

Rapport  
**D'activité**  
**2018**

## SOMMAIRE

Préambule	4
1. Actions de communication, d'information et de dialogue avec les publics	5
La deuxième campagne de communication nationale « La fin de vie, et si on en parlait ? »	5
Refonte du site Internet	6
Les soirées citoyennes en région	8
La plateforme d'écoute et d'orientation	9
Mise en place d'une expertise juridique	10
2. Etudes et données	11
L'Atlas National des soins palliatifs et de la fin de vie	11
Les groupes thématiques	12
Le groupe thématique sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès	13
Le groupe thématique : « des soins palliatifs à la culture palliative »	13
Le groupe thématique sur l'obstination déraisonnable	13
Les autres enquêtes menées par le CNSPFV	14
Première enquête nationale sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)	14
Préparation d'une deuxième enquête quantitative SPCJD	14
3. Edition, veille et documentation	15
Edition	15
Newsletter	15
Brochures	16
Documentation	16
La base de données Palli@Doc	16
Le portail documentaire VigiPallia	16
Produits documentaires	17
Les prestations documentaires	17
Thesaurus soins palliatifs et fin de vie	17
Réseaux	18
4. Perspectives 2019	19
4.1 Actions de communication, d'information et de dialogue avec les publics	19
Projet MOOC	19
Evénements organisés par le CNSPFV	19
Site Internet	19
4.2 Etudes et données : les travaux prévus	20

4.3	Edition, veille et documentation	20
	Veille documentaire sur les mémoires et thèses	20
	Edition	20
	Activités documentaires	21
	Conclusion	22
	Annexes	23
	Annexe 1: Les auditions et interventions de l'équipe en 2018	23
	Annexe 2 : Les principaux chiffres de la plateforme «Accompagner la fin de la vie»	24
	Annexe 3 : Les réseaux et groupes de travail	27
	Annexe 4 : La composition de l'équipe	28

## **PREAMBULE**

L'année 2018 a été la deuxième année pleine du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) depuis sa création en 2016. Elle a été l'occasion pour l'équipe de se consolider, se diversifier et s'affirmer dans ses compétences. Clarifier ses missions et ses méthodes, réfléchir ensemble au meilleur positionnement souhaitable pour le Centre, apprendre à travailler de manière résolument transversale, au-delà des distinctions de pôles a été un vrai travail, qui a occupé les uns et les autres tout au long de l'année, même si cela ne transparaît pas dans la description de l'activité 2018 recensée au cours des pages suivantes. Pour autant, celle-ci a été riche et dense, à équivalence au service des trois missions principales qui sont celles du CNSPFV :

- Informer les citoyens sur leurs droits en matière de fin de vie et communiquer autour de ces droits ;
- Colliger, rassembler et mettre en visibilité l'ensemble des données sur les soins palliatifs et la fin de vie en France ;
- Participer à l'évaluation des politiques publiques dans ces domaines.

Le chemin est aujourd'hui tracé. Le CNSPFV a terminé sa période de transition, eu égard aux structures dont il a pris la suite : le Centre national de ressources en soins palliatifs (CNDRSP) d'une part, l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) d'autre part, tout en gardant le capital et le savoir-faire notamment documentaires, reconnus à ces structures.

L'activité 2018 du CNSPFV sera décrite dans les pages suivantes en 3 chapitres successifs :

- 1- Les activités de communication, information et dialogue avec les publics ;
- 2- Les études et activités de recueil de données ;
- 3- Les activités d'édition, de veille et de documentation.

Puis, dans un quatrième chapitre, seront ouvertes quelques perspectives pour 2019.

## 1. ACTIONS DE COMMUNICATION, D'INFORMATION ET DE DIALOGUE AVEC LES PUBLICS

### LA DEUXIEME CAMPAGNE DE COMMUNICATION NATIONALE « LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? »

Le ministère de la Santé et des Solidarités a confié au CNSPFV pour la deuxième année consécutive la mise en œuvre d'une campagne nationale pour mieux faire connaître les droits en matière de fin de vie aux citoyens.

Il a été choisi pour cette nouvelle campagne de conserver le même titre et le même visuel que pour la première pour en réactiver la mémorisation.

Cette nouvelle campagne a par ailleurs été conçue en fonction des résultats de l'enquête effectuée par BVA à la demande du CNSFV fin 2017 et qui a révélé que les Français étaient encore 40% à ne pas connaître l'existence d'une loi sur la fin de vie, que 15% des médecins généralistes disaient ne toujours pas savoir qu'une loi sur la fin de vie existait et qu'ils étaient 36% à répondre ne pas savoir précisément ce que sont les directives anticipées.

Les choix qui ont été faits pour cette nouvelle campagne ont été les suivants :

- 1) Une campagne télévisée du 14 octobre au 15 novembre 2018 avec le même spot TV qu'en 2017 : « La fin de vie, et si on en parlait ? ». Le spot a été diffusé du 14 octobre au 15 novembre sur les chaînes du groupe France Télévision et sur BFM TV.
- 2) Une présence renforcée sur le digital et les réseaux sociaux prévue pour durer jusqu'à fin décembre 2019 : répétition des messages TV sur des supports complémentaires et avec l'intention de capter les internautes qui, après avoir vu le spot TV, étaient invités à une recherche sur internet. Animation de la page Facebook et du compte Twitter ; optimisation de la chaîne Youtube afin de faciliter l'accès à l'information.
- 3) Création d'un nouveau site internet : le CNSPFV a décidé de reconcevoir entièrement son site internet à l'occasion de cette nouvelle campagne avec l'objectif qu'il devienne le site de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie. Cf paragraphe dédié.
- 4) Un effort de communication spécifique en direction des professionnels de santé pour :
  - a) leur faciliter le dialogue avec leurs patients sur ce sujet grâce à des outils et fiches thématiques ad hoc (brochures : « Tout savoir sur la fin de vie en 7 infographies » et « Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients »).
  - b) leur faciliter l'accès à l'information, notamment sur le dispositif législatif et réglementaire existant en France actuellement.
- 5) Dans ce même objectif, le CNSPFV a multiplié les partenariats destinés à relayer la campagne auprès du plus grand nombre possible de professionnels et d'acteurs concernés :
  - a) partenariat avec le Quotidien du Médecin
  - b) avec aide-soignant.com, infirmiers.com et vidal.fr.
  - c) élaboration d'un kit de communication avec et pour les acteurs de la fin de vie (associations, fédérations, etc.) dans une perspective d'échange de visibilité.

6) Le Centre a aussi assuré une présence lors d'événements professionnels sur des stands, permettant ainsi de rencontrer directement des professionnels, de répondre à leurs questions, de diffuser des outils qui peuvent leur être utiles et de faire connaître le CNSPFV :

- Rencontres MAIA : le 7 novembre 2018
- Journées annuelles de la Société Française de Gériatrie et de Gérontologie : du 26 au 28 novembre 2018
- Universités d'hiver de la FNEHAD : le 6 décembre 2018

Il continuera en 2019.

7) La poursuite d'une présence régulière du Centre en région, à la rencontre des citoyens, à travers un cycle de soirées-débat en région sur « L'obstination déraisonnable : qu'est-ce que c'est ? A partir de quand peut-on en parler ? Qui en décide ? Que dit la loi ? ». Cf paragraphe sur les soirées citoyennes.

