

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020 du Conseil d'Orientation Stratégique du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

SOMMAIRE

1. LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

- Un Centre de référence en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie
- La gouvernance du Conseil d'orientation stratégique renouvelée
- Faits marquants 2020 : une année marquée par l'épidémie de Covid-19

2. AMÉLIORER NOS CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE

- Des données inédites sur les conditions de la fin de vie
- Des pistes de réflexion pour limiter le risque d'obstination déraisonnable
- La prise en charge spécifique des patients atteints de SLA

3. PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES

- 1^{ère} enquête nationale sur les structures et ressources en soins palliatifs
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès : une nouvelle enquête, publiée dans La Presse Médicale Formation
- Des ateliers de travail pour faciliter l'assimilation des directives anticipées et de la personne de confiance
- Covid-19 : un rôle d'évaluation et d'interpellation

4. INFORMER LES CITOYENS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : DROITS & DISPOSITIFS

- La nécessité de transmettre une information factuelle, vérifiée et analysée
- Une interaction avec les publics sur des supports d'information en constante évolution
- Le MOOC « la fin de vie : s'informer pour en parler » : un outil plébiscité par près de 13 000 personnes
- La plateforme d'écoute particulièrement mobilisée par l'épidémie de Covid-19
- Une base de données qui nourrit un centre de documentation virtuel

LE CENTRE NATIONAL DES SOINS
PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

UN CENTRE DE REFERENCE EN MATIERE DE SOINS PALLIATIFS ET D'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est un organisme rattaché au ministère des Solidarités et de la Santé. Il a été créé par décret en janvier 2016 pour 5 ans : ses missions ont été prolongées jusqu'au 31 décembre 2021 par décret du 2 février 2021.

Ces dernières années, le Centre est devenu un acteur majeur en matière d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie, auprès du grand public comme des professionnels de santé. Il a également agi en faveur d'une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie, de l'organisation des structures et des pratiques de soins palliatifs en France. Que ce soit au niveau national ou régional, le Centre est désormais connu par les acteurs institutionnels et commence à être reconnu par les professionnels de santé et les citoyens, comme un centre national de référence sur ces deux thématiques.

3 missions clés

1° Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage. À cette fin :

- il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, en participant notamment à la diffusion des résultats disponibles par la mise à disposition de ces données ;
- il coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie ;
- il favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie ;

2° Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;

3° Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance.

Une équipe pluridisciplinaire renforcée en 2020

Le Centre est animé par une équipe pluridisciplinaire de 12 personnes (10,5 ETP), composée de professionnels de santé, chargés d'études, chercheurs en sciences humaines et sociales, spécialistes en communication et documentation.

En 2020, Brahim BOUSELMI a été désigné Directeur pour renforcer les actions mises en place, développer de nouveaux partenariats et accroître la visibilité du Centre, tant au niveau national que territorial, en vue de son renouvellement. Perrine GALMICHE, chargée de mission, et Robin MILLMAN, assistant documentaliste, sont venus renforcer l'équipe pour développer respectivement l'activité de suivi des politiques publiques et de documentation.

Par ailleurs, le Centre a fait appel en 2020 à plusieurs prestataires externes : Éric FAVEREAU, journaliste, a accompagné le Centre dans sa stratégie de rédaction de contenus éditoriaux et d'animation des soirées en région ; Denis BERTHIAU, juriste, a apporté son expertise juridique autour de différents sujets comme les

droits des patients en fin de vie pendant l'épidémie de Covid-19 ou le concept d'exception d'euthanasie. Ils faisaient tous les deux parties du comité de rédaction de l'ancien modèle de newsletter du Centre. Enfin, Agathe LOBET, consultante en communication, accompagne le Centre dans sa stratégie de communication et dans la réalisation des actions afférentes. Les prestations d'Éric FAVEREAU et Denis BERTHIAU se sont arrêtées en juillet 2020.



LA GOUVERNANCE DU CONSEIL D'ORIENTATION STRATÉGIQUE RENOUVELEE

Le Centre est doté d'un Conseil d'Orientation Stratégique (COS), chargé de définir les orientations, le programme de travail annuel du Centre et d'organiser le calendrier des travaux. Il se réunit au moins deux fois par an.

Le COS comprend, outre son président, des membres, nommés par arrêté ministériel en date du 27 juillet 2016. Sa composition est la suivante :

- Le directeur général de la santé ou son représentant ;
- Le directeur général de l'offre de soins ou son représentant ;
- Le directeur général de la cohésion sociale ou son représentant ;
- Le directeur de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ou son représentant ;
- Le directeur général de la fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon ;
- Trois représentants d'usagers relevant d'associations agréées, dont une représentant les bénévoles d'accompagnement ;
- Un représentant de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs ;
- Un représentant de la Société française du cancer ;
- Un représentant de la Société française de gériatrie et gérontologie ;
- Un représentant de la Société française d'anesthésie et de réanimation ;
- Un représentant de la Société de réanimation de langue française ;
- Un représentant de la Société française de pédiatrie ;
- Un représentant du Collège de la médecine générale ;
- Un représentant du Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ;
- Un représentant du Collège français de médecine d'urgence, Conseil national professionnel de médecine d'urgence ;
- Un représentant du Collège infirmier français ;
- Un représentant du Collège de la masso-kinésithérapie ;
- Un représentant de la Société française de psycho-oncologie.

En 2020, le COS s'est réuni 1 fois. L'année a été marquée par le départ le 1^{er} septembre de Véronique FOURNIER, médecin de santé publique et cardiologue, qui avait été nommée présidente en avril 2016. René ROBERT, réanimateur au CHU de Poitiers et vice-président du COS, a ensuite assuré la présidence par intérim.

Véronique FOURNIER



René ROBERT



Mme Sarah DAUCHY, psychiatre, a été nommée présidente du COS par arrêté du ministre des Solidarités et de la Santé, en date du 27 janvier 2021.

Sarah DAUCHY



FAITS MARQUANTS 2020 : UNE ANNÉE MARQUÉE PAR L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19

Actualités du Centre

Janvier

13 - Lancement de la 1^{ère} session du MOOC « La fin de vie, s'informer pour en parler »

Mars

1 - Publication du numéro spécial « Documentation et pratiques documentaires en soins palliatifs », *Médecine palliative* - coordonné par Caroline Tête, documentaliste au Centre

15 - Covid-19 : l'équipe reste mobilisée pour informer et évaluer la situation en matière de fin de vie

20 - Publication de 2 brochures sur l'obstination déraisonnable :

« *Penser ensemble l'obstination déraisonnable* » : enseignements et pistes élaborés par le groupe de travail thématique

« *Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable. Qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ?* » : synthèse des 15 débats organisés en région

31 - Mise en ligne d'une carte interactive des structures de soins palliatifs en France

Mai

23 - Présentation du poster "*An observational survey, 3 years after the French law on continuous and deep sedation until death*" - *Congress of the European Academy of Neurology (Valérie MESNAGE, Sandrine BRETONNIÈRE and the sedation group CNSPFV)*

Juin

11 - Diffusion de la 1^{ère} enquête nationale sur les structures et ressources humaines en soins palliatifs, réalisée par le Centre

Juillet

1 - Brahim BOUSELMI devient Directeur du Centre

Août

6 - Publication de l'enquête sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti dans *La Presse Médicale Formation*

Septembre

1 - Véronique FOURNIER quitte sa fonction de présidente du COS & René ROBERT, vice-président, assure la présidence par interim

3 - Intervention au congrès de la SFAP sur l'enquête relative aux structures et ressources humaines en soins palliatifs, par Sandrine BRETONNIÈRE, directrice adjointe du Centre

Octobre

1 - Décryptage de « l'affaire Alain COCQ »

7 - Intervention au Congrès national des médecins coordonnateurs d'EHPAD, par Stéphanie PIERRE, chargée de mission au Centre

12 - Ouverture de la 2^{ème} session du MOOC « La fin de vie, s'informer pour en parler »

22 - Lancement des travaux visant à élaborer des outils pédagogiques autour de deux dispositifs : les directives anticipées et la personne de confiance

23 - Intervention sur les directives anticipées et la sédation profonde et continue jusqu'au décès au congrès Huma Pharma, par Brahim BOUSELMI, directeur, Valérie MESNAGE, neurologue et chargée de mission et Stéphanie Pierre, chargée de mission au Centre

26 - Publication du 2^{ème} Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie

29 - Analyse en droit français du concept d'exception d'euthanasie : publication d'un article sur le site internet

Novembre

9 - Lancement de l'enquête sur les conditions de prise en charge des patients en unités Covid+ non réanimatoires à l'hôpital

20 - Polémique sur l'utilisation du Rivotril : vérification et explication

Décembre

3 - Publication d'une fiche pratique à destination des professionnels de santé sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (site internet)

17 - Présentation d'un poster « *Grand âge et fin de vie : focus sur l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie* », à l'occasion des 16^{èmes} journées nationales de la Société Francophone d'Onco-gériatrie (François COUSIN, Thomas GONÇALVES et Sandrine BRETONNIÈRE)

Actualités du secteur

Février

10 - Publication d'une recommandation de bonne pratique « *Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie* » par la Haute Autorité de Santé (HAS)

13 – Publication du « *Rapport d'évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie* », par l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)

Mars

28 – Publication du décret autorisant la dispensation du Clonazépam (Rivotril®) par les pharmacies d'officine (Covid-19)

Juillet

31 – Adoption en 2^{ème} lecture par l'Assemblée nationale du projet de loi relatif à la bioéthique

Octobre

1 – Rémunération du congé de proche aidant

10 – Journée mondiale des soins palliatifs

14 – Lancement des travaux préparatoires à l'élaboration du prochain plan National de développement des soins palliatifs et d'accompagnement à la fin de vie

16 – Publication d'un nouvel arrêté facilitant l'accès au Clonazépam (Rivotril®) en ville

Novembre

13 – Publication des recommandations d'organisation des soins dans un contexte de résurgence de l'épidémie de Covid-19, par le Ministère des Solidarités et de la Santé

AMÉLIORER NOS CONNAISSANCES
SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE

INTRODUCTION

Le Centre a pour mission de contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients.

