

Rapport
D'activité
2019

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
INFORMER SUR LA FIN DE VIE ET POURSUIVRE LE DIALOGUE AVEC LES PUBLICS	4
RECUEILLIR DES DONNEES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE EN FRANCE	7
PERSPECTIVES 2020	10
CONCLUSION	12
ANNEXES	13

INTRODUCTION

En 2019, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie s'était fixé deux objectifs prioritaires : poursuivre l'information du public sur les dispositifs mis en avant dans la campagne de communication sur la fin de vie initiée fin 2018 ; approfondir sa collecte de données relatives aux conditions de la fin de vie en France.

Dans le cadre du suivi de la campagne de communication, le Centre national s'est investi dans l'animation de son site internet, des réseaux sociaux, dans la création et la distribution de supports pédagogiques destinés au grand public et aux professionnels de santé, ainsi que dans l'édition d'une newsletter. Il a poursuivi et clôturé son deuxième cycle de débats citoyens en région sur le thème « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : où ça commence ? qui en décide ? que dit la loi ? ». Pour compléter ce dispositif de communication, le Centre national a créé un MOOC (Massive On line Open Course) intitulé « La fin de vie : s'informer pour en parler ». L'ambition du MOOC est d'informer le grand public et les professionnels de santé sur les questions relatives à la fin de vie et aux soins palliatifs.

Pour atteindre son deuxième objectif centré sur la collecte de données, le Centre national a mené une nouvelle enquête sur l'état des ressources en soins palliatifs en France. Parallèlement, l'analyse de données quantitatives nationales s'est poursuivie dans le cadre de la préparation d'une nouvelle édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie (à paraître en 2020).

Par ailleurs, en 2019, le Centre national a participé à l'évaluation des politiques publiques sur la fin de vie. A cet effet, il a notamment reprogrammé une nouvelle enquête visant à analyser la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès sur le terrain. Il a aussi poursuivi ses travaux thématiques, sur l'obstination déraisonnable d'une part, et sur les conditions de fin de vie des patients atteints de SLA d'autre part.

Assurer la diffusion de ces travaux étant essentiel, l'équipe a développé une activité de publication et participé à plusieurs conférences internationales, permettant d'approfondir les connaissances sur les politiques publiques en matière de fin de vie à l'étranger.

INFORMER SUR LA FIN DE VIE ET POURSUIVRE LE DIALOGUE AVEC LES PUBLICS

Poursuivre l'information autour des dispositifs existants en matière de fin de vie à travers la campagne de communication « La fin de vie, et si on en parlait ? »

À la demande du Ministère chargé de la santé, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie avait renouvelé la campagne nationale d'information en fin d'année 2018, afin de renforcer l'efficacité de la 1^{ère} campagne et de la compléter par de nouvelles actions. Le dispositif comprenait une campagne télévisée, un nouveau site internet, une campagne digitale et des partenariats publicitaires sur des sites spécialisés (aide-soignant.com, infirmiers.com et vidal.fr). En 2019, le CNSPFV a souhaité amplifier l'impact de cette campagne à travers plusieurs actions de communication, visant à atteindre plus précisément les cibles.

La campagne digitale (sponsoring, publications régulières sur les réseaux sociaux) a été renforcée début 2019 et s'est installée dans la durée pour maintenir le lien avec le grand public et les professionnels de santé. Le site internet a été animé régulièrement et a fait l'objet d'adaptations pour tenir compte des observations des utilisateurs (les publications ont notamment été rassemblées pour plus de clarté).

Pour poursuivre l'information du public sur du long terme, le CNSPFV a entretenu des partenariats avec de nombreuses structures du secteur sanitaire et médico-social, relayant les supports d'information auprès de leurs réseaux. Ainsi, une vingtaine de fédérations, sociétés savantes et associations ont diffusé la campagne auprès de leurs adhérents, qu'ils soient professionnels de santé ou proches aidants.

Afin d'atteindre plus directement les professionnels de santé, le CNSPFV a contribué à de nombreux salons et congrès professionnels, allant à leur rencontre pour faire connaître le CNSPFV et répondre à leurs interrogations. Cette phase qualitative de la campagne a favorisé la création de liens étroits avec plusieurs organisations. Le CNSPFV a notamment participé à 4 événements :

- Journée des aides-soignantes (*Paris, janvier 2019*)
- Assises régionales Ile-de-France sur le plan maladies neurodégénératives (*janvier 2019*)
- Congrès national des médecins coordonnateurs d'EHPAD (*Montpellier, avril 2019*)
- Congrès de la SFAP (*Paris, juin 2019*)

Communiquer avec les professionnels de santé et le grand public via un MOOC, nouvel outil d'information pédagogique et interactif sur la fin de vie

Afin de donner un second souffle à la campagne de communication 2018, le CNSPFV a élaboré en 2019, grâce à la mobilisation active d'un groupe de travail multidisciplinaire conduit par Florence Lallemand, anesthésiste-réanimateur et représentante de la SFAR au COS, un MOOC (Massive Open Online Course), c'est-à-dire un corpus de ressources éducatives libres, accessible en ligne et à distance, capable d'accueillir un grand nombre de participants. Ce type d'outil a pour avantages qu'il peut être suivi depuis n'importe quel lieu et quand l'internaute est disponible.