Une première évaluation de la campagne menée le 18 décembre 2018 qui a donné les résultats suivants :

- Spot télé diffusé 153 fois et vu par 72% des personnes de plus de 50 ans
- Le site internet a été utilisé par plus de 70 000 utilisateurs pendant le mois de campagne (vs 25 000/mois habituellement), 170 000 pages ont été vues sur la même période.
- Les pages les plus visitées ont été : Page d'accueil : 26 000 ; Qui sommes-nous ? : 22 000 ; Les directives anticipées : 17 000 ; Je m'intéresse à la fin de vie (rubrique) : 14 000 ; La sédation profonde et continue jusqu'au décès : 6 000.
- Les vidéos de la campagne ont été visionnées 2,4 millions de fois sur internet
- Les réseaux sociaux ont permis de générer 4 fois plus d'interactions de la part des internautes par rapport à 2017.
- Les partenariats-relais ont permis plus de visites que d'habitude pour des opérations du même type :
  - o Quotidien du médecin : 2 200 visites sur la rubrique dédié (près de 3 fois la moyenne sur les opérations du même type)
  - o Infirmier.com et aidesoignant.com : 75 300 personnes atteintes et 1 400 clics vers le site avec le partenariat Facebook (soit 2,5 fois plus que la moyenne des mêmes opérations)
- La présence du CNSPFV sur des événements professionnels a permis la distribution auprès des professionnels et du grand public de 1 000 affiches, 3 000 livrets infographiques, 2 000 guides professionnels, 13 000 cartes postales.

#### REFONTE DU SITE INTERNET

Le CNSPFV a souhaité développer un nouveau site internet plus adapté à ses différents publics-cibles (notamment le grand public), plus moderne et dynamique, plus accessible à tous (pas de contenu superflu, privilégier des supports permettant une meilleure compréhension des différents sujets – FAQ, infographies, vidéos, etc.), révélant le caractère officiel du CNSPFV, et plus représentatif de ses missions.

Le nouveau site [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr) a été construit après une analyse poussée des questions les plus fréquentes des internautes sur le web. Il permet désormais aux internautes d'obtenir facilement des informations simples, claires, fiables et utiles sur les questions qu'ils se posent et d'être orientés rapidement, grâce à des contenus épurés et des outils adaptés (vidéos, infographies ludiques, etc.).

L'objectif principal du nouveau site est de devenir un outil majeur de lien entre le Centre et ses différents publics-cibles. Il doit permettre :

- d'obtenir facilement des informations claires, fiables et utiles sur les soins palliatifs et la fin de vie ;
- de connaître l'ensemble des droits, qui évoluent selon les différentes lois successives ;
- de fournir des outils adaptés pour pouvoir, s'ils le souhaitent, réfléchir à leur fin de vie, en parler avec leurs proches et/ou les professionnels ;
- d'être orienté facilement et rapidement.

En outre, il a pour finalité de devenir un élément clef de la stratégie de communication du Centre national en participant à :

- faire connaître le Centre et ses missions, améliorer sa visibilité ;
- positionner le Centre en tant que référent national sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Ses cibles principales sont:

- **toutes les personnes majeures**, en tant qu'acteurs concernés à plus ou moins long terme par leur fin de vie, acteurs du système de santé tout au long de leur vie ;
- **les jeunes seniors (>60 ans), « aidants » naturels d'un parent âgé**, et potentiellement associés aux décisions de fin de vie les concernant;
- **les autres « aidants »**, en tant que relai d'information auprès des personnes malades, dépendantes ou en fin de vie, potentiellement mobilisés, par exemple en tant que personne de confiance ;
- **les jeunes (18-30 ans)**, en tant qu'ils peuvent eux aussi être concernés par la fin de vie, pour eux-mêmes ou pour des proches.

Le lancement du site a été effectué le 15 octobre 2018, en lien avec la campagne nationale d'information, lors d'une conférence de presse au CNSPFV. Le but de ce lancement conjoint était de maximiser l'impact du nouveau site en lui faisant bénéficier de la communication autour de la campagne nationale.

Sur le plan créatif, le site a été conçu avec un design épuré et une ergonomie repensée pour une navigation efficace et adaptée aux cibles (règle des trois clics). Les visuels illustrant les 4 rubriques principales évoquent des situations de vie que nous vivons tous au quotidien : le parti-pris a été de choisir des visuels agréables, qui ne dramatisent pas ce sujet qui peut être abordé à tout âge, que l'on soit malade ou bien portant. Les contenus proposés sont clairs et concis, adaptés à tous les publics. Ils comprennent des vidéos et des infographies ludiques pour tout comprendre en un coup d'œil et un menu simplifié pour trouver facilement l'information recherchée. Des encadrés "pour aller plus loin" permettent aux professionnels (mais aussi, bien sûr, à tous les internautes s'ils le souhaitent), d'accéder à des documents plus conséquents pour répondre à une recherche en profondeur sur la thématique abordée.

Le site est organisé autour de 5 rubriques :

☒ **Je m'intéresse à la fin de vie** - Informations et démarches.

Cette rubrique permet à chacun et à tout âge, de s'informer facilement sur ses droits et sur les dispositifs issus de la loi du 2 février 2016, afin de disposer de toutes les informations pour réfléchir sereinement à sa fin de vie et en parler avec ses proches.

☒ **La fin de vie en pratique** - Structures et aides existantes.

Cette rubrique présente simplement l'organisation des soins palliatifs et de la fin de vie en France (structures, intervenants, aides financières, etc.).

☒ **Je suis un proche** - Aider et être aidé.

Les proches aidants trouvent dans cette rubrique toutes les informations pour les accompagner au quotidien, dans une période qui peut être courte mais aussi plus longue, selon les pathologies.

☒ **Les situations de fin de vie** - Cancer, AVC, Alzheimer, etc.

Cette rubrique est spécialement conçue pour répondre aux nombreuses questions des internautes sur la fin de vie selon une pathologie, l'âge ou une situation spécifique (en réanimation, etc.).

☒ **Qui sommes-nous ?** - Le Centre et ses actualités

Les internautes trouvent dans cette rubrique des informations sur les missions du Centre national, ses publications, des actualités et un agenda des manifestations sur les soins palliatifs et la fin de vie.

En complément et dès la page d'accueil, deux onglets permettent d'accéder rapidement aux droits et de répondre aux questions les plus fréquentes sur les soins palliatifs et la fin de vie. De plus, le numéro d'appel permettant d'accéder à la Plateforme d'écoute du CNSPFV est affiché sur la page d'accueil et en pied de page sur toutes les pages du site.

#### Chiffres clefs (entre le 15/10/2018 (ouverture du site) et le 15/01/2019)

**Nombres de visites**

154 873

**Nombres de visiteurs**

124 993 (65 755 sur la même période l'année précédente)

#### LES SOIREES CITOYENNES EN REGION

En 2018, le CNSPFV a décidé de lancer un deuxième cycle de soirées débats en région, sur le modèle de celui qu'il avait adopté en 2017 sur les directives anticipées. En effet, il lui a 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 a été choisi pour prolonger la réflexion du premier. En effet, 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 ?* ».

10 soirées ont ainsi été organisées en 2018 ; d'autres auront lieu en 2019 pour répondre à l'ensemble des sollicitations qui arrivent au CNSPFV:

- Le 17 mai 2018 à Poitiers : 200 personnes ;



- Le 28 mai 2018 à Lille : 120 personnes ;
- Le 6 juin 2018 à Nantes : 150 personnes ;
- Le 5 juillet 2018 à Clermont-Ferrand : 130 personnes ;
- Le 21 septembre 2018 à Nice : 110 personnes ;
- Le 25 septembre à Rouen : 200 personnes ;
- Le 20 novembre 2018 à Limoges : 140 personnes ;
- Le 29 novembre 2018 à Saint-Maixent-l'École : 130 personnes ;
- Le 3 décembre 2018 à Strasbourg : 100 personnes ;
- Le 11 décembre 2018 à Lyon : 80 personnes

La plupart de ces évènements ont été organisés en partenariat, que cela soit avec les espaces régionaux de réflexion éthique, les agences régionales de santé, certaines municipalités, des associations citoyennes, ou des lieux : librairies, lieux culturels, salles municipales, espaces associatifs, universités, etc. Pour ces nouvelles soirées-débats, le CNSPFV a retravaillé avec des partenaires du cycle 2017 (à Poitiers, Lille, Nantes, Rouen, Strasbourg) ou noué de nouveaux partenariats (à Clermont-Ferrand, Nice, Limoges, Saint-Maixent-L'École, Lyon).

Systématiquement, les acteurs locaux (professionnels et représentants associatifs) des soins palliatifs et des associations en faveur du suicide assisté/euthanasie ont été invités à participer, ainsi que les médias locaux (presse quotidienne régionale, radio).

