

Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

Rapport d'activité 2016

SOMMAIRE

Sommaire	3
Préambule De la fusion vers le nouveau projet du CNSPFV	5
Première partie : vers la construction du nouveau CNSPFV	7
Une mise en place institutionnelle progressive	7
La fusion.....	8
La construction du nouveau projet	8
Une nouvelle équipe pour ce nouveau projet.....	9
Deuxième partie : Actions 2016 et Perspectives 2017 des différents pôles constitutifs du CNSPFV	10
1-Le Pôle communication et information des publics : Informer et communiquer avec tous ..	10
L'évolution progressive de l'identité du CNSPFV et la fusion des outils de communication.....	11
La poursuite d'actions de communication, sur Internet et les réseaux sociaux.....	11
La préparation de la campagne nationale de communication	12
La plateforme interactive d'écoute et d'information des publics « accompagner la fin de la vie » ...	14
Les projets du Pôle communication et information des publics pour 2017	17
2-Le Pôle études et données : mobiliser les données et suivre les politiques publiques	19
Valorisation des travaux menés par l'ONFV.....	20
Les projets du pôle études et données pour 2017	23
3-Le Pôle veille et documentation : donner accès à la connaissance et à la documentation ..	25
La base de données Palli@Doc	26
Les prestations documentaires.....	27
Le portail documentaire VigiPallia.....	27
Réseaux	29
Projets spécifiques	30
Les projets du Pôle veille et documentation pour 2017.....	31
Conclusion et perspectives	33
Annexes	34
Annexe 1 : les interventions de l'équipe en 2016	34
Annexe 2 : les publications de l'équipe en 2016.....	35
Contributions à des groupes de travail.....	37
Annexe 4 : les principaux chiffres de la plateforme « Accompagner la fin de la vie » en 2016.....	37
Annexe 5 : les réseaux documentaires.....	42

PREAMBULE

DE LA FUSION VERS LE NOUVEAU PROJET DU CNSPFV

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a été créé en tant que tel par décret début 2016.

Il est né de la fusion de deux structures préexistantes : l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et le Centre National de Ressources Soins Palliatif (CNDR Soins Palliatif).

Ainsi, l'année 2016 a surtout été une année de transition.

Elle a été occupée, pour une grande part par la nécessité de mener à bien cette fusion, puis par la mise en place et la montée en charge progressive des instances du nouveau CNSPFV, et enfin par la réflexion sur ce que pourrait être le projet stratégique du nouveau Centre.

Avant de développer un nouveau projet pour le CNSPFV, l'équipe en place s'est concentrée sur la finalisation des différents travaux initiés par les deux structures préexistantes.

Puis, l'année 2016 a été marquée par la nécessité de faire évoluer l'équipe existante, issue de la fusion des équipes précédentes. Celle-ci s'est vue renforcée grâce à l'arrivée de nouveaux profils permettant de mieux répondre aux missions revues du CNSPFV.

Il est important de noter dès ce stade que le CNSPFV, comme avant lui l'ONFV et le CNDR Soins Palliatif, reste hébergé et géré par la Fondation Œuvre de la Croix Saint Simon à Paris.

PREMIERE PARTIE : VERS LA CONSTRUCTION DU NOUVEAU CNSPFV

UNE MISE EN PLACE INSTITUTIONNELLE PROGRESSIVE

Le décret de création du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) date du 5 janvier 2016.

Cette création avait été annoncée en décembre 2016 par la Ministre de la Santé Marisol Touraine lors de la présentation du [Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018](#) (mesure n°1, action 1.1).

Le décret est venu préciser les 3 missions principales du CNSPFV :

- 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.
- Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie.
- 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.

La [loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](#) a renforcé le contexte de mise en œuvre des missions du CNSPFV.

Puis, ce n'est qu'en avril 2016 que la gouvernance du CNSPFV a été complétée. En effet, sa présidence comme la composition de son conseil d'orientation stratégique (COS), ont alors été définis par arrêté :

- [arrêté du 7 avril 2016 portant nomination du président du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie](#)
- [arrêté du 27 juillet 2016 fixant la composition du conseil d'orientation stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie](#)

Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS) du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, composé de 18 membres titulaires et 18 suppléants nommés, n'a pu se réunir qu'une seule fois au cours de l'année 2016, le 3 octobre 2016. Cette première réunion a permis une prise de contact entre les différents membres du COS, ainsi qu'une présentation de l'état de la réflexion sur le projet du CNSPFV. Selon son décret de constitution, le COS définit les orientations du CNSPFV ainsi que son programme de travail annuel et organise le calendrier des travaux. Mais compte-tenu de sa mise en place tardive, le COS n'a pas pu prendre la pleine mesure de l'ensemble de ses missions en 2016, ce qu'il s'apprête à faire dès 2017.

LA FUSION

Pendant la mise en place progressive de ce contexte, les équipes du Centre National de Ressources Soins Palliatif et de l'Observatoire National de la Fin de Vie ont travaillé à la fusion des deux entités au sein du nouveau Centre National.

Il s'est aussi agi de terminer les travaux entrepris par chacune d'entre elles afin de tenir les engagements vis-à-vis des publics, des tutelles et des partenaires.

Les interventions et publications adossées à ces travaux sont en annexes 1 et 2.

LA CONSTRUCTION DU NOUVEAU PROJET

La deuxième partie de l'année 2016 a été en grande partie occupée par la mise en ordre de marche du CNSPFV. Il s'agissait en effet pour cette nouvelle structure, une fois dotée de ses moyens de gouvernance (présidence, conseil d'orientation stratégique), de réfléchir à comment s'organiser pour poursuivre au mieux ses missions.

La réflexion a été menée sous la houlette de la nouvelle présidente, avec comme objectif premier de trouver la bonne façon de positionner le CNSPFV de façon à la fois spécifique, mais complémentaire et non concurrente des autres opérateurs, nombreux, agissant sur ce sujet des politiques publiques en matière de fin de vie, tout en répondant étroitement au décret de création, fixant les missions de la structure.

Ce travail préliminaire a abouti fin 2016, à proposer trois grandes orientations pour fixer le cadre des premières actions du CNSPFV pour 2017 :

1. Choisir comme interlocuteur principal (mais non exclusif) « le grand public ».

En effet, la plupart des autres opérateurs agissant dans le champ s'adressent préférentiellement aux professionnels. Ils élaborent des rapports, des recommandations ou des standards de bonnes pratiques à leur destination, et en application/déclinaison du Plan d'action soins palliatifs 2015-2018. S'adresser au « grand public » permet de ne pas concurrencer les autres opérateurs sur leur travail principal. C'est par ailleurs parfaitement conforme à la mission d'information du CNSPFV, et notamment dans la droite ligne de la première grande mission qui lui a été confiée par l'axe 1 du Plan soins palliatifs 2015-2018, qui est de porter la grande campagne de communication sur la nouvelle loi et les nouveaux droits en matière de fin de vie, notamment les directives anticipées et la personne de confiance.

2. Devenir le lieu référent au plan national dans la collecte et la mise à disposition de l'ensemble des données existantes en matière de soins palliatifs et de fin de vie,

y compris en étant force d'incitation auprès des opérateurs les mieux placés pour recueillir ou traiter des données potentiellement utiles et aujourd'hui manquantes. Ceci permet de répondre activement à la première mission du CNSPFV, de contribuer à mieux connaître les conditions de la fin de vie en France.

3. S'investir sur une mission de suivi et d'évaluation des politiques publiques dans le domaine de la fin de vie.

Il s'agit par-là, et pour répondre à la troisième mission du décret de création, d'accompagner et d'évaluer en temps réel l'une ou l'autre des actions importantes mises en place pour améliorer les conditions de la fin de vie en France. C'est à dire notamment les actions du Plan 2015-2018, en ayant pour but de faire remonter ce qui se passe concrètement sur le terrain, pour faire savoir si, du point de vue des patients, de leurs proches, et de la population en général, les actions mises en place remplissent ou non, plus ou moins bien, et dans quel sens, les objectifs qu'elles poursuivent.

UNE NOUVELLE EQUIPE POUR CE NOUVEAU PROJET

Constitué par fusion de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif, le Centre a hérité d'une équipe logiquement profilée pour répondre aux anciennes missions de ces deux structures. C'est pourquoi, il a été nécessaire de la remanier en partie, au cours de l'année 2016, pour mieux correspondre au nouveau projet du Centre. L'équipe actuelle est résolument pluridisciplinaire, en termes de métiers comme de compétences. Elle comprend à la fois des médecins, documentalistes, psychologues, philosophes, sociologues, professionnels de la communication et des chargées d'écoute et d'information. Elle est désormais organisée en 3 pôles de compétences :

- Le Pôle communication et information des publics.
- Le Pôle études et données.
- Le Pôle veille et documentation.

DEUXIEME PARTIE : **ACTIONS 2016 ET PERSPECTIVES 2017 DES DIFFERENTS** **POLES CONSTITUTIFS DU CNSPFV**

1- LE POLE COMMUNICATION ET INFORMATION DES **PUBLICS : INFORMER ET COMMUNIQUER AVEC TOUS**

L'année 2016 ayant d'abord été une année de fusion entre deux structures avec chacune son identité, ses publics et ses outils de communication, il a été nécessaire de revoir l'ensemble des éléments communicationnels, en respectant une certaine continuité avec les anciennes structures, tout en trouvant une nouvelle ligne de communication en accord avec la nouvelle identité en voie d'émergence du CNSPFV.

Par ailleurs, le Pôle communication et information des publics s'est attaché à intégrer progressivement dans ses outils les dispositions de la loi du 2 février 2016, comme celles du nouveau Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018.

L'une des premières actions stratégiques du nouveau CNSPFV a consisté à porter, à la demande du gouvernement, et conformément à ce qui avait été annoncé dans le Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie 2015-2018, une campagne de communication « grand public » sur la fin de vie. Le Pôle a aussi participé au comité de pilotage du premier volet de la campagne voulue par le gouvernement à destination des professionnels.

Une autre action stratégique du Pôle, menée en lien avec le Pôle études et données, a consisté à entreprendre d'analyser précisément l'ensemble des sollicitations reçues sur la plateforme au cours de l'année 2016. Il est en effet apparu dans la réflexion stratégique préliminaire à la mise en place du plan d'action 2017, pour le nouveau CNSPFV, que cette plateforme est l'un des éléments déterminants de sa relation, avec ses publics en général et le « grand public » en particulier. Par ailleurs, ce qui remonte sur la plateforme est aussi un outil de suivi utile pour mieux apprécier ce qui est attendu de la population quant à l'amélioration des conditions de la fin de vie en France.

