

Rapport

D'activité

2017



SOMMAIRE

Sommaire	3
Préambule	6
Première partie : Actions 2017 des différents pôles du CNSPFV	7
1- Le Pôle communication et information des publics	7
La campagne de communication nationale « La fin de vie, et si on en parlait ? »	7
Les soirées citoyennes en région	8
La plateforme d'écoute et d'orientation	10
L'élaboration d'une nouvelle identité visuelle	11
2- Le Pôle études et données	12
Un premier Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France	12
Les groupes thématiques	14
Les enquêtes menées par le Pôle études et données	17
3- Le Pôle veille et documentation	20
La base de données Palli@Doc	20
Enrichissement semi-automatique de la base de données Palli@Doc	20
Réunions bibliographies : les cafés biblis	21
Produits documentaires diversifiés	21
Les prestations documentaires	21
Le portail documentaire VigiPallia	22
Fréquentation de VigiPallia	22
Réseaux	23
Deuxième partie : Perspectives 2018 des différents pôles du CNSPFV	24
1- Le Pôle communication et information des publics	24
Une deuxième campagne de communication nationale « La fin de vie, et si on en parlait ? »	24
Les soirées citoyennes en région	25
Refonte du site Internet	26
Les évolutions de la plateforme « Accompagner la fin de la vie »	26
Une expertise juridique	27
2- Le Pôle études et données	28
Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France – Phase 2	28
Enquêtes sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès	29
Groupes de travail thématiques	29
3- Le Pôle veille et documentation	29
Edition	29
Newsletter : une lettre d'information au plus près des publics	30
Activités documentaires	31

Thesaurus Soins palliatifs et fin de vie	31
Conclusion et perspectives	32
Annexes	33
Annexe 1 : Les interventions de l'équipe en 2017	33
Annexe 2 : Les publications de l'équipe en 2017	34
Annexe 3 : Les principaux chiffres de la plateforme « Accompagner la fin de la vie » en 2017	35
Annexe 4 : Les réseaux documentaires	38
Annexe 5 : La composition de l'équipe	39

PREAMBULE

2017 a été la première année de fonctionnement en année pleine du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), créé début 2016 à partir de la fusion de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) et du Centre National de Ressources Soins Palliatif (CNDR Soins Palliatif).

Ainsi qu'indiqué dans le rapport d'activité 2016, et conformément au décret précisant ses missions, les trois grandes orientations retenues pour fixer le cadre des principales actions du CNSPFV pour 2017 étaient les suivantes:

1. Développer des actions d'information et de communication sur les soins palliatifs et la fin de vie, à destination notamment du « grand public », mais non exclusivement.
2. Travailler à 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.
3. Participer au suivi et à l'évaluation des politiques publiques dans ce domaine.

C'est donc dans cette direction que les trois pôles du CNSPFV ont principalement travaillé tout au long de l'année, que ce soit le Pôle « communication et information des publics », le Pôle « veille et documentation » ou le Pôle « études et données ». L'équipe du Centre a été aidée en cela par un accompagnement suivi et attentif de la part de son Conseil d'orientation stratégique (COS), ainsi que par le recrutement de nouveaux membres ayant des compétences complémentaires à celles déjà présentes, utiles à la poursuite de ses nouvelles missions.

PREMIERE PARTIE :

ACTIONS 2017 DES DIFFERENTS POLES DU CNSPFV

1- LE POLE COMMUNICATION ET INFORMATION DES PUBLICS

Les principales actions du Pôle « communication et information des publics » en 2017 ont consisté en :

- Le portage de la première grande campagne nationale d'information sur la fin de vie, commanditée et financée par les pouvoirs publics.
- L'organisation d'un cycle de soirées en région sur les directives anticipées, visant à aller à la rencontre des citoyens pour les informer et discuter avec eux de leurs droits en matière de fin de vie, notamment celui d'écrire des directives anticipées et de désigner une personne de confiance.
- La mise à la disposition du public d'une plate-forme d'écoute et d'orientation, à la fois grâce à une ligne d'écoute téléphonique 0 800 et par l'intermédiaire d'un site internet.
- L'élaboration d'une nouvelle identité visuelle à travers la conception d'une nouvelle charge graphique.

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

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

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

la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PRENEZ UN APPEL LOCAL DEPUIS UN POSTE FIXE



Cette campagne a permis d'obtenir :

- 81 % de la cible touchée par le spot TV ;
- 49 millions de contacts avec le plan presse ;
- Plus d'un million de vues sur Facebook et 168 000 visites sur le site Internet du CNSPFV.

Ces résultats ont été présentés lors d'une matinée le 21 mars 2017 au CNSPFV en présence du comité de la campagne, des membres du Conseil d'Organisation Stratégique et des partenaires du CNSPFV.

Un post-test de campagne a été réalisé par BVA en avril 2017 et présenté au comité de pilotage de la campagne le 27 avril 2017. Les principaux résultats du post-test montrent que les choix opérés ont plutôt bien fonctionné :

- 1 Français sur 2 s'est dit bien informé sur la fin de vie ;
- 74 % connaissaient la possibilité de rédiger des directives anticipées ;
- 3 Français sur 10 se souvenaient avoir vu le spot télé ;
- Pour 76 %, la campagne les avait incités à parler de la fin de vie avec leur entourage ;
- La campagne a été appréciée par près de 7 répondants sur 10, avec un visuel qui a plu à 6 Français sur 10.

La campagne a continué d'être diffusée au cours de l'année 2017 :

- Lors de chacune des soirées citoyennes sur « Les directives anticipées, à quoi ça sert ? » organisées par le CNSPFV dans 13 villes de France ;
- Au cours d'événements en partenariat : Paris HealthCare Week (29 au 31 mai 2017), le Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs à Tours (21 au 23 juin 2017), les Entretiens de Bichat à Paris (5 au 7 octobre 2017), le Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie à Paris (22 au 24 novembre 2017) ;
- Avec la parution d'encarts publicitaires dans la presse grand public et dans des éditions professionnelles - *Le Particulier*, le *Guide du Petit Futé sur la fin de vie 2018*, un ouvrage scolaire intitulé « *Sciences Médico-sociales, Structure & domicile* » aux éditions Magnard Vuibert ;
- Grâce à la mobilisation des relais : envoi de 16 000 cartes postales et affiches de la campagne à des acteurs identifiés lors de la campagne et aussi à la demande.

LES SOIREEES CITOYENNES EN REGION

En 2017, le CNSPFV a décidé d'accompagner la campagne d'information par un cycle de soirées débats en région sur les directives anticipées ; 13 soirées ont ainsi été organisées:

- Le 7 mars 2017 à Bordeaux : 200 personnes ;

- Le 28 mars 2017 à Poitiers : 250 personnes ;
- Le 2 mai 2017 à Grenoble : 120 personnes ;
- Le 4 mai 2017 à Nantes : 120 personnes ;
- Le 15 mai 2017 à Rennes : 70 personnes ;
- Le 12 juin 2017 à Montpellier : 120 personnes ;
- Le 13 juin 2017 à Strasbourg : 230 personnes ;
- Le 19 septembre 2017 à Marseille : 110 personnes ;
- Le 6 octobre 2017 à Villeneuve-sur-Lot : 60 personnes ;
- Le 17 octobre 2017 à Lille : 110 personnes ;
- Le 15 novembre 2017 à Rouen : 200 personnes ;
- Le 28 novembre 2017 à Dijon : 200 personnes ;
- Le 12 décembre à Paris : 90 personnes. La soirée a été organisée avec des adolescents et des jeunes adultes motivés par ces questions (lycéens, étudiants en sciences humaines, futurs professionnels santé, *etc.*).

La plupart de ces évènements ont été organisés en partenariat, que cela soit avec les espaces régionaux de réflexion éthique, les agences régionales de santé, certaines municipalités, des associations citoyennes, ou des lieux : librairies, lieux culturels, salles municipales, espaces associatifs, universités, *etc.*

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

Au total, ce sont 2100 personnes qui ont été rencontrées lors de ces soirées citoyennes. Ces personnes, de sensibilité et d'opinion différentes, souvent divergentes sur ces questions, ont pu s'exprimer dans le dialogue et l'apaisement.

Ces différentes rencontres avec les citoyens ont pu faire émerger des points de vue et des réflexions, particulièrement intéressantes pour appréhender les leviers et les freins des directives anticipées au sein du grand public mais aussi au sein des milieux professionnel et associatif.

Les médias ont été présents et ont relayé les soirées du CNSPFV : France Inter et Sud-Ouest (Bordeaux), Place Grenet (Grenoble), Ouest France (Nantes et Rennes), Les nouvelles d'Alsace (Strasbourg), France 3 Alpes Côtes d'Azur (Marseille), La Croix (Lille), *etc.*

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

Une synthèse de ces débats a été faite par l'équipe du CNSPFV et a fait l'objet de la préparation d'une brochure, prévue d'être éditée pour les 1 an du CNSPFV le 6 février 2018.