Au quotidien, l'équipe rassemble et analyse des données, qui ont donné lieu en 2020 à la publication de la 2^{ème} édition de l'Atlas national, point d'orgue des travaux de collecte des données du Centre.

Il coordonne des enquêtes et études thématiques, faisant appel à différentes spécialités médicales, pour collecter des données sur un sujet précis. Ces travaux visent à donner des clés aux pouvoirs publics pour identifier les besoins et promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Le Centre favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents, y compris les représentants des bénévoles d'accompagnement et des associations de patients, abordant les questionnements en transversalité, pour proposer une analyse aussi proche que possible de la réalité du terrain.

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

En octobre 2020, le Centre a publié la 2^{ème} édition de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie en France : un document de référence pour appréhender les enjeux et la réalité de la place des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

Ce travail conséquent, issu de près de 2 ans d'étude et d'analyse, s'intègre pleinement dans le cadre des missions du Centre en matière de recueil de données et de suivi des politiques publiques.

De quoi et où meurent les Françaises et Français ? Comment a évolué l'offre en soins palliatifs au cours des dernières années ? Quel est le profil des patients pris en charge dans les unités de soins palliatifs ? Quelle est la part des personnes âgées de 75 ans et plus dans les statistiques de mortalité ? Quelles sont leurs particularités ? Observe-t-on des différences géographiques concernant toutes ces données ?

Cette 2^{ème} édition présente un état des lieux actualisé et approfondi de l'offre pour le mettre en regard des besoins identifiés.

Les spécificités de la 2^{ème} édition de l'Atlas

Les évolutions démographiques et sociétales combinées aux progrès de la médecine ont peu à peu transformé la physionomie de la fin de vie. Le cancer reste la principale cause de décès, mais les français meurent de plus en plus âgés, de pathologies liées au vieillissement. Le Centre a étoffé les indicateurs présentés dans cette nouvelle édition afin de tenir compte de ces parcours de fin de vie multiples et d'affiner la compréhension des conditions de la fin de vie :

- Les données sont désormais déclinées pour les **personnes âgées de 75 ans et plus** lorsque cela est pertinent : la majorité des décès se produisent dans cette tranche d'âge ; ces personnes ont des besoins spécifiques de prise en charge ; leur nombre devrait doubler d'ici 50 ans.
- Une **déclinaison par sexe** a été réalisée lorsque des différences étaient observées.
- Dès que cela était possible, **des données à l'échelle départementale** ont été distinguées afin de montrer les disparités territoriales.
- Une double page est consacrée aux **cancers et maladies de l'appareil circulatoire** : les deux premières causes de décès en France.
- Un focus sur **l'activité de soins palliatifs** permet de transmettre une vision sur la prise en charge des patients, à travers la durée moyenne de séjour et leurs pathologies.
- Pour la 1^{ère} fois, des données exhaustives sont présentées concernant **les ressources humaines** dédiées aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie.
- Des données inédites issues du SNDS permettent d'en savoir plus sur **la prise en charge de la fin de vie à domicile**, telles que la fréquence de consultations

de médecins généralistes et d'infirmiers sur le dernier mois de vie des personnes.

3 questions à François COUSIN, médecin de santé publique et Thomas GONÇALVES, statisticien

- **Pourquoi éditer un Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie ?**

François COUSIN : L'Atlas s'inscrit dans une temporalité qui offre l'opportunité de visualiser l'évolution conjointe des besoins des patients et de l'offre d'accompagnement. Ce travail de mise en perspective met en lumière les problématiques existantes et les défis à venir, permettant aux acteurs de politique publique de les intégrer dans leurs réflexions pour adapter et remodeler les dispositifs existants, afin d'améliorer l'adéquation entre l'offre et les besoins.

Thomas GONÇALVES : Nous avons au sein de cette 2^{ème} édition affiné la présentation des indicateurs, en les déclinant plus en détail : par âge, en mettant l'accent sur les personnes âgées de 75 ans et plus ; par sexe ensuite, pour objectiver les spécificités entre les hommes et les femmes ; et enfin par département pour mettre en évidence des disparités géographiques.

- **À partir de quelles données travaillez-vous pour l'élaborer ?**

FC. : Notre mission est de centraliser et de mettre en intelligence l'ensemble des données les plus récentes disponibles sur le sujet. Elles proviennent de plusieurs bases de données administratives : le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PSMI) pour les données qui concernent le périmètre hospitalier, le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès (CépiDc) pour les données de mortalité issues des certificats de décès, la Statistique annuelle des établissements (Drees – Ministère chargé de la Santé) pour les informations relatives à l'offre en soins palliatifs, et enfin l'Insee pour obtenir les dernières données démographiques.

TG. : Face à l'absence de données sur les conditions de décès des patients en dehors de l'hôpital, nous avons demandé et obtenu un accès aux données du Système national des données de santé (SNDS), gérées par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), afin d'élaborer des indicateurs inédits relatifs à la fin de vie à domicile et en Ehpad. C'est une base très riche qui contient plusieurs milliards de feuilles de soins, auxquelles s'ajoutent les résumés des séjours hospitaliers, les données relatives aux causes de décès, etc. C'est considérable.

- **Quelles sont les principales difficultés liées à la préparation de ces travaux ?**

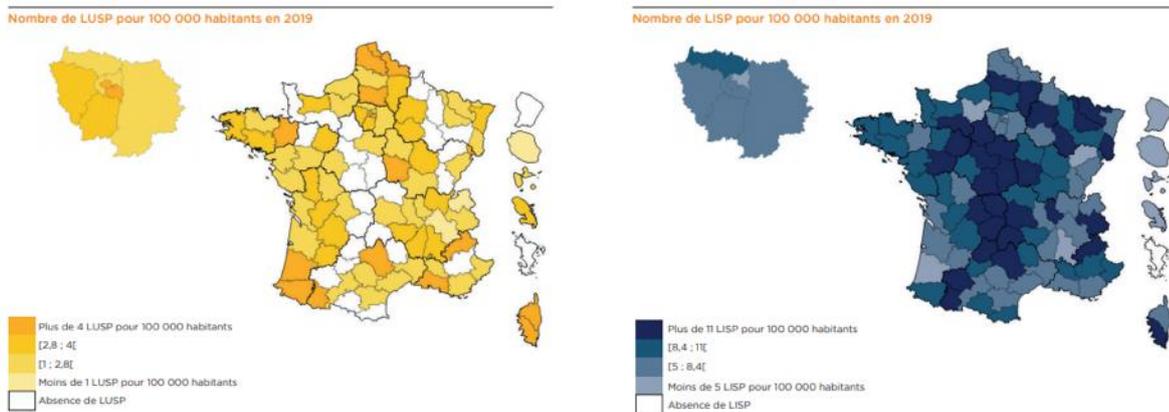
TG. : La difficulté majeure réside dans l'articulation de ces données provenant de sources multiples et aux temporalités variées de mise à disposition, qui est propre à chaque institution.

FC. : Par exemple les dernières données issues de l'enquête SAE de la Drees datent de 2019, alors que celles des causes initiales de décès (CépiDc) portent sur l'année 2016. Ces données proviennent des certificats de décès, encore majoritairement

remplis sur des supports papiers : la durée de traitement est longue avant que les données soient disponibles et exploitables.

Des profils régionaux détaillés

Chaque région comporte des spécificités propres : densité de population, part des personnes âgées, nombre de structures, etc. Une double page par région condense les indicateurs pertinents pour **permettre aux élus locaux et acteurs de terrain de se saisir des problématiques identifiées**. Ils mettent en lumière des disparités territoriales en termes d'offre de soins palliatifs et de besoins de la population.



Les sources sont indiquées dans la 2^{ème} édition de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie

DES PISTES DE RÉFLEXION POUR LIMITER LE RISQUE D'OBSTINATION DERAISONNABLE

On parle d'obstination déraisonnable lorsque des traitements sont poursuivis alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Des difficultés ont été constatées sur le terrain pour respecter pleinement les dispositions prévues par la loi qui interdit cette obstination déraisonnable. Des praticiens et des experts se sont réunis pour partager leurs expériences et proposer des pistes de réflexion. Leurs observations ont été rassemblées et publiées en 2020 dans une brochure intitulée « Penser ensemble l'obstination déraisonnable ».

Des constats partagés

Le terme d'obstination déraisonnable a remplacé celui d'acharnement thérapeutique pour donner une plus grande place aux éléments non médicaux dans la détermination de l'obstination déraisonnable : cette distinction est encore mal comprise.

Le seuil de l'obstination déraisonnable et le moment où elle est déclarée ne sont pas les mêmes pour tout le monde et varient d'un patient à l'autre, mais aussi d'un médecin à l'autre (ou d'une équipe à l'autre).

Lorsque les citoyens rédigent des directives anticipées, ils précisent rarement ce qu'ils entendent par obstination déraisonnable, comme si le concept suffisait à délimiter les traitements et interventions raisonnables dans toutes les situations médicales qui pourraient survenir.

Des conclusions qui invitent à développer le dialogue entre professionnels et avec les patients

Au-delà d'éléments clairement identifiés qui favorisent le risque d'obstination déraisonnable (tels l'incertitude médicale et l'inconfort décisionnel par exemple), le groupe a insisté sur l'importance de permettre à tout un chacun d'interroger la possibilité d'une situation d'obstination déraisonnable constituée ou en train de se constituer. Dans cette perspective, il prône la mise en place de dispositifs d'alerte permettant à tous, patient, proche ou soignant, de signaler l'urgence à penser, et surtout à penser ensemble, certains aspects du soin, parfois légitimes à (très) court terme mais beaucoup moins au long cours. En outre, le groupe a relevé l'importance pour les médecins et soignants de s'engager à accompagner le patient jusqu'à la fin de sa vie, afin d'éviter que celui-ci ne se sente abandonné dans cette ultime phase de son parcours de soins.

Le groupe s'est posé les questions suivantes : reconnaître d'emblée la limite de la médecine, n'est-ce pas rétrograde au regard des progrès incroyables accomplis ? L'anticipation, la continuité, l'échange pluridisciplinaire, sont des démarches chronophages, comment ce temps est-il valorisable aujourd'hui ? Cette hypervalorisation de la technique, de la rapidité, le refus de l'échec sont le pendant médico-économique d'attentes sociétales valorisant le droit individuel au 'toujours plus.'

