



Sommaire

1		
LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE EN FRANCE p. 5	État des lieux Chiffres clés	7
2. —		
LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE p. 11	Un centre de référence en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie Faits marquants 2020 : une année marquée par l'épidémie de Covid-19	12 14
3. —		
AMÉLIORER NOS CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE p. 17	Des données inédites sur les conditions de la fin de vie en France Des pistes de réflexion pour limiter le risque d'obstination déraisonnable La prise en charge spécifique des patients atteints de SLA	18 22 24
4	Première enquête nationale sur les structures	
PARTICIPER AU SUIVI	et ressources en soins palliatifs	28
DES POLITIQUES PUBLIQUES p. 27	Sédation profonde et continue jusqu'au décès : une nouvelle enquête, publiée dans la Presse Médicale Formation Des ateliers de travail pour faciliter l'assimilation des directives anticipées et de la personne de confiance	30
	Covid-19 : participer à la connaissance de la fin de vie	34
5	La nécessité de transmettre une information factuelle, vérifiée et analysée	38
INFORMER LES CITOYENS ET LES PROFESSIONNF' ^	Une interaction avec les publics sur des supports d'information en constante évolution	39
DE SANTÉ : DROITS	Le MOOC « La fin de vie : s'informer pour en parler » : un outil plébiscité par près de 13 000 personnes	42
p. 37	La plateforme d'écoute particulièrement mobilisée lors de l'épidémie de Covid-19	44
	Une base de données qui nourrit un centre de documentation virtuel	46
CONCLUSION p. 48		
6. —	Annexe 1 : Composition du groupe de travail	
ANNEXES:	sur l'obstination déraisonnable	50
COMPOSITION DES	Annexe 2 : Composition du groupe de travail sur la prise en charge des patients atteints de SLA	51
GROUPES DE TRAVAIL	Annexe 3 : Composition du groupe de travail dédié	اد

aux directives anticipées et à la personne de confiance

52

Édito



'année 2020 aura été marquée par la pandémie de Covid-19, qui à l'échelle planétaire a mis en tension les systèmes sanitaires et sociaux et porté au-devant de la scène certaines des problématiques majeures de la fin de vie : insuffisance de ressources en soins palliatifs, médicalisation de la mort, importance d'une prise en charge respectueuse des besoins relationnels, difficultés d'anticipation, complexité des prises de décision multidisciplinaires, souffrance de soignants non préparés à faire face à des fins de vie itératives et difficiles, flou sur les rôles des bénévoles, écartés des services hospitaliers au moment où les besoins d'accompagnement étaient majeurs...

Au Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, cette année 2020 a permis de mener jusqu'à leur terme de nombreux travaux entrepris ou initiés les années précédentes : parution de la deuxième édition de l'Atlas de la fin de vie et des soins palliatifs, ouverture au public du MOOC, poursuite des travaux du groupe de travail SLA, publication de la deuxième enquête sur la sédation profonde et continue. La crise sanitaire a retardé certains projets, comme la troisième enquête sur la sédation, ou celle sur les lits identifiés de soins palliatifs ; mais la mobilisation de l'équipe du Centre en a inspiré d'autres, en lien avec l'actualité : panorama de la législation internationale sur l'aide active à mourir, ateliers de travail sur la personne de confiance et les directives anticipées, renforcement de la présence sur les réseaux sociaux, amélioration de l'accessibilité de l'information via les sites internet parlons-fin-de-vie et VigiPallia... Ce rapport d'activité 2020, préalablement validé par le Conseil d'Orientation Stratégique du Centre, synthétise l'ensemble de ces travaux.

Année de remaniements internes, avec un changement de Présidence et la création d'un poste de directeur, 2020 est la cinquième année de fonctionnement du Centre. Depuis sa création en janvier 2016 pour une première période de fonctionnement de 5 ans, celui-ci a su affirmer sa place d'organisme de référence pour la connaissance de la fin de vie et des soins palliatifs en France. Ses travaux témoignent de l'engagement public dans ces enjeux et de leur reconnaissance comme une priorité pour les citoyens.

En tant que nouvelle Présidente du Conseil d'Orientation Stratégique du Centre je suis heureuse de vous présenter le fruit du travail de son équipe.

SARAH DAUCHY

Présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

LES SOINS PALLIATIFS
ET LA FIN DE VIE EN FRANCE

État des lieux

Depuis la fin des années 1990, quatre plans successifs ont été mis en œuvre pour développer les soins palliatifs et améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie :

- Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001
- Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005
- Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012
- Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018



La dernière loi relative à la fin de vie a renforcé les droits des patients

La dernière évolution législative date du 2 février 2016 : la loi Claeys-Leonetti crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

- les directives anticipées sont désormais valables sans limite de durée et elles s'imposent au médecin qui doit les appliquer (sauf en cas d'urgence ou lorsqu'elles apparaissent inappropriées);
- le rôle de la personne de confiance est renforcé;
- e le patient peut demander l'accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès, dans des conditions strictes : dans tous les cas, une procédure collégiale doit avoir lieu pour vérifier que la situation du patient entre dans le cadre des conditions prévues par la loi ; elle doit être associée à un arrêt des traitements de maintien en vie et associée à une analgésie ;
- les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable sont clarifiées.

LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE EN FRANCE

Chiffres clés

Source: 2ème édition de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2020



DÉMOGRAPHIE ET MORTALITÉ

On dénombre 609 648 personnes décédées en 2018, soit 9,2 décès pour 1 000 habitants

En 2019, près de 10 % de la population française est âgée de 75 ans ou plus et 1,2 % de la population française est âgée de 90 ans ou plus



ORGANISATION DES SOINS PALLIATIFS

En 2019, La France compte près de $7\,500\,$ lits hospitaliers de soins palliatifs, soit $2\,\%$ des lits hospitaliers (MCO, SSR et USLD)

+ 14 % depuis 2015

↓ 1 880 lits répartisdans 164 unités de soins palliatifs

→ 5 618 lits identifiés au sein de services confrontés à des décès fréquents répartis dans 901 établissements

Il existe 428 équipes mobiles de soins palliatifs

2,8 lits d'USP pour 100 000 habitants 8,4 LISP pour 100 000 habitants

26 départements ne disposent pas d'USP



LIEUX DE DÉCÈS

En 2018, **53** % des décès ont eu lieu en milieu hospitalier. Parmi les personnes décédées en milieu hospitalier en 2018, près des 2/3 étaient âgées de 75 ans et plus