LA PLATEFORME D'ECOUTE ET D'ORIENTATION

L'ancienne plateforme d'écoute et d'orientation « Accompagner la fin de la vie » du CNDRSP, devenue celle du CNSPPFV a été fortement relancée par la grande campagne nationale d'information sur la fin de vie et les directives anticipées qui s'est tenue en février-mars 2017, notamment du fait que le numéro de la ligne téléphonique 0 811 02 03 00 s'affichait sur tous les supports de campagne.

De ce fait, le nombre d'appels sur la ligne a nettement augmenté dès le 20 février, date du lancement de la campagne, et s'est maintenu élevé tout au long de celle-ci (11 appels/jour en moyenne du 20 février au 20 mars). Mais cette augmentation s'est ensuite progressivement stabilisée jusqu'à atteindre un niveau qui semble dorénavant devenu stable, avec une activité moyenne de 3 appels/jour (depuis juin 2017), soit légèrement en hausse par rapport à 2016 (1 appel/jour en moyenne). Sur l'année 2017 entière, la plateforme a traité 870 appels, pour 321 en 2016.

L'augmentation forte des appels pendant la période de la campagne a essentiellement concerné des demandes d'information sur les directives anticipées. Les appelants étaient le plus souvent des personnes âgées non malades appelant pour elles-mêmes. Beaucoup disaient avoir du mal à être entendues de leurs proches lorsqu'elles abordaient le sujet de la fin de vie, c'est pour cela qu'elles souhaitaient écrire des directives anticipées. En réponse à leur souhait, le CNSPFV leur envoyait les formulaires élaborés par le ministère.

Depuis la fin de la campagne, les appels sont redevenus pour des motifs plus hétérogènes. Ils peuvent être classés en 4 grandes catégories :

- Des proches venant d'apprendre que leur parent est en fin de vie – souvent il s'agit d'enfants habitant loin et comprenant qu'il va falloir se mobiliser pour être plus présent : ils appellent pour parler et se faire aider parce qu'ils n'avaient pas anticipé la question et qu'ils ne savent pas bien comment se comporter avec leurs proches et/ou avec l'équipe soignante ;
- Des proches déjà mobilisées et présents auprès de celui qui est en fin de vie et n'obtenant pas ce qu'ils souhaitent pour celui-ci auprès des équipes soignantes ;
- Des proches à la recherche d'informations pratiques et concrètes sur les droits des patients, ainsi que sur leurs propres droits en tant qu'accompagnant (congé d'accompagnement, par exemple) ;
- Des proches souhaitant témoigner pour dénoncer les conditions de fin de vie de leur proche.

Pour ces appels hors directives anticipées, il est intéressant de noter qu'ils proviennent essentiellement des proches, quasi jamais des patients eux-mêmes et très peu des soignants.

L'ELABORATION D'UNE NOUVELLE IDENTITE VISUELLE

Le bilan de la campagne de communication grand public « La fin de vie, et si on en parlait ? » a révélé le besoin de faire évoluer le site Internet du CNSPFV (spfv.fr) et l'ensemble de son univers digital. Issu de la fusion des sites Internet du Centre national de ressources Soins Palliatif (CNDR Soins Palliatif) et de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV), le site spfv.fr n'est en effet pas un site adapté et accessible au grand public, public premier du CNSPFV. Il ne reflète pas non plus les évolutions récentes des missions et des activités du CNSPFV. Il a donc été décidé de prévoir un projet de refonte de ce site. Mais pour cela il convenait de lancer une recherche de fonds permettant de financer le projet. Un dossier de demande de subvention a été élaboré et diffusé qui a permis d'obtenir deux réponses positives d'aide au financement nécessaire : l'un en provenance du ministère des solidarités et de la santé, l'autre en provenance de la Fondation Klésia. Mais ces réponses sont arrivées trop tardivement au cours de l'année 2017 pour permettre de lancer la refonte du site qui ne sera donc finalisée qu'en 2018.

Dans l'intervalle, le Centre a décidé de déjà se doter d'une nouvelle identité visuelle, lui permettant de préparer la réflexion sur son nouveau site internet et de finaliser l'édition de ses premiers travaux 2017. A cette fin, il a lancé un appel d'offre et choisi de travailler à nouveau avec l'agence Parties prenantes. Grâce à celle-ci, le Centre est, depuis fin 2017, équipé d'une nouvelle identité visuelle et d'une charge graphique complète (couleurs, polices, formes, illustrations), avec un guide d'utilisation relatif à cette charte qui devrait lui permettre d'être quasi autonome dans l'élaboration des prochains supports de communication qui lui seront utiles.

Une fois acquises les réponses positives de financement pour la refonte du site internet, un comité de pilotage a été créé pour finaliser un cahier des charges. Il est composé de plusieurs membres de l'équipe ainsi que de plusieurs membres de l'ancien comité de pilotage de la campagne de communication « La fin de vie, et si on en parlait ? ». Le cahier des charges devrait être finalisé d'ici le 15 mars 2018.

2- LE POLE ETUDES ET DONNEES

Au cours de l'année 2017, le travail du Pôle études et données s'est organisé autour de deux objectifs principaux : (i) collecter et mettre en lumière les données existantes sur les soins palliatifs et la fin de vie en élaborant un premier atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie; (ii) mettre en place des groupes de travail thématiques et des enquêtes pour suivre les deux éléments-phare de la loi du 2 février 2016 : le changement de régime des directives anticipées ; l'introduction sous conditions d'une possibilité d'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

UN PREMIER ATLAS DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

La première édition de *l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*¹ est désormais disponible et peut être obtenu sur demande.

L'élaboration de ce document répondait au constat d'absence d'outil rassemblant l'ensemble des données produites en France sur le sujet. Les données produites par différents organismes étatiques étaient en effet à la fois disparates et éparpillées. L'objectif premier a été d'identifier les données existantes et de les rassembler de manière à pouvoir les organiser et les rendre accessibles, visibles et claires au sein d'un seul et même document.

Le contenu de l'Atlas a été pensé suite à un travail d'inventaire, de lecture et de schématisation des atlas existants au niveau international. Ceci a permis de repérer les différentes méthodes employées, les données sélectionnées ainsi que leurs modalités de présentation et d'accessibilité. Des acteurs du champ des soins palliatifs tels que *l'European Association of Palliative Care* (EAPC), mais aussi des structures telles que *The Economist Intelligence Unit* ont en effet publié des atlas internationaux ces dernières années qui ont servi de base à cette première étape du travail².

Parallèlement, un recensement des porteurs nationaux de données a été réalisé qui a permis d'identifier l'ensemble des données existantes et accessibles sur le sujet des soins palliatifs et de la fin de vie (socio-démographie, mortalité, offre en soins palliatifs, estimation de la population susceptible de bénéficier de soins palliatifs, codage et estimation des soins palliatifs à l'hôpital, accès aux opioïdes et benzodiazépines, fin de vie en Ehpad, dépendance, formation et recherche). Des pages régionales ont été réalisées pour mettre en exergue les différentes données et permettre une comparaison avec la France dans sa globalité. Pour mener à bien ce projet, un comité de pilotage a été constitué. Celui-ci a été composé de représentants des grandes institutions scientifiques

¹ Il a été publié, le 6 février 2018, en ligne sur le site spfv.fr.

² Les atlas les plus récents présentent des données sur l'Afrique et le Moyen-Orient. Rhee, J.Y. et al. (2017) *APCA Atlas of Palliative Care in Africa*, IAHPHC Press ; Osman H. et al. (2017) *Atlas of Palliative Care in the Eastern Mediterranean Region*, IAHPHC Press.

dépositaires de données sur le sujet (DREES, Inserm-CépiDc, ATIH, Ined, CNAMTS, SFAP). Le comité de pilotage s'est réuni à quatre reprises en 2017 dans l'objectif de (1) participer à la réflexion concernant les données qui devaient y figurer ; (2) apporter un soutien technique à la création de certains indicateurs et (3) les valider avant inclusion.

L'implication de ces différentes institutions collectrices ou productrices de données a été capitale pour le CNSPFV. D'une part, cela a permis de mobiliser les expertises et l'expérience des uns et des autres sur les aspects techniques de collecte et de mise en relation des données entre elles ; d'autre part, cela a été un des moyens d'identifier les données manquantes, les difficultés d'accès à certaines bases, mais aussi les réorganisations sanitaires en cours ; enfin, cela a permis au groupe de développer des collaborations qui devraient rester fructueuses dans l'avenir.