Le groupe a conclu qu'apprendre à penser ensemble les limites du soin est indispensable. Savoir redonner de la valeur, et donc du temps, à la non-certitude, à l'action autre qu'à visée curative, à l'attente, à l'échange avec toutes les personnes concernées, est également indispensable. C'est à partir d'une mutation en profondeur, tant de l'organisation des soins que de la capacité

sociétale à penser la limite de la vie que pourra émerger une meilleure compréhension et gestion par les patients, leurs proches et les équipes médicales de ces situations d'obstination déraisonnable.

Frédéric BLOCH, PU-PH, chef du service de gériatrie du CHU Amiens-Picardie, a contribué à cette réflexion. Il partage son expérience et ses suggestions pour faciliter la reconnaissance de ce concept afin de circonscrire les situations à risque d'obstination déraisonnable.

Comment peut-on concrètement limiter le risque d'obstination déraisonnable ?

FB. : L'obstination déraisonnable est un concept complexe qui peut être vu comme une source de conflits, d'insatisfactions, de tensions et d'incompréhensions entre tous les intervenants d'une prise en charge. Mais ça ne doit surtout pas être considéré comme une fatalité. Tout doit être mis en œuvre pour la réduire, que ce soit à travers la modification des organisations ou l'anticipation d'un projet de fin de vie cohérent. La réflexion sur ce concept doit aboutir à des perspectives ouvertes et positives et doit s'appréhender en pluriprofessionnalité et en associant patient et entourage.

Dans les services à haut potentiel technique (réanimation, oncologie, etc.), le risque d'obstination déraisonnable est déjà souvent identifié et reconnu. Il y a donc souvent des réflexions et des travaux sur des moyens de l'éviter qui y sont initiés. Il faudrait regarder comment cela pourrait se transposer sur des spécialités où la reconnaissance de l'obstination déraisonnable est moins facile, notamment la gériatrie.

Les travaux du groupe ont-ils modifié votre approche pratique/clinique de la notion d'obstination déraisonnable ?

FB. : J'ai pris conscience de l'importance d'aborder l'incertitude avec plus d'attention avec les familles et les équipes car ils ont peut-être plus de difficultés à l'apprécier. Cela permet au patient et à sa famille de mieux se projeter et d'éviter des conduites pouvant être ressenties comme de l'obstination déraisonnable.

Nous devons rester attentifs pour identifier une possible obstination déraisonnable, même chez les sujets âgés : cela passe par le renforcement du travail pédagogique auprès de mes confrères d'autres spécialités afin de s'assurer qu'ils ne baissent pas leur garde sous prétexte qu'il s'agit d'une personne âgée, mais également qu'ils soient plus vigilants vis-à-vis de cette population et qu'ils incluent dans la réflexion les comorbidités, l'autonomie ou le statut cognitif quant à l'objectif atteignable.

La réflexion s'est accompagnée de discussions avec les citoyens lors de débats publics

15 soirées en région ont été animées en 2018 et 2019, dont la synthèse a été rassemblée au sein de la brochure « **Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable. Qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ? Qu'en disent les citoyens ?** », publiée en mars 2020. Près de 2 000 citoyens se sont exprimés et ont échangé avec des soignants autour de cette notion. Parmi les principales questions, celle qui a émergé est « Qui décide ? ». À la lumière de ces débats, il apparaît que la position citoyenne commune qui se dégage consiste à

revendiquer de pouvoir définir soi-même, ou son proche pour soi, du moment le plus opportun pour pouvoir dire « stop », en étant assuré de pouvoir être accompagné à mourir sans souffrir et sereinement.

La brochure est disponible sur le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr, dans la rubrique « Je m'intéresse à la fin de vie » > L'obstination déraisonnable.

Le groupe de travail a été piloté par Sarah DAUCHY. La composition du groupe est détaillée en annexe.

LA PRISE EN CHARGE SPECIFIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE SLA

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative rare rapidement évolutive. C'est la 1^{ère} cause de demande d'aide active à mourir dans les pays ayant légiféré. En 2020, le Centre a engagé une réflexion pluridisciplinaire pour évaluer les conditions de prise en charge actuelles, au regard de la loi.

La SLA est une maladie neurodégénérative grave qui se traduit par une paralysie progressive causée par la dégénérescence des neurones qui transmettent les ordres de mouvement aux muscles. Cette paralysie affecte à terme aussi bien les muscles des jambes et des bras que les muscles liés à la parole, à la déglutition ou encore à la respiration. En revanche, les fonctions sensorielles et intellectuelles ne sont généralement pas atteintes.

Une réflexion pluridisciplinaire pour déterminer si la loi actuelle répond aux besoins des personnes atteintes de SLA

En matière d'accompagnement de fin de vie des personnes atteintes de SLA, le Comité Consultatif National d'Éthique a indiqué en 2018 que les priorités étaient de mieux faire connaître, appliquer et respecter la loi actuelle, et de développer la recherche sur les situations exceptionnelles.

Le Centre a donc lancé un groupe de travail chargé d'évaluer les conditions de prise en charge actuelles pour déterminer si la loi française répond aux besoins de cette population, en comparant notamment les différentes situations de fin de vie des patients SLA à l'échelle internationale.

Valérie MESNAGE, neurologue et chargée de mission au Centre, coordonne les travaux du groupe constitué de médecins, soignants, représentants associatifs, chercheurs en sciences humaines et sociales, apportant chacun leur expertise et leurs connaissances issues de leur pratique quotidienne. Le groupe s'est réuni neuf fois entre septembre 2019 et novembre 2020. Les conclusions de ce groupe seront publiées en 2021.

« Les travaux se sont appuyés notamment sur une enquête épidémiologique concernant la trajectoire de fin de vie des patients atteints de SLA décédés en milieu hospitalier en 2018, à partir des données de l'ATIH. Les données sont comparables aux rares données de la littérature, soit 1 décès à l'hôpital pour plus d'1 patient sur 2, survenant le plus souvent dans un contexte d'insuffisance respiratoire ». Les unités de soins palliatifs sont peu sollicitées, représentant moins de 7% des séjours hospitaliers - sur les 1033 patients décédés en 2018.

Le groupe de travail a été piloté par François SALACHAS, neurologue, et René ROBERT. La composition du groupe est détaillée en annexe.

Chiffre clé

- 1700 décès par an (CepiDc 2016)

**PARTICIPER AU SUIVI
DES POLITIQUES PUBLIQUES**

INTRODUCTION

Le Centre participe au suivi des politiques publiques en matière d'organisation des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, pour contribuer à mesurer les effets de la politique menée en la matière, éclairer le débat public et donner aux autorités compétentes des clés pour améliorer les conditions de la fin de vie.

Il s'agit d'observer les pratiques en menant notamment des enquêtes quantitatives et qualitatives, de façon à évaluer régulièrement et rigoureusement l'évolution de l'accompagnement de la fin de vie, pour proposer des pistes d'amélioration et promouvoir des axes de recherche, si cela s'avère nécessaire.

Il s'agit aussi d'analyser l'effectivité des droits des citoyens, dont nous savons qu'ils se sont peu emparés de certains dispositifs issus de la loi de 2016, malgré l'intérêt porté aux directives anticipées ou à la personne de confiance par exemple. De même, les conditions d'application de la sédation profonde et continue jusqu'au décès nécessitent d'être évaluées, en tant que nouveau droit des patients.

Dans ce domaine encore, le Centre fait appel à des expertises extérieures - chercheurs, médecins, personnel soignant, etc. - pour partager les expériences, mettre à jour les problématiques émergentes, comprendre les évolutions des pratiques, toujours dans l'optique de donner aux pouvoirs publics les dernières observations relatives aux conditions de la fin de vie.

1^{ÈRE} ENQUÊTE NATIONALE SUR LES STRUCTURES ET RESSOURCES EN SOINS PALLIATIFS

Le Centre a mené une enquête fin 2019, dont les résultats ont été publiés en 2020, pour connaître les moyens précis dédiés aux soins palliatifs en France en matière de structures et de ressources humaines. Il s'agit de la 1^{ère} enquête nationale sur ce sujet.

Comme l'indiquait l'IGAS dans son dernier rapport sur les soins palliatifs (2019), les « *données statistiques disponibles [relatives à l'offre et à l'activité de soins palliatifs sont] très imparfaites* ». Le Centre a décidé de réaliser une enquête directement auprès des équipes de terrain (USP et EMSP).

L'enquête comporte à la fois un volet quantitatif (nombre de lits et de ressources humaines par structure) et un volet qualitatif (commentaires sur les moyens et les conditions d'exercice). Elle a été diffusée auprès des 566 unités de soins palliatifs (USP) et équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) : le taux de réponse a été respectivement de 85% (dont 63% exploitables) et de 75% (dont 62% exploitables), soit un taux de réponse très satisfaisant et par ailleurs homogène sur le territoire.

Principaux résultats de l'enquête

- Il y a en moyenne 1,5 médecin et 7,5 infirmières pour 10 lits d'USP, versus 0,7 médecin et 1 infirmière d'EMSP pour 100 000 habitants : ces ressources humaines sont relativement homogènes d'une région à l'autre. Des inégalités persistent à l'échelle départementale ;
- Interrogées quant à la « pression » ressentie dans leur exercice quotidien, les équipes d'USP l'ont qualifiée de « gérable » à 54%, « limite » à 37% et « ingérable » à 9%, quand pour les équipes d'EMSP elle n'était « gérable » qu'à 42%, ces dernières la considérant comme « limite » à 52% et « ingérable » à 6%.
- La difficulté la plus fréquente pour les équipes est un manque de personnel en général et de médecins en particulier : les missions se diversifient et il est difficile pour les équipes de faire face à cette récente diversification des tâches.
- Les EMSP apparaissent en plus grande difficulté de fonctionnement que les USP : elles attribuent leurs difficultés à la diversification de leurs missions, mais plus particulièrement à l'augmentation rapide et importante de demandes d'interventions à l'extérieur de l'hôpital, à moyens constants. Cela est dû à l'augmentation des conventions avec des établissements médico-sociaux, et principalement des EHPAD.