L'ÉVOLUTION PROGRESSIVE DE L'IDENTITÉ DU CNSPFV ET LA FUSION DES OUTILS DE COMMUNICATION

Avec la création du CNSPFV, il était nécessaire de refonder une nouvelle identité, avec de nouveaux supports de communication, afin de rendre lisible le CNSPFV auprès des publics visés. Cette refonte a été mise en place de manière progressive avec les actions suivantes :

- déclinaison du logo, adapté et validé : réalisée sur tous les supports numériques (site et portail, comptes Twitter, scoop.it, chaîne Youtube, forum avec Agevillage) et print (affiche, flyer, marque-page) du CNSPFV ;
- changement du nom de structure et présentation institutionnelle mise à jour sur le site www.soin-palliatif.org, comptes Twitter, scoop.it, chaîne Youtube, forum avec Agevillage : mi-juin 2016.

Il a été également nécessaire de fusionner l'ensemble des outils de communication du CNDR Soins Palliatifs et de l'Observatoire National de la Fin de Vie avec les actions suivantes :

- intégration de l'ensemble des données de www.onfv.org sur www.soin-palliatif.org dans une nouvelle rubrique « Connaître les données sur la fin de vie ».
- messages réguliers depuis juin 2016 sur le compte Twitter @onfv_fr pour faire basculer les abonnés vers compte Twitter @cnsfv.
- fusion des fichiers presse.
- fusion des fichiers partenaires et contacts.

LA POURSUITE D' ACTIONS DE COMMUNICATION, SUR INTERNET ET LES RESEAUX SOCIAUX

L'année 2016 a été également marquée par la poursuite d'un certain nombre d'actions de communication, menées au titre du CNDR Soins Palliatifs et de l'Observatoire National de la Fin de Vie :

- poursuite des partenariats avec publication de contenus essentiellement pour la MACIF, la Mutualité Française, Agevillage, infirmiers.com, le guide « Fin de vie » du Petit Futé.
- le congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs « De l'impossible vers les possibles... Créer, innover, permettre » qui a eu lieu à Dijon du 16 au 18 juin 2016 avec la tenue d'un stand valorisant la nouvelle

structure et différentes communications orales, valorisant les travaux de l'ONFV et du CNDR Soin Palliatif.

En 2016, le CNSPFV a également maintenu son activité éditoriale de publication de contenus, en particulier sur le site www.soin-palliatif.org (site de l'ex-CNDR Soin Palliatif), sur le portail documentaire VigiPallia et sur les sites des partenaires du CNDR Soin Palliatif (MACIF, la Mutualité Française et Agevillage).

Le CNSPFV a rédigé plus de 90% de la charte éditoriale définie pour l'année 2016. Il a également continué à mettre à jour son agenda des manifestations et sa revue de presse *via* son scoop.it. Il a aussi poursuivi la diffusion des contenus produits sur ses comptes Twitter, son forum avec Agevillage et auprès de nos partenaires pour leur site Internet.

En termes de publication de contenus pour Internet, une des principales activités du CNSPFV a été de mettre à jour ses contenus en ligne abordant la loi du 22 avril 2015 avec les dispositions de la loi du 2 février 2016 et ses décrets d'application du 3 août 2016.



LA PREPARATION DE LA CAMPAGNE NATIONALE DE COMMUNICATION

Il a été très vite décidé par le Ministère de la santé que finalement cette campagne se déclinerait en deux volets successifs :

- Un premier volet destiné aux professionnels de santé, en tant que relais privilégiés des droits sur la fin de vie auprès des patients. Il a été piloté en direct par la Direction de l'Information et de la Communication des Ministères Sociaux (DICOM), le CNSPFV n'étant que membre du comité de pilotage.

- Un deuxième volet destiné au « grand public » dont le portage a été confié au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

Le comité de pilotage de ces deux campagnes a été le même. Il était composé des instances suivantes :

- la Direction de l'Information et de la Communication des Ministères Sociaux (DICOM).
- la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).
- la Direction Générale de la Santé (DGS).
- le Service d'Information du Gouvernement (SIG).
- la Haute Autorité de Santé (HAS).
- le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Pour chacun des volets, un cahier des charges a été rédigé et envoyé dans le cadre d'un appel d'offre. A l'issue de l'analyse des propositions des agences de communication, une agence a été sélectionnée, différente pour chacun des deux volets de la campagne.

Nous ne détaillerons ici que les grandes lignes de la campagne de communication « grand public », puisque c'est elle essentiellement, qui a été portée par le CNSPFV.

Selon le cahier des charges, elle avait pour principaux objectifs :

- faire connaître les droits sur la fin de vie au grand public, notamment les nouveaux droits créés par la loi du 2 février 2016.
- inciter les citoyens à participer davantage aux décisions concernant leur fin de vie en faisant connaître à l'avance leurs volontés. Il s'agit que plus de gens, s'ils le souhaitent, se saisissent de la possibilité, notamment de rédiger des directives anticipées et désigner une personne de confiance.

Deux cibles prioritaires ont été définies :

- La population adulte des 50-70 ans : ils ont été choisis parce qu'ils ne sont pas les premiers concernés, mais qu'ils sont parmi ceux qui sont le plus conscients de la nécessité d'anticiper la question de la fin de vie ; notamment parce qu'ils ont souvent déjà vécu le départ d'un proche et/ou qu'ils sont la première génération de ceux qui voient leurs parents avoir une espérance de vie très longue, inespérée jusque-là, mais parfois grevée d'une lourde dépendance, difficile à vivre, d'autant plus s'ils deviennent incapables d'exprimer leurs souhaits et de prendre part aux décisions les concernant.
- La population adulte des 30-50 ans : ils sont plus faciles à concerner que les plus jeunes, parce qu'ils sont à l'âge d'être déjà parents eux-mêmes ; ils se sont donc potentiellement déjà posés la question de leur mort et ce qui se passerait pour leur progéniture s'ils venaient à disparaître. Cette tranche d'âge est aussi importante car elle est probablement une pierre angulaire de la société entre les plus jeunes et les plus anciens. Il est capital de les convaincre si on veut qu'un sujet devienne un sujet de société.

Il est prévu que ce volet de la campagne grand public soit lancé au cours du premier trimestre 2017.

LA PLATEFORME INTERACTIVE D'ÉCOUTE ET D'INFORMATION DES PUBLICS « ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE »

Cette plateforme est constituée de différents modes de communication pour répondre aux questions que se posent le grand public et les professionnels sur la fin de vie et les soins palliatifs :

- un numéro d'appel national le 0811 020 300 (prix d'un appel local d'un poste fixe),
- une boîte mail,
- un forum en partenariat avec Agevillage : un des sites d'information des seniors et des aidants, destiné à la fois au grand public et aux professionnels.

En 2016, la plateforme a été ouverte du lundi au vendredi de 10h à 13h avec pour objectifs :

- **informer** sur les besoins des personnes atteintes de maladies graves et en fin de leur vie, sur les soins palliatifs, sur les structures spécialisées et les droits des malades (lois du 22 avril 2005 et du 2 février 2016).
- **orienter** vers les ressources existantes les plus adaptées et si possible, proches du domicile de la personne malade.
- **écouter** la souffrance physique ou psychique, les inquiétudes, les questionnements, les difficultés dans l'accompagnement de la maladie grave ou de fin de vie.
- **observer** les situations d'accompagnement de fin de vie et participer ainsi au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie.

PRINCIPAUX CHIFFRES DE LA PLATEFORME

L'analyse des contacts 2016 avec la plateforme a été menée par le Pôle études et données.

En 2016, la plateforme a traité 321 demandes versus 411 appels traités en 2015. La moitié provenait d'appels téléphoniques, un quart de mails, un quart de messages vocaux.

Les appelants ont dit avoir eu connaissance de cette plateforme majoritairement par Internet.

Ces demandes étaient principalement de l'ordre de la *recherche d'information* (47%, soit près d'une demande sur deux), notamment sur les droits des malades, les directives anticipées, les soins palliatifs à l'hôpital ou à domicile, le fonctionnement de l'HAD. Ces demandes étaient également souvent liées à une *recherche de solution face à une situation clinique complexe* (36%).

Les demandes d'orientation (Où se former à l'accompagnement de fin de vie ; où trouver une USP, où trouver des intervenants en SP pour le domicile ?) ont représenté environ 1/3

des contacts reçus au cours de l'année 2016, de même que les demandes d'écoute et de soutien (Cf. Tableau 1, annexes 4.1).¹

60% de la totalité des demandes concernaient une situation clinique en cours (généralement un proche hospitalisé ou à domicile).

Historiquement, la plateforme d'écoute était partiellement dédiée aux personnes endeuillées. En 2016, 34% des demandes d'écoute et de soutien étaient liées à un deuil. Ces appels demandent un soutien psychologique immédiat, ou une orientation vers une association prenant en charge les personnes endeuillées (ce qui peut être le cas de particuliers ou de professionnels).

PROFIL DES PERSONNES CONTACTANT LA PLATEFORME

Au cours de l'année 2016, ce sont majoritairement les proches des personnes malades qui se sont adressés à la plateforme (50%). Les demandes provenant des malades eux-mêmes ou du grand public ont été beaucoup moins fréquentes (respectivement 4,5% et 7,7%). Les professionnels ont représenté 17,4% des appelants. Leurs demandes ont été d'ordre informatif et organisationnel général : comment se former à la démarche palliative, où trouver des ressources pour l'accompagnement de fin de vie, etc. Les professionnels appelaient rarement pour demander conseil par rapport à des situations cliniques particulières relatives à des patients (sur 54 appels de professionnels, 8 concernaient la situation d'un malade en particulier). Lorsque cela a été le cas, il s'agissait principalement de demandes d'information (sur l'organisation des soins, la prise en charge et les aides sociales notamment).

Que demandent les appelants non professionnels ?

Les appels et emails de proches, de malades ou du grand public peuvent être caractérisés en deux grandes catégories : demandes à caractère anticipatoire, demandes à caractère urgent.

Demandes à caractère anticipatoire

Des patients et des personnes bien-portantes manifestent une démarche proactive : ils veulent écrire des directives anticipées et souhaitent avoir des informations sur les formulaires existants, la loi, les décrets d'application ; ils veulent désigner leur personne de confiance, savoir où l'enregistrer. Au cours de l'appel, ces personnes disent souvent vouloir éviter tout acharnement thérapeutique, vouloir se prémunir contre la douleur, accéder et donc anticiper la mise en place de soins palliatifs.

Il n'est pas rare que l'expérience d'un accompagnement précédent soit un moteur pour anticiper. Certains ont été frappés – voire choqués – par les conditions de fin de vie d'un proche, et veulent éviter qu'une situation similaire ne les touche eux-mêmes ou un autre de leurs proches.

¹ Comme les chiffres l'indiquent, le codage n'était pas exclusif. Au-delà de la question d'appel, d'autres problématiques émergeaient fréquemment dans les demandes. Les demandes et les réponses furent par conséquent multiples.

