

DOSSIER DE PRESSE

Un an de politique publique intensive en faveur
des directives anticipées :
bilan et perspectives

06 février 2018



Contacts presse

CNSPFV : communication@spfv.fr

Agathe LOBET : agathelobet.conseil@gmail.com - 06 26 28 69 66

SOMMAIRE

LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV)

- > Des missions au service de l'information des publics et de l'amélioration des conditions de la fin de vie en France
- > L'équipe et la gouvernance

BILAN 2017 DES TRAVAUX SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Une 1^{ère} campagne nationale d'information sur les directives anticipées et la personne de confiance

- > Une 1^{ère} campagne grand public lancée en 2017...
- > ... reconnue par les français, jugée claire et adaptée, incitant à la prise de parole sur la fin de vie

« Les directives anticipées, à quoi ça sert ? » : retour sur les soirées organisées en région avec les citoyens

- > Plus de 2000 personnes ont participé aux soirées organisées dans 13 villes de France
- > Que s'est-il dit au cours de ces soirées ?

Les directives anticipées : quels progrès, quelles limites et quelles pistes pour l'avenir ? L'analyse de praticiens et experts

Quelle efficacité de cette mobilisation ? Les résultats du sondage réalisé en janvier 2018 sur les directives anticipées en France

LES AUTRES TRAVAUX DU CNSPFV EN 2017

Publication du 1^{er} Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie

Lancement des premiers travaux sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès

QUELLES PERSPECTIVES POUR 2018 ?

- > Une 2^{ème} campagne nationale d'information, pour poursuivre le travail de sensibilisation démarré en 2017
- > Un second cycle de soirées en région sur l'obstination déraisonnable, *alias* « l'acharnement thérapeutique »
- > La poursuite du travail engagé sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- > Une nouvelle identité visuelle et un nouveau site internet

LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE (CNSPFV)

> Des missions au service de l'information des publics et de l'amélioration des conditions de la fin de vie en France

Favoriser l'accès aux droits et participer à l'amélioration des conditions de la fin de vie en France, en particulier en encourageant le dialogue : voici les principaux objectifs du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Ouvert sur la société et les divers milieux professionnels concernés, le CNSPFV participe à identifier et analyser la multiplicité des situations de fin de vie et à réfléchir à la manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement pour tous.

Créé par décret le 5 janvier 2016, le CNSPFV a pour missions :

- ð **d'informer le grand public et les professionnels** afin de contribuer à la diffusion des connaissances et à la promotion des dispositifs - directives anticipées et personne de confiance ;
- ð **de contribuer à une meilleure connaissance** des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs ;
- ð **de participer au suivi des politiques publiques** relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie se positionne comme un lieu ouvert à tous, particulièrement au grand public, une sorte de « maison commune », au sein de laquelle chacun peut s'informer et s'exprimer, quelles que soient ses opinions sur la fin de vie.

> L'équipe et la gouvernance

Au quotidien, le CNSPFV est animé par **une équipe pluridisciplinaire**, principalement composée de soignants, de chercheurs en sciences humaines et sociales, de professionnels de la communication et de documentalistes.

Le CNSPFV est doté d'un **Conseil d'Orientation Stratégique (COS)** qui comprend, outre sa présidente et son vice-président, dix-sept membres, représentants de sociétés savantes, d'associations et des principales directions administratives du ministère chargé de la santé.

BILAN 2017 DES TRAVAUX SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Une 1^{ère} campagne nationale d'information sur les directives anticipées et la personne de confiance

> Une 1^{ère} campagne grand public lancée en 2017...

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et le ministère des Affaires sociales et de la Santé ont lancé en février 2017 une 1^{ère} campagne nationale d'information grand public sur la fin de vie, pour informer les Français sur les droits des personnes malades et des personnes en fin de vie, notamment les directives anticipées et la personne de confiance, et les inviter à dialoguer sur ce sujet avec leurs proches et les professionnels de santé.

