ETUDE SUR LE RESPECT DES DROITS DES MALADES EN FIN DE VIE

POUR LA CONFERENCE REGIONALE DE LA SANTE ET DE L'AUTONOMIE (CRSA)
ET L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) DES PAYS DE LA LOIRE

Rapport d'étude

Novembre 2015

15 rue du Caire 75 002 Paris - +33 1 42 33 04 83
SARL au capital de 30 000 euros . RCS 519 743 199 PARIS . SIRET 519 743 199 00035 . TVA FR05519743199
www.acsantis.com - info@acsantis.com

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION 4

1. Accompagnement de fin de vie de la population ligérienne : CRSA et ARS se mobilisent 4
2. Objectif de l'étude 5

II. CADRE D'ANALYSE 6

1. Accompagnement en fin de vie 6
2. Soins palliatifs 6
3. Droits des usagers 8

III. METHODOLOGIE UTILISEE 11

1. Identification des acteurs clés du territoire 12
2. Entretiens qualitatifs avec les acteurs du territoire et avec les usagers 12
3. Questionnaires complétés en ligne 13

IV. RESULTATS 14

1. L'application de la loi Léonetti dans les établissements sanitaires 14

a. Au regard des critères de certification issus des rapports des CRUQPC fournis en 2014 14

b. Au regard des critères des certifications de la Haute Autorité de Santé (HAS) 16

2. Points de rencontre et de divergence entre acteurs de terrain et usagers 16

3. Les bonnes pratiques identifiées sur le territoire 21

a. Des actions spécifiques pour informer les usagers du système de santé 21

b. Des actions spécifiques pour diffuser la culture palliative auprès des professionnels 23

c. Des réseaux d'acteurs organisés pour une prise en charge plus coordonnée 23

d. Des actions de soutien spécifiques pour les proches : 24

4. Attentes et propositions exprimées par les acteurs et les usagers 25

V. RECOMMANDATIONS 27

1. Mettre en place un plan de communication régional sur les droits des usagers 27

2. Mieux sensibiliser les acteurs et professionnels de l'accompagnement en fin de vie 28

3. Renforcer l'offre d'accompagnement bénévole et soutenir les aidants 28

4. Faciliter le recueil des directives anticipées et des noms des personnes de confiance 29

5. Coordonner les acteurs au sein d'un réseau pour améliorer la prise en charge du patient en fin de vie 29

VI. ANNEXES 30

1. Méthodologie détaillée de l'étude 31
2. Analyse détaillée de l'offre de soins palliatifs sur le territoire 43
3. Analyse détaillée des critères 12.a et 13.a de la HAS et des CRUQPC 47

4. Analyse détaillée de l'avis des acteurs et des usagers 53
a. Analyse de l'avis des acteurs de terrain 53
b. Analyse détaillée de l'avis des usagers : entretiens, questionnaire et focus groupe 60

I. INTRODUCTION

1. Accompagnement de fin de vie de la population ligérienne : CRSA et ARS se mobilisent

Chargée de « *l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité de la prise en charge*[1] », la Commission spécialisée « Droits des usagers » de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) entend promouvoir le respect des droits des patients en fin de vie. A ce titre, en 2009, la CRSA a déjà réalisé un premier état des lieux de la mise en application de la loi de 2005 dite Loi Léonetti[2].

L'accompagnement de fin de vie de la population ligérienne est également une préoccupation forte de l'Agence Régionale de Sante (ARS) qui a notamment inscrit l'amélioration de l'organisation des soins palliatifs comme action prioritaire pour l'année 2015[3].

La loi du 22 avril 2005 a formalisé les réflexions sur la fin de vie des personnes atteintes de maladies graves ou incurables en phase terminale ou avancée. Elle a fait émerger dans les débats la notion de qualité de fin de vie et souligné de nouveau l'importance des soins palliatifs, déjà reconnus par la loi du 9 juin 1999 *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*[4].

Elle a permis d'acter les éléments suivants :

- L'interdiction de l'acharnement thérapeutique et l'autorisation de la limitation et de l'arrêt des traitements jugés disproportionnés. La décision doit alors être collégiale pour le cas de patients dans l'incapacité de s'exprimer ;
- L'introduction des directives anticipées[5], c'est-à-dire l'indication portée par écrit des volontés du malade relatives à sa fin de vie et à la limitation ou l'arrêt de ses traitements dans le cas où il serait hors d'état de l'exprimer un jour ;
- Le rôle de la personne de confiance[6] (introduite par la loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*) qui assiste la personne malade dans ses démarches et ses décisions quant à l'accompagnement de la fin de vie.

Mais à ce jour, et 10 ans après la loi de 2005, le déficit de culture palliative chez les professionnels et la faible sensibilisation du grand public restent un constat partagé.

[1] CRSA des Pays de la Loire, *Synthèse du rapport des droits des usagers du système de santé*, 2013
[2] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
[3] L'ARS a mis en place un groupe de travail interne à l'ARS au printemps 2015 afin de réfléchir à l'amélioration de l'offre de soins palliatifs, à la fois en terme d'accessibilité et de qualité, mais également pour permettre le développement d'une culture palliative parmi les acteurs impliqués sur le territoire régional.
[4] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
[5] Pour les éléments de définition, voir le paragraphe 3.1.
[6] Idem

Suite au rapport Sicard de 2013, le débat de société renaît : la proposition de loi examinée en mars 2015 à l'Assemblée nationale, défendue par J. Léonetti et A. Claeys créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie tente de répondre aux apories constatées dans la précédente loi :

- L'affirmation des droits des malades en fin de vie et des devoirs des médecins à l'égard de ces patients (article 1er)
- La définition d'un droit à la sédation profonde et continue à la demande du patient accompagnant l'arrêt de traitement (article 3)
- L'affirmation du droit du malade à un refus de traitement, en rappelant le médecin à ses obligations de suivi du patient par L'application de soins palliatifs (article 5)
- Le renforcement de la portée des directives anticipées (article 8)
- La précision du statut du témoignage de la personne de confiance (article 9)
- La redéfinition de la hiérarchie des modes d'expression de la volonté du patient (article 10)

Cette proposition est actuellement en 2ème lecture au sénat au 29 octobre 2015).

Dans un contexte d'évolution du cadre légal, la CRSA en 2009 avait réalisé une première étude de cette loi. Elle avait conclu à une certaine méconnaissance de la loi de 2005 de la part des professionnels et du grand public, ainsi qu'à un défaut d'application de certaines mesures de la loi dans plusieurs établissements (notamment, un défaut d'information et un recueil peu répandu des directives anticipées). Six ans après ce premier rapport et dix ans après le vote de la loi Léonetti, la CRSA a souhaité mettre à jour l'analyse de la mise en œuvre de la loi sur le territoire régional, au regard des besoins et des attentes des usagers du territoire. Les résultats de cette étude réalisée par le cabinet Acsantis doivent permettre d'alimenter le rapport annuel de la Commission spécialisée « Droits des usagers » de 2015 et de proposer des pistes d'amélioration.

De plus, dans le cadre de l'organisation des soins palliatifs l'ARS a inscrit dans le schéma régional d'organisation des soins (SROS) l'objectif de créer au moins une unité de soins palliatifs par département ainsi que dans les bassins de vie et établissements de santé qui enregistrent un nombre significatif de décès relevant des soins palliatifs (objectif 18 du SROS, Garantir le juste soin[7]). Dans ce cadre, un groupe de travail interne à l'ARS (animé par Vincent Michelet, membre du comité de suivi de la présente étude) a été mis en place au printemps 2015 afin de réfléchir à l'amélioration de l'offre de soins palliatifs, à la fois en terme d'accessibilité et de qualité, mais également pour permettre l'extension de la culture palliative sur le territoire.

2. Objectif de l'étude

L'étude menée par Acsantis visait à dépasser le simple état des lieux de l'application des différentes mesures de la loi Léonetti de 2005 avec une description de l'organisation actuelle de l'accompagnement en fin de vie (notamment de l'offre de soins palliatifs) pour évaluer *de manière la plus qualitative possible* la réponse proposée, dans le cadre de la loi de 2005, par les différents opérateurs du territoire (établissements hospitaliers et médico-sociaux, HAD, équipes mobiles de soins palliatifs, réseaux, professionnels de ville…) au regard des besoins et des attentes des usagers eux-mêmes. Le parti pris de cette étude est celui d'une mise en perspective des avis des acteurs de terrain d'une part, et de ceux des usagers du système de santé d'autre part.

[7] ARS Pays de la Loire, Schéma régional d'organisation des soins, version actualisée de mars 2014

II. CADRE D'ANALYSE

1. Accompagnement en fin de vie

La Haute Autorité de Santé définit l'accompagnement comme un « *processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres*[8] » et souligne l'importance d'adapter cet accompagnement, qu'il soit en institution ou à domicile, aux besoins et attentes de la personne et de ses proches.

L'accompagnement en fin de vie ne se limite pas à la phase terminale mais doit être pensé dans une « *continuité du cheminement de la personne dans sa maladie*[9] ». Ainsi, il semble important de dépasser la seule démarche de soins jusqu'au moment du décès du patient et de prendre en compte dans l'accompagnement un temps plus long incluant la situation des proches et les conditions d'accomplissement d'un processus de deuil.

La loi de 2005 a introduit la notion de « qualité de fin de vie ». Si la qualité de vie, et a fortiori la qualité en fin de vie, est difficile à définir, l'étude tâche de la prendre compte dans l'analyse. En effet, bien qu'une définition partagée de la qualité de vie ne s'impose pas, une conception globale est toutefois défendue par l'Organisation Mondiale de la Santé : « *Façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leur buts, leurs attentes, leurs normes et préoccupations* ». Ainsi, il est nécessaire de dépasser le simple bien-être physique ou l'absence de douleur et d'intégrant le vécu des patients, intégrant les dimensions sanitaires, psychologiques et sociales.

2. Soins palliatifs

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme des « soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle[10] » et non pas de guérir.

La SFAP rappelle que les soins palliatifs sont « *interdisciplinaires* » et qu'« *ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution* ». Les soins palliatifs s'inscrivent dans une approche éthique répondant à certains principes comme le refus d'investigations et de traitements jugés déraisonnables, le refus de provoquer intentionnellement la mort, la préservation de la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès du patient et la prise en compte du deuil des proches.

Selon le souhait des patients en fin de vie et des possibilités pratiques de prise en charge, les soins palliatifs peuvent s'effectuer en institution ou à domicile.

[8] HAS, Conférence de consensus, « L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches », Janvier 2014, Texte des recommandations
[9] *Ibid*.
[10] SFAP, http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement

Dans la pratique, l'on distingue trois types de dispositifs de prise en charge :

- **Les unités de soins palliatifs** (USP), services spécialisés situés dans les établissements hospitaliers, constitués de lits entièrement dédiés à la pratique des soins palliatifs, répondant aux cas les plus complexes. Les USP sont également des lieux de recherche et de formation des professionnels.
- **Les lits identifiés en soins palliatifs** (LISP), situés au sein de services hospitaliers confrontés à des cas fréquents de patients en fin de vie et où la continuité des soins est recherchée par une stabilité des équipes soignantes. Ils offrent souvent une solution de « repli » pour les patients et leurs proches quand la prise en charge à domicile n'est matériellement plus possible ou psychologiquement trop difficile.
- **Les équipes mobiles de soins palliatifs** (EMSP), pluridisciplinaires se déplaçant au chevet du patient. Elles apportent leur aide et conseils aux professionnels soignants et facilitent ainsi le retour et le maintien à domicile ou accompagnent vers des structures ne disposant pas d'USP ou de LISP. Elles apportent également leur soutien aux proches et aidants.

La prise en charge en soins palliatifs est également possible à domicile, sous réserve de la disponibilité d'une équipe de proximité (médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, auxiliaires de vie… pouvant prendre en charge de manière coordonnée le patient) et de la capacité de l'entourage d'assurer ce maintien.

Le soutien d'associations de bénévoles est alors souvent un élément facilitateur. Deux types de dispositifs à domicile sont possibles :

- **L'Hospitalisation A Domicile** (HAD), rattachée à une structure hospitalière, mobilise une équipe hospitalière pluri-professionnelle au domicile qui travaille en lien avec le médecin traitant. Une HAD est organisée sur prescription médicale quand le patient souhaite être pris en charge à domicile, lorsque les conditions apparaissent réunies et que le motif médical de la demande correspond aux critères médicaux d'admission.
- **Les réseaux de soins palliatifs**, assurant la coordination de l'ensemble des professionnels et structures/dispositifs et proposant souvent une aide et des conseils aux équipes soignantes (SSIAD et/ou infirmières libérales) intervenant à domicile ainsi que celles des EHPAD. Les réseaux participent ainsi activement à l'organisation du retour et du maintien à domicile et aide à prévoir un lit de repli à l'hôpital quand la prise en charge à domicile n'est plus possible.

Enfin, le rôle des **bénévoles** dans l'accompagnement et les soins palliatifs est particulièrement important. La France compte de nombreuses associations intervenant sur ce champ, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou de la fédération JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie). Bien que non professionnels de santé et ne substituant pas à eux, des formations aux soins palliatifs sont proposées aux bénévoles.

La formation aux soins palliatifs

La loi du 9 juin 1999 a donné aux établissements de santé la mission de proposer une formation initiale et continue des personnels notamment aux soins palliatifs et la loi de 2005 a imposé la « démarche palliative » comme une composante de la prise en charge en fin de vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) dans son rapport annuel de 2011[11] souligne que « *la formation est un vecteur essentiel de la diffusion de la culture palliative ».*

Des évolutions sont déjà constatées en formation initiale : les trois cycles de formation initiale en médecine intègrent des questions relatives aux soins palliatifs, une filière universitaire spécifique en soins palliatifs devrait être créée, l'éthique est les soins palliatifs sont intégrés à la maquette de formation des infirmiers et les aides-soignantes suivent une courte formation en soins palliatifs.

La formation continue en soins palliatifs reste toutefois à conforter. Dans le cadre du développement professionnel continu (DPC), deux parcours universitaires sont proposés aux professionnels : le diplôme universitaire de soins palliatifs (DUSP) en un an, également ouvert aux professions paramédicales, et les diplômes interuniversitaires de soins palliatifs et d'accompagnement (DIUSP) prolongeant ce cursus d'une année.

La SFAP propose elle, des formations pour les bénévoles.

3. Droits des usagers

La loi du 4 mars 2002[12]constitue une amélioration importante dans l'avènement des droits des usagers du système de santé. Comme le rappelle le ministère des Affaires sociales et de la Santé, l'usager ne désigne pas seulement la personne malade, mais également ses proches et plus largement « *tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire, médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en prise en charge à domicile*[13] ».

Ces droits sont nombreux, mais peu connus des usagers, voire des professionnels de santé, or le premier des droits est de connaître ses droits. Ces droits comprennent ceux fondamentaux indépendants de l'état de santé de l'individu (droit au respect de la dignité, droit au respect de la vie privée, droit à la non-discrimination, etc.).

Certains droits sont, de plus, reconnus à la personne malade : droit à la protection de la santé (garantie de l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé), droit de choisir librement l'établissement de santé, **droit à une vie digne jusqu'à la mort**, droit au secret des informations la concernant, droit à l'information sur son état de santé, droit à l'accès direct à son dossier médical, etc.[14]

[11] ONFV, Rapport 2011 : « Fin de vie : un premier état des lieux », Février 2012

[12] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

[13] Les droits des usagers, http://www.sante.gouv.fr/les-droits-des-usagers,5928.html

[14] Pour la liste exhaustive : http://www.sante.gouv.fr/les-droits-individuels-de-la-personne-malade.html

La loi du 22 avril 2005[15] vient renforcer les droits des usagers avec l'introduction de nouveaux dispositifs : les directives anticipées, la personne de confiance et la limitation et arrêt des traitements.

- **Les directives anticipées :**

Introduites par la loi à l'article 7, les directives anticipées donnent la possibilité à toute personne majeure de préciser ses souhaits en matière de fin de vie, *« concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement* » dans le cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté un jour. Le médecin doit simplement « *en tenir compte* », si ces directives datent de moins de trois ans. Elles sont réversibles.

Un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 2012[16] souligne toutefois les limites actuelles dans l'application de cette mesure phare de la loi de 2005. Les directives sont souvent méconnues des citoyens et leur rédaction peut être difficile, aucun modèle type n'existant. Elles sont difficilement accessibles pour les médecins, en l'absence d'un registre national recensant ces directives.

Enfin, elles ne sont pas opposables aux médecins, qui doivent simplement « en tenir compte » dans le texte de 2005, alors même qu'elles sont opposables dans d'autres pays membres du Conseil de l'Europe.

- **La personne de confiance :**

L'autre dispositif clé permettant la meilleure prise en compte de la volonté du patient est celui de la personne de confiance, introduite dans le code de la santé publique par la loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. La loi de 2005 est venue préciser le rôle de la personne de confiance en situation de fin de vie.

Elle n'a aucun rôle décisionnel mais son avis est consulté et prévaut sur tout autre avis non médical en matière d'investigation, d'intervention et de traitement (à l'exclusion de l'avis du patient par l'intermédiaire des directives anticipées). La personne de confiance doit notamment être consultée en cas de décision de limitation ou d'arrêt des traitements.

L'IGAS note que ce dispositif répond à une attente des citoyens mais également des équipes médicales, qui y voient l'intérêt d'avoir un interlocuteur unique.

Toutefois, certaines difficultés se posent :

- L'accord de la personne de confiance n'étant pas toujours recueilli par le patient avant sa désignation et certains ne souhaitant pas assumer cette charge.
- Si la personne de confiance est désignée par écrit, les textes de loi ne précisent pas qui garde ce document.
- Le rôle de la personne de confiance est parfois difficile à distinguer de celui de « protecteur naturel » (personne qui se distingue de manière naturelle étant donnés ses liens évidents avec le malade).
- Le dispositif est encore méconnu et/ou mal compris des citoyens comme des professionnels.

[15] Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

[16] IGAS, Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie, 2012

- **La limitation et l'arrêt des traitements :**

La loi de 2005, à son article 1er, interdit l'obstination déraisonnable des traitements, soient les « *actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie* ». En notant qu'une première difficulté de définition de « l'obstination jugée déraisonnable » se pose, l'IGAS[17] constate par ailleurs la persistante de pratiques d'obstination déraisonnable, dans certains services hospitaliers notamment (services de réanimation le plus souvent).

Deux cas de figure sont à considérer en matière de limitation ou d'arrêt des traitements :

- Pour un patient hors d'état de s'exprimer, une **procédure collégiale** doit être mise en place avant toute décision, entre deux médecins (celui prenant en charge le patient et un autre sans lien hiérarchique avec le premier) et après concertation avec l'équipe de soins. Cette procédure doit obligatoirement être déclenchée si elle relève de la volonté du patient, formulée dans les directives anticipées ou par la personne de confiance. La personne de confiance doit également être consultée.
- Pour un patient en mesure de s'exprimer, la loi de 2005 donne au malade la possibilité de refuser tout traitement (y compris la nutrition et l'hydratation artificielle). Ce droit est très encadré : le médecin doit essayer de convaincre la personne d'accepter les soins jugés indispensables et peut faire appel à un autre médecin pour tenter à nouveau de convaincre le malade. Après un délai raisonnable (non précisé dans les textes), le malade doit renouveler sa demande de limitation ou d'arrêt des traitements.

[17] Ibid.

III. METHODOLOGIE UTILISEE

Pour mener à bien l'étude, une **approche qualitative** a été privilégiée[18]. Elle a mis en perspective des entretiens réalisés avec des professionnels de santé (établissements et ou ville, acteurs médico-sociaux, associations) avec des rencontres auprès d'usagers, proches qui ont accompagné un proche en fin de vie. Acsantis a recensé les attentes et identifié les dysfonctionnements et des bonnes pratiques existantes. Des recommandations ont été émises suite aux observations.

Un biais existe du fait de la sensibilisation à la thématique de la fin de vie de certains acteurs rencontrés. Ainsi, ce constat a été validé par le comité de pilotage. Le niveau de connaissance du sujet, et du cadre légal ne peut être généralisé à l'ensemble de la population régionale.

Nombre d'entretiens réalisés :

Un recueil auprès des acteurs de terrain : 66 personnes interrogées dans le cadre d'entretiens individuels ou de groupe répartis dans la région entière ;

Un recueil auprès des usagers : 32 usagers rencontrés dans le cadre de focus groupe dans les 5 départements et 674 questionnaires complétés sur Internet.

De plus, comme convenu lors de la réunion de cadrage, l'ARS a transmis une extraction anticipée à partir des **rapports transmis par les établissements** de santé quant au fonctionnement des CRUQPC. Ces rapports s'attachent spécifiquement aux informations relatives au respect des droits des usagers à travers cinq critères précis :

5F – Possibilité de désigner une personne de confiance
5H – Rédaction de directives anticipées relatives à la fin de vie
5I – Prise en charge du malade en fin de vie
5J – Prise en charge du décès.

Acsantis a affiné également cette étude avec une analyse ciblée des **certifications HAS**, fournies également par extraction par l'ARS. Le cabinet s'est concentré sur les indicateurs suivants issus de la grille « V2010 » (définis avec précision en annexe du document) :
12a : prise en charge de la douleur
13a : prise en charge des droits du patient et de la fin de vie

Le recoupement de ces données a permis d'identifier des établissements reconnus dans leur action (cotés en « A », c'est-à-dire répondant de façon adaptée à l'ensemble des attentes en termes de pratiques exigibles prioritaires) et des établissements, cotés au mieux en « C », pour lesquels une amélioration des pratiques est appelée à être mise en œuvre.

[18] Voir le référentiel de l'étude validé par le comité de suivi rassemblant la CRSA, l'ARS et Acsantis ainsi que le détail de la méthode en annexe de ce document

L'objectif de ce choix participe de la démarche d'une étude qualitative qui vise à proposer des recommandations opérationnelles s'appuyant sur :

- L'identification de freins et de difficultés pouvant expliquer une insuffisance dans la prise en considération et la mise en œuvre du droit des usagers ;
- La valorisation des bonnes pratiques mises en œuvre dans ce même domaine et les conditions de leur possible réplicabilité sur d'autres structures ou d'autres territoires.

Pour les établissements médico-sociaux (EHPAD, MAS et FAM en premier lieu), bien que constituant une source riche d'informations, l'ARS a précisé que l'extraction et la transmission des données spécifiques à l'étude présentes dans les évaluations externes de ces établissements, n'était pas envisageable par ses services étant donné le nombre très important d'établissements. De plus, cette analyse exhaustive ne peut pas être réalisée par Acsantis dans les délais et charges prévues dans la mission d'accompagnement.

Ainsi la méthode a mis en œuvre 3 outils principaux :

1. Identification des acteurs clés du territoire

Suite à la réunion de cadrage, la CRSA et l'ARS par le biais des délégations territoriales ont identifié les acteurs clés du territoire. Ainsi, le référent nommé dans chaque département a permis aux consultants de conduire les entretiens dès le 15 juin.

30 entretiens devaient être réalisés. Acsantis a fait le choix de mener des entretiens complémentaires en charge constante. Une minorité des entretiens a été menée par téléphone puisque certains acteurs ont été mobilisés par le congrès annuel de la SFAP.