« Un monsieur cherche à obtenir des informations pour se protéger d'un acharnement thérapeutique le jour où il sera malade. Il a 69 ans et est en très bonne santé. Il a été 5 ans bénévole en maison de retraite. Ses voisins sont tous très âgés et il les voit devenir malades ou mourir dans des conditions qu'il trouve inacceptables. » (S56)

« L'appelante nous contacte car elle souhaite savoir comment rédiger ses directives anticipées et nous demande s'il existe un modèle. Elle est atteinte de myopathie et est menacée de tétraplégie. L'opération qu'elle va subir comporte des risques. Elle exprime qu'elle ne souhaite pas qu'on la réanime ni qu'on la maintienne en vie si elle doit perdre ses facultés psychiques. » (S1)

Demandes à caractère urgent

Les appels à caractère urgent viennent principalement de proches de personnes malades, quasiment jamais de personnes malades elles-mêmes. Les proches font face à une situation clinique soit en milieu hospitalier (pour 49% des situations cliniques), soit à domicile (dans 36% des cas). Typiquement, dans le cas de cancer (cas le plus fréquent), les proches expliquent que le médecin a annoncé que le cancer était désormais généralisé/métastatique. Pour certains, il n'y a pas eu de première phase du cancer : on a diagnostiqué un cancer d'emblée généralisé à leur proche. Ces diagnostics ont entraîné l'annonce d'arrêt des traitements curatifs (ou l'inutilité de traitements curatifs lorsque le cancer métastatique a été diagnostiqué d'emblée) et l'annonce concomitante de soins palliatifs. Cette double annonce est problématique (elle est perçue comme brutale) et fonde les appels : que faire ? Comment gérer cette situation ?

LE TYPE DE REPONSE APPORTEE

Les réponses apportées par les écoutantes sont multidimensionnelles : orientation (77%), information (70%), écoute et soutien (59%), envoi de documents (6%). Dans deux tiers des cas, la réponse comporte plusieurs aspects.

L'orientation vers l'équipe mobile de soins palliatifs est la plus fréquente (17%). Mais d'autres orientations sont possibles, détaillées dans le graphique en annexe 4. *4 Graphique – Orientations proposées.*

EN SYNTHESE

Via la plateforme, nous avons eu essentiellement accès à la voix des proches, surtout lorsqu'ils sont confrontés à une aggravation de la situation clinique de la personne pour laquelle ils appellent. Dans de rares cas, ce sont les malades eux-mêmes qui nous ont contacté, le plus souvent pour obtenir de l'aide, afin de faire respecter leur volonté de non-acharnement thérapeutique.

Le grand public se manifeste en général lorsqu'il n'est pas encore malade. Les personnes veulent se préparer, prendre des précautions, ne pas vivre ce que certains de leurs proches ont vécu. Elles se sont déjà renseignées sur la loi Claeys-Leonetti et veulent plus de précisions. Par exemple, elles veulent savoir si les directives anticipées suffiront à les protéger d'un acharnement thérapeutique. Si cela risque de ne pas être le cas, comment faire ?

Quant aux professionnels, leurs demandes sont génériques. Elles ne nous renseignent pas sur leurs besoins spécifiques. Les professionnels sollicitent surtout la plateforme pour des demandes d'information (coordonnées de structures de suivi du deuil; recherche de ressources en soins palliatifs – EMSP, USP, réseau; information sur les dispositifs d'aide sociale; recherche de documentation pour l'écriture d'un mémoire; information sur la loi). La demande d'information est leur premier motif de contact.

LES PROJETS DU POLE COMMUNICATION ET INFORMATION DES PUBLICS POUR 2017

LE LANCEMENT DE LA CAMPAGNE DE COMMUNICATION « GRAND PUBLIC »

Cette campagne sera lancée dans le courant du premier trimestre 2017.

Elle aura pour principal objectif de faire connaître aux Français leurs droits en matière de fin de vie et de les inviter à dialoguer sur ce sujet avec les professionnels de santé, en particulier leur médecin.

Cette première action de communication pour le CNSPFV aura pour deuxième objectif de potentialiser la visibilité du CNSPFV auprès du grand public, notamment en augmentant le nombre de contacts sur la plateforme « Accompagner la fin de la vie », mais aussi auprès des médias en impactant les relations presse du CNSPFV.

LES SOIREES EN REGION

Dans le cadre de ses nouvelles orientations stratégiques et au nom de son choix de multiplier les occasions de rencontre et de dialogue avec le « grand public », le CNSPFV a décidé d'organiser un cycle annuel de soirées thématiques en région, axées sur les différentes questions relatives à la fin de vie et aux soins palliatifs.

La thématique retenue pour 2017 a été « les directives anticipées ». Cela, afin de faire écho et de poursuivre le message de la campagne de communication « grand public ». En effet, la campagne a choisi d'insister sur les dispositifs mis à la disposition de tous pour faire connaître sa volonté en situation de fin de vie, dont les directives anticipées et la personne de confiance.

Environ, dix de ces soirées sont d'ores et déjà programmées qui permettront de donner la parole aux citoyens pour qu'ils expriment leurs questions et leurs préoccupations dans différentes villes de France. Des experts leur répondront.

En faisant se rencontrer le grand public et les professionnels dans des lieux citoyens, le CNSPFV permettra un dialogue ouvert sur les questions de soins palliatifs et de fin de vie.

LA NOUVELLE IDENTITE VISUELLE DU CNSPFV ET LES NOUVEAUX SUPPORTS

Après la fusion et la mise en place de ses premiers axes stratégiques, le CNSPFV sera à même de pouvoir proposer une nouvelle identité visuelle avec un nouveau logo. Cette

nouvelle identité sera déclinée sur l'ensemble des supports du CNSPFV : plaquette, pochette, carton de correspondance, carte de visite, papier en tête, signature électronique, etc.

L'année 2017 sera également l'occasion de mener une réflexion sur les évolutions du site Internet, tant d'un point de vue ergonomique qu'éditorial. Une des premières évolutions du site concernera le nom de domaine pour correspondre au nouveau nom de la structure.

LES EVOLUTIONS DE LA PLATEFORME « ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE »

Un des objectifs en 2017 est de potentialiser l'activité de la plateforme, notamment en accompagnement de la campagne de communication « grand public » en :

- élargissant autant que possible les plages d'ouverture de la permanence téléphonique,
- en se dotant d'un réseau de référents à l'interne et à l'externe pour organiser la réponse aux questions complexes et la formation continue des professionnels de la plateforme,
- en améliorant les possibilités d'analyse du contenu des appels, grâce à l'amélioration de la fiche de saisie,
- en prévoyant une étude d'évaluation de la qualité de la plateforme.

2- LE POLE ETUDES ET DONNEES : MOBILISER LES DONNEES ET SUIVRE LES POLITIQUES PUBLIQUES

En 2016, le Pôle études et données s'est attaché, dans un premier temps, à valoriser les travaux initiés par l'ONFV (Observatoire National de la Fin de Vie) en 2015 et à répondre aux sollicitations des professionnels de santé (aide à la recherche, participation à des groupes de travail).

Dans un deuxième temps, il a participé à l'élaboration de la stratégie du nouveau CNSPFV, puis s'est investi sur les projets qui lui incombent au titre de cette nouvelle stratégie : création d'un Atlas national des données sur la fin de vie, mise en place de quelques groupes thématiques, visant à suivre la mise en œuvre des nouvelles politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie.

VALORISATION DES TRAVAUX MENES PAR L'ONFV EN 2015

TRAVAUX SUR LA PEDIATRIE

En accord avec son comité de pilotage, en 2015 l'ONFV s'était donné pour mission d'aborder la thématique de la fin de vie en début de vie. Ce choix a été réalisé suite au constat de la jeunesse du développement des dispositifs de soins palliatifs pédiatriques et sur l'absence d'un état des lieux national sur ces questions. L'Observatoire s'est alors proposé de faire un travail de quantification, de qualification des situations, des pratiques et de l'accompagnement de fin de vie de la périnatalité à la pédiatrie au sein de l'ensemble des lieux de prise en charge : établissements de santé (maternités, services pédiatriques spécialisés), établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des enfants atteints de polyhandicap, domicile et structures de soins palliatifs (ERRSPP, EMSP, USP, Réseaux de santé en soins palliatifs). Au total, 9 enquêtes ont été menées et ont donné lieu à la publication de 6 rapports d'études (Cf. références en annexe). Les résultats sont résumés ici :

- bien que rarement confrontés à l'accompagnement de fin de vie des nouveau-nés, les services de maternité n'y sont pas pour autant moins sensibilisés. La culture palliative tend à se développer dans ces services qui voient dans ces accompagnements une vraie mission et en identifient clairement les besoins de formation.
- les services pédiatriques spécialisés de neurologie, réanimation et onc-hématologie sont confrontés à des situations de fin de vie. Aux fréquents symptômes majeurs et réfractaires correspond souvent la réalisation d'une sédation. Les moyens mis en place par ces services sont réels mais certains manques ont pu être constatés notamment concernant la formation et le soutien des soignants, l'adaptation des locaux ou le soutien des familles.
- la fin de vie est une réalité au sein des établissements médicaux sociaux accueillant des enfants et adolescents atteints de polyhandicaps (IME, IEM, EEAP), bien que les professionnels soient peu formés et préparés à ce type d'accompagnement. L'appel aux ressources en soins palliatifs doit être encouragé et un appui institutionnel devrait être engagé pour soutenir les professionnels confrontés à ces situations difficiles.
- deux enquêtes (quantitative et qualitative) ont permis de faire apparaître qu'il existait une hétérogénéité des pratiques et une inégalité d'accès aux soins à domicile pour les enfants et les adolescents en fin de vie malgré un consensus des professionnels sur la possibilité d'accompagner des enfants en fin de vie à domicile. En HAD, l'anticipation, élément central de l'accompagnement de fin de vie, marque ces prises en charge.
- l'enquête réalisée auprès des ERRSPP a fait apparaître que, malgré leur jeunesse, ces équipes ont une activité transversale au niveau régional avec une activité inter-hospitalière et ville-hôpital incluant des interventions en structures médico-sociales.

DONNEES DU SITE INTERNET ONFV.ORG

Statistiques globales de fréquentation du site internet :

- **18 731** sessions
- **13 856** visiteurs uniques
- **73%** de nouvelles sessions et **27%** de visiteurs récurrents
- **Taux de rebond de 4,88%** (il s'agit du pourcentage de sessions avec consultation d'une seule page, c'est-à-dire les sessions dans lesquelles l'utilisateur a quitté votre site sur la page d'entrée sans avoir interagi avec cette dernière).