Pendant un mois (du 20 février au 20 mars 2017), la campagne a été relayée sur plusieurs médias, autour d'une signature, « *La fin de vie, et si on en parlait ?* » :

- ð un spot TV de 25 secondes diffusé sur plusieurs chaînes de la TNT et en replay sur les sites rediffusant les programmes de France Télévisions ;
- ð deux annonces presse, faisant écho au spot TV ;
- ð une présence sur le web et les réseaux sociaux : des bannières affichées sur plusieurs sites Internet et sur les réseaux sociaux ; des actualités accompagnées d'infographies, publiées quotidiennement sur les comptes Facebook et Twitter du Ministère des Affaires sociales et de la Santé et du CNSPFV #ParlonsFinDeVie ;
- ð la plateforme téléphonique d'écoute du CNSPFV : 0 811 020 300



- > ... reconnue par les français, jugée claire et adaptée, incitant à la prise de parole sur la fin de vie

Selon une étude¹ réalisée après la diffusion de la campagne, **un quart des répondants se souvenait d'une campagne d'information** sur la fin de vie. Les individus âgés de 70 ans et plus étaient plus nombreux que la moyenne à se rappeler d'une campagne sur ce sujet (36%).

Un slogan jugé adapté, clair et apprécié par 77% des répondants :

la fin de vie
et si on en parlait ?

Plus d'un tiers des Français a été exposé à au moins un élément de la campagne (36%). Parmi les différents supports de diffusion, c'est le spot TV qui a été le plus reconnu (30%), devant les visuels presse (12%) et les infographies (6%).

Au global, la campagne est jugée claire et incitative à 83%. Une large majorité des Français se sont sentis concernés par cette campagne (70%). D'ailleurs, 41% des Français qui se souvenaient de la campagne en ont parlé avec leur entourage, principalement avec leur famille.

¹ Etude réalisée par Internet du 29 mars au 2 avril 2017 auprès d'un échantillon représentatif de la population nationale, composé de 1003 répondants âgés de 30 ans et plus.

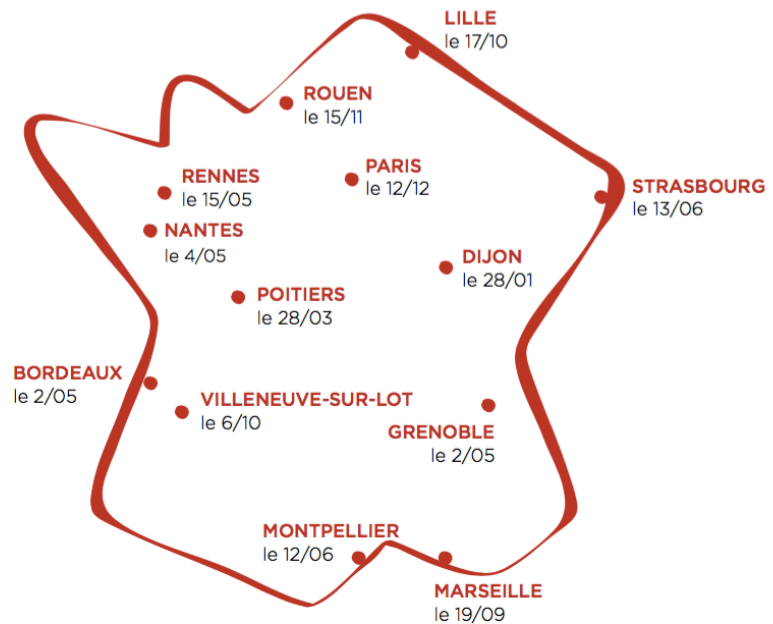
« Les directives anticipées, à quoi ça sert ? » : retour sur les soirées organisées en région avec les citoyens

> Plus de 2000 personnes ont participé aux soirées organisées dans 13 villes de France

En 2017, le CNSPFV a organisé des soirées dans différentes villes de France, afin d'échanger avec les citoyens, recueillir leurs questions et réactions sur les directives anticipées, que la loi de 2016 a fait évoluer.

Depuis le mois de mars 2017, 13 soirées thématiques ont été organisées partout en France : Bordeaux, Poitiers, Grenoble, Nantes, Rennes, Montpellier, Strasbourg, Marseille, Villeneuve-sur-Lot, Lille, Rouen, Dijon et Paris.

Au total, plus de **2 000 personnes** se sont déplacées pour participer à l'une ou l'autre de ces soirées, soit en moyenne 150 personnes par soirée.