« L'enquête doit permettre d'alimenter une réflexion sur l'ajustement des ressources et dispositifs en soins palliatifs, notamment dans le cadre du prochain plan national dédié ».

« Au-delà des résultats présentés, ce qu'il est intéressant de noter c'est la volonté des acteurs de proximité (USP, EMSP, LISP, HAD, etc.) de développer des coopérations : lorsque c'est le cas, cette coordination a permis d'améliorer significativement le fonctionnement des structures. Les réunions de concertation pluridisciplinaires - et autres initiatives en ce sens - permettent de fluidifier le parcours des patients et d'éviter les ruptures de soins », indique Perrine GALMICHE, chargée de mission « suivi des politiques publiques ».

« Enfin, quelques équipes ont questionné la nécessité de créer davantage de structures d'aval pour les patients qui sortent d'unités de soins palliatifs : les pistes de soins de suite et de réadaptation (SSR) de soins palliatifs ou de consultations d'hôpital de jour de soins palliatifs ont par exemple été mentionnées. C'est un sujet à explorer ».

L'enquête a également permis de mettre en lumière la présence de bénévoles à raison d'environ 2,5 demi-journées par semaine au sein des USP (selon la quasi-totalité des équipes), mais 42 % des EMSP répondantes indiquent bénéficier de bénévoles (pour en moyenne 2 demi-journées par semaine).

L'enquête complète est disponible dans la rubrique « La fin de vie en pratique » > Les soins palliatifs.

Chiffres clés (enquête)

USP : 1,5 médecin et 7,5 infirmières pour 10 lits
EMSP : 0,7 médecin et 1 infirmière pour 100 000 habitants

Chiffres clés (circulaire ministérielle de 2008)

Des ratios théoriques ont été établis dans la [circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs](#).

USP : Il est recommandé qu'une USP de 10 lits dispose au minimum de 2,5 ETP de médecins de plein exercice dont au moins un médecin ayant l'expérience de plusieurs années de pratique en soins palliatifs, 1 ETP de cadre infirmier, 9 ETP d'IDE, 10 ETP d'aide soignant, 3,5 ETP d'ASH, 1 ETP de psychologue et du temps de kinésithérapeute, de psychomotricien et d'assistant de service social. Ces effectifs ne constituent pas des normes mais des objectifs indicatifs.

En ce qui concerne les EMSP : médecin : 1,5 ETP ; cadre infirmier : 1 ETP ; infirmier : 2 ETP ; secrétaire : 1 ETP ; psychologue : 0,75 ETP ; un temps de kinésithérapeute ; assistant de service social : 0,75 ETP (en propre ou mis à disposition) ; superviseur (psychologue, extérieur à l'équipe) : 2 vacations par mois.

Focus : une carte interactive pour trouver une structure de soins palliatifs

Ces données ont permis de constituer une carte interactive des ressources en soins palliatifs, pour permettre à chacun de connaître et contacter la structure la plus proche de son domicile. Deux types de structures sont référencés : les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Au total, 562 structures sont référencées au sein de cette carte interactive.

Rendez-vous sur la page d'accueil du site internet www.parlons-fin-de-vie.fr pour trouver les structures par département.

Trois personnalités du champ de l'accompagnement de la fin de vie ont accepté de réagir aux résultats de l'enquête. Interview croisée de Claire FOURCADE, médecin de soins palliatifs, Présidente de la SFAP, Emmanuelle QUILLET, directrice de la maison médicale Jeanne Garnier, et Catherine GUYOT, Responsable adjoint du Département « Promotion de la santé, prévention et populations vulnérables » à l'Agence Régionale de Santé (ARS) Grand Est.

Que vous apporte cette enquête ?

CF. : Il est toujours intéressant de mieux connaître l'environnement dans lequel on travaille. Le quotidien nous limite souvent à une vision "micro" de notre domaine d'activité. Ce type d'enquête permet une vision "macro" et une prise de distance qui aident à une meilleure compréhension du paysage des soins palliatifs en France et des difficultés auxquelles sont confrontées toutes les équipes. Cela permet parfois de relativiser nos difficultés...

EQ. : Tout d'abord, merci au CNSPFV de nous fournir ces éléments. Avoir des chiffres à jour pour pouvoir situer ses moyens au regard de son activité est important. Les sources de « benchmarking » ne sont pas forcément nombreuses, particulièrement pour les établissements spécialisés en soins palliatifs comme c'est le cas de Jeanne Garnier. Les rapports IGAS sont une bonne source mais les éléments chiffrés datent un peu. Le format de cette enquête est par ailleurs pertinent, suffisamment exhaustif pour être utilisé à l'appui d'études ou de projets, mais d'un accès facile.

CG. : Cela nous a permis de modéliser une EMSP « moyenne » au niveau de la grande région, de mettre clairement en évidence un sous équipement par rapport à la moyenne nationale.

Par rapport à votre fonction, vous apporte-t-elle des éléments utiles ?

CF. : Cette enquête est essentielle pour la SFAP dont l'une des missions principales est l'accompagnement des équipes soignantes. Pour la préparation de l'avenir, avoir un état des lieux clair de l'existant et des besoins à venir est indispensable. Cela va nous permettre de construire une politique de développement des soins palliatifs adaptée en lien avec les différentes institutions concernées : Centre, ministère, plate-forme recherche, plan... La SFAP est particulièrement attachée à ce que des soins palliatifs précoces et de qualité soient disponibles partout en France et pour tous les patients qui en ont besoin comme la loi de 2016 le garantit. Sans une cartographie précise des ressources et des besoins cet objectif ne peut être atteint. Un nouveau plan de développement des soins palliatifs vient d'être annoncé par le gouvernement. C'est évidemment l'occasion de coordonner nos efforts et nos actions pour une diffusion de la culture palliative auprès de tous les soignants et de l'information vers le grand public.

EQ : Oui : des éléments de comparaison (utiles dans le dialogue interne). Mais aussi, des éléments d'analyse, notamment sur le fait que certaines problématiques sont partagées par de nombreuses USP et EMSP. Ainsi, les difficultés de recrutement médical en soins palliatifs sont manifestement une problématique partagée, tout comme la question de l'aval et de la sortie des USP.

CG. : Après une première analyse, il va maintenant falloir travailler les données départementales pour les adapter aux Groupements hospitaliers de territoire (GHT) et affiner GHT par GHT. Ce travail sera mené par les délégations territoriales.

Quelles conclusions en tirez-vous ?

CF. : Cette enquête montre, comme nous pouvions nous y attendre, une grande hétérogénéité des situations d'une région à l'autre tant en termes de structures disponibles que de ressources humaines. Un grand nombre d'équipes vivent une pression importante et une sensation de fragilité ou d'instabilité qui me semble complètement incompatible avec l'exercice des soins palliatifs. Cette discipline, difficile au quotidien, demande une sérénité, une visibilité et un soutien de nos tutelles pour nous permettre d'être auprès de nos patients et de leurs proches

dans des moments éprouvants pour tous. Pour travailler moi-même dans une équipe en grande incertitude sur les moyens financiers qui lui sont accordés année après année avec des baisses parfois très importantes et imprévisibles, je mesure parfaitement combien il est difficile de répondre aux besoins croissants de nos concitoyens sans visibilité sur l'avenir. Une réflexion globale pour une harmonisation des politiques et des moyens au plan national me semble donc indispensable.

EQ. : Le ressenti des acteurs est assez mesuré : une majorité semble considérer le fonctionnement actuel comme correct mais fragile, au plan des RH. Peut-être y a-t-il ici une spécificité positive des soins palliatifs, pour lesquels la ressource humaine est évidemment la principale, et la plus déterminante. Pour autant il est intéressant de constater que douze ans plus tard, toutes les structures restent très éloignées des normes de 2008. Sans doute cette question mérite-t-elle d'être revisitée à l'occasion du futur nouveau Plan de Soins Palliatifs.

CG. : Il apparaît nécessaire de mettre à niveau les équipes existantes plutôt que de créer des dispositifs supplémentaires.

De votre perspective, quelles autres enquêtes seraient pertinentes ?

CF. : La SFAP a choisi cette année d'axer une grande partie de ses travaux sur la question des SP à domicile. Les besoins sont immenses tout comme les attentes de nos concitoyens. Mieux les connaître et mieux les comprendre serait très utile et nous sommes tout à fait prêt à coopérer dans ce sens avec le Centre. C'est un véritable enjeu politique de santé publique.

EQ. : Une enquête du même type en direction d'autres structures plus « émergentes » comme des Hôpitaux de Jour, serait intéressante, car elle donnerait des éléments utilisables dans une perspective de développement de nouvelles modalités de prise en charge. A défaut de sources suffisantes en France, elle pourrait s'appuyer sur des éléments internationaux. D'une manière générale, les comparaisons internationales sont particulièrement intéressantes en soins palliatifs : sur les modalités d'accueil, le circuit du patient, les ressources... Les enquêtes « RH » pourraient investiguer les compétences et métiers émergents dans les structures de soins palliatifs, au-delà de ce qui est prévu dans la circulaire de 2008. Enfin, il serait très utile de creuser les problématiques soulevées par cette enquête, et notamment celle des « séjours longs » pour lesquels les solutions d'aval sont inexistantes.

CG. : Il serait très intéressant pour nous d'avoir des données concernant l'ensemble des ressources en soins palliatifs, GHT par GHT, plutôt que dispositif par dispositif car la situation sanitaire actuelle ne nous laisse pas le temps suffisant de faire ce travail.

SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS : UNE NOUVELLE ENQUÊTE, PUBLIÉE DANS LA PRESSE MÉDICALE FORMATION

En 2020, le Centre a publié les résultats d'une enquête conduite en 2019 sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès, nouveau droit introduit par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016.

Cette pratique sédative consiste à endormir profondément jusqu'au décès. La loi de 2016 a ouvert la possibilité au patient de demander l'accès à cette sédation, dans des conditions strictes :

- dans tous les cas, une procédure collégiale doit avoir lieu pour vérifier que la situation du patient entre dans le cadre des conditions prévues par la loi ;
- la sédation doit être associée à un arrêt des traitements de maintien en vie et associée à une analgésie.