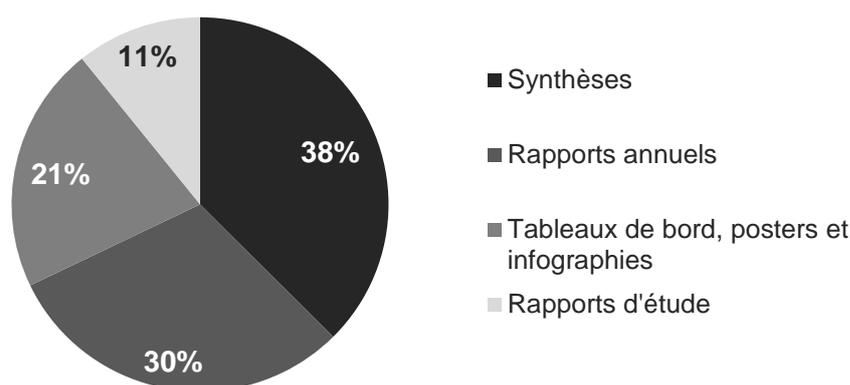
Téléchargements des différents travaux publiés par l'ONFV :

Au total, **16 888 documents ont été téléchargés** sur le site *onfv.org* du 1er janvier 2016 au 31 décembre 2016 et **1733** sur le site *soin-palliatif.org* où l'ensemble des travaux de l'ONFV a été mis en ligne en octobre 2016 (soit **18 621 téléchargements** au total).

Les produits les plus téléchargés ont été les synthèses de rapports annuels, suivis des synthèses de rapports d'études. Ces synthèses peuvent prendre la forme de 4 pages, mais également de chapitres de rapports annuels téléchargeables individuellement.

Les rapports annuels ont représenté le deuxième produit le plus téléchargé (près d'1/3 des téléchargements). Viennent ensuite les tableaux de bord, posters et infographies pour 21% des téléchargements. Les rapports d'études propres à des enquêtes spécifiques ont été le produit le moins téléchargé (un peu plus de 10% des téléchargements).

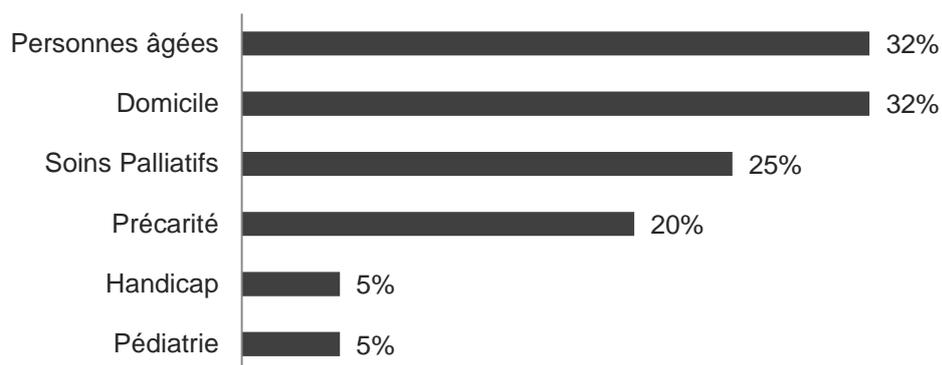
Graphique 1 : Téléchargement par type de produit



Ce sont les thématiques relatives aux personnes âgées et au domicile qui sont arrivées en tête des téléchargements. Elles ont représenté chacune un tiers du volume total de documents téléchargés. Les thématiques du handicap et de la pédiatrie ont représenté chacune 5% des téléchargements en 2016. Cela peut en partie s'expliquer par les champs plus restreints qu'elles couvrent mais également du fait que les rapports sur la pédiatrie n'ont été mis en ligne qu'en fin d'année, la période de téléchargement était donc relativement courte par rapport aux autres thématiques.

NB : la thématique « Domicile » correspond au rapport annuel 2012 ainsi qu'à l'ensemble des travaux concernant l'HAD et le domicile réalisé ultérieurement (HAD et précarité, HAD pédiatrique) ; la thématique « Handicap » correspond au rapport d'étude « Une fin de vie invisible », les travaux 2016 sur Polyhandicap et pédiatrie ; la thématique « Soins palliatifs » correspond au rapport annuel de 2011 et à ses productions dérivées, ainsi qu'à l'ensemble des enquêtes menées ultérieurement auprès des structures de soins palliatifs (EMSP, USP, réseaux de santé en soins palliatifs).

Graphique 2 : téléchargements par thématique (sur 14.748 documents téléchargés au total : rapports, synthèses, tableaux de bord et infographies – sur les sites onfv.org et soin-palliatif.org)



PARTICIPATION A DES GROUPES DE TRAVAIL ET SOUTIEN METHODOLOGIQUE

En cette année de transition, l'équipe issue de l'Observatoire a continué à traiter les demandes adressées à celui-ci.

- **Participation (soutien méthodologique et technique) à la réalisation de deux mémoires de DIU douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques**
 - Vincent INDIRLI, Équipes Mobiles de Soins Palliatifs et services de pédiatrie : quelle collaboration ? Mémoire de diplôme interuniversitaire de douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques, Lyon I – Clermont-Ferrand 1 – Nancy 1 – Paris V – Paris VI, 2016
 - Mélanie ALEXANDRE, Prise en charge palliative des nouveau-nés en salle de naissance : état des lieux national en 2015 en France, mémoire en vue de l'obtention du diplôme interuniversitaire de douleurs aiguës et chroniques et soins palliatifs pédiatriques, Lyon I Claude Bernard, 2016.
- **Groupe de travail CNAMTS**

L'ONFV a été sollicité par la CNAMTS pour l'élaboration d'une étude sur la fin de vie. Une première réunion s'est tenue dans les locaux de la CNAMTS à Montreuil le 9 février 2016, autour du protocole d'étude. Il s'agissait d'étudier les parcours de soins des individus rattachés au régime général sur leur dernière année de vie. Les variables principaux étaient l'âge, le sexe, la cause de décès, l'ALD, la consommation de soins (notamment les soins palliatifs). En octobre une ébauche d'article à partir des résultats de l'étude était

réalisée par Claire Poulalhon, Interne en santé publique en dernier semestre, qui a piloté cette étude avec le soutien de Philippe Tuppin, médecin de santé publique, et de Anne Fagot-Campagna, médecin épidémiologiste et responsable du DEPP. Le titre provisoire de l'article est le suivant : *Personnes décédées en 2013 : Caractéristiques, hospitalisations, recours aux soins palliatifs et lieux de décès*. Il a été soumis au *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. D'autres articles sont en cours d'écriture.

- **Présentation des travaux de l'ONFV sur le domicile auprès d'une délégation québécoise**

Dans le cadre d'un projet franco-québécois sur les soins palliatifs à domicile un inventaire réciproque des dispositifs existants a été fait. C'est à cette occasion que nous avons présenté les travaux de l'Observatoire portant sur le domicile (rapport 2012 et études 2014 et 2015) à une délégation québécoise dirigée par le Pr. Serge Dumont, Ph.D., Professeur titulaire, Faculté des sciences sociales de l'Université Laval.

Traitement des différentes demandes reçues par l'ONFV

67 demandes ont été formulées à l'ONFV Via les boîtes mails « contact@onfv.org » et « enquete@onfv.org ».

- 30% de ces demandes étaient formulées par des professionnels de la santé et 50% d'entre eux exerçaient dans le sanitaire et plus particulièrement dans des services ou équipes de soins palliatifs.
- En 2016, 1 demande sur 5 concernait la thématique de la pédiatrie et plus de 10% des demandes portaient sur les thèmes de la fin de vie et des soins palliatifs sans lien direct avec une thématique plus précise traitée par l'ONFV.
- Plus de 2 demandes sur 5 ont été des demandes de résultats de travaux d'étude ou d'extraction de données chiffrées. Une demande sur 5 a sollicité l'expertise de l'ONFV pour des rencontres, des interventions, des conseils ou de l'orientation. La recherche documentaire a constitué plus de 10% des demandes.
- Dans près de 70% des cas, nous avons été en mesure de répondre directement à la demande formulée, soit par la transmission d'informations, une orientation précise vers un interlocuteur extérieur ou un site précis par exemple, soit par l'envoi de documents ou l'extraction de données.

- **Support technique**

En interne, le Pôle études et données a contribué à valoriser l'activité des autres Pôles en leur apportant un soutien méthodologique et statistique.

LES PROJETS DU POLE ETUDES ET DONNEES POUR 2017

L'Atlas

Au deuxième semestre 2016, le Pôle études et données a initié un projet d'Atlas ayant pour objectif de compiler des données sur la fin de vie et les soins palliatifs en France. Cet Atlas devrait réunir à la fois des éléments globaux concernant l'offre en soins palliatifs, des

données relatives aux besoins en termes d'accompagnement de fin de vie et des données sur différents thèmes autour de la fin de vie : la formation, la recherche, le vieillissement de la population et la dépendance, la fin de vie à domicile, etc.

Infographie des chiffres clés

Parallèlement à la conception de l'Atlas, le Pôle études et données a souhaité réaliser rapidement une première infographie permettant de présenter les chiffres clés disponibles aujourd'hui sur la fin de vie en France. Celle-ci sera publiée sur le site du CNSPFV.

Groupes Thématiques

Pour répondre à sa mission de suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, le CNSPFV prévoit de mettre en place des groupes thématiques, dont l'objectif sera d'accompagner et évaluer en temps réel l'une ou l'autre des actions importantes du Plan soins palliatifs 2015-2018.

Le premier groupe thématique a pour objet les directives anticipées. Il débutera début 2017.

3- LE POLE VEILLE ET DOCUMENTATION : DONNER ACCES A LA CONNAISSANCE ET A LA DOCUMENTATION

Durant cette année de transition, le Pôle veille et documentation a poursuivi le développement des services qu'il met à disposition des usagers intéressés par les soins palliatifs et la fin de vie.

Il a enrichi la base de données Palli@Doc pour offrir des références et du texte intégral récents, avec notamment la numérisation complète du fonds de mémoires et thèses et il a animé le portail VigiPallia, véritable centre de documentation virtuel, avec des bibliographies, des tutoriels, des revues de sommaires, des bulletins bibliographiques, le repérage des nouveautés ouvrages.

A côté de ce travail de fonds, l'équipe du pôle a conduit des projets pour aider les professionnels à s'approprier les connaissances dont ils ont besoin dans leurs pratiques quotidiennes. Elle a participé à plusieurs réseaux et en a animé d'autres en tant que référent documentaire sur les questions de la fin de vie et des soins palliatifs.

Enfin, au cours de cette année 2016, le pôle a réfléchi aux nouveaux projets et prestations à mettre en place pour répondre au mieux aux nouvelles missions du CNSPFV, en 2017.

