facilitators to Scaling Up Outpatient Palliative Care." *J Palliat Med* **19**(4): 456-459.

Boivin, A., Marcoux, I., Garnon, G., et al. (2015). "Comparing end-of-life practices in different policy contexts: a scoping review." *J Health Serv Res Policy* **20**(2): 115-123.

Bowman, B. A., Twohig, J. S. et Meier, D. E. (2018). "Overcoming Barriers to Growth in Home-Based Palliative Care." *J Palliat Med*.

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., et al. (2014). "Bridging the gaps in palliative care bereavement support: an international perspective." *Death Stud* **38**(1-5): 54-61.

Brinkman-Stoppelenburg, A., Rietjens, J. A. et van der Heide, A. (2014). "The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review." *Palliat Med* **28**(8): 1000-1025.

Butler, A., Hall, H., Willetts, G., et al. (2015). "Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: an integrative review of the literature." *J Spec Pediatr Nurs* **20**(1): 5-20.

Carroll, T., El-Sourady, M., Karlekar, M., et al. (2018). "Primary Palliative Care Education Programs: Review and Characterization." *Am J Hosp Palliat Care*: 1049909118809947.

Carroll, T., Weisbrod, N., O'Connor, A., et al. (2018). "Primary Palliative Care Education: A Pilot Survey." *Am J Hosp Palliat Care* **35**(4): 565-569.

Chen, C. Y., Thorsteinsdottir, B., Cha, S. S., et al. (2015). "Health care outcomes and advance care planning in older adults who receive home-based palliative care: a pilot cohort study." *J Palliat Med* **18**(1): 38-44.

Ciemins, E. L., Brant, J., Kersten, D., et al. (2015). "A qualitative analysis of patient and family perspectives of palliative care." *J Palliat Med* **18**(3): 282-285.

DeSanto-Madeya, S., McDermott, D., Zerillo, J. A., et al. (2017). "Developing a model for embedded palliative care in a cancer clinic." *BMJ Support Palliat Care* **7**(3): 247-250.

Dickinson, G. E. (2017). "A 40-Year History of End-of-Life Offerings in US Medical Schools: 1975-2015." *Am J Hosp Palliat Care* **34**(6): 559-565.

Dixon, J. et Knapp, M. (2018). "Whose job? The staffing of advance care planning support in twelve international healthcare organizations: a qualitative interview study." *BMC Palliat Care* **17**(1): 78.

Dunn, E. J., Markert, R., Hayes, K., et al. (2018). "The Influence of Palliative Care Consultation on Health-Care Resource Utilization During the Last 2 Months of Life: Report From an Integrated Palliative Care Program and Review of the Literature." *Am J Hosp Palliat Care* **35**(1): 117-122.

Elk, R., Felder, T. M., Cayir, E., et al. (2018). "Social Inequalities in Palliative Care for Cancer Patients in the United States: A Structured Review." *Semin Oncol Nurs* **34**(3): 303-315.

Feudtner, C., Womer, J., Augustin, R., et al. (2013). "Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey." *Pediatrics* **132**(6): 1063-1070.

Frist, W. H. et Presley, M. K. (2015). "Training the next generation of doctors in palliative care is the key to the new era of value-based care." *Acad Med* **90**(3): 268-271.

Fuchs, S., Terry, M., Adelgais, K., et al. (2016). "Definitions and Assessment Approaches for Emergency Medical Services for Children." *Pediatrics* **138**(6).

Gadoud, A., Lu, W. H., Strano-Paul, L., et al. (2018). "A pilot study of interprofessional palliative care education of medical students in the UK and USA." *BMJ Support Palliat Care* **8**(1): 67-72.

Gatta, B. et Turnbull, J. (2018). "Providing Palliative Care in the Medical ICU: A Qualitative Study of MICU Physicians' Beliefs and Practices." *Am J Hosp Palliat Care* **35**(10): 1309-1313.

Ghesquiere, A., Gardner, D. S., McAfee, C., et al. (2018). "Development of a Community-Based Palliative Care Screening Tool for Underserved Older Adults With Chronic Illnesses." *Am J Hosp Palliat Care* **35**(7): 929-937.