« Cette enquête a ciblé 14 établissements hospitaliers à travers la France. Des médecins-enquêteurs se sont rendus dans 8 à 10 services de spécialités différentes pour collecter de manière précise (à l'aide d'une grille élaborée conjointement par le Centre et les médecins-enquêteurs) les données sur les sédations profondes et continues mises en œuvre sur une semaine donnée [en avril 2019] », indique Sandrine Bretonnière, Directrice adjointe.

Que montrent les résultats de l'enquête ?

SB. : « Sur les 14 établissements participants, 36 sédations profondes et continues jusqu'au décès ont été identifiées sur la semaine étudiée ».

Au-delà du nombre de sédations pratiquées, l'enquête a également recueilli des données concernant l'accès et la mise en œuvre de ces sédations : *« ces sédations s'adossaient majoritairement à des propositions médicales de limitation ou d'arrêt des traitements chez des patients dans l'incapacité de s'exprimer. Les quelques demandes de patients étaient en lien avec des souffrances réfractaires ou demandes d'arrêt de traitement. Les doses de sédatifs et antalgiques utilisées, ainsi que les délais moyens de survie après initiation de cette sédation, ont été très variables d'un patient à l'autre ».*

Cette enquête contribue à une meilleure connaissance des conditions d'application de cette sédation en milieu hospitalier. L'enquête révèle aussi que les conditions d'application ne sont pas homogènes selon les situations médicales. L'hétérogénéité de la mise en œuvre (variabilité des doses de sédatif utilisées et délais moyens de survie après initiation de cette sédation) suggère des objectifs différents de confort ou d'altération de la conscience selon les cas.

« L'enquête montre que ces sédations sont mises en œuvre dans différents services : pour la moitié d'entre elles en réanimation - en appui de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement (LAT) - mais également en gériatrie, en oncologie, en soins palliatifs et en service d'aval des urgences. C'est une pratique transversale à la médecine hospitalière ».

Ces résultats invitent à approfondir le sujet à travers de nouvelles études. Quelles sont les prochaines pistes ?

SB. : « Il est indispensable de continuer à mener des enquêtes sur cette pratique sédative car son accès, sous conditions, est un nouveau droit pour les patients depuis 2016 : il importe de mesurer l'effectivité de ce droit. Nous prévoyons de mener une nouvelle enquête sur une semaine donnée, dans une trentaine d'établissements hospitaliers à travers le territoire français, interrogeant également les refus de sédatations, aussi bien par les équipes médicales que par les patients ».

Des enquêtes et études complémentaires seront nécessaires pour mieux les caractériser au sein des pratiques sédatives palliatives de fin de vie, en interrogeant notamment l'intention des prescripteurs. Elles permettront en outre de mieux appréhender les tensions soulevées par ces pratiques sédatives, notamment dans les situations où les délais moyens de survie sont les plus longs.

Des résultats publiés dans La Presse Médicale Formation

Les résultats de cette enquête ont fait l'objet d'une publication en juillet 2020 dans *La Presse Médicale Formation*, revue de formation et d'enseignement destinée aux médecins hospitaliers.

DES ATELIERS DE TRAVAIL POUR FACILITER L'ASSIMILATION DES DIRECTIVES ANTICIPEES ET DE LA PERSONNE DE CONFIANCE

En 2020, le Centre a lancé des ateliers de travail afin d'élaborer des outils pédagogiques autour de deux dispositifs : les directives anticipées et la personne de confiance. Le Centre a fait le choix d'adopter une démarche intégrative, grâce à la participation de 25 experts issus de différents domaines, pour développer des supports qui répondent aux besoins de tous les citoyens, qu'ils soient malades ou en bonne santé, jeunes ou âgés, en situation de handicap ou de précarité.

Les directives anticipées et la personne de confiance sont deux dispositifs phares pour faire valoir ses volontés dans le cas où l'on ne serait plus en capacité de s'exprimer. Ces dispositifs restent peu utilisés par les citoyens. Le dernier sondage (Institut BVA - janvier 2021) commandé par le Centre montre que le dispositif de la personne de confiance est davantage connu que les directives anticipées (72% vs 48%) et que les discussions avec les proches sont privilégiées par rapport à la rédaction d'un document (57% vs 34%). Ces données, publiées au cours des travaux du groupe, confirment l'importance d'accompagner la réflexion autour de la transmission des volontés.

À la demande de la Direction Générale de la Santé du Ministère des Solidarités et de la Santé, le Centre a rassemblé en 2020 des représentants des parties prenantes concernées (acteurs de la société civile, du sanitaire et du médico-social ; experts du grand âge, du handicap, de la précarité, de la psychiatrie, du funéraire, etc.) pour concevoir des outils pédagogiques afin de faciliter la rédaction et les discussions autour de ces dispositifs. Ces outils, qui serviraient d'annexes aux documents officiels, pourraient prendre la forme de guides pratiques, d'infographies, de tutoriels animés, de vidéos, etc.

En 2020, le groupe a étudié les initiatives qui fonctionnent à l'international et établi une liste des besoins identifiés. Il travaillera en groupes réduits en 2021 pour élaborer des supports qui seront ensuite testés par les patients, aidants et professionnels de santé, avant d'être déployés à grande échelle. Les premiers outils seront présentés d'ici la fin du 1er semestre 2021.

Stéphanie Pierre, chargée de mission sur l'information des publics et le suivi des politiques publiques, anime ce groupe de travail. Elle explique les enjeux et différentes étapes liées à la production de ces contenus destinés à faciliter la réflexion et les échanges autour des volontés des citoyens en matière de fin de vie.

Quels sont les principaux enjeux ?

Nous avons constaté, au Centre et avec de nombreux professionnels de santé ou acteurs du secteur associatif, que si ces dispositifs sont appréciés des citoyens, ceux-ci rencontrent encore des difficultés pour s'en emparer concrètement : rédiger ses directives anticipées est un exercice difficile, le rôle de la personne de confiance est souvent encore très flou.

L'enjeu de ce groupe de travail pluridisciplinaire est de construire des outils pour aider tous les citoyens à s'approprier ces deux dispositifs afin qu'ils s'emparent de leurs droits. Nous souhaitons proposer un panel d'outils didactiques pour permettre aux professionnels de santé et du secteur médico-social d'accompagner différents types de publics : résidents d'EHPAD,

personnes en situation d'isolement ou de précarité, en situation de handicap, etc.

Quelles sont les principales étapes entre le lancement et la réalisation des outils ?

Il a d'abord fallu réunir des acteurs de terrain de différentes régions, toutes disciplines confondues : médecins exerçant à l'hôpital et au domicile, professionnels travaillant en EHPAD, travailleurs sociaux, chercheurs en sciences humaines et sociales, juristes, représentants d'usagers, professionnels du secteur funéraire... Tous ont un intérêt prononcé pour le sujet et y ont souvent réfléchi au sein de leurs propres équipes.

L'étape suivante a été d'identifier, par un diagnostic partagé, les freins rencontrés : une réflexion a été menée sur les leviers à mettre en place pour y pallier – nous avons notamment cherché et analysé des initiatives mises en œuvre à l'étranger.

Le groupe prévoit ensuite de travailler en sous-groupes pour concevoir des outils répondant aux besoins identifiés. L'étape finale consistera à tester ces outils auprès des citoyens afin de recueillir leur retour d'expérience et de les ajuster au plus près de leurs besoins avant de les diffuser.

Quelles initiatives - identifiées à l'étranger - vous ont le plus interpellée ?

J'ai trouvé particulièrement pertinents les divers guides de conversation mis en place dans plusieurs pays : ils donnent des pistes concrètes de sujets à aborder pour ouvrir le dialogue sur ce sujet difficile et souvent tabou de la fin de vie. Ils permettent de ne pas oublier l'essentiel dans ces dispositifs : le dialogue !

Plusieurs outils permettent aussi d'accompagner la personne qui souhaite rédiger ses directives anticipées étape par étape : c'est très important de guider de façon pédagogique (en utilisant des illustrations, des supports vidéos, etc.) la personne car le formulaire officiel de directives anticipées est assez complexe et technique.

Enfin, il existe des initiatives très intéressantes pour accompagner des publics spécifiques : des formulaires pictographiques ou au format gestuel par exemple. Encore une fois, un droit doit être accessible à tous : il faut se donner les moyens de cette accessibilité.

Le groupe de travail est animé par Stéphanie PIERRE. La composition du groupe est détaillée en annexe.

Chiffres clés

- **18%** des Français ont rédigé leurs directives anticipées
- **73%** des Français qui connaissent le dispositif « personne de confiance » en ont désigné une ou envisagent de le faire
- Les Français préfèrent transmettre leurs volontés à l'oral (**61%**) par rapport à l'écrit (**34%**)

- **91%** des Français indiquent que leur médecin traitant ne les a pas informés sur leurs droits et sur les dispositifs existants

Source : sondage BVA commandé par le Centre (janvier 2021)

COVID-19 : PARTICIPER A LA CONNAISSANCE DE LA FIN DE VIE

Dès le début de l'épidémie, le Centre s'est attaché à informer les professionnels de santé et les citoyens, notamment à travers une revue de la littérature itérative, des newsletters et la réalisation d'une carte interactive des structures de soins palliatifs.

À l'occasion de la 1^{ère} vague (printemps 2020), la revue de la littérature internationale a permis de constater le **manque de données disponibles sur les conditions de la fin de vie dans ce contexte pandémique**. Très peu de données permettaient de cartographier les trajectoires de fin de vie des patients Covid+, que ce soit en termes de causes de décès ou de prise en charge.

Quelle a été la trajectoire de fin de vie des patients décédés de la Covid-19, en dehors des services de réanimation ?

Le Centre a lancé une enquête observationnelle rétrospective sur **les conditions de prise en charge des patients en unités Covid+ non réanimatoires à l'hôpital**. L'objectif était d'identifier les profils de patients qui décèdent en unités Covid+ (hors services de réanimation) et de recueillir des données sur le type de prise en charge palliative proposé.

L'enquête s'est déroulée sur 4 semaines : du 9 novembre au 6 décembre 2020. Elle s'est concentrée sur 3 établissements d'Ile-de-France : la maison médicale Jeanne Garnier (USP), l'hôpital Saint-Antoine (AP-HP) et l'hôpital Avicenne (AP-HP). Ils disposaient d'unités Covid+ dédiées, dont l'offre de soins palliatifs était différente :

- une unité de soins palliatifs (USP) ;
- un établissement disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ;
- un établissement ne disposant ni d'EMSP, ni d'USP Covid+.