Plus les personnes vieillissent, plus elles meurent à domicile et en EHPAD. En 2015, près d'1/4 des décès ont eu lieu à domicile

37 % des personnes qui décèdent à domicile et 44 % des personnes décédées en EHPAD séjournent au moins 1 fois à l'hôpital au cours des 6 derniers mois de leur vie



PRINCIPALES CAUSES DE DÉCÈS

Les cancers

LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE EN FRANCE

→ 1^{ère} cause décès en population générale (2016) avec près d'1/3 des décès soit 171 096 décès

→ 1ère cause de décès chez les hommes (2016)

Les maladies de l'appareil circulatoire

→ 2^{ème} cause décès en population générale (2016) avec près d'1/4 des décès soit **143** 370 décès

→ 1^{ère} cause de décès chez les femmes (2016)

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

Un centre de référence en matière de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie

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

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

Une équipe pluridisciplinaire renforcée en 2020

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

3 MISSIONS CLÉS



Informer les citoyens et

les professionnels de santé sur les droits et les dispositifs en matière de fin de vie



Participer

au suivi des

politiques

publiques

Collecter, analyser et diffuser

les données relatives aux conditions de la fin de vie et au déploiement des soins palliatifs

En 2020, Brahim BOUSELMI a été désigné Directeur pour renforcer les actions mises en

place, développer de nouveaux partenariats et accroître la visibilité de la structure, tant au niveau national que territorial, en vue de son renouvellement. Perrine GALMICHE, chargée de mission, et Robin MILLMAN, assistant documentaliste, sont venus renforcer l'équipe pour développer respectivement l'activité de suivi des politiques publiques et de documentation.



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

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

Le directeur général de la santé ou son représentant

Le directeur général de l'offre de soins ou son représentant

Le directeur général de la cohésion sociale ou son représentant

Le directeur de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ou son représentant

Le directeur général de la fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon

Trois représentants d'usagers relevant d'associations agréées, dont une représentant les bénévoles d'accompagnement

Un représentant de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Un représentant de la Société française du cancer

Un représentant de la Société française de gériatrie et gérontologie

Un représentant de la Société française d'anesthésie et de réanimation

Un représentant de la Société de réanimation de langue française

Un représentant de la Société française de pédiatrie

Un représentant du Collège de la médecine générale

Un représentant du Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Un représentant du Collège français de médecine d'urgence

Un représentant du Collège infirmier français

Un représentant du Collège de la masso-kinésithérapie

Un représentant de la Société française et francophone de psycho-oncologie







En 2020, le COS s'est réuni 1 fois. L'année a été marquée par le départ le 1er septembre de Véronique FOURNIER, médecin de santé publique et cardiologue, qui avait été nommée présidente en avril 2016 et membre du COS depuis juillet 2016. René ROBERT, réanimateur au CHU de Poitiers et vice-président du COS, a ensuite assuré la présidence par intérim. Sarah DAUCHY, psychiatre, a été nommée présidente du COS par arrêté du ministre des Solidarités et de la Santé, en date du 27 janvier 2021

13 12 RAPPORT D'ACTIVITÉ LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

Faits marquants 2020 : une année marquée par l'épidémie de Covid-19

Légende

Actualités du Centre

Actualités du secteur

13 JANVIER

Lancement de la 1^{ère} session du MOOC « La fin de vie, s'informer pour en parler » (Fin de la session : le 6 mars 2020)

Publication de 2 brochures

20 MARS

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

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

31 MARS

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

MARS à OCTOBRE Revue de la littérature internationale (Covid-19)

Présentation du poster "An observational survey, 3 years after the French law on continuous and deep sedation until death" - Congress of the European Academy of Neurology

11 JUIN

Diffusion
de l'enquête
nationale sur
les structures
et ressources
humaines en
soins palliatifs

1er JUILLET

Brahim BOUSELMI devient Directeur du Centre

6 AOÛT

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

■ 1er SEPTEMBRE

Véronique FOURNIER quitte ses fonctions de présidente du COS & René ROBERT, vice-Président, assure la présidence par intérim

3 SEPTEMBRE

Intervention au congrès de la SFAP sur l'enquête relative aux structures et ressources humaines en soins palliatifs

1er OCTOBRE

Décryptage de « l'affaire Alain Cocq »

OCTOBBE

Intervention au Congrès national des médecins coordonnateurs d'EHPAD « EHPAD : les directives anticipées, un risque à prendre ? »

12 OCTOBRE

Ouverture de la $2^{\text{ème}}$ session du MOOC « La fin de vie, s'informer pour en parler » (Fin de la session : le 4 décembre 2020)

22 OCTOBRE

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

23 OCTOBR

Intervention sur les directives anticipées et la sédation profonde et continue jusqu'au décès au congrès Huma Pharma

26 OCTOBRE

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

29 OCTOBRE

Publication d'une analyse en droit français du concept d'exception d'euthanasie

9 NOVEMBRE

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

20 NOVEMBRE

Polémique sur l'utilisation du Rivotril : vérification et explication

13 NOVEMBRE

Publication des recommandations

d'organisation des soins dans un contexte

de résurgence de l'épidémie de Covid-19,

par le ministère des Solidarités et de la Santé

3 DÉCEMBRE

Publication d'une fiche pratique à destination des professionnels de santé sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès

17 DÉCEMBRE

Présentation
d'un poster « Grand
âge et fin de vie :
focus sur l'Atlas
des soins palliatifs
et de la fin de
vie », à l'occasion
des 16èmes journées
nationales
de la Société
Francophone
d'Onco-gériatrie

1er MARS

Publication du numéro spécial « Documentation et pratiques documentaires en soins palliatifs », Médecine palliative

28 MARS

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

10 FEVRIER

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

13 FEVRIER

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

31 JUILLET

Adoption en 2ème lecture par l'Assemblée nationale du projet de loi relatif à la bioétique

1er OCTOBRE

Rémunération du congé de proche aidant (décret du 1^{er} octobre)

10 OCTOBRE

Journée mondiale des soins palliatifs

12 OCTOBRE

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

16 OCTOBRE

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

RAPPORT D'ACTIVITÉ LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE 15



AMÉLIORER NOS CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE

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

Au quotidien, l'équipe rassemble et analyse des données, qui ont donné lieu en 2020 à la publication de la 2^{ème} édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France.

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

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

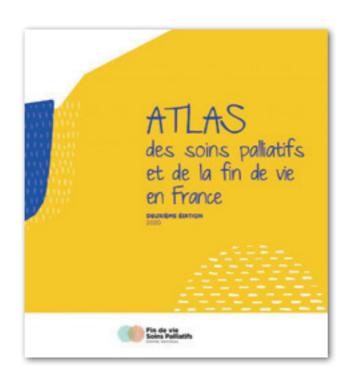
Des données inédites sur les conditions de la fin de vie en France

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

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

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

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





Chiffres clés

- **Le nombre de décès continue d'augmenter :** en 2018, 609 648 personnes sont décédées ;
- Plus de 2 décès sur 3 concernaient des personnes âgées de 75 ans ou plus. En France, la part des personnes âgées de 75 ans et plus (près de 10% de la population actuellement) devrait doubler d'ici 50 ans ;
- L'hôpital reste le 1^{er} lieu de décès en France (plus d'1 sur 2), mais plus les personnes vieillissent, plus elles meurent à domicile et en EHPAD;
- **2** principales causes totalisent plus de la moitié des décès : les cancers (1ère cause de décès) et les maladies de l'appareil circulatoire (2ème cause de décès) ; chez les personnes âgées de 75 ou plus, les maladies de l'appareil circulatoire deviennent la 1ère cause de décès devant les cancers :
- 37 % des personnes qui décèdent à domicile séjournent au moins 1 fois à l'hôpital au cours des 6 derniers mois de leur vie ;
- L'offre en soins palliatifs continue de progresser (7500 lits soit + 14 % depuis 2015) mais le maillage territorial est inégal : la majorité des départements ont plus d'1 lit d'USP pour 100 000 habitants, mais 26 départements ne disposent pas d'USP ; la part d'interventions des équipes mobiles de soins palliatifs à domicile et en EHPAD augmente.

3 QUESTIONS À:



François COUSIN, Médecin de santé publique



Thomas GONÇALVES, Statisticien

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

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

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

À partir de quelles données avez-vous travaillé pour l'élaborer ?

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

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

Quelles sont les principales difficultés liées à ce travail de compilation et d'analyse de données ?

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

FC: Par exemple les dernières données issues de l'enquête SAE de la Drees datent de 2019, alors que celles des causes initiales de décès (CépiDc) portent sur l'année 2016. Ces données proviennent des certificats de décès, encore majoritairement remplis sur des supports papiers: la durée de traitement est longue avant que les données soient disponibles et exploitables.

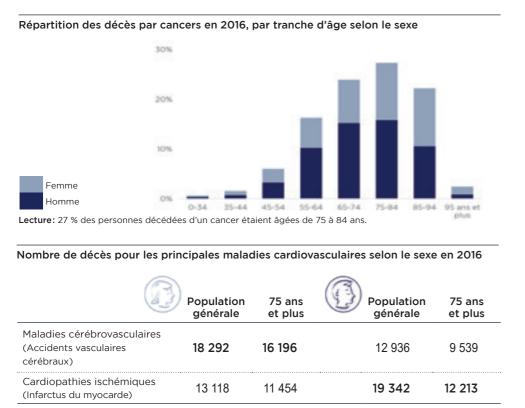
RAPPORT D'ACTIVITÉ AMÉLIORER NOS CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE 19

Les spécificités de la 2ème édition de l'Atlas

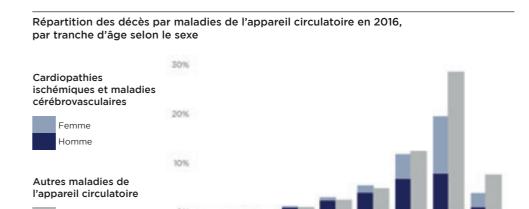
Les évolutions démographiques et sociétales combinées aux progrès de la médecine transforment la physionomie de la fin de vie. Le cancer reste la principale cause de décès, mais les français meurent de plus en plus âgés, de pathologies liées au vieillissement. Le Centre a étoffé les indicateurs présentés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

- Les données sont désormais déclinées pour les personnes âgées de 75 ans et plus lorsque cela est pertinent : la majorité des décès se produisent dans cette tranche d'âge ; ces personnes ont des besoins spécifiques de prise en charge ; leur nombre devrait doubler d'ici 50 ans.
- **Une déclinaison par sexe** a été réalisée lorsque des différences étaient observées.

- Dès que cela était possible, des données à l'échelle départementale ont été distinguées afin de montrer les disparités territoriales.
- Une double page est consacrée aux cancers et maladies de l'appareil circulatoire : les deux premières causes de décès en France.
- Un focus sur l'activité de soins palliatifs permet de transmettre une vision sur la prise en charge des patients, à travers la durée moyenne de séjour et leurs pathologies.
- Pour la 1^{ère} fois, des données exhaustives sont présentées concernant les ressources humaines dédiées aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie.
- Des données inédites issues du SNDS permettent d'en savoir plus sur la prise en charge de la fin de vie à domicile, telles que la fréquence de consultations de médecins généralistes et d'infirmiers sur le dernier mois de vie des personnes.



Lecture: En 2016, 18 292 femmes sont décédées de maladies cérébrovasculaires.



Lecture: 20 % des personnes décédées d'une cardiopathie ischémique ou d'une maladie cérébrovasculaire avaient entre 85 et 94 ans, 8 % d'hommes et 12 % de femmes.

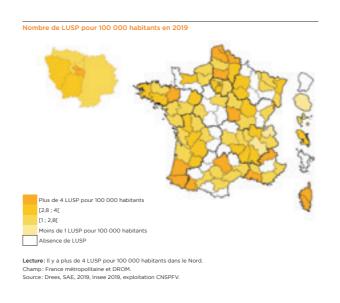
0-34 35-44 45-54 55-64 65-74

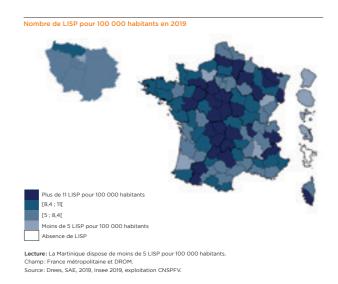
Des profils régionaux détaillés

Tous

Chaque région comporte des spécificités propres : densité de population, part des personnes âgées, nombre de structures, etc. Une double page par région condense les indicateurs

pertinents pour permettre aux acteurs de terrain et institutionnels de se saisir des problématiques identifiées. Ils mettent en lumière des disparités territoriales en termes d'offre de soins palliatifs et de besoins de la population.





Les sources sont indiquées dans la 2ème édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France.

20 AMÉLIORER NOS CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE 21

Des pistes de réflexion pour limiter le risque d'obstination déraisonnable

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

Des constats partagés

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

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

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

« Comment limiter le risque d'obstination déraisonnable ? Comment faire en sorte que ce concept devienne un outil structurant et plus opérationnel de la décision médicale ? »

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

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

Le groupe s'est posé les questions suivantes : reconnaître d'emblée la limite de la médecine.



Des pistes pour identifier les facteurs d'obstination déraisonnable :

Assumer qu'il n'y a pas de définition médicale objective et universelle de l'obstination déraisonnable **Assumer** l'incertitude médicale et l'inconfort décisionnel

Assumer que la définition de l'obstination déraisonnable ne peut être que subjective

Assumer que tous les acteurs ont une place dans l'identification de l'obstination déraisonnable



Des dispositifs pour limiter l'obstination déraisonnable :

Assumer l'accompagnement jusqu'à la fin de vie des patients lorsque l'obstination déraisonnable est identifiée Développer des dispositifs de vigilance et d'alerte

Aider les citoyens et patients à s'approprier le concept d'obstination déraisonnable

n'est-ce pas rétrograde au regard des progrès incroyables accomplis ? L'anticipation, la continuité, l'échange pluridisciplinaire, sont des démarches chronophages, comment ce temps est-il valorisable aujourd'hui ? Cette hyper-valorisation de la technique, de la rapidité, le refus de l'échec sont le pendant médico-économique d'attentes sociétales valorisant le droit individuel au « toujours plus. »

Le groupe a conclu qu'apprendre à penser ensemble les limites du soin est indispensable. Savoir redonner de la valeur, et donc du temps, à la non-certitude, à l'action autre qu'à visée curative, à l'attente, à l'échange avec toutes les personnes concernées, est également indispensable. C'est à partir d'une mutation en profondeur, tant de l'organisation des soins que de la capacité sociétale à penser la limite de la vie que pourra émerger une meilleure compréhension et gestion par les patients, leurs proches et les équipes médicales de ces situations d'obstination déraisonnable.

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

15 soirées en région ont été animées en 2018 et 2019 : près de 2 000 citoyens ont échangé avec des soignants autour de cette notion. La synthèse de ces débats a été rassemblée au sein de la brochure « Acharnement thérapeutique, obstination déraisonnable. Qui décide ? Que dit la loi ? Où mettre le curseur ? Qu'en disent les citoyens ? », publiée en mars 2020.

Les deux brochures sont disponibles sur le site internet dans la rubrique « Nos publications ».

▶ Le groupe de travail a été piloté par Sarah DAUCHY. La composition du groupe est détaillé en annexe 1.

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

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

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

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

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

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

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

22 rapport d'activité améliorer nos connaissances sur les conditions de la fin de vie 23

La prise en charge spécifique des patients atteints de SLA

La sclérose latérale amyotrophique (SLA), aussi connue sous le nom de maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative rare rapidement évolutive. C'est dans la SLA que la proportion de décès par aide active à mourir est la plus importante, dans les pays autorisant cette pratique. Depuis 2019, le Centre a engagé une réflexion pluridisciplinaire pour évaluer les conditions de prise en charge actuelles, au regard de la loi.

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

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

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

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



Valérie MESNAGE, neurologue et chargée de mission au Centre, coordonne les travaux du groupe constitué de médecins, soignants, représentants associatifs, chercheurs en sciences humaines et sociales, apportant chacun leur

expertise et leurs connaissances issues de leur pratique quotidienne. Le groupe s'est réuni neuf fois entre septembre 2019 et novembre 2020. Les conclusions de ce groupe seront publiées en 2021.

« Les travaux se sont appuyés notamment sur une enquête épidémiologique concernant la trajectoire de fin de vie des patients atteints de SLA décédés en milieu hospitalier en 2018, à partir des données de l'ATIH. Les données sont comparables aux rares données de la littérature, soit 1 décès à l'hôpital pour plus d'1 patient sur 2, survenant le plus souvent dans un contexte d'insuffisance respiratoire ». Les unités de soins palliatifs sont peu sollicitées, représentant moins de 7 % des séjours hospitaliers sur les 1031 patients décédés en 2018.

À propos de l'évolution clinique de la prise en charge de la fin de vie : « La fin de vie de ces patients est marquée par l'augmentation des situations complexes. Les techniques de ventilation non invasives, si elles améliorent initialement la qualité de vie, entraînent ensuite une dépendance respiratoire de plus en plus forte avec des complications locales (escarres faciales aux points d'appui du masque, fuites, etc.) ». Alors que la maladie progresse, l'adhésion au projet de soins peut être difficile à évaluer : au-delà des difficultés de communication, des troubles cognitifs altérant les capacités de jugement peuvent être observés. La progression du handicap associée aux techniques de suppléance vitale nécessite la mise en place d'aides et de soins à domicile (SSIAD, kiné, etc.). La prise en charge globale est lourde, impliquant fortement les proches avec un coût tant physique, psychique, que financier, peu évalué.

➤ Le groupe de travail a été piloté par François SALACHAS, neurologue, et René ROBERT. La composition du groupe est détaillée en annexe 2.

Objectifs du groupe de travail :

- Mieux connaître la façon dont les fins de vie des patients SLA se passent concrètement.
- Apprécier dans quelle mesure la sédation profonde et continue jusqu'au décès de la loi Claeys-Leonetti pourrait être une réponse pour accompagner la fin de vie de certains d'entre eux.
- Questionner les motivations d'aide médicale active à mourir : sont-elles le reflet d'un défaut d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès ou le reflet des limites de la loi ?

Méthode:

- Le groupe s'attachera dans un premier temps à rassembler tous les éléments de littérature nationale et internationale susceptibles d'éclairer la question à l'étude.
- Il auditionnera autant d'acteurs de terrain que nécessaire pour comprendre pourquoi il y a parfois des réticences importantes à avoir recours à la SPCJD dans ces situations.
- Il auditionnera des cliniciens et chercheurs ayant l'expérience des demandes d'aide médicale à mourir à l'étranger.

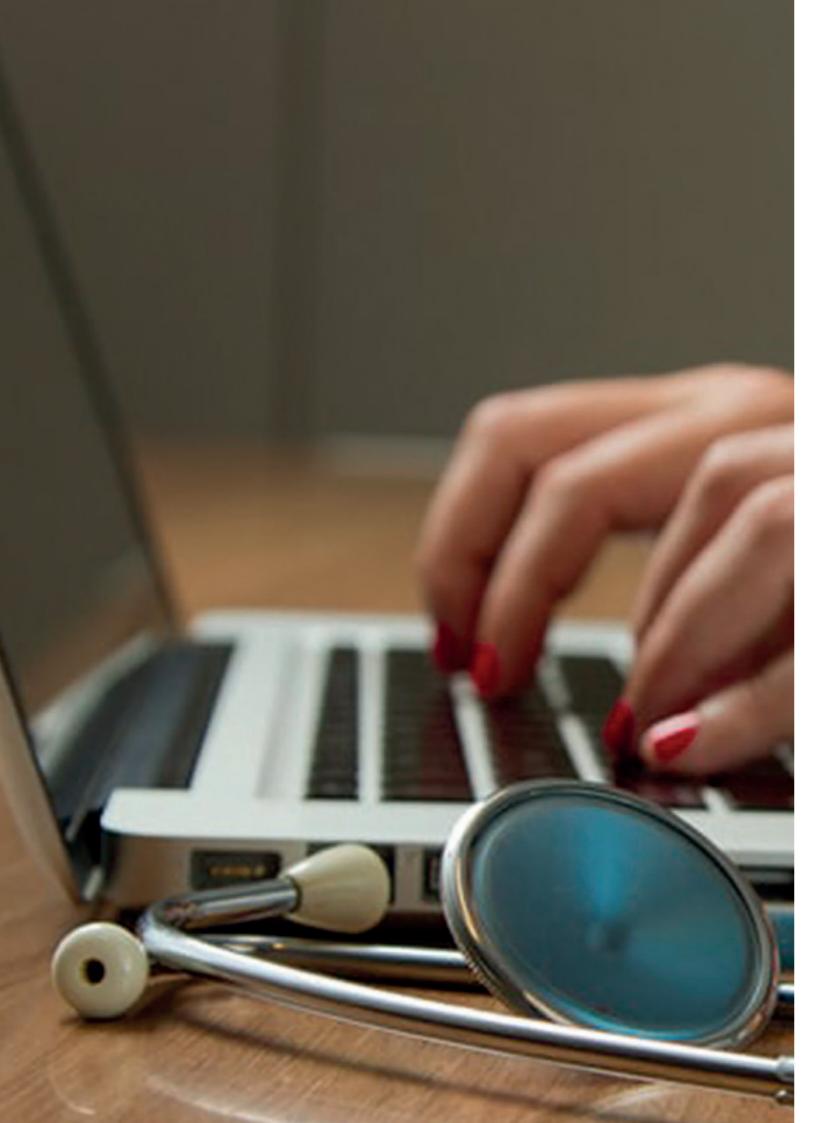


CHIFFRES CLÉS

1 700 décès par an en France (CepiDc 2016)

Dans l'Etat de Washington, entre 2009 et 2014, **3,4** % (39/1146) des patients décédés de SLA ont eu recours à une aide active à mourir contre **0,6** % (494/73419) des patients avec cancer.

24 AMÉLIORER NOS CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE 25



PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES

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

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

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

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

Première enquête nationale sur les structures et ressources en soins palliatifs

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

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

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



Principaux résultats de l'enquête

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

- « L'enquête doit permettre d'alimenter une réflexion sur l'ajustement des ressources et dispositifs en soins palliatifs, notamment dans le cadre du prochain plan national dédié ».
- « Au-delà des résultats présentés, ce qu'il est intéressant de noter c'est la volonté des acteurs de proximité (USP, EMSP, LISP, HAD, etc.) de développer des coopérations : lorsque c'est le cas, cette coordination a permis d'améliorer significativement le fonctionnement des structures. Les réunions de



concertation pluridisciplinaires - et autres initiatives en ce sens - permettent de fluidifier le parcours des patients et d'éviter les ruptures de soins », indique Perrine GALMICHE, chargée de mission « suivi des politiques publiques ».

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

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

Les résultats de l'enquête complète sont disponibles dans la rubrique « La fin de vie en pratique »
 Les soins palliatifs.

CHIFFRES CLÉS

usp: 1,5 médecin et 7,5 infirmières pour 10 lits

EMSP: 0,7 médecin et 1 infirmière pour 100 000 habitants



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

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

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

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

Que vous apporte cette enquête?

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

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

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



Pour consulter les interviews complètes, rendez-vous sur le site internet dans la rubrique « actualités » (28 octobre, 4 novembre, 10 novembre)

28 PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES 29

Sédation profonde et continue jusqu'au décès : une nouvelle enquête, publiée dans la Presse Médicale Formation

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

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

- dans tous les cas, une procédure collégiale doit avoir lieu pour vérifier que la situation du patient entre dans le cadre des conditions prévues par la loi :
- la sédation doit être associée à un arrêt des traitements de maintien en vie et associée à une analgésie.
- « Cette deuxième enquête a ciblé 14 établissements hospitaliers à travers la France. Des médecins-enquêteurs se sont rendus dans 8 à 10 services de spécialités différentes pour collecter de manière précise (à l'aide d'une grille élaborée conjointement



par le Centre et les médecinsenquêteurs) les données sur les sédations profondes et continues mises en œuvre sur une semaine donnée [en avril 2019] », indique Sandrine Bretonnière, Directrice adjointe.

Que montrent les résultats de l'enquête ?

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

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

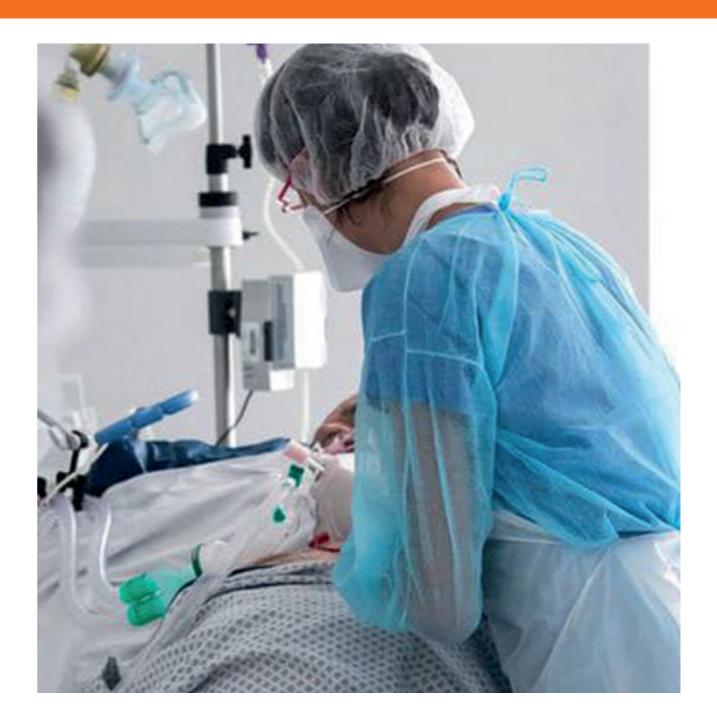
Cette enquête contribue à une meilleure connaissance des conditions d'application de cette sédation en milieu hospitalier. L'enquête révèle aussi que les conditions d'application ne sont pas homogènes selon les situations médicales. L'hétérogénéité de la mise en œuvre (variabilité des doses de sédatif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

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

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

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

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





Des résultats publiés dans La Presse Médicale Formation

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

Mesnage V. et al (2020).

RAPPORT D'ACTIVITÉ PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES 31

Des ateliers de travail pour faciliter l'assimilation des directives anticipées et de la personne de confiance

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

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

En 2020, à la demande de la Direction Générale de la Santé du ministère des Solidarités et de la Santé, le Centre a constitué un groupe de travail rassemblant des représentants des par-

ties prenantes concernées (acteurs de la société civile, du sanitaire et du médico-social ; experts du grand âge, du handicap, de la précarité, de la psychiatrie, du funéraire, etc.) pour concevoir des outils pédagogiques afin de faciliter la rédaction et les discussions autour de ces dispositifs. Ces outils, qui serviraient d'annexes aux documents officiels, pourraient prendre la forme de guides pratiques, d'infographies, de tutoriels animés, de vidéos, etc.

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

CHIFFRES CLÉS

 $18\ \%$ des Français de 50 ans et plus ont rédigé leurs directives anticipées

73 % des Français de 50 ans et plus qui connaissent le dispositif « personne de confiance » en ont désigné une ou envisagent de le faire

Les Français préfèrent transmettre leurs volontés à l'oral (61 %) par rapport à l'écrit (34 %)

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

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



Stéphanie Pierre, chargée de mission sur l'information des publics et le suivi des politiques publiques, anime ce groupe de travail.

Elle explique les enjeux et différentes étapes liées à la production de ces contenus destinés à faciliter la réflexion et les échanges autour des volontés des citoyens en matière de fin de vie.

Quels sont les principaux enjeux?

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

L'enjeu de ce groupe de travail pluridisciplinaire est de construire des outils pour aider tous les citoyens à s'approprier ces deux dispositifs. Nous souhaitons proposer un panel d'outils didactiques pour permettre aux professionnels de santé et du secteur médico-social d'accompagner différents types de publics : résidents d'EHPAD, personnes en situation d'isolement ou de précarité, en situation de handicap, etc.

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

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

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

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

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

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

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

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

De Le groupe de travail est animé par Stéphanie PIERRE. La composition du groupe est détaillé en annexe 3.

RAPPORT D'ACTIVITÉ PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES 33

Covid-19 : participer à la connaissance de la fin de vie

L'année 2020 a été marquée par l'épidémie de Covid-19, qui a entraîné une surmortalité, notamment chez les personnes âgées et/ou les personnes concernées par des comorbidités. Dans ce contexte, le rôle du Centre a été de contribuer à l'analyse des conséquences sur les conditions de la fin de vie, afin d'interpeller les pouvoirs publics pour favoriser un accompagnement digne et humain des situations de fin de vie.

Dès le début de l'épidémie, le Centre s'est attaché à informer les professionnels de santé et les citoyens, notamment à travers une veille de la littérature, des newsletters et la réalisation d'une carte interactive des structures de soins palliatifs (cf page 33).

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

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

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

L'enquête s'est déroulée sur 4 semaines : du 9 novembre au 6 décembre 2020. Elle s'est concentrée sur 3 établissements d'Ile-de-France qui disposaient d'unités Covid+ dédiées, dont l'offre de soins palliatifs était différente :

- une unité de soins palliatifs (USP) : la maison médicale Jeanne Garnier
- un établissement disposant d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) : l'hôpital Saint-Antoine (AP-HP)
- un établissement ne disposant ni d'EMSP, ni d'USP Covid+ : l'hôpital Avicenne (AP-HP).



Comment s'est déroulée l'enquête ?

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

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

Les résultats de l'enquête seront publiés en 2021.



34 PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES 35



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

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

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

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

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

La nécessité de transmettre une information factuelle, vérifiée et analysée

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

« La fin de vie est un sujet sensible, abordé par certaines organisations sous un prisme partisan. Le Centre doit proposer des contenus factuels et vérifiés. Nous analysons chaque actualité, en faisant parfois appel à des expertises externes, pour rétablir les faits et permettre à chaque personne qui souhaite s'informer de pouvoir se référer à des données



sourcées. C'est notre rôle et c'est particulièrement demandé, par les citoyens non avertis mais aussi par les professionnels de santé », indique Brahim BOUSELMI, Directeur du Centre.

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

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

Dans le débat public, diverses personnalités ont suggéré qu'une exception d'euthanasie devrait être envisagée pour accompagner Alain COCQ dans sa démarche de fin de vie. Cette idée d'exception d'euthanasie avait été évoquée par le Comité consulta-



tif national d'éthique (avis du 27 janvier 2000). Des questions se sont posées : En droit français, est-il possible d'envisager une exception d'euthanasie ? Dans quelle mesure et de quelle manière l'exceptionnel pourrait-il être pris en compte dans une loi d'application intrinsèquement générale ? Existe-t-il des précédents au niveau juridique ? Le Centre a sollicité Denis BERTHIAU, maître de conférences en droit à l'Université de Paris, pour y répondre et analyser ce sujet sous l'angle juridique et de manière théorique. « Notre volonté était d'éclairer le débat public à partir d'éléments juridiques rigoureux et non pas de prendre position sur une quelconque et éventuelle modification de la loi », rappelle Brahim BOUSELMI.

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

Une interaction avec les publics sur des supports d'information en constante évolution

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

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

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

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

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

39



RAPPORT D'ACTIVITÉ INFORMER LES CITOYENS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : DROITS & DISPOSITIFS

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

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

Toutes les actualités sont désormais relayées via ces 3 réseaux sociaux.

L'animation des réseaux sociaux a été renforcée en 2020 pour tenir compte des usages des citoyens : l'interaction avec les publics a été plus forte et l'équipe du Centre a témoigné d'une grande réactivité pour informer, répondre aux interrogations et réagir à l'actualité. Ceci en assurant une veille constante pour observer l'apparition de nouveaux questionnements et polémiques éventuelles.

Questions à Isabelle PAMART, assistante administrative et infographiste

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

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



CHIFFRES CLÉS

SITE INTERNET

www.parlons-fin-de-vie.fr

383 000 visiteurs 571 000 pages vues

RESEAUX SOCIAUX

f 2800 abonnés

1850 abonnés

in 380 abonnés



RELATIONS PRESSE

12 communiqués de presse

53 articles de presse



EDITION

3 publications

5 newsletters



EVENEMENTS

5 participations à des salons et congrès scientifiques

41

Le Mooc « La fin de vie : s'informer pour en parler » : un outil plebiscité par près de 13 000 personnes

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

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

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

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

Pourquoi un MOOC?

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





Ouestions à Caroline Tête, documentaliste, coordinatrice du Mooc

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

Pendant les périodes de confinement dues au Covid-19, le MOOC a montré toute sa force en permettant aux internautes de poursuivre leur quête de connaissances via des ou-

tils pédagogiques de qualité. L'avantage d'un MOOC est sans conteste son accessibilité : la plateforme étant ouverte 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, l'internaute peut s'informer quand il le souhaite, où il le souhaite : seule une connexion Internet est requise. En ces temps où l'accès à l'information s'est essentiellement fait via Internet, s'informer grâce à un contenu validé par un groupe d'experts pluridisciplinaire est un avantage.

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

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

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

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

CHIFFRES CLÉS

Près de 13 000 inscrits

8 séquences de 2 h

94 pays représentés

Des participants de 13 à 91 ans

(moyenne d'âge: 50 ans)

83 % de femmes



RAPPORT D'ACTIVITÉ INFORMER LES CITOYENS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : DROITS & DISPOSITIFS 43

La plateforme d'écoute particulièrement mobilisée lors de l'épidémie de Covid-19

Le Centre a mis en place il y a plusieurs années une plateforme téléphonique, particulièrement sollicitée en 2020 pour répondre aux questions des citoyens sur l'organisation des soins palliatifs et la fin de vie depuis le début de l'épidémie de Covid-19. Le point sur le rôle de la plateforme et ses interventions en 2020.

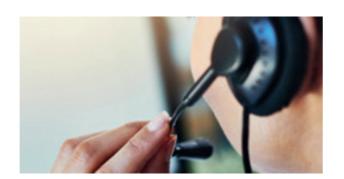
La plateforme d'écoute a été créée pour répondre à une demande forte des citoyens : la nécessité d'échanger directement avec des personnes qui connaissent les droits et les aides existantes en matière de fin de vie, afin de les informer. Elle oriente. lorsque cela est nécessaire, vers les dispositifs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



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

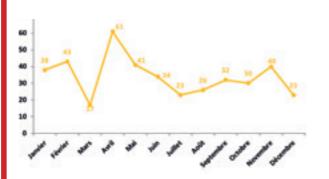
Pendant cette période, plus de 30 % des appels correspondaient à des situations de fin de vie où les personnes racontaient l'histoire de leur proche, la complexité de leur quotidien d'accompagnant et souvent leur désarroi. « Certains ont appelé plusieurs fois pour raconter l'évolution de la situation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

20 % des appels témoignent de situations où la Covid -19 a rendu les visites plus difficiles :



établissements fermés, accès à la personne hospitalisée interdit, manque d'information et décisions rigides. « Les récits faisaient souvent état d'un mélange de colère et de résignation car les consignes prises par les Agences régionales de santé (ARS) et les chefs d'établissements étaient parfois mal acceptées/admises. Au fil de ces semaines, les termes de maltraitance ou de violence ont été rapportés lors de certains appels ».

NOMBRE D'APPELS **PAR MOIS** (2020)



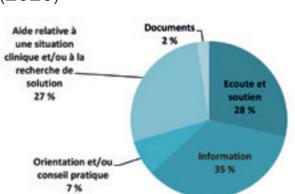
Une diminution des appels sur les directives anticipées

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

« La permanence téléphonique a été utilisée comme un service d'écoute et d'accompagnement. Nous n'avons pas été sollicités comme un numéro en lien direct avec la pandémie - des lignes d'écoute étaient spécifiquement ouvertes pour cela - mais à propos de situations de fin de vie complexes, majorées par l'épidémie », indique Marie-Claude BERGMANN, écoutante.

PAR TYPE DE DEMANDE (2020)

RÉPARTITION DES APPELS

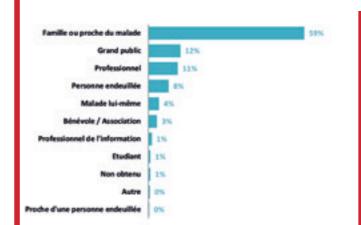


CHIFFRES CLÉS

408 appels

59 % des personnes qui contactent la plateforme sont des membres de la famille ou des proches du malade

PROFIL DES PERSONNES CONTACTANT LA PLATEFORME (2020)



et informations pratiques

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

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

44 RAPPORT D'ACTIVITÉ INFORMER LES CITOYENS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : DROITS & DISPOSITIFS

Une base de données qui nourrit un centre de documentation virtuel

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

Une des principales activités de l'équipe des documentalistes consiste à alimenter la base de données bibliographique Palli@Doc, en y intégrant tous les mois de nouvelles références. Cette base de données, constituée de 34 500 documents, permet d'enrichir le portail documentaire VigiPallia.

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

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

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

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



Une sélection de livres de littérature de jeunesse

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

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

Interview de Sophie Ferron, assistante-documentaliste



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

En 2020, trois sujets se sont distingués dans les recherches documentaires : les internautes ont particulièrement cherché à se documenter sur la prise en charge de la douleur dans les

cas de démence en fin de vie, vient ensuite le deuil, sujet mis en lumière dès les premiers temps de la pandémie, et enfin la fin de vie à domicile et dans les EHPAD.

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

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

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

CHIFFRES CLÉS

3 500 références ajoutées dans Palli@Doc

3 300 recherches documentaires par les internautes

140 demandes documentaires auprès des documentalistes

78 293 visiteurs

1 162 700 visites (15 visites / visiteur)

29 916 707 pages vues (23 pages / visite)

46

RAPPORT D'ACTIVITÉ INFORMER LES CITOYENS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : DROITS & DISPOSITIFS

Conclusion

es travaux réalisés par le Centre en 2020, et plus largement depuis les cinq dernières années illustrent tant la complexité des enjeux liés à la fin de vie que les challenges qu'il reste à affronter pour voir s'améliorer les conditions de celle-ci en France. D'importantes inégalités d'accès aux soins palliatifs persistent, en termes de répartition des structures mais aussi d'anticipation : or cette anticipation conditionne grandement la réalisation d'une prise en charge palliative de qualité, quels qu'en soient les acteurs. La législation reste insuffisamment connue, les définitions clés de la fin de vie insuffisamment maitrisées (à commencer par le seul terme de soins palliatifs, ou celui de personne de confiance...), et ce tant par la population que par certains professionnels. Les enquêtes itératives du Centre et les informations qu'elles apportent sur la situation en France ont permis d'éclairer et d'informer le débat, mais de nombreuses données manquent encore pour qu'il soit possible de décrire avec rigueur l'impact des différentes évolutions législatives et leur application sur le terrain. L'analyse des données recueillies à l'international, par exemple sur l'anticipation de la phase palliative et de la fin de vie (« advance care planning »), ou les demandes d'aide à mourir, devraient permettre de renseigner davantage les réflexions et travaux en cours même si elles renvoient à des contextes culturels et législatifs différents.

Centre de référence, centre de ressources, le CNSPFV recueille, produit et diffuse des données et des connaissances. Par sa structuration multidisciplinaire, il est à même de produire des expertises de qualité. Il contribue à améliorer la visibilité de la fin de la vie dans le débat social; à rendre compte de la disparité des expériences, des situations et des personnes ; à expliquer la complexité ; à soutenir l'autonomie de chacun en l'aidant à s'approprier ses droits, en proposant des outils permettant une meilleure prise en compte des besoins et préférences des patients. Par les liens de collaboration étroits déjà tissés avec les principaux acteurs de la fin de vie en France et les nouveaux liens à créer afin d'ouvrir ses travaux à la société civile, le Centre s'inscrit dans des liens de synergie seuls à même de faire avancer les débats dans un paysage aussi complexe et pluriel. L'implication de la Présidente du COS dans le comité de pilotage du Plan pour les Soins Palliatifs et la Fin de Vie 2021-24 témoigne de la qualité de ces liens de collaboration et de la volonté d'inscrire le Centre comme un effecteur indispensable des politiques publiques en matière de Fin de vie en France.

A la date de parution de ce rapport, le Centre a été renouvelé jusqu'au 30 décembre 2021, comme la nomination de sa présidente. Les membres du COS ont vu eux aussi leur mandat se prolonger jusqu'à cette date. Un nouveau décret est attendu, qui précisera les conditions du renouvellement de la structure, en définira les missions et le mode de gouvernance. L'équipe du Centre, dont l'engagement a permis les réalisations présentées dans ce rapport, est prête à relever ces défis à venir, pour une réelle amélioration des conditions de la fin de vie en France et le développement des soins palliatifs.

ANNEXES : COMPOSITION DES GROUPES DE TRAVAIL

Annexe 1 : Composition du groupe de travail sur l'obstination déraisonnable

Présidence

Sarah DAUCHY

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

Membres du groupe

Denis BERTHIAU

Maître de conférences en droit, Université Paris Descartes

Frédéric BLOCH

Gériatre, Chef de service de gériatrie, CHU Amiens

Sandrine BRETONNIERE

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

François COUSIN

Médecin de santé publique, Pôle études et données, CNSPFV

Véronique DANEL-BRUNAUD

Neurologue, CHRU Lille

Véronique FOURNIER

Médecin, Présidente du CNSPFV

Audrey GLON

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

Christine de GOUVION SAINT CYR

Bénévole en soins palliatifs, association ASP fondatrice

Claude GRANGE

Médecin de soins palliatifs

Caroline GUIBET-LAFAYE

Philosophe, sociologue, directrice de recherche au CNRS

Olivier HUILLARD

Oncologue, Hôpital Cochin, AP-HP, Paris

Clément LECLAIRE

Médecin, Coordonnateur HAD, AP-HP, Paris

Delphine MITANCHEZ

Pédiatre, cheffe de service de néonatologie, CHU Tours

Stéphanie PIERRE

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

Jean REIGNIER

Réanimateur, chef de service, CHU Nantes

Bara RICOU

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

Annexe 2 : Composition du groupe de travail sur la prise en charge des patients atteints de SLA

Co-présidence

François SALACHAS

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

René ROBERT

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

Membres du groupe

Denis BERTHIAU

Maitre de conférences en droit, Université Paris Descartes

Sandrine BRETONNIERE

Docteure en sociologie, Directrice adjointe, CNSPFV

Camille BRODZIAK

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

Jean Philippe COBBEAU

Philosophe et juriste, directeur du Centre d'éthique médicale de l'Institut catholique de Lille

François DAMAS

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

Nathalie DEBERNARDI

Cofondatrice de l'association Le choix - citoyens pour une mort choisie

Véronique FOURNIER

Cardiologue, Présidente du CNSPFV

Ivan KOLEV

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

Stéphane MERCIER

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

Valérie MESNAGE

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

Stéphanie PIERRE

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

Florence SIDOROK

Cadre de santé coordonnatrice au sein du réseau SLA Ile de France

Christine TABUENCA

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

RAPPORT D'ACTIVITÉ ANNEXES : COMPOSITION DES GROUPES DE TRAVAIL 51

Annexe 3 : Composition du groupe dédié aux directives anticipées et à la personne de confiance

Animation

Stéphanie Pierre

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

Membres du groupe

Elisabeth BALLADUR

Médecin généraliste HAD dans le 93, représente la FNEHAD

François BERTIN-HUGAULT

Directeur médical Fondation ORPEA

Corinne RONGIERAS

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

Patrick CHARPENTIER

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

Amélie CAMBRIEL

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

Pascale MAURY

Infirmière coordinatrice (IDEC) en EHPAD à Fleurance.

Cynthia LE BON

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

Sylvain KERBOURC'H

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

Charlotte DOUBOVETZKY

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

Sophie TRARIEUX-SIGNOL

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

Juliette RIVIERRE

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

Catherine MARTELLI

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

Sébastien DUTAY

Opérateur de Pompes funèbres et formateur.

Agathe LOBET

Consultante en communication.

Thierry ZUCCO

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

Cécile ROCCA

Coordinatrice du Collectif Les Morts de la Rue

Béatrice GIRARD

Psychologue EHPAD de la FOCSS





Un organisme de référence sur les soins palliatifs et la fin de vie