La réalisation de cette première édition a permis de mettre en place des procédures de collecte des différents indicateurs qui seront amenés à être suivis dans le temps. Ce travail a permis d'instaurer des bases solides et durables qui faciliteront la réactualisation du contenu de l'atlas ainsi que la qualité des données présentées dans les éditions suivantes. Ainsi, la prise en charge des patients en fin de vie à domicile est l'un des aspects sur lesquels le comité de pilotage n'a pas pu obtenir suffisamment de données. Mais il est mobilisé pour y travailler dans la perspective d'une deuxième édition, prévue dans deux ans. La réorganisation des réseaux de santé en réseaux pluri thématiques, leur remplacement par les plateformes territoriales d'appui dans certaines régions ont également compliqué la collecte et l'analyse de données sur les prises en charge des patients suivis en ville par l'un ou l'autre de ces dispositifs pour cette première édition. Ce point aussi méritera d'être amélioré dans la deuxième version du document.

En facilitant la comparaison des profils régionaux, cette première édition permet notamment de bien faire apparaître des inégalités territoriales en termes de moyens et de besoins en accompagnement de soins palliatifs et de fin de vie (densité de médecins généralistes et d'infirmiers libéraux ; dotation en lits d'USP par rapport à la population susceptible d'avoir recours aux soins palliatifs). Ceci sera peut-être utile pour concevoir des actions ciblées visant à les réduire.

L'apport le plus innovant du document réside dans sa tentative d'évaluer le degré d'adéquation entre le niveau de l'offre existante en soins palliatifs et l'ampleur des besoins potentiels. Pour cela, le comité de pilotage s'est appuyé sur un modèle d'« estimation de la population décédée ayant pu relever de soins palliatifs », élaboré par l'Institut national de santé publique du Québec (2006)³. A partir de cette estimation, les données de l'ATIH ont été mobilisées pour repérer la « population décédée ayant été

³ Ce modèle a initialement été construit par une équipe pluridisciplinaire d'épidémiologistes et de médecins en soins palliatifs de l'Institut national de santé publique du Québec. Il consiste en une liste de maladies dont le décès est généralement prévisible, constituée à partir des codes CIM10 des causes médicales de décès (Classification internationale des maladies – publiée par l'Organisation mondiale de la santé).

susceptible de bénéficier de soins palliatifs » en milieu hospitalier. Ces données permettent de retracer le parcours du patient, ses pathologies, les traitements qui lui sont administrés, et s'il a été pris en charge ou non en soins palliatifs (ou du moins codé « soins palliatifs » en diagnostic principal ou associé : codage Z51.5). L'atlas propose de catégoriser cette population selon trois différents types de trajectoires de fin de vie répertoriées dans la littérature internationale⁴. L'analyse présentée montre que les « patients décédés ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs » et ayant eu au moins un séjour codé « soins palliatifs » dans l'année précédant leur décès (44 %) avaient un âge médian de 78 ans, 51 jours d'hospitalisation en moyenne sur l'année, étaient décédés en soins palliatifs, oncologie ou hématologie, avaient un diagnostic principal de tumeurs (cancer). Cette catégorie correspond à la trajectoire 1 de la littérature internationale (il s'agit essentiellement de malades du cancer). Selon la même analyse, les « patients décédés ayant été susceptibles de bénéficier de soins palliatifs » mais n'ayant eu aucun séjour codé « soins palliatifs » dans l'année précédant leur décès (56 %) avaient un âge médian de 82 ans, 31 jours d'hospitalisation en moyenne sur l'année, étaient décédés en réanimation, soins intensifs/surveillance continue, avaient un diagnostic principal de maladies de l'appareil circulatoire : ils n'étaient donc pas exactement semblables aux précédents. Cette catégorie correspond à la trajectoire 2 identifiée dans la littérature. Il s'agit le plus souvent de patients atteints de pathologies cardio-vasculaires. Ces résultats sont assez cohérents. Si on arrive à aller encore plus loin dans l'analyse, on devrait petit à petit arriver à mieux cerner où sont exactement les besoins en (quels) soins palliatifs, de façon à mieux répartir l'offre. En effet, les besoins ne sont visiblement pas les mêmes en fonction des pathologies et de la trajectoire de fin de vie la plus plausible des patients.

LES GROUPES THEMATIQUES

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

⁴ La trajectoire 1 correspond à une évolution progressive et à une phase terminale facilement identifiable (cancers notamment). La trajectoire 2 est caractérisée par un déclin graduel, ponctué par des épisodes de détérioration aigus et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances pulmonaires, maladies métaboliques, etc.). La trajectoire 3 est définie par un déclin graduel et prolongé, typique des personnes âgées et fragiles ou des personnes atteintes de démence. Murray, S. et al. (2005) Illness trajectories and palliative care, *BMJ*, Vol.330 n°7498 : 1007-1011.

Ces groupes travaillent dans une perspective ascendante, c'est à dire qu'ils ont pour but de faire remonter ce qui se passe concrètement sur le terrain, en réponse et complémentarité des recommandations institutionnelles, élaborées au profit de la mise en œuvre de l'action en question.

Les groupes de travail thématiques du CNSPFV sont composés de praticiens et d'experts. Ceux-ci sont choisis *intuitu personae* et non parce qu'ils représentent une institution ou l'autre. Les membres du groupe sont notamment repérés pour ce qu'ils sont susceptibles de faire remonter du terrain à propos de la façon dont la question à l'étude est traitée en temps réel par eux ou autour d'eux. Ils sont d'origines géographique et professionnelle diversifiées, représentatifs des différents contextes dans lesquels la problématique à l'étude a été travaillée. D'autres personnes participent au groupe de travail, pour que puissent y être entendues la voix des patients ou de leurs proches, mais aussi celle des membres de la société civile, comme par exemple des représentants d'associations, ou des experts en sciences sociales et humaines travaillant dans le champ de la fin de vie. Dans chacun des groupes, il est aussi fait appel à au moins un invité permanent francophone, mais venant d'un pays européen voisin pour avoir un regard extra-hexagonal sur la question traitée.

En 2017, trois groupes de travail ont été mis en place sur : (1) les directives anticipées, (2) la sédation profonde et continue jusqu'au décès, (3) l'avenir de la médecine palliative.

Les directives anticipées

Le groupe de travail sur les directives anticipées était présidé par Isabelle Marin (médecin en soins palliatifs, Hôpital Delafontaine, Saint-Denis). Il était constitué de 15 personnes et s'est réuni neuf fois (de janvier à novembre 2017). Par le biais d'auditions de ses membres et d'intervenants extérieurs, il a repéré et analysé différentes initiatives prises par la société civile et le monde médical, il s'est intéressé à la manière dont le dispositif des directives anticipées est utilisé dans d'autres pays européens, il a souligné les points positifs et les possibles écueils du dispositif des directives anticipées⁵.

Les travaux du groupe ont permis de mettre en lumière plus particulièrement trois dimensions :

- *Les directives anticipées sont un levier pour des discussions anticipées*

Plus que l'écriture de directives anticipées, ce qui semble important c'est la possibilité de discussions anticipées autour des valeurs auxquelles tiennent les malades et qui peuvent colorer leur choix de fin de vie. Toutes les expériences auditionnées montrent que la rédaction des directives anticipées nécessite des discussions souvent longues,

⁵ Le résultat de ces travaux est publié dans la collection du CNSPFV Les travaux thématiques *Un an de politique active en faveur des directives anticipées : quels progrès, quelles limites, quelles pistes pour l'avenir ?*, en ligne sur spf.fr.

entre médecin et malade, avec un tiers, professionnel de santé ou non. Or ces discussions tout au long de la maladie avec le médecin autour du projet de soins, appelées par les Anglo-saxons *Advance Care Planning* (ACP), font encore défaut en France et les directives anticipées pourraient avoir le mérite de les introduire au moins à la fin de la maladie.

- *Les directives anticipées représentent un droit et non une obligation*

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

- *Les directives anticipées débordent la sphère médicale et interpellent la société dans son ensemble*

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

Le groupe a conclu ses travaux fin 2017. Une brochure synthétisant ses conclusions a pu être élaborée, prévue d'être disponible début 2018.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

Ce deuxième groupe, dont les travaux ont démarré en avril 2017, est présidé par le Professeur René Robert, chef de service de réanimation au CHU de Poitiers et Vice-président du Conseil d'Orientation Stratégique du CNSPFV. Comme tous les groupes de travail du CNSPFV, ce groupe de 15 personnes est pluridisciplinaire : des médecins de différentes spécialités, des représentants d'associations, des soignants, un clinicien-chercheur étranger. Il a pour objectif de suivre et d'évaluer la façon dont la pratique de « sédation profonde et continue jusqu'au décès » se met en place concrètement sur le terrain. Il s'attache particulièrement à repérer quels obstacles apparaissent et comment il y est/il peut y être répondu. Ses membres sont auditionnés, des interlocuteurs extérieurs sont invités. Des apports bibliographiques exposant la littérature internationale sont présentés.