Un médecin enquêteur de chaque établissement effectuait un recueil hebdomadaire du nombre de décès pour chacune des unités Covid+. Il collectait des données relatives aux parcours de soins de fin de vie (traitements symptomatiques antalgiques, sédatifs, implication d'une EMSP, d'une cellule d'éthique, présence des familles, etc.)

Cette enquête n'avait pas vocation à être représentative des prises en charge de patients en unités Covid+ à travers tout le territoire, mais de **collecter des données sur l'accompagnement de fin de vie en dehors des services de réanimation en France**, à partir d'un nombre de structures limité et présentant des configurations organisationnelles différentes en soins palliatifs.

Les résultats de l'enquête seront publiés au cours du 1^{er} semestre 2021.

**INFORMER LES CITOYENS ET LES
PROFESSIONNELS DE SANTÉ :
DROITS & DISPOSITIFS**

INTRODUCTION

Le Centre a pour vocation première d'informer tous les publics, en tant qu'organisme national chargé par le ministère des Solidarités et de la Santé de diffuser les connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie, notamment la promotion des dispositifs issus de la loi Claeys-Leonetti de 2016. Des sondages sont réalisés régulièrement pour mesurer l'évolution de la connaissance – et l'appropriation – autour de ces dispositifs.

Le Centre contribue à diffuser l'accès aux droits des citoyens afin qu'ils se les approprient, informe sur les dispositifs existants en France et à l'international, donne les clés à chacun pour réfléchir collectivement à la meilleure manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement pour tous.

Par ailleurs, la notion de dialogue est essentielle en la matière, pour permettre à chacun de réfléchir à ses volontés, les transmettre à la personne de son choix, exprimer les questions et préoccupations des citoyens.

En 2020, le Centre a fait le choix d'interagir davantage avec les professionnels de santé et les citoyens, malgré l'épidémie de Covid-19, en développant l'utilisation d'outils numériques comme le MOOC « La fin de vie : s'informer pour en parler », en communiquant davantage sur la plateforme d'écoute et en alimentant la base de données Palli@Doc pour enrichir le centre de documentation virtuel VigiPallia.

LA NECESSITE DE TRANSMETTRE UNE INFORMATION FACTUELLE, VERIFIEE ET ANALYSEE

En tant qu'organisme public de référence en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, le Centre se doit, comme ses missions le prévoient, d'informer à la fois les professionnels de santé et les citoyens sur ses travaux et sur l'actualité liée à ces thématiques. En 2020, plusieurs actualités ont fait l'objet d'une analyse et d'un décryptage, notamment juridique, pour transmettre une information fiable et officielle.

« La fin de vie est un sujet sensible, abordé par certaines organisations sous un prisme partisan. Le Centre doit proposer des contenus factuels et vérifiés. Nous analysons chaque actualité, en faisant parfois appel à des expertises externes, pour rétablir les faits et permettre à chaque personne qui souhaite s'informer de pouvoir se référer à des données sourcées. C'est notre rôle et c'est particulièrement demandé, par les citoyens non avertis mais aussi par les professionnels de santé », indique Brahim BOUSELMI, Directeur du Centre.

En 2020, plusieurs actualités relatives à la fin de vie en France ont émergé dans le débat public. *« Il est important de réaliser une veille rigoureuse de l'actualité pour pouvoir ainsi réagir vite si nécessaire : les « fake news » circulent très rapidement. C'est notre rôle de faire de la pédagogie, d'insister s'il le faut, pour que chacun dispose d'une information éclairée ».*

Le Centre s'est notamment exprimé en octobre à propos de la situation d'Alain Cocq, qui avait demandé au Président de la République l'accès à une injection létale de barbituriques : le Centre a expliqué ce que permet ou ne permet pas la loi française, en rappelant les droits actuels des citoyens en matière de fin de vie. Il s'agissait d'analyser l'état de la législation pour permettre à chacun de comprendre les règles en vigueur en France.

Dans le débat public, diverses personnalités ont suggéré qu'une exception d'euthanasie devrait être envisagée pour accompagner Alain Cocq dans sa démarche de fin de vie. Cette idée d'exception d'euthanasie avait été évoquée par le Comité consultatif national d'éthique (avis du 27 janvier 2000). Des questions se sont posées : En droit français, est-il possible d'envisager une exception d'euthanasie ? Dans quelle mesure et de quelle manière l'exceptionnel pourrait-il être pris en compte dans une loi d'application intrinsèquement générale ? Existe-t-il des précédents au niveau juridique ? Le Centre a sollicité Denis Berthiau, maître de conférences en droit à l'Université de Paris, pour y répondre et analyser ce sujet sous l'angle juridique et de manière théorique. *« Notre volonté était d'éclairer le débat public à partir d'éléments juridiques rigoureux et non pas de prendre position sur une quelconque et éventuelle modification de la loi »,* rappelle Brahim BOUSELMI.

Dans le contexte épidémique, l'équipe a poursuivi la veille de l'actualité et le Centre est intervenu en novembre pour rétablir les faits concernant l'utilisation – et surtout les règles de prescription – du Rivotril, médicament à visée anxiolytique, dont plusieurs reportages laissaient à penser que des personnes âgées étaient « euthanasiées » depuis le début de l'épidémie.

UNE INTERACTION AVEC LES PUBLICS SUR DES SUPPORTS D'INFORMATION EN CONSTANTE EVOLUTION

Le Centre porte une attention particulière à la publication d'informations actualisées de manière régulière, sur ses différents supports. En 2020, l'équipe du Centre s'est attachée à être davantage réactive et a nettement développé l'animation du site internet et des réseaux sociaux, pour accroître les interactions avec les publics.

Le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr s'adresse à la fois aux professionnels de santé et aux citoyens : c'était une volonté dès sa création pour permettre à tout un chacun de disposer d'une information fiable, officielle et compréhensible par tous. Deux ans après sa complète, il est apparu nécessaire d'effectuer certains ajustements afin d'ajouter de nouveaux contenus et d'optimiser son ergonomie, en tenant compte des besoins identifiés début 2020, et en particulier depuis le début de l'épidémie de Covid-19 qui a fait émerger un certain nombre de questions de la part des citoyens sur les conditions de la fin de vie et la prise en charge des patients dans le cadre de l'épidémie

De nouveaux contenus sur le site internet et une navigation plus fluide

La rubrique « Actualités » telle qu'elle a été conçue ne permettait pas de distinguer clairement toutes les informations que le Centre souhaitait transmettre, comme la veille bibliographique sur la fin de vie. La rubrique « Actualités sur la fin de vie » (curation) permettait uniquement de relayer des articles de presse mais ne permettait pas d'ajouter une introduction, de contextualiser ou de regrouper plusieurs articles afin d'en faire une synthèse. Par ailleurs, les équipes ont réalisé à l'usage que la place accordée aux événements était trop importante et ne permettait pas de valoriser les actualités.

Le Centre a opéré une refonte de la page d'accueil pour améliorer la visibilité des actualités et valoriser la veille juridique et bibliographie, réalisée dès le début de l'épidémie de Covid-19. Les actualités sont désormais toutes regroupées dans cette rubrique dédiée. Elles sont classées par thème et par ordre antéchronologique. La rubrique « Événements » a été réduite et se trouve désormais en 3^{ème} position, en dessous des actualités et de la veille. Enfin, des contenus ont été mis à jour comme la page relative aux congés et aides financières, pour tenir compte de l'actualité (le congé de proche aidant est désormais rémunéré).

Une animation rigoureuse des réseaux sociaux, canaux privilégiés pour informer rapidement et générer du trafic vers le site internet

Les réseaux sociaux sont de plus en plus utilisés pour relayer des informations et inviter les internautes à consulter les actualités publiées sur le site internet. Les pages Facebook (cible : grand public) et Twitter (cible : institutionnelle) sont régulièrement alimentées en contenu. En avril 2020, une page LinkedIn a été créée, levier privilégié pour informer les professionnels et les institutions de santé. Toutes les actualités sont désormais relayées via ces 3 réseaux sociaux.

L'animation des réseaux sociaux a été renforcée en 2020 pour tenir compte des usages des citoyens : l'interaction avec les publics a été plus forte et l'équipe du Centre a témoigné d'une grande réactivité pour informer, répondre aux

interrogations et réagir à l'actualité. Ceci en assurant une veille constante pour observer l'apparition de nouveaux questionnements et polémiques éventuelles.

Question à Isabelle PAMART, assistante administrative et infographe

Quels ont été les outils développés en 2020 pour informer davantage les professionnels de santé et les institutions ?

En 2020, deux projets ont été particulièrement structurants : la réalisation du 2^{ème} Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie et le développement du MOOC « La fin de vie : s'informer pour en parler ». Au-delà de ces deux projets d'envergure, nous avons fait évoluer le format de la lettre d'information, passant d'un format PDF à une newsletter numérique. J'ai contribué aux modifications du site internet et développé une liseuse pour faciliter la lecture de nos publications. Enfin, j'ai créé de nouveaux gabarits de documents pour améliorer la lisibilité des travaux publiés par le Centre. Par exemple j'ai mis en page graphiquement une fiche pratique pour permettre aux professionnels de santé de retrouver facilement les liens utiles vers les recommandations et textes officiels sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Chiffres clés

Site internet

www.parlons-fin-de-vie.fr

- 383 000 visiteurs
- 571 000 pages vues

Réseaux sociaux

- Facebook : 2 800 abonnés
- Twitter : 1850 abonnés
- LinkedIn : 380 abonnés

Relations presse

- 12 communiqués de presse
- 53 articles de presse

Événements

- 5 participations à des salons et congrès professionnels

Édition

- 3 publications
- 5 newsletters

LE MOOC « LA FIN DE VIE : S'INFORMER POUR EN PARLER » : UN OUTIL PLEBISCITÉ PAR PRÈS DE 13 000 PERSONNES

L'organisation des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie suscitent de nombreuses questions : Quels sont les droits des Français ? Quelle est la situation en France ? Et à l'étranger ? Le Centre a élaboré un MOOC en 2019 pour proposer un outil d'information complet, adapté à la fois pour les professionnels de santé et pour les citoyens. Deux sessions ont été organisées en 2020 : en janvier et en octobre.