Organisées dans des salles municipales, librairies ou maisons des associations

- hors des lieux connotés 'professionnels' (santé ou hôpital) ou 'éthiques' -, les citoyens ont lancé eux-mêmes le débat, mis en lumière ses complexités, leurs propres difficultés à parler de la fin de vie, leurs réticences à écrire des directives anticipées, ou toute autre conviction à leur propos. Pourquoi écrire ? Ou pourquoi ne pas écrire ? Pourquoi désigner une personne de confiance : pour lui confier de décider en son lieu et place, ou au contraire pour lui signifier clairement quelle parole porter ? Parlait-on facilement de ces questions autour de soi ? Avec qui ?

54 personnes - 29 femmes, 25 hommes - ont accepté d'intervenir sur scène. Ils étaient d'âge très différent, parfois déjà à la retraite, et de tous horizons professionnels : enseignants, biologistes, médecins et autres soignants, juristes, psychologues, philosophes, mathématiciens, représentants des usagers, etc.

Le public était composé principalement de personnes âgées, dans une proportion plutôt équilibrée homme/femme. Pour autant, les jeunes n'ont pas été absents et, dans certaines villes (notamment à Poitiers, Montpellier, Marseille ou encore à Lille), ils ont été nombreux et n'ont jamais hésité à intervenir. Plus de 200 personnes, en majorité des femmes, ont ainsi pris la parole au cours de ces soirées, en plus des intervenants.

De nombreux témoignages ont fait état d'une **forte satisfaction face à cette initiative** d'aller à la rencontre des citoyens en région, avec ce double objectif d'information et de débat.

> Que s'est-il dit au cours de ces soirées ?

A la question : « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? », ces 13 soirées en région ont apporté de multiples éléments de réponses, divers, contrastés, paradoxaux, parfois poignants, parmi lesquels :

Les directives anticipées ? Elles touchent à l'intime, de sorte que l'on voudrait n'en parler qu'à ceux à qui l'on fait confiance. Mais si elles sont une question de confiance alors il n'y a pas lieu d'écrire, ne suffit-il pas de faire confiance ? Les directives anticipées seraient-elles « *un serpent qui se mord la queue ?* », selon l'expression d'une psychologue à Poitiers.

Les directives anticipées ? Elles ne sont qu'un outil, « *utile parfois ou pas du tout, c'est au cas par cas* », comme l'a dit une infirmière de soins palliatifs à Montpellier. Elles sont au moins utiles dans des situations limites, par exemple lorsque l'on perd soudainement et irréversiblement la capacité de s'exprimer ; dans ces cas, elles sont utiles aussi bien pour les médecins que pour les proches car elles peuvent aider à éviter les conflits sur la question de savoir ce qu'aurait voulu le patient.

Les directives anticipées ? « *Elles permettent de parler de la fin de vie, de la mort, c'est-à-dire de choses graves à une époque où l'on n'ose plus trop en parler* » ; « *c'est un moyen de banaliser la fin de vie, plus on en parle, plus ça devient un sujet banal, plus c'est facile* ».

Les directives anticipées ?

Elles permettent de parler d'autres choses : « *ce qui m'intéresse ce soir, c'est le dialogue, c'est la question que vous avez posée : " et si on en parlait ? " Que*

pouvez-vous faire pour continuer de développer ce dialogue si important ? » L'envie de poursuivre la conversation a très souvent été présente au cours de ces soirées. Les participants ont exprimé le souhait d'approfondir d'autres questions, comme celle de savoir en quoi consiste vraiment la démarche palliative ou l'obstination déraisonnable, ou encore la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Surtout, ils ont apprécié l'occasion qui leur était donnée avec ces débats d'avoir accès à de l'information.

Les directives anticipées ? Enfin, et peut-être surtout, pour la grande majorité des personnes rencontrées, elles sont une incitation – ou une invitation ? – à clarifier ses propres idées à l'avance, pour être davantage préparé à prendre une décision pour soi-même le cas échéant, le jour venu. En fait, elles seraient peut-être plus utiles pour se préparer soi-même à poser des choix le jour dit, que pour faire valoir à l'avance une volonté à faire respecter par les autres. Elles poussent chacun à se poser la question de ses propres limites.