Gidwani, R., Nevedal, A., Patel, M., et al. (2017). "The Appropriate Provision of Primary versus Specialist Palliative Care to Cancer Patients: Oncologists' Perspectives." *J Palliat Med* **20**(4): 395-403.

Gidwani-Marszowski, R., Needleman, J., Mor, V., et al. (2018). "Quality Of End-Of-Life Care Is Higher In The VA Compared To Care Paid For By Traditional Medicare." *Health Aff (Millwood)* **37**(1): 95-103.

Giovanni, L. A. (2012). "End-of-life care in United States: current reality and future promise--a policy review." *Nurs Econ* **30**(3): 127-134; quiz 135.

Goggin, J. et Cohen, R. I. (2016). "CF healthcare workers feel unprepared in providing suitable end of life care and desire more education: Results of a nationwide survey." *J Cyst Fibros* **15**(1): 85-89.

Gorman, R. D. (2016). "Integrating Palliative Care into Primary Care." *Nurs Clin North Am* **51**(3): 367-379.

Grudzen, C., Richardson, L. D., Baumlin, K. M., et al. (2015). "Redesigned geriatric emergency care may have helped reduce admissions of older adults to intensive care units." *Health Aff (Millwood)* **34**(5): 788-795.

Haines, E. R., Frost, A. C., Kane, H. L., et al. (2018). "Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature." *Cancer* **124**(11): 2278-2288.

Haley, E. M., Meisel, D., Gitelman, Y., et al. (2017). "Electronic Goals of Care Alerts: An Innovative Strategy to Promote Primary Palliative Care." *J Pain Symptom Manage* **53**(5): 932-937.

Hall, K. L., Rafalson, L., Mariano, K., et al. (2016). "Evaluation of Hospital-Based Palliative Care Programs." *Am J Hosp Palliat Care* **33**(1): 77-83.

Hammer, S. L., Clark, K., Grant, M., et al. (2015). "Seventeen years of progress for supportive care services: A resurvey of National Cancer Institute-designated comprehensive cancer centers." *Palliat Support Care* **13**(4): 917-925.

Hanson, L. C., Collicchio, F., Bernard, S. A., et al. (2017). "Integrating Palliative and Oncology Care for Patients with Advanced Cancer: A Quality Improvement Intervention." *J Palliat Med* **20**(12): 1366-1371.

Harrison, K. L. et Connor, S. R. (2016). "First Medicare Demonstration of Concurrent Provision of Curative and Hospice Services for End-of-Life Care." *Am J Public Health* **106**(8): 1405-1408.

Hayes, S. A., Zive, D., Ferrell, B., et al. (2017). "The Role of Advanced Practice Registered Nurses in the Completion of Physician Orders for Life-Sustaining Treatment." *J Palliat Med* **20**(4): 415-419.

Heinle, R., McNulty, J. et Hebert, R. S. (2014). "Nurse practitioners and the growth of palliative medicine." *Am J Hosp Palliat Care* **31**(3): 287-291.

Higel, T., Alaoui, A., Bouton, C., et al. (2019). "Effect of Living Wills on End-of-Life Care: A Systematic Review." *J Am Geriatr Soc* **67**(1): 164-171.

Jones, B., Phillips, F., Head, B. A., et al. (2014). "Enhancing collaborative leadership in palliative social work in oncology." *J Soc Work End Life Palliat Care* **10**(4): 309-321.

Kaye, E. C., Gattas, M., Kiefer, A., et al. (2019). "Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses." *J Pain Symptom Manage* **57**(2): 241-250.

Keele, L., Keenan, H. T. et Bratton, S. L. (2016). "The Effect of Palliative Care Team Design on Referrals to Pediatric Palliative Care." *J Palliat Med* **19**(3): 286-291.

Kelley, A. S. et Meier, D. E. (2014). *Meeting the Needs of Older Adults with Serious Illness - 2014: Challenges and Opportunities in the Age of Health Care Reform.*, Springer verlag  
<http://www.bookmetrix.com/detail/book/75b3c424-ecf1-4e0d-b4aa-296ceecdc5dc#citations>

Kim, S. L. et Tarn, D. M. (2016). "Effect of Primary Care Involvement on End-of-Life Care Outcomes: A Systematic Review." *J Am Geriatr Soc* **64**(10): 1968-1974.