LA BASE DE DONNEES PALLI@DOC

Au cours de l'année 2016, le Pôle veille et documentation a entretenu et développé la base de données Palli@Doc, qui permet la gestion de son fonds documentaire, à la fois papier et électronique. Palli@Doc est aujourd'hui accessible gratuitement *via* le portail documentaire VigiPallia.

Cette base permet aux usagers d'avoir accès, en un point unique, à la documentation 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, mais il y a toujours la mention d'un lieu où les trouver.

Le fonds documentaire est composé de : monographies (ouvrages de références et usuels, ouvrages scientifiques, essais, romans, littérature de jeunesse, etc.) ; articles, rapports, chapitres d'ouvrages, des synthèses documentaires, revues, actes de congrès, thèses, mémoires, dossiers documentaires thématiques, vidéocassettes et DVD.

Au 31 décembre 2016, la base de données bibliographiques comptait 20 661 références bibliographiques, soit 1027 de plus qu'au 31 décembre 2015. Sur l'ensemble des références, 2869 documents sont au format numérique, ce qui représente 13% du fonds. Pour enrichir la base, les documentalistes soit entrent directement les références, soit *via* l'import-export avec la Banque de Données en Santé Publique (BDSP). En 2016, un travail particulier a été effectué avec des experts extérieurs pour enrichir la base Palli@Doc en Sciences Humaines et Sociales (SHS). Concernant les abonnements papier à des périodiques scientifiques spécialisés, le CNSPFV a 15 abonnements payants et 4 gratuits. Le pôle suit aussi des revues au format numérique, en accès gratuit.

NUMERISATION DU FONDS DES MEMOIRES ET THESES

Le Pôle veille et documentation a numérisé son fonds documentaire de thèses et de mémoires afin de mettre à disposition d'un large public plus de texte intégral. Cela répond aussi à la vocation nationale du Centre qui propose des documents en texte intégral à un public géographiquement éloigné. Cela a demandé un important travail en termes techniques. Ce projet a été finalisé en 2016. Ce fonds comprend 1512 documents, tous disponibles gratuitement pour les usagers, après inscription sur le portail VigiPallia.

INTEGRATION DES ARTICLES DE LA REVUE JALMALV

Une convention liait jusqu'à présent le CNDR-SP avec la revue et la fédération Jalmalv sur plusieurs projets, dont l'intégration des articles en texte intégral de la revue Jalmalv pour les numéros 1 à 108. Ce projet se terminera en 2017. A terme, les usagers auront accès aux numéros des années 1985 à 2012, gratuitement, après inscription.

PRODUITS DOCUMENTAIRES DIVERSIFIES

Le Pôle réalise plusieurs produits documentaires pour faciliter l'accès à l'information pour les usagers. Tous ces produits sont disponibles sur le portail documentaire VigiPallia.

- *le Kiosque de la Doc* : il s'agit d'une sélection mensuelle des sommaires des revues, auxquelles le CNSPFV est abonné. Il y a eu 11 numéros en 2016 (les parutions de juillet et août sont rassemblées).

- *les Nouveautés de Palli@Doc* : il s'agit d'un bulletin bibliographique regroupant les notices indexées au cours du mois précédent. Les usagers peuvent ainsi connaître rapidement les nouveautés de la base. Il y a eu 11 bulletins en 2016.
- *Vient de paraître* : il s'agit du recensement des ouvrages publiés le mois précédent sur les thématiques du CNSPFV.
- *Synthèse documentaire* : le pôle a produit la synthèse annuelle sur « Les conséquences sanitaires et socio-économiques du deuil », parue en mai.

LES PRESTATIONS DOCUMENTAIRES

Le Pôle répond aux demandes en interne et en externe. Les demandes externes directes ont beaucoup diminué grâce à ce qui est disponible en ligne sur le portail documentaire VigiPallia.

En 2016, 271 demandes directes ont été faites au Pôle. Ces demandes ont nécessité 352 interventions de la part de l'équipe du Pôle. Les demandes sont faites par mail à 77% (soit directement, soit via les formulaires de contact du site et du portail), le reste par téléphone (13%) et sur place.

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

Les trois thématiques phares sur lesquelles le Pôle a été sollicité ont été les suivantes : les soins palliatifs, les aspects psycho-sociaux liés aux soins palliatifs et à la fin de vie et la fin de vie en général.

Ce sont en majorité des professionnels qui se sont adressés au Pôle, à savoir les médecins et les professionnels de l'information-documentation. Les médecins sont principalement intéressés par les soins palliatifs, les aspects cliniques, la douleur, la pharmacologie et l'organisation sanitaire.

Concernant la formation des personnes s'adressant au Pôle veille et documentation, ce sont plus les étudiants en santé que d'autres types d'étudiants.

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 :

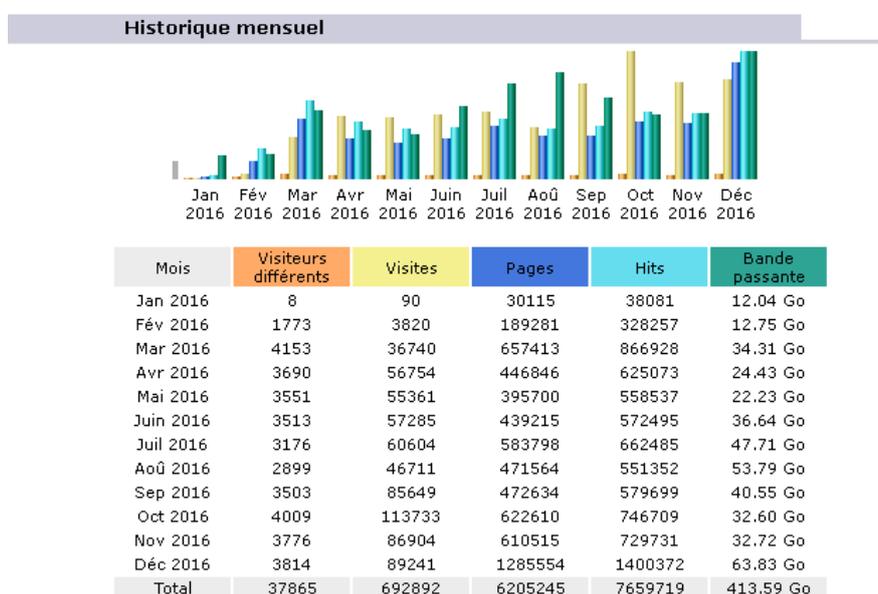
- le Kiosque de la Doc (revue de sommaires présentée plus haut),
- les Nouveautés ouvrages (présentées plus haut),
- les Nouveautés de Palli@Doc (bulletin bibliographique, présenté plus haut),

- 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.

VigiPallia est mis à jour par l'équipe du Pôle.

FREQUENTATION DE VIGIPALLIA

Pour pouvoir diffuser sur l'ensemble du territoire national et international, le Pôle s'appuie sur le portail documentaire qui constitue véritablement un centre de documentation virtuel.



Le chiffre de janvier s'explique par le changement de version. Il faut prendre en compte les visites à partir du mois de février, mois de l'ouverture officielle avec la nouvelle version de VigiPallia. Comme le montrent les statistiques de fréquentation, VigiPallia rencontre son public, s'agissant d'un portail très spécialisé.

La page de la base de données Palli@Doc est la plus fréquentée, suivent ensuite les rubriques « Recherche documentaire », « Dernières sorties » (où sont disponibles les produits documentaires), « Sciences humaines et sociales » et « Méthodologie ».

Il y a 14% des internautes venant sur VigiPallia qui y restent entre 30 minutes et une heure et 14% qui y restent plus d'une heure, ce qui représente une fréquentation honorable pour un portail spécialisé.

REFONTE DU PORTAIL ET MISE EN PLACE DE LA NOUVELLE VERSION DU LOGICIEL

En 2016, le portail a été entièrement remanié, du fait du changement de version du logiciel qui permet sa gestion. Cette évolution a été mise en ligne en février. Les modifications des différentes pages se sont terminées en juillet. Le travail en amont avait commencé en juin 2015.

Les rubriques du portail ont été restructurées et repensées, pour mieux répondre aux missions du CNSPFV et aux attentes des usagers.

Les tweets du compte @VigiPallia ont notamment été intégrés, ainsi qu'une base de données sur les films « grand public », l'espace Sciences humaines et sociales, qui comprend les « Rencontres avec les SHS » et l'enquête réalisée pour connaître les besoins des usagers.

BASE DE DONNEES FILMS « GRAND PUBLIC »

Depuis de nombreuses années, l'équipe du Pôle sélectionnait des films « grand public », disponibles en DVD ou VOD, susceptibles de permettre une discussion autour des thématiques de l'accompagnement en fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil. Cette sélection était mise à disposition sous la forme d'un fichier PDF. En 2016, avec la mise à jour de VigiPallia et l'aide d'une stagiaire, l'équipe du Pôle a construit, pour un public large, une base de données en ligne permettant une sélection dynamique et ergonomique des films. Cette base a vu le jour en mars. Elle sera mise à jour régulièrement.

RESEAUX

RESPAL'DOC, RESEAU NATIONAL DE DOCUMENTATION EN SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE

Le CNSPFV a créé et anime, depuis 2010, Respal'Doc. Actuellement, le réseau a 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. La réunion annuelle a eu lieu en novembre. Plusieurs projets ont été décidés lors de cette réunion dont, notamment, la création d'un site web pour présenter et faire connaître le réseau à l'extérieur. Ce projet verra le jour en 2017.

Le Pôle veille et documentation 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.

Ainsi, il participe activement à différents réseaux (cf annexe 5 « Réseaux » pour en savoir plus) :

- BDSP, Banque de Données en Santé Publique

- SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs « groupe relations internationales »
- EAPC, European Association for Palliative Care
- RNDH, Réseau National des Documentalistes Hospitaliers
- Sidoc, Sciences Infirmières DOCumentation
- ADBS, Association des professionnels de l'information et de la documentation
- Club Utilisateurs SuperDoc

PROJETS SPECIFIQUES

LITTERATURE DE JEUNESSE ET ABECEDAIRE

Chaque année, le CNSPFV met à disposition des publics concernés une bibliographie sélective d'ouvrages de littérature de jeunesse sur la maladie grave, les soins palliatifs, la fin de vie, la mort et le deuil, sous forme de fichier PDF. Le groupe de travail est constitué de professionnels de santé, de l'information et de bénévoles, appartenant aux domaines de la petite enfance, du soin et des soins palliatifs. Cette bibliographie sert aux familles ayant un proche malade, adulte ou enfant, ou en deuil et aux professionnels qui les accompagnent. De plus, une mise en valeur originale sous forme d'abécédaire est disponible sur le site principal du CNSPFV. La bibliographie est parue en mars 2016. Elle est en ligne sur le site principal du CNSPFV.