Le MOOC, intitulé « **La fin de vie : s'informer pour en parler** », a vocation à informer et à sensibiliser les professionnels, mais aussi tout type de public intéressé aux questions relatives à la fin de vie et aux soins palliatifs. Sa structure, son contenu et les supports d'information qui y sont proposés (vidéos, présentations animées, ...) ont tous été conçus, développés et validés par le groupe de travail dont la composition est disponible en Annexe 5. Il s'est réuni 11 fois entre décembre 2018 et septembre 2019, pour définir les séquences et leur contenu. En parallèle, de juin à septembre 2019, le CNSPFV a produit les contenus (présentations animées, interviews...) et a construit le MOOC sur la plateforme FUN (France université numérique). Une conférence de presse a eu lieu le 6 novembre 2019 au CNSPFV pour annoncer le MOOC et l'ouverture des inscriptions. Les cours ont commencé le 13 janvier 2020.

Ce MOOC, décliné en 8 séquences successives, propose :

- Une information complète sur les droits/aides relatifs à la fin de vie en France
- Des outils pour mieux comprendre les enjeux de la fin de vie en France et à l'international
- Des clés pour dialoguer avec les autres, que l'on soit patient, proche, médecin ou autre soignant

Les thèmes des 8 séquences sont les suivants :

- Le contexte socio-politique français sur la fin de vie
- Les mots pour « la » dire
- Les soins palliatifs
- Droits des malades et des proches aidants
- Obstination déraisonnable, limitation et arrêt de traitement, procédure collégiale
- Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie
- L'alimentation et l'hydratation en fin de vie
- La fin de vie : questions en cours en France et à l'international

Partager les retours d'expérience des professionnels sur le recueil de directives anticipées en EHPAD

Depuis la première campagne, le principe des directives anticipées s'installe sur le terrain, mobilise les citoyens et les professionnels de santé qui s'interrogent pour savoir comment les utiliser au mieux.

Ce thème des directives anticipées préoccupe aussi beaucoup les EHPAD. L'anticipation et la réflexion autour de l'accompagnement de fin de vie, des conditions de cette fin de vie mobilisent les professionnels, les personnes âgées et leurs proches. A quel moment proposer la discussion autour des directives anticipées ? Avec quels outils ? Quelle place accorder aux proches ? Comment s'y prendre avec des personnes ayant déjà développé des troubles cognitifs ? Et si les personnes âgées ne veulent pas anticiper, comment les accompagner au mieux ? Doit-on systématiquement écrire des directives anticipées quand on entre en EHPAD et si oui, qu'en attendre ?

Le CNSPFV a consacré une journée d'études à cette thématique spécifique des directives anticipées en EHPAD afin d'établir un état des lieux des initiatives qui voient le jour, de réfléchir avec les acteurs de terrain sur les problèmes qui se posent et sur les pistes que l'on peut dégager. Cette journée s'est tenue le 20 mai 2019 au Ministère des Solidarités et de la Santé, sous l'égide de la DGCS. Pour cette occasion, tout membre du personnel soignant ou administratif travaillant en EHPAD était convié, sans oublier des proches de résidents ou des citoyens concernés. Plus de 200 personnes sont venues depuis la France entière assister à cette journée d'échanges.

Après une courte allocution d'ouverture de Véronique Fournier, Présidente du CNSPFV, Stéphanie Decoopman (DGOS) et Catherine Morin (DGCS) ont ouvert la journée. Plusieurs tables rondes ont ensuite été organisées afin d'explorer ce qu'en pensent les directeurs d'établissement, les médecins coordonnateurs et les soignants et psychologues qui y travaillent, et surtout ce qu'en disent les résidents, les proches ainsi que les bénévoles.

Un nouveau sondage, commandité par le CNSPFV, a été réalisé dans la perspective de cette journée avec deux objectifs principaux : réitérer l'enquête sur la connaissance des directives anticipées par les Français de plus de 50 ans afin d'obtenir des chiffres comparables entre 2018 et 2019 ; et réaliser un focus spécifique sur les directives anticipées en EHPAD afin d'introduire cette journée.

Vincent Morel, Président du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, est venu clôturer cette journée.

Animer le débat public en proposant aux citoyens un espace de dialogue sur l'obstination déraisonnable

En 2019, le CNSPFV a achevé son deuxième cycle de soirées-débats en région, organisé sur le modèle de celui qu'il avait adopté en 2017 sur les directives anticipées. Il lui avait semblé important de continuer d'aller à la rencontre des citoyens pour informer et communiquer sur la fin de vie en direct. Le thème de ce deuxième cycle avait été choisi pour prolonger la réflexion du premier : souvent il est écrit dans les directives anticipées : « pas d'acharnement thérapeutique », sans que les gens sachent très bien ce que veut dire ce terme en pratique ; d'où le titre de ce nouveau cycle : « *Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ?* ».

Dix soirées avaient déjà été organisées en 2018 sur ce thème ; elles ont été suivies de cinq autres en 2019 pour répondre à l'ensemble des sollicitations arrivées au CNSPFV :

- Le 5 avril 2019 à Sainte-Geneviève-des-Bois en partenariat avec la mairie et La Piscine d'en Face (60 personnes) ;
- Le 9 avril 2019 à Saint-Dié-des-Vosges en partenariat avec l'EHPAD Korian Maison des Aulnes (120 personnes) ;
- Le 25 septembre 2019 à La Rochelle en partenariat avec le Groupe Hospitalier de La Rochelle-Ré-Aunis (200 personnes) ;
- Le 7 octobre 2019 à Reims en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique Grand Est et son site d'appui champardennais (110 personnes) ;
- Le 3 décembre 2019 à Paris en partenariat avec les associations Fédération JALMALV, ASP Fondatrice, Le Choix – Citoyens pour une mort choisie et Les Petits Frères des Pauvres (140 personnes).