Au total, ce sont pour l'instant 1360 personnes qui ont été rencontrées lors de ces soirées citoyennes.

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 n'est pas encore disponible, car le cycle n'est pas terminé. Mais 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. Dans les villes où le CNSPFV est retourné, il a pu retrouver des participants venus l'an dernier débattre des directives anticipées et désireux d'approfondir la réflexion.

#### LA PLATEFORME D'ECOUTE ET D'ORIENTATION

En 2018, la plateforme a été renommée « La fin de vie, et si on en parlait ? », en cohérence avec le message des campagnes nationales d'information portées par le Centre national. Le numéro de la plateforme a été modifié début décembre 2018 pour le 01 53 72 33 04 pour des raisons pratiques.

La plateforme a répondu à 468 appels sur un an, soit une moyenne de 2 appels/jour ouvré. Les appels ont connu un pic entre mi-octobre et fin novembre 2018, au moment du lancement de la deuxième campagne nationale d'information sur la fin de vie. Néanmoins, cette deuxième campagne plus axée sur les réseaux sociaux et les supports digitaux a généré moins d'appels que cela n'avait été le cas à l'hiver 2017 lors de la première campagne nationale.

En 2018, le profil des appelants a changé : ce sont principalement les proches qui ont contacté la plateforme (54% ; chiffre 2017 : 36%), et parmi eux majoritairement les enfants des personnes malades. En revanche, le grand public n'a représenté que 16% des appelants, contre 41% en 2017. En 2017, ceux-là appelaient essentiellement pour se renseigner sur les directives anticipées et obtenir le modèle du Ministère de la santé. Le nombre de professionnels appelant est resté stable (de 12 à 15%) ; ce sont pour 54% d'entre eux des professionnels paramédicaux travaillant dans le milieu sanitaire. Les patients eux-mêmes n'appellent pratiquement jamais.

Le type d'appel a également évolué. 64% des demandes concernent une situation clinique médicale en cours ou passée, en augmentation de 21% par rapport à 2017. Ceux qui appellent à propos d'une situation médicale passée le font en général pour témoigner de ce qui à leur avis s'est mal passé. La demande d'information, si elle reste la plus fréquente (42%), a cependant diminué de 19% par rapport à 2017. On note une augmentation des appels concernant l'obstination déraisonnable (+10%), même si celle sur les directives anticipées reste largement majoritaire (84%). Dans certaines situations, les personnes qui contactent la plateforme appellent plusieurs fois ; cela a été plus fréquent qu'en 2017. Il leur est également proposé que les écoutantes puissent les rappeler pour compléter la conversation commencée ou donner des informations supplémentaires, ce qui est souvent accepté.

Très souvent, les personnes qui contactent la plateforme sont des proches démunis face à l'annonce de la fin de vie prochaine du malade. Les appels sont passés dans des conditions d'urgence émotionnelle et organisationnelle. Il est apparu important pour la plateforme d'approfondir la réflexion sur ce qu'elle peut apporter à ce public particulier. À cette fin, un groupe de travail a été mis en place, comprenant des membres du CNSPFV et des acteurs du monde associatif œuvrant auprès des proches aidants. Les associations d'aide aux aidants occupent en effet une place importante dans le champ de la maladie chronique et du soutien aux « aidants ». Il nous a semblé qu'un travail en commun avec elles pourrait nous aider à mieux identifier les besoins de ces aidants et à mieux adapter les réponses à leur apporter. Ce travail devrait aussi permettre d'obtenir une meilleure articulation entre les différents dispositifs dédiés aux proches aidants, que ce soit tout au long d'une maladie chronique ou plus spécifiquement dans la phase de la fin de vie. Le groupe a été lancé en octobre 2018 et s'est réuni trois fois. Il continuera ses travaux en 2019.

Même si les appels à la plateforme ne sont pas aussi fréquents qu'ils pourraient l'être, ce dispositif permet au CNSPFV d'être en prise directe avec ce qu'ont à dire les citoyens confrontés à une situation de fin de vie. En cela, c'est une fenêtre instructive sur les conditions de la fin de vie en France, l'accessibilité aux moyens en soins palliatifs, et les différents besoins des aidants, devant accompagner un de leurs proches.

#### MISE EN PLACE D'UNE EXPERTISE JURIDIQUE

Le CNSPFV avait identifié des besoins en 2017 quant à la nécessité d'une expertise juridique :

- Assurer une veille juridique spécifiquement centrée sur la fin de vie, exhaustive (s'intéressant autant aux lois qu'à la jurisprudence), réactive, compréhensible, et donc appropriable, par des professionnels de santé, notamment médecins, parfois peu formés à

comprendre le fonctionnement de notre système juridique, mais aussi par les patients et les citoyens en général autant que de besoin.

- Mettre en ligne sur le site du CNSPFV, une rubrique d'information juridique, sorte de FAQ (foire aux questions) explicitant les règles qui encadrent la prise en charge médicale de la fin de vie (obstination déraisonnable, limitation ou arrêt des traitements actifs, sédation, soulagement de la douleur, directives anticipées, personne de confiance, représentants légaux, procédure collégiale, etc.).
- Assurer la rubrique juridique de la lettre d'information.
- Participer à répondre à toutes les sollicitations faites au CNSPFV sur des points d'information/discussion juridiques relatifs à la fin de vie.
- Développer des interactions internationales sur ce sujet du « droit et des pratiques de fin de vie ». Ces rapprochements/comparaisons avec d'autres types d'encadrement juridique apporteront un regard renouvelé sur le dispositif français, et pourraient contribuer à une autre mission du CNSPFV : participation à l'évaluation des politiques publiques en matière de fin de vie.

En 2018, le Centre s'est donc adjoint les services d'un juriste spécialisé sur les questions de fin de vie : Denis Berthiau. Ce dernier a commencé ses interventions au sein du CNSPFV en 2018, notamment sur la lettre d'information, le site Web, la plateforme d'écoute. Il développera les autres missions en 2019.

## 2. ETUDES ET DONNEES

### L'ATLAS NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

#### LA PREMIERE EDITION – 2018

En 2018, le CNSPFV a édité la première édition de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie. Il a été diffusé par courrier aux ARS, au ministère, lors de la journée sur les directives anticipées organisée par le Centre national le 6 février 2018 ainsi que lors de congrès de professionnels de santé.

En collaboration avec l'agence Adveris, le pôle Etudes et données a ensuite développé une page dédiée à l'Atlas sur le nouveau site du CNSPFV ([www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)). L'Atlas dans sa globalité ainsi que les pages région y sont accessibles. En outre, cette page a pour intérêt de pouvoir mettre en avant de manière très graphique des données particulières ou de proposer des focus thématiques. C'est ainsi par exemple qu'un premier focus thématique a été publié en janvier 2019 à partir des données de la première version de l'Atlas sur les personnes âgées de 75 ans et plus.

#### LA PREPARATION DE LA DEUXIEME EDITION – 2020

Le CNSPFV s'est mis en route dès début 2018 pour élaborer la deuxième édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, prévue pour sortir début 2020. Le CNSPFV poursuit sa collaboration avec les grandes institutions scientifiques depositaires de données sur le sujet. Le Comité de pilotage (constitué de la DGOS, la DREES, l'ATIH, la CNAM, le CapiDc-Inserm, l'INED, la SFAP, le CNSPFV) continue à suivre ces travaux.

Avec cette deuxième édition, il s'agit de progresser en termes d'exhaustivité et de finesse d'analyse des conditions de fin de vie des Français, notamment en ce qui concerne les conditions de décès à domicile d'une part, et celles concernant les personnes de plus de 75 ans d'autre part (en raison du vieillissement de la population et partant du constat que plus des 2/3 des personnes décédées ont plus de 75 ans).