Les principales raisons pour écrire des directives anticipées

- Les directives anticipées, un outil de promotion de la liberté et de l'autonomie individuelle.
- Les directives anticipées pour faire connaître et respecter ses propres valeurs, mais aussi pour inciter à réfléchir à ce qu'elles sont.
- Les directives anticipées pour décharger les proches et les médecins de la responsabilité de décisions difficiles.
- Les directives anticipées, une preuve d'amour pour protéger ses proches.

Les principales raisons pour ne pas écrire de directives anticipées

Des résistances existentielles :

- Faut-il vraiment se confronter à l'idée de sa propre mort ?

Des résistances au concept même de directives anticipées :

- Ce que j'écris aujourd'hui correspondra-t-il à la personne que je serai demain ?
- Les directives anticipées, un outil qui limite la liberté
- Ne pas écrire pour protéger ses proches d'un conflit avec les soignants
- Ne pas cautionner la tendance individualiste de la société
- L'importance de la confiance
- Ne pas déresponsabiliser les médecins

Des résistances techniques :

- C'est difficile de savoir quoi écrire
- On ne se sent pas autorisé à écrire quelque chose de relatif à ses propres valeurs

Des résistances pragmatiques :

- À qui confier ses directives anticipées ? À qui en parler ?
- Pourquoi écrire des directives anticipées si elles ne sont pas respectées ?

Il semblerait que le meilleur intérêt du dispositif serait de fonctionner comme un outil transitionnel, ouvrant au dialogue et à la réflexion sur tout un champ de questions importantes, relatives au sens de la vie.

Il ressort de ce tour de France que c'est peut-être là ce qui semble intéresser le plus dans les directives anticipées, plutôt que leur valeur directement opérationnelle, aidant à faciliter ou asseoir une décision. Ceci correspond bien à l'ambition ayant présidé à la grande campagne de communication lancée en 2017.

« Le développement des directives anticipées témoigne de ce qu'une approche différente de la relation patient-médecin est en train de se mettre en place. Aujourd'hui, il existe des formations, des réunions comme ce soir. Elles n'existaient pas hier. Ne soyons pas pessimistes, le mouvement est en train de se faire, c'est en train d'arriver ! », selon un délégué JALMALV à Rouen.

Retrouvez la synthèse complète des 13 soirées en région autour du thème :

« Les directives anticipées, à quoi ça sert ? »

sur le site Internet du CNSPFV : www.spfv.fr

Les directives anticipées : quels progrès, quelles limites et pistes pour l'avenir ? L'analyse de praticiens et experts

Un groupe pluridisciplinaire, composé de praticiens et d'experts, a été mandaté par le CNSPFV afin d'évaluer l'impact sur le terrain de la promotion des directives anticipées par les pouvoirs publics. En effet, la grande campagne d'information lancée en février 2017 visait notamment à faire connaître ce dispositif.

Le groupe de travail est allé sur le terrain pour faire remonter des premiers éléments d'évaluation en temps réel de la politique publique récente en faveur des directives anticipées, en cherchant à répondre aux questions suivantes : les acteurs concernés se sont-ils approprié, ou non, la proposition qui leur était faite de promouvoir les directives anticipées ? dans quelle mesure les individus se sont sentis concernés ? quelle possibilité leur a été donnée pour écrire de telles directives ? quel usage en ont-ils fait ? comment les professionnels ont interprété ces nouvelles mesures ? y a-t-il eu des freins dans la manière dont ce dispositif s'est installé sur ce terrain, lesquels et pourquoi ? quelles sont les principales préoccupations des citoyens et professionnels de santé sur ce sujet ?

Les principaux enseignements sont :

► POINTS POSITIFS

- Les citoyens et les directives anticipées : les prémices d'une préoccupation.
- Une importante mobilisation de tous les acteurs de terrain.
- Les directives anticipées, un outil utile pour parler indirectement de la mort.
- Les directives anticipées, un outil qui favorise le dialogue avec le patient.
- Les directives anticipées, un outil qui permet d'identifier les valeurs du patient.
- Les directives anticipées, un dispositif qui conduit les équipes à davantage respecter les souhaits des patients en fin de vie.
- Les directives anticipées, un outil qui aide le patient à clarifier pour lui-même ses idées.