Un grand nombre de ces soirées ont été l'occasion pour le CNSPFV de consolider ses liens et partenariats avec les Espaces régionaux de réflexion éthique. Par ailleurs, les acteurs locaux (professionnels et représentants associatifs) des soins palliatifs et des associations du monde de la santé ont systématiquement été invités à participer, ainsi que les médias locaux (presse quotidienne régionale, radio).

Au total, ce sont environ 2 000 personnes qui sont venues écouter, témoigner, échanger, débattre sur ce sujet difficile de l'obstination déraisonnable et de la fin de vie. Ces personnes, de sensibilité et d'opinion différentes, souvent divergentes sur ces questions, ont pu s'exprimer dans le dialogue et l'apaisement.

La synthèse du contenu de ces soirées est en cours de rédaction et sera présentée lors d'une journée de travail sur l'obstination déraisonnable en mars 2020. Les nombreux témoignages remontés à l'issue des débats font 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 discussion.

Poursuivre l'écoute et l'orientation des proches aidants à travers la plateforme téléphonique

La plateforme a reçu 404 appels en 2019. Comme les années précédentes, la grande majorité des appels proviennent de proches de patients. Au total, 64% des appels concernaient une demande d'information sur les dispositifs juridiques, notamment les directives anticipées. Des informations sur la personne de confiance y étaient fréquemment associées.

En 2017 et 2018, le CNSPFV avait noté que les personnes qui contactent la plateforme sont souvent des proches démunis face à l'annonce de la fin de vie prochaine du malade. Les appels sont alors passés dans des conditions d'urgence émotionnelle et organisationnelle. Afin d'approfondir la réflexion sur ce que la plateforme d'écoute peut apporter à ce public particulier, un groupe de réflexion avait été mis en place en 2018, comprenant des membres du CNSPFV et des acteurs du monde associatif œuvrant auprès des proches aidants. Ce groupe a achevé ses travaux en 2019 et le CNSPFV a publié un « Guide pour les proches aidants d'une personne en fin de vie » (octobre 2019) qui explicite ce qu'est le temps de la fin de vie, la place du proche aidant, les droits qui sont les siens ainsi que les congés et aides financières qui sont disponibles.

Informier régulièrement sur l'actualité nationale et internationale autour de la fin de vie via une newsletter

En 2019, le CNSPFV a produit deux numéros de sa newsletter : « La lettre du CNSPFV », le premier en mars, le second en juin. Cette lettre rassemble, sous une forme synthétique, quelques-unes des principales actualités nationales et internationales (clinique, recherche, droit, média, administration, politique, etc.) dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie.

Cette lettre s'adresse à toutes les personnes intéressées par les thématiques du CNSPFV : décideurs, professionnels de santé, acteurs du monde associatif et de la formation, citoyens. En donnant accès à une information sélectionnée et accessible, le CNSPFV offre à ses lecteurs un panorama pertinent de l'évolution de la législation et des pratiques. Les internautes ont la possibilité de s'abonner *via* la page d'accueil du site Internet. Actuellement, 780 personnes sont abonnées à la newsletter.

Alimenter une base de données et un portail documentaire

Au 31 décembre 2019, la base de données Pallia@Doc du Centre national comptait 30 466 références bibliographiques, soit 3 790 de plus qu'au 31 décembre 2018. La base est majoritairement alimentée par la veille internationale ainsi que l'indexation des références, effectuées chaque mois. Cette base est en libre accès sur le portail documentaire Vigipallia, intégré au site internet du Centre national. Des produits documentaires sont également disponibles en ligne. La participation du Centre à différents réseaux (Réseau National des Documentalistes Hospitaliers ; Association des professionnels de l'information et de la documentation ; Sciences Infirmières Documentation) a permis d'incrémenter la base et d'ajuster la veille documentaire.

Le thésaurus (outil documentaire classant des mots-clés regroupés par thématique) spécifique à la fin de vie et aux soins palliatifs a été finalisé. Cet outil documentaire est disponible en ligne dans sa version française sur le portail VigiPallia. Une version anglaise est disponible sur demande.

Respald'Oc, réseau national documentaire en soins palliatifs et fin de vie créé par le CNSPFV, a finalisé l'analyse d'une enquête menée en 2018. Son objectif était de dresser un état des lieux de l'existant en matière de documentation et de pratiques documentaires au sein des structures de soins palliatifs. Un article issu de cette enquête paraîtra courant 2020 dans un numéro spécial de *Médecine palliative* consacré à la documentation en soins palliatifs.