2. Entretiens qualitatifs avec les acteurs du territoire et avec les usagers

L'ensemble des acteurs sollicités pour les entretiens qualitatifs ont été disponible et réceptifs à cette étude. Leur engagement dans la démarche a été un facteur de réussite pour l'étude.

Les représentants d'usagers identifiés avec le concours de l'ARS et de la CRSA ne démontrent pas tous une implication particulière sur le sujet de l'accompagnement en fin de vie. En effet, représentants pour la plupart au sein des CRUQPC, ils n'ont pour certains pas été confrontés à des « retours » des usagers sur des situations d'accompagnement en fin de vie.

Les usagers ont été en majorité satisfaits de leur participation à l'étude.

Plusieurs outils ont été mis en œuvre pour recueillir l'avis des usagers :

13 entretiens individuels ont été réalisés avec les usagers représentatifs (représentants d'usagers au sein des CRUQPC). Les thématiques abordées ont été les mêmes que les professionnels de terrain.

Afin de compléter les données recueillies dans le cadre du questionnaire, les focus groupe ont été organisés au sein des délégations territoriales (et au centre hospitalier de Laval pour la Mayenne). 4 à 10 usagers ont été rassemblés pendant 1h30. 32 usagers dont l'identité restera confidentielle ont participé aux focus groupe. Le guide des thématiques abordées est en annexe.

Suite à leur investissement, les usagers rencontrés sont dans l'attente d'un retour de la CRSA et de l'ARS quant à la diffusion de cette étude.

3. Questionnaires complétés en ligne

Les contributions aux questionnaires en ligne ont été nombreuses : plus de 674 questionnaires complets exploitables par Acsantis (certains questionnaires inachevés étant non exploitables), entre la date de sa mise en ligne sur le site de l'ARS (19 juin 2015) et sa date de clôture (31 juillet 2015).

Le questionnaire a été relayé à l'ensemble du réseau de l'ARS engagé dans l'accompagnement en fin de vie. Certains contributeurs sont des professionnels de santé et non des usagers qui ont connu ou connaissent actuellement la fin de vie d'un proche (cible initiale du questionnaire). Ils restent en revanche en minorité.

La plateforme en ligne participative a permis de transmettre à l'ensemble des partenaires de l'Agence (JALMALV, ADMD, UFC que Choisir, la Ligue contre le cancer, Association Alcool Assistance, Association française de diabète, SOS hépatites, UDAF, Association épilepsie, Association insuffisance rénal, association des fibromyalgies, URAPE.

IV. RESULTATS

1. L'application de la loi Léonetti dans les établissements sanitaires

a. Au regard des critères de certification issus des rapports des CRUQPC fournis en 2014

L'ARS et la CRSA ont transmis la synthèse 2014 des CRUQPC des Pays de la Loire. Ainsi, plusieurs critères (ci-dessous) défini comme :

- La possibilité de désigner une personne de confiance (critère 5F)
- La rédaction de directives anticipées relatives à la fin de vie (critère 5H)
- La prise en charge du malade en fin de vie (critère 5I)
- La prise en charge du décès (critère 5J)

- **La possibilité de désigner une personne de confiance (critère 5F)**

Le critère 5F établi par les CRUQPC s'appuie sur l'information des usagers sur la « possibilité de désigner une personne de confiance » (affichage ou livret d'accueil, la procédure d'accueil/entrée dans l'établissement, la mise en place de permanence pour l'information des usagers, la désignation d'une personne référente au sein du personnel).

L'information des usagers sur la possibilité de désigner une personne de confiance est transmise par affichage ou/et livret d'accueil dans 97,3% des établissements, mais aussi lors de l'accueil et l'entrée dans l'établissement (64,3%).[19] En revanche, la mise en place d'une permanence pour l'information des usagers est absente dans 95,5% des établissements. La désignation d'une personne référente au sein du personnel : seulement 8,9% des établissements ont mis en place cette procédure. Le personnel a reçu une formation sur la procédure de désignation de la personne de confiance dans 74, 1% des cas.

- **La rédaction de directives anticipées relatives à la fin de vie (critère 5H)**

Le critère 5H définit l'information que les usagers ont sur « la rédaction de directives anticipées » (procédure d'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées, affichage/livret d'accueil, procédure d'accueil, mise en place de permanence pour l'information des usagers, désignation d'une personne référente au sein du personnel, procédure de recueil des directives anticipés, formation du personnel).

Au regard des données fournies, 83%[20] des établissements sanitaires des Pays de la Loire ont mis en place une procédure d'information des usagers sur la possibilité de rédiger des directives anticipées qui se manifeste à 89,3% par un affichage ou un livret à l'accueil. Le personnel est formé à cette question dans 61,6% des établissements. Une procédure de recueil des directives anticipées existe dans 60, 7% des établissements.

[19] Synthèse CRUQPC 2014, annexe 5F
[20] Synthèse CRUQPC 2014, annexe 5H

- **La prise en charge du malade en fin de vie (critère 5I)**

Le critère 5I fait l'état des lieux des informations relatives au respect des droits des usagers au sein des établissements dans la prise en charge du malade en fin de vie.
Ce critère s'appuie sur les éléments suivants :

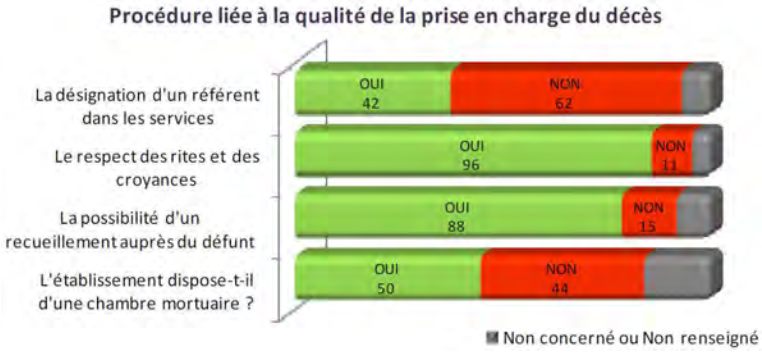
- les modalités des soins de fin de vie (un référent désigné dans chaque service, dans chaque unité de soins, des équipes mobiles de nuit, des équipes mobiles de weekend)
- les mesures d'accompagnement de la famille et des proches de malades en fin de vie (espace de rencontre, possibilité de séjourner auprès du malade en fin de vie, visites autorisées 24h sur 24, suivi par psychologue, assistance sociale, suivi par équipes mobiles, association bénévole présente),
- la formation sur la prise en charge du malade en fin de vie

Au regard de ce critère, 67% des établissements ligériens ont mis en place une procédure de gestion des soins en fin de vie.
L'information reste cependant assez partielle puisque il n'existe pas de référent désigné dans : dans 70,5 % des services des établissements, dans 78,6% des unités de soins palliatifs, dans 97, 3% des équipes mobiles de nuit, dans 95,5% des équipes mobiles de weekend.
Pour les mesures d'accompagnement de la famille et des proches, la possibilité de séjourner auprès du malade est possible dans la majorité des établissements (78,6%), comme le suivi psychologique (75%).
Le personnel a reçu une formation sur la prise en charge du malade en fin de vie dans 83% des établissements.

- **La prise en charge du décès (critère 5J)**

Le critère 5J s'intéresse à la prise en charge du décès qui repose sur :
L'existence au sein de l'établissement d'une procédure pour : la désignation d'un référent dans les services, le respect des rites et des croyances, la possibilité d'un recueillement auprès du défunt, la présence d'une chambre mortuaire).

Le graphique ci-dessous présente les résultats des établissements à la qualité de la prise en charge du décès.



b. Au regard des critères des certifications de la Haute Autorité de Santé (HAS)

Les critères étudiés ont été : le critère 12.a qui s'intéresse à la « prise en charge de la douleur » et le critère 13.a sur la « prise en charge et le respect des droits des patients en fin de vie ». Une étude plus précise de l'ensemble des certifications de la Haute Autorité de Santé dans sa « version 2010 »relatives aux critères 12.a et 13.a, transmises par l'ARS à Acsantis, a permis de faire émerger certaines données plus spécifiques. (Lire en Annexe)

Concernant le critère 12.A de « *la prise en charge de la douleur* », une majorité d'établissements de court séjour est certifiée de façon satisfaisante (cotation A). Pour les établissements HAD, SSR, SLD et de santé mentale, une majorité est classée B. Des points d'attention spécifiques sont à observer, notamment la présence d'un établissement classé D en Vendée, ou encore le fait qu'aucun établissement ne soit considéré comme insuffisant (cotation C) en Mayenne. Les certifications restent hétérogènes pour les départements comme la Loire Atlantique, la Sarthe et le Maine et Loire.

L'analyse des certifications HAS (v2010) relatives au critère 13.a « *La prise en charge et le respect des droits des patients en fin de vie* » montre qu'une grande majorité d'établissements (court séjour, HAD, SSR, SLD) est certifiée de façon satisfaisante (cotation A). Pour la santé mentale, une majorité d'établissements est classée B.

Une certaine disparité territoriale continue d'exister puisqu'en Mayenne et en Sarthe, l'offre d'établissements est plus faible. Toutefois, pour ces deux départements, elle est globalement satisfaisante au regard des critères de la Haute Autorité de Santé. Les cartographies présentées en annexe font état des certifications sur l'ensemble de la région des Pays de la Loire et plus spécifiquement sur chacun des cinq départements.

2. Points de rencontre et de divergence entre acteurs de terrain et usagers

Le double recueil, auprès des acteurs de terrain impliqués dans l'accompagnement en fin de vie d'une part et des usagers d'autre part, a mis en exergue des points de rencontres et des divergences d'analyse de l'application de la loi Léonetti, ainsi que des difficultés et des priorités d'action.

Ces éléments sont présentés ci-dessous de manière thématique.

- **Une loi reconnue par tous comme une avancée majeure…**

Acteurs de terrain comme usagers estiment que la loi Léonetti représente *une avancée majeure* notamment parce qu'elle a permis de créer des débats autour de la fin de vie en France, sujet longtemps absent de l'espace public (et encore jugé tabou par les uns comme les autres, qui le regrettent). Le qualificatif de « *bonne* » loi a été utilisé à de très nombreuses reprises.

Toutefois, acteurs de terrain et usagers ne soulignent pas les mêmes apports de la loi :

- **Les professionnels** saluent le fait que la loi apporte un cadre légal à la prise en charge en fin de vie et à leur exercice, notamment en matière de prise de décision collégiale. Ils précisent qu'elle a permis une diffusion de la culture palliative parmi les professionnels de santé (bien que de manière différentes selon les équipes et les structures). Ils soulignent également, de manière spontanée, que la notion de personne de confiance est un apport majeur de cette loi.
  Toutefois, certains professionnels qui jugent la loi comme une avancée alertent cependant sur le risque d'enfermer des cas particuliers dans des procédures trop générales et éloignées de la réalité des prises en charge.

- **Les usagers** saluent l'existence de cette loi mais pour des raisons différentes : l'encadrement de la sédation et le soulagement de la douleur, l'interdiction de l'acharnement thérapeutique et l'introduction des directives anticipées.

Acteurs de terrain et usagers estiment que bien que des améliorations sont possibles. La loi actuelle répond aux besoins essentiels en matière de droits en fin de vie et l'enjeu est bien davantage *de la faire connaître et de la faire appliquer* que de légiférer de nouveau (sauf pour quelques exceptions formulées par certains acteurs mise en place d'un fichier centralisé des directives anticipées et opposabilité des directives anticipées notamment, cf. point sur les directives anticipées ci-dessous).

Une méconnaissance globale de la loi, regrettée par tous

Acteurs de terrain comme usagers insistent sur la méconnaissance de la loi Léonetti, par la population avant tout, mais également par les professionnels de santé ou les acteurs médico-sociaux et sociaux.

Des progrès à faire en matière d'information

Avant même d'aborder la question de l'accessibilité à l'information ou de la qualité de celle-ci, les usagers constatent en premier lieu un manque d'intérêt de la part de la population pour les questions relatives à la fin de vie, voire un déni, et évoquent à de nombreuses reprises le « *tabou de la mort* », également cité par les professionnels de santé.

Professionnels comme usagers regrettent le manque de communication « *institutionnelle* » autour de la loi Léonetti : plusieurs affirment ne pas comprendre pourquoi aucune campagne de communication grand public n'a été organisée, comme cela a pu être fait sur d'autres sujets (sécurité routière, conseils nutritionnels, prévention des cancers…) Ils se demandent si cela traduit une volonté politique de ne pas aborder le sujet[21].

Les usagers déplorent le manque d'information de la part des professionnels de santé eux-mêmes, qu'ils expliquent soit par une méconnaissance de la loi par ces-derniers, soit par un « *refus* » ou une « *peur* » d'aborder ce sujet avec leurs patients.

[21] De nombreux acteurs se sont d'ailleurs dits très satisfaits d'être interrogés sur le sujet et de participer à cette étude

Les sources d'information invoquées de part et d'autre ne sont pas les mêmes :

- **Les professionnels** évoquent le livret d'accueil de l'établissement ou de la structure, pour donner toutes les informations nécessaires aux patients et à leurs proches, dont celles relatives à la loi Léonetti. Certains soulignent également que les professionnels sont eux-mêmes source d'information pour les usagers. Toutefois, une majorité précise qu'il est difficile d'aborder les directives anticipées, car ils estiment cela « violent » au moment de l'admission mais également lors de la détérioration de l'état d'un patient.
- **Les usagers** ne citent jamais les livrets d'accueil comme source d'information. Ils estiment au contraire que les professionnels de santé ou le personnel administratif ne fournissent que rarement l'information attendue, que ce soit en matière de droits mais également de prise en charge. Selon eux, les directives anticipées ne sont pas abordées spontanément à l'admission ou pendant la prise en charge, la personne de confiance est demandée à l'admission mais son rôle n'est pas expliqué, les professionnels ne donnent pas toujours d'explication sur le diagnostic ou les traitements proposés, etc.
  Les usagers avancent deux raisons principales : manque de temps ou malaise des professionnels pour aborder ces sujets jugés difficiles. Ils précisent que cela est bien entendu très variable d'un professionnel à l'autre.
  Les usagers interrogés citent fréquemment Internet comme source première d'information.

Certaines populations vulnérables ont été citées comme encore plus éloignées de l'information par les acteurs impliqués dans ce secteur, notamment les personnes en situation de précarité et les personnes âgées isolées.

Les directives anticipées : une utilité reconnue malgré des limites persistantes

Les directives anticipées ont été citées spontanément par l'ensemble des usagers comme une avancée très importante permise par la loi Léonetti, dans la mesure où elles seraient un outil pouvant garantir le respect des volontés des patients.

Elles sont moins citées par les professionnels de santé, qui les évoquent le plus souvent en listant les difficultés qu'elles peuvent poser dans la pratique et soulignent le peu de directives anticipées rédigées.

La plupart des limites constatées sont les mêmes selon les professionnels et les usagers :

- Absence de modèle unique officiel ;
- Difficulté pour les écrire sans l'aide d'un professionnel ;
- Absence d'un fichier centralisant ces directives et permettant ainsi leur transmission d'une structure à une autre et leur consultation facile.

D'autres limites sont soulignées par les professionnels de santé :

- Volontés changeantes du patient et risque de les figer dans un document écrit ;
- Directives anticipées souvent non utilisables car rédigées dans des termes trop généraux ou ne faisant que répéter des éléments déjà encadrés par la loi (comme l'interdiction de l'acharnement thérapeutique).

Deux contradictions majeures émergent des témoignages des usagers et des professionnels :

- Les professionnels affirment prendre toujours en compte les directives anticipées dont ils ont connaissance alors qu'une part importante des usagers ayant répondu au questionnaire et participé aux focus groupes affirment avoir eu des difficultés pour faire respecter les volontés de leurs proches, qu'elles soient exprimées directement par celui-ci, inscrites dans des directives ou exprimées par l'intermédiaire de la personne de confiance ;

- Tous les usagers qui se sont exprimés sur la question souhaitent que les directives anticipées soient opposables aux professionnels de santé. Cependant, la plupart des professionnels sont réservés sur cette question : de nombreuses directives anticipées sont rédigées dans des termes imprécis ou non adaptés et ne peuvent être appliquées dans la pratique, les volontés des patients peuvent évoluer au cours de la pathologie et les directives peuvent ne plus correspondre à la volonté du patient.

La personne de confiance : un apport important mais des marges d'amélioration

Moins citée que les directives anticipées, la désignation d'une personne de confiance est reconnue par les usagers comme par les acteurs de terrain comme une avancée importante de la loi Léonetti. Cette mesure est perçue comme mieux connue par les professionnels de santé et par la population. La désignation d'une personne de confiance lors des admissions dans les établissements sanitaires ou médico-sociaux notamment les EHPAD est quasi systématique.

Professionnels et usagers constatent toutefois les mêmes limites dans l'application de cette mesure :

- Mauvaise compréhension de son rôle par les patients et leurs proches mais également par les professionnels et le personnel administratif, qui la présentent souvent comme la personne à prévenir en cas d'urgence aux patients lors des admissions ;
- Accord de la personne désignée non systématiquement demandé ;
- Difficultés d'ordre psychologique (sentiment de culpabilité souvent cité) pour la personne de confiance qui a le sentiment de décider de la fin de vie de son proche malade ;
- Une part des professionnels de santé affirme que la désignation d'une personne de confiance peut faciliter les relations avec l'entourage du patient car cela réduit le nombre d'interlocuteurs. D'autres professionnels soulignent au contraire que dans les faits, les équipes recueillent l'avis de plusieurs membres de l'entourage. Dans le même sens, de nombreux usagers estiment que les professionnels ne cherchent pas toujours à savoir qui est la personne de confiance et s'adressent indifféremment aux proches.

Les professionnels attirent l'attention sur le risque « d'oublier le malade » au profit de la personne de confiance alors que ce dernier est encore en état de s'exprimer. Cette remarque fait écho à des témoignages de certains usagers qui ont été en position de personne de confiance et qui expriment leur incompréhension lorsque les professionnels de santé leur demandent parfois de quitter la chambre du patient pour s'entretenir seul avec celui-ci. Ces éléments semblent confirmer la mauvaise compréhension possible du rôle de la personne de confiance.

- **Respect des volontés du patient et acharnement thérapeutique : des avis très divergents entre professionnels et usagers**

Les professionnels de santé interrogés dans le cadre des entretiens affirment prendre systématiquement en compte les volontés du patient. Selon eux, les cas d'acharnement thérapeutique sont très peu nombreux. Les professionnels sensibilisés aux soins palliatifs soulignent que certains services proposent toujours des prises en charge curatives jugées inopportunes, et n'envisagent pas une réponse adaptée.

A l'inverse, une part importante des usagers qui ont répondu au questionnaire et participé aux focus groupes estime que les professionnels ont fait preuve d'acharnement et ont été réticents à prendre en compte les directives anticipées ou l'avis de la personne de confiance demandant la limitation ou l'arrêt des traitements. Pour certains usagers, des discours culpabilisants de professionnels à l'égard des personnes de confiance et plus largement des proches qui ont relayé de telles demandes ont été cités.

- **Des acteurs de terrain jugés peu sensibilisés et formés aux soins palliatifs**

Les usagers interrogés estiment très largement que les acteurs de terrain ne sont pas assez sensibilisés aux soins palliatifs et pas assez formés. Si ce constat est davantage accepté au sujet des acteurs médico-sociaux ou sociaux, les usagers désapprouvent l'insuffisance de formation quand il s'agit des professionnels de santé.

Toutefois, une part importante des usagers affirme comprendre les raisons de cette « résistance » aux soins palliatifs, avançant que les professionnels de santé sont formés pour guérir et non pour laisser mourir. Ils appellent en tout cas de leurs vœux une meilleure sensibilisation de tous les acteurs et souhaiteraient que la formation en la matière soit développée.

Les professionnels (notamment ceux exerçant dans le cadre des EMSP[22] amenés à rencontrer d'autres professionnels dans d'autres services et structures) partagent ce constat d'un manque de culture palliative parmi les professionnels. Toutefois, ils soulignent l'évolution positive de ces dernières années, avec de jeunes professionnels plus sensibilisés et un nombre croissant d'acteurs demandant à être formés (les listes d'attente pour les formations proposées par les EMSP ainsi que le succès des rencontres organisées, par exemple par la SFAP[23] ou la CASSPA[24], en attestent).

- **Une meilleure accessibilité aux soins palliatifs mais des progrès à faire**

Si les usagers comme les acteurs de terrain estiment que le développement des soins palliatifs représente une amélioration de l'accompagnement en fin de vie, ils regrettent des difficultés d'accessibilité persistantes : sauf exception, l'offre est jugée insuffisante en dehors des pôles urbains et la prise en charge à domicile n'est possible que dans les territoires où sont présents des équipes mobiles se déplaçant à domicile, des réseaux ou des services d'HAD.

[22] Equipe Mobile de Soins Palliatifs
[23] Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
[24] Association de Coordination de l'Accompagnement en SoinsS Palliatifs du Maine et Loire

Par ailleurs, de nombreux établissements soulignent le nombre insuffisant de lits de soins palliatifs, qu'ils soient en Unité de Soins Palliatifs (USP) ou qu'il s'agisse de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) et le fait que la reconnaissance de ces lits ne s'accompagne malheureusement pas toujours de la mise en place d'une équipe adéquate[25]. Enfin, les usagers précisent ne pas connaître l'offre de soins palliatifs sur le territoire et ne pas toujours savoir à qui s'adresser, ce qui renforce les difficultés d'accès à ces prises en charge.

- **Besoins et attentes des usagers non abordées par les acteurs de terrain :**

  Certains sujets abordés par des usagers ont été peu traités par les professionnels :

- La prise en charge de la douleur ne semble pas être considérée comme problématique par les professionnels de santé alors qu'elle est citée en premier lieu par les usagers et que nombreux sont les témoignages ont fait état d'un manque de soulagement de la douleur.
- Mise à part les associations ou les équipes comptant des psychologues ou des psychiatres, la souffrance psychologique a été rarement spontanément abordée par les professionnels.
- Les professionnels abordent peu la question de l'accompagnement, en dehors des soins techniques (qu'il s'agisse de l'accompagnement par les proches ou les bénévoles des associations).

3. Les bonnes pratiques identifiées sur le territoire

L'étude a permis de recenser les bonnes pratiques développées dans le territoire ligérien. Ces bonnes pratiques permettent un meilleur accompagnement en fin de vie des patients et facilitent le respect de leurs droits. Ces initiatives, souvent locales, sont de nature différente et visent des cibles diverses (professionnels, grand public, aidants notamment) :

- Amélioration de l'information des patients et plus généralement du grand public.
- Amélioration et sensibilisation des professionnels ainsi que formations aux soins palliatifs.
- Travail en réseau, au niveau infra-territorial facilitant une prise en charge coordonnée du patient dans une logique de « parcours » avec développement d'outils et de procédures spécifiques.
- Actions spécifiques développées pour soutenir les aidants.

a. Des actions spécifiques pour informer les usagers du système de santé

- **Supports de communication spécifiques à destination des usagers :**

  Plusieurs structures ont développé des guides ou livrets spécifiques, le plus souvent sur les prises en charges proposées (soins palliatifs ou autres), moins souvent sur les droits des usagers :

  - le Livret de soins et activités de soutien du centre de soins de suite et de réadaptation Le Bodio, à Pontchâteau (Loire-Atlantique), a été élaboré collectivement par les professionnels de l'établissement, en lien avec le réseau de soins palliatifs (RESPEL) et des représentants d'usagers de la CRUQPC.