Les données présentées dans la première édition (socio-démographie, mortalité-espérance de vie, offre et besoins en soins palliatifs, dépendance, accès aux opioïdes et benzodiazépines) seront mises à jour, mais déclinées selon (1) le genre, (2) par département, (3) en se focalisant sur les personnes âgées de plus de 75 ans

En outre, des données seront présentées sur les trajectoires de fin de vie non seulement des personnes décédant en établissement hospitalier, mais aussi – élément inédit – *à domicile et en EHPAD*, par le biais de l'exploitation du Système national des données de santé (SNDS).

En effet, le SNDS, Système National des Données de Santé, constitue une base de données nationale qui rassemble un grand nombre d'informations sur la santé des Français. Depuis peu, celle-ci est accessible à des organismes extérieurs sous réserve d'un projet d'étude considéré comme pertinent. Afin de produire de nouvelles données sur la fin de vie des Français à domicile et en EHPAD, le CNSPFV a soumis un protocole d'étude au printemps 2018. Celui-ci a été accepté par le CEREES (Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé) et la CNIL (Commission nationale de l'Informatique et des Libertés) ce qui permet au CNSPFV d'avoir accès aux données du SNDS pour une durée de 3 ans. Deux membres du pôle Etudes et données se sont formés à l'exploitation de ces données. Une convention avec la CNAM autorisant cette exploitation est en cours de finalisation.

Enfin, pour cette deuxième édition de l'Atlas, un focus sur les USP et les LISP sera réalisé afin d'analyser l'évolution de la prise en charge par ces structures spécifiques de soins palliatifs. Quels sont les malades pris en charge dans ces structures ? Combien de temps y restent-ils ? Combien y meurent ? Notre objectif est de comprendre comment fonctionnent les USP à l'heure actuelle. Il semblerait en effet qu'il y ait un besoin qui s'exprime consistant à y avoir recours en tant que services aigus de soins palliatifs, ou structures de répit, ce qui en conséquence les rendrait moins disponibles pour garder les patients jusqu'au terme de leur vie. Ce travail spécifique sera réalisé en collaboration étroite avec l'ATIH.

Pour compléter le recueil de données sur les soins palliatifs, le CNSPFV a également soumis une requête à la DREES afin que deux nouvelles questions (effectifs en nombre et ETP en USP ; effectifs en nombre et ETP en EMSP) soient ajoutées au bordereau PALIA de la prochaine enquête Statistique annuelle des établissements (SAE) qui aura lieu en 2020.

## LES GROUPES THEMATIQUES

Dans le cadre de sa mission de suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, le CNSPFV a mis en place des groupes de travail thématiques, ayant pour objectif d'accompagner et évaluer en temps réel l'une ou l'autre des actions mises en place pour améliorer les conditions de la fin de vie en France. Il s'agit, pour ces groupes de travail, de suivre la façon dont l'action étudiée s'installe sur le terrain (éléments facilitants et difficultés). Le travail du groupe peut aussi consister à voir ce qui peut être proposé en temps réel pour lever les obstacles s'ils existent ou si des initiatives ont déjà été mises en place quelque part au regard de l'action étudiée et avec quel succès.

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.

Les groupes de travail thématiques du CNSPFV sont composés de praticiens et d'experts. Ceux-ci sont choisis *intuitu personae* et non parce qu'ils représentent une institution ou l'autre. Les membres du groupe 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. D'autres personnes participent au groupe de travail, pour que puissent y être entendues la voix des patients ou de leurs proches, mais aussi celle des membres de la société civile, comme par exemple des représentants d'associations, ou des experts en sciences sociales et humaines travaillant dans le champ de la fin de vie. Dans chacun des groupes, il est aussi fait appel à au moins un invité permanent francophone, mais venant d'un pays européen voisin pour avoir un regard extra-hexagonal sur la question traitée.

Après un premier groupe sur les directives anticipées ayant rendu ses conclusions en 2017, deux autres groupes ont poursuivi en 2018 leurs travaux entamés en 2017, le premier sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès, le deuxième sur l'articulation entre soins palliatifs et culture palliative. Un troisième groupe a démarré en 2018 sur l'obstination déraisonnable.

#### LE GROUPE THEMATIQUE SUR LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES

Le groupe – présidé par le Professeur René Robert, chef de service de réanimation médicale au CHU de Poitiers et vice-président du COS et constitué de 15 autres personnes – s'est réuni dix fois au total entre avril 2017 et juin 2018. Ses travaux se sont conclus par la rédaction d'une brochure du CNSPFV, dans la collection « Les travaux thématiques / Les cahiers du CNSPFV ». Une synthèse de ses conclusions a été présentée lors d'une conférence de presse qui s'est tenue au CNSPFV le 28 novembre 2018.

Cette synthèse consiste essentiellement en l'identification de quelques-unes des raisons pouvant expliquer les difficultés d'installation de la pratique sur le terrain et quelques pistes pour y remédier. L'ensemble de ces travaux sont accessibles sur demande au CNSPFV.

#### LE GROUPE THEMATIQUE : « DES SOINS PALLIATIFS A LA CULTURE PALLIATIVE »

Ce groupe est présidé par le Professeur Marcel-Louis Viillard, anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs à l'hôpital Necker, est constitué de 16 membres (médecins, soignants, chercheurs, représentants de la société civile). Son objet est de contribuer à la réflexion sur la meilleure manière de développer la culture palliative. En effet, les premiers travaux lancés par le CNSPFV se sont essentiellement intéressés à la fin de vie, délaissant les questions spécifiques qui se posent concernant les soins palliatifs, comme s'il était implicite que la seule fonction des soins palliatifs était d'accompagner la fin de vie. Interpellée sur ce point par son Conseil d'orientation stratégique, l'équipe du CNSPFV a estimé souhaitable de l'investiguer, en l'abordant par l'angle suivant : « Quel avenir souhaitable pour les soins palliatifs et la médecine ou la culture palliative ? Peut-il se réduire à la question de la fin de vie ? »

Ces travaux ont démarré à l'automne 2017 et se sont prolongés tout au long de 2018. Leur synthèse devrait être disponible au printemps 2019.

#### LE GROUPE THEMATIQUE SUR L'OBSTINATION DERAISONNABLE

Ce groupe a débuté ses travaux 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. L'objet du groupe est de réfléchir aux enjeux de l'obstination déraisonnable. En effet, malgré les différents moyens envisagés par le législateur dans le cadre de la lutte contre l'obstination déraisonnable, plusieurs difficultés persistent. D'une part, le changement sémantique faisant passer du terme d'« acharnement thérapeutique » à celui d'« obstination déraisonnable » ne semble pas avoir été bien compris par tout le monde : les équipes soignantes continuent souvent d'avoir de cette notion une lecture purement médicale, quand les patients et/ou leurs proches, lorsque les premiers ne peuvent plus s'exprimer pour eux-mêmes, en ont parfois une conception plus religieuse ou culturelle que strictement médicale ; qui a raison ? D'autre part, le seuil de l'acharnement thérapeutique ou de l'obstination déraisonnable n'est souvent pas le même pour tout le monde. Le moment de déclarer constituée une situation d'obstination déraisonnable peut être source de contestation et de tension entre les équipes soignantes et les familles. Enfin, le rôle de chacun dans la formulation puis la gestion de la situation d'obstination déraisonnable n'est pas toujours clair ni bien vécu sur le terrain.

## LES AUTRES ENQUETES MENEES PAR LE CNSPFV

### PREMIERE ENQUETE NATIONALE SUR LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES (SPCJD)

Début 2018, le CNSPFV a mis en place une *enquête nationale rétrospective sur les demandes et propositions de sédation profonde et continue jusqu'au décès en 2017*. L'objectif principal était d'obtenir un premier état de la façon dont la loi de 2016 avait fait évoluer les pratiques d'accompagnement de fin de vie sur le terrain : l'accès à cette nouvelle possibilité proposée par la loi était-il demandé, proposé, mis en œuvre, pour combien de patients, dans quels types de structures ? L'objectif secondaire était de sensibiliser les professionnels de santé ainsi que les chefs d'établissements à l'importance de mettre en place un outil de suivi des pratiques d'accompagnement à la fin de vie au chevet des patients, en commençant par la SPCJD, en tant que dernier dispositif proposé par la loi. En effet, la mise au point d'un tel outil sera fort utile pour aider à l'évaluation et au pilotage de la politique publique en matière de fin de vie.