RECUEILLIR DES DONNÉES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

Conduire des enquêtes de terrain pour analyser la mise en œuvre des politiques publiques

LANCER UNE SECONDE ENQUETE QUANTITATIVE SUR LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES

En 2019, le CNSPFV a élaboré un nouveau protocole d'enquête pour la deuxième enquête qui s'est déroulée en avril 2019. Les médecins enquêteurs mobilisés dans chaque hôpital participant à l'enquête ont été réunis lors de deux journées de travail les 15 et 22 mars 2019 dans les locaux du CNSPFV afin de valider la méthodologie de cette enquête. Au total, 14 établissements hospitaliers ont participé à cette enquête. Deux réunions de débriefing ont eu lieu le 21 juin puis le 29 novembre 2019 pour homogénéiser les résultats recueillis et les rendre comparables d'un site à l'autre. L'analyse des résultats est en cours de finalisation et les résultats seront disponibles début 2020.

L'un des meilleurs résultats de cette nouvelle initiative a été la mise en place d'un réseau de référents CNSPFV de terrain, constitué des binômes qui se sont mobilisés dans tous les hôpitaux partenaires. Ces binômes ont été enthousiastes de participer à cette enquête, souhaitent poursuivre et prêts à mobiliser leurs contacts pour la troisième édition. Tous sont persuadés de l'idée selon laquelle le recueil

de données factuelles, concrètes, rigoureuses et répétées de terrain est la meilleure façon de réfléchir à ce qui peut être fait pour améliorer les conditions de la fin de vie en France.

Tenant compte des enseignements tant méthodologiques que sur le fond ressortis de la seconde enquête, le CNSPFV a conduit une réflexion autour d'une troisième édition de cette enquête qui devrait se dérouler courant 2020. L'objectif est d'élargir le réseau d'établissements participant. Une réunion de travail est prévue en mars 2020 pour discuter de cette nouvelle initiative avec le groupe et les médecins enquêteurs des nouveaux établissements partenaires.

ANALYSER LES DIFFICULTES D'ACCES A LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES A TRAVERS UNE ENQUETE QUALITATIVE

En 2019, le CNSPFV a terminé l'enquête démarrée en 2017 sur les difficultés ou les refus d'accès à la SPCJD dont il a eu connaissance par les appels parvenus à la plateforme ou auprès d'autres membres de l'équipe du CNSPFV. Pour mémoire, il lui est en effet apparu qu'il convenait quand il était interpellé à propos de tels faits d'entreprendre un travail rigoureux de documentation, au plus près du terrain et des différents protagonistes (proches de patients décédés, équipes médicales et soignantes) impliqués dans les cas en question. Cette enquête a concerné une vingtaine d'inclusions sur tout le territoire français. Les conclusions de ce travail seront disponibles début 2020.

ÉTABLIR UN ETAT DES LIEUX DES STRUCTURES EN SOINS PALLIATIFS

Le CNSPFV a mené une enquête portant sur les ressources en soins palliatifs en France en octobre 2019. L'enquête avait pour but d'établir un état des lieux à un instant T de l'ensemble des moyens en soins palliatifs (structures et ressources humaines) effectivement disponibles sur le terrain, dans les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Cette enquête visait également à mieux comprendre les difficultés fonctionnelles quotidiennes rencontrées par les équipes de soins palliatifs. Le protocole d'enquête a été longuement discuté avec la Direction générale de l'offre de soins (DGOS), la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et les référents soins palliatifs des ARS, afin de s'assurer de sa complémentarité avec les enquêtes menées au niveau national (la Statistique annuelle des établissements de santé notamment). Les résultats de cette enquête seront présentés et discutés avec les tutelles, ainsi qu'avec les référents soins palliatifs des ARS lors d'une session de restitution organisée à cet effet qui se tiendra en mai 2020.

Actualiser les données disponibles via l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie

Le CNSPFV a élaboré un premier atlas national, édité début 2018. En 2019, l'équipe du Centre national a entrepris la conception d'une deuxième édition, avec pour objectif d'actualiser les données et les indicateurs relatifs à la fin de vie et aux soins palliatifs publiés dans le premier Atlas, mais également de développer des focus sur les personnes âgées de 75 ans et plus, de décliner les indicateurs par département, par sexe, et d'analyser les parcours des 6 derniers mois de vie des patients selon leurs lieux de décès. Dans cette perspective, l'équipe a commencé l'analyse des données du Système National des Données de Santé (SNDS) en collaboration avec l'ATIH afin d'analyser les parcours des patients en fin de vie. La sortie de ce nouvel atlas est prévue au dernier trimestre 2020. Cela permettra d'intégrer les données de l'enquête SAE 2019 relatives aux structures de soins palliatifs (publication en juillet 2020).

Une analyse « focus » de l'offre en soins palliatifs et plus spécifiquement des lits en unités de soins palliatifs (LUSP) et les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) a été produite à partir des données de l'enquête SAE 2017. L'objectif de ce focus était de s'intéresser aux inégalités territoriales connues en densité de structures sur l'ensemble du territoire : le Plan 2015-2018 a-t-il permis de les réduire, notamment grâce au développement des LISP ? Une analyse fine et approfondie des données a permis de construire plusieurs cartographies inédites : le nombre de LUSP pour 100 000 habitants, le nombre de LISP pour 100 000 habitants et le nombre de lits de soins palliatifs (cumulant LUSP et LISP) pour 100 000 habitants. Cette étude sera publiée au cours de l'année 2020.