[25] L'offre de soins palliatifs n'étant pas l'objet de l'étude et un groupe de travail spécifique ayant été mis en place au sein de l'ARS, l'analyse n'a pas été poussée en la matière.

Il décrit de manière synthétique l'ensemble des activités proposées aux patients : prise en charge de la douleur, accompagnement social, accompagnement psychologique, diététique nutrition, prise en charge kinésithérapie et ergothérapie, stomathérapie, soins bien être toucher massages, soins bien être socio esthétiques, sophrologie / relaxation, activités d'art plastique, salon rencontres famille, soutien aux familles, espaces détente…

- Sur le modèle du guide pratique publié en 2015 à destination des professionnels et présenté au Congrès de la SFAP de juin 2015, la CASSPA (l'association de Coordination de l'Accompagnement en SoinS Palliatifs du Maine et Loire[26]) souhaite publier un guide/revue pour le grand public en 2016. Ce projet est en cours de réflexion avec les quatre équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) du département et une représentante de l'association JALMALV-ADESPA. L'objectif est de vulgariser l'information sur les soins palliatifs pour la rendre plus accessible au grand public.
- Un projet de site internet d'information : la CASSPA souhaite également développer un site Internet à disposition des professionnels de santé, des patients et des aidants, rassemblant toutes les informations susceptibles de leur apporter un soutien et d'améliorer leur connaissance sur les soins palliatifs.

Réunions d'information pour le grand public:

Des réunions d'information grand public sont de plus en plus fréquemment organisées sur le territoire. Une réunion d'information grand public sur la loi Léonetti[27] a par exemple été organisée dans le cadre de la journée régionale des soins palliatifs de 2015. Des associations du territoire, notamment JALMALV (Jusqu'à La Mort Aimer La Vie) et l'ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité) organisent des réunions d'information, parfois dans des établissements du territoire pour aller sensibiliser les usagers.

Certaines structures ou établissements ont une politique d'information systématique sur les droits au moment de l'admission des patients.

Sans exclure d'autres exemples potentiels, on peut citer l'association des Récollets qui a développé des outils et des pratiques spécifiques en matière d'information aux patients sur leurs droits :

- Explication systématique du livret d'accueil et des droits des patients à l'admission (notamment directives anticipées et personne de confiance) par les cadres de santé (pour le SSR), ou par les psychologues ou assistantes sociales pour l'HAD ou le réseau.
- Elaboration en cours d'une plaquette d'information sur les directives anticipées et la personne de confiance.

[26] La CASSPA a pour objectif de promouvoir la culture palliative en étroite collaboration avec les quatre équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) du Maine et Loire, de sensibiliser les professionnels de santé et le grand public aux soins palliatifs et d'améliorer l'articulation des acteurs entre eux (établissements hospitaliers publics et privés, SSR, HAD, EHPAD, professionnels libéraux (médecins, IDE, kinés, …), les associations d'usagers.

[27] Journée régionale des soins palliatifs et de l'accompagnement, jeudi 2 avril, thème « Loi Léonetti, 10 ans après, expériences et perspectives », organisé par les équipes d'Angers.

b. Des actions spécifiques pour diffuser la culture palliative auprès des professionnels

Guide pratique à destination des professionnels de santé :

En février 2015, la CASSPA a publié un guide[28] "Accompagnement et Soins palliatifs en pratique", initiative soutenue par le Fonds pour les Soins palliatifs et présentée à la journée régionale de soins palliatifs et d'accompagnement (avril 2015) ainsi qu'au Congrès de la SFAP (juin 2015). Pour l'élaboration de ce guide, la CASSPA a souhaité valoriser les réflexions menées initialement par l'EMSP de Doué-la-Fontaine et de favoriser l'implication des quatre EMSP du territoire la formalisation du guide.

Un questionnaire a été remis aux professionnels formés par les EMSP pour évaluer l'utilité et le contenu de ce guide. 65 questionnaires ont été renvoyés par les professionnels à la CASSPA et les résultats montrent une satisfaction importante de la cible : 95 % des répondant jugent ce guide utile et 86 % estiment qu'il a permis d'enrichir leurs connaissances en matière de soins palliatifs (l'évaluation se poursuit).

Appui et formations proposées aux professionnels sur les cinq départements[29] :

L'ensemble des EMSP et des réseaux rencontrés est engagé dans la formation et apportent leur soutien aux professionnels, notamment par l'évaluation de pratiques : COMPAS-Respavie, RESSP (Les Récollets), Unité mobile de soins palliatifs pédiatrique, EMSP du CH de Laval, Ariane 72, EMASP du CH du Mans, EMSP du CHD Vendée (ainsi que les autres équipes mobiles présentes sur le territoire mais non rencontrées dans le cadre de cette étude).

Par ailleurs, la CASSPA est en train de développer une formation spécifique par la simulation, en lien avec le groupement d'intérêt scientifique APLHUSS (CHU d'Angers – Université d'Angers). La première formation par simulation mise en place concerne le "Parcours de soins et la gestion des situations d'urgence" (scénario écrit et testé en janvier 2015 avec 6 participants-tests volontaires, médecins et infirmiers). Le module devrait être lancé plus généralement en novembre 2015 et deux autres modules sont en cours de réflexion. Ces modules pourraient être intégrés dans le DPC (démarche auprès de l'OGDPC en cours).

c. Des réseaux d'acteurs organisés pour une prise en charge plus coordonnée

Certains acteurs rencontrés dans le cadre des entretiens ont insisté sur le fait que le fonctionnement en réseau facilitait la prise en charge coordonnée des patients en fin de vie, une meilleure réponse à leurs besoins et attentes ainsi que le respect de leurs droits.

[28] Ce guide est disponible en ligne à l'adresse suivante : http://www.casspa49.fr/file-actualite-fichierpdf-6.html.

[29] A noter que l'amélioration de la prise en charge de la douleur et de la fin de vie des patients est ciblée dans le DPC (développement personnel continu), notamment cité dans l'arrêté du 26 avril 2013.

Deux exemples repérés au cours du diagnostic peuvent être cités à ce titre mais d'autres bonnes pratiques de ce type sont susceptibles d'exister dans la région :

- Un réseau d'acteurs autour de COMPAS – Respavie (Nantes, Loire Atlantique)[30] : né de la fusion de Respavie et du Réseau Territorial de Cancérologie de Nantes (RTCN), COMPAS (Coordination Mutualisée de Proximité pour l'Appui et le Soutien) réunit un réseau à domicile de soins palliatifs, un réseau à domicile de cancérologie et une équipe mobile inter établissements. COMPAS a pour mission de promouvoir la culture palliative sur le territoire et de coordonner les interventions des différents acteurs, former, conseiller et soutenir les professionnels ainsi que le patient et son entourage. Les pratiques suivantes semblent notamment favoriser une prise en charge coordonnées des patients en fin de vie :
    - Présence de « référents » du réseau dans l'ensemble des structures partenaires (soit 126 structures, sanitaires, médico-sociales et associatives) ;
    - Elaboration de plans personnalisés de soins (PPS) ;

- Un réseau d'acteurs autour de l'association Les Récollets (Doué la Fontaine, Maine et Loire)[31] : Regroupant un ensemble d'acteurs intervenant lors de l'accompagnement en fin de vie (SSR disposant de 3 LISP, HAD, réseaux et équipe mobile de soins palliatifs, établissements médico-sociaux), l'association des Récollets repose sur un réseau d'acteurs, partageant des procédures et des outils spécifiques facilitant la prise en charge coordonnée des patients en fin de vie : checklist de prise en charge en soins palliatifs ; formulaires type pour les directives anticipées et la personne de confiance ; fiche "patient remarquable" transmise au SMUR ; liste des patients en soins palliatifs pris en charge par l'HAD ou le réseau transmise aux CH du territoire.

d. Des actions de soutien spécifiques pour les proches :

Bien que le soutien des proches soit considéré comme essentiel, il n'est pas toujours organisé sur le territoire et repose le plus souvent sur le tissu associatif.

Certaines initiatives rencontrées au cours du diagnostic peuvent cependant être soulignées et d'autres existent certainement :

- Groupe d'entraide pour les parents endeuillés se réunissant un jeudi par mois, animé par un médecin et une psychologue du CH d'Angers, depuis avril 2015 (initiative portée par l'Unité mobile de soins palliatifs pédiatriques) ;
- Café deuil, se réunissant trois à quatre fois par an, animé par la psychologue du CH de Doué-la-Fontaine en lien avec l'association Les Récollets ;
- Lits identifiés compagnons et pièce à vivre pour accueillir les aidants au sein de l'USP CH Angers.

[30] Pour davantage de renseignement : http://www.respavie.org/
[31] Pour davantage de renseignement : http://www.asso-lesrecollets.fr/

4. Attentes et propositions exprimées par les acteurs et les usagers

En dehors des quelques divergences d'approche précisées précédemment, entre les acteurs de terrain et les usagers, plusieurs attentes et propositions de réponses sont partagées :

- **Communiquer et informer le grand public,** sur les droits garantis par la loi Léonetti et sur l'offre existante en matière de soins palliatifs et son fonctionnement dans les territoires :
  - Campagnes de communication grand public (sur le modèle des campagnes de prévention des cancers) : spots télé/radio, encarts presse, affichages et plaquettes dans les lieux de soins (établissements, cabinets des médecins généralistes et pharmacies), courriers de l'assurance-maladie et des caisses de retraite ;
  - Réunions d'information, sur les droits des patients en fin de vie mais également sur les types d'offre et le fonctionnement des soins palliatifs sur les territoires de proximité.

- **Sensibiliser et informer les professionnels (sanitaires médico-sociaux et sociaux) :**
  - Réunions d'information dans les établissements, sur initiatives des directions, en lien avec les acteurs du territoire (associations, équipes mobiles notamment) ;
  - Circulation de documents d'information sur la loi Léonetti et notamment les directives anticipées et la personne de confiance.
  - Généraliser la formation aux soins palliatifs parmi tous les acteurs de la prise en charge :
    - Les professionnels interrogés estiment que les soins palliatifs devraient occuper une place plus importante dans la formation initiale des professionnels, médicaux et paramédicaux, dans les secteurs sanitaires comme médico-sociaux, et que les professionnels déjà en exercice devraient à terme tous suivre des formations dans le cadre de leur formation continue. Les usagers partagent cette volonté de voir tous les professionnels formés aux soins palliatifs

- **Centraliser les informations récoltées** : soit les directives anticipées et l'identité de la personne de confiance, afin de faciliter leur accessibilité à toutes étapes du parcours : certains évoquent l'idée d'un fichier national, d'autres souhaiteraient que ces informations soient à terme accessibles par la carte vitale ou dans un dossier patient.

- **Proposer des outils facilitant la rédaction des directives anticipées :** soit un modèle unique de directives anticipées et une aide systématique d'un professionnel de santé dans la rédaction (notamment pour les termes techniques).

- **Informer spécifiquement sur la personne de confiance :** organiser des réunions d'information sur son rôle dans les établissements hospitaliers (par exemple en lien avec les CRUQPC ou les espaces des usagers).

- **Renforcer l'accompagnement non médical :** de très nombreux usagers et une part importante de professionnels ont insisté sur l'importance de l'accompagnement par des bénévoles des associations et des proches des patients, qui participent autant que les soins à la réponse aux besoins des malades en fin de vie. Pour ce faire, les propositions sont multiples :

  - Enrichissement de l'offre d'accompagnement par des bénévoles ;
  - Aide « dématérialisée » pour des patients ou proche n'osant pas faire appel aux bénévoles, psychologues ou autres professionnels accompagnants.

- **Anticiper les difficultés de la période suivant le décès :** enfin, beaucoup d'usagers (et peu de professionnels) ont évoqué les difficultés se posant après le décès du patient, en matière de respect des volontés funéraires mais également en terme matériel (démarches administratives notamment) et de la prise en charge psychologique (soutien psychologique des personnes ayant perdu un proche). Certaines propositions ont été évoquées :

  - Antenne sociale proposant une aide dans les tâches administratives ;
  - Soutien psychologique (essentiellement proposé aujourd'hui par des acteurs associatifs).

V. RECOMMANDATIONS

L'ensemble des éléments recueillis au travers des recueils d'avis des professionnels et des usagers, des attentes et besoins exprimés ainsi que bonnes pratiques existantes, permettent de proposer les recommandations suivantes pour la région Pays de la Loire :

- Mettre en place un plan de communication régional sur les droits des usagers en fin de vie
- Mieux sensibiliser les acteurs et professionnels de l'accompagnement en fin de vie ;
- Renforcer l'offre d'accompagnement bénévole et soutenir les aidants ;
- Faciliter le recueil des directives anticipées et des noms des personnes de confiance ;
- Coordonner les acteurs au sein d'un réseau pour améliorer la prise en charge de la fin de vie

L'organisation d'un retour d'information de ce travail auprès des personnes interrogées, acteurs de terrain comme usagers peut représenter un premier levier de communication.

1. Mettre en place un plan de communication régional sur les droits des usagers

Une campagne de communication ciblée sur les droits garantis par la loi Léonetti permettrait de faire évoluer la connaissance du sujet. D'autres campagnes pourraient être menées dans le cadre de ce plan (si possible pluriannuel pour garantir un effet pédagogique) sur l'offre existante en matière de soins palliatifs et son fonctionnement (en complément des actions déjà menées) :

- **Mener une action de communication grand public à l'échelle régionale et/ou nationale** (sur le modèle des campagnes de prévention des cancers ou sur le don d'organes) : spots télé/radio régionales, encarts presse, affichages et plaquettes dans les lieux de soins (établissements de santé et médico-sociaux, cabinets des médecins généralistes et pharmacies), courriers de l'assurance-maladie et des caisses de retraite…
  - ⇨ Pour les plaquettes et les affichages, certains travaux déjà développés par des acteurs régionaux (CASSPA, EMSP ou établissements, cf. bonnes pratiques) ou nationaux (CNOM pour les médecins généralistes) pourraient être repris ou adapté et déployés ;

- **Organiser/Multiplier les réunions publiques d'information ou les réunions organisées dans les établissements, hospitaliers ou médico-sociaux, ou les services. Les instances des établissements doivent être partie prenante de ces actions.**
  - ⇨ Certains établissements organisent déjà de tels moments d'échanges en faisant intervenir des professionnels de santé, des juristes ou des associations.
  - ⇨ Les publics les plus fragiles nécessitent des actions d'informations plus ciblées et spécifiques à travailler par convention de partenariat avec les structures et services qui les prennent plus spécifiquement en charge (CHRS, LHSS, bailleurs sociaux, associations spécialisées, Samu Social) mais également en incluant les PASS des établissements, voire les PASS ambulatoire lorsqu'elles existent.

- **… et organiser le retour d'information auprès des personnes interrogées, acteurs de terrains et comme usagers. Faire de ce travail un levier de communication.**

2. Mieux sensibiliser les acteurs et professionnels de l'accompagnement en fin de vie

Déployer des actions de sensibilisation à l'attention des acteurs de l'accompagnement en fin de vie, à l'échelle régionale, sur les droits garantis par la loi Léonetti, sur l'offre existante en matière de soins palliatifs et sur son fonctionnement :

- **Diffuser à l'ensemble des professionnels de la région un guide pratique**
  - ⇨ Le guide produit par la CASSPA et présenté au Congrès 2015 de la SFAP peut servir de base/modèle ou être utilisé directement (action nécessitant un financement)

- **Monter un programme de réunions d'information et de partage au sein des différents établissements, par l'implication dans le sujet de toutes les directions et les instances telles que CRUCQPC, CVS, groupes qualité…**
  - ⇨ Dans de nombreux établissements, des échanges ont déjà lieu notamment par intervention d'équipe mobile ou de réseaux de soins palliatifs et de représentants des usagers et associations de bénévoles, mais cela n'est pas généralisé à tous les établissements. L'implication des directions pourraient être nécessaire pour généraliser ces pratiques ;

- **Créer une campagne de sensibilisation spécifique à visée des médecins généralistes et les pharmaciens en lien avec les URPS[32]**
  - ⇨ Promouvoir leur rôle dans la diffusion des droits (directives anticipées et personne de confiance notamment) ;
  - ⇨ Sensibiliser à l'importance des visites à domicile pour les patients en fin de vie ;
  - ⇨ Informer sur les ressources à leur disposition pour bien prendre en charge en proximité des patients en fin de vie.

3. Renforcer l'offre d'accompagnement bénévole et soutenir les aidants

Le rôle et l'implication des bénévoles et des usagers ou de leurs différentes représentations participera au changement des pratiques et des postures freinant l'application et la diffusion des droits des malades en fin de vie.

- **Préciser, clarifier le rôle des bénévoles et recruter via des associations[33] des bénévoles**
  - ⇨ Faire une campagne de communication régionale avec les associations.
  - ⇨ Proposer un recrutement adossé à la formation
  - ⇨ Valoriser le soutien psychologique prévu pour faciliter leur adhésion ;
- **Soutenir les aidants et les aider à améliorer leurs connaissances**
- **Créer une plateforme téléphonique dédiée tenue par des bénévoles (de type numéro vert) permettant aux usagers de demander un soutien.**
- **Sensibiliser les professionnels de santé à l'intérêt d'un travail collaboratif avec les bénévoles accompagnants**
  - ⇨ Cette action pourrait être inclue dans la campagne de communication plus large auprès des professionnels du territoire.

[32] Ce point est d'autant plus important que l'intérêt des URPS n'a pas été prouvé au regard des non réponses aux nombreuses sollicitations d'Acsantis
[33] Exemple association Monalisa

4. Faciliter le recueil des directives anticipées et des noms des personnes de confiance

Il est important d'apporter des outils aux acteurs pour faciliter l'application des droits des malades en fin de vie.

- **Faciliter la rédaction des directives anticipées :**
  - ⇨ Rendre disponibles les modèles de document existants pour les directives anticipées en attendant un modèle unique national en discussion.
  - ⇨ Organiser l'assistance nécessaire pour la rédaction de ces directives et se faire aider si besoin de plusieurs personnes : médecin traitant en ville, professionnel identifié dans chaque établissement, sanitaire et médico-social, bénévoles accompagnant des personnes en fin de vie, association.
  - ⇨ Lister les aides disponibles en fonction des lieux ;

- **Assister les personnes de confiance dans leur rôle** : réunions d'information sur le rôle de la personne de confiance dans les établissements hospitaliers (par exemple en lien avec les CRUQPC ou les espaces des usagers, voire avec les associations).

- **Préparer l'accessibilité de chaque établissement (de premier recours, sanitaire ou médico-social) au futur fichier centralisé des directives anticipées et des noms des personnes de confiance à l'étude**, afin de faciliter leur accessibilité à toutes étapes du parcours :
  - ⇨ Développer les fiches de « patients remarquables » utilisées par certains acteurs notamment HAD et SAMU.
  - ⇨ Une communication spécifique devrait alors être réalisée auprès des professionnels du territoire pour faire connaître l'existence de ces outils.

5. Coordonner les acteurs au sein d'un réseau pour améliorer la prise en charge du patient en fin de vie

Sur des territoires de proximité, le parcours du patient en soins palliatifs ou en fin de vie peut être amélioré par une prise en charge globale intégrant les différents acteurs. Un réseau de santé « support » améliore les prises en charge et permet de soutenir les soignants de premier recours. Le réseau doit dans ce cas servir de pilier de la coordination entre les interventions des différents acteurs (activité de mise en lien, de formation des professionnels de santé, soutien aux aidants et de prise en charge de cas complexes).

- **Promouvoir ce type d'organisation à l'échelle de la région**
  - ⇨ Diffuser à partir de l'expérience du réseau COMPAS – Respavie

- **Mettre à disposition des outils spécifiques pour l'ensemble des acteurs du réseau**
  - ⇨ Développer les PPS (Plan Personnalisé de santé ou de soins) qui commence à être utilisés dans le cadre des parcours maladies chroniques ou personnes âgées
  - ⇨ Diffuser et mettre à jour régulièrement les numéros utiles (associations, équipes mobiles, services, réseaux, professionnels …)
  - ⇨ Coordonner les parcours les plus complexes notamment du fait de la précarité ou de situation sociales spécifiques avec des gestionnaires de parcours dans des équipes ou des réseaux

VI. ANNEXES

Liste des annexes

Méthodologie détaillée de l'étude et éléments de définition

Analyse détaillée de l'offre de soins palliatifs

Analyse détaillée des critères HAS et CRUQPC

Analyse de l'avis des acteurs et des usagers

1. Méthodologie détaillée de l'étude

La méthode proposée par le cabinet Acsantis a été détaillée dans un référentiel d'étude, transmis dans sa première version le 13 mai au comité de suivi de l'étude et validé dans sa version finale le 6 juin 2015. Ce document rappelait le contexte et l'objectif de l'étude, les éléments de définition, le périmètre, les grilles d'évaluations, les outils déployés, les éléments de calendrier ainsi que les questions éthiques et de confidentialité.

Le périmètre de l'étude

- **Le périmètre géographique :**

L'étude menée concerne la région des Pays de la Loire sur ses cinq territoires de santé, correspondant aux cinq départements (Loire-Atlantique, Maine-et-Loire, Mayenne, Sarthe et Vendée).

- **Les lieux et services d'accompagnement de la fin de vie :**

Les membres du comité de suivi se sont accordés sur l'intérêt d'impliquer dans la démarche, et notamment dans les entretiens qualitatifs, un éventail d'acteurs intervenant en matière d'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs.

Sans prétendre à l'exhaustivité, l'objectif visé était, au travers de la sélection effectuée, d' affiner une vision englobant les différentes situations rencontrées en termes d'accompagnement de fin de vie : dans les différents services d'établissements sanitaires dédiés aux soins palliatifs tels que les USP, les EMSP et les LISP, mais également d'autres établissements ou services tels que les services d'urgence, les services de soins de suite et/ou de réadaptation, les soins de longue durée, mais aussi dans divers établissements médico-sociaux notamment les EHPAD (et plus marginalement MAS, FAM), dans les réseaux, ou à domicile (rencontres avec les services d'HAD, les SSIAD ou les professionnels libéraux).

Dans son rapport de février 2015[34], la Cour des Compte appelle à une action déterminée sur la question, et énonce que les « *prises en charge extrahospitalières [sont] toujours à construire* ». La rencontre d'acteurs associatifs impliqués sur cette question (associations JALMALV, ADMD, France Alzheimer notamment) a permis d'enrichir ce regard de celui de représentants d'usagers.

Le périmètre de l'étude est de fait extrêmement vaste : la question, dans le champ de l'accompagnement de la fin de vie, du respect du droit des patients va aussi bien concerner les dizaines d'établissements sanitaires ligériens publics et privés (CH, CHR, CHU…) – et au sein de chaque établissement un nombre important de services – mais aussi l'ensemble des établissements médico-sociaux, principalement ceux dédiés à l'accompagnement de personnes en situation de handicap (MAS, FAM…) ainsi que ceux en charge des personnes âgées en perte d'autonomie, en l'occurrence environ 1200 EHPAD pour les cinq départements de la Région Pays de la Loire.