► LIMITES ET RISQUES

- Un milieu soignant et surtout médical qui reste dans l'ensemble assez peu sensible aux directives anticipées.
- Le risque que les directives anticipées deviennent une obligation et/ou un indicateur administratif de qualité.
- Le risque que les directives anticipées soient peu respectées.
- Le risque que les directives anticipées fragilisent le dialogue au sein de la relation de soins.
- Le risque que les directives anticipées fragilisent la confiance en la médecine.
- Le risque de méconnaître que la rédaction (éventuelle) de directives anticipées est un processus long, subtil et compliqué.

► PISTES DE TRAVAIL

- Le tiers.
- L'*Advance Care Planning* (ACP).
- Des consultations dédiées pour accompagner l'écriture de directives anticipées.
- La formation.

La loi de 2016 renforce les droits des citoyens, en particulier lors de la dernière partie de leur vie, à accepter ou refuser les soins proposés ; les directives anticipées renforcent cette liberté jusqu'au moment de l'inconscience ou de l'impossibilité de prendre des décisions ; certains s'en emparent pour garder la maîtrise de leur vie et de leur fin de vie ; les associations, en particulier, œuvrent pour les faire connaître ; les soignants s'en inquiètent également, préférant parfois respecter un écrit qu'entrer dans une discussion difficile sur les objectifs des traitements et l'issue irrémédiable ; certains administratifs peuvent avoir la tentation à tort d'en faire un indicateur de qualité.

La campagne a permis de mieux faire connaître ce nouveau droit, mais un grand chemin reste à faire pour former les professionnels et informer les citoyens.

Les travaux du groupe ont permis de mettre en lumière :

ð Les directives anticipées : un levier pour les discussions anticipées

Plus que l'écriture de directives, ce qui semble important c'est la possibilité de discussions anticipées autour des valeurs auxquelles tiennent les malades et qui peuvent colorer leur choix de fin de vie. Toutes les expériences auditionnées montrent que la rédaction des directives anticipées nécessite des discussions souvent longues, entre médecin et malade, avec un tiers, professionnel de santé ou non. Or, ces discussions tout au long de la maladie avec le médecin autour du projet de soins, appelées par les Anglo-saxons *Advance care planning*, font encore cruellement défaut en France et les directives anticipées pourraient avoir le mérite de les introduire au moins à la fin de la maladie.

ð Les directives anticipées : un droit et non une obligation

Si l'écriture de directives anticipées est une véritable avancée du droit du malade, elles sont refusées par un grand nombre de citoyens pour diverses raisons, qu'il convient de respecter. Un droit est aussi le droit de ne pas l'exercer. Le groupe attire l'attention de tous sur le danger d'avoir pour objectif l'augmentation du nombre de directives anticipées, voire d'en faire un indicateur d'accréditation en particulier. Respecter les choix des malades tout au long de la maladie, c'est aussi respecter le choix de ne pas rédiger de directives anticipées.

ð Les directives anticipées : une question de société

La mobilisation de la société civile autour des directives anticipées et la résistance des professionnels indiquent que la fin de la vie n'est pas seulement une affaire médicale mais avant tout un problème de société. La campagne doit se poursuivre avec davantage d'information dans la société civile, à l'école, sur les lieux de travail, etc., et davantage de formation des professionnels (en faculté de médecine et dans les écoles paramédicales).

Une question reste ouverte qu'il conviendrait d'étudier de près : que deviennent ces directives une fois écrites ? Sont-elles respectées ?

Retrouvez la synthèse complète des travaux du groupe de praticiens et experts sur le site Internet du CNSPFV : www.spfv.fr

Quelle efficacité de cette mobilisation ? Les résultats du sondage réalisé en janvier 2018 sur les directives anticipées en France

Le Centre a commandé une enquête afin d'identifier le niveau de connaissance et l'intérêt des Français pour les directives anticipées. Le sondage réalisé en janvier 2018 par l'Institut BVA s'est concentré sur deux types de population : les Français de plus de 50 ans, qui ont été plus précisément la cible de la campagne menée en 2017 (échantillon : 964 personnes) et les médecins généralistes (échantillon : 201).

Principaux résultats du sondage

- > 60% des personnes de plus de 50 ans connaissent la loi sur la fin de vie et 85 % des médecins².
- > En ce qui concerne les directives anticipées, les chiffres restent très stables : seuls 42% des personnes âgées de plus de 50 ans disent aujourd'hui connaître le dispositif et 11% en ont écrit (14% chez les plus de 75 ans)³.