Les thèmes abordés au cours de l'année 2017 ont été les suivants : les difficultés de mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans différents champs : à

domicile, en HAD, en USP, en gériatrie, en oncologie, en neurologie ; les difficultés de recueil de données fiables à propos de ce qui se passe concrètement sur le terrain en la matière. Les travaux du groupe continuent en 2018.

L'avenir de la médecine palliative

Ce troisième groupe de travail a initié ses travaux en septembre 2017. Il est présidé par le Professeur Marcel-Louis Viillard, anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs à l'hôpital Necker à Paris. De manière prospective, ce groupe pluridisciplinaire a pour but de réfléchir à la « définition » des soins palliatifs. Cette définition n'a-t-elle pas changé ? Que recouvre-t-elle ? Que signifie et comment se déploie désormais la démarche palliative ? Prend-elle le pas sur les soins palliatifs, entendus comme soins aux mourants dans son acception initiale ?

Il est probable que le développement de la démarche palliative ne saurait en effet se résumer à des efforts de déploiement en termes structurels ou à des efforts en termes de formation initiale et continue des professionnels. Son développement doit se penser aussi en fonction des besoins des patients, en lien avec les autres spécialités médicales. Dans cette perspective, une réflexion de fond sur ce que devrait être le positionnement des soins palliatifs et de la démarche palliative au sein de l'offre de soins globale proposée aux patients, apparaît essentielle. Le groupe s'est fixé pour objectif d'échanger avec des représentants de différentes spécialités médicales pour comprendre leurs attentes en termes de soins palliatifs. Des présentations de l'articulation soins palliatifs/médecine palliative – autres champs médicaux dans d'autres pays font aussi partie du programme de travail. Les travaux du groupe n'ont fait que commencer en 2017. Ils se prolongeront en 2018.

LES ENQUETES MENEES PAR LE POLE ETUDES ET DONNEES

Aux fins de remplir ses missions à la fois de structure de référence pour la collecte des données sur la fin de vie et de suivi des politiques publiques en la matière — et particulièrement de la dernière loi Claeys-Leonetti — , le CNSPFV s'est mobilisé pour tenter de recueillir des données de terrain fiables sur la façon dont les patients et les professionnels se sont saisis des deux principales innovations contenues dans la loi Claeys-Leonetti : celle concernant les directives anticipées et celle ouvrant la possibilité d'accès sous condition à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. En ce qui concerne les directives anticipées, le CNSPFV a commandé une nouvelle enquête France entière à l'institut de sondage BVA. Celle-ci sera menée début 2018. Quant à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, il convient tout d'abord de rappeler que les décrets relatifs à cette nouvelle disposition législative n'ayant été publiés qu'en août 2016, le recul est encore assez récent pour conclure quant à son appropriation par les patients et les professionnels de santé. Néanmoins, comme cela est le cas dans d'autres pays qui

instaurent de nouveaux droits en matière de fin de vie⁶, il est apparu indispensable au CNSPFV de se mettre en route pour créer des outils de suivi relatifs à cette pratique d'accompagnement de fin de vie particulière. C'est pourquoi il a décidé du principe d'une première étude quantitative relative à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Enquête quantitative

L'objet de cette première étude quantitative était d'estimer le nombre de patients qui sur le terrain demandent à accéder à cette nouvelle pratique proposée par la loi et s'ils y accèdent et à combien de patients un médecin la proposent et s'ils l'acceptent. Pour cela, le CNSPFV s'est préparé à lancer début 2018 une grande *enquête nationale rétrospective sur les demandes et propositions de sédation profonde et continue jusqu'au décès*, survenues au cours de l'année 2017. Il a élaboré un questionnaire spécifique car la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas encore un acte répertorié dans la nomenclature des actes médicaux. Il n'est donc pas possible, à l'heure actuelle, de déterminer sa prévalence par une simple extraction des données de l'ATIH.

La méthode utilisée pour la première édition de cette enquête nécessitera probablement d'être améliorée dans le temps, ne serait-ce que parce que les données recueillies ne seront probablement pas très fiables : données déclaratives, rétrospectives, couvrant une période trop longue pour que des biais de mémoire ne les entachent pas d'erreurs, probable mauvais taux de retour, etc. Mais il s'agissait pour le CNSPFV à ce stade de ne pas laisser le sujet non traité et surtout, de faire œuvre de pédagogie. Il entendait par là faire savoir que le sujet des pratiques d'accompagnement en fin de vie est un sujet sensible, aussi bien pour le monde médical que pour la société civile dans son ensemble et qu'il convient de suivre de manière particulièrement attentive.

Le principal objectif avec cette première enquête est en effet de sensibiliser aussi bien les professionnels de santé, que les chefs d'établissements quant à l'importance du suivi de la politique publique dans ce domaine. L'enquête s'adressera aux établissements de santé, aux HAD en partenariat avec la FNEHAD, aux EHPAD, comme à l'ensemble des médecins généralistes, grâce à un partenariat conclu avec le CNOM et le Collège de médecine générale. Avec cette première édition, le CNSPFV espère aussi identifier un réseau-sentinelle d'interlocuteurs qui pourraient lui servir de relais pour un suivi permanent, prospectif et plus fiable quant à cette pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Parallèlement à cette première enquête quantitative, le CNSPFV a aussi décidé de mener une deuxième étude plus qualitative sur ce même thème de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cela du fait que plusieurs témoignages lui sont remontés, par le

⁶ Par exemple, le Canada a mis en place un dispositif de suivi des données et de l'information sur l'aide médicale à mourir depuis l'entrée en vigueur de la loi en juin 2016. Les gouvernements provinciaux et territoriaux sont chargés de collecter les données et de les rendre disponibles. Elles sont colligées dans des rapports bi-annuels. Santé Canada (2017) Deuxième rapport intermédiaire sur l'aide médicale à mourir au Canada.

biais de sa plateforme d'écoute, en provenance de proches de patients, signalant avoir eu de grandes difficultés pour obtenir une sédation profonde et continue pour leur proche décédé, alors qu'ils estimaient eux que ce droit leur était acquis aux termes de la dernière loi.

Enquête qualitative

Dans le cadre de cette étude, deux membres du pôle études et données, formés à la recherche qualitative mènent des entretiens approfondis non seulement avec les proches de patients décédés pour qui une difficulté relative à une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès a été signalée, mais aussi avec différents membres de l'équipe médicale ayant pris en charge ces patients. L'objectif est de documenter aussi précisément que possible ce qu'il s'est effectivement passé : quel a été le motif du refus ? Était-il lié au fait que la demande ne remplissait pas les conditions requises par la loi ou à d'autres obstacles (par exemple logistiques), lesquels ? Le refus était-il lié à une certaine résistance des soignants à qui la demande était faite ? Comment l'accompagnement de fin de vie s'est-il alors passé ? Avec quel ressenti des uns et des autres ? Ce travail qualitatif permet de contextualiser les pratiques, de rentrer dans des situations et de prendre la mesure des représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à la fois par les équipes médicales et par les familles ayant vécu de près ces pratiques. Il donne à voir les parcours de fin de vie (circulations entre domicile et établissements de santé, par exemple), le rôle des différents intervenants (HAD, médecin traitant, médecin spécialiste, équipe soignante) et les temporalités de ces fins de vie.

Cette enquête a démarré à l'automne 2017 et se poursuivra en 2018.

3- LE POLE VEILLE ET DOCUMENTATION

LA BASE DE DONNEES PALLI@DOC

Au cours de l'année 2017, le Pôle veille et documentation a fait fortement évoluer (cf. projet « Enrichissement semi-automatique de la base de données ») la base de données Palli@Doc, qui permet la gestion de son fonds documentaire, à la fois papier et électronique. Palli@Doc est 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.*), d'articles, de rapports, de chapitres d'ouvrages, de synthèses documentaires, de revues, d'actes de congrès, de thèses, de mémoires, de dossiers documentaires thématiques, de VHS et DVD.

Au 31 décembre 2017, la base de données bibliographiques comptait 23 337 références bibliographiques, soit 2 676 de plus qu'au 31 décembre 2016. Sur l'ensemble des références, 3 283 documents sont au format numérique, ce qui représente 14 % du fonds documentaire. Concernant les abonnements papier à des périodiques scientifiques spécialisés, le CNSPFV a 16 abonnements payants et 4 gratuits. Le pôle suit aussi des revues au format numérique, en accès gratuit.

ENRICHISSEMENT SEMI-AUTOMATIQUE DE LA BASE DE DONNEES PALLI@DOC

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.

Le Pôle veille et documentation a mis en œuvre, en milieu d'année 2017, son projet de catalogage et d'indexation semi-automatisé. Ce dernier a mené à une nouvelle organisation du travail au sein de l'équipe et permet d'intégrer maintenant entre 300 et 400 notices par mois au lieu d'une centaine, dans le même temps en 2016.