Le recueil de données s'est déroulé en janvier et février 2018. Cette enquête était adressée aux établissements de santé, aux EHPAD, aux médecins généralistes, aux HAD. Les résultats et les commentaires qui ont été faits de cette enquête sont disponibles sur demande au CNSPFV ainsi que sur le site internet du Centre.

Comme espéré, cette première enquête a constitué une étape importante dans l'élaboration d'une méthodologie pérenne de collecte de données sur la SPCJD en particulier et sur les pratiques en fin de vie de manière plus générale. Elle a incité à la préparation d'une deuxième enquête 2019 sur le même sujet.

### PREPARATION D'UNE DEUXIEME ENQUETE QUANTITATIVE SPCJD

En 2018, le CNSPFV a élaboré un nouveau protocole pour la deuxième édition de l'enquête SPCJD qu'il entend mener en 2019. Il s'est appuyé pour cela sur les personnes s'étant dites intéressées par la première enquête et volontaires pour devenir membres d'un réseau de référents CNSPFV sur ces sujets. Par ailleurs, la méthodologie pour cette deuxième enquête a été ajustée pour dépasser les limites de la première, notamment le biais de mémoire et la définition de la pratique de SPCJD afin d'homogénéiser le recueil de données.

Pour l'instant, cette deuxième enquête ne concernera que des établissements hospitaliers s'étant portés volontaires. Si possible, un deuxième volet sera ensuite mené d'ici fin 2019 selon la même

méthodologie dans des EHPAD volontaires, voire en médecine de ville. Le volet hospitalier est prévu pour se dérouler au second trimestre 2019.

## ENQUETE QUALITATIVE SUR LES DIFFICULTES D'ACCES A LA SPCJD

En 2018, le CNSPFV a poursuivi 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 Centre. 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 impliqués dans les cas en question. Cette enquête concerne aujourd'hui une vingtaine d'inclusions. Les conclusions de ce travail seront disponibles d'ici fin 2019.

### 3. EDITION, VEILLE ET DOCUMENTATION

#### EDITION

##### NEWSLETTER

En 2018, le CNSPFV a produit deux numéros de la nouvelle newsletter : «La lettre du CNSPFV», le premier en mars, le deuxième en octobre. Cette lettre reprend et rassemble, dans un même document et sous une forme synthétique, quelques-unes des principales actualités nationales et internationales (scientifique, clinique, recherche, juridique, médiatique, administratif, politique, etc.) dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie. Elle comprend les rubriques suivantes :

- Edito;
- Les actus du moment
- Du côté des pratiques (sur les pratiques médicales);
- Du côté du droit;
- A l'international;
- Retour sur un événement;
- Agenda;
- Publications du CNSPFV;
- Dates des événements du CNSPFV (Soirées en région, journées d'étude)

Cette lettre est à destination de toutes les personnes intéressées par les thématiques du CNSPFV : décideurs, citoyens, professionnels de santé, acteurs du monde associatif et de la formation. En leur donnant accès à de l'information triée et facile à lire, la lettre espère offrir à ses lecteurs un panorama pertinent de ce qui se passe dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie. La lettre est disponible au format papier et au format électronique sur le site Web du CNSPFV. Les internautes ont la possibilité de s'abonner à la lettre électronique en ligne : 739 personnes se sont abonnées entre le 15/10/2018 (date de lancement du site) et le 15/01/2019.

## BROCHURES

En 2018, le CNSPFV a produit trois brochures:

-«**Un an de politique active en faveur des directives anticipées**», janvier 2018, collection «Les travaux thématiques / Les cahiers du CNSPFV»

-«**Les directives anticipées à quoi ça sert?**», janvier 2018, collection «Les soirées en région / Les cahiers du CNSPFV»

-«**La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après la loi Claeys-Leonetti**», novembre 2018, collection «Les travaux thématiques / Les cahiers du CNSPFV»

Ces brochures sont toutes disponibles sur demande auprès du Centre et aussi sur son site internet.

## DOCUMENTATION

### LA BASE DE DONNEES PALLI@DOC

En 2018, le Centre a continué de tenir à jour régulièrement la base de données Palli@Doc. Celle-ci est unique en Europe. C'est une base de données sur les soins palliatifs et la fin de vie. Elle est accessible gratuitement *via* le portail documentaire VigiPallia.

Cette base permet aux usagers d'avoir accès à de nombreuses références, à partir d'une seule interface, sur les soins palliatifs, la fin de vie, la mort et le deuil. Toutes les références contenues dans Palli@Doc ne sont pas physiquement au centre de documentation du CNSPFV, mais il y a toujours la mention d'un lieu où les trouver.

Le fonds documentaire est composé de monographies, d'articles, de rapports, de chapitres d'ouvrages, de synthèses documentaires, de revues, d'actes de congrès, de thèses, de mémoires, de dossiers documentaires thématiques, de VHS et DVD.

Au 31 décembre 2018, la base de données bibliographiques comptait 26 676 références bibliographiques, soit 3 339 de plus qu'au 31 décembre 2017. L'alimentation de la base provient majoritairement de la veille effectuée chaque mois par l'équipe du Centre. Sur l'ensemble des références, 6496 documents sont au format numérique, ce qui représente 24% du fonds documentaire. En 2017, seul 14% du fonds était au format numérique. Concernant les abonnements papier à des périodiques scientifiques spécialisés, le CNSPFV a 16 abonnements payants et 4 gratuits. Le pôle suit aussi des revues au format numérique, en accès gratuit.

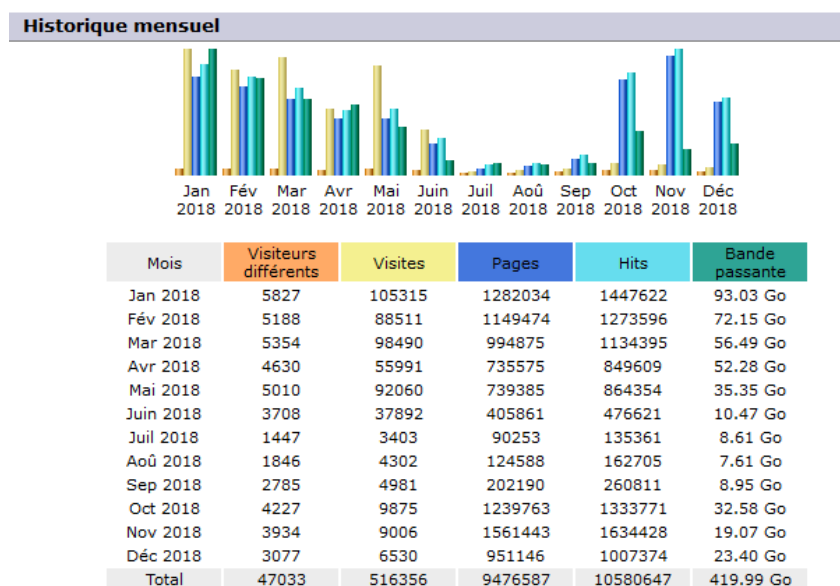
### LE PORTAIL DOCUMENTAIRE VIGIPALLIA

VigiPallia est une partie du site principal du CNSPFV. Il regroupe la base de données Palli@Doc et plusieurs ressources à destination des usagers, dont voici les principales :

- *Vient de paraître* (voir ci-dessous);
- *Les Nouveautés de Palli@Doc* (voir ci-dessous);
- Des tutoriels sur la recherche documentaire et bibliographique;
- Des bibliographies prêtes à l'emploi;
- Des filmographies;
- La base de données sur les films « grand public »;
- Des synthèses documentaires.



En 2018, VigiPallia a continué d'être mis à jour par l'équipe du Centre selon un calendrier annuel précis. D'après le graphique ci-dessous, la fréquentation de VigiPallia est restée stable en 2018 ce qui confirme l'intérêt du public pour les contenus proposés.



