



1^{ère} Journée nationale des acteurs en soins infirmiers

30 mars 2017

FIAP - Espace Jean Monet - Paris



Axe I

Informier le patient , lui permettre d'être au centre des décisions le concernant

Noëlle Carlin

Cadre de santé , Ph D, Grenoble

Représentante SFAP au CNSPVF

Axe 1 : Informer le patient , lui permettre d'être au centre des décisions le concernant

- **Mesure 1: communiquer auprès du grand public et des professionnels sur les soins de fin de vie**
 - Action 1-1 : créer un centre national dédié au soins palliatifs et à la fin de vie
- **Mesure 2 : favoriser l'autonomie des patients dans les décisions qui les concernent**
 - Action 2-1: accompagner le patient dans la démarche de rédaction des directives anticipées
 - Action 2-2 : communiquer spécifiquement auprès des personnes de confiance
- **Mesure 3 : renforcer la démocratie sanitaire sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie**
 - Action 3-1 : mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations d'usagers et d'aidants
 - Action 3-2 : encourager les travaux d'observation des pratiques et le maintien des débats éthiques initiés depuis 2012

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

(décret 2016-5 du 5 janvier 2016)

- Créé par fusion de l'Observatoire de la fin de vie et du Centre National de Ressources Documentaires
 - Avril 2016 : nomination de la présidente, Dr Véronique Fournier par la Ministre de la santé
 - Juillet 2016 : nomination par décret du Comité d'Orientation Stratégique (COS) de 18 membres représentant différents instances ou associations de professionnels ou usagers
 - Octobre 2016 : 1^{ère} réunion du COS
 - Équipe permanente du CNSPVF : directrice , chargés de mission, documentalistes, sociologues, journaliste, etc....

Missions du CNSPFV

- Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des SP, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions, ainsi que de l'organisation territoriale et de la prise en charge des patients et de leur entourage
- Participer au suivi des politiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie
- Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la connaissance de la démarche palliative et de la fin de vie, notamment à la promotion des dispositifs concernant les directives anticipées et la désignation des personnes de confiance

Actions 2016-2017

Objectifs

- Choisir le « grand public » comme interlocuteur » principal
- Devenir le référent au plan national dans la collecte et la mise à disposition de l'ensemble des données existantes en matière de soins palliatifs
- S'investir sur une mission de suivi et d'évaluation des politiques publiques dans le domaine de la fin de vie

Réorganisation en 3 pôles /nouvelle équipe

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



Pôle communication et information des publics informer et communiquer avec tous

responsable : Delphine Doré-Pautonnier



Campagnes professionnels et grand public

- Comité de pilotage des deux campagnes : DICOM, DGOS, DGS, HAS, CNSPFV

Projet 2017

Mission : informer, orienter, écouter, observer

- Campagne grand public
- Soirées en région : thématique 2017 les directives anticipées
- Refonte charte graphique et logo
- Fusion des outils de communication et partenariat
- Plateforme interactive d'écoute et d'information « accompagner la fin de vie » : plage horaire élargie avec 2 permanents

1^{ère} Campagne à destination des professionnels , « La fin de vie, parlons-en avant »

a démarré mi-décembre 2016

- Lettre aux directeurs des institutions de soins
- Kit téléchargeable sur le site
- Fiches repères
- Dossier pour les professionnels



<http://social-sante.gouv.fr/grands-dossiers/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/>

La loi n° 2016-41 du 2 février 2016

De nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie

L'ESSENTIEL

Le jour de la loi du 2 février 2016 :

La loi « Fin de vie » confère la volonté du patient dans le processus décisionnel en amontant notamment l'accès et l'utilisation des directives anticipées, l'usage des soins palliatifs, et l'engagement des médecins. Répond à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée, par une souffrance en fin de vie et assure un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Les directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient lors d'un acte de la fin de vie et l'engagement des professionnels de santé.



EN PRATIQUE

Qu'est-ce que la loi apporte à vous :

La modification du droit du malade à l'arrêt de tout traitement.

La prise en compte des volontés exprimées par écrit, le développement de l'accessibilité à des directives anticipées formalisées et leur caractère contraignant pour les médecins.

À défaut de l'existence de directives anticipées, la prise en compte de l'expression des volontés exprimées par le patient, portée par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches.

L'engagement des directives anticipées pour faciliter leur accessibilité et développer l'éducation.

Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour tout acte personnel au lit de la fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi).

Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour tout acte personnel au lit de la fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi).

Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avis informé des conséquences de ses choix et de leur gravité, ce refus ne lui peut résulter un traitement (article 5 de la loi).



La loi n° 2016-41 du 2 février 2016

La personne de confiance (au sens du code de la santé publique)

L'ESSENTIEL

Le jour de la loi du 2 février 2016 :

La possibilité de désigner une personne de confiance à été introduite par la loi du 2 février 2016. La loi du 3 février 2016 est venue en préciser les contours et affirmer son rôle de lien privilégié entre les procédures individuelles de fin de vie.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant d'un acte de soins est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance. Lors de toute hospitalisation, il est également proposé au malade de désigner une personne de confiance.



EN PRATIQUE

Comment la personne de confiance est-elle désignée ?

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Celle-ci peut être un parent, un proche ou son médecin traitant. Cette procédure n'est pas obligatoire.

La désignation de la personne de confiance est faite par écrit, sur papier libre ou dans le cadre de la rédaction des directives anticipées. Les modèles de documents adaptés disponibles prévoient l'indication du nom et des coordonnées de la personne de confiance et sa signature. La personne de confiance peut en posséder un exemplaire. La désignation de la personne de confiance est révisable et révoquée à tout moment.

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

L'implication de la personne de confiance prend tout autre témoignage.

Elle s'exprime au nom du patient et non en son nom propre.

Si le patient a désigné la personne de confiance, l'accompagnement doit se dérouler en accord avec ses souhaits médicaux afin de faciliter dans ses décisions.

Si le patient est amené à consulter son dossier médical, il peut demander à la personne de confiance de l'accompagner dans ses démarches. En revanche, la personne de confiance ne peut accéder directement à son dossier médical.

La personne de confiance peut poser des questions que le patient aurait pu lui-même poser et recevoir du médecin des explications qui peuvent être relayées au patient.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et qu'il faut envisager une limitation ou un arrêt des traitements ou de la vie en accord d'une volonté profonde et continue jusqu'au décès, la personne de confiance doit toujours être consultée et sa volonté prise en compte dans les procédures collégiales.



La loi n° 2016-41 du 2 février 2016

Les directives anticipées

L'ESSENTIEL

Le jour de la loi du 2 février 2016 :

La loi a pour objectif principal de permettre aux personnes d'exprimer leur volonté concernant leur fin de vie. Cette expression de volonté, quel qu'elle soit, est contraignante et s'impose aux médecins, sauf en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation et lorsque les directives anticipées lui apparemment inapplicables ou non conformes à la situation médicale.

Plus concrètement pour les professionnels de santé :

Les professionnels de santé doivent notamment respecter leurs patients, qui le sont bien entendu au niveau de la possibilité de réfléchir en situation de fin de vie. Ils doivent être en mesure de rédiger leurs directives anticipées afin de désigner leur personne de confiance.

Dans l'attente d'une personne de confiance, les directives anticipées ont valeur de loi.

Concernant un patient en situation de fin de vie et dans l'attente d'exprimer sa volonté, les médecins à l'obligation de prendre en compte, en priorité, la faisabilité de directives anticipées.



EN PRATIQUE

Qu'est-ce que les directives anticipées ?

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses directives anticipées. Si elle bénéficie d'un régime de protection légale, elle doit demander l'autorisation du juge ou le juge ad hoc, du conseil de famille.

Quelles sont la forme des directives anticipées ?

Il s'agit d'un document écrit qui doit être daté et signé avec nom, prénom, date et lieu de naissance. Si la personne est dans l'impossibilité physique d'écrire, ses directives anticipées peuvent être rédigées à sa place. Le document doit être revêtu de la date et du lieu de naissance attendus par écrit, que le document est bien l'expression de la volonté respectueuse de la personne.

Les directives anticipées peuvent être écrites sur papier libre, mais il est recommandé d'utiliser un modèle de formulaire. L'utilisation de ce modèle n'est pas obligatoire mais il permet que l'expression de la volonté respecte ses conditions de validité prévues par la loi.

Quel est le contenu des directives anticipées ?

Les directives anticipées expriment, par exemple, le souhait de refuser ou de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris les traitements artificiels de la vie, ou de bénéficier d'une sédation profonde et continue.

Quand doit-on rédiger les directives anticipées ?