Ce MOOC a été développé pour répondre à une demande d'outils pratiques, pédagogiques et pluri-professionnels afin d'aborder les soins palliatifs et la fin de vie. Il convient à tout type de public : professionnels de santé (qu'ils soient confrontés ou non à des situations de fin de vie), patients, proches, aidants, bénévoles, associations, etc.

Il ne vise pas à former des spécialistes de la fin de vie : l'objectif est de fournir à tous les éléments utiles pour favoriser une réflexion et un dialogue apaisés sur le sujet.

Pourquoi un MOOC ?

- Un support didactique et pédagogique qui guide et accompagne l'internaute tout au long de son parcours ;
- Des contenus accessibles et variés pour faciliter la compréhension : des textes pour aller en profondeur, des vidéos pour expliquer plus simplement, des quiz pour tester les connaissances, des forums d'échanges pour dialoguer et poser des questions, etc. ;
- Un outil qui permet à chacun de s'informer à son rythme et sans contrainte horaire, notamment pour les professionnels de santé qui souhaitent approfondir ce sujet tout en exerçant.

« Merci pour ce MOOC qui est d'utilité publique. Tout le monde devrait le découvrir, cela contribuerait au développement et à la connaissance des soins palliatifs », témoigne un participant.

Questions à Caroline Tête, documentaliste, coordinatrice du MOOC.

Quels sont les avantages d'un MOOC pour s'informer sur la fin de vie ?

Pendant les périodes de confinement dues à la Covid-19, le MOOC a montré toute sa force en permettant aux internautes de poursuivre leur quête de connaissances via des outils pédagogiques de qualité. L'avantage d'un MOOC est sans conteste son accessibilité : la plateforme étant ouverte 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, l'internaute peut s'informer quand il le souhaite, où il le souhaite : seule une connexion Internet est requise. En ces temps où l'accès à l'information s'est essentiellement fait via Internet, s'informer grâce à un contenu validé par un groupe d'experts pluridisciplinaire est un avantage.

Comment avez-vous fait évoluer le MOOC entre la session 1 et la session 2 ?

Nous avons tenu compte, tout simplement, de l'avis des participants. Grâce aux questionnaires et aux forums disponibles au cours du MOOC, nous avons pu déterminer des contenus manquants et plébiscités. Des efforts de forme (synthèses, transcriptions, par exemple) nous ont aussi été demandés pour parfaire le MOOC. Enfin, parce que le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie est très vivant, il nous a fallu mettre à jour certains contenus, enrichir les législations présentes dans le MOOC des avancées votées en 2020 et nous avons profité de la publication de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie pour discuter le maillage territorial avec les 4 955 MOOCers de la seconde session.

Quel est le public et quels sont les sujets qui intéressent le plus ?

Les sujets qui ont été le plus mis en exergue sont les soins palliatifs et la fin de vie à domicile et dans les EHPAD. Ce sont des sujets qui ont suscité des questionnements autant chez les professionnels (48 % des participants) que chez les citoyens (52 %). Il est intéressant de constater que le MOOC a permis une certaine démocratie sanitaire en faisant discuter ensemble, autour des soins palliatifs et de la fin de vie, médecins, infirmiers, patients, aidants, bénévoles, étudiants, etc. C'est un outil qui a contribué à une forme de « dialogue social ».

Les 2 sessions du MOOC sont terminées. La plupart des contenus seront intégrés au portail documentaire VigiPallia en 2021.

Chiffres clés

- Près de **13 000** inscrits
- **8** séquences de 2h
- **94** pays représentés
- Des participants de **13 à 91 ans** (moyenne d'âge : 50 ans)
- **83%** de femmes

LA PLATEFORME D'ÉCOUTE PARTICULIÈREMENT MOBILISÉE PAR L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19

Le Centre a mis en place il y a plusieurs années une plateforme téléphonique, particulièrement sollicitée en 2020 pour répondre aux questions des citoyens sur l'organisation des soins palliatifs et la fin de vie depuis le début de l'épidémie de Covid-19. Le point sur le rôle de la plateforme, animé par une écoutante à mi-temps (épaulée par deux autres membres de l'équipe) et ses interventions en 2020.

La plateforme d'écoute a été créée pour répondre à une demande forte des citoyens : la nécessité d'échanger directement avec des personnes qui connaissent les droits et les aides existantes en matière de fin de vie, afin de les informer. Elle oriente, lorsque cela est nécessaire, vers les dispositifs et structures spécialisées sur la fin de vie et les soins palliatifs, elle apporte une écoute et un soutien auprès des personnes confrontées à des situations difficiles, pour elles-mêmes ou leur proche en fin de vie. Enfin, elle peut accompagner la réflexion et la rédaction des directives anticipées ou aider les personnes à considérer le choix d'une personne de confiance.

« Les citoyens s'interrogent sur les conditions de la fin de vie depuis le début de l'épidémie de Covid-19 », interview de Marie-Claude Bergmann, écoutante.

« Dès le début de la première crise aiguë liée à la Covid-19, le Centre s'est mobilisé pour maintenir une continuité de sa permanence téléphonique : entre début mars et fin mai 2020, 102 appels ont été traités, ce qui représente une hausse significative par rapport au volume habituel. Comme nous l'observons généralement, les proches sont restés les principaux utilisateurs de ce service pendant cette période de crise ».

Plus de 30% des appels correspondaient à des situations de fin de vie où les personnes racontaient l'histoire de leur proche, la complexité de leur quotidien d'accompagnant et souvent leur désarroi. *« Certains ont appelé plusieurs fois pour raconter l'évolution de la situation à laquelle ils étaient confrontés ».*

20% des appels témoignent de situations où la Covid -19 a rendu les visites plus difficiles : établissements fermés, accès à la personne hospitalisée interdit, manque d'information et décisions rigides. *« Les récits faisaient souvent état d'un mélange de colère et de résignation car les consignes prises par les Agences régionales de santé (ARS) et les chefs d'établissements étaient parfois mal acceptées/admises. Au fil de ces semaines, les termes de maltraitance ou de violence ont été rapportés lors de certains appels ».*

Une diminution des appels sur les directives anticipées

Les appels concernant l'anticipation ou la préparation d'un rendez-vous médical ont presque cessé pendant cette période. De même, il y a eu très peu d'appels relatifs à une demande d'information sur les directives anticipées, les aides financières ou le bénévolat, comme c'est le cas habituellement. L'actualité liée à la pandémie a pris toute la place. Enfin, 10% des appels sont des récits de deuil, ce qui représente un pourcentage habituel sur la ligne.

« La permanence téléphonique a été utilisée comme un service d'écoute et d'accompagnement. Nous n'avons pas été sollicités comme un numéro en lien direct avec la pandémie - des lignes d'écoute étaient spécifiquement ouvertes

pour cela - mais à propos de situations de fin de vie complexes, majorées par l'épidémie », indique Marie-Claude Bergmann, écoutante.

Contact et informations pratiques

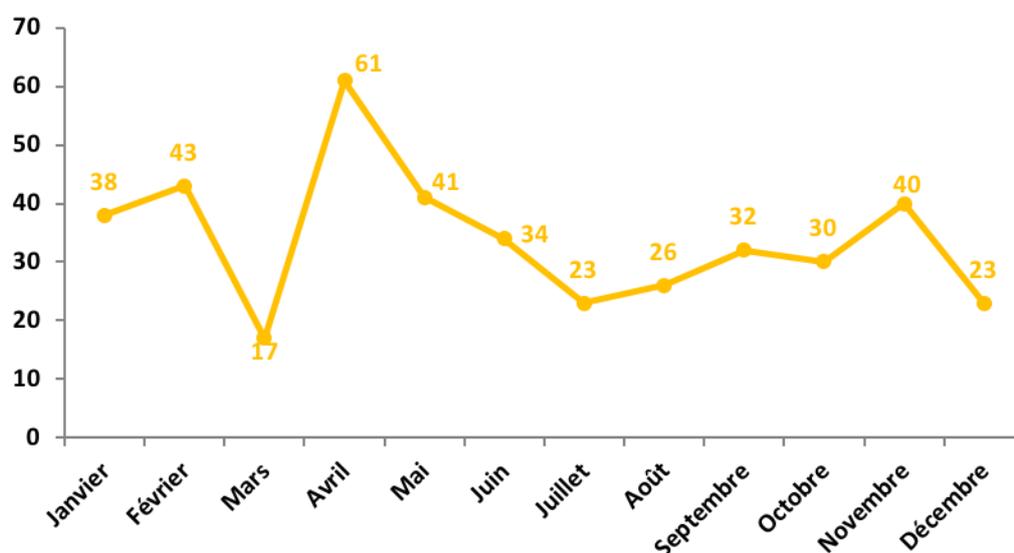
Citoyens, aidants, professionnels de santé : vous pouvez contacter gratuitement la plateforme du lundi au vendredi de 10h à 13h et de 14h à 17h au 01 53 72 33 04.

Vous pouvez également être rappelé en indiquant vos disponibilités sur le formulaire présent sur le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr.