Néanmoins, si l'on prend en compte ces établissements et services sanitaires et médico-sociaux, il n'est pas apparu souhaitable de demander au cabinet Acsantis une analyse exhaustive des différents éléments de recueil d'information quant aux pratiques. Tels que reformulés lors de la réunion de cadrage, l'objectif et la plus-value attendus de l'équipe de consultants d'Acsantis sont d'« *identifier les déterminants qualitatifs qui ne sont pas directement accessibles aux tutelles et qui vont dans le sens des bonnes pratiques* » en matière d'accompagnement en fin de vie.

[34] « *Les soins palliatifs, une prise en charge toujours très incomplète* », Cour des Comptes, Février 2015

- **Les publics :**

Le terme d'usagers est entendu dans son acception large dépassant les patients et incluant les proches. Des focus pourront toutefois être opérés sur certaines populations, au regard notamment des préoccupations actuelles soulignées par l'Observatoire National de la Fin de Vie) notamment.

Ainsi, les membres du Comité de suivi se sont accordés sur l'intérêt de considérer les situations spécifiques des personnes âgées (notamment résidant en EHPAD) et des personnes isolées ou en situation de handicap.

Le suivi et la gouvernance des travaux

- **L'équipe Acsantis mobilisée :**

Le cabinet d'étude Acsantis a finalement mobilisé 4 consultants au lieu de l'équipe de 3 consultants proposées initialement. Ce choix a été fait étant donné le calendrier resserré avec une identification des référents départementaux mi-juin, à quelques semaines des congés d'état. Le tableau ci-dessous présente l'équipe :

Profil	Rôle au sein de la mission
Un consultant médical : *Dr Dominique DEPINOY*	▪ **Direction de la mission et supervision des travaux ;** ▪ Respect du calendrier et de la qualité des livrables ; ***Dominique Dépinoy a apporté son expertise sur les enjeux d'organisation du système de soins et des parcours de santé et son expertise médicale en matière de prise en compte des attentes du patient dans la relation soigné-soignant.***
Un consultant senior : *Vincent KAUFMANN, profession paramédicale*	▪ *Analyse de la documentation ;* ▪ *Réalisation des entretiens qualitatifs ;* ▪ *Animation des focus groupes ;* ▪ *Analyse des résultats en lien avec le Dr Dépinoy ;* ▪ *Rédaction des livrables ;* ▪ *Animation des réunions.* ***Anne MOYAL était responsable du pilotage opérationnel de la mission et référente pour l'ARS et la CRSA.***
Une consultante expérimentée : *Anne MOYAL, sociologue*	
Une consultante junior : *Annaïk LESBATS*	

- **La gouvernance des travaux :**

Le commanditaire de l'étude est l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire, en lien avec la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie. Son rôle est l'orientation et la validation des travaux réalisés par le prestataire.

Le prestataire est le cabinet d'études Acsantis, en charge de la réalisation de l'étude et de la livraison des livrables dans le calendrier prévu.

Il a été décidé en réunion de cadrage qu'un comité de suivi se réunirait deux fois au cours de la mission, une fois à mi-parcours (le 2 juillet 2015) et une fois en fin de mission avant la restitution finale (le 2 novembre 2015). Ce comité était composé des personnes suivantes :

CRSA	ARS	Acsantis
- **Gérard Allard,** Président de la commission « Droits des usagers » de la CRSA, UFC Que choisir - **Pr. Jacques Dubin,** Représentant de la Conférence de territoire de Maine et Loire, 1er vice-président du Conseil régional de l'Ordre des médecins - **Roger Raud**, Représentant du CODERPA Maine et Loire - **Anne Postic**, Directrice de l'URIOPSS	- **Dr. Pierre Blaise,** Directeur du Projet Régional de Santé - **Vincent Michelet,** Coopération et parcours de santé (Direction Efficience de l'Offre) - **Anne-Lise Serazin,** Pilotage de la transversalité interne - **Sylvie Planchot,** Chargée de projet, Direction des relations avec les usagers et les partenaires	- **Dr Dominique Dépinoy**, Directeur associé - **Vincent Kaufmann,** Consultant sénior - **Anne Moyal**, Consultante expérimentée - **Annaïk Lesbats**, Consultante junior

La mise en œuvre des travaux

Pour rappel, la proposition faite par le cabinet Acsantis et retenue par la commission de sélection du prestataire détaillait une mission réalisée en 27,5 jours. C'est en ayant à l'esprit cet ordre de grandeur que les membres du comité de suivi se sont accordés sur les éléments de mise en œuvre suivante :

- **L'analyse documentaire :**

Au vu de la charge prévue sur ce sujet dans le cadre de la mission (1,5 jour), la priorité a été donnée par les membres du comité de suivi à la récupération des données synthétiques disponibles à l'ARS et à la CRSA et transmises par les services de celle-ci aux consultants.

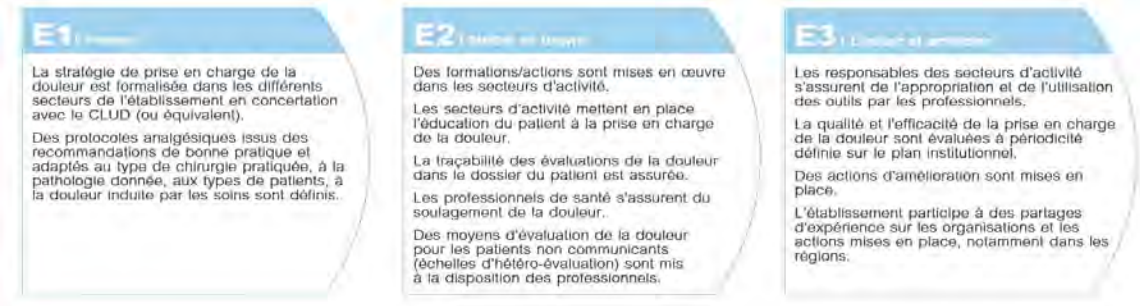
Une extraction réalisée par l'Agence à partir des certifications de la Haute Autorité de Santé (HAS) a permis aux consultants d'analyser les 95 établissements sanitaires du territoire régional sur les indicateurs suivants, issus de la grille « V2010 »[35] :

La synthèse du rapport des droits des usagers du système de santé de la CRSA met en exergue que la prise en charge de la douleur est globalement satisfaisante au regard de la certification de la Haute Autorité de Santé (v2010) puisque 84% des établissements ont été certifiés par l'HAS de façon satisfaisante. Les établissements de soins et de suite et de réadaptation (SSR) restent en relative difficulté pour la traçabilité de la douleur. Moins de 10% des établissements sont considérés « insuffisants ».

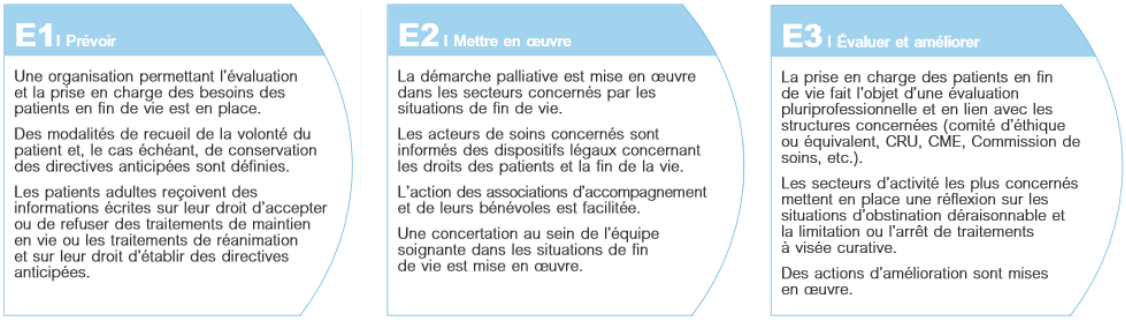
Par ailleurs, tous les établissements sanitaires de la région ont installé une CRUQPC chargée de s'assurer de la prise en charge des droits. 95% d'entre elles ont au moins deux représentants désignés et 53% organisent les 4 réunions annuelles. Seulement un tiers des CRUQPC n'émet pas de recommandations ayant trait à la qualité de la prise en charge.

12. a – Prise en charge de la douleur :

[35] Il avait été initialement discuté par les membres du comité de suivi de l'opportunité d'analyser les données issues des rapports transmis à l'Agence par les établissements sanitaires quant au fonctionnement des CRUQPC (et notamment les critères 5F – Possibilité de désigner une personne de confiance, 5H – Rédaction de directives anticipées relatives à la fin de vie, 5I – Prise en charge du malade en fin de vie, 5J – Prise en charge du décès). L'extraction par l'Agence de ces données n'ayant pas été possible dans le calendrier contraint de l'étude, cette analyse n'a pu venir compléter celle des certifications HAS.



13. a – Prise en charge des droits du patient et de la fin de vie :



Le recoupement de ces données a permis à Acsantis d'identifier des établissements reconnus dans leurs actions (cotés en « A », c'est-à-dire répondant de façon adaptée à l'ensemble des attentes en termes de pratiques) et des établissements, cotés au mieux en « C », pour lesquels une amélioration des pratiques est appelée à être mise en œuvre. L'objectif de ce choix participe de la démarche d'une étude plus qualitative qui vise à construire des recommandations opérationnelles s'appuyant sur l'identification de freins et de difficultés pouvant expliquer une insuffisance dans la prise en considération et la mise en œuvre du droit des usagers ainsi que la valorisation des bonnes pratiques mises en œuvre et les conditions de leur possible « réplicabilité » sur d'autres structures ou d'autres territoires.

Concernant les établissements médico-sociaux (EHPAD, MAS et FAM en premier lieu), bien que constituant une source riche d'informations, l'extraction et la transmission des données spécifiques à l'étude présentes dans les évaluations externes de ces établissements, n'était pas envisageable par les services de l'Agence comme dans le calendrier resserré étant donné le nombre très important d'établissements et le fait que tous les établissements n'aient pas transmis leurs évaluations . De plus, le recueil exhaustif ne pouvait être réalisé par Acsantis dans les délais et charges prévues dans la mission d'accompagnement.

Une synthèse de l'analyse documentaire a été réalisée et permet de mieux situer et comprendre les éléments qualitatifs présentés dans ce rapport. Il s'agit notamment des données quantitatives et qualitatives disponibles dans les documents suivants :

- Direction efficience de l'offre, « Coopération et parcours de santé » de l'ARS Pays de la Loire
- Observatoire National de la Fin de vie, Rapport sur les Pays de la Loire, 2014
- Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS 2012-2016), Agence régionale des Pays de la Loire
- Site de la SFAP
- Site de l'INSEE
- Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine de Vanessa FORTANE, Université de Nantes, Faculté de médecine, D.E.S de Médecine générale, 2010, n°125 « Les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place ».

- **Le recueil de l'avis des professionnels :**

Pour mener à bien et de façon optimale dans un calendrier contraint l'ensemble des entretiens prévus avec des acteurs de terrain (30 entretiens avec des professionnels et 10 entretiens avec des représentants d'usagers prévus dans le référentiel de l'étude), Acsantis a pu bénéficier de l'aide des délégations territoriales de chaque département afin d'optimiser la réalisation des 10 entretiens prévus avec les représentants d'usagers.

La typologie des acteurs rencontrés peut ainsi différer d'un département à l'autre, selon l'organisation effective de l'offre sur le territoire ainsi que l'implication des différents acteurs. Le nombre d'entretiens peut également varier d'un département à l'autre, le réseau d'acteurs impliqués dans l'accompagnement en fin de vie n'étant pas homogène sur l'ensemble de la région. De plus et bien que le nombre d'entretiens aient été atteint, Acsantis a fait le choix de mener des entretiens complémentaires, en charge constante, afin d'éviter autant que possible toute impasse. Ainsi, 66 acteurs de terrain, professionnels ou représentants d'usagers, ont été interrogé, dans le cadre d'entretiens individuels ou de groupe, selon la volonté des acteurs, d'une heure à une heure trente (*cf. le* ***tableau 1***).

Les différents entretiens ont été menés de manière semi-directive, les consultants Acsantis se reportant à une grille d'analyse reprenant les questions évaluatives formulées par l'ARS et la CRSA. Les thématiques abordées étaient les suivantes et ont pu différents d'un interlocuteur à un autre (*cf. la grille d'entretien détaillée* ***tableau 2***).

Tableau 1 : Entretiens menés avec les acteurs de terrain

Etablissement / structure	Personne rencontrée	Fonction
44-Loire-Atlantique		
Samu 44	Dr. Joël JENVRIN	Responsable SAMU 44, CHU de Nantes Membre de la CRSA
COMPAS, Réseau de soins palliatifs (Respavie)	Rodolphe MOCQUET	Directeur
	Dr. Gwenola LE GO	Médecin coordonnateur
CHU de Nantes (Centre Fédératif Douleur, Soins Palliatifs et de support, éthique clinique et thérapies complémentaires)	Dr Aurélie LEPEINTRE	Responsable de l'équipe mobile douleur, soins palliatifs, soins de support
	Patricia DOUAUD	Cadre de santé de l'équipe mobile douleur, soins palliatifs, soins de support
	Benoît VICQUELIN	Psychologue clinicien
JALMALV Nantes	Marie-Thérèse FRIBAULT	Présidente
ADMD 44	Madeleine DENIS	Déléguée territoriale
Espace des usagers du CHU de Nantes	Dominique CHARTON	Présidente
	Méry FAZAL CHENAI	Représentante des usagers UFC Que Choisir (membre CRCI et CRPP)
CRUQPC Centre Héloi Marin de Pen Bron, Association des jeunes traumatisés crâniens	Joseph LISSILOUR	Représentant des usagers
CRUQPC CH Saint-Nazaire, Clinique de l'Estuaire et Polyclinique de l'Europe, Association Ligue contre le cancer	Jacqueline LENEOUANIC	Représentante des usagers
UFC Que Choisir Ancien président départemental ADMD	Alain GERARD	Représentant des usagers
49-Maine-et-Loire		
CASSPA 49	Christelle FOIN	Chargée de mission
CHU d'Angers, EMSP	Dr Philippe HUBAULT	Médecin responsable
	Dr Aude PIGNON	Praticien hospitalier unité de soins palliatifs
	Eliane BREILLON	Infirmière
Unité mobile de soins palliatifs pédiatriques pédiatriques (CHU d'Angers et CHU de Nantes)	Dr Pétronella RACHIERU	Médecin responsable
SSR Les Capucins d'Angers	Dr Marie-Pierre OMBREDANE	Présidente CME
CH Hau Anjou, EMSP	Dr. Marie-Thérèse LEBLANC-BRIOT	Médecin gériatre responsable de l'EMSP

Hôpital Intercommunal Baugeois la Vallée	Dr. Bruno MARTIN	Président CME
SSIAD Anjou Soins Santé Services	LIZE Françoise	Cadre infirmière
HAD Le Noble Âge Ouest Anjou	David GUYERE	Directeur
	Dr Jean-Yves CESBRON	Médecin coordonnateur
	Dr Philippe BOUVET	Médecin coordonnateur
	Pascale GRASSIN	Infirmière coordinatrice
	Isabelle BARRIBAUD	Infirmière coordinatrice
RESSP, Réseau Saumurois de Soins Palliatifs : Equipe mobile et équipe d'appui	Joëlle SERVINS	Cadre infirmier, réseau et équipe mobile
	Myriam HERAULT	Secrétaire, réseau et équipe mobile
	Anne-Claire BOUSSY	Infirmière coordinatrice, réseau et équipe mobile
	Dorothée DUQUESNOY	Infirmière coordinatrice, réseau
	Dr Jean-Yves CESBRON	Médecin coordonnateur
SSR Les Récollets	Danièle RACINET	Directrice
	Mmes BENOIT et GUILLEMIN	Cadres de santé
	…?	Psychologue
Association Les Récollets-La Tremblaye (SSR Les Récollets, EEAP La Tremblaye, MAS Les Romans)	Eddy LHERBIEZ	Directeur général
Centre Hospitalier de Doué-la-Fontaine	Magalie SECHER-GUILLERET	Psychologue
JALMALV-ADESPA	Marie-José DESCLOUX	Accompagnante bénévole
53-Mayenne		
Centre Hospitalier de Laval	André-Gwenaël PORS	Directeur
	Catherine de BONNEVAL	Coordinatrice des soins
	Dr Brigitte KOHLER	Responsable de l'EMSP
France Alzheimer Mayenne	Paul CHOISNET	Président
ADMD 53	Henri CHAMARET	Ancien secrétaire départemental et secrétaire général régional
Pastorale de santé, diocèse de Laval	Daniel FOUQUERAY	Responsable diocésain de Laval
Association Génération mouvements les ainés ruraux	Bernard LECLERC	Bénévole
72-Sarthe		
HAD Conlie	Dr Bertrand DEVAUD	Médecin coordonnateur
Ariane 72	Dr Sylvie PELET	Médecin
	Nathalie BARDET	Cadre de santé
	Vanessa HATOU	Infirmière
	Sophie AMELOTTE	Infirmière
	Elise LE BRAS	Psychologue
	Éric ANDRE	Psychologue
EMASP CH Le Mans	Dr. Graziella CHANTEPIE-L'HOPITEAU	Responsable du Pôle activités transversales et de l'EMASP
Association des Usagers du CH Le Mans	Georges LECOMTE	Trésorier association
85-Vendée (10 personnes interrogées)		
Centre Hospitalier Départemental de la Roche-sur-Yon, EMSP	Dr Yannick DANO	Médecin responsable
	Nathalie PASQUET	Infirmière
Centre hospitalier Côte de Lumière (Olonne-sur-Mer)	Dr. Christophe LE GAL	Urgentiste
HAD Vendée	Dr Laure PRIOU	Médecin coordonnateur
	Isabelle MUSSET	Infirmière
EHPAD Les Ardillers, Mareuil sur Lay	Laurent BOURASSEAU	Directeur
	Dr Christian EPIARD	Médecin coordonnateur
EHPAD Les Jardins d'Olonne, Sables d'Olonnes	Odile VINEL	Directrice
	Aurélie POUVREAU	Psychologue

CRUQPC Hôpital de la Chataigneraie Association Huntington France Espoir	Geneviève GOURDON DABRETEAU	Représentante des usagers
Régional		
CISS	Véronique POZZA	Présidente
URPS et Ordres (médecins et infirmiers libéraux)	*Sollicitations laissées sans réponse*	

Tableau 2 : Grille d'entretien avec les acteurs de terrain

(À titre indicatif, les questions ayant pu être adaptées d'un entretien à l'autre)

Axes d'analyse	Eléments recherchés
Présentation de l'interviewé	- Profession - Etablissement/structure - Mode d'exercice
Compréhension générale de la loi	- La loi de 2005 permet-elle de faciliter la fin de vie/d'améliorer la qualité de fin de vie ? - Si oui, pourquoi ? - Si non, pourquoi ? - La loi répond-elle à l'ensemble des difficultés se posant en fin de vie ? - Si non, comment aurait-elle pu aller plus loin ? (autres dispositions éventuelles, modalités d'application...)
	- La nouvelle proposition de loi représente-t-elle une amélioration au regard de la loi de 2005 ? - Si oui, dans quelle mesure ? - Si non, pourquoi et qu'aurait-elle dû proposer ?
Directives anticipées	- Les directives anticipées représentent-elles une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?
	- Les directives anticipées sont-elles connues des usagers ?
	- Comment les usagers sont-ils informés de la possibilité de formuler des directives anticipées ?
	- Comment et par qui sont expliquées les directives anticipées ?
	- Comment sont-elles recueillies dans votre établissement/structure ?
	- Les directives anticipées sont-elles difficiles à rédiger ? Si oui, comment faciliter leur rédaction ?
	- Les directives anticipées sont-elles connues des acteurs de la prise en charge ? Si non, comment les faire mieux connaître ?
	- Sont-elles facilement accessibles par les acteurs de la prise en charge ?
	- Sont-elles prises en compte par les acteurs de la prise en charge ? Si non, pourquoi ?
	- Devraient-elles être opposables aux acteurs de la prise en charge, comme dans d'autres pays européens ?
	- Autres attentes / recommandations éventuelles ?
Personne de confiance	- L'introduction d'une personne de confiance représente-elle une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?
	-La personne de confiance est-elle connue des usagers et son rôle est-il compris ?
	-La personne de confiance est-elle connue des acteurs de la prise en charge et son rôle est-il compris ?
	- Comment le rôle de la personne de confiance est-il expliqué aux usagers ?
	- Comment le rôle de la personne de confiance est-il expliqué aux acteurs de la prise en charge ?
	- Comment les usagers sont-ils informés de la possibilité de désigner une personne de confiance ?
	- Quelles sont les modalités de désignation de la personne de confiance ?
	-La personne de confiance joue-t-elle son rôle ? (certaines étant désignées par le patient sans leurs accords préalable et pouvant ne pas vouloir remplir ce rôle)
	- Quelle est l'articulation entre la personne de confiance et le "protecteur naturel" du patient ?
	- La personne de confiance est-elle bien consultée par les acteurs de la prise en charge ?
	- Autres attentes / recommandations éventuelles ?

Limitation ou d'arrêt des traitements	**Pour le patient en mesure de s'exprimer :** - Quelle est la procédure suivie ? (discussion entre le médecin responsable de la prise en charge et le patient, intervention d'un second médecin, délai prévu pour la réitération de la demande du patient...)
	Pour le patient en mesure de s'exprimer : - Quelle est la procédure suivie pour la décision collégiale ? (professionnels impliqués, consultation ou information de la personne de confiance/"protecteur naturel"/proches/familles...)
	Comment est organisée la **traçabilité des informations recueillies**? - Où sont-elles consignées? - Sont-elles accessibles par un professionnel de santé 24h/24? - Si oui préciser : accès au dossier informatique, DA et/ou DLU présentes dans le dossier de soins...
	- Constatez-vous une persistance des pratiques d'obstination déraisonnable ? - Si oui, où (services spécifiques : néonatalogie, urgences, réanimation...) ? - Si oui, quelles en seraient les raisons ?
Aspects éthiques	- Un charte éthique existe-t-elle dans l'établissements/structure ? - Si oui, certaines dispositions concernent-elles directement les droits des patients en fin de vie ?
	- L'établissement/structure participe-t-il/elle à un comité d'éthique ? - Si oui, des représentants d'usagers sont-ils intégrés dans ce comité ?
Culture palliative	**-** Le développement des soins palliatifs représente-il une amélioration pour l'amélioration de la qualité de vie en fin de vie ? - Si oui, dans quelle mesure ? - Si non, pourquoi ?
	- Les soins palliatifs vous semblent-ils accessibles sur le territoire, notamment à domicile ? - Des améliorations sont-elles constatées ? - Quels sont les éventuels manques ?
	- La formation des acteurs de la prise en charge aux soins palliatifs est-elle satisfaisante ?
	- Quelle est la place des aidants dans les soins palliatifs ? - Faut-il les former ?
Droit à l'information	- Les patients et plus généralement les usagers sont-ils assez informés sur leurs droits en fin de vie ? - Si oui, par quels moyens ? (livret d'accueil dans les établissements, information au cas par cas par les professionnels, associations, autres) - Si non, comment améliorer cette information ?
	- Ont-ils connaissance de l'offre disponible sur le territoire en matière de soins palliatifs ?
Place des aidants	- Quel est l'accompagnement des proches dans le cas de fin de vie dans un établissements/structures ? (par qui, comment…) - Quelles sont les difficultés rencontrées ? - Quel soutien est proposé aux proches après le décès du patient?
	- Quel est l'accompagnement des proches dans le cas d'une fin de vie à domicile ? (par, comment…) - Quelles sont les difficultés rencontrées ?
	- L'allocation d'accompagnement de fin de vie est-elle un dispositif satisfaisant ? - Si non, pourquoi et comment pourrait-il être amélioré ?
Autres	Selon les entretiens, d'autres questions plus spécifiques ont pu être abordées : fin de vie en EHPAD, rôle du médecin traitant, difficultés spécifiques pour les personnes handicapées, difficultés spécifiques pour les personnes précaires….