Palli@Doc est véritablement devenue un réservoir de notices. La base est ainsi à la pointe en matière de documentation sur les soins palliatifs, la fin de vie, la mort et le deuil. L'information est fraîche et plus exhaustive. Elle constitue 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.

REUNIONS BIBLIOGRAPHIQUES : LES CAFES BIBLIS

L'équipe du Pôle a mis en place des réunions d'échanges autour d'articles ou d'ouvrages sur une thématique définie. Il y a eu trois réunions dans l'année dont les thématiques ont été les suivantes : la personne de confiance (16 mars), la clause de conscience (15 juin) et l'obstination déraisonnable (21 septembre).

PRODUITS DOCUMENTAIRES DIVERSIFIES

Le Pôle réalise plusieurs produits documentaires pour faciliter l'accès à l'information pour les usagers. Tous ces produits sont disponibles, en ligne, 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 9 numéros en 2017. Le produit a été modifié en juillet-août suite au projet d'enrichissement semi-automatique de la base de données Palli@Doc, puis complètement arrêté en novembre 2017 ;
- Les *Nouveautés de Palli@Doc* : il s'agit d'un bulletin bibliographique regroupant les notices indexées au cours du mois précédent. Il y a eu 8 bulletins en 2017. Ce produit a été arrêté à l'automne suite au projet d'enrichissement semi-automatique de la base de données Palli@Doc. Il y a maintenant une rubrique qui affiche au fur et à mesure les nouveautés de la base.
- *Vient de paraître* : il s'agit du recensement des ouvrages publiés le mois précédent sur les thématiques du CNSPFV.

LES PRESTATIONS DOCUMENTAIRES

Le Pôle a répondu 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 2017, 267 demandes directes ont été faites au Pôle. Les demandes ont émané à 44 % de la région Ile-de-France et à 50 % de Province (dont 11 % pour la région Auvergne Rhône Alpes). Les demandes ont été faites principalement par mail, le reste par téléphone et sur place.

Elles ont porté en priorité sur l'élaboration de bibliographies, sur la fourniture de documents et sur des renseignements ponctuels. Les usagers qui ont sollicité le 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* (voir ci-dessus) ;
- *Vient de paraître* (voir ci-dessus) ;
- Les *Nouveautés de Palli@Doc* (voir ci-dessus) ;
- 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 des territoires national et international, le Pôle s'appuie sur le portail documentaire qui constitue un centre de documentation virtuel. D'après le graphique ci-dessous, la fréquentation de VigiPallia a beaucoup augmenté en 2017 (environ 10 000 visiteurs en plus par rapport à 2016) ; ce qui montre que le public trouve de l'intérêt et de la pertinence dans les contenus proposés.

Historique mensuel



Mois	Visiteurs différents	Visites	Pages	Hits	Bande passante
Jan 2017	4503	78658	1052597	1203129	66.12 Go
Fév 2017	4670	73135	1237855	1389010	58.22 Go
Mar 2017	5997	135585	1585121	1765680	68.70 Go
Avr 2017	5043	110637	1791413	1923089	85.03 Go
Mai 2017	4680	61502	1500464	1643835	70.82 Go
Juin 2017	2247	5801	122663	206826	6.25 Go
Juil 2017	1861	5618	80635	127096	5.91 Go
Aoû 2017	1603	5158	73484	118923	5.37 Go
Sep 2017	2509	43983	315232	383204	17.61 Go
Oct 2017	2838	65882	829771	893887	39.75 Go
Nov 2017	5382	102072	1751462	1907470	107.64 Go
Déc 2017	6450	89536	660793	800381	54.10 Go
Total	47783	777567	11001490	12362530	585.52 Go

RESEAUX

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

Le CNSPFV a créé et anime, depuis 2010, Respal'Doc. Actuellement, le réseau 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, une enquête pour faire un état des lieux de la documentation en soins palliatifs et fin de vie. Ce projet verra le jour en 2018.

Autres réseaux

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 ») :

- 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.

DEUXIEME PARTIE :

PERSPECTIVES 2018 DES DIFFERENTS POLES DU CNSPFV

En 2018, le CNSPFV a essentiellement pour ambition de consolider la transformation débutée en 2017. La première échéance importante prévue est la journée qui sera organisée le 6 Février 2018 au Ministère des Solidarités et de la Santé, sous le haut patronage de la Ministre pour présenter le bilan de 1 an de politique publique intensive en matière de directives anticipées.

Malgré une activité qui devient de plus en plus transversale et intégrée entre les différents pôles, les perspectives 2018 seront présentées ci-dessous pôle par pôle pour en faciliter la lecture.

1- LE POLE COMMUNICATION ET INFORMATION DES PUBLICS

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

Devant le succès de la première campagne, la tutelle a suggéré au CNSPFV de poursuivre l'effort et de la réitérer en 2018. Il s'est engagé à la refinancer. Il semble que la répétition d'une même campagne réussie soit fortement susceptible d'en maximiser l'efficacité. L'idée serait aussi d'en profiter pour communiquer vis-à-vis du grand public et des professionnels de santé avec les mêmes outils et en même temps⁷.

Les objectifs de cette deuxième campagne sont les suivants :

- renouveler la campagne nationale d'information grand public et mettre en œuvre les actions de communication afférentes, en veillant à la cohérence et à l'articulation de l'ensemble des actions proposées ;
- développer une stratégie davantage orientée vers le digital ;
- s'adresser également aux professionnels de santé (cible secondaire). Dans cette perspective, seront ciblés les médecins (généralistes et spécialistes), quel que soit

⁷ Il semble que la campagne d'information orientée vers les professionnels de santé engagée en 2017 ait moins bien atteint son objectif que la campagne grand public. C'est pourquoi le CNSPFV souhaite que soient plutôt utilisés pour la nouvelle campagne 2018 en direction des professionnels les outils de communication directement issus ou adaptés de la campagne grand public 2017.

leur lieu d'exercice (hôpital ou ville), en tant qu'acteurs-clé dans les situations de fin de vie, relais d'information et de conseil auprès des patients sur les affections graves et la fin de vie ; les sociétés savantes, les professionnels paramédicaux ; les pharmaciens d'officine, en tant que relais d'information et de conseil auprès des patients, acteurs dans la prise en charge des personnes âgées et des patients en fin de vie ; les directeurs d'établissements sanitaires et médico-sociaux (EHPAD, SSIAD, réseaux de santé, centres de santé primaires, etc.), en tant que gestionnaires d'établissements et relais d'information auprès des professionnels de santé de chaque établissement ; les facultés / écoles de médecine.

La réalisation de cette nouvelle campagne est prévue pour l'automne 2018, en synergie avec la mise en route du nouveau site internet du Centre.

LES SOIREEES CITOYENNES EN REGION

En 2018, le CNSPFV prévoit de poursuivre ses efforts de communication-rencontre-échanges avec le grand public sur les questions relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie. En effet, de nombreuses villes où il est allé en 2017 sont demandeuses que l'équipe revienne, ainsi qu'autant de nouvelles. Le thème choisi pour cette année sera : « Acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable : Où ça commence ? Qui en décide ? Que dit la loi ? ».

Ceci pour plusieurs raisons :

- Le terme le plus employé encore par la population est celui d'« acharnement thérapeutique ». Or, le législateur a décidé récemment de le remplacer du moins dans la loi par celui d'« obstination déraisonnable ». Pourquoi ce changement et les deux termes sont-ils vraiment équivalents ? Nombreux sont ceux qui se posent la question. Un travail de pédagogie à cet égard serait sans doute profitable.
- Ce d'autant plus que les personnes qui écrivent des directives anticipées écrivent souvent dans celles-ci : pas d'acharnement thérapeutique ; ce sera l'occasion de revenir avec elles sur ce qu'elles entendent signaler par là, quel est leur seuil, pourquoi, etc. Autrement dit, de revenir sur les débats précédents concernant les directives anticipées pour essayer d'en consolider la portée.
- Plusieurs histoires ont défrayé récemment la chronique, faisant état du fait que certaines familles refusaient le diagnostic d'obstination déraisonnable posé par les équipes soignantes et s'opposaient à ce titre à la limitation des traitements actifs envisagée chez leur proche : enfant, conjoint ou parent. A l'inverse, des patients (ou leurs proches) demandent parfois que des traitements leur soient arrêtés et d'être accompagnés à mourir alors que les équipes soignantes pensent qu'il est trop tôt pour renoncer. A qui appartient *in fine* la décision dans ces

situations : au patient ? à ses proches ? aux professionnels ? ou encore au juge ? Que dit la loi à cet égard et que nous enseigne l'évolution récente de la jurisprudence? Là encore, un travail de discussion et d'échanges avec la population serait probablement très utile.