Au-delà de ces chiffres bruts, l'enquête s'est attachée à analyser plus finement les tendances selon les catégories sociodémographiques et culturelles, ainsi que les motivations pour écrire, ou non, des directives anticipées.

- > On note une plus forte tendance à écrire quand on est une femme (13% vs 8%), qu'on devient plus âgé (14% chez les plus de 75 ans), que l'on se sent en mauvais état de santé (22% vs 10%).
- > Les chiffres sont aussi assez différents en fonction du revenu mensuel moyen : < 1500 euros = 16% vs > 3000 euros = 6%.
- > Les personnes interrogées préfèrent écrire sur papier libre (71%), plutôt que d'utiliser le formulaire proposé par le Ministère de la santé (9%).
- > Quant à la première motivation pour écrire des directives anticipées, comme pour ne pas en écrire, elle est liée aux proches : 56 % des personnes qui écrivent (ou envisagent d'écrire) le font pour libérer les proches de la responsabilité d'avoir à décider pour eux (78% des médecins) ; 47% qui ne souhaitent pas en écrire disent qu'ils font confiance à leurs proches pour décider ce qu'il y aura de mieux pour eux (53 % chez les médecins).
- > 60% des médecins disent avoir été sollicités directement par leurs patients sur la question des directives anticipées au cours de l'année 2017, soit parce que leurs patients souhaitaient leur confier leurs directives, soit parce qu'ils demandent des conseils pour les écrire. 30% d'entre eux ont noté une augmentation de la demande par rapport aux années précédentes. 57% disent prendre l'initiative de parler à leurs patients des directives anticipées, et plutôt avec les patients atteints de maladies graves et/ou très âgés.

**Retrouvez l'intégralité du sondage réalisé par l'institut BVA
sur le site Internet du CNSPFV : www.spfv.fr**

² Selon le sondage IFOP (oct 2016) pour la Fondation Adrea : 38% des enquêtés (tous âges confondus) disaient avoir connaissance de la loi et 22% des personnes âgées de plus de 65 ans.

³ Lors de l'enquête de 2016, les chiffres étaient identiques : 6% des Français (tous âges confondus) disaient avoir écrit des directives anticipées et 12% des plus de 75 ans. Seuls 4% des médecins ont écrit des directives anticipées.

LES AUTRES TRAVAUX DU CNSPFV EN 2017

Publication du 1^{er} Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie présente aujourd'hui la 1^{ère} édition d'un Atlas national sur les soins palliatifs et la fin de vie. L'objectif est de rassembler l'ensemble des données disponibles en France sur ce sujet, afin d'accompagner le pilotage des politiques publiques.

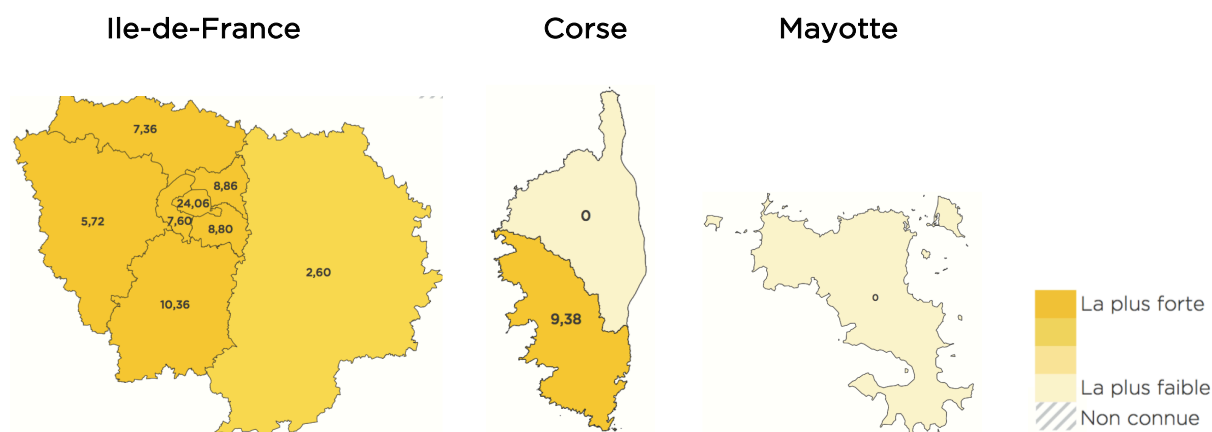
S'inspirant des atlas existants au niveau international, la construction de cet Atlas français a été réalisée en lien avec les différents porteurs de données en France sur le sujet (DREES, Inserm-CépiDc, ATIH, Ined, CNAMTS notamment).