- **Le recueil de l'avis des usagers**

Cette analyse qualitative auprès des acteurs du territoire impliqués dans la fin de vie et les soins palliatifs a été mise en perspective avec l'avis des usagers. Pour ce faire, plusieurs outils ont été mis en œuvre :

- **Entretiens individuels avec des usagers représentatifs :** 10 entretiens avec des représentants d'usagers étaient prévus dans le référentiel de l'étude (représentants d'usagers siégeant dans les CRUQPC des établissements du territoire ou membres d'associations impliqués sur les thématiques de la fin de vie). Au total, 13 personnes ont été interrogées : elles ont été identifiées avec le concours de l'ARS et de la CRSA et interrogés par Acsantis dans le cadre d'entretiens individuels par téléphone, reprenant les mêmes thématiques que celles abordées avec les autres de terrain.
  (Ces représentants ont par ailleurs été sollicités pour inviter des personnes connaissant ou ayant connu une situation de fin de vie à participer aux focus groupes d'usagers, cf. ci-dessous).

- **Plateforme en ligne participative :** Dans l'optique de recueillir de façon large des retours d'expérience d'usagers, les consultants Acsantis ont mis en place un questionnaire destiné aux usagers (patient ou proches) accessible en ligne. Le lien vers ce questionnaire a été affiché sur le site de l'ARS et transmis à l'ensemble des partenaires de l'Agence (représentants des usagers siégeant notamment dans une CRUQPC et ayant participé à la journée des usagers du 31 mars 2015 et associations de santé ayant un agrément régional ou national – JALMALV, ADMD, UFC Que Choisir, La Ligue contre le Cancer, Association Alcool Assistance, Association française de diabète, SOS hépatites , UDAF, Association épilepsie, Association insuffisance rénaux, Association des fibromyalgies, URAPE[36]).
  Du 19 juin au 31 juillet 2015, date de clôture du questionnaire en ligne, 674 questionnaires ont été complétés (certains, malheureusement incomplets n'ont pu être exploités).
  *La trame de questionnaire est présentée au **tableau 3**.*

- **Focus groupes :** Afin de compléter les données recueillies dans le cadre du questionnaire par des éléments davantage qualitatifs, des focus groupes d'usagers ont été organisés (1 par département comme convenu dans le référentiel de l'étude). Ces groupes ont été organisés dans chaque délégation territoriale (et au Centre hospitalier de Laval pour la Mayenne) afin de faciliter leur accessibilité et ont rassemblé entre 4 et 10 usagers, sur 1h30. Ces usagers ont participé volontairement à ces groupes, après avoir été invité à travers le réseau de l'ARS et de la CRSA ainsi que par l'intermédiaire des acteurs de terrain rencontrés précédemment. Ils ont été animés par une consultante Acsantis non médicale afin de ne pas axer les discussions sur une évaluation des prises en charge et de maintenir les discussions à l'application de la loi Léonetti de 2005 au regard des besoins et des attentes des usagers.

  Au total, 32 usagers ont participé à ces 5 groupes. Leurs identifiés est maintenue confidentielles pour une raison de respect des données à caractère confidentiel.
  Si les discussions ont été laissées libres (pas de questions prédéfinies) afin de recueillir les attentes et besoins de manière spontanée, l'animatrice a veillé à les orienter sur les thématiques présentées dans le ***tableau 4***.

Tableau 3 : Questionnaire en ligne, question et items de réponse

Questions	Items de réponses
Vous avez... :	- Moins de 45 ans - Entre 45 et 65 ans - Plus de 65 ans - Pas de réponse
Connaissez-vous actuellement, ou avez-vous connu, une situation de fin de vie ? (vous-même ou par une personne de votre entourage)	- Oui - Non - Pas de réponse

[36] Liste des partenaires fournie par l'ARS

Vous sentez-vous globalement assez informé(e) sur vos droits ou ceux de vos proches en matière de fin de vie ?	- Oui - Non - Pas de réponse
Connaissez-vous l'existence des directives anticipées ?	- Oui - Non - Pas de réponse
Selon vous, l'existence des directives anticipées représente-t-elle une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?	- Oui - Non - Sans avis - Pas de réponse
Connaissez-vous l'existence de la personne de confiance ?	- Oui - Non - Pas de réponse
Selon vous, l'existence de la personne de confiance représente-t-elle une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?	- Oui - Non - Sans avis - Pas de réponse
Selon votre expérience, qu'est-ce qui vous a le plus aidé dans l'accompagnement en fin de vie ? (Merci de sélectionner 3 réponses dans la liste suivante)	- Informations sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée - Informations sur vos droits (notamment les directives anticipées et la personne de confiance) - Existence des directives anticipées - Existence de la personne de confiance - Disponibilité et écoute des professionnels de la prise en charge - Bonne coordination entre les professionnels de la prise en charge - Offre satisfaisante de soins palliatifs - Bon accueil dans les établissements (hôpital, EHPAD...) - Possibilité d'organiser la prise en charge à domicile - Prise en charge de la douleur physique - Prise en charge psychologique - Soutien d'une association de bénévoles - Soutien des proches - Autre
Selon votre expérience, quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées dans l'accompagnement en fin de vie ? (Merci de sélectionner 3 réponses dans la liste suivante)	- Manque d'informations sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée - Manque d'informations sur vos droits (notamment les directives anticipées et la personne de confiance) - Difficultés à rédiger les directives anticipées - Difficultés à faire respecter les directives anticipées - Difficultés à désigner la personne de confiance - Difficultés à faire valoir l'avis de la personne de confiance - Manque de disponibilité et d'écoute des professionnels de la prise en charge - Manque de coordination entre les professionnels de la prise en charge - Difficultés d'accès à l'offre de soins palliatifs - Mauvais accueil dans les établissements (hôpital, EHPAD…) - Impossibilité d'organiser le maintien au domicile - Insuffisance dans la prise en charge de la douleur physique - Insuffisance dans la prise en charge psychologique - Complexité des relations entre proches (ex : désaccord sur les décisions à prendre) - Autre
Quelles seraient vos recommandations pour améliorer l'organisation de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ?	Réponse libre

Tableau 4 : Trame d'animation des focus groupes d'usagers

Axes d'analyse	Eléments d'animation (pas de questions directives mais simple animation des discussions)
Tour de table	- Lien avec la problématique : *a minima* lien avec la personne en fin de vie (proche, personne de confiance), mode de prise en charge (domicile ou établissement) **- ATTENTION, aucune donnée sur l'identité**
Droit / accès à l'information	- Sentiment d'être assez informés ? (information sur les droits + information sur l'offre existante et le fonctionnement des prises en charge) - Compréhension des informations reçues ? - Provenance de l'information ? (documentation, débat public, professionnels, associations, autres...) - Recours possibles pour poser des questions ? - Evolution depuis la loi de 2005 ? - Attentes / préconisations ?
Application loi de 2005	- Connaissance des usagers de l'existence de la loi Léonetti de 2005 et de ses principales dispositions (notamment directives anticipées et personne de confiance) ? - Quels moyens/outils de communication sur cette loi ? - Attentes / préconisations ? - ***Si le sujet des professionnels vient spontanément :*** Connaissance des professionnels de l'existence de la loi Léonetti de 2005 et de ses principales dispositions (directives anticipées et personne de confiance) ? - En synthèse : l'existence de cette loi représente-t-elle une avancée pour le respect des droits des patients ?
Directives anticipées	- Les directives anticipées sont-elles connues des patients et de leurs proches ? - L'objet des directives est-il compris par les patients et leurs proches ? - Comment ce dispositif est-il expliqué aux patients et proches ? - Les patients savent-ils comment les rédiger ? Ont-ils besoins d'aide pour le faire ? - Les directives devraient-elles être opposables ? - Ce dispositif est-il connu des professionnels selon les proches ? - Quelles sont les difficultés éventuelles qui se posent à l'application de cette disposition ? - En synthèse : l'introduction des directives est-elle une avancée pour le respect des droits des patients ?
Personne de confiance	- Le rôle de la personne de confiance est-il connu des patients et de leurs proches ? - Le rôle de la personne de confiance est-il compris ? - Comment le dispositif est-il expliqué aux patients et proches ? - La personne de confiance est-elle écoutée par les professionnels ? - La personne de confiance rencontre-t-elle certaines difficultés ? - Ce dispositif est-il connu des professionnels selon les proches ? - Quelles sont les difficultés éventuelles qui se posent à l'application de cette disposition ? - En synthèse : l'existence de la personne de confiance est-elle une avancée pour le respect des droits des patients ?

Le respect des données à caractère confidentiel

Dans la mesure où certaines informations communiquées par les patients ou leurs proches seront à caractère confidentiel, des questions éthiques et de confidentialité se posent, conformément à la législation en vigueur :

- **Transparence :** Exposé clair de l'objet de l'étude, de la méthode employée ainsi que des modalités de diffusion des résultats aux personnes interrogées.
- **Respect des personnes et de la vie privée** (respect de la Loi Informatique et libertés) : Origine nominative des informations non révélée (recueil du consentement et respect des règles d'anonymisation à très bref délai des informations recueillies auprès des patients) et respect des données à caractère personnel de toutes les personnes interrogées.
- **Non divulgation des informations confidentielles :** Informations confidentielles non utilisées ou exploitées, sous quelque que forme que ce soit et notamment dans le cadre de mission auprès d'autres clients.

Acsantis a ainsi procédé à une déclaration à la CNIL afin de pouvoir traiter les questions de manière anonyme, en lien avec Sylvie Planchot de l'ARS.

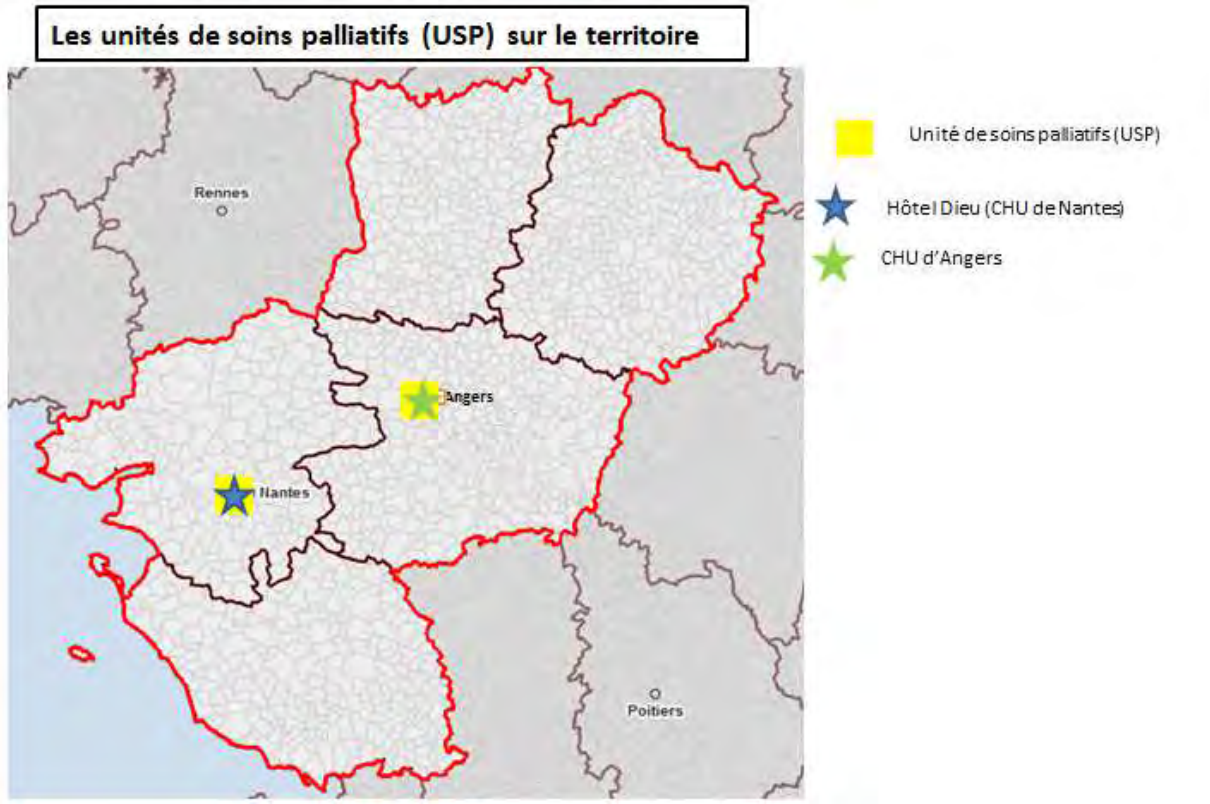
2. Analyse détaillée de l'offre de soins palliatifs sur le territoire

L'offre de soins palliatifs s'organise autour d'une multiplicité de structures de la prise en charge. Cette offre s'organise principalement autour d'unité de soins palliatifs (USP), d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Des lits identifiés soins palliatifs (LISP) sont également présents au sein des établissements sanitaires du territoire.

- **Les unités de soins palliatifs (USP)**

Deux unités de soins palliatifs sont présentes sur le territoire dans les départements du Maine et Loire (au CHU d'Angers) et en Loire-Atlantique (à l'Hôtel Dieu au sein du CHU de Nantes).

Les unités de soins palliatifs sur le territoire[37]



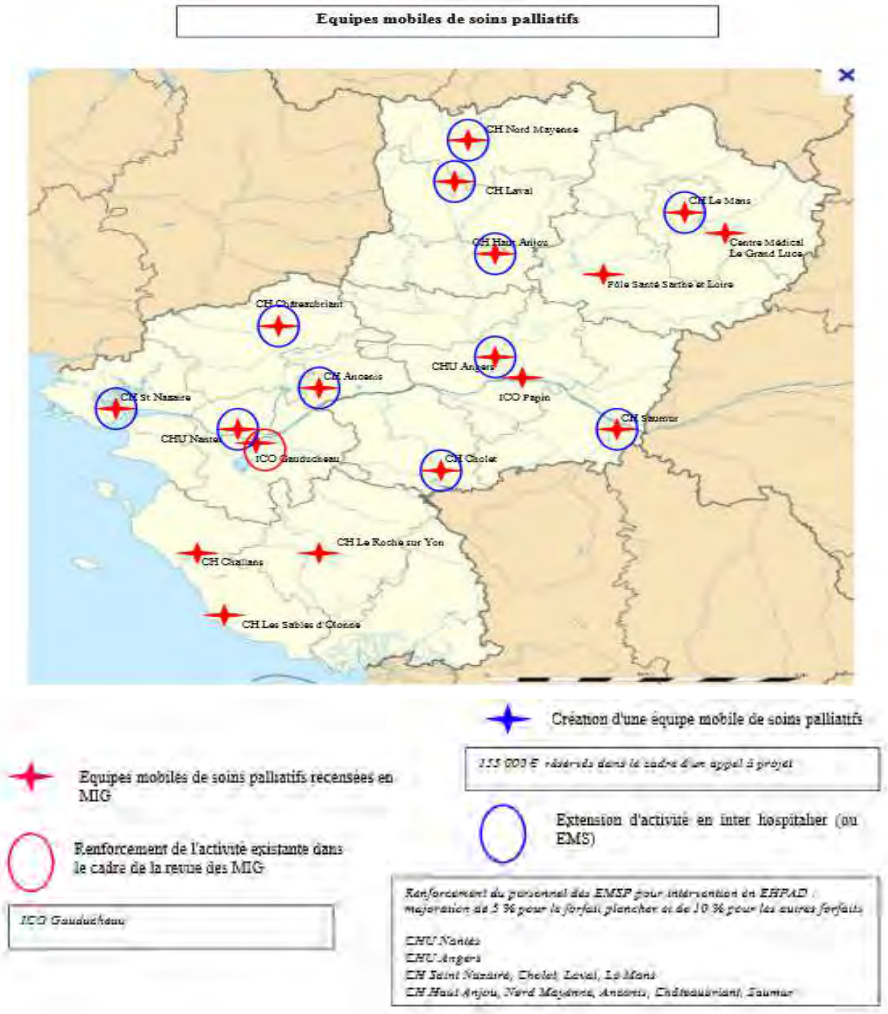
Dans le Schéma Régional d'Organisation des Soins (2012-2016)[38], l'objectif n°18 vise à garantir le juste soin par une accessibilité et une proximité, notamment aux soins palliatifs. Les soins palliatifs entrent donc désormais dans le cadre des missions de service public[39]. La traduction opérationnelle, impulsée par l'ARS, est de créer au moins une unité de soins palliatifs par département. De plus, « *une unité sera envisagée pour 600 décès par bassin de population, et dans les établissements de santé enregistrant un nombre significatif de décès relevant des soins palliatifs*[40] ».

[37] Réalisation Acsantis à partir des données de : http://www.sfap.org/
[38] Agence Régionale des Pays de la Loire, Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS 2012-2016), Objectif n°18
[39] Code de la santé publique, article L.6112-1
[40] Ibid.

- **Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)**

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) sont des équipes qui interviennent en soutien des professionnels de santé afin d'assurer un accompagnement adapté vers la fin de vie. Treize équipes mobiles ont un statut public, deux ont un statut privée dont une à caractère non lucratif et une à visée lucrative.

Les équipes mobiles de soins palliatifs sur le territoire[41]



[41] Ibid.

- **Les lits identifiés de soins palliatifs**

Le nombre de lits identifiés en soins palliatifs a été précisément identifié grâce aux données fournies par la Direction Efficience de l'Offre et notamment son service « Coopération et parcours de santé ». Ces données ont été transmises à Acsantis pour compléter l'analyse documentaire (illustration n°4-a, ci-dessous).

Les lits identifiés de soins palliatifs sur le territoire[42]

LOIRE-ATLANTIQUE

AHO pour la Clinique St Augustin (4 LISP MCO)

Centre Catherine de Sienne (16 LISP MCO)

CH Ancenis (5 LISP MCO)

CH Châteaubriant (2 LISP MCO + 4 lits SSR)

HL Corcoué (9 LISP MCO)

CHU de Nantes (8 Lits en USP à l'hôpital de Laennec, 21 LISP MCO et 4 lits en SSR)

Clinique Mutualiste de l'Estuaire : (16 lits dont 4 en MCO+ 12 en SSR)

HAD Nantes et sa région (10 lits)

CSS Le Bois Rignoux (10 lits en SSR)

HLI de la Presqu'île (6 lits MCO)

HLI Sèvre et Loire (2 lits MCO + 8 lits SSR)

Hôpital du Pays de Retz (6 lits MCO)

Le Bodio (6 lits en SSR)

PHM Jules Verne (pour le Centre de convalescence St Sébastien : 4 lits en SSR)

MAINE-ET-LOIRE

CSSR de l'Anjou (5 lits SSR)

Centre les Capucins (20 lits USLD)

Centre SSR St Claude (6 lits SSR)

CH Beaujois-Vallée (2 lits MCO sur le site de Beaufort et 2 lits sur le site Baugé)

CH Cholet (10 lits MCO)

CH Doué la Fontaine (2 lits MCO)

CH Layon- Aubance (2 lits MCO)

CH Saumur (3 lits MCO/4 lits SSR)

CHU Angers (5 lits USP, 15 lits SSR, 6 lits MCO)

Clinique St-Joseph (3 lits MCO)

Hôpital Chalonnes sur Loire (2 lits MCO)

Hôpital privé St Joseph (3 lits MCO)

Hôpital privé St Martin (2 lits MCO)

Maison Les Recollets (3 lits SSR)

SSR Le Chillon (2 lits SSR)

HL Pouancé (4 lits SSR)

SARTHE

Centre Médical François Gallouédec (10 lits SSR)

Centre Médical Georges Coulon (3 lits MCO)

CH Château du Loir (3 MCO)

CH Le Mans (13 lits MCO)

CH Paul Chapron la Ferté Bernard (2 lits MCO)

CH St Calais (3 lits MCO)

Clinique Victor Hugo (14 MCO)

CMCM (3 lits MCO)

Pôle Santé Sarthe et Loir (2 lits MCO)

VENDEE

CH Côte de Lumière

CH Fontenay le Comte

Centre la Chimotaie (13 lits SSR)

CH LVO (3 lits MCO, 7 lits SSR)

CHD La Roche sur Yon (4 MCO, 15 lits SSR)

Clinique Chirurgicale Porte Océane

Clinique St-Charles (4 lits MCO)

HL Ile Yeu (2 lits MCO)

MAYENNE

CH Ernée (5 lits MCO)

CH Haut-Anjou (6 lits SSR)

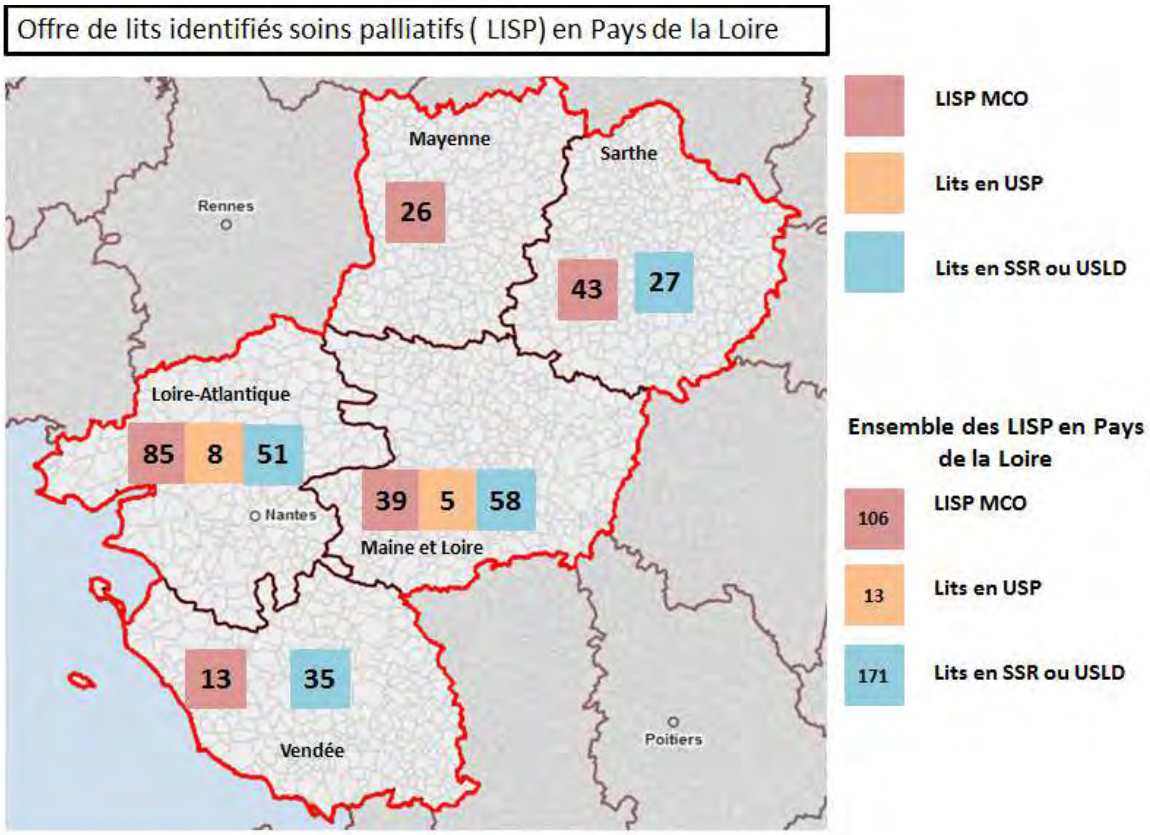
CH Laval (3 lits MCO)

CH Nord Mayenne (3 lits MCO)

HL Sud- Ouest Mayennais (5 lits MCO)

Hôpital d'Evron (4 lits MCO)

[42] Réalisation Acsantis après analyse des données fournies par l'Agence régionale des Pays de la Loire.