SOUTIEN AU MONTAGE D'UNE BIBLIOTHEQUE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE EN REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO

L'équipe a contribué au montage de la bibliothèque sur les soins palliatifs et la fin de vie, inaugurée en septembre 2015. En 2016, elle a offert des livres et un soutien méthodologique sur la gestion d'un fonds et l'accès à des ressources spécialisées. Cette bibliothèque est le fruit d'un partenariat entre l'association PalliaFamilli (association belge et congolaise), la Fédération internationale de soins palliatifs, des ASBL belges et une équipe de soins palliatifs Suisse.

REFONTE DE LA SIGNALÉTIQUE DE LA SALLE DE LECTURE, DES PLAQUETTES ET DES AFFICHES

L'équipe a entièrement revu la signalétique de la salle, les affiches et les plaquettes du Centre de documentation afin que les lecteurs puissent mieux se repérer.

CONGRES SFAP 2016

Comme chaque année, l'équipe a élaboré des bibliographies spécifiques sur les thématiques du congrès de la SFAP. Elle les a mises à disposition, via une page spéciale congrès sur le portail VigiPallia. Sur cette page, se trouvait aussi les bibliographies exhaustives, les nouveautés ouvrages de l'année, des filmographies, les interventions et posters présentés au congrès, des liens vers les documents numérisés.

Une documentaliste était présente sur le stand pour répondre aux questions spécifiques des congressistes.

FUSION DES DOSSIERS DE PARTAGE

L'équipe a fusionné et réorganisé l'ensemble des dossiers liés aux activités documentaires de l'ex-CNDR SP et de l'ex-ONFV au sein d'un dossier commun CNSPFV. Cette mise en commun des dossiers a facilité le travail transversal.

LES PROJETS DU POLE VEILLE ET DOCUMENTATION POUR 2017

ENRICHISSEMENT SEMI-AUTOMATIQUE DE LA BASE DE DONNEES

La base de données Palli@Doc est la base de référence sur les soins palliatifs, la fin de vie, l'accompagnement, la mort et le deuil en France.

L'objectif de ce projet est d'enrichir la base plus rapidement avec un nombre de références plus important en provenance de sources diversifiées. Le catalogage et l'indexation permettent d'enrichir Palli@Doc. Conscient du caractère chronophage de cette activité, le Pôle veille et documentation a préparé, en 2016, un projet de catalogage et d'indexation semi-automatisé, il sera effectivement mis en œuvre en 2017. Grâce au travail d'une stagiaire, l'équipe connaît maintenant l'environnement et les enjeux liés à la mise en place d'un tel projet.

Parmi les avantages qui vont découler de la mise en œuvre du projet :

- Palli@Doc devient un réservoir de notices : des notices seront importées directement dans Palli@Doc avec une mention de localisation. Le travail d'indexation est ainsi mutualisé pour un enrichissement plus rapide de Palli@Doc. La base sera ainsi à la pointe en matière de documentation sur les soins palliatifs, la fin de vie, la mort et le deuil.
- Palli@Doc devient un point d'accès unique à l'information : sur les soins palliatifs, la fin de vie, l'accompagnement, la mort et le deuil. Cela permet de gagner du temps sur la recherche pour les groupes de travail, pour l'équipe et pour les usagers.

En 2016, l'équipe a défini exactement les ressources à mettre en œuvre pour le projet et le calendrier de réalisation.

VEILLES THEMATIQUES

Le CNSPFV se veut réactif et proactif sur ses thématiques de travail. Il veut avoir connaissance des études et documents les plus récents sur les thématiques du CNSPFV pour des travaux de qualité. Le Pôle veille et documentation va développer des veilles systématiques sur les thématiques du Centre. Pour diffuser ses veilles bibliographiques, il s'appuiera sur les produits documentaires existants, qui seront transformés, telle la revue de sommaire. Il se servira également de nouveaux outils pour diffuser des veilles spécifiques.

REUNIONS BIBLIOGRAPHIQUES

L'équipe du Pôle a mis en place des réunions d'échanges autour d'articles ou d'ouvrages sur une thématique définie. Ces réunions auront lieu à la fréquence de quatre par an. Les thématiques à aborder seront définies en équipe lors des réunions mensuelles. Une première réunion a eu lieu en décembre sur les directives anticipées.

APPELS A PROJETS

Il existe de nombreux appels à projets dans le domaine des soins palliatifs, de la fin de vie, de la mort et du deuil. Le but de ce projet est de collecter, répertorier et mettre à disposition des publics du CNSPFV les appels à projets existants. Ce projet, réfléchi en 2016, sera mis en œuvre en 2017.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'année 2016 a été pour le CNSPFV une année de transition. Il est aujourd'hui en ordre de marche pour aborder l'avenir.

L'année 2017 sera chargée, car il lui faudra occuper pleinement sa place, et répondre aussi positivement que possible aux espérances qui ont présidé à sa création.

La première de ses tâches sera de faire davantage connaissance avec son Conseil d'Orientation Stratégique, et de faire en sorte que ce dernier puisse plus activement jouer son rôle que cela n'a été le cas en 2016 du fait de sa composition tardive.

Le deuxième enjeu important pour le Centre en 2017 sera de réussir à ce que le « grand public » le connaisse et l'identifie progressivement comme un interlocuteur utile sur ce sujet de la fin de vie. Pour cela, il va multiplier les occasions de communication, de rencontre et de dialogue entre tous, afin que cette thématique devienne petit à petit un sujet dont on parle plus facilement et librement au quotidien dans la société, quelles que soient ses propres convictions, pour un meilleur service rendu à ceux qui approchent de la mort et à leurs proches.

ANNEXES

ANNEXE 1 : LES INTERVENTIONS DE L'ÉQUIPE EN 2016

LES INTERVENTIONS DANS LES COLLOQUES OU FORMATIONS

- « *Lecture critique d'articles en soins palliatifs* », COLOMBET, Isabelle ; TETE, Caroline, 1^{er} colloque du Sidoc (Soins infirmiers en documentation) Ecrire et soigner, Paris, mai 2016.
- « *Informé sur les soins palliatifs et la fin de vie avec Twitter, c'est possible !* », Doré-Pautonnier Delphine, atelier, 22^{ème} Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Palais des Congrès, Dijon, 17 juin 2016
- « *Accompagnement de la fin de la vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissement médico-social de type institut médico-éducatif (IME), institution d'éducation motrice (IEM) et établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP) en France* », FALCONNET, Marion, 7^{ème} Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, 30 septembre 2016.
- « *Observatoire National de la Fin de Vie, résultats des enquêtes pédiatriques* », HENRY, Françoise, session " Sciences Humaines et Sociales", Congrès de la Société Française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE), Palavas-les-Flots, 17 juin 2016.
- « *La fin de vie à domicile : le point de vue des professionnels - résultats d'une enquête qualitative en France* », HENRY, Françoise, 7^{ème} Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, 30 septembre 2016.
- « *Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissements de santé* », RAVANELLO, Alice, 26^{ème} Congrès annuel de la Société Française de Neuropédiatrie (SFNP), Grand Palais, Lille, 19 mai 2016.
- « *État des lieux des prises en charge des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissements de santé en France* », RAVANELLO, Alice, 7^{ème} Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, 30 septembre 2016.
- « *Travaux de l'ONFV : fin de vie en début de vie* », RAVANELLO, Alice, ROTELLI-BIHET, Laureen, atelier, 22^{ème} Congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), Palais des Congrès, Dijon, 17 juin 2016.
- « *Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissements de santé* », RAVANELLO, Alice, ROTELLI-BIHET, Laureen, Institut Curie, Paris, 12 septembre 2016.
- « *Recherche documentaire et méthodologie d'une revue de la littérature* », RENNESSON, Marina, Master 2 Recherche clinique en médecine palliative, Université Paris Descartes, 20 septembre 2016.
- « *Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents hospitalisés à domicile* », ROTELLI-BIHET, Laureen, intervention dans le cadre d'un DIU

Hospitalisation à Domicile lors de la journée dédiée à l'obstétrique et à la pédiatrie, Paris, 8 mars 2016.

- « *Premiers résultats de l'enquête : Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance* », ROTELLI-BIHET, Laureen, table ronde, Journées nationales de néonatalogie organisée par la société française de néonatalogie, Institut Pasteur, Paris, 18 mars 2016.
- « *Culture palliative dans les maternités : focus sur la salle de naissance en France en 2015* », ROTELLI-BIHET, Laureen, 7^{ème} Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, 30 septembre 2016.

ANNEXE 2 : LES PUBLICATIONS DE L'ÉQUIPE EN 2016

ARTICLES

- *Des ressources en ligne pour les jeunes en deuil : un projet innovant* / CROYERE, Nicole ; TETE, Caroline, Jeunes et société, 2016, vol. n°2, p. 98-117.
- *Fin de vie des enfants et des adolescents polyhandicapés en établissements médicosociaux* / FALCONNET, Marion, BOUFFAY, Clémence, BRISSE, Catherine, DESGUERRE, Isabelle, ÉTOURNEAU, Florence, GABOLDE, Martine, AUBRY Régis, Médecine Palliative, octobre 2016, vol. 15, n°5, p. 261-269.
- *Enjeux de la médecine palliative pédiatrique en 2016* / LAURENT, Sophie, FRACHE, Sandra, HENRY, Françoise, AUBRY, Régis, Médecine Palliative, octobre 2016, vol. 15, n°5, p. 280-287.
- *Fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés : une étude nationale* / RAVANELLO, Alice, DESGUERRE, Isabelle, FRACHE, Sandra, HUBERT, Philippe, ORBACH, Daniel, AUBRY, Régis, Médecine Palliative, octobre 2016, vol. 15, n°5, p. 242-251.
- *Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) : un premier état des lieux national* / RAVANELLO, Alice, FALCONNET, Marion, HENRY, Françoise, ROTELLI-BIHET, Laureen, GABOLDE, Martine, SCHELL, Matthias, AUBRY, Régis, Médecine Palliative, octobre 2016, vol. 15, n°5, p. 270-279.
- *Fin de vie des enfants à domicile : enquête exploratoire sur les services d'hospitalisation à domicile et focus group de professionnels du domicile* / ROTELLI-BIHET, Laureen, BOIMOND, Nicolas, HENRY, Françoise, GATBOIS, Édith, SCHELL, Matthias, AUBRY, Régis, Médecine Palliative, octobre 2016, vol. 15, n°5, p. 252-260.
- *Culture palliative dans les services de maternités : focus sur la salle de naissance* / ROTELLI-BIHET, Laureen, ALEXANDRE, Mélanie, BÉTRÉMIEUX, Pierre, CHARLOT, Frédérique, AUBRY, Régis, Médecine Palliative, octobre 2016, vol. 15, n°5, p. 288-295.
- *La littérature jeunesse pour parler de la mort* / TETE, Caroline; GRELLIER, Anne; RENNESSON Marina, Cahiers de la puéricultrice, juin-juillet 2016, n°298, p. 16-20.
- *Pour en savoir plus sur le deuil et les soins palliatifs chez l'enfant* / TETE, Caroline, Cahiers de la puéricultrice, juin-juillet 2016, n°298, p. 34-35.