REFONTE DU SITE INTERNET

La demande de subvention faite par le CNSPFV en 2017 pour financer la refonte de son site internet ayant reçu une réponse favorable, le processus de transformation va pouvoir être enclenché, dès début 2018 : finalisation du cahier des charges, appel d'offre, sélection de l'agence, suivi du travail de l'agence, tests de bon fonctionnement.

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

Au-delà de l'apport essentiel de la plateforme pendant la campagne de communication, le CNSPFV s'est interrogé sur la pertinence de maintenir la ligne téléphonique 0 811 02 03 00 qui est assez peu utilisée en dehors des temps de campagne.

La ligne apparaît importante à maintenir pour au moins deux raisons :

- D'une part, le CNSPFV a affiché comme l'un de ses axes stratégiques primordiaux d'être en dialogue avec le grand public sur le sujet de la fin de vie ; il apparaît donc assez inopportun de fermer ce canal de communication déjà bien repéré par la population et que la campagne a contribué à faire connaître ;
- D'autre part, les informations qui remontent à travers les appels arrivant sur la ligne sont importantes : elles permettent au CNSPFV d'avoir un contact direct avec les difficultés que les citoyens peuvent vivre sur le terrain, notamment les proches et les aidants naturels, qui sont comme on l'a vu ceux qui appellent le plus.

Par ailleurs, la ligne pourrait probablement être utilement employée à d'autres fins que celles qui sont les siennes aujourd'hui. Par exemple, elle pourrait probablement être plus utile aux soignants que ce n'est le cas aujourd'hui.

Dans cette perspective, le CNSPFV s'emploiera en 2018 :

- D'une part, à revoir le positionnement de la ligne et de la plateforme dans son ensemble : l'objectif est d'afficher qu'elle est au moins aussi utile au CNSPFV en tant qu'institution nationale en charge de la fin de vie qu'à ceux qui appellent. Dans cette perspective, plutôt qu'« Accompagner la fin de vie, en parler, s'informer », la ligne mériterait sans doute d'être renommée différemment, par exemple : « La fin de vie, et si on en parlait ? » de façon à la rendre cohérente avec

le message principal des campagnes et à signifier que tout témoignage ou remontée de terrain sur le sujet intéresse le CNSPFV ;

- D'autre part, à mieux adapter les services rendus par la ligne aux publics susceptibles de l'utiliser :
 - *Les proches ou aidants* : comme il s'agit actuellement de ceux qui appellent principalement, l'idée est de vérifier s'il n'y a pas lieu de leur proposer autre chose que ce que le CNSPFV leur fournit à ce jour.
 - *Les professionnels* : il est probable que les divers professionnels de terrain concernés ont besoin d'aide en matière d'accompagnement de leurs patients en fin de vie. Le CNSPFV leur doit de faire le recensement de ce qui existe et de voir comment la ligne, ou plutôt la plateforme dans son ensemble, avec y compris le site internet du Centre, peut mieux répondre à leurs besoins, en complémentarité avec ce qui existe déjà ; on peut par exemple imaginer à cet égard que le CNSPFV organise une mise en contact rapide des demandeurs avec un expert ayant les compétences qu'ils recherchent (juriste pour les questions relatives à la loi, expert en soins palliatifs pour les questions relatives aux pratiques professionnelles en fin de vie, etc.).

UNE EXPERTISE JURIDIQUE

Il apparaît en effet que les publics du CNSPFV, comme son équipe, sont de plus en plus demandeurs de pouvoir avoir accès facilement à une expertise juridique spécifique sur les questions de fin de vie. En effet, si la succession des lois qui sont venues depuis quelques années encadrer la fin de vie est à l'évidence une grande avancée démocratique, cela a complexifié les relations entre les normes juridiques et les pratiques cliniques de terrain. D'autant plus que cette productivité législative a conduit à l'introduction de dispositions spécifiques dans le code de déontologie médicale, notamment quant aux devoirs des professionnels envers les patients en fin de vie, prolongées par des recommandations de nombreuses sociétés savantes. Le résultat en est un corpus réglementaire dense, d'interprétation parfois malaisée, notamment pour les professionnels, mais pas seulement : pour les patients et leurs proches aussi.

Les difficultés accrues du dispositif, doublées de la nécessité de le rendre accessible aux praticiens et aux patients concernés, incitent le CNSPFV à se doter d'une expertise juridique spécifique sur ces sujets, pour mieux répondre à sa mission de centre national de ressources à la disposition de tous les publics sur les questions de soins palliatifs et de fin de vie.

La commande faite à ces experts serait la suivante :

- ***Assurer une veille juridique*** spécifiquement centrée sur la fin de vie, exhaustive (s'intéressant autant aux lois qu'à la jurisprudence), réactive, compréhensible, et

donc appropriable, par des professionnels de santé, notamment médecins, parfois peu formés à comprendre le fonctionnement de notre système juridique, mais aussi par les patients et les citoyens en général autant que de besoin.

- ***Mettre en ligne sur le site du CNSPFV, une rubrique d'information juridique***, sorte de FAQ (foire aux questions) explicitant les règles qui encadrent la prise en charge médicale de la fin de vie (obstination déraisonnable, limitation ou arrêt des traitements actifs, sédation, soulagement de la douleur, directives anticipées, personne de confiance, représentants légaux, procédure collégiale, etc.).
- ***Assurer la rubrique juridique de la nouvelle lettre d'information que le CNSPFV souhaite créer en 2018 (voir ci-dessous).***
- ***Participer à répondre à toutes les sollicitations faites au CNSPFV sur des points d'information/discussion juridiques relatifs à la fin de vie.***
- ***Développer des interactions internationales*** sur ce sujet du « droit et des pratiques de fin de vie ». Ces rapprochements/comparaisons avec d'autres types d'encadrement juridique apporteront un regard renouvelé sur le dispositif français, et pourraient contribuer à une autre mission du CNSPFV : participation à l'évaluation des politiques publiques en matière de fin de vie.

Ce projet est l'un des nouveaux projets du CNSPFV pour 2018.

2- LE POLE ETUDES ET DONNEES

ATLAS DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE EN FRANCE – PHASE 2

L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France s'inscrit dans une dynamique de long terme puisque celui-ci a vocation à être réédité tous les deux ans. Comme indiqué plus haut, certaines données sont parcellaires, d'autres requièrent un travail approfondi et collaboratif avec les institutions telles que la CNAMTS. L'ambition du CNSPFV sur 2018-2019 est précisément de mettre en place une collaboration avec la CNAMTS afin de pouvoir exploiter au mieux la base Sniiram et notamment d'extraire des données sur les parcours de patients en fin de vie à domicile. L'objectif est également d'élaborer de nouveaux indicateurs susceptibles de mieux rendre compte des besoins dans l'accompagnement de la fin de vie et des réponses apportées. Ce travail sera pris en charge par le Pôle études et données, et notamment grâce au récent recrutement dans le cadre de ce pôle d'un médecin de santé publique, en lien avec les institutions pourvoyeuses de données et dans une perspective internationale (revue de la

littérature, collaboration avec des partenaires étrangers travaillant sur les mêmes problématiques).

ENQUETES SUR LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES

Les enquêtes à la fois quantitative et qualitative lancées sur ce sujet par le Pôle études et données en 2017 seront finalisées en 2018. Il conviendra aussi de réfléchir à la meilleure façon d'en tirer les enseignements pour poursuivre la mise en place d'une procédure de recueil de données systématique relative aux pratiques d'accompagnement en fin de vie.

L'enquête 2017 étant une première étape, la deuxième consistera en tout cas en la constitution d'un réseau Sentinelle. Sans se substituer à des études de recherche visant à mieux comprendre ce qui se joue pour les différents protagonistes concernés avec ces pratiques, il s'agira avec ce nouvel outil d'explorer de façon plus approfondie les différents éléments factuels permettant de décrire ce qui se passe sur le terrain en la matière : les motifs de demandes de sédation profonde et continue jusqu'au décès, les indications (qu'elles soient acceptées ou refusées) ainsi que les modalités de leur mise en œuvre vis-à-vis à la fois du patient et en matière d'accompagnement des proches.

GROUPES DE TRAVAIL THEMATIQUES

Les groupes de travail sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès et sur l'avenir de la médecine palliative continueront leurs travaux en 2018. Des publications sont prévues dans la collection du CNSPFV « Les travaux thématiques ».

La mise en place d'un quatrième groupe de travail sur l'obstination déraisonnable est également prévue courant 2018, en accompagnement du nouveau cycle de soirées en région sur ce sujet.

3- LE POLE VEILLE ET DOCUMENTATION

EDITION

Après avoir assuré la coordination de la publication des documents du CNSPFV relatifs aux travaux menés en 2017, documents qui seront finalisés pour le 6 février 2018, le pôle va continuer d'assurer en 2018 le même travail pour la bonne publication des futurs documents que le Centre souhaitera éditer.