Rassembler les expertises pour alimenter la réflexion et proposer des pistes d'amélioration des pratiques

Pour mémoire, les groupes de travail thématiques du CNSPFV ont pour but d'accompagner et évaluer en temps réel l'une ou l'autre des actions de politique publique mises en place pour améliorer les conditions de la fin de vie en France. Le travail d'un groupe peut aussi consister à aborder un sujet de manière prospective pour apporter des éclairages et une réflexion à partir d'éléments concrets ou d'initiatives en lien avec la question abordée. Ces groupes travaillent dans une perspective ascendante, c'est à dire qu'ils ont pour but de faire remonter ce qui se passe concrètement sur le terrain, en réponse et complémentarité des recommandations institutionnelles, élaborées au profit de la mise en œuvre de l'action en question. Composés de praticiens et d'experts français et étrangers, les membres des groupes sont notamment repérés pour ce qu'ils sont susceptibles de faire remonter du terrain à propos de la façon dont la question à l'étude est traitée en temps réel par eux ou autour d'eux. Ils sont d'origines géographique et professionnelle diversifiées, représentatifs des différents contextes dans lesquels la problématique à l'étude a été travaillée.

En 2019, le groupe travaillant sur l'articulation entre soins palliatifs et médecine palliative a rendu ses conclusions ; le groupe sur l'obstination déraisonnable a poursuivi et clôturé ses travaux. Un groupe sur SLA et fin de vie a été mis en place.

Approfondir la définition des soins palliatifs à travers l'approche de la médecine palliative

Le groupe « des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ? », présidé par le Professeur Marcel-Louis Viillard, anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs à l'hôpital Necker, était constitué de 16 membres (médecins, soignants, chercheurs, représentants de la société civile ; voir composition en annexe 3). Son objet était de contribuer à la réflexion sur le lien entre soins palliatifs et fin de vie aujourd'hui. Le groupe a étudié cette articulation selon différentes spécialités médicales et aussi d'une façon comparative en France et à l'étranger ; il a également tenté de saisir les attentes des associations de patients sur ce thème et pris connaissance des initiatives citoyennes qui se sont développées ces dernières années en complément de l'offre sanitaire existante. Les conclusions du groupe ont permis de définir et de distinguer les soins palliatifs de fin de vie (soins terminaux), la culture palliative (acculturation générale de la société aux questions de fin de vie), la démarche palliative (approche centrée sur une plus grande priorité accordée au sens du soin, aux valeurs du patient et à la prise en compte de son entourage plutôt qu'au curatif avant tout). Les travaux du groupe ont également conclu à la nécessité de découpler fin de vie et démedicalisation et de développer davantage les ressources en soins palliatifs de fin de vie.

« **Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ?** », juin 2019, collection « Les travaux thématiques / Les cahiers du CNSPFV »

CONTRIBUER A LA REFLEXION COLLECTIVE AUTOUR D'UNE RESPONSABILITE PARTAGEE SUR L'OBSTINATION DERAISONNABLE

En 2019, ce groupe a poursuivi ses travaux démarrés au printemps 2018. Il est présidé par le Docteur Sarah Dauchy, psychiatre, cheffe de service des soins de support et des soins palliatifs à l'Institut Gustave Roussy (voir composition du groupe en annexe 4). L'objet du groupe est de réfléchir aux enjeux de l'obstination déraisonnable. En effet, prévenir l'obstination déraisonnable, la repérer, faire en sorte qu'elle cesse si elle existe - est l'un des moyens envisagés par le législateur pour contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie en France. Néanmoins, des difficultés persistent. Que comprennent les patients, les proches, les professionnels de santé de ce terme ? Qui décide que l'on est dans une situation d'obstination déraisonnable ? Que se passe-t-il concrètement, une fois qu'elle a été constatée ? Pour nourrir sa réflexion, le groupe s'est penché sur la dimension juridique de l'acharnement thérapeutique et de l'obstination déraisonnable et s'est appuyé sur une revue de la littérature du concept anglo-saxon de *futility*, équivalent de celui d'acharnement thérapeutique et du terme plus récent de *potentially inappropriate treatments*, traduction d'obstination déraisonnable. Il a ensuite choisi d'interroger différentes spécialités médicales pour comprendre comment chacune aborde la question de l'obstination déraisonnable ; ce travail d'analyse a également été fait avec des associations de patients. En outre, il a étudié ces questionnements avec un chercheur étranger spécialisé dans les études sur la communication entre oncologues et patients dans un contexte

d'incertitude médicale afin d'élargir et de compléter le champ de sa réflexion. La synthèse de ces travaux sera disponible au printemps 2020.

AMELIORER LES CONNAISSANCES RELATIVES A LA FIN DE VIE DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE

Un nouveau groupe de travail a été lancé en 2019 (voir composition du groupe en annexe 6). Présidé par le Docteur François Salachas, neurologue au Centre expert SLA du groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière, ses objectifs sont doubles : d'une part, il s'agit de mieux comprendre la façon dont les fins de vie des patients SLA se passent concrètement ; d'un part, le groupe est chargé d'apprécier dans quelle mesure la SPCJD de la loi Claeys-Leonetti pourrait être une réponse pour accompagner la fin de vie de certains d'entre eux. Les travaux de ce groupe se poursuivront en 2020.

PERSPECTIVES 2020

Les perspectives d'activité du CNSPFV en 2020 ont été discutées en COS le 1er Octobre 2019.