- *Comment parler de la mort et du deuil avec les jeunes ?* / TETE, Caroline, *Psycho-oncologie*, mars 2016, vol.10 n°1, p. 57-60.

CHAPITRE D'OUVRAGE

- La gestion des situations palliatives en salle de naissances : résultats d'une enquête nationale / ROTELLI-BIHET, Laureen, ALEXANDRE, Mélanie, CHARLOT Frédérique in BETREMIEUX, Pierre, *La démarche palliative en médecine périnatale*. Paris : OLO-Éditions; janvier 2017.

POSTERS

- « Accompagnement de la fin de la vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissement médico-socials (IEM, EEAP, IME) en France », FALCONNET, Marion, poster scientifique, 7ème Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, septembre 2016.
- « Fin de vie des enfants à domicile en France : la parole des professionnels de santé », HENRY, Françoise, poster scientifique, 7ème Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, septembre 2016.
- « Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services pédiatriques hospitaliers spécialisés ; résultats d'une enquête nationale en France réalisée en 2015 auprès des services pédiatriques spécialisés de neurologie, réanimation et onco-hématologie », RAVANELLO, Alice, poster scientifique, 7ème Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, septembre 2016.
- « Constitution d'espaces documentaires sur les soins palliatifs et la fin de vie par les professionnels de santé », RENNESSON, Marina, poster scientifique, 22^{ème} congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Dijon, juin 2016.
- « Culture palliative en salle de naissance, résultats d'une enquête nationale multicentrique française réalisée en 2015 », ROTELLI-BIHET, Laureen, poster scientifique, 7ème Congrès international des soins palliatifs pédiatriques, Centre Mont-Royal, Montréal, Canada, septembre 2016.
- « Analyses des recherches bibliographiques : questions des professionnels de soins palliatifs », TETE, Caroline, poster scientifique, 22^{ème} congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Dijon, juin 2016.

RAPPORTS

- Observatoire National de la Fin de Vie. Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques. Rapport d'étude, 2016, 40p.
- Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements de santé. Rapport d'étude, 2016, 98p.
- Observatoire National de la Fin de Vie. Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissements de santé (onco-hématologie, neurologie et réanimation pédiatrique). Rapport d'étude, 2016, 88p.

- Observatoire National de la Fin de Vie. Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance. Rapport d'étude, 2016, 84p.
- Observatoire National de la Fin de Vie. Le regard des professionnels sur la fin de vie des enfants à domicile. Rapport d'étude, 2016, 40p.
- Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents hospitalisés à domicile (HAD). Rapport d'étude, 2016, 27p.

CONTRIBUTIONS A DES GROUPES DE TRAVAIL

- Référentiel « L'essentiel de la démarche palliative » (Haute Autorité de Santé)
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles "Accompagner la fin de vie des personnes âgées à domicile et en établissement médico-social" (ANESM).

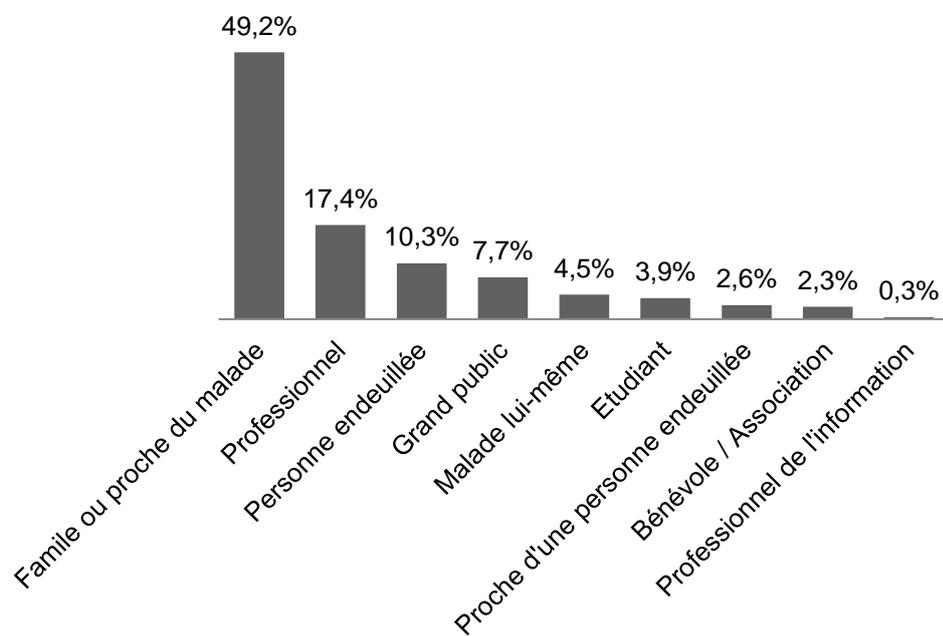
ANNEXE 4 : LES PRINCIPAUX CHIFFRES DE LA PLATEFORME « ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE » EN 2016

4. 1 La plateforme interactive d'écoute et d'information des publics « Accompagner la fin de la vie »

Tableau - Répartition des appels selon le type de demande (réponses non-exclusives ; n = 321)

Information	47%
Orientation	29%
Écoute / soutien	30%
Conseil	18%
Recherche de solution (situation complexe)	36%

4. 2 Graphique – Profil des personnes contactant la plateforme



4. 3 Les cas de figure recensés dans ces demandes d'aide d'urgence

Ces demandes urgentes peuvent être catégorisées de deux manières : les demandes relatives à la stratégie thérapeutique et les demandes relatives à l'organisation des soins et à la prise en charge.

- La première catégorie de demandes concerne la stratégie thérapeutique exposée par l'équipe médicale.

Dans le cadre de ces demandes, il arrive que l'arrêt des traitements curatifs soit incompris : pourquoi maintenant ? Pourquoi si tôt ? Ne peut-on rien faire de plus ? L'arrêt (ou la limitation) est considéré comme étant inacceptable, inaudible. Certains appelants demandent s'ils peuvent s'opposer à ces décisions concernant l'arrêt des traitements curatifs : peut-on refuser le passage en soins palliatifs et l'arrêt des traitements curatifs ?

« Une dame appelle au sujet de son mari, qui a fait un AVC hémorragique il y a 10 jours. Il est en réanimation depuis. Elle exprime ce qu'elle a entendu de la position des médecins : 'pour eux, c'est fini, ils ne vont pas s'acharner', ils ont 'téléphoné à d'autres neurologues dans d'autres hôpitaux et ils sont tous d'accord'. [...] L'appelante exprime son incompréhension du pronostic et de la décision de LATA des médecins alors que son mari 'est assez vif.' » (L72)

A l'inverse, certains dénoncent l'acharnement thérapeutique dont sont victimes leurs proches.

« L'appelante nous contacte au sujet de son père. Il a fait un choc anaphylactique, est diabétique, sous respirateur et ses reins ne fonctionnent plus. Il a fait des

directives anticipées et désigné une personne de confiance. L'appelante, qui est la personne de confiance, pense que les directives anticipées ne sont pas respectées et pose la question de l'acharnement thérapeutique. L'équipe lui renvoie qu'elle veut 'tuer son père', ce qui est très douloureux. Elle a appelé la CRUQ, qui doit revenir vers elle. » (S39)

« L'appelante nous contacte au sujet de sa sœur, qui souffre d'une maladie mentale profonde depuis l'âge de 7 ans. Elle ne reconnaît pas, ne parle pas depuis longtemps. A la suite d'une fausse route, les médecins ont installé une première sonde, et envisagent maintenant une sonde gastrique au niveau de l'estomac. La malade a des escarres de stade 4. L'appelante, ainsi que l'un de ses frères, pense que c'est difficile 'de la maintenir comme cela.' Nous l'amenons à expliciter sa question, et elle formule le fait qu'elle se demande s'il s'agit d'obstination déraisonnable. » (S62)

La difficulté de dialogue, d'échanges avec les équipes médicales est fréquemment rapportée par les proches.

Certains expriment le sentiment d'avoir été mis au pied du mur. Il peut s'agir de violence thérapeutique² lorsqu'ils estiment que la médecine fait subir un acharnement thérapeutique au malade, mais également de violence liée à l'arrêt des thérapeutiques. La colère des proches peut être provoquée dans ces deux cas de figure.

« L'appelant nous contacte car son épouse, qui était hospitalisée depuis 4 mois pour son cancer du sein (puis il s'est développé une tumeur au cerveau) vient d'apprendre que son épouse devra rentrer au domicile dans les jours à venir. Monsieur travaille de nuit et ne pourra pas être présent pour accompagner sa femme. Elle chute car sa tumeur devenue osseuse et cérébrale ne lui permet plus de tenir en équilibre. [...] Monsieur n'était pas prévenu et refuse cette décision médicale. [...] Les liens avec la structure hospitalière semblent compliqués et tendus. Monsieur exprime sa colère au téléphone. » (S28)

Dans quelques cas (13% des demandes ; n = 41/321), les appels concernent des situations passées.

« Une dame appelle concernant la situation de son mari décédé il y a 6 ans de la maladie d'Alzheimer. Elle dit vouloir un renseignement sur les soins palliatifs. Elle demande si c'est normal 'de supprimer l'alimentation puis l'hydratation en me disant qu'il n'avait plus aucune sensation?' Elle est restée avec cette question depuis. Elle exprime sa crainte de vivre la même chose que son mari. »

- **Une deuxième catégorie de demandes concerne l'organisation des soins, la prise en charge des patients.**

Cela représente la grande majorité des demandes d'aide liées à une situation complexe (n = 85/111), toujours dans cette temporalité d'urgence, de précipitation liée à l'annonce de la fin des traitements curatifs. Contrairement au type d'appels précédent, les proches ne

² Guy Lebeer (06/1997), La violence thérapeutique, Sciences sociales et santé, Vol.15, n°2

remettent pas en question la stratégie thérapeutique proposée par les équipes médicales. Ils prennent acte de cette décision, du moins appellent-ils la plateforme une fois qu'ils l'ont acceptée. Leurs questions se situent alors à un autre niveau, celui de l'organisation pour l'accompagnement de la fin de vie. A domicile ou en milieu hospitalier, ils cherchent à savoir comment trouver une structure de soins palliatifs (USP), comment accéder aux soins palliatifs à l'intérieur de l'hôpital, comment organiser le retour à domicile (soit des urgences, soit d'un service aigu de l'hôpital, parfois d'une USP lorsque le séjour d'un patient est trop long). Ce sont des questions d'ordre pratique, associées à une connaissance ou une méconnaissance de ce que sont les soins palliatifs – certains en ont entendu parler pour la première fois, à l'occasion de l'hospitalisation de leur proche, d'autres avaient déjà abordé le sujet avec le médecin traitant, par exemple.