Il n'est pas nécessaire d'être malade ou âgé pour rédiger les directives anticipées. Elles peuvent être rédigées à tout moment de la vie. Elles sont recommandées pour les personnes en fin de vie et dans l'attente d'exprimer sa volonté, les médecins à l'obligation de prendre en compte, en priorité, la faisabilité de directives anticipées.



La loi n° 2016-41 du 2 février 2016

La loi n° 2016-41 du 2 février 2016

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

L'ESSENTIEL

Le jour de la loi du 2 février 2016 :

La loi affirme que toute personne a le droit à la fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. La loi reconnaît ainsi le droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une entée.

L'objectif est de soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance rebelle comme insupportable alors que les soins ont épuisé et inefficaces.

Plus concrètement, pour les professionnels de santé :

Les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.

La médecine met en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance des malades en phase avancée ou terminale même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie.

Pour le suivi en amont de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, les professionnels de santé s'appuient sur les recommandations de la Société Française d'Engagement et de Soins Palliatifs (SFEPS) et de la Haute Autorité de Santé (HAS).



EN PRATIQUE

Qu'est-ce que la loi apporte à vous ?

Le patient a le droit d'être accompagné et de ne pas subir l'abandon de la souffrance, dans les cas où :

• Son pronostic vital est engagé à court terme et qu'il présente une souffrance rebelle aux traitements.

• Sa situation clinique est telle qu'il est susceptible d'obtenir une souffrance insupportable.

Le médecin, lorsque le patient ne peut plus exprimer sa volonté, et qu'il ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées ou à défaut via le témoignage de la personne de confiance ou de ses proches.

La sédation est mise en œuvre par le médecin traitant, après un traitement de maintien et en vue du droit du malade à la sédation rebelle et en même temps la souffrance du patient ne peut pas être traitée du fait de son état clinique.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès ne peut cependant être mise en œuvre que dans le cadre d'une procédure collégiale.

Dans tous les cas, l'ensemble de la procédure devra être inscrite au dossier médical du patient et le recours à une sédation profonde et continue doit être inscrit. La personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches ont été informés des motifs de recours à cette sédation.



La loi n° 2016-41 du 2 février 2016

Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie

L'ESSENTIEL

Le jour de la loi du 2 février 2016 :

La loi définit le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision en fin de vie.

La décision doit être prise dans trois situations :

1. Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il existe des directives anticipées ou si elle a désigné une personne de confiance.

2. Lorsque le patient refuse d'exprimer ses directives anticipées ou si elle a désigné une personne de confiance.

3. Lorsque l'entente n'est pas atteinte entre le patient et ses proches.

La procédure collégiale est mise en œuvre par le médecin traitant, après un traitement de maintien et en vue du droit du malade à la sédation rebelle et en même temps la souffrance du patient ne peut pas être traitée du fait de son état clinique.

Dans tous les cas, l'ensemble de la procédure devra être inscrite au dossier médical du patient et le recours à une sédation profonde et continue doit être inscrit. La personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches ont été informés des motifs de recours à cette sédation.



EN PRATIQUE

Qu'est-ce que la loi apporte à vous ?

La procédure collégiale est définie par le code de déontologie médicale.

Comment se déroule la procédure collégiale ?

La procédure collégiale comporte 3 phases.

1. L'évaluation de la situation au regard des critères médicaux.

Il s'agit de vérifier que la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il existe des directives anticipées ou si elle a désigné une personne de confiance.

2. L'entente n'est pas atteinte entre le patient et ses proches.

3. Lorsque l'entente n'est pas atteinte entre le patient et ses proches, il est recommandé d'utiliser un modèle de formulaire.

La procédure collégiale est mise en œuvre par le médecin traitant, après un traitement de maintien et en vue du droit du malade à la sédation rebelle et en même temps la souffrance du patient ne peut pas être traitée du fait de son état clinique.



Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie

L'ESSENTIEL

Le jour de la loi du 2 février 2016 :

La loi définit le recours obligatoire à une procédure collégiale préalable à la décision en fin de vie.

La décision doit être prise dans trois situations :

1. Lorsque la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il existe des directives anticipées ou si elle a désigné une personne de confiance.

2. Lorsque le patient refuse d'exprimer ses directives anticipées ou si elle a désigné une personne de confiance.

3. Lorsque l'entente n'est pas atteinte entre le patient et ses proches.

La procédure collégiale est mise en œuvre par le médecin traitant, après un traitement de maintien et en vue du droit du malade à la sédation rebelle et en même temps la souffrance du patient ne peut pas être traitée du fait de son état clinique.