Au regard des données fournies, l'étude s'intéresse au nombre de lits de soins palliatifs (MCO, SSR, USLD et USP) par rapport au nombre d'habitants par département[43]. Ainsi, les départements du Maine et Loire et la Sarthe sont les mieux dotés avec une moyenne de 1,2 lit de soins palliatifs pour 10 000 habitants. La Loire-Atlantique dispose en moyenne de 1,06 lit pour 10 000 habitants. La Mayenne et la Vendée ont 0,7 et 0,8 lit pour 10 000 habitants. [44]

- **La formation en soins palliatifs**

La formation aux soins palliatifs des professionnels de santé est satisfaisante puisque :

- 82% des IDE du territoire travaillant dans une EMSP ont un diplôme universitaire (DU) en soins palliatifs et/ou douleur contre 69% en moyenne nationale ;
- 81% des médecins travaillant dans une EMSP ont un DU/DIU en soins palliatifs et/ou douleur ;
- 80% des EHPAD ont des activités de formation contre 49% en moyenne nationale[45].

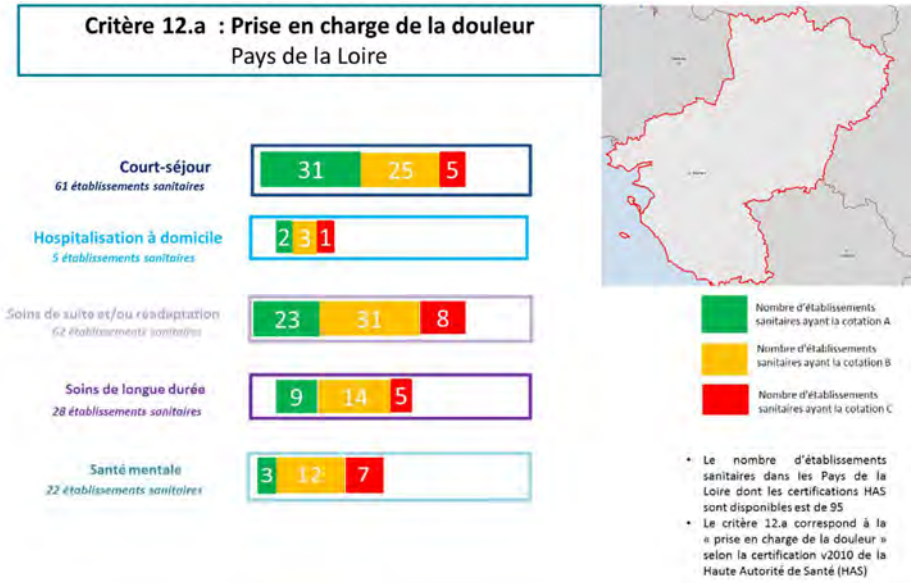
[43] INSEE, données 2012
[44] Analyse réalisée à partir des données INSEE et des données de l'ARS Pays de la Loire
[45] Observatoire National de la Fin de vie, fiche synthèse sur les Pays de la Loire, 2014

3. Analyse détaillée des critères 12.a et 13.a de la HAS et des CRUQPC

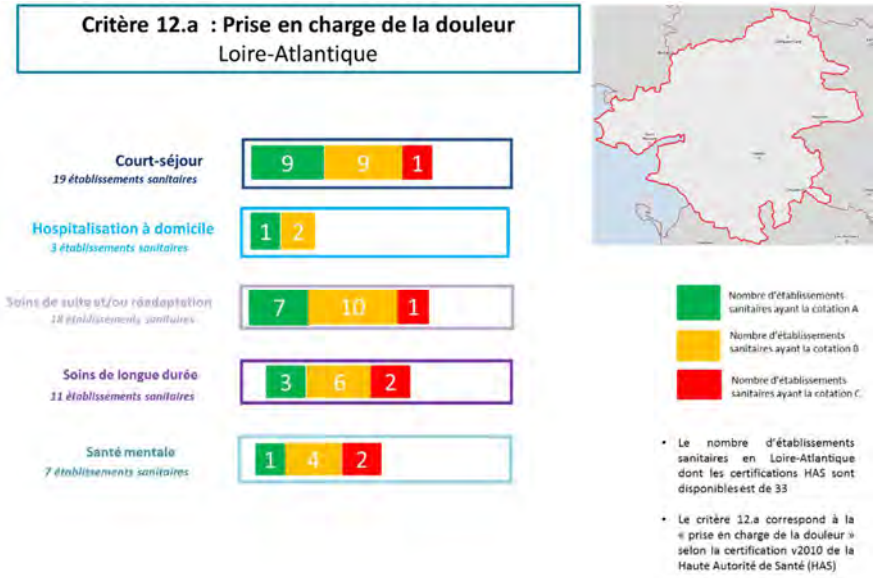
L'analyse du critère 12.a, « La prise en charge de la douleur »

Les cartographies présentées ci-dessous font état des certifications sur l'ensemble de la région des Pays de la Loire et plus spécifiquement sur chacun des cinq départements.

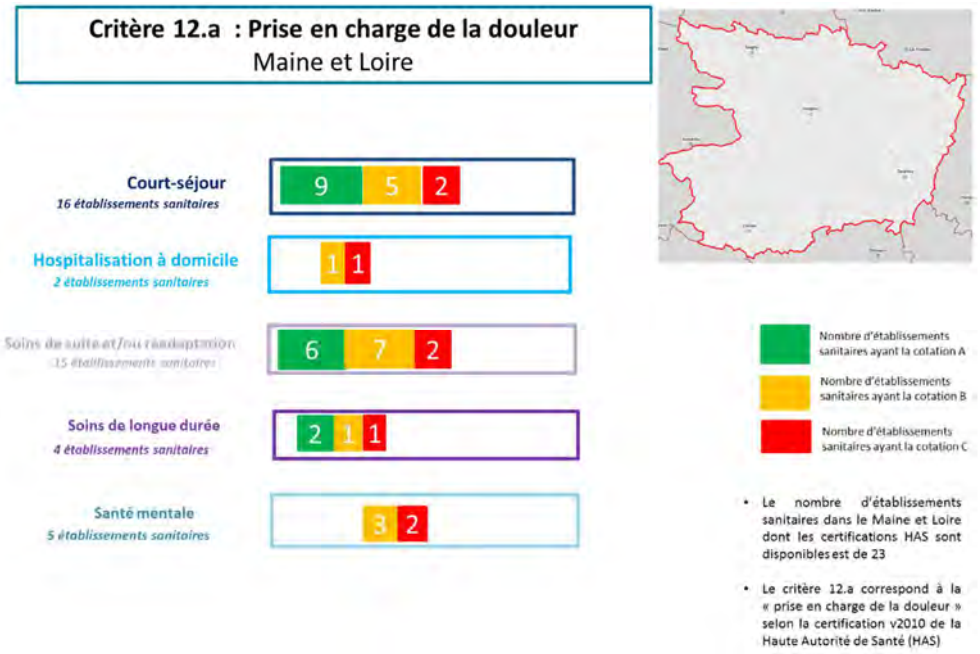
Critères 12.a – Pays de la Loire



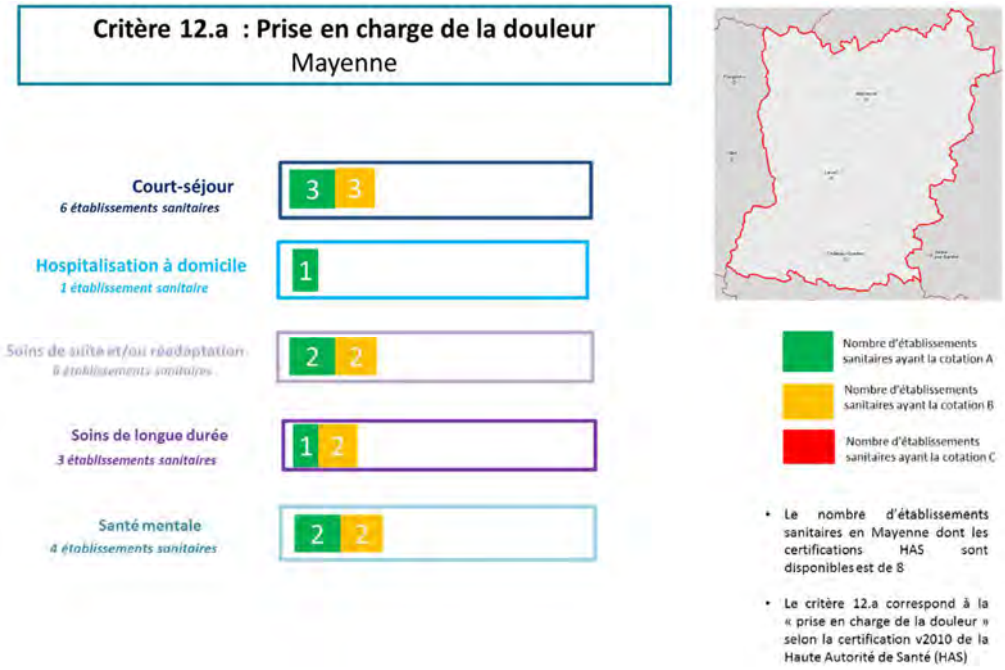
Critères 12.a – Loire Atlantique



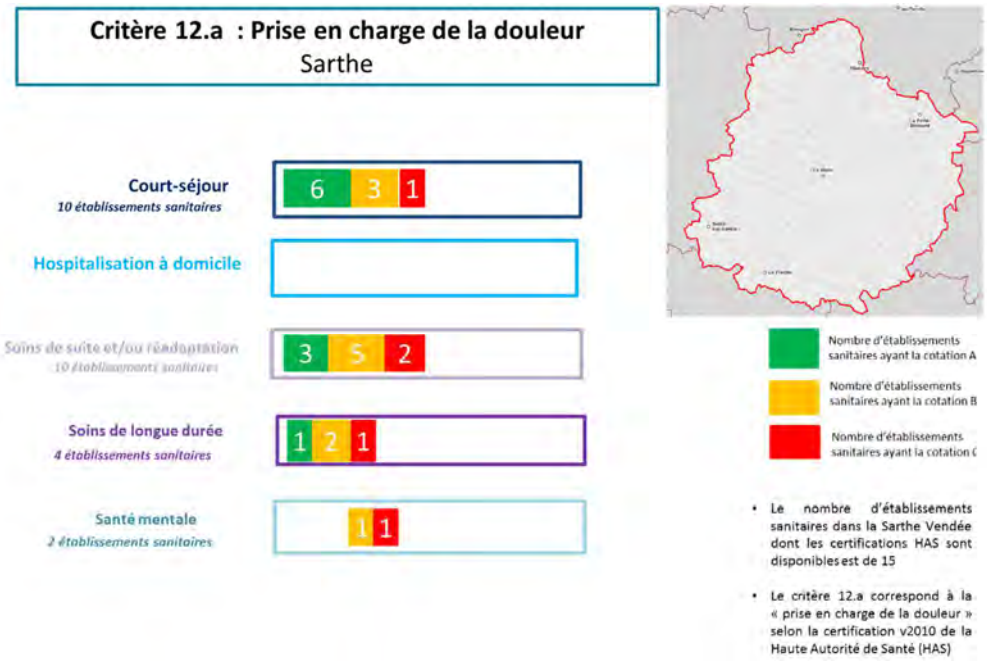
Critères 12.a – Maine et Loire



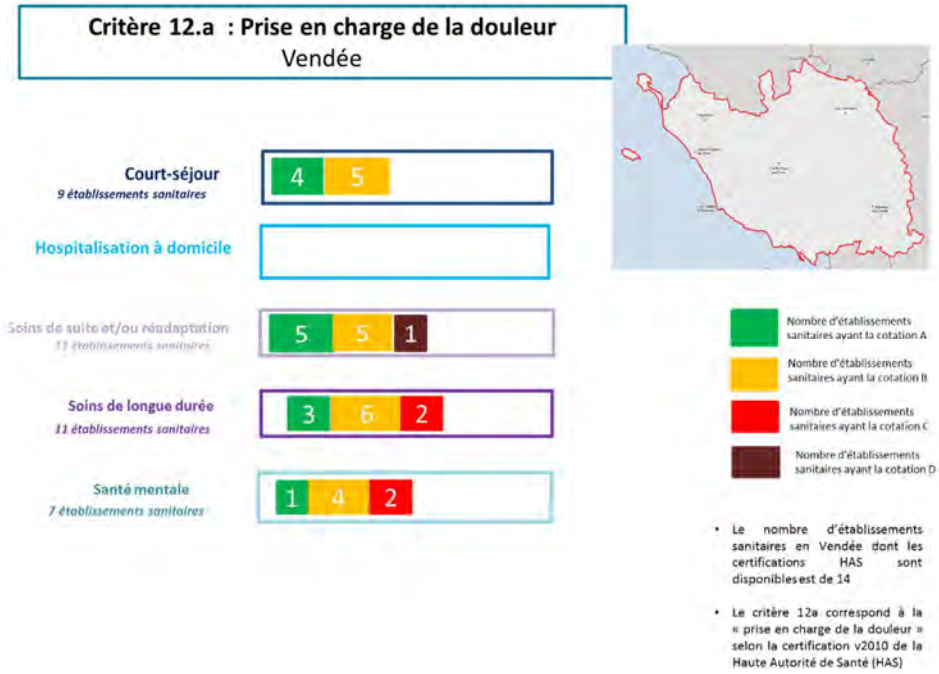
Critères 12.a – Mayenne



Critères 12.a – Sarthe

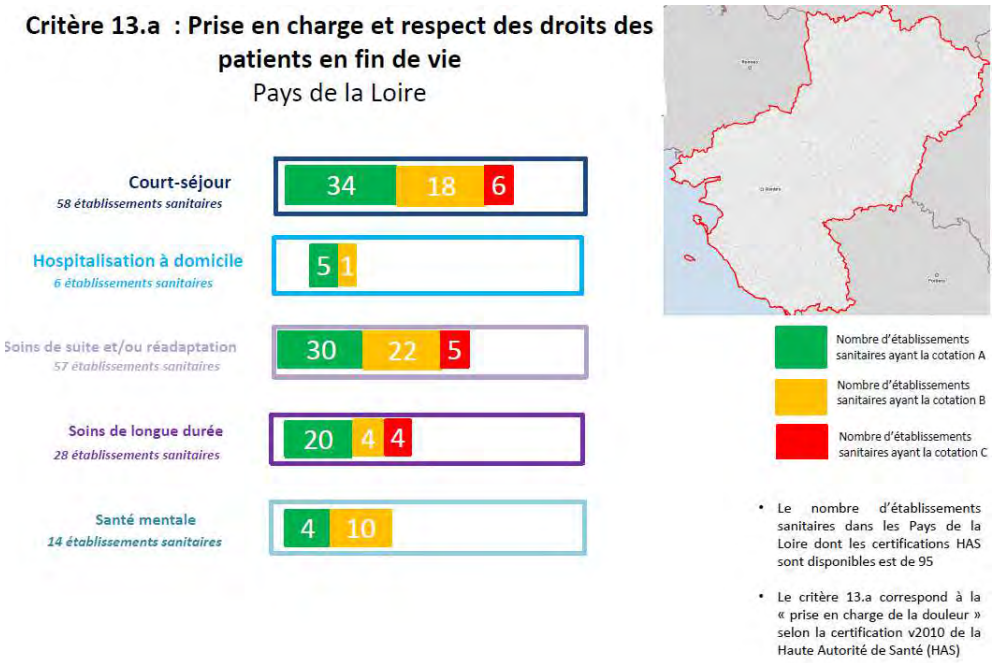


Critères 12.a – Vendée

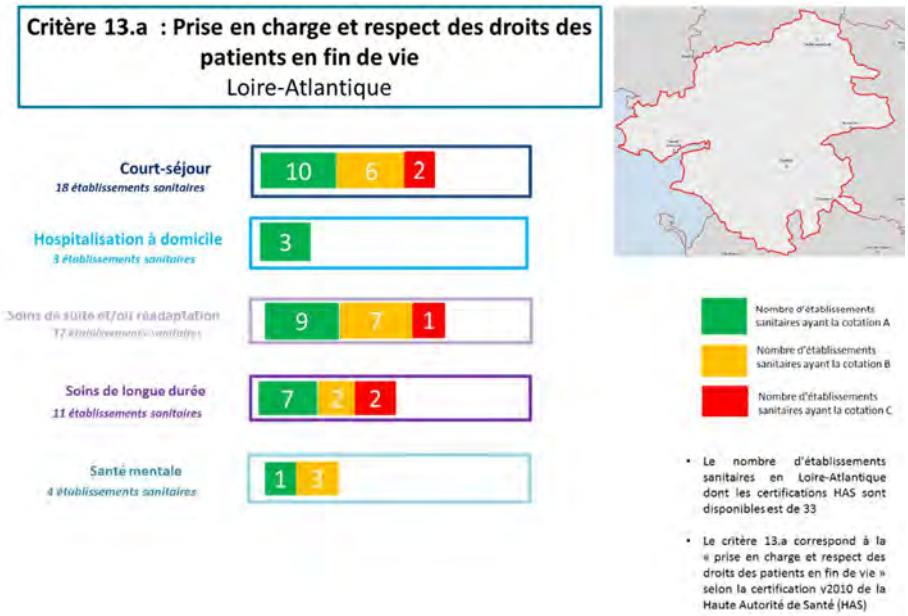


L'analyse du critère 13.a, « prise en charge et le respect des droits des patients en fin de vie »

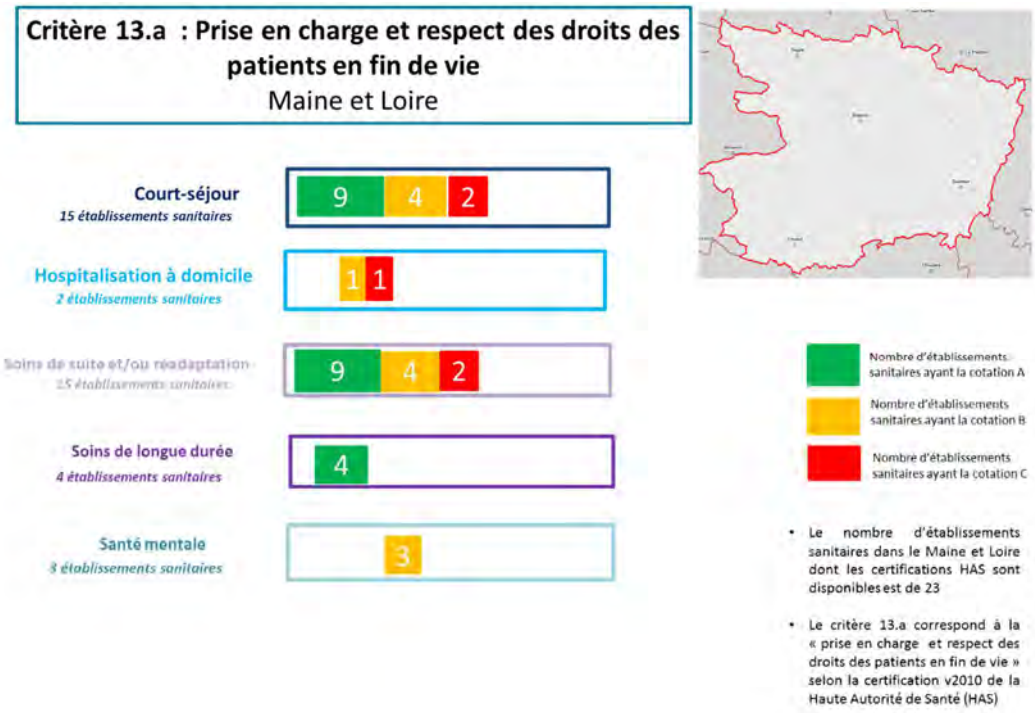
Critères 13.a – Pays de la Loire



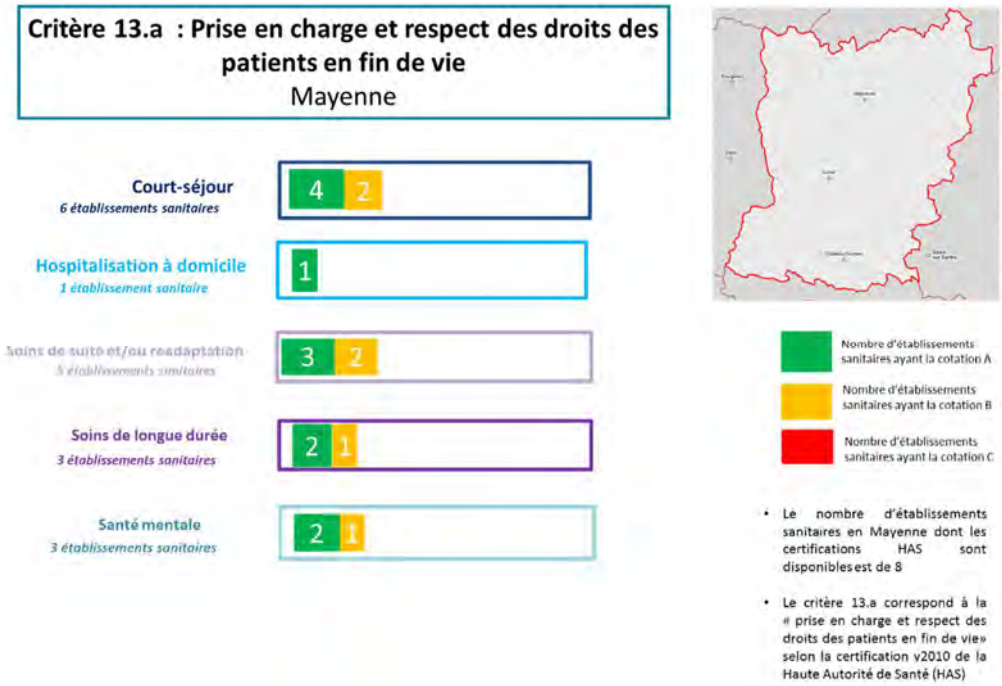
Critères 13.a – Loire Atlantique



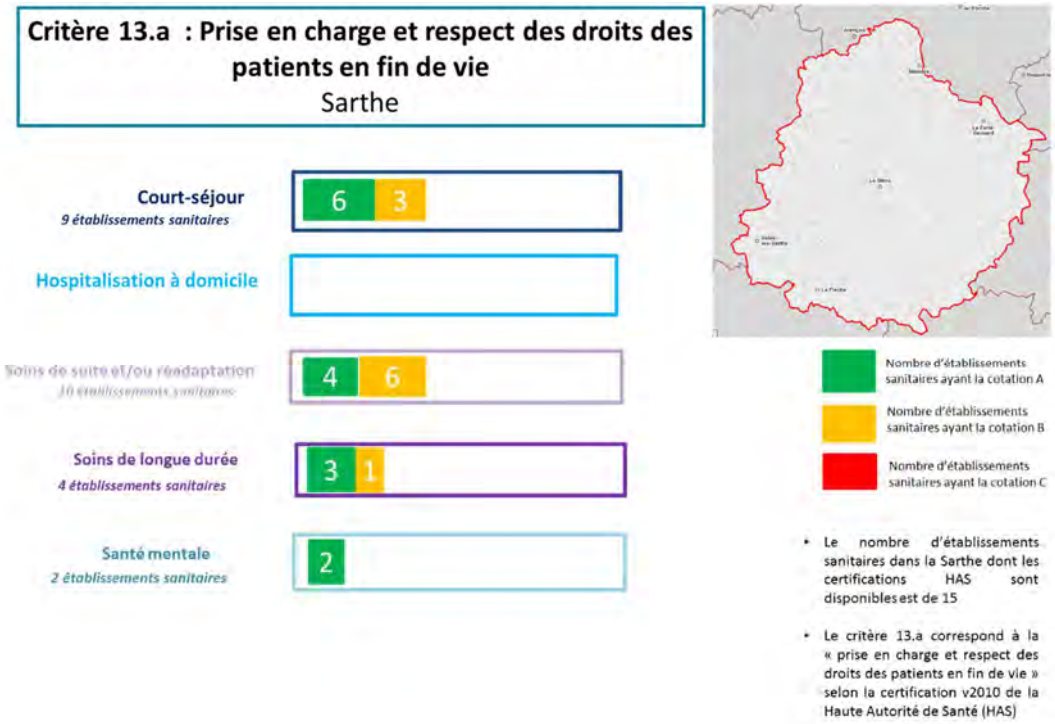
Critères 13.a – Maine et Loire



Critères 13.a – Mayenne



Critères 13.a – Sarthe



4. Analyse détaillée de l'avis des acteurs et des usagers

a. Analyse de l'avis des acteurs de terrain

La typologie et le nombre d'acteurs rencontrés diffèrent d'un département à l'autre, selon l'organisation effective de l'offre sur le territoire et le réseau d'acteurs impliqués dans l'accompagnement en fin de vie qui peuvent varier sur le territoire régional. Au total, **53** acteurs ont été interrogés dans le cadre de ces entretiens : des professionnels de santé, des acteurs médico-sociaux ou sociaux (une liste exhaustive des acteurs interrogés se trouve en annexe). La plupart des entretiens a été menée en groupe. La cible de 30 entretiens visée par le cahier des charges a été dépassée. Acsantis a fait le choix de répondre à l'ensemble des acteurs souhaitant participer.