L'un des axes majeurs du travail a consisté à croiser des données précédemment présentées de manière disjointe et disparate, pour les rendre plus intelligibles.

Dans cet objectif, **un nouvel indicateur a été créé, permettant de croiser l'offre en soins palliatifs** – nombre de lits en unité de soins palliatifs – **aux besoins estimés** – nombre de patients susceptibles de bénéficier de soins palliatifs en fin de vie.

L'utilisation de cet indicateur a permis de mettre en évidence l'existence de fortes disparités départementales de dotation en soins palliatifs, en regard des besoins.

Exemple : en 2014, on comptabilisait 24 lits pour 1 000 personnes décédées, susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, contre 2,6 en Seine-et-Marne ; en Haute-Corse, on comptait 0 lit contre 9,4 en Basse-Corse :



Ce même indicateur a été utilisé pour analyser le nombre de patients décédés à l'hôpital ayant eu accès aux soins palliatifs, par rapport à ceux qui auraient été susceptibles d'en bénéficier.

Les résultats⁴ indiquent que seuls 44% des patients décédés ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs ont eu un code « soins palliatifs » au cours de leur dernier séjour hospitalier.

Ces résultats sont toutefois à considérer avec prudence : il se peut que tous les patients ayant bénéficié de soins palliatifs n'aient pas été codés « soins palliatifs » dans le PMSI. Par ailleurs, il est probable que la population « estimée » avoir besoin de soins palliatifs soit en fait bien plus large que les besoins réels.

Ces premiers résultats ont conduit à essayer d'estimer plus finement les besoins réels en soins palliatifs. Un résultat intéressant est présenté dans l'Atlas⁵, qui montre que les besoins sont différents en fonction de trois trajectoires possibles de fin de vie : par déclin rapide, graduel ou lent.

Trajectoire 1 - Déclin rapide

Décès suite à une maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement identifiable (cancers notamment).

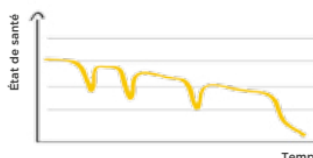


48 %

soit 165 530 personnes

Trajectoire 2 - Déclin graduel

Décès suite à une maladie marquée par un déclin graduel mais ponctuée par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardiopulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.).



38 %

soit 128 900 personnes

Trajectoire 3 - Déclin lent

Décès suite à une maladie définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes avec démence.



14 %

soit 49 060 personnes

Conclusion

L'existence de ce document représente une avancée importante comme outil de pilotage des politiques publiques de fin de vie. Mais, cette 1^{ère} édition est perfectible. L'Atlas sera réédité dans deux ans. Pour la prochaine édition, le CNSPFV affinera encore l'estimation des besoins réels en soins palliatifs selon les régions. Il s'attachera aussi à présenter des données sur l'accompagnement de la fin de vie en ville, c'est-à-dire à domicile et en EHPAD.

**Retrouvez l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie
sur le site Internet du CNSPFV : www.spfv.fr**

⁴ P. 40/41 de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie

⁵ P. 38/39 de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie

Lancement des premiers travaux sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès

La loi du 2 février 2016 reconnaît le droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie, sous conditions.

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a mis en place un groupe de travail en 2017 visant à suivre la mise en place de cette mesure sur le terrain.

Sous la responsabilité du Pr René Robert, Vice-Président du Conseil d'Orientation Stratégique du CNSPFV, le groupe de travail, composé de médecins (hospitaliers et généralistes) et de représentants d'associations de patients notamment, remettra l'ensemble de ses travaux à la fin de l'année 2018.

QUELLES PERSPECTIVES POUR 2018 ?