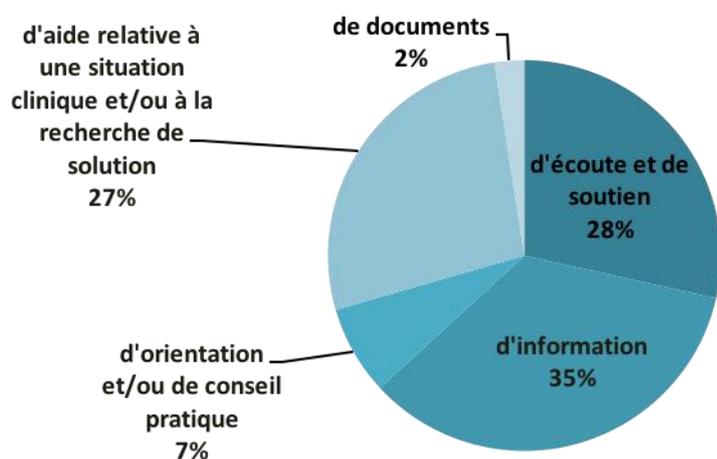
Chiffres clés

- 408 appels
- 72 % des appels : une situation clinique médicale en cours ou passée (le quotidien de l'accompagnement d'un proche en fin de vie)

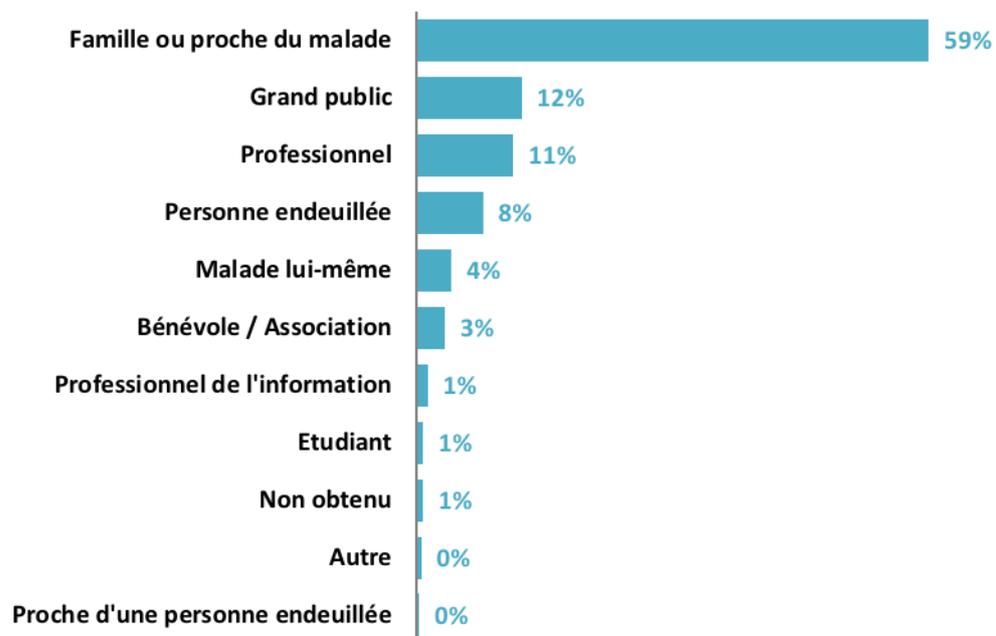
Nombre d'appels par mois (2020)



Répartition des appels par type de demande (2020)



Profil des personnes contactant la plateforme (2020)



UNE BASE DE DONNEES QUI NOURRIT UN CENTRE DE DOCUMENTATION VIRTUEL

Au quotidien, le Centre alimente la base de données Palli@Doc pour enrichir un centre de documentation virtuel : VigiPallia. En 2020, de nombreuses références bibliographiques sur la Covid-19 ont été enregistrées. Plusieurs projets ont été menés pour proposer des contenus variés de qualité sur des thématiques spécifiques comme la littérature de jeunesse par exemple, pour aider à parler de la mort et du deuil aux enfants.

Une des principales activités de l'équipe des documentalistes consiste à alimenter la base de données bibliographique Palli@Doc, en y intégrant tous les mois de nouveaux documents. Cette année, des références bibliographiques en lien avec la Covid-19 ont été ajoutées. Cette base de données, constituée de 34 500 documents, permet d'enrichir le portail documentaire VigiPallia.

La base de données bibliographique Palli@Doc contient tous types de documents en français et en anglais (articles, ouvrages, etc.) en lien avec la fin de vie, les soins palliatifs, la mort et le deuil. Elle est accessible gratuitement depuis le portail Vigipallia.

Les internautes peuvent consulter l'actualité documentaire (sortie d'articles, de livres, de mémoires, etc.) relative à la fin de vie, aux soins palliatifs, à la mort et au deuil sur la plateforme VigiPallia. Les références (témoignages, poésie, etc.) de livres publiés le mois précédent sont accessibles chaque mois dans la rubrique « Vient de paraître ». En 2020, l'espace « dernières sorties » a comptabilisé 937 753 vues.

Le portail Vigipallia, conçu comme un centre de documentation virtuel, met en valeur les ressources de la base de données Palli@Doc, au sein de différents espaces thématiques : jeunesse, dernières sorties, méthodologie, recherche documentaire, etc.

D'autre part, les documentalistes répondent aux sollicitations internes – pour alimenter les travaux du Centre – et externes, même si les demandes sont moins nombreuses qu'auparavant car le portail VigiPallia permet aux utilisateurs de faire leurs recherches documentaires par eux-mêmes : des tutoriels, aides et astuces sont disponibles pour leur permettre d'être autonomes sur la plateforme.

Une sélection de livres de littérature de jeunesse

En 2020, les documentalistes du Centre et des professionnels de pédiatrie et de la petite enfance ont sélectionné 155 livres de littérature de jeunesse. Un abécédaire a été réalisé pour mettre en valeur cette bibliographie. Disponible sur VigiPallia dans l'espace « jeunesse », ce dossier permet de donner des outils aux parents, aux professionnels de santé et aux bénévoles pour parler de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil avec les enfants et les jeunes, âgés de 1 à 22 ans.

Les documentalistes ont enrichi cet espace avec des listes de films pour enfants et des synthèses documentaires qui résument l'état de l'art sur ces questions. L'espace jeunesse a suscité 36 171 vues en 2020.

Interview de Sophie FERRON, assistante-documentaliste

Sur quels thèmes les utilisateurs effectuent les recherches documentaires sur le portail VigiPallia ?

En 2020, trois sujets se sont distingués dans les recherches documentaires : les internautes ont particulièrement cherché à se documenter sur la prise en charge de la douleur dans les cas de démence en fin de vie (10 % des recherches totales), vient ensuite le deuil, sujet mis en lumière dès les premiers temps de la pandémie, et enfin la fin de vie à domicile et dans les EHPAD.

Quelles ont été les temps forts de l'année 2020 ?

Outre le projet annuel relatif à la littérature de jeunesse et le MOOC « La fin de vie : s'informer pour en parler » porté par les documentalistes, nous avons coordonné un numéro spécial dans *Médecine palliative*, la revue française de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie. Intitulé *Documentation et pratiques documentaires en soins palliatifs*, il s'agissait de présenter aux lecteurs la valeur ajoutée de la documentation et des pratiques documentaires dans le travail quotidien des professionnels de soins palliatifs. Ce numéro spécial a été téléchargé 5 198 fois sur les plateformes Elsevier depuis sa mise en ligne en mars 2020.

De plus, nous avons proposé une nouvelle publication pour suivre l'actualité relative à la Covid-19. Nous avons offert aux utilisateurs de notre site Internet parlons-fin-de-vie.fr, un recensement de la littérature scientifique sur la période d'avril à juillet. Cette publication, appelée « Veille Covid », a permis aux internautes de s'informer de manière hebdomadaire sur les défis et les enjeux éthiques et organisationnels posés par la Covid-19, en lien avec nos thématiques.

Chiffres clés

- 3 500 références ajoutées dans Palli@Doc
- 3 300 recherches documentaires par les internautes
- 140 demandes documentaires auprès des documentalistes
- 78 293 visiteurs
- 1 162 700 visites (15 visites / visiteur)
- 29 916 707 pages vues (23 pages / visite)

ANNEXE : COMPOSITION DES GROUPES DE TRAVAIL

Composition du groupe de travail sur l'obstination déraisonnable

PRÉSIDENCE :

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, Responsable du Pôle études et données, CNSPFV

François Cousin

Médecin de santé publique, Pôle études et données, 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 Leclaire

Médecin, Coordonnateur HAD, AP-HP, Paris

Delphine Mitanchez

Pédiatre, cheffe de service de néonatalogie, CHU Tours

Stéphanie Pierre

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

Jean Reignier

Réanimateur, chef de service, CHU Nantes

Bara Ricou

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

Composition du groupe de travail sur la prise en charge des patients atteints de SLA

CO-PRESIDENCE :

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

Maitre de conférences en droit, Université Paris Descartes

Sandrine Bretonnière

Docteure en sociologie, Directrice adjointe, 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

Véronique 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)

Composition du groupe de travail dédié aux directives anticipées et à la personne de confiance

ANIMATION :

Stéphanie Pierre

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

MEMBRES DU GROUPE :

Elisabeth BALLADUR

Médecin généraliste HAD dans le 93, représente la FNEHAD

François BERTIN-HUGAULT

Directeur médical Fondation ORPEA

Corinne RONGIERAS

Coordinatrice territoriale au Centre ressources EHPAD situé au Centre hospitalier de Périgueux.

Patrick CHARPENTIER

Président de France Assos Santé Nouvelle-Aquitaine. Il participe au groupe en binôme avec Philippe Schneider.

Amélie CAMBRIEL

Réanimatrice et membre du groupe REQUIEM (Research/Reflexion on End of life care Quality In Everyday Medical practice) créé par François PHILIPPART, chef de service adjoint du service de Médecine intensive et de Réanimation au Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph.

Pascale MAURY

Infirmière coordinatrice (IDEC) en EHPAD à Fleurance.

Cynthia LE BON

Soignante et chercheuse qui a longtemps travaillé au Centre d'éthique clinique de l'Hôpital Cochin.

Sylvain KERBOURC'H

Sociologue à l'EHESS et au CEMS, spécialisé sur la thématique du handicap et plus particulièrement de la surdité et des questions d'accessibilité.

Charlotte DOUBOVETZKY

Chargée de mission sur la Plateforme vieillissement et précarité au Relais Ozanam, près de Grenoble.

Sophie TRARIEUX-SIGNOL

Juriste et chargée de mission à l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine.

Juliette RIVIERRE

Directrice au SAMSAH 75 (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon.

Catherine MARTELLI

Psychiatre et chef de service à Paul Brousse AP-HP.

Sébastien DUTAY

Opérateur de Pompes funèbres et formateur.

Agathe LOBET

Consultante en communication.

Thierry ZUCCO

Directeur d'un FAM (foyer d'accueil médicalisé) et délégué du développement et relations externes chez ADEF Résidences.

Cécile ROCCA

Coordinatrice du Collectif Les Morts de la Rue

Béatrice GIRARD

Psychologue EHPAD de la FOCSS