Ces entretiens ont permis de recueillir l'avis des acteurs sur deux volets :

- Les difficultés rencontrées par les professionnels quant à la mise en œuvre du cadre légal en matière de fin de vie ;
- Le développement de la culture palliative parmi les professionnels du territoire.

La mise en œuvre du cadre légal en matière de fin de vie

La loi Léonetti de 2005 est reconnue à l'unanimité par les acteurs interrogés comme une avancée majeure, à la fois en terme d'accompagnement des patients en fin de vie mais également d'affirmation plus générale des droits des patients.

Les principales avancées soulignées par les acteurs interrogés sont les suivantes :

- **La définition d'un cadre légal pour la prise en charge des patients en fin de vie** : La loi de 2005 est considérée par la totalité des personnes interrogées comme un vecteur de diffusion de la culture palliative et de sensibilisation à l'accompagnement en fin de vie. Le cadre légal qu'elle donne est jugé rassurant à la fois pour les usagers qui peuvent aujourd'hui mieux faire valoir leurs volontés, mais également pour les professionnels qui apprécient l'encadrement nouveau de certaines pratiques, notamment la limitation ou l'arrêt des traitements jugés abusifs, le traitement de la douleur et la sédation. Certains professionnels se disent soulagés d'un sentiment de culpabilité face à l'impossibilité de guérir dans certaines situations.
- **L'évolution des mentalités :** La loi de 2005 a permis de lever certains tabous, notamment celui de l'impossibilité de guérir. En effet, certains professionnels continuaient à pratiquer des expériences d'obstination déraisonnable. Elle a surtout permis d'accroître la connaissance des soins palliatifs. Au-delà du cadre légal *stricto sensu*, l'« esprit de la loi » est salué par les professionnels interrogés.
- **L'affirmation du patient en tant qu'acteur dans la relation thérapeutique** : Dans la lignée de la loi du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, la loi Léonetti de 2005 confirme la place du patient dans une relation thérapeutique jugée plus équilibrée par les professionnels de santé eux-mêmes. Elle consacre l'obligation d'information au patient et la notion de consentement.
- **L'évolution de certaines pratiques professionnelles** : La loi a par ailleurs aidé à développer une approche pluri-professionnelle facilitant, selon plusieurs acteurs, la prise de décision dans certaines situations particulièrement complexes.
- **La procédure collégiale et la personne de confiance comme dispositions majeures** : Parmi les différentes dispositions de la loi de 2005, la confirmation de la personne de confiance et l'encadrement de la procédure collégiale sont considérées comme les premières plus-values dans la prise en charge en fin de vie.

In fine, la loi est souvent considérée comme un « outil », terme utilisé à plusieurs reprises, qui permet de nourrir les débats, de lever certains tabous, de faire évoluer les pratiques professionnelles, de rassurer patients et professionnels.

Si la loi de 2005 est considérée comme une avancée majeure par toutes les personnes interrogées, plusieurs limites sont cependant constatées :

- **Une grande méconnaissance de la loi de la part des usagers**
- **Une relative méconnaissance ou une compréhension insuffisante de certains professionnels** : Les professionnels sont nombreux à reconnaître une certaine méconnaissance également des professionnels de santé, parmi lesquels sont cités en premier lieu les médecins généralistes et les équipes soignantes des établissements médico-sociaux, notamment EHPAD.
- **Le risque d'enfermer les cas particuliers dans des protocoles** : Les professionnels sont très nombreux à souligner l'importance de considérer le cas particulier en matière de fin de vie et de ne pas enfermer la prise en charge dans des formalités et des protocoles. Les protocoles semblant les plus éloignés des situations particulières concernant notamment les directives anticipées ou la personne de confiance : les professionnels ne pensent pour la plupart pas souhaitable de demander systématiquement dès l'admission du patient les directives anticipées ou l'identité de la personne de confiance dans le cas où celui-ci n'est pas disposé à aborder ce sujet à ce moment-là ou ne comprend pas de quoi il s'agit (plusieurs professionnels estiment en effet qu'inscrire le nom de la personne de confiance dès l'admission peut être contreproductif car il est souvent nécessaire d'expliquer le rôle de cette personne au patient et à l'entourage et de leur laisser le temps de la réflexion).
- **Une certaine incompréhension du rôle du patient consacré par la loi de 2005** : Les usagers mais certains professionnels également pensent à tort que la loi affirme le pouvoir de décision du patient ou de la personne de confiance, pouvoir qui s'opposerait à celui du professionnel médical.
- **L'importance de l'éthique** : Si les professionnels saluent l'esprit de la loi comme précisé ci-dessus, certains rappellent que la loi ne peut remplacer l'éthique professionnelle de chacun.
- **La limite de la procédure collégiale** : Enfin, si la procédure collégiale est considérée comme l'une des premières plus-values de la loi de 2005, certains considèrent qu'elle reste trop concentrée sur le pouvoir médical. Ainsi, les professionnels paramédicaux ne sont pas toujours consultés.

Bien que l'étude n'ait pour objet de recueillir l'avis des acteurs sur la nouvelle proposition de loi Léonetti/Claeys, les échanges ont amené certains à exprimer leur avis sur les potentielles avancées ou limites de cette loi. Selon la grande majorité des personnes qui se sont exprimées sur ce point, la loi Léonetti de 2005 encadre déjà la quasi-totalité des situations de fin qu'ils ont pu rencontrer. L'enjeu est davantage de faire connaître la loi de 2005 et de la faire appliquer plutôt que de la faire évoluer.

Certaines avancées sont cependant soulignées par des professionnels, notamment l'implication du médecin traitant dans la rédaction des directives anticipées et la possibilité de créer un registre national de celles-ci pour faciliter leur consultation à tout moment.

La principale réticence exprimée par les acteurs interrogés tient à l'opposabilité des directives anticipées. Les acteurs semblent partagés sur ce point. Environ une moitié d'entre eux y sont opposés, puisqu'ils considèrent que le caractère opposable de ces directives participerait à créer une relation de méfiance entre professionnels et patients. Certains ont souligné le risque de faire du médecin « un prestataire » sommé d'appliquer les volontés du patient sans tenir compte des questions pratiques et éthiques que cela suppose[46]. L'autre partie des personnes interrogées estime que l'opposabilité des directives anticipées est une suite logique de la loi de 2005 donnant toute leur valeur aux directives et relativise notamment l'implication de cette disposition, l'article 8 de la nouvelle proposition de loi prévoyant que les directives « manifestement inappropriées » pourront ne pas être suivies par le médecin qui devra justifier son refus en motivant sa décision et en sollicitant l'avis d'au moins un autre médecins.

L'information des usagers sur le cadre légal

La totalité des professionnels constate un déficit global d'information aux usagers sur la loi. Ils regrettent qu'il n'y ait pas davantage d'actions de communication pour le grand public (campagnes d'informations, réunions et débats).

L'information se fait aujourd'hui soit par l'intermédiaire de la documentation des établissements, livret d'accueil ou par des supports spécifiques des établissements lorsqu' ils existent (certains établissements sont en la matière force de proposition, cf. le paragraphe sur les bonnes pratiques constatées sur le territoire) soit par les acteurs eux-mêmes au cours de la prise en charge (agents d'accueil parfois, professionnels médicaux et paramédicaux, psychologues).

Les limites à la bonne information des patients restent toutefois nombreuses.

Concernant les supports de communication : livret d'accueil ou autre, les droits des patients et notamment celui de rédiger des directives anticipées et de nommer une personne de confiance figurent bien dans ces livrets. Cependant, ces livrets sont rarement lus par les patients et peu expliqués à ces derniers par les équipes des établissements. Certains établissements sont toutefois plus impliqués que d'autres en la matière.

Concernant l'information par les acteurs de la prise en charge eux-mêmes, les acteurs interrogés sont nombreux à reconnaître qu'elle n'est pas toujours satisfaisante, soit parce que les acteurs ont eux-mêmes une mauvaise connaissance du cadre légal, soit parce qu'ils rencontrent des difficultés (manque de temps, crainte…) Ils regrettent pour nombre d'entre eux que l'information ne soit donnée bien souvent que par l'acteur en bout de chaîne (USP ou services disposant de LISP auxquels ont été adressés les patients en fin de vie depuis un autre services ou structures). Les professionnels de ces services d'aval doivent alors expliquer aux patients le passage, vécu de manière brutale, d'une prise en charge curative ainsi que les droits, alors même qu'il aurait fallu les introduire plus précocement (notamment pour les directives anticipées, alors que le patient n'est parfois plus en capacité de les rédiger).

Plus spécifiquement, l'information sur le droit de désigner une personne de confiance est systématiquement donnée à l'admission des patients dans les établissements et structures rencontrées, par différents professionnels selon les établissements (agents d'accueil, cadres de service, médecins, paramédicaux, psychologues…). Le rôle de la personne de confiance et sa distinction de la personne à prévenir en cas d'urgence n'est que rarement expliqué au patient (là encore, certains établissements se distinguent). Dès lors, des professionnels se demandent la valeur accordée à la désignation de la personne de confiance.

[46] Sur ce point, un professionnel nous a renvoyés au communiqué de la Commission Âge, Droits et Liberté paru dans *La Revue de Gériatrie,* Tome 40, n°2, Février 2015

Quant à l'information sur le droit de rédiger des directives anticipées est le plus souvent faite au cas par cas, par les équipes des établissements (cadres de santé, médecins, paramédicaux, psychologues…) et presque jamais au moment de l'admission. Les professionnels soulignent qu'une information systématique à l'entrée peut s'avérer inadaptée, à la fois pour le patient qui peut le vivre comme un diagnostic de « condamnation » mais aussi pour les professionnels qui peuvent avoir des difficultés à aborder ce sujet s'il n'a pas été amené en amont. C'est un sujet à aborder au moment jugé opportun (la définition du « moment opportun » n'étant de plus pas partagé par tous).

La personne de confiance

Le dispositif de la personne de confiance vise pour le patient à désigner un tiers qui pourra exprimer sa volonté dans le cas où celui-ci ne serait plus en capacité de le faire.

Cette disposition a été soulignée comme l'une des principales avancées de la loi de 2005 (et avant elle de 2002) par les acteurs interrogés. Selon eux, le droit de l'usager est ainsi mieux pris en compte puisqu'il existe un témoignage vivant de sa volonté.

Les entretiens ont révélé que la personne de confiance est systématiquement demandée à l'admission du patient, en même temps que la personne à prévenir en cas d'urgence.

Le rôle de la personne de confiance est par ailleurs systématiquement expliqué dans les livrets d'accueil. Il est aussi expliqué, mais pas systématiquement, par les professionnels de la prise en charge (principalement lors de la prise en charge par les infirmiers). Des livrets d'accueil sont distribués dès l'entrée dans le service permettent la publicité de ce dispositif.

Cependant, des limites d'ordre psychologique et technique continuent de poser des difficultés d'application.

La définition et le rôle de la personne de confiance restent encore dans de nombreux cas incompris. La personne de confiance est souvent confondue par les patients mais aussi par les professionnels de santé avec la personne à prévenir en cas d'urgence. Son rôle est parfois peu compris par les acteurs de la prise en charge (hors professionnels en EMSP ou USP) et par les patients. En effet, certains usagers mais également des professionnels pensent que la personne de confiance est amenée à décider alors même que seul sont avis est demandé afin d'aider les professionnels impliqués dans la procédure collégiale à prendre leur décision. Si la personne de confiance est systématiquement demandé à l'admission dans les établissements ou services, certains acteurs sont amenés à se demander la valeur de la désignation d'une personne de confiance.

De plus, suite à la désignation d'une personne de confiance, il arrive que certains professionnels omettent d'interroger directement le patient, même lorsque celui-ci est encore en capacité de s'exprimer, en se référant exclusivement à la personne désignée.

Une source potentielle de fragilisation dans l'entourage du patient. La désignation d'une personne de confiance peut être source de fragilisation dans l'entourage du patient. En effet, une personne de confiance peut avoir été désignée sans en avoir été informée préalablement par son proche. L'avis donné par la personne de confiance peut avoir des conséquences psychologiques lourdes : sentiment de culpabilité (notamment expliquée dans certains cas par le fait que les usagers croient à tort que la décision leur revient en tant que personne de confiance), de solitude. Les professionnels tentent de rompre avec le potentiel poids pour la personne de confiance en essayant au quotidien de prendre en compte de manière globale les avis des proches, et en rappelant que cet avis n'est que consultatif.

Les directives anticipées

Selon les acteurs, la reconnaissance des directives anticipées dans la loi a permis une prise en compte plus systématique de l'avis du patient, grâce à un dialogue continu entre le médecin et le patient. Le patient peut désormais faire part oralement ou à l'écrit de ses volontés.

Dans la mise en œuvre de ce dispositif, des **difficultés de rédaction** perdurent : seulement 2% des français ont rédigé leurs directives anticipées.[47] Le constat national est partagé au niveau local de manière unanime. Le patient peut être dans une attitude de déni face à la mort, ce qui ne favorise pas la rédaction. L'évolution de la maladie fait aussi évoluer l'avis du patient, qui ne renouvelle parfois pas ses directives, comme prévu tous les trois ans. L'absence de modèle type ne facilite pas la rédaction. De plus, les directives anticipées ne sont pas toujours utilisables puisque de nombreux patients se limitent à écrire le refus d'un acharnement thérapeutique, qui est déjà encadré par la loi.

Des difficultés subsistent dans la consultation de ces directives**.** La demande n'est pas systématique par les professionnels, lors de l'entrée dans l'établissement. L'accès aux directives en cas d'urgence n'est pas toujours opérationnel, et il existe toujours un manque de réflexe des professionnels de santé lorsqu'il n'existe pas un dossier informatique accessible, à toute heure du jour et de la nuit.

Si les directives anticipées ont été connues et utilisables, celles –ci sont globalement prises en compte par les professionnels de santé. Les EMSP participent à la sensibilisation des autres professionnels, notamment au dossier de liaison qui existe avec le SAMU (dossier papier laissé à domicile pour la patientèle).

Une crainte et des inquiétudes des acteurs se font ressentir face à l'évolution de la législation. Selon eux, une opposabilité des directives anticipées pourrait déséquilibrer la relation thérapeutique qui existe entre le médecin et le patient. Le professionnel pourrait être « déresponsabilisé » face à un patient qui aurait l'ultime décision.

Les autres thématiques abordées

La limitation ou l'arrêt des traitements

Pour le patient en mesure de s'exprimer : Le dialogue avec le patient est la voie privilégiée par l'ensemble des acteurs, lorsque celui-ci est encore en mesure de s'exprimer. Toutefois, certaines difficultés continuent de se poser :

- Le patient contraint par la douleur peut exprimer un avis changeant ;
- Le patient peut avoir un sentiment de culpabilité par rapport à ses proches, ce qui peut influencer son avis.

Pour le patient qui n'est plus en mesure de s'exprimer : La procédure collégiale est partout appliquée, mais dans des configurations différentes d'une équipe à l'autre. Les professionnels sont nombreux à regretter le manque de prise en compte de l'avis des paramédicaux, non systématiques selon les établissements, ainsi que des médecins traitants.

La prise de décision s'appuie systématiquement sur les directives anticipées si elles existent. La personne de confiance est systématiquement consultée, ainsi que, très souvent les proches des patients, dont l'avis est recueillis bien que de manière non formalisée.

[47] Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2014

➢ La traçabilité des informations recueillies :

Plusieurs outils de traçabilité des informations existent mais ne sont pas utilisés de manière uniforme entre les différents territoires et équipes.

- La désignation de la personne de confiance est recueillie de façon constante et renseignée dans les dossiers patients des établissements.
- Certains établissements ou structures insèrent les directives anticipées au dossier du patient ou dispose d'un recueil propre pour ces directives mais la pratique est loin d'être généralisée.
- Les fichiers de patients dits « remarquables[48] » sont très appréciés par le SAMU mais ne sont pas très développés sur le territoire.
- D'autres formes de suivi des informations font l'objet de protocole se développent sur le terrain, au cas par cas (cahier de liaison entre le médecin traitant et les infirmiers, dossier informatique partagé…)

➢ Les pratiques d'obstination déraisonnable :

Les acteurs soulignent la persistance de pratiques d'obstination déraisonnable, notamment dans les services de certaines spécialités (oncologie et chirurgie notamment). Selon les acteurs, certains professionnels conservent une démarche curative et peuvent vivre le passage aux soins palliatifs comme un échec de leur pratique.

Certains acteurs déplorent des non-dits qui donnent finalement lieu à des ruptures dans les prises en charge de patients soudainement adressés en USP ou pris en charge par des professionnels des soins palliatifs sans explication.

➢ La place des aidants

La place des aidants a été abordée par une minorité d'acteurs, malgré une conscience partagée de l'importance des aidants dans l'accompagnement en fin de vie. Selon les personnes interrogées, les soins palliatifs doivent intégrer les besoins des aidants lors de la prise en charge : l'accompagnement psychologique des proches au cours de l'accompagnement du patient mais également après le décès, les difficultés matérielles et financières des aidants, l'articulation entre la personne de confiance et les autres proches.

Le développement de la culture palliative

➢ L'organisation des soins palliatifs

La question de l'organisation et de l'accessibilité des soins palliatifs a été l'occasion pour certains professionnels d'évoquer la question du développement des unités de soins palliatifs (USP) sur le territoire. Si la qualité technique des soins dispensés dans ces unités est reconnue, une part importante de professionnels plaide pour le maintien de lits identifiés de soins palliatifs (LISP) dans les autres services et ce pour deux raisons principales :

- La présence de LISP dans différents services de spécialités serait un vecteur de diffusion de la culture palliative auprès des professionnels hospitaliers.
- Une rotation des équipes entre les LISP et les autres lits permettrait de soulager les professionnels (les risques psycho-sociaux seraient plus importants parmi les équipes ne prenant en charge que des patients en fin de vie).

[48] Patients remarquables : « Les patients porteurs d'une maladie grave évoluée et évolutive (cancer ou non), ou présentant des pathologies ou dysfonctionnements multiples et non curables. »- www.resurca.com

Le rôle de support des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou des réseaux de soins palliatifs a été reconnu par l'ensemble des acteurs rencontrés et avant tout par les équipes des EHPAD. Il est cependant regretté que ces équipes ne soient pas en capacité d'intervenir à domicile sur tous les territoires. Ces structures reconnaissent elles-mêmes leur difficulté à répondre à toutes les demandes d'intervention.

Le recours aux EMSP ou aux réseaux est variable d'un service hospitalier à l'autre et plus ou moins répandue d'un territoire de premier recours à l'autre parmi les professionnels libéraux. Il en est de même pour l'HAD, certains médecins généralistes sont moins disposés que d'autres à coopérer avec ces équipes, que ce soit par un manque de volonté de la part des médecins ou par une méconnaissance des conditions et critères de recours à l'HAD.

- L'accessibilité de l'offre de soins palliatifs sur le territoire

L'ensemble des acteurs du territoire reconnaissent une meilleure accessibilité aux soins palliatifs sur le territoire ces dernières années. Le développement des EMSP est souligné comme un facteur important dans la diffusion de la culture palliative parmi les professionnels de la prise en charge. Des disparités persistent du fait du manque d'équipes mobiles sur certains territoires.

L'accès aux soins palliatifs est inégalitaire au regard des disparités territoriales : la prise en charge est globalement mieux assurée dans les agglomérations qu'en dehors. Le ressenti des acteurs laisse penser que certains départements sont mieux dotés que d'autres, notamment le Maine et Loire et la Loire Atlantique.

Les acteurs ont souligné une méconnaissance des professionnels et plus spécifiquement des médecins généralistes, de l'offre de soins palliatifs disponibles ainsi que des différents recours possibles (par exemple à l'HAD). En effet, les médecins généralistes sont peu confrontés aux situations de fin de vie. Une étude menée par une étudiante en médecine sur « Les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place[49] » souligne que 25% des médecins généralistes de ce territoire ont été confrontés à un cas d'accompagnement en fin de vie en une année et 9% à deux cas.

- La sensibilisation aux soins palliatifs et la formation des professionnels

Tous les acteurs rencontrés estiment que d'importants progrès ont été réalisés en dix ans en matière de sensibilisation des professionnels aux soins palliatifs.