- > Une 2^{ème} campagne nationale d'information, pour poursuivre le travail de sensibilisation démarré en 2017



Soutenu à nouveau par le Ministère chargé de la santé, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie va lancer **une 2^{ème} campagne nationale d'information à l'automne 2018**, afin de renforcer l'efficacité de la 1^{ère} campagne. L'objectif est de toucher davantage de personnes et, *in fine*, d'inviter les Français à réfléchir à leur fin de vie, à en parler avec leurs proches et/ou avec les professionnels, et s'ils le souhaitent, à rédiger des directives anticipées.

La campagne s'adressera à nouveau au grand public, mais cette fois-ci, elle entend aussi toucher plus spécifiquement les aidants et les professionnels, notamment les médecins. Enfin, la campagne sera davantage présente sur les réseaux sociaux que la campagne précédente.

- > Un second cycle de soirées en région sur l'obstination déraisonnable, *alias* « l'acharnement thérapeutique »

Fort du succès de la 1^{ère} édition des soirées en région, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie renouvelle l'expérience en 2018. Le thème sera cette fois : « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : où ça commence ? qui en décide ? que dit la loi ? ».

En effet, le terme d'acharnement thérapeutique semble ne plus être d'actualité et le législateur a décidé de le remplacer par celui d'obstination déraisonnable. Pourquoi ce changement ? Les deux termes sont-ils vraiment équivalents ? Nombreux sont ceux qui, sur le terrain, se posent la question.

Par ailleurs, plusieurs situations ont défrayé récemment la chronique : certaines familles refusaient le diagnostic d'obstination déraisonnable posé par les équipes soignantes, s'opposant ainsi à la limitation des traitements actifs envisagée pour leur proche (enfant, conjoint ou parent). A l'inverse, des patients (ou leurs proches) demandent parfois que des traitements soient arrêtés et veulent être accompagnés à mourir, alors que les équipes soignantes pensent qu'il est trop tôt pour renoncer. A qui appartient *in fine* la décision dans ces situations : au patient ? à ses proches ? aux professionnels ? ou encore au juge ? que dit la loi à cet égard et que nous enseigne l'évolution récente de la jurisprudence ?

Enfin, de nombreux citoyens écrivent dans leurs directives anticipées : « *pas d'acharnement thérapeutique* », mais que veulent-ils dire précisément par là ?

Autant de questions qui donneront lieu à des échanges intéressants lors de ces nouvelles soirées en région.

> **La poursuite du travail engagé sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès**

Le Centre a lancé début janvier 2018 deux enquêtes sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès :

- ◊ Une enquête quantitative visant à estimer le nombre de demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès, par les patients ou leurs proches, en milieu hospitalier ou en ville ;
- ◊ Une enquête qualitative dont l'objectif est d'instruire les difficultés d'accès à ce droit nouveau, dont certaines familles ou proches font état au CNSPFV. Le travail consiste à mener, pour chacune des situations signalées, des entretiens approfondis avec la personne ayant fait connaître la difficulté d'une part, le médecin référent du patient d'autre part, pour bien comprendre la situation, les raisons de la difficulté et la position des principaux protagonistes concernés.

Les résultats de ces deux enquêtes seront rendus publics dans le courant de l'année 2018.

> **Une nouvelle identité visuelle et un nouveau site Internet**

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie s'est doté début 2018 d'une nouvelle charte visuelle afin d'affirmer ce qui fait son identité :



Elle exprime l'échange et le dialogue, par la rencontre de deux formes qui reflètent l'esprit du Centre : **une maison commune, ouverte à tous, au sein de laquelle les points de vue peuvent se confronter, dans un esprit constructif.** C'est également le symbole des deux grandes thématiques de travail du Centre : la fin de vie d'une part, les soins palliatifs d'autre part.

En 2018, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie se dotera d'un nouveau site Internet. Outil majeur de lien entre le CNSPFV et ses différents publics, en particulier le grand public, le futur site permettra :

- ◊ d'obtenir facilement des informations claires, fiables et utiles sur les soins palliatifs et la fin de vie ;
- ◊ de fournir des outils adaptés pour permettre à chacun, s'il le souhaite, de réfléchir à sa fin de vie, d'en parler avec ses proches et/ou les professionnels ;
- ◊ d'être orienté facilement et rapidement.

Le site Internet mettra à la disposition des professionnels des connaissances, informations et outils relatifs à la fin de vie.