Kirkendall, A., Shen, J. J., Greenway, J., et al. (2016). "Socioeconomic Factors Associated With Posthospitalization Hospice Care Settings: A 5-Year Perspective." *Am J Hosp Palliat Care* **33**(3): 233-239.

Kutney-Lee, A., Brennan, C. W., Meterko, M., et al. (2015). "Organization of nursing and quality of care for veterans at the end of life." *J Pain Symptom Manage* **49**(3): 570-577.

Kutney-Lee, A., Smith, D., Thorpe, J., et al. (2017). "Race/Ethnicity and End-of-Life Care Among Veterans." *Med Care* **55**(4): 342-351.

Latimer, E. A., Verrilli, D. et Welch, W. P. (1999). "Utilization of physician services at the end of life : differences between the United States and Canada." *Inquiry* **36**(1): 90-100.

Leff, B., Carlson, C. M., Saliba, D., et al. (2015). "The invisible homebound: setting quality-of-care standards for home-based primary and palliative care." *Health Aff (Millwood)* **34**(1): 21-29.

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

Page 78 sur 83

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

Levine, S., O'Mahony, S., Baron, A., et al. (2017). "Training the Workforce: Description of a Longitudinal Interdisciplinary Education and Mentoring Program in Palliative Care." *J Pain Symptom Manage* **53**(4): 728-737.

Liu, J. T., Kovar-Gough, I., Farabi, N., et al. (2018). "The Role of Primary Care Physicians in Providing End-of-Life Care." *Am J Hosp Palliat Care*: 1049909118808232.

Lovell, A. et Yates, P. (2014). "Advance Care Planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012." *Palliat Med* **28**(8): 1026-1035.

Meier, D. E., Isaacs, S. L. et Hughes, R. (2011). *Palliative Care: Transforming the Care of Serious Illness*. Jossey-Basshttps://www.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-1118039645,miniSiteCd-JBPUBLICHEALTH.html

Miller, S. C., Dahal, R., Lima, J. C., et al. (2016). "Palliative Care Consultations in Nursing Homes and End-of-Life Hospitalizations." *J Pain Symptom Manage* **52**(6): 878-883.

Morrison, R. S. (2013). "Models of palliative care delivery in the United States." *Curr Opin Support Palliat Care* **7**(2): 201-206.

Morrissey, M. B., Herr, K. et Levine, C. (2015). "Public health imperative of the 21st century: innovations in palliative care systems, services, and supports to improve health and well-being of older americans." *Gerontologist* **55**(2): 245-251.

Nowels, D., Jones, J., Nowels, C. T., et al. (2016). "Perspectives of Primary Care Providers Toward Palliative Care for Their Patients." *J Am Board Fam Med* **29**(6): 748-758.

O'Mahony, S., Levine, S., Baron, A., et al. (2018). "Palliative Workforce Development and a Regional Training Program." *Am J Hosp Palliat Care* **35**(1): 138-143.

Pantilat, S. Z., Marks, A. K., Bischoff, K. E., et al. (2017). "The Palliative Care Quality Network: Improving the Quality of Caring." *J Palliat Med* **20**(8): 862-868.

Patel, K. et Masi, D. (2015). "Palliative care in the era of health care reform." *Clin Geriatr Med* **31**(2): 265-270.

Patel, M. I., Periyakoil, V. S., Moore, D., et al. (2018). "Delivering End-of-Life Cancer Care: Perspectives of Providers." *Am J Hosp Palliat Care* **35**(3): 497-504.

Pimentel, L. E., De La Cruz, M., Wong, A., et al. (2017). "Snapshot of an Outpatient Supportive Care Center at a Comprehensive Cancer Center." *J Palliat Med* **20**(4): 433-436.