#### PRODUITS DOCUMENTAIRES

Le CNSPFV réalise deux produits documentaires pour faciliter l'accès à l'information pour les usagers. Ces produits sont disponibles, en ligne, sur le portail documentaire VigiPallia.

- *Les Nouveautés de Palli@Doc* : cette rubrique s'alimente grâce à la veille effectuée par les documentalistes. Elle s'implémente au fur et à mesure que les articles sont rentrés dans la base.
- *Vient de paraître* : il s'agit du recensement des ouvrages publiés le mois précédent sur les thématiques du CNSPFV.

#### LES PRESTATIONS DOCUMENTAIRES

En 2018, 461 demandes directes ont été faites au CNSPFV. Les demandes ont émané à 41 % de la région Ile-de-France et à 47,5 % de Province (dont 10,4 % pour la région Auvergne Rhône Alpes).

Elles ont porté en priorité sur l'élaboration de bibliographies, sur la fourniture de documents et sur des renseignements ponctuels. Les usagers qui ont sollicité le Centre l'ont fait principalement dans le cadre d'un travail de fin d'études, de la préparation d'une intervention ou d'une publication, d'une réflexion personnelle.

Ces demandes émanent en majorité de professionnels, médecins, infirmiers et professionnels de l'information.

#### THESAURUS SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE

Le Centre a travaillé tout au long de l'année à la mise à jour du Thesaurus Soins Palliatifs et Fin de Vie (TSPFV) avec un groupe de documentalistes provenant de la Haute Autorité de Santé, de

l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP), du Centre National de Ressources de Lutte contre la Douleur et de l'Institut de Soins Infirmiers de Nanterre. Le Thesaurus est un outil qui permet de référencer finement les documents sur les thèmes des soins palliatifs, de la fin de vie, de l'accompagnement, de la mort et du deuil. Il sert en premier lieu au CNSPFV mais également à d'autres centres, notamment ceux affiliés au réseau Respal'dOc. Du côté des usagers, ce travail leur permettra des recherches plus efficaces. Le Thesaurus est disponible en ligne sur le portail documentaire.

En 2019, le travail effectué devrait être relu par des experts de chaque domaine du thesaurus.

## RESEAUX

### ***Respal'Doc, réseau national de documentation en soins palliatifs et fin de vie***

Le CNSPFV a créé et anime, depuis 2010, Respal'Doc. Actuellement, le réseau est composé d'une quinzaine de membres répartis sur l'ensemble du territoire national dont 10 actifs. Il se réunit une fois par an pour échanger sur ses pratiques et mutualiser la gestion des fonds documentaires et des produits élaborés par les différents membres du réseau. En 2018, la réunion annuelle a eu lieu en novembre. Le projet phare de de l'année a été une grande enquête pour faire un état des lieux de l'existant en matière de documentation sur les soins palliatifs et la fin de vie. Le rapport de cette enquête sera publié en 2019.

### ***Autres réseaux et groupes de travail***

Le CNSPFV a noué des liens avec plusieurs réseaux dans les buts d'enrichir Palli@Doc, de favoriser les échanges d'expérience et d'accroître les compétences de l'équipe.

Dans cette perspective, il participe activement à différents réseaux et groupes de travail (*cf.* Annexe 5 « Réseaux et groupes de travail »).

## 4. PERSPECTIVES 2019

Beaucoup des actions que le CNSPFV entend mener en 2019 ont déjà été mentionnées dans les pages précédentes. Elles ont aussi fait l'objet d'une présentation pour validation lors de la réunion du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV de septembre 2018. Elles seront listées pour mémoire ci-dessous.

### 4.1 ACTIONS DE COMMUNICATION, D'INFORMATION ET DE DIALOGUE AVEC LES PUBLICS

#### PROJET MOOC

Dans la continuité de la nouvelle campagne de communication sur les soins palliatifs et la fin de vie, et notamment pour mieux toucher les professionnels, qui sont parfois moins accessibles aux traditionnelles campagnes télévisuelles ou digitales que le grand public, le CNSPFV va créer 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. Il pourra être suivi depuis n'importe quel lieu et quand l'internaute sera disponible. Il n'a pas vocation à « former » mais à « informer » et à « sensibiliser » tant les professionnels que le grand public aux questions concernant les soins palliatifs et la fin de vie.

L'idée avec ce MOOC est de mettre à la disposition de ceux qui s'y inscriront l'ensemble des informations et des supports élaborés pour le nouveau site Internet du CNSPFV et pour la nouvelle campagne nationale d'information. Toute cette matière sera réunie dans un format rassemblé et ceux qui s'inscriront au MOOC bénéficieront d'un accompagnement logistique et pédagogique stimulant pour les inciter à suivre le MOOC jusqu'à son terme.

#### EVENEMENTS ORGANISES PAR LE CNSPFV

##### **Soirées en région**

Comme il a été dit, le CNSPFV poursuivra en 2019 son cycle de soirées débats en région sur l'obstination déraisonnable pour finir de répondre aux sollicitations qui lui sont parvenues, y compris en provenance de petites villes dans lesquelles il ne s'est pas encore rendu, comme par exemple Sainte Geneviève des bois, Saint Dié des Vosges ou Aurillac.

##### **Journée d'étude « Directives anticipées et EHPAD »**

Pour répondre à plusieurs demandes issues du terrain, le Centre a aussi lancé l'idée d'organiser une journée d'études consacrée à la thématique spécifique des directives anticipées en Ehpad. En effet, des initiatives sur ce sujet fleurissent un peu partout sur le territoire, et beaucoup de leurs initiateurs sont demandeurs d'échanger au sujet des méthodes à employer et des questions que leur posent le recueil des directives anticipées auprès de leurs résidents.

#### SITE INTERNET

Une ligne éditoriale va être écrite afin de garantir une animation pertinente tout au long de l'année.

Le site sera ainsi alimenté par les différents travaux du CNSPFV et par la mise à jour de rubriques spécifiques :

- Actualités du centre (Newsletter, etc.)
- Agenda (interne/externe)
- Curation de l'actualité
- Espace presse
- Page Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie

#### 4.2 ETUDES ET DONNEES : LES TRAVAUX PREVUS

Les travaux que le CNSPFV entend mener en 2019 dans ce cadre ont été longuement décrits précédemment. Pour mémoire, ils seront principalement les suivants :

- Préparation de la deuxième édition de l'Atlas pour sortie prévue début 2020
- Poursuite des travaux du groupe de réflexion réuni autour de la plateforme d'écoute et d'orientation ;
- Poursuite des travaux des groupes thématiques en cours sur les soins palliatifs et la culture palliative d'une part, l'obstination déraisonnable d'autre part ;
- Mise en place d'un nouveau groupe thématique sur les conditions de fin de vie des patients atteints de SLA.
- Nouvelle enquête quantitative sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès.
- Finalisation de l'enquête qualitative sur la SPCJD.

#### 4.3 EDITION, VEILLE ET DOCUMENTATION

##### VEILLE DOCUMENTAIRE SUR LES MEMOIRES ET THESES

Dans la continuité de la veille sur les nouvelles parutions d'articles sur les thématiques du CNSPFV, le pôle Veille et Documentation va mettre en place une veille sur les mémoires et thèses sur ces mêmes thématiques.

Cette veille viendra enrichir la base de données Palli@Doc, accessible en accès libre depuis le portail documentaire VigiPallia. Les utilisateurs pourront accéder aux références des mémoires et thèses sur nos thématiques ainsi qu'à son titre intégral s'il est proposé à partir d'un point d'accès unique, VigiPallia. Cela contribuera à la diffusion des connaissances sur ces sujets.

##### EDITION

Newsletter « La lettre du CNSPFV »

Il est prévu de publier 3 nouvelles lettres d'informations (une en janvier, une en mai-juin et une en octobre-novembre) en rapport avec l'actualité. Ces lettres seront diffusées via le site Web et également envoyées directement aux abonnés par mail.