D'ores et déjà, sont débutées deux nouvelles collections des « Cahiers du CNSPFV ».

La première « Les travaux thématiques » a pour vocation de présenter les travaux des groupes thématiques tels qu'ils auront été menés sur un sujet ou l'autre, lié aux soins palliatifs et à la fin de vie. Comme cela a été dit, trois groupes thématiques continuent de travailler en 2018, dont les travaux feront l'objet à chaque fois d'une brochure de synthèse, sur le même modèle que celle qui a été élaborée sur les directives anticipées.

La deuxième « Les soirées en région » a pour fin de synthétiser dans un ouvrage a priori annuel, ce qui s'est dit au cours des soirées citoyennes sur le sujet choisi pour l'année, soit pour l'année 2018 « L'acharnement thérapeutique ou obstination déraisonnable » comme cela a été fait pour l'année 2017 sur « Les directives anticipées ».

Quant à la première édition de *l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France*, disponible début 2018, il sera réédité ensuite tous les deux ans.

Ces divers documents sont mis à la disposition de tous les publics. Ils peuvent être obtenus gratuitement sur simple demande auprès du CNSPFV. Une version en ligne est également disponible et téléchargeable sur le site spfv.fr

NEWSLETTER : UNE LETTRE D'INFORMATION AU PLUS PRES DES PUBLICS

Le CNSPFV a pour projet en 2018 d'élaborer une lettre d'information, a priori trisannuelle pour reprendre et rassembler, dans un même document et sous une forme synthétique, les principales actualités nationales et internationales (scientifique, clinique, recherche, juridique, médiatique, administratif, politique, *etc.*) dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie.

Ce document court devrait permettre :

- L'accès à une information fiable et pertinente ;
- Une information rapide à lire ;
- De créer et d'entretenir des liens avec les publics du CNSPFV.

Cette lettre d'information comprendrait a priori les rubriques suivantes (à rediscuter et définir plus précisément) :

- Actualités scientifiques cliniques ;
- Actualités de la recherche en soins palliatifs et fin de vie ;
- Deux / trois derniers livres sortis ;
- Arrêts de la jurisprudence, textes législatifs ;
- Grandes décisions politiques ;
- Documents de référence (étude européenne, lien vers compte-rendu de congrès, *etc.*) ;

- Affaires médiatiques en cours ;
- Appels à projets / appels à communication ;
- Divers.

Afin de garantir la qualité de l'information proposée, chaque rubrique sera confiée à un(e) expert(e) (personne issue de disciplines en lien avec le contenu de la lettre et/ou avec des compétences particulières dans certains domaines) chargé(e) d'en rédiger le contenu. L'ensemble des experts sollicités constituera le comité scientifique de la lettre, chargé d'élaborer et de valider la sélection présentée. Il sera demandé à chacun(e) un engagement sur un an pour débiter.

La périodicité envisagée est de trois fois par an (mars, juin et octobre).

Cette lettre sera à destination de toutes les personnes intéressées par les thématiques du CNSPFV : décideurs, citoyens, professionnels de santé, acteurs du monde associatif et de la formation. En leur donnant accès à de l'information triée et facile à lire, la lettre souhaite offrir à ses lecteurs un panorama pertinent de ce qui se passe dans le domaine des soins palliatifs et de la fin de vie.

ACTIVITES DOCUMENTAIRES

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

Notamment, la veille sur les ouvrages nouvellement parus viendra alimenter une rubrique de la newsletter.

THESAURUS SOINS PALLIATIFS ET FIN DE VIE

Le Pôle mettra à jour le Thesaurus Soins palliatifs et fin de vie (un thesaurus est une liste organisée de termes contrôlés et normalisés -descripteurs et non descripteurs- représentant les concepts d'un domaine de la connaissance) en partenariat avec la Haute Autorité de Santé (HAS), l'Assistance publique Hôpitaux de Paris (AP HP), le Centre national de ressources de lutte contre la douleur (CNRD) et un Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) afin de garantir son efficacité et son efficacité. Le thesaurus TSPFV est un outil documentaire unique qui permet de référencer finement les documents sur les thèmes des soins palliatifs, de la fin de vie, de l'accompagnement, de la mort et du deuil. Il servira en premier lieu au CNSPFV mais pourra également servir à d'autres centres de documentation aux thématiques proches ou identiques, notamment aux membres du réseau Respal'dOc. Du côté des usagers, ce travail de mise à jour facilitera leurs recherches et leur permettra d'obtenir des résultats plus pertinents.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'année 2017 a été pour le CNSPFV une année de concrétisation. Il est aujourd'hui en ordre de marche pour aborder l'avenir.

L'enjeu pour le Centre en 2018 sera de réussir à s'installer un peu plus dans le paysage institutionnel afin de progressivement être reconnu par l'ensemble de ses publics comme centre de ressources et interlocuteur privilégié sur le sujet de la fin de vie et des soins palliatifs. Pour cela, il continuera à multiplier les occasions de communication, de rencontres, d'échanges et de dialogue, afin que la parole de tous soit facilitée et libérée au quotidien sur ce sujet difficile de la fin de vie.

ANNEXES

ANNEXE 1 : LES INTERVENTIONS ET AUDITIONS DE L'ÉQUIPE EN 2017

- « *Soins palliatifs pédiatriques : perspectives et enjeux. A partir de l'état des lieux 2016 de l'ONFV* », RAVANELLO, Alice ; ROTELLI-BIHET, Laureen, 12^{ème} journée régionale Paliped, Paris, 14 mars 2017.
- « *Les écritures soignantes en soins palliatifs* », TÊTE, Caroline, Colloque de l'Institut National Pédagogique de la Formation Paramédicale, « Enjeux de l'Écriture et de la Recherche dans la Formation des Sciences Paramédicales », Alger, 3 avril 2017.
- « *Comment faire une recherche documentaire sur les soins palliatifs et la fin de vie ? Sans paniquer et perdre son temps !* », TÊTE, Caroline. 23^{ème} Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, « Ouverture et impertinence : une nécessité ? », Tours, 23 juin 2017.
- « *Etude sur la fin de vie en services pédiatriques hospitaliers* », RAVANELLO, Alice, Congrès de la Société française de pédiatrie, Marseille, 18 mai 2017.
- « *End of life regulation and recent evolutions in France* », FOURNIER, Véronique, 2nd International Conference on End of Life Law, Ethics, Policy and Practice, Halifax, Nouvelle-Ecosse, 13-15 septembre 2017.

Auditions du Dr Véronique Fournier en 2017

- Mission de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (Direction de l'inspection et de l'audit) sur la mise en œuvre de la réglementation relative aux directives anticipées – décembre 2017
- Mission de la CNAMTS sur le Dossier médical partagé et les directives anticipées – novembre 2017
- Mission de l'Inspection générale des affaires sociales sur l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 – décembre 2017

ANNEXE 2 : LES PUBLICATIONS DE L'ÉQUIPE EN 2017

Articles

- « 'Futility' as in English or 'Futilities' as in Franch. A valuable semantic misunderstanding ? », FOURNIER, Véronique, *Perspectives in Biology and Medicine*, Summer 2017, Volume 60, n°3, 6 p.
- « *Recours aux soins palliatifs hospitaliers des personnes décédées en 2013 en France selon leurs caractéristiques et pathologies* », POULALHON, Claire, ROTELLI-BIHET, Laureen, FAGOT-CAMPAGNA, Anne, AUBRY, Régis, TUPIN, Philippe, *Bulletin d'épidémiologie hebdomadaire*, 12 décembre 2017, n°31, 8 p.