Dans tous les cas, l'ensemble de la procédure devra être inscrite au dossier médical du patient et le recours à une sédation profonde et continue doit être inscrit. La personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches ont été informés des motifs de recours à cette sédation.



EN PRATIQUE

Qu'est-ce que la loi apporte à vous ?

La procédure collégiale est définie par le code de déontologie médicale.

Comment se déroule la procédure collégiale ?

La procédure collégiale comporte 3 phases.

1. L'évaluation de la situation au regard des critères médicaux.

Il s'agit de vérifier que la personne en fin de vie est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'il existe des directives anticipées ou si elle a désigné une personne de confiance.

2. L'entente n'est pas atteinte entre le patient et ses proches.

3. Lorsque l'entente n'est pas atteinte entre le patient et ses proches, il est recommandé d'utiliser un modèle de formulaire.

La procédure collégiale est mise en œuvre par le médecin traitant, après un traitement de maintien et en vue du droit du malade à la sédation rebelle et en même temps la souffrance du patient ne peut pas être traitée du fait de son état clinique.

Dans tous les cas, l'ensemble de la procédure devra être inscrite au dossier médical du patient et le recours à une sédation profonde et continue doit être inscrit. La personne de confiance ou à défaut la famille ou les proches ont été informés des motifs de recours à cette sédation.



La loi n° 2016-41 du 2 février 2016

Fiches repères

à destination du grand public et des usagers

« La fin de vie , et si on en parlait...? »

- Population ciblée : 50-70 ans et 30-50 ans
- Spots télévisuels du 20 février au 20 mars
- Encarts dans les journaux
- 12 soirées « Les directives anticipées, à quoi ça sert? »
 - 7 mars, Bordeaux
 - 28 mars, Poitiers
 - 2 mai, Grenoble , Hôtel de Ville
 - 4 mai, Nantes, le Lieu Unique
 - 15 mai, Rennes, Ouest France
 - 12 juin Montpellier, Musée Fabre
 - 13 juin, Strasbourg, Librairie Kleber




[LA FIN DE VIE ET SI ON EN PARLAIT ?](#)
[S'INFORMER ET SUIVRE L'ACTUALITÉ](#)
[CONNAÎTRE LES DONNÉES SUR LA FIN DE VIE](#)
[RECHERCHER ET SE DOCUMENTER](#)
[VALORISER LES EXPÉRIENCES ET LES EXPERTISES](#)
[NOUS CONNAÎTRE](#)
[RECHERCHE](#)


Accueil / La fin de vie et si on en parlait ?

[VOS DROITS](#)
[DES OUTILS POUR DONNER VOTRE AVIS](#)
[OÙ TROUVER DE L'AIDE](#)
[AIDES FINANCIÈRES ET CONGÉS](#)
[AU QUOTIDIEN](#)

LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ?



Bienvenue sur le site d'information parlons-fin-de-vie.fr

Vous êtes concerné(e) par la maladie grave, le handicap et/ou la dépendance.

Vous accompagnez un proche en fin de vie.

Ou tout simplement, vous réfléchissez à ces questions car elles sont importantes pour votre avenir ou celui de vos proches.

Vos droits

Les directives anticipées

La personne de confiance

ACCOMPAGNER LA FIN DE LA VIE ; S'INFORMER, EN PARLER.

☎ 0 811 020 300

Numéro d'Appel National

PREMIER APPEL LOCAL



DES PROFESSIONNELS RÉPONDENT À VOS QUESTIONS

RELYER LA CAMPAGNE NATIONALE

S'ABONNER À LA NEWSLETTER

<http://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-vie-et-si-parlait>




<http://www.scoop.it/u/service-communication-du-cndr-sp>

Plateforme interactive : Compte Twitter et N° : 0811 020 300

Pôle études et données :

mobiliser les données et suivre les politiques publiques

Responsable : Sandrine Bretonnière

-  Valoriser les travaux produits et initiés par l'ONFV
 - Notamment les travaux sur la pédiatrie : 9 enquêtes menées en 2015 et 6 rapports d'études
 - Site internet : 18 621 téléchargements de documents
 - 67 demandes via contact@onfv.org ou enquete@onfv.org
-  Création d'un ATLAS national des données de la fin de vie (fin 2017)
-  Mises en place de groupe thématiques, visant à suivre la mise en œuvre des nouvelles politiques publiques relatives aux SP
 - Directives anticipées (en cours)
 - *Sédation profonde et continue (projet)*
 - *Des SP à la démarche palliative (projet)*