Il est d'abord prévu que le Centre national maintienne ses activités d'information et de communication auprès du grand public et des professionnels de santé, sa mission première. En 2020, le CNSPFV continuera aussi à s'interroger – avec des experts mais également des représentants d'associations et des citoyens – sur les problématiques liées à la fin de vie dans le cadre de groupes thématiques. L'activité de collecte et d'analyse de données – que ce soit dans le cadre de la nouvelle édition de l'Atlas ou à travers de nouvelles enquêtes – se poursuivra elle aussi, notamment avec la publication de la version 2 de l'Atlas, prévue à l'automne 2020. Enfin, le Centre maintiendra à flot son offre documentaire sur les sujets de soins palliatifs et de fin de vie.

Actions de communication, d'information et de dialogue avec les publics

LE MOOC « LA FIN DE VIE : S'INFORMER POUR EN PARLER »

Le MOOC sera lancé le 13 janvier 2020 pour une durée de 8 semaines, à raison d'une séquence par semaine. Le MOOC restera ouvert jusqu'au 30 mars 2020 afin de permettre à un maximum d'internautes d'y participer. Les différentes remarques, commentaires et appréciations recueillis dans les forums et les questionnaires seront analysés et intégrés pour la préparation de la seconde session du MOOC prévue pour septembre 2020.

EVENEMENTS ORGANISES PAR LE CNSPFV

Deux journées d'échanges sont prévues au premier semestre 2020. Une première journée aura lieu le 24 mars à l'ASIEM (6 rue Albert de Lapparent, 75007 Paris) et aura pour thème : Vous avez dit : « Obstination déraisonnable » ?

Cet évènement, ouvert aux citoyens et aux professionnels de santé, permettra de discuter les conclusions et enseignements mis en lumière par les soirées en région et les travaux du groupe thématique du CNSPFV sur cette thématique. Les brochures éditées par le CNSPFV synthétisant ces travaux seront présentées lors de cette journée.

Dans le cadre de son enquête sur les ressources en soins palliatifs (USP, EMSP), le CNSPFV organisera une journée de restitution et d'échanges avec les équipes ayant participé à cette étude. Cet évènement est programmé le 15 mai 2020, également à l'ASIEM.

Dans la continuité de la journée nationale sur Directives anticipées et EHPAD organisée le 20 mai 2019, le CNSPFV envisage d'organiser des évènements similaires en région, en lien avec des organismes tels que France Assos Santé.

LES GROUPES THEMATIQUES

En 2020, le CNSPFV prévoit de conclure sa réflexion SLA.

Il envisage aussi de travailler à nouveau sur les directives anticipées, dispositif que les citoyens et les professionnels de santé s'approprient progressivement mais qui reste difficile d'accès. L'objectif de ce nouveau groupe thématique serait de proposer des pistes pour faciliter la rédaction des directives anticipées.

Enfin, il prévoit de mettre en place un groupe de travail sur la mort aux urgences ou sur la fin de vie à domicile.

Etudes et données

Outre la finalisation de la deuxième édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, prévue à l'automne 2020, d'autres focus seront faits, visant à mettre en exergue certaines données intéressantes quant à l'évolution des données sur les conditions de la fin de vie en France.

L'équipe du Centre concentrera aussi ses efforts sur la conception et la mise en place de la troisième édition de l'enquête SPCJD.

Enfin, il aura à cœur de publier les résultats de ses différents travaux :

- L'étude menée fin 2019 sur les inégalités territoriales de l'offre en soins palliatifs produite à partir des données de l'enquête SAE 2017.
- Les résultats de l'enquête 2019 sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- L'enquête sur les ressources en soins palliatifs (USP, EMSP).

Edition et documentation

Le CNSPFV poursuivra son travail d'édition axé sur la newsletter « La lettre du CNSPFV » et les brochures. Il est prévu de publier 3 newsletters en rapport avec l'actualité. Elles seront diffusées via le site Internet et également envoyées directement aux abonnés par mail.

La publication de deux brochures est déjà programmée :

- « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable :
- Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ? » dans la collection « Les soirées en région »
- « Obstination déraisonnable » dans la collection « Les travaux thématiques » avec l'aboutissement des travaux

D'autres suivront éventuellement, en fonction des travaux qui auront pu être finalisés dans l'année.

Les activités documentaires (indexation et catalogage, veille sur les thématiques du Centre, élaboration de bibliographies et de produits documentaires, etc.) seront poursuivies.

CONCLUSION

L'année 2019 a été intense, les activités du Centre national multiples. Le CNSPFV se fait connaître petit à petit des acteurs de terrain. Cette année a été l'occasion pour lui de consolider plus particulièrement deux réseaux de partenaires : avec les Espaces régionaux d'éthique d'une part, avec lesquels il a organisé une grande partie des soirées-débat en région ; avec des binômes de médecins dans les grands hôpitaux partenaires d'autre part, qui ont été ses référents pour l'enquête SPCJD. Grâce à ses travaux thématiques, il renforce également ses contacts avec à la fois les professionnels, les associations de patients et les chercheurs en sciences sociales et humaines, impliqués sur ces sujets. L'ensemble de ces activités et échanges lui permettent d'acquérir petit à petit une certaine expertise, assise et reconnaissance dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie. Avec toujours cette même optique de se positionner comme la Maison de tous sur ce sujet qui reste, qu'on le veuille ou non, clivant des soins palliatifs et de la fin de vie.