Posters

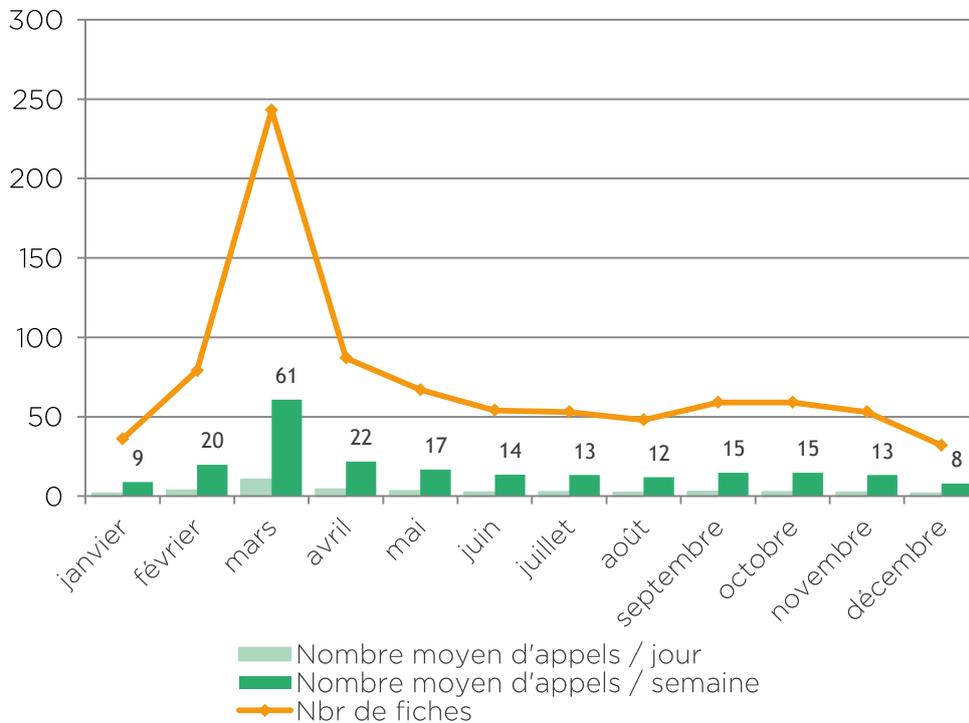
- « *The French Connection with English-speaking and European Countries* », SILOVE, Lyn ; TÊTE, Caroline, 15th World Congress of the European Association for Palliative Care, « Progressing Palliative Care », Madrid, 18-20 Mai 2017.
- « *Respal'dOc, réseau national de documentation en soins palliatifs et fin de vie* », GH0, Marion, RENNESSON, Marina, 23ème Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, « Ouverture et impertinence: une nécessité ? », Tours, 23 juin 2017.

Contributions à des groupes de travail

- Participation comité d'exploitation de l'enquête EHPA, DREES.

ANNEXE 3 : LES PRINCIPAUX CHIFFRES DE LA PLATEFORME « ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE » EN 2017

Graphique - Périodicité des appels en 2017



Nombre moyen d'appels par jour ouvré en 2017 : 3

Nombre moyen d'appels par jour ouvré en mars 2017 (pendant la campagne) : 11

Tableau - Répartition des appels selon le type de demande (réponses non-exclusives ; n = 865).

Information	61 %
Orientation et/ou de conseil pratique	11 %
Écoute/soutien	13 %
Aide relative à une situation clinique et/ou recherche de solution	16 %

Dont 43 % des demandes totales concernent une situation clinique médicale en cours ou passée.

Graphique – Profil des personnes contactant la plateforme

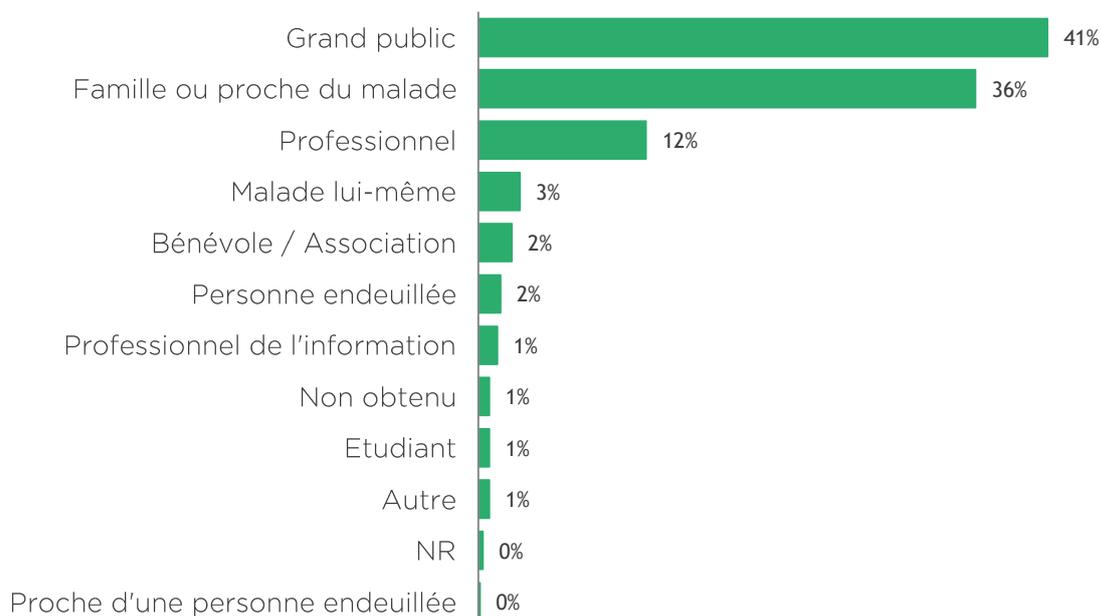


Tableau - Type d'informations demandées par les personnes contactant la plateforme

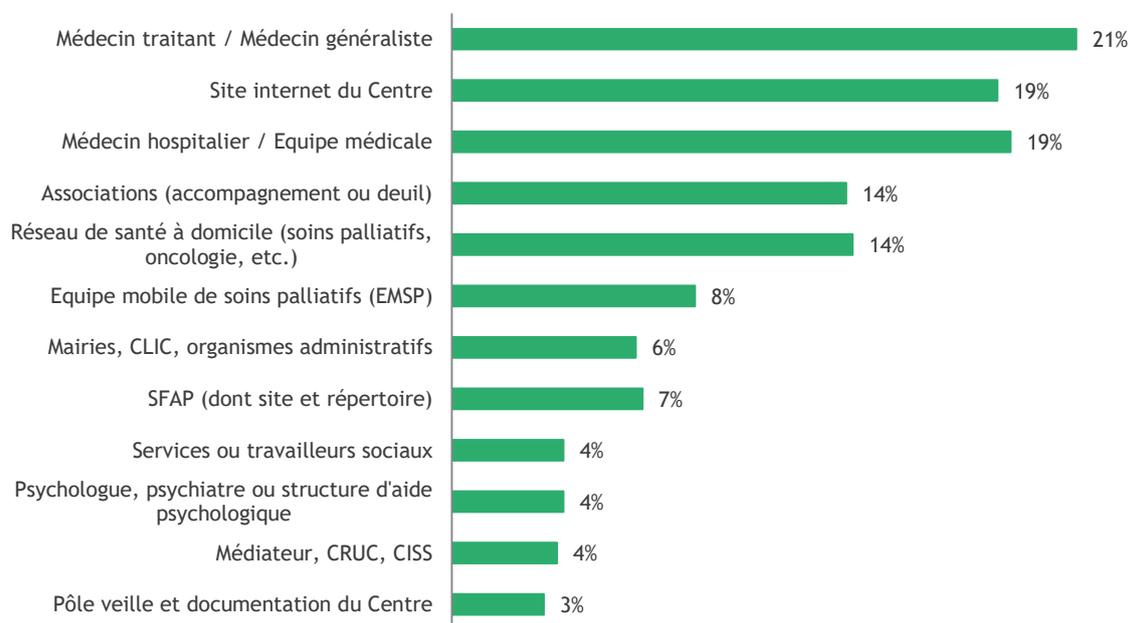
Les dispositifs juridiques	64 %
L'organisation des soins, la prise en charge	11 %
Les aides sociales	8 %
Autres	17 %

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

Directives anticipées	90 %
Personne de confiance	30 %
Sédation profonde et continue jusqu'au décès	12 %
Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable	7 %
Procédure collégiale, décision médicale	2 %

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

Informations apportées	82 %
Orientation proposées	51 %
Apport d'écoute et de soutien	31 %
Envoi de documents	21 %

Graphique – Orientations proposées (N=443)

ANNEXE 4 : 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 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.
- SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, groupe « Relations internationales » : un membre de l'équipe participe à ce groupe en tant que documentaliste pour apporter ses compétences au groupe d'experts. Sa participation permet d'être informé sur ce qu'il se passe à l'international et d'être force de propositions. Egalement au sein de ce groupe, elle participe à la réflexion sur les « Médias sociaux ». Le groupe s'est réuni 5 fois en 2017. 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, l'assistante documentaliste 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.
- 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.

ANNEXE 5 : LA COMPOSITION DE L'EQUIPE

Composition de l'équipe CNSPFV, au 31 décembre 2017 :

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

Avec le concours d'Éric FAVEREAU, conseiller en communication
Et de Farah MAZOUZ, assistante de direction

Pôle communication et Information des publics :

Delphine DORE-PAUTONNIER responsable de pôle
Barbara FERRAGGIOLI, assistante de communication
Stéphanie PIERRE, chargée des soirées en région
Marie-Claude BERGMANN et Françoise BESSUGES chargées d'écoute et d'information

Pôle études et données :

Sandrine BRETONNIERE, responsable de pôle
Thomas GONCALVES, chargé de mission
Alice RAVANELLO, chargée de mission
Stéphanie PIERRE, chargée de mission

Pôle veille et documentation :

Marina RENNESSON, responsable de pôle
Caroline TETE, documentaliste
Sophie FERRON, assistante de documentation