Reidy, J., Halvorson, J., Makowski, S., et al. (2017). "Health System Advance Care Planning Culture Change for High-Risk Patients: The Promise and Challenges of Engaging Providers, Patients, and Families in Systematic Advance Care Planning." *J Palliat Med* **20**(4): 388-394.

Reinke, L. F. et Meier, D. E. (2017). "Research Priorities in Subspecialty Palliative Care: Policy Initiatives." *J Palliat Med* **20**(8): 813-820.

Ritchie, C. S., Leff, B., Garrigues, S. K., et al. (2018). "A Quality of Care Framework for Home-Based Medical Care." *J Am Med Dir Assoc* **19**(10): 818-823.

Smith, A. K., Thai, J. N., Bakitas, M. A., et al. (2013). "The diverse landscape of palliative care clinics." *J Palliat Med* **16**(6): 661-668.

Stevenson, D. G., Dalton, J. B., Grabowski, D. C., et al. (2015). "Nearly half of all Medicare hospice enrollees received care from agencies owned by regional or national chains." *Health Aff (Millwood)* **34**(1): 30-38.

Strand, J. J., Mansel, J. K. et Swetz, K. M. (2014). "The growth of palliative care." *Minn Med* **97**(6): 39-43.

Sudore, R. L., Boscardin, J., Feuz, M. A., et al. (2017). "Effect of the PREPARE Website vs an Easy-to-Read Advance Directive on Advance Care Planning Documentation and Engagement Among Veterans: A Randomized Clinical Trial." *JAMA Intern Med* **177**(8): 1102-1109.

Sullivan, S. S. et Dickerson, S. S. (2016). "Facing Death: A Critical Analysis of Advance Care Planning in the United States." *ANS Adv Nurs Sci* **39**(4): 320-332.

Supiano, K. P. (2013). "Weaving interdisciplinary and discipline-specific content into palliative care education: one successful model for teaching end-of-life care." *Omega (Westport)* **67**(1-2): 201-206.

Tanabe, K., Fujiwara, K., Ogura, H., et al. (2018). "Quality of Web Information About Palliative Care on Websites from the United States and Japan: Comparative Evaluation Study." *Interact J Med Res* **7**(1): e7.

Tang, V. L., French, C. J., Cipher, D. J., et al. (2013). "Trends in hospice referral and length of stay at a veterans hospital over the past decade." *Am J Hosp Palliat Care* **30**(5): 432-436.

Taylor, R. A., Smith, C. B., Coats, H., et al. (2017). "Update in Hospice and Palliative Care." *J Palliat Med* **20**(11): 1189-1194.

Temkin-Greener, H., Ladwig, S., Caprio, T., et al. (2015). "Developing palliative care practice guidelines and standards for nursing home-based palliative care teams: a Delphi study." *J Am Med Dir Assoc* **16**(1): 86.e81-87.

Teno, J. M., Freedman, V. A., Kasper, J. D., et al. (2015). "Is Care for the Dying Improving in the United States?" *J Palliat Med* **18**(8): 662-666.

Thomas, K. S., Cote, D., Makineni, R., et al. (2018). "Change in VA Community Living Centers 2004-2011: Shifting Long-Term Care to the Community." *J Aging Soc Policy* **30**(2): 93-108.

Unroe, K. T., Sachs, G. A., Dennis, M. E., et al. (2015). "Hospice use among nursing home and non-nursing home patients." *J Gen Intern Med* **30**(2): 193-198.

Vachon, M. L. (2014). "The impact of the document international work group in death, dying and bereavement: assumptions and principles underlying standards for terminal care." *Omega (Westport)* **70**(1): 27-41.

Wang, L., Piet, L., Kenworthy, C. M., et al. (2015). "Association between palliative case management and utilization of inpatient, intensive care unit, emergency department, and hospice in Medicaid beneficiaries." *Am J Hosp Palliat Care* **32**(2): 216-220.

Wang, S. Y., Dang, W., Aldridge, M. D., et al. (2017). "Associations of Hospice Disenrollment and Hospitalization With Continuous Home Care Provision." *Med Care* **55**(9): 848-855.

Washington, K. T., Guo, Y., Albright, D. L., et al. (2017). "Team functioning in hospice interprofessional meetings: An exploratory study of providers' perspectives." *J Interprof Care* **31**(4): 455-462.