##### Brochures

Trois nouvelles brochures vont voir le jour :

- Deux dans la collection « Les travaux thématiques » avec l'aboutissement des travaux du groupe thématique sur « Quel avenir souhaitable pour les soins palliatifs et la médecine palliative ? » et de ceux du groupe sur « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable »
- Une dans la collection « Les soirées en région » avec la fin du cycle des soirées sur « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ? »

### ACTIVITES DOCUMENTAIRES

Le Pôle poursuivra les activités documentaires (indexation et catalogage, veille sur les thématiques du Centre, élaboration de bibliographies et de produits documentaires, etc.) dans lesquelles il est engagé et qui interviennent dans d'autres projets du CNSPFV (groupes thématiques, Atlas, ...) ou qui participent à la réponse aux publics du CNSPFV.

## CONCLUSION

Pour les membres du Centre, l'année 2018 a été riche. L'équipe est solidaire, au clair avec ses missions. A l'épreuve de l'expérience, tous sont convaincus de l'intérêt d'une structure nationale au service des trois principales missions du CNSPFV, telles que rappelées dans le préambule de ce rapport. Tous sont au travail pour remplir les objectifs affichés pour 2019.

Il reste au Centre à continuer de convaincre qu'il est animé, sur ce sujet des soins palliatifs et de la fin de vie, par un souci d'ouverture, de dialogue et de respect des positions de tous, positions dont on sait combien elles peuvent différer de l'un à l'autre et donc susciter de vifs débats, polémiques ou controverses. L'équipe ne doute pas qu'elle saura petit à petit le démontrer grâce au travail qu'elle mène au quotidien.

## ANNEXES

### ANNEXE 1: LES AUDITIONS ET INTERVENTIONS DE L'ÉQUIPE EN 2018

#### Auditions du Dr Fournier pour le CNPSFV

##### Dates et lieux:

- 16 janvier 2018 Audition à l'Assemblée nationale (Caroline FIAT rapporteure de la commission des affaires sociales)
- 8 février 2018 Audition par la Commission temporaire sur la fin de vie du Conseil Economique Social et Environnemental (CESE)
- 5 Mars 2018 Audition au Conseil d'Etat (Mme DE BOISDEFFRE)
- 20 Juin 2018 Audition à l'Assemblée nationale
- 25 Juin 2018 Audition à la Ligue des droits de l'Homme

#### Interventions de l'équipe

- «Cancer and end of life. A perspective from within the oncologist-patient relationship», BRETONNIERE, Sandrine, World Congress of the International Sociological Association, Toronto, 20 août 2018.
- «The quest for a good death. (Re)Creating natural death in hospital settings», BRETONNIERE, Sandrine, World Congress of the International Sociological Association, Toronto, 20 août 2018.
- «Hope and the medicalization of death. The Right to try movement in the United States», BRETONNIERE, Sandrine, Medicalization of death and dying Workshop, Université libre de Bruxelles, Bruxelles, 13-14 septembre 2018
- "Il était une fois la littérature de jeunesse", TÊTE, Caroline, 2e colloque du Sidoc "Littérature jeunesse : le livre, objet de soin", 2 mai 2018, Paris.
- "Les mangas : objet de soin ?", TÊTE, Caroline, 2e colloque du Sidoc "Littérature jeunesse : le livre, objet de soin", 2 mai 2018, Paris

#### Publication

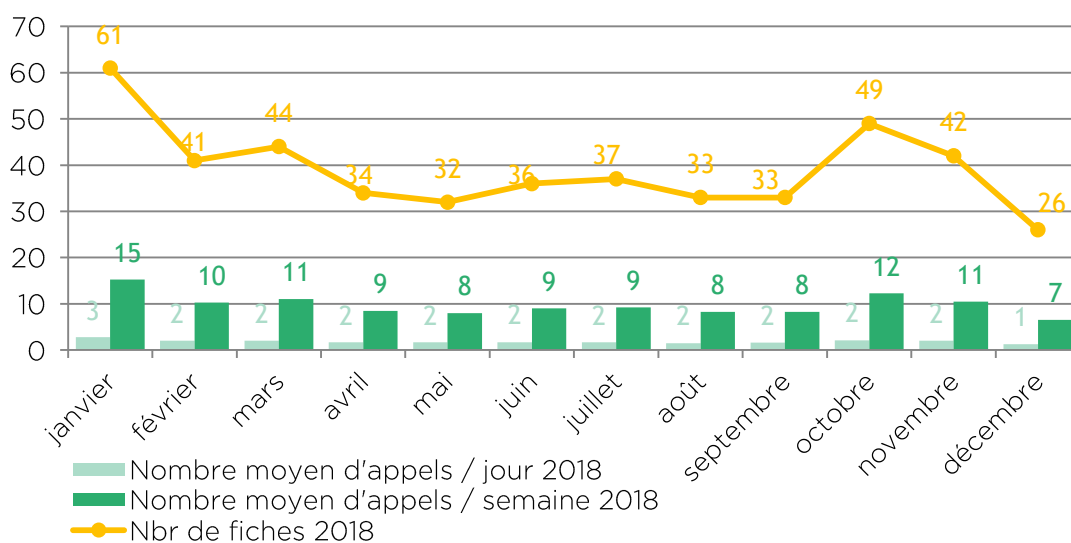
"Ta mort en short(s) : livret pédagogique", TÊTE, Caroline, Folimage, 2018

## ANNEXE 2 : LES PRINCIPAUX CHIFFRES DE LA PLATEFORME «ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE»

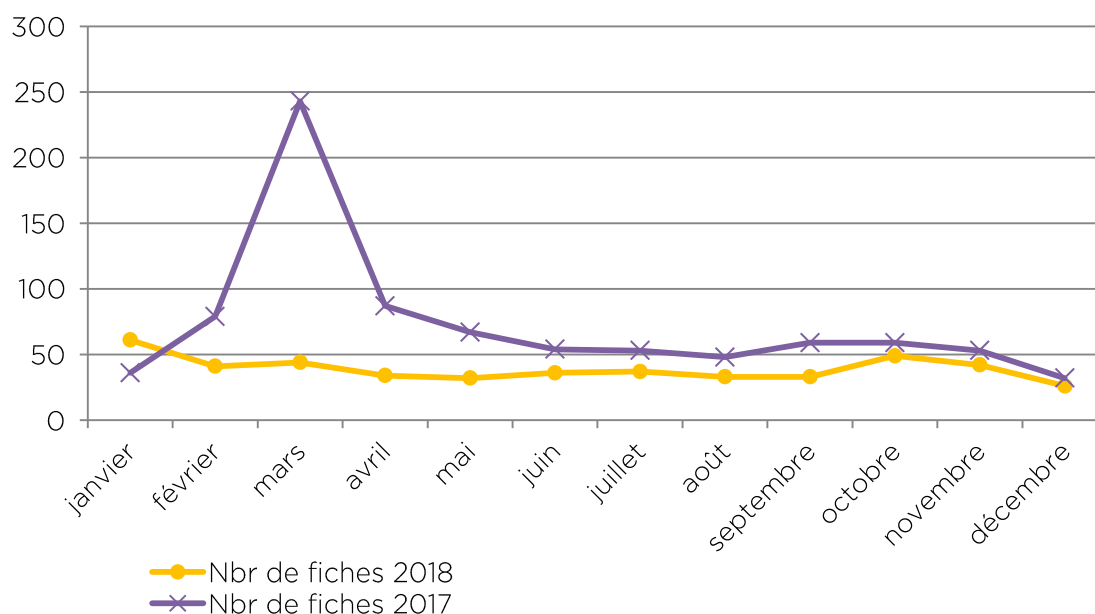
**Tableau : évolution du nombre d'appels**