Toutefois, ils déplorent le flou qui perdure chez certains professionnels dans l'utilisation des termes et notamment la confusion entre « soins de support » et « soins palliatifs ». D'après certains, parler de « soins de support » serait susceptible de favoriser les tabous autour de la fin de vie et d'alimenter les confusions entre les prises en charges curatives et palliatives. Ainsi, il arrive que des patients adressés en USP ou pris en charge en soins palliatifs dans d'autres services n'entendent parler des soins palliatifs qu'à leur arrivée et qu'aucun effort de dialogue et d'information n'ait été réalisé en amont, rendant le changement de prise en charge très brutal.

La culture palliative semble se développer différemment d'un secteur à un autre et d'un territoire à un autre et certaines tendances ont été identifiées par les acteurs interrogés :

- Les paramédicaux sont globalement plus sensibilisés aux soins palliatifs que les médecins, et, parmi ces derniers, la culture palliative semble moins développée encore chez les médecins généralistes de ville et les médecins spécialistes hospitaliers. Pour les médecins généralistes, cela peut s'expliquer par le peu de cas de fin de vie qu'ils suivent annuellement (environ 2 cas par an).
- La jeune génération de professionnels médicaux et paramédicaux est de manière globale beaucoup plus sensibilisée aux soins palliatifs.

[49] FORTANE Vanessa, Université de Nantes, Faculté de médecine, Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine, D.E.S de Médecine générale, 2010, n°125 « Les difficultés des médecins généralistes de Loire Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place ».

En matière de formation, les acteurs constatent un nombre grandissant de professionnels souhaitant être formés (et les EMSP ou les réseaux dispensant ces formations font état de plannings de formation surchargés, avec plusieurs mois voire années d'attente pour les nouvelles inscriptions). Là encore, des tendances s'affirment :

- Les paramédicaux, au premier rang desquels les infirmiers et les aides-soignants, sont les plus nombreux à se former dans le cadre de formations ponctuelles dispensées par les EMSP notamment.
- Une très grande majorité d'acteurs interrogés estime que la formation des médecins est insuffisante, bien qu'une évolution positive soit constatée.
- La situation est très variable d'un EHPAD à l'autre, avec certaines équipes soignantes très peu formées.
- Les professionnels des services d'HAD sont très nombreux à être formés aux soins palliatifs.

Nombreux sont les acteurs appelant à l'introduction des soins palliatifs dans la formation initiale des professionnels de santé.

b. Analyse détaillée de l'avis des usagers : entretiens, questionnaire et focus groupe

Plusieurs outils ont été déployés pour recueillir l'avis des usagers sur l'accompagnement en fin de vie dans la région et le respect de leurs droits en la matière :

- Des entretiens qualitatifs avec 13 de leurs représentants (représentants d'usagers siégeant dans les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge – CRUQPC, et membres d'associations impliqués dans l'accompagnement en fin de vie) ;
- Un questionnaire mis en ligne sur le site de l'ARS à destination de l'ensemble des usagers du territoire ;
- Des focus groupes d'usagers sur chaque département de la région.

Une synthèse des éléments recueillis est présentée ci-dessous.

➢ Les entretiens avec les représentants d'usagers

L'objectif des entretiens avec les représentants d'usagers était de mettre en perspective l'avis des usagers avec celui des professionnels.

Ces entretiens ont été réalisés à partir des contacts identifiés au préalable par l'ARS. Celle-ci a sélectionné des représentants d'usagers parmi les membres des CRUQPC[50] de différents établissements, les espaces usagers et les associations, ainsi que le CISS[51]. Au sein de la liste fournie par l'ARS, Acsantis a identifié conformément à la prestation proposée une dizaine de représentants, afin de répondre à la cible prévue par le comité de suivi. **13 entretiens téléphoniques** ont été réalisés. Les principaux éléments sont synthétisés ci-dessous :

La connaissance générale de la loi du 22 avril 2005 :

Au sujet de la loi de 2005 dite loi Léonetti, les représentants des usagers interrogés ont souligné majoritairement que cette loi constitue une « *avancée majeure* », un « *progrès* », puisqu'elle a permis de donner un cadre légal à l'accompagnement de la fin de vie. Les représentants d'usagers ont relevé de nombreuses limites : le manque d'appropriation des acteurs de la prise en charge et des usagers de cette loi du fait d'une connaissance faible ou d'une mauvaise compréhension de ses mesures. Selon eux, le droit des usagers est trop souvent délaissé au profit du « *pouvoir médical* ».

[50] Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

[51] Collectif inter associatif sur la santé

L'information des usagers sur leurs droits actuels :

Selon les représentants d'usagers interrogés, les usagers méconnaissent l'offre sur le territoire et principalement à cause d'un déficit d'information au niveau national. La diffusion de l'information est souvent assurée localement par les associations sur le territoire : réunions d'information, brochures ou vidéos explicatives.

Les directives anticipées

Les directives anticipées représentent une « amélioration certaine » pour les représentants d'usagers, mais restent encore selon eux, trop peu rédigées du fait d'un manque d'information sur le sujet. Les représentants d'usagers sont favorables en majorité à une opposabilité des directives anticipées. Pour certains, la rédaction des directives anticipées doit devenir obligatoire.

La personne de confiance

Selon les représentants d'usagers, les professionnels de santé identifient le rôle de la personne de confiance, surtout les jeunes professionnels, mieux sensibilisés et formés aux soins palliatifs.
Le dispositif de la personne de confiance a été souligné comme une amélioration mais, selon eux, il persiste un écart entre la loi et sa mise en œuvre sur le terrain. Les principales limites sont la confusion entre personne référente et personne de confiance, ainsi que les éventuels différends familiaux suite à la désignation d'une personne.

La limitation et l'arrêt des traitements

Les représentants d'usagers mettent en exergue l'insuffisante prise en compte de la volonté du patient et la pratique d'obstination déraisonnable (notamment pour certains types de handicap et en oncologie). La procédure collégiale est, selon eux, bien appliquée mais laisse toujours le dernier mot au corps médical.

Les aspects éthiques

La prise en compte de l'éthique a été soulevée comme un progrès par les représentants d'usagers. Ils remarquent également qu'ils sont progressivement intégrés aux comités d'éthique des établissements dans lesquels ils siègent au sein des CRUQPC.

La culture palliative

Les représentants d'usagers soulignent l'importance de la formation des professionnels de santé. Elle est toujours considérée comme « insuffisante » malgré des progrès réalisés depuis l'entrée en vigueur de la loi de 2005. L'absence de communication autour des soins palliatifs rend, selon eux, la diffusion de la culture palliative complexe sur ce territoire.

➢ Le questionnaire en ligne

Dans le cadre du recueil de l'avis des usagers, un questionnaire a été mis en ligne sur le site de L'ARS. Celle-ci a communiqué sur cet outil auprès de l'ensemble de son réseau mobilisé sur la question de l'accompagnement en fin de vie : associations de santé (notamment JALMALV, ADMD, UFC Que Choisir, Ligue contre le Cancer, URAPEI, UDAF, Association Alcool Assistance, association française de diabète, SOS Hépatites, association épilepsie, association insuffisants rénaux, association des fibromyalgies), ainsi que les représentants des usagers siégeant dans les CRUQPC et ayant participé à la journée des usagers organisée le 31 mars 2015.

Entre le 19 juin 2015 et le 31 juillet 2015 (date de clôture de l'enquête en ligne), **674** questionnaires complets ont été recueillis par Acsantis.

Deux types de données recueillies grâce au questionnaire sont présentés ci-dessous et détaillés en annexe :

- Des données statistiques relatives à l'information des usagers sur leurs droits, leur connaissance des dispositions de la loi Léonetti de 2005, leur avis quant aux éléments susceptibles de faciliter l'accompagnement en fin de vie ainsi que les principales difficultés rencontrées dans ces situations ;
- Des contributions libres d'usagers souhaitent partager leur avis plus généralement.

Synthèse des données statistiques

➢ Profil des répondants :

Ce questionnaire garantit l'anonymat des répondants. Seule une question relative à l'âge a été posée afin d'estimer si cette variable avait un impact sur la sensibilisation à la question de la fin de vie (comme certains entretiens avaient pu le laisser entendre, la question de la fin de vie étant souvent plus directement abordée dans les établissements prenant en charge des personnes âgées). Les résultats montrent cependant que plus de 75% des répondants sont âgés de moins de 65 ans.

Par ailleurs, 83% d'entre eux connaissent actuellement ou ont connu une situation de fin de vie (directement eux-mêmes ou une personne de leur entourage).

➢ Information :

34% des répondants ne se sentent globalement pas assez informés sur leurs droits ou ceux de leurs proches en matière de fin de vie.

➢ Personne de confiance et directives anticipées :

Les statistiques montrent que la grande majorité des répondants connaît l'existence de la personne de confiance (à 86 %) et des directives anticipées (à 81 %).

77% estiment que l'existence de la personne de confiance représente une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie. 73% estiment que l'existence des directives anticipées représente une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie.

Toutefois, il nous semble important de nuancer ce propos, un biais de sélection des répondants étant à prendre en compte, la majorité d'entre eux ayant été touchés par les réseaux de l'ARS ou de la CRSA et étant certainement déjà sensibilisées à la question de la fin de vie.

➢ Facteurs aidant dans l'accompagnement en fin de vie :

Parmi une liste de différents éléments susceptibles d'aider dans l'accompagnement en fin de vie, précisée ci-dessous, les répondants ont été invités à sélectionner les trois facteurs les plus aidants au regard de leur propre expérience. Ces facteurs sont les suivants :

- 1) Disponibilité et écoute des professionnels de la prise en charge (46 % des répondants ont cité cet item comme l'un des trois facteurs aidant le plus dans l'accompagnement en fin de vie) ;
- 2) Information sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée (44 % des répondants…) ;
- 3) Prise en charge de la douleur physique (39 % des répondants…).

<u>Liste des items proposés</u> : Informations sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée ; Informations sur vos droits (notamment les directives anticipées et la personne de confiance) ; Existence des directives anticipées ; Existence de la personne de confiance ; Disponibilité et écoute des professionnels de la prise en charge ; Bonne coordination entre les professionnels de la prise en charge ; Offre satisfaisante de soins palliatifs ; Bon accueil dans les établissements (hôpital, EHPAD...) ; Possibilité d'organiser la prise en charge à domicile ; Prise en charge de la douleur physique

Prise en charge psychologique ; Soutien d'une association de bénévoles ; Soutien des proches ; Autre.

➢ Principales difficultés rencontrées dans l'accompagnement en fin de vie :

Parmi une liste de potentielles difficultés rencontrées dans le cas d'un accompagnement en fin de vie, précisée ci-dessous, les répondants ont été invités à sélectionner les trois principales difficultés au regard de leur propre expérience. Elles sont les suivantes :

- 1) Manque d'information sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée (25 % des répondants…) ;
- 2) Complexité des relations entre proches (ex : désaccord sur les décisions à prendre) (25 % des répondants…) ;
- 3) Insuffisance dans la prise en charge psychologique (24 % des répondants…).

<u>Liste des items proposés</u> : Manque d'information sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée ; Manque d'information sur vos droits (notamment les directives anticipées et la personne de confiance) ; Difficultés à rédiger les directives anticipées ; Difficultés à faire respecter les directives anticipées ; Difficultés à désigner la personne de confiance ; Difficultés à faire valoir l'avis de la personne de confiance ; Manque de disponibilité et d'écoute des professionnels de la prise en charge ; Manque de coordination entre les professionnels de la prise en charge ; Difficultés d'accès à l'offre de soins palliatifs ; Mauvais accueil dans les établissements (hôpital, EHPAD…) ; Impossibilité d'organiser le maintien au domicile ; Insuffisance dans la prise en charge de la douleur physique ; Insuffisance dans la prise en charge psychologique ; Complexité des relations entre proches (ex : désaccord sur les décisions à prendre) ; Autre.

Principaux enseignements des contributions libres

Un espace de contribution libre à la fin du questionnaire a permis de recueillir les témoignages de certains patients ou proches de patients (sans obligation de réponse et sans contrainte dans le format de réponse). Sur les 674 internautes qui ont complété le questionnaire, 350 ont souhaité partager leurs contributions en répondant à la question : « *Quelles seraient vos recommandations pour améliorer l'organisation de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ?* ».

Une synthèse par grande thématique est proposée ci-dessous. Les thématiques ont été choisies en tenant compte du nombre de contributions (les témoignages plus isolés qui ne se rattachent à aucune thématique sont cependant donnés en annexe également dans la catégorie « Autres témoignages »).

Les verbatim citées ci-dessous sont données à titre d'exemple et ont été choisies parmi l'ensemble des contributions.

- **Le besoin d'une information grand public :**

Verbatim : *« Informations systématiques orales et sous forme de plaquette à propos des droits de la personne soignée. » ; « Connaitre les moyens à disposition pour accompagner la personne et son entourage. »*

Verbatim : *« Organiser des échanges qui permettent : l'information, la libération de la parole afin de permettre à tous de se faire une opinion et s'il le souhaite de s'exprimer sur sa fin de vie. »*

- **Une plus grande disponibilité et un meilleur dialogue entre les professionnels et le patient et ses proches :**

Verbatim *: « Expliquer, expliquer, expliquer » ; « L'information sur le diagnostic, l'évolution de la maladie est incontournable » ; « Un dialogue des professionnels de santé adapté à la famille (termes médicaux parfois incompréhensibles pour les proches). Explication claire de la situation et de la perspective. »*

Verbatim *: « Le plus important est d'instaurer le dialogue avec le patient et ou sa famille, et le maintenir tout au long de la prise en charge sans a priori sur les décisions des uns ou des autres. Être autant dans la relation que dans le soin et pouvoir passer du temps avec le patient selon sa demande et l'évolution de l'état de santé. »*

- **Une meilleure prise en compte du patient, de son avis et de ses volontés :**

Verbatim : *« Informer la personne malade et à sa demande ou non ses proches ou la personne de confiance ».*

Verbatim : *« Ecouter les patients, prendre en compte leur souhaits et que les équipes soignantes n'imposent pas leurs choix et leurs propres valeurs. »*

- **Un soulèvement massif contre toute forme d'acharnement thérapeutique et le souhait, pour certains, de pouvoir demander l'euthanasie :**

Verbatim : *« Respecter le désir du malade. Surtout pas d'acharnement et plus de souffrance. »*

Verbatim : *« Prise en compte des souhaits de la personne en fin de vie (notamment si désir d'abréger la fin de vie). »*

- **Une meilleure prise en compte des proches du patient :**

Verbatim : *« Considérer aussi l'entourage comme un allié potentiel et non un intrus. » ; « On est perdu face à la souffrance, on est seul devant l'inévitable. Un soutien psychologique pour l'aidant est très important. »*

- **Des considérations spécifiques sur les directives anticipées et la personne de confiance :**

Verbatim : *« Une information répétée de l'importance des directives anticipées. » ; « Inciter toute personne à rédiger et renouveler ses directives. » ; « Organiser des accompagnements pour aider à la rédaction des directives anticipées. » ; « Faire en sorte que les médecins soient obligés de respecter les directives anticipées et les demandes des patients/personnes de confiance. »*

Verbatim : *« Reconnaissance de la personne de confiance désignée et respect de son opinion. » ; « Favoriser encore plus le rôle de la personne de confiance et bien informer celle-ci de ce que représente et sous-entend son engagement auprès du malade qui l'a choisie : droits et devoirs. »*

- **Une meilleure prise en charge psychologique du patient :**

Verbatim : *« Manque d'aide psychologique que ce soit à domicile ou en structures. » ; « Savoir dépasser le refus de l'aide psychologique. » ; « Ne pas attendre avant de se voir proposer accompagnement psychologique lors d'une longue maladie (au stade soins palliatifs) ; l'accompagnement aurait aidé avant (se préparer à ablation, soutien entourage, ...) »*

- **Une meilleure prise en charge de la douleur :**

Verbatim : *« La souffrance n'est pas assez atténuée. » ; « Il faudrait que la prise en charge de la douleur soit réelle afin que la fin de vie soit plus douce. » ; « Importance de la prise en compte de la douleur physique même si les moyens de la réguler sont limités. »*

- **Une prise en charge à domicile qui doit être facilitée :**

Verbatim : *« Faciliter le maintien à domicile. » ; « Faire connaître les possibilités déjà existantes de maintien à domicile en fin de vie, notamment l'HAD, en permettant aux malades de bénéficier plus tôt d'une fin de vie chez eux. » ; « Comment organiser les derniers moments au domicile quand la mort survient en pleine nuit ? Ce sont des moments difficiles à gérer pour les proches en l'absence de personnel soignant… » ; « Prévoir autre chose que le transfert systématique à l'hôpital (aux urgences) lorsque la mort approche (…) Que les établissements accueillant de façon chronique (MAS, EPHAD, etc...) acceptent aussi que leurs patients puissent mourir à leur domicile, c'est-à-dire dans l'établissement. » ; « Beaucoup de patients souhaitent finir leurs jours à domicile, mais bien souvent c'est difficile pour les proches, ils ont peur de mal faire, de ne pas savoir faire, peur de la fin (…) » ; « Pour les personnes souhaitant rester au domicile, augmenter l'aide financière pour bénéficier d'accompagnant ou auxiliaire de vie, surtout la nuit pour soulager l'aidant principal. »*

- **Le développement de l'offre de soins palliatifs :**

Verbatim : *« La priorité est pour moi le développement des soins palliatifs afin que chaque personne concernée puisse réellement en bénéficier. » ; « Une offre de soins palliatifs plus importante en hospitalier et en extra hospitalier comme le domicile. » ; « Donner plus de moyens humains donc financiers aux services hospitaliers chargés de recevoir des personnes en fin de vie. » ; « Prévoir du personnel supplémentaire. Leur présence est essentielle à nos côtés. » ; « Il faudrait développer davantage les soins palliatifs qui sont encore peu connus de nos jours, notamment à domicile. »*

- **La généralisation de la formation aux soins palliatifs, des professionnels mais également des proches :**

Verbatim : *« Former les professionnels sans conditions et à tous les niveaux. » ; « Former les professionnels de santé à ce sujet, notamment les médecins quant à l'annonce. » ; « Obligation de formation des médecins concernant les soins palliatifs et les droits des patients développer la culture palliative. » ;* « Une meilleure connaissance de la loi Léonetti (2005) par les personnels de santé. »

Certains répondants pensent également nécessaire une formation des proches du patients.

Verbatim : *« Proposer des formations pour les familles. » ; « Apprendre à gérer une situation d'aidant (e) avec l'appui des formations dispensées par les organismes (CLIC, Plateforme de répit, associations spécialisées selon le type de pathologie, etc...)*

- **Une meilleure coordination des acteurs de la prise en charge :**

Verbatim : *« Une meilleure coordination des acteurs de santé (médecin hospitaliers, médecins spécialistes et médecin généraliste) afin d'éviter la multiplication des examens et les trajets inutiles très éprouvant pour la personne malade. » ; « Améliorer la transmission régulière des informations notamment médicales entre tous les partenaires identifiés dans la prise en charge et ce avec l'accord du patient. » ; « Facilité la coordination entre les différents services par l'intermédiaire d'une fiche de suivi avec tous les renseignements concernant la personnes en fin de vie, sa famille et les différents professionnels la prenant en soins. » ; « Une personne référence tout au long de l'accompagnement, d'éviter d'être promené de services en services alors que l'issue est connue. »*

- **Le développement du recours aux bénévoles :**

Verbatim : *« Plus de bénévoles. » ; « Il faudrait les informer de la présence de bénévoles d'accompagnement en fin de vie et de leur possibilité d'en faire la demande auprès des soignants (…) » ; « Des associations comme JALMAV font un travail formidable mais ne sont pas assez connues. » ; « Favoriser les visiteurs anonymes et bénévoles qui se substituent aux familles quand elles sont défaillantes »*

- **Des considérations spécifiques sur les professionnels médicaux (notamment les médecins généralistes)**

Verbatim : *« Selon moi, une des grosses problématiques de l'accompagnement fin de vie est que très souvent le médecin traitant n'a aucune formation pour pouvoir traiter correctement cet accompagnement. Plusieurs choses en découlent : une méconnaissance des moyens pour soulager la douleur ; un non-respect des choix du patient ceci engendrant dans la plupart des cas un acharnement thérapeutique. »*

Verbatim : *« Difficultés de disponibilités dans l'intervention à domicile des médecins traitants. » ; « Contraindre les médecins à aller régulièrement et fréquemment (hebdomadaire) au domicile des patients en fin de vie. » ; « La place du médecin traitant qui peut avoir du mal à travailler avec les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur ou laisser le relais à des spécialistes. »*

- **Des considérations spécifiques aux prises en charge en EHPAD :**

Verbatim : *« Augmenter le ratio de personnel dans les EHPAD. Le nombre de places en EHPAD est insuffisant. » ; « L'accueil dans les EHPAD et la prise en charge des personnes très dépendantes est difficile par manque de personnel à l'écoute des besoins. Les familles ne sont pas toujours écoutées, voir dérangent et n'osent pas exprimer leurs ressenti par peur que cela nuise à la prise en charge de leur proche. » ; «En EHPAD, former le personnel soignant et les médecins généralistes à la culture palliative (…) » ; « Permettre de maintenir les personnes en fin de vie en EHPAD (renforcement ponctuel en personnel autorisé et financé), de jour comme de nuit. »*

D'autres contributions, plus isolées, soulignent notamment les difficultés que peuvent rencontrer les équipes, « *aussi en souffrance* » et parfois « *impuissants* », un certain manque de prise en compte de la « *dimension spirituelle* » et des « *croyances* ».

- **Les focus groupes d'usagers**

Cinq focus groupes ont été organisés dans la région, un par département, comme proposé dans le référentiel de l'étude. Au total, 33 usagers ont participé à ces groupes sur la région :

Loire-Atlantique (44)	08/09	Nantes, Délégation territoriale de l'ARS	5 participants
Maine et Loire (49)	17/09	Angers Délégation territoriale de l'ARS	4 participants
Mayenne (53)	21/09	Laval Centre Hospitalier de Laval	10 participants
Sarthe (72)	14/09	Le Mans Délégation territoriale de l'ARS	6 participants
Vendée (85)	23/09	La Roche-sur-Yon Délégation territoriale de l'ARS	8 participants

Objectif des focus- groupes

Ces groupes avaient pour objectif de recueillir l'avis des usagers sur l'apport de la loi dite Léonetti de 2005 en matière de respect des droits des patients en fin de vie (en ciblant plus particulièrement les directives anticipées et la personne de confiance) et de permettre de croiser les éléments recueillis auprès des professionnels avec les attentes des usagers.

Les principales thématiques abordées avec les participants ont été les suivantes :

- Accès à l'information, sur les droits des usagers du système de santé (en matière de fin de vie et plus largement) et plus largement sur d'accompagnement en fin de vie ;
- Apport de la loi Léonetti de 2005 au regard de l'expérience des usagers (et notamment des deux mesures de la loi que sont les directives anticipées et la personne de confiance) : connaissance de la loi Léonetti de 2005, compréhension des droits spécifiques en matière de fin de vie, avis sur l'application de cette loi au regard de leurs expériences personnelles, difficultés éventuelles d'application, améliorations permises par l'introduction de