Wiencek, C. et Coyne, P. (2014). "Palliative care delivery models." *Semin Oncol Nurs* **30**(4): 227-233.

Williams, B. R., Woody, L. L., Bailey, F. A., et al. (2014). "Formative evaluation of a multi-component, education-based intervention to improve processes of end-of-life care." *Gerontol Geriatr Educ* **35**(1): 4-22.

Wise, J. (2016). "End of life care is more hospital-centric in England than in US, research finds." *Bmj* **532**: i295.

Wool, C., Cote-Arsenault, D., Perry Black, B., et al. (2016). "Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States." *J Palliat Med* **19**(3): 279-285.

Yim, C. K., Barron, Y., Moore, S., et al. (2017). "Hospice Enrollment in Patients With Advanced Heart Failure Decreases Acute Medical Service Utilization." *Circ Heart Fail* **10**(3).

## Ressources électroniques

### France

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/actualites/>

- Pour les travaux de L'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) :  
<https://sites.google.com/site/observatoireinternationalfindevie/publications/syntheses-des-etudes>

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

<http://www.sfap.org/>

HAS

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces)

Ministère chargé de la santé

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/soins-palliatifs/>

### Europe

EAPC European Association of palliative Care

<https://www.eapcnet.eu/>

Pôle de documentation de l'Irdes - Marie-Odile Safon – Véronique Suhard

[www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses-et-dossiers-bibliographiques.html)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étranger.pdf)

[www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub](http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/les-soins-palliatifs-en-France-et-a-l'étrange.epub)

<https://www.eapcnet.eu/publications/national-guidelines>

### Allemagne

Projet de loi en cours

<https://www.dw.com/en/how-to-die-in-germany/a-18522753>

Union of German Academies of Sciences and Humanities

[www.akademienunion.de](http://www.akademienunion.de)

German National Academy of Sciences Leopoldina

[www.leopoldina.org](http://www.leopoldina.org)

### Belgique

[soinspalliatifs.be](http://soinspalliatifs.be) en Wallonie

[palliabru.be](http://palliabru.be) à Bruxelles

[palliatief.be](http://palliatief.be) en Flandre

Palliatheque, centre de documentation sur les soins palliatifs : <http://www.palliatheque.be/>

Institut européen de bioéthique : <https://www.ieb-eib.org/fr/>

### Suisse

La carte des soins palliatifs

<https://www.cartepalliative.ch/>

Confédération suisse

[www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

Interface en français : <https://www.palliative.ch/fr/palliative-ch/>

La stratégie nationale

<https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/strategie-nationale/>

Des informations supplémentaires et tous les documents en format PDF sont disponibles sur:

<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home.html>

[www.bag.admin.ch/palliativecare](https://www.bag.admin.ch/palliativecare)

Interface en français : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>

- Dans la rubrique « [Rapports de recherche soins palliatifs](#) » : données et des études dans le domaine des soins palliatifs menées sur mandat de l'OFSP.
- Dans la rubrique « [Publications au sujet des soins palliatifs](#) » : documents sur les soins palliatifs.

[www.gdk-cds.ch](http://www.gdk-cds.ch)

En allemand

### Canada

FCASS (Fondation Canadienne pour l'Amélioration des Services de Santé)

<https://www.fcass-cfhi.ca/WhatWeDo/epac>

## États-Unis

Center to Advance Palliative Care  
<https://www.capc.org/about/palliative-care/>  
National Palliative Data registry : <https://registry.capc.org/>

National Palliative Care Research Centre  
<http://npscrc.org/>

Get palliative care  
<https://getpalliativecare.org/>

Set palliative care  
<https://getpalliativecare.org/provider-directory/>

NCHS  
Data collection system : <https://www.cdc.gov/nchs/index.htm>

AHA  
AHA database : <http://www.ahadata.com/aha-annual-survey-database-asdb/>

Dartmouth Atlas of Healthcare  
<https://www.dartmouthatlas.org/>

US census Bureau  
American community survey : <https://www.census.gov/programs-surveys/acs/>