Il reste à poursuivre les efforts accomplis et à intensifier l'effort de diffusion des connaissances. L'équipe du Centre est mobilisée dans ce but.

ANNEXES

Annexe 1 : Interventions en 2019

COMMUNICATIONS EN CONGRES

- **International Conference on End of Life Law, Ethics, Policy and Practise (ICEL), 7 au 9 mars 2019, Gand (Belgique)**
- The Vincent Lambert case : An illustration of the limits of an EoL law to resolve all ethical clinical issues - Denis Berthiau
- Continuous deep sedation until death : A first national retrospective survey (2017) amid a fierce ethical debate - Sandrine Bretonnière
- From legislative provisions on End of Life to application on clinical grounds : Which ethical challenges ? A European – French, German, Italian – comparative perspective - Véronique Fournier
- Advance directives : What does a campaign of loco-regional public debates reveal of citizens' perception of them? - Stéphanie Pierre
- **Universités d'été de la FNEHAD, 20 juin 2019, Strasbourg**
- Directives anticipées en HAD - Stéphanie Pierre
- **Congès national de la SFAP, 13 au 15 juin 2019, Paris**
- Ta mort en short(s) : des courts métrages et un livret pour parler de la mort au college - Caroline Tête

PRINCIPALES INTERVENTIONS DANS LES MEDIAS

- « Comment accompagner la fin de vie ? », Sandrine Bretonnière, *Radio Notre Dame*, 30 janvier 2019
- « Vincent Lambert, le chagrin et la honte ». V. Fournier. *Libération*, le 23 mai 2019.
- « Vincent Lambert, la question que sa mort nous laisse en héritage ». V. Fournier. Tribune, parution dans *Le Monde* le 12 juillet 2019.

PARTICIPATION A DES COMITES DE PILOTAGE, EVENEMENTS, CONGRES

- **Copil de l'enquête Ehpa, DREES** (les 19/03/2019, 16/05/2019, 18/06/2019)
- **Copil Statistique Annuelle des Etablissements (SAE), DREES** (le 5/07/2019)
- **Journée de la Coordination Régionale des Soins Palliatifs en Ile-de-France (Corpallif)** (Paris, le 29/03/2019)
- **Meet Up SNDS, Health Data Hub, Paris** (Paris 19/09/2019 et 28/11/2019)
- **Closing symposium on the SAMS funding program Research in Palliative Care 2014-2018** (Berne, le 21/11/2019)

PARTICIPATION A DES CONGRES SOIGNANTS ET MEDICAUX

- **Congrès national des médecins coordinateur d'Ehpad,**
3 au 4 avril 2019, Montpellier
- **Journées francophones des aides soignants,**
24 au 25 janvier 2019, Paris
- **Congrès national de la SFAP,**
13 au 15 juin 2019, Paris

Annexe 2 : La composition de l'équipe

COMPOSITION DE L'ÉQUIPE CNSPFV, AU 31 DECEMBRE 2019

Sous la responsabilité et la coordination du docteur Véronique Fournier, présidente du CNSPFV et d'Isabelle Bouvier, directrice générale de la Fondation Œuvre Croix Saint Simon.

Avec le concours d'**Éric Favereau**, conseiller en communication, de **Denis Berthiau**, conseiller juridique et d'**Agathe Lobet**, consultante en relations publiques & communication.

Du Docteur **Valérie Mesnage**, conseiller médical

Sandrine Bretonnière, responsable de l'activité études et données

Marie-Claude Bergmann, chargée d'écoute et d'information (Plateforme)

François Cousin, chargé de mission (Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie)

Sophie Ferron, assistante de documentation (Veille, indexation)

Perrine Galmiche, chargée de mission (Enquête soins palliatifs)

Thomas Goncalves, chargé de mission (Enquêtes statistiques)

Claire Joedicke, chargée de mission (Enquêtes soins palliatifs)

Stéphanie Pierre, chargée de mission (Soirées en région, groupes thématiques)

Isabelle Pamart, assistante de direction et de communication

Corentin Ringot, chargé de communication

Caroline Tête, documentaliste (MOOC)

Annexe 3 : Composition du groupe thématique « Des soins palliatifs à la médecine palliative : quels enjeux pour l'avenir ? »

PRESIDENT

Marcel-Louis Viillard, Anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs, Responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs adulte et pédiatrique, Hôpital Necker, AP-HP, Paris

MEMBRES DU GROUPE

Guillaume Belouriez, Médecin de soins palliatifs et psychiatre, Strasbourg

Sandrine Bretonnière, Docteure en sociologie, Responsable du Pôle études et données, CNSPFV

Marion Broucke, Infirmière, Unité de soins palliatifs Paul Brousse, AP-HP, Villejuif

Noëlle Carlin, Cadre de santé en USP, Grenoble, docteure en philosophie, Membre du Conseil d'orientation stratégique (COS) du CNSPFV

Brigitte Chabrol, Neuropédiatre, Chef de service de neurologie pédiatrique, Hôpital de la Timone, AP-HM, Marseille

Faustine Colin, Médecin de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris

Véronique Fournier, Médecin, Présidente du CNSPFV

Rozenn Le Berre, Docteure en philosophie, Enseignante-chercheuse au Centre d'éthique médicale (Faculté de médecine et de maïeutique), maître de conférences à l'Institut Catholique de Lille