« Un monsieur appelle un peu paniqué, car son père qui est atteint d'un cancer généralisé est sorti d'une hospitalisation aux urgences sans aucune aide. Il est âgé de 80 ans et vit seul. Ses enfants vivent à plusieurs kilomètres de chez lui. Le médecin traitant a été contacté et ne comprend pas pourquoi aucune aide n'a été mise en place. » (S4)

« Une dame nous contacte pour que sa mère atteinte d'un cancer du sein puisse bénéficier de soins au domicile. Elle a récemment appris que son traitement par chimio serait définitivement arrêté car son foie est touché. Le médecin traitant ne veut plus se déplacer. Elle vit avec sa mère et souhaite pouvoir l'aider. » (S8)

Là aussi, la relation avec l'équipe médicale semble souvent mal aisée. Les proches font état de difficulté de dialogue. Le passage en soins palliatifs est parfois perçu par les proches comme une injonction brutale de la part des équipes médicales. En tout cas, les appelants semblent avoir compris que l'organisation de cet accompagnement vers les soins palliatifs leur incombait, ils ne savent pas comment s'y prendre et c'est dans cette optique qu'ils contactent la plateforme.

Deux situations particulières posent problème : le retour à domicile souhaité par l'équipe médicale et refusé par les proches ; et l'inverse : un retour à domicile souhaité par les proches, auquel l'équipe médicale semble réticente. Ces deux situations cristallisent beaucoup d'incompréhension et parfois de la franche colère du côté des proches. Dans un cas, la famille souhaite que le malade rentre, cela ne s'organise pas tout de suite et le patient devient intransportable.

Connexe à l'organisation des soins, des questions se posent sur l'organisation du quotidien des malades. Dans le cas d'un retour à domicile après une hospitalisation (qui a vu une aggravation de l'état général du patient), quelles ressources les proches vont-ils pouvoir mobiliser ? Ce sont donc des informations sur les dispositifs d'aide sociale qui sont demandées. A noter que les questions ne sont pas toujours en lien direct avec la fin de vie et/ou les soins palliatifs mais avec l'accompagnement des personnes âgées de manière plus globale : portage de repas, accompagnement psychologique...

La douleur

La problématique de la douleur est transversale. C'est un sujet récurrent qui est posé sur différents plans. Dans les situations cliniques en cours, le soulagement de la douleur du malade, ou de la personne en fin de vie, inquiète souvent les proches. Dans ce cadre, certains se plaignent de voir le malade souffrir et jugent les traitements anti-douleur insuffisants. D'autres s'interrogent sur les effets de l'arrêt de la nutrition, l'hydratation ou

d'une sédation. D'autres encore s'inquiètent de l'effet des opioïdes sur le malade, ne sachant pas exactement quelle est leur fonction : quel effet va avoir la morphine ? Ne va-t-elle pas altérer la conscience, accélérer la fin de vie ?

« L'appelante nous contacte au sujet de la situation de son père, souffrant d'un cancer ORL métastasé. Il refuse désormais les traitements et sa fille se demande ce qu'il serait possible de mettre en place, notamment en matière de soins palliatifs, pour l'accompagner sur le plan psychologique et améliorer la prise en charge de la douleur (elle nous dit qu'il souffre beaucoup). » (A22)

Le sujet de la douleur ne concerne pas uniquement les situations cliniques vécues par les proches ou les malades au moment même où ils appellent. La gestion de la douleur pour soi ou pour un proche peut également être anticipatoire. Elle rejoint alors la volonté de rédiger des directives anticipées, de faire connaître ses souhaits pour sa fin de vie.

Les droits

Le registre des droits est souvent mobilisé par les personnes qui contactent la plateforme, tant à titre informatif (demande d'information juridique), que sur des cas précis de prise en charge. Les questions portent sur les lois existantes ou nouvelles : par exemple, quand la loi Claeys-Leonetti entre-t-elle en vigueur ? Les décrets ont-ils été publiés ?

Sur les droits de manière plus globale, les appelants demandent quels sont les droits des malades, mais aussi quels sont les droits des médecins – ou plus exactement, quelle est l'étendue des droits des médecins. Ont-ils le droit d'arrêter les traitements curatifs ? Peuvent-ils arrêter les traitements, de manière générale, sans l'avis des proches ?

« L'appelant nous laisse plusieurs messages concernant la situation de sa fille, atteinte d'un cancer et décédée en septembre. Il pense qu'elle a été euthanasiée et nous demande des informations 'sur les droits des patients à refuser les soins palliatifs et à refuser l'arrêt des traitements.' » (S63)

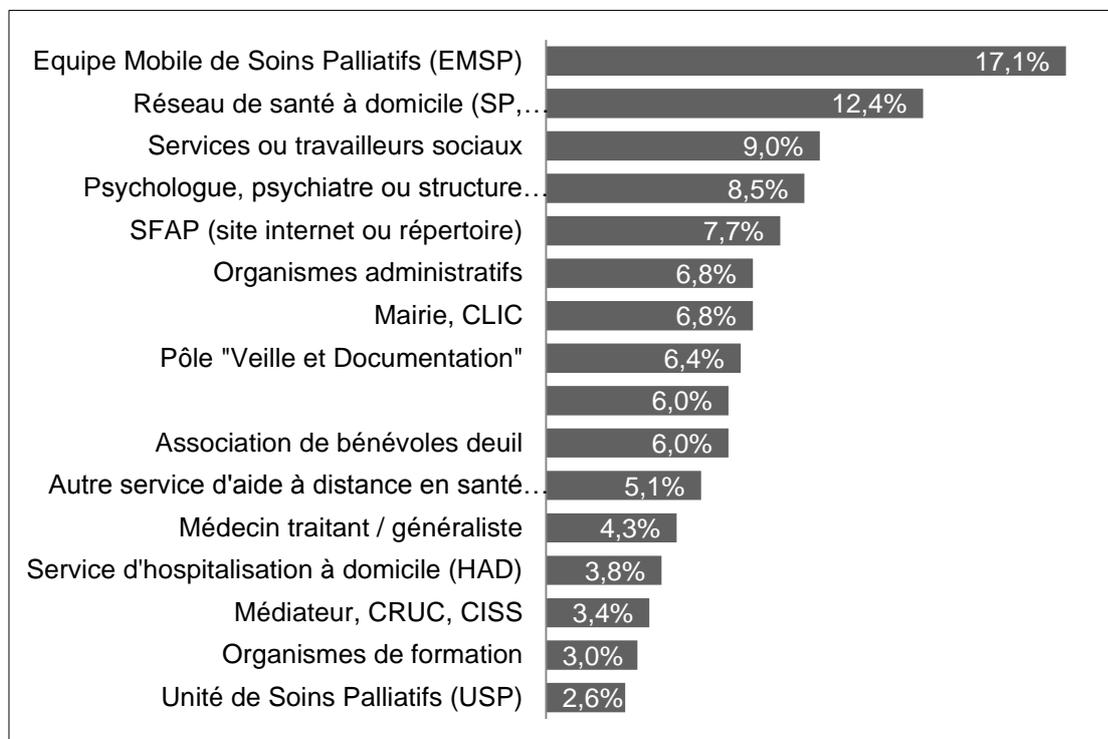
Certains souhaitent valider ce qu'ils comprennent de la loi et des droits qui en découlent : la loi indique qu'on a droit aux soins palliatifs, comment en bénéficier ? La loi interdit l'obstination déraisonnable, comment faire respecter ce droit ?

« Appel d'une dame de 96 ans résidant en EHPAD. Elle est atteinte de la maladie de Parkinson. Elle a lu un ouvrage sur les soins palliatifs et dit qu'elle y a droit. Personne ne veut entendre sa demande, ni au sein de l'équipe, ni auprès de sa famille (curatelle). Précise qu'elle souffre beaucoup. A des douleurs dans les membres. Elle demande à être soulagée de ses douleurs et 'à partir tout doucement.' Dit à plusieurs reprises qu'elle 'n'en peut plus.' Précise qu'elle a toute sa tête, ce qui se confirme à l'écoute de son discours. Précise aussi qu'elle ne demande pas d'euthanasie. » (S13)

« Appel d'une nièce pour sa tante qui est en fin de vie. Elle a un cancer des poumons en phase terminale, est consciente et se trouve actuellement en USP. Sa tante 'voudrait que cela s'arrête'. L'appelante sait que l'euthanasie est interdite en France et nous interroge sur les droits des patient, notamment la possibilité d'arrêter les traitements, suivie de la mise en place d'une sédation profonde et

continue jusqu'au décès. Elle nous demande aussi quels seront les effets à court terme de l'arrêt 'de la machine qui la maintient en vie.' » (L71)

4. 4 Graphique – Orientations proposées (N=234)



ANNEXE 5 : LES RESEAUX DOCUMENTAIRES

- **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. La BDSP est en pleine refonte avec le projet BDSP+. La gouvernance de la BDSP repose maintenant sur un Comité de pilotage composé de membres de l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique) et de membres du réseau. Le CNSPFV fait maintenant partie du Comité de pilotage élu en décembre. Cette place lui permet d'être au cœur d'un dispositif majeur en santé publique. L'équipe du Pôle a participé aux journées annuelles en mai et à l'assemblée générale de décembre. Elle fait également partie du groupe de travail sur la mise à jour du thesaurus en santé publique, groupe de travail qui s'arrêtera en 2017.
- **SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, groupe « Relations internationales »** : un membre de l'équipe participe, depuis juin, 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. Egalement au sein de ce groupe, elle participe à la réflexion sur les « Médias sociaux ». Le groupe s'est réuni 5 fois en 2016. 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).

- RNDH (Réseau National des Documentalistes Hospitaliers) : deux membres de l'équipe ont participé aux journées annuelles en octobre. Cela été l'occasion d'enrichir ses connaissances sur des sujets pointus comme la veille. Tout au long de l'année, le CNSPFV participe aux échanges de documents.
- 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. Un membre de l'équipe est intervenu dans le colloque « Ecrire et soigner » en mai.
- 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.
- Club Utilisateurs SuperDoc : le Pôle veille et documentation fait partie du Club utilisateurs de son logiciel documentaire afin de pouvoir mieux échanger avec l'éditeur du logiciel, avec les autres utilisateurs et pourvoir être force de propositions vis-à-vis de l'éditeur. Un membre de l'équipe faisait partie du bureau et a animé les trois réunions annuelles. Le Pôle poursuivra sa participation au Club en tant que simple membre en 2017.