2016	2017	2018
321	870	468
	+ 171 %	-46%

**Graphique - Périodicité des appels en 2018**



**Graphique - Evolution de la périodicité des appels entre 2017 et 2018**



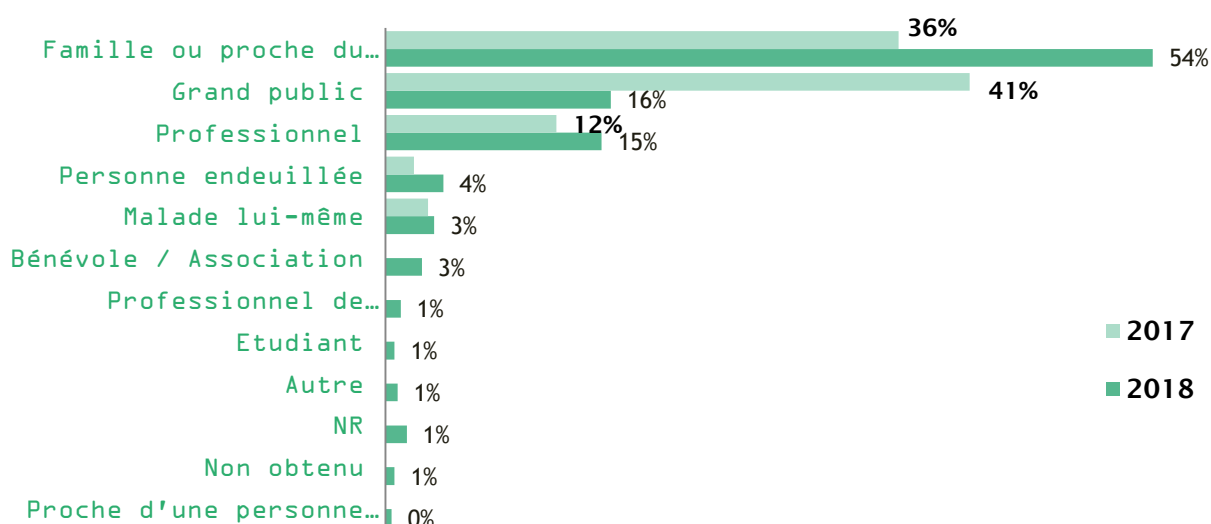


**Tableau - Répartition des appels selon le type de demande (réponses non-exclusives ; n = 462).**

	2018	Evolution par rapport à 2017
Information	42 %	- 19 %
Orientation et/ou de conseil pratique	11 %	=
Écoute/soutien	19 %	+ 6 %
Aide relative à une situation clinique et/ou recherche de solution	26 %	+ 10 %

64 % des demandes totales concernent une situation clinique médicale en cours ou passée.

**Graphique - Profil des personnes contactant la plateforme**



**Tableau - Type d'informations demandées par les personnes contactant la plateforme**

	2018	Evolution par rapport à 2017
Les dispositifs juridiques	42 %	- 22 %
L'organisation des soins, la prise en charge	19 %	+ 8 %
Les aides sociales	16 %	+ 8 %
Autres	22 %	+ 5 %

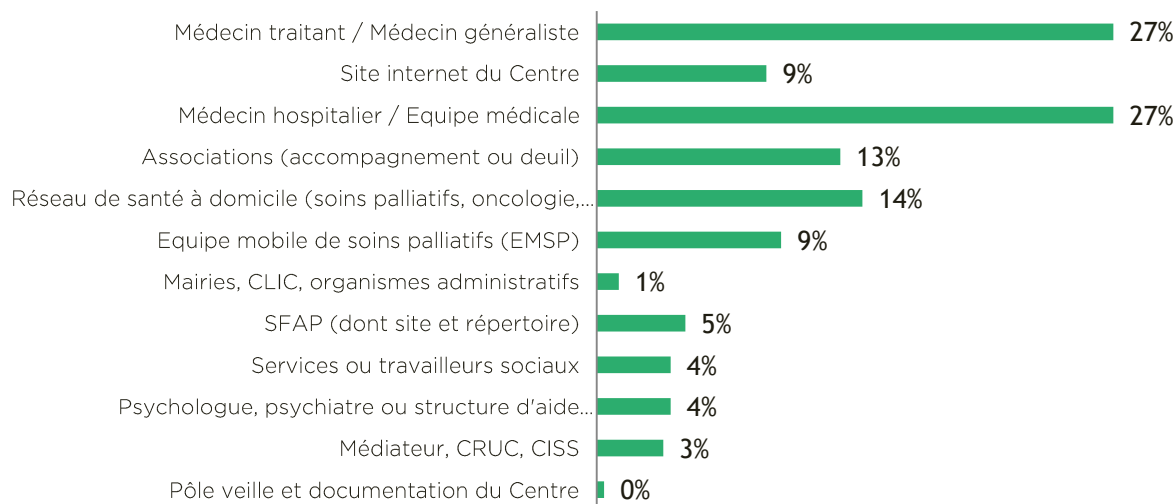
**Tableau - Types d'informations demandées concernant les dispositifs juridiques (réponses non exclusives)**

	2018	Evolution par rapport à 2017
Directives anticipées	84 %	-6 %
Personne de confiance	37 %	+7 %
Sédation profonde et continue jusqu'au décès	17 %	+5 %
Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable	17 %	+10 %
Procédure collégiale, décision médicale	4 %	-2 %

**Tableau - Types de réponses données par les écoutantes (réponses non exclusives)**

	2018	Evolution par rapport à 2017
Informations apportées	80 %	-2 %
Orientations proposées	56 %	+5 %
Apport d'écoute et de soutien	45 %	+14 %
Envoi de documents	12 %	+9 %
Envoi d'e-mail complémentaire	10 %	+4 %

**Graphique - Orientations proposées (N=264)**



### ANNEXE 3 : LES RESEAUX ET GROUPES DE TRAVAIL

- BDSP (Banque de Données en Santé Publique) : cette participation permet au CNSPFV d'avoir un rayonnement auprès des professionnels de santé publique, d'enrichir la base Palli@Doc grâce aux imports-exports mensuels. Malgré une recherche de fonds poussée depuis 2017, la BDSP n'a pas réussi à trouver de financements pour perdurer. Lors de l'assemblée générale de décembre, les membres (dont le CNSPFV) ont voté l'arrêt de la BDSP. La fermeture progressive sera clôturée au 30 juin 2019.
- SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, groupe « Relations internationales » : un membre de l'équipe participe à ce groupe en tant que documentaliste pour apporter ses compétences au groupe d'experts. Sa participation permet d'être informé sur ce qu'il se passe à l'international et d'être force de propositions. Le groupe s'est réuni 3 fois en 2018. Du fait de sa participation à ce groupe de travail, le membre du Pôle est également membre de l'EAPC (European Association of Palliative Care). Elle a également fait partie du comité d'organisation du 1<sup>er</sup> colloque «Experts internationaux en soins palliatifs» qui s'est tenu le 9 octobre. Le membre du pôle participe au Groupe Organisation pour la préparation du congrès SFAP 2019.
- RNDH (Réseau National des Documentalistes Hospitaliers) : Tout au long de l'année, l'assistante documentaliste a participé aux échanges de documents. La liste de diffusion permet de se tenir à jour sur le sujet de partager les expériences.
- Sidoc (Sciences Infirmières DOcumentation) : la participation à ce réseau permet au Pôle de faire du partage d'expérience et de monter en compétences grâce à la journée APP, analyse des pratiques professionnelles. Un membre de l'équipe s'y est rendu cette année.
- ADBS (Association des professionnels de l'information et de la documentation) : la participation à ce réseau contribue à la mise à jour des connaissances et compétences de l'équipe.

## **ANNEXE 4 : LA COMPOSITION DE L'ÉQUIPE**

### **Composition de l'équipe CNSPFV, au 31 décembre 2018:**

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 Dr Valérie MESNAGE, conseiller médical

#### ***Pôle études et données:***

Sandrine BRETONNIERE, responsable de pôle

François COUSIN, chargé de mission

Thomas GONCALVES, chargé de mission

Stéphanie PIERRE, chargée de mission

Marie-Claude BERGMANN et Françoise BESSUGES chargées d'écoute et d'information

#### ***Pôle veille et documentation:***

Marina RENNESSON, responsable de pôle

Caroline TETE, documentaliste

Sophie FERRON, assistante de documentation

Barbara FERRAGGIOLI, assistante de communication

Corentin RINGOT, chargé de communication