Clément Leclaire, Médecin, Coordonnateur HAD, AP-HP, Paris

Marie-Christine Morin, Bénévole en soins palliatifs, Paris

Stéphanie Pierre, Philosophe, Chargée de mission au Pôle études et données, CNSPFV

Marina Rennesson, Documentaliste, Responsable du Pôle édition et documentation, CNSPFV

Sophie Trarieux-Signol, Juriste et chercheuse en Sciences humaines et sociales, Service d'hématologie clinique et de thérapie cellulaire, CHU de Limoges

Jean Wils, Chargé de relations avec les usagers, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP, Paris

Annexe 4 : Composition du groupe thématique « Obstination déraisonnable »

PRESIDENTE

Sarah Dauchy Psychiatre, Cheffe de service du département des soins de supports (DISSPO et de l'unité de psycho-oncologie (UPO), Gustave Roussy, Villejuif ; Membre du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV

MEMBRES DU GROUPE

Denis Berthiau, Maître de conférences en droit, Université Paris Descartes

Frédéric Bloch, Gériatre, Chef de service de gériatrie, CHU Amiens

Sandrine Bretonnière, Docteure en sociologie, CNSPFV

François Cousin, Médecin de santé publique, CNSPFV

Véronique Danel-Brunaud, Neurologue, CHRU Lille

Véronique Fournier, Médecin, Présidente du CNSPFV

Audrey Glon, Kinésithérapeute, Nantes, Membre du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV

Christine de Gouvion Saint Cyr, Bénévole en soins palliatifs, association ASP fondatrice

Claude Grange, Médecin de soins palliatifs

Caroline Guibet-Lafaye, Philosophe, sociologue, directrice de recherche au CNRS

Olivier Huillard, Oncologue, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris

Clément Leclair, Médecin, Coordonnateur HAD, AP-HP, Paris

Delphine Mitanchez, Pédiatre, cheffe de service de néonatalogie, CHU Tours

Stéphanie Pierre, Philosophe, CNSPFV

Jean Reignier, Réanimateur, chef de service, CHU Nantes

Bara Ricou, Anesthésiste-réanimateur, service des soins intensifs, Hôpitaux universitaires de Genève

Florence Sidorok, Cadre de santé, Réseau SLA Ile de Franc

Annexe 5 : Composition du groupe de travail MOOC

« La fin de vie : s'informer pour en parler »

MEMBRES DU GROUPE

Marie-Claude Bergmann, Chargée d'écoute et d'information, CNSPFV

Françoise Bessuges, Psychologue, HAD Croix Saint-Simon, Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon

Muriel Coutellier, IDE coordinatrice EMA, Centre Hospitalier Victor Dupouy

Brigitte Evano, Professeur de philosophie et culture générale

Véronique Fournier, Présidente, CNSPFV

Audrey Glon, Kinésithérapeute, représentante du Collège de la masso-kinésithérapie

Claude Grange, Formateur indépendant, ancien praticien hospitalier en soins palliatifs

Florence Lallemand, Anesthésiste-réanimateur, représentante de la Société française d'anesthésie et de réanimation, pilote du groupe de travail

Olivier de Margerie, Président, Fédération JALMALV

Valérie Mesnage, Neurologue et chargée de mission, CNSPFV

Corentin Ringot, Pharmacien et chargé de communication, co-coordonateur du groupe de travail, CNSPFV

Caroline Tête, Documentaliste, co-coordinatrice du groupe de travail, CNSPFV

Annexe 6 : Composition du groupe de travail SLA-Fin de vie

CO-PRESIDENTS

François Salachas, Neurologue à la Pitié Salpêtrière, médecin coordonnateur du centre de référence SLA d'Ile de France

René Robert, Réanimateur, Chef de service de réanimation médicale, CHU Poitiers, vice-président du Conseil d'Orientation stratégique (COS) du CNSPFV

MEMBRES DU GROUPE

Denis Berthiau, Maître de conférences en droit, Université Paris Descartes

Sandrine Bretonnière, Docteure en sociologie, Responsable du Pôle étude et données du CNSPFV

Camille Brodziak, IDE Coordinatrice - Centre de Ressources et de Compétences pour la SLA et autres Maladies rares du Neurone Moteur- Bretagne

Jean Philippe Cobbeau, philosophe et juriste, directeur du Centre d'éthique médicale de l'Institut catholique de Lille

François Damas, Anesthésiste-Réanimateur, ancien chef de service adjoint des soins intensifs au centre hospitalier régional de La Citadelle à Liège, Belgique

Nathalie Debernardi, cofondatrice de l'association Le choix - citoyens pour une mort choisie

Veronique Fournier, Cardiologue, Présidente du CNSPFV

Ivan Kolev, Neurologue au centre hospitalier de Saint Briec, responsable du Centre de Ressources et de Compétences pour la SLA et autres Maladies rares du Neurone Moteur de Bretagne

Stéphane Mercier, Médecin de soins palliatifs et responsable d'une unité de soins palliatifs à l'hôpital Paul Brousse

Valérie Mesnage, Neurologue à l'hôpital Saint Antoine, expert médical au CNSPFV

Stéphanie Pierre, Philosophe, chargée de mission au Pôle étude et données du CNSPFV

Florence Sidorok, Cadre de santé coordinatrice au sein du réseau SLA Ile de France

Christine Tabuenca, Directrice générale de l'Association pour la Recherche sur la SLA (ARSLA)