Dans ces groupes et celui de l'ATLAS : des membres de la SFAP

Pôle veille documentaire: donner accès à la connaissance et à la documentation

Responsable : Marina Rennesson

- Base de donnée Palli@doc accessible via le portail documentaire VigiPallia
- Base de données bibliographique de 20 661 références
 - Numérisation mémoires et thèses (*envoyer les bons travaux*)
 - Archives JALMALV de 1985 à 2012
 - Nouveaux ouvrages
 - Tutoriels
 - Filmographie et base de données sur film « grand public »
- Veille documentaire
 - Sélection de sommaires de revues : *Kiosque de la doc*
 - bulletins bibliographiques mensuels
 - Synthèses documentaires

Pôle veille documentaire (suite)

- Projets
 - Littérature jeunesse et abécédaire
 - Montage d'une bibliothèque SP en République Démocratique du Congo
 - Présence congrès SFAP – bibliographies ciblées
 - Enrichissement semi- automatique de la base de données
 - Veilles thématiques
 - Réunions de bibliographie 4 fois par an
 - Collecter et répertorier les appels à projets pour en faciliter la publicité



ACCUEIL

LES DERNIÈRES SORTIES

RECHERCHE
DOCUMENTAIRE

MÉTHODOLOGIE

SCIENCES
HUMAINES ET SOCIALES

Trouvez...

-> Palli@Doc

PREMIÈRE VISITE


Pour démarrer dans [Vigipallia](#).


CONTACTEZ-NOUS !

Un [formulaire](#) est à votre disposition.

TWITTER

 **cnspfv_VigiPallia**
@VigiPallia
Merci pr les RT @EricSALATprof, @DSimtCom,
@RustichelliM, @SBzFR, @L2Hubidos, @chauvron
et @surmulette et bon week-end à tous !

 **cnspfv_VigiPallia**
@VigiPallia
Bienvenue @ContinuumPharma - hâte de partager
des infos 🙌

 **cnspfv_VigiPallia**
@VigiPallia
Résultats sondage "Quelle est votre bdd en SP et
FDV préférée : 1.Cairn, 2.PubMed/Medline,
3.Palli@Doc et 4.BDSP

BIENVENUE SUR VIGIPALLIA

VigiPallia, c'est le portail du Pôle Veille et Documentation du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Son fonds documentaire, au sein de la base de données Palli@Doc, couvre les thématiques de l'accompagnement en fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil.

Une [équipe](#) de professionnels et de bénévoles se tient à votre disposition pour vos demandes documentaires ([conditions d'accès](#)), une aide méthodologique ou toute autre demande ponctuelle concernant la documentation.

Pour accéder aux documents en PDF, enregistrer et gérer vos recherches, créer des veilles thématiques... vous devez vous créer un compte. Voici [la procédure à suivre](#).

ATTENTION VIGIPALLIA CHANGE D'ADRESSE Voici la nouvelle <http://vigipallia.spfv.fr> **A RETENIR !!**

LUMIÈRE SUR...

[Les soins palliatifs et la fin de vie en France](#)
le 22/02/2017 14:53:54



La fin de vie et les soins palliatifs font partie de vos thématiques de travail et vous cherchez un document qui fasse la synthèse sur le sujet. Alors, n'hésitez pas, consultez la dernière mise à jour de notre [synthèse documentaire](#) sur le sujet.

[Archives](#)

COUP DE COEUR

[Renaître après la perte d'un enfant](#)
le 01/03/2017 13:55:13



Armelle Six, conférencière et auteure et Nans Thomassey, réalisateur, animent une série de conférences sur la perte d'un enfant. La levée de fonds, qui accompagne ces conférences à travers la France, contribuera à la réalisation du documentaire *Et je choisis de vivre*. [Entretien](#).

<http://vigipallia.soin-palliatif.org/>

Conclusion

Objectifs :

- Faire entendre la voix des usagers mais surtout du grand public
- Repérer les dysfonctionnements , les manques dans l'application de la loi

Risque :

- Focaliser sur les droits des usagers alors que les besoins des patients sont plus complexes, plus diversifiés

Une opportunité pour les professionnels

- Se saisir de la visibilité des campagnes, et l'incitation institutionnelle pour former, informer et ouvrir le dialogue sur la fin de vie
- Aller dans les réunions en région, écouter le grand public, faire entendre la réalité de terrain. Et faire aussi remonter les manques et les besoins.