



Ressources documentaires sur la fin de vie

Proposées par le Centre national
des soins palliatifs et de la fin de vie
(CNSPFV)

Le 17 mars 2022

Missionné en tant que centre de référence sur les sujets de la fin de vie et des soins palliatifs par [Décret n°2022-87 du 28 janvier 2022 - art. 1](#), le CNSPFV met à votre disposition des données et outils pour faciliter l'abord de ces thématiques :

- Des éléments sur ce que sont la fin de vie et les soins palliatifs en France,
- Des éléments sur l'état des lieux de l'offre palliative sur notre territoire,
- Des éléments sur la législation encadrant la fin de vie et les dispositifs existants et renforcés par la loi Claeys-Leonetti,
- Des éléments pour accompagner la réflexion sur les enjeux actuels de la fin de vie.

Le CNSPFV vous présente ici quelques ressources clés proposées pour accompagner la réflexion politique sur les enjeux de la fin de vie, de la mort et des soins palliatifs en France.

1. LA FIN DE VIE EN FRANCE

- **Deux portails d'information et de documentation**

<p>Parlons-fin-de-vie.fr</p> <p>Un portail d'information pour tous les publics</p> <p><i>(sur la loi en vigueur, les dispositifs existants, les situations de fin de vie, l'actualité du secteur...)</i></p>	<p>Vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr</p> <p>Un portail documentaire</p> <p><i>(sur l'accompagnement en fin de vie, les soins palliatifs, la mort et le deuil)</i></p>
---	--

- **Deux documents de synthèse :**

> à destination **du grand public** : [Fin de vie : dialoguer et accompagner](#)

Il donne les clés pour comprendre les dispositifs de fin de vie : les soins palliatifs, l'obstination déraisonnable, les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, les aides pour les proches aidants.

> à destination **des professionnels de santé** : [Fin de vie : accompagner et dialoguer avec les patients](#)

Il permet de s'approprier les sujets suivants : le rôle des professionnels de santé dans un contexte de fin de vie, les discussions autour de la fin de vie avec les patients, comment accompagner un patient dans sa réflexion sur les directives anticipées, aider les patients à nommer leur personne de confiance, l'interdiction de l'obstination déraisonnable, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

- **Un cours en ligne gratuit**

> [Le MOOC « La fin de vie : s'informer pour en parler »](#)

Il permet à toute personne de mieux saisir les enjeux de la fin de vie et de les inscrire dans une vision perspective.

- **L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie**

> La deuxième édition de [l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France](#) produit par le CNSPFV est parue en 2020, une troisième édition est en cours de réactualisation.

Il met à disposition toutes les données épidémiologiques concernant la fin de vie comme celles décrivant l'offre de soins : de quoi et où meurent les Françaises et Français ? Quelle est l'offre sanitaire globale mais aussi plus spécifiquement de soins palliatifs aujourd'hui

en France ? 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 ?

Quelques chiffres clés de la fin de vie en France

- En 2018, **609 648 personnes sont décédées**, soit 9,2 décès pour 1 000 habitants. Plus de 2/3 étaient âgées de 75 ans et plus.
- En 2016, plus d'1 décès sur 2 était causé par une **tumeur** ou une **maladie de l'appareil circulatoire**. Après 75 ans, la part des décès par cancer diminue et celle des décès par accident vasculaire cérébral et infarctus du myocarde augmente.
- **53 % des décès surviennent à l'hôpital**, 24 % à domicile, 13 % en EHPAD. La part des décès hospitaliers augmente avec l'âge. 19 % des décès à l'hôpital ont lieu en Unité de Soins Palliatifs (USP) ou en Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP).
- En 2019, près de 10% de la population était âgée de plus de 75 ans, 1,2 % de plus de 90 ans : ce constat souligne l'**enjeu du vieillissement grandissant en France**.

Source :

[Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2^e édition, 2020](#)

2. ÉTAT DES LIEUX DE L'OFFRE PALLIATIVE

L'offre en soins palliatifs est **graduée**, permettant de répondre à des situations de complexité différente.

A l'hôpital, en 2019,

L'unité de soins palliatifs (USP) :

un **service** et une équipe pluridisciplinaire dédiés

> 164 USP ; 1 880 lits

> **2,8 lits d'USP / 100 000 hab.**

Le lit identifié de soins palliatifs (LISP) :

un **lit** dédié dans un service non spécialisé souvent confronté à des décès

> 5 618 LISP dans 901 hôpitaux

> **8,4 LISP / 100 000 hab.**

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) :

une **équipe** spécialisée qui se déplace à l'intérieur et/ou à l'extérieur de l'hôpital

> 427 EMSP

> **0,64 EMSP / 100 000 hab.**

On constate une forte augmentation des lits d'USP et des LISP en 15 ans (respectivement +146 % et +44 %). Cependant, bien que les objectifs quantitatifs de lits soient remplis (1 lit d'USP/LISP pour 100 000 habitants), **de fortes inégalités territoriales persistent**.

Depuis 2013, malgré une augmentation de charges pesant sur les **EMSP, leur nombre reste stable**.

Les LISP sont davantage représentés dans les départements dépourvus d'USP : une enquête du CNSPFV est en cours pour explorer l'accompagnement de fin de vie en LISP.

Pour aller plus loin : [Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017](#)

Sources :

[Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 2^e édition, 2020](#) ;
[Enquête nationale sur les structures et ressources humaines en soins palliatifs, 2019](#)

3. LA LÉGISLATION ENCADRANT LA FIN DE VIE ET DISPOSITIFS EXISTANTS

o **Rappel des législations :**

Loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs	Loi Kouchner, 2002 sur les droits des malades	Loi Leonetti, 2005 sur la fin de vie	Loi Claeys-Leonetti, 2016 sur la fin de vie
> Droit d'accès universel aux soins palliatifs	> Droit à l'information > Droit de refuser un traitement > Droit de désigner une personne de confiance	> Abstention de toute obstination déraisonnable (médecin) > Droit de rédiger des directives anticipées consultatives	> Directives anticipées contraignantes > Renforcement du rôle de la personne de confiance > Droit d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Source :

[MOOC « La fin de vie, s'informer pour en parler »](#)

o **Les dispositifs existants et leur effectivité :**

Les directives anticipées (DA)

Les DA permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer.

- **En 2021, 18 % des personnes de 50 ans et plus ont rédigé leurs DA (29 % des personnes de 75 ans et plus).**
- En 2021, on constatait une connaissance insuffisante du dispositif des DA : **70 % des personnes de 50 ans et plus ne le connaissent pas ou mal.**
- Peu de données sont disponibles sur le recours aux DA par pathologie. A titre d'exemple, en 2020, 44 % des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) avaient rédigé des DA.
- Ce dispositif est un droit du patient : il n'est pas une obligation, et la rédaction des DA ne doit pas devenir un indicateur de qualité des structures de soin. L'utilisation des DA ne doit pas se substituer à l'échange avec le patient, lorsque celui-ci est en capacité de s'exprimer pour lui-même.
- L'appropriation du dispositif des DA passe par le **développement des discussions anticipées**, qui doivent être soutenues et développées, afin de préciser les attentes du patient concernant ses soins et d'éviter les situations d'obstination déraisonnable.

Sources :

[Les directives anticipées, à quoi ça sert ?](#), Collection « Les soirées en région du CNSPFV », 01/2018 ;
[Un an de politique active en faveur des directives anticipées](#),
 Collection « Les travaux thématiques du CNSPFV » 01/2018 ;
[Sondage BVA](#) commandé par le CNSPFV à l'occasion du 5e anniversaire de la loi anniversaire de la loi « loi Claeys-Leonetti », 2021 ;
[Synthèse du groupe de travail consacré à la fin de vie des personnes atteintes de SLA](#), 2021.

La personne de confiance (PC)

La PC est désignée par un patient pour l'accompagner dans son parcours médical et le représenter pour ses décisions médicales dans le cas où le patient n'est plus en mesure de s'exprimer.

- En 2021, 5 ans après la loi Claeys-Leonetti, ce dispositif est mieux connu que celui des DA : **60 % des personnes de 50 ans et plus le connaissent.**
- La **transmission orale avec les proches reste privilégiée** :
 - 61 % des personnes de 50 ans et plus privilégient l'oral à l'écrit pour transmettre leurs volontés.
 - 91% des Français de 50 ans et plus n'ont pas été informés par leur médecin généraliste sur leurs droits et dispositifs concernant la fin de vie. Parmi ceux-ci 68 % ne souhaitent pas qu'il le fasse.

> Des outils restent nécessaires pour favoriser la désignation de la personne de confiance.

> Les échanges entre patients, proches et professionnels sont à renforcer.

Sources :

[Les directives anticipées, à quoi ça sert ?](#), Collection « Les soirées en région du CNSPFV », 01/2018
[Quel est le rôle de la personne de confiance ?](#) Infographie CNSPFV
[Comment choisir sa personne de confiance ?](#) Infographie CNSPFV
[Sondage BVA-CNSPFV, 2021](#)

L'obstination déraisonnable (OD)

L'OD est le fait de pratiquer ou d'entreprendre des actes ou des traitements alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

- La définition du caractère « déraisonnable » repose sur des critères médicaux mais aussi sur la subjectivité du patient et du professionnel. Le respect de l'autonomie du patient doit engager les professionnels à un travail d'identification des situations d'OD, **parfois difficile**, notamment en cas de discontinuité du parcours de soins.
- L'anticipation de la fin de vie, l'engagement d'accompagnement du patient et les discussions anticipées sont des éléments fondamentaux pour prévenir les situations d'OD. Le risque d'OD doit être abordé avant que soit atteinte la limite d'effectivité des traitements.

> Le respect de la collégialité est fondamental et des dispositifs d'alerte, que pourrait saisir chacun, patient, soignant, médecin, doivent être structurés.

> Savoir reconnaître précocement l'incertitude et les limites possibles de la médecine reste une base indispensable.

Sources :

[Penser ensemble l'obstination déraisonnable](#),
Collection « Les travaux thématiques du CNSPFV » 03/2020

La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)

Dans trois situations (définies par [l'article L1110-5-2 du Code de la santé publique](#)), la SPCJD consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, et mise en place à l'issue d'une procédure collégiale.

- Ce dispositif est insuffisamment inconnu par le grand public : **64 % des personnes de 50 ans et plus ne le connaissent pas ou mal.**
- La mise en œuvre demeure complexe sur le terrain (par exemple, divergence d'interprétation des critères d'applicabilité de la loi, non reconnaissance ou non disponibilité des ressources humaines et techniques nécessaires...).

- > La **création d'un codage spécifique** pour cet acte est nécessaire afin d'en assurer le suivi.
- > Pour que la SPCJD soit disponible en ville, la **mise à disposition du midazolam doit être effective.**

Sources :

CCNE, [Avis n°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »](#), 2013, p. 33
Sondage BVA-CNSPFV, 2021
HAS, Guide
« [Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?](#) »

4. LES ENJEUX ACTUELS

- **Le développement de la culture palliative et de l'Advance Care Planning (ACP)**

L'ACP est un processus permettant aux personnes de définir leurs préférences et objectifs de soins futurs, de discuter ces objectifs et préférences avec leurs proches et l'équipe soignante ainsi que d'enregistrer et actualiser ces préférences si nécessaire ([Rietjens JAC et al., Lancet Oncology, 2017](#))

> Cette anticipation, clé de l'autonomie, repose sur une **plus grande acculturation de la société dans son ensemble** à la question de la fin de vie, et ce dès le plus jeune âge (Portail [La vie, la mort... on en parle ?](#)) puis tout au long du parcours de santé.

> Elle implique également **une formation adéquate des professionnels et des organisations de soin facilitantes**. Sur ce point, **le codage des actes** facilitant l'anticipation palliative, leur évaluation voire leur financement seront des leviers indispensables.

> **L'implication des proches** dans le parcours de soin doit être favorisée afin qu'ils puissent accompagner cette démarche d'anticipation.

- **Le débat sur l'évolution de la loi vers l'euthanasie et/ou le suicide assisté**

Dans le contexte clivant du débat pour ou contre la légalisation de l'aide active à mourir, le rôle du CNSPFV est de mettre à disposition des citoyens des outils et informations pour une meilleure connaissance de leurs droits d'une part, des situations française et internationale de l'autre. Pour cela, il est proposé [un Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde](#).

- **L'analyse des situations exceptionnelles concernant la fin de vie. L'exemple de l'accompagnement des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)**

Dans certaines pathologies neurologiques graves et incurables comme la SLA, les situations de fin de vie sont parfois très complexes.

L'information, l'anticipation des épisodes évolutifs de la maladie et la coordination entre les services spécialisés et les services de soins palliatifs sont indispensables.

La mise en adéquation des besoins spécifiques de certains accompagnements de fin de vie et des critères médico-économiques de fonctionnement hospitalier est nécessaire.

Des difficultés peuvent survenir autour de l'accès des patients à la SPCJD, notamment lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à très court terme.

Source :

[Synthèse d'un groupe de travail interdisciplinaire sur la fin de vie des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique \(SLA\)](#), 2021.

Les missions du CNSPFV autour de l'importance pour les citoyens de s'approprier leurs droits en matière de fin de vie s'inscrivent pleinement dans la mise en œuvre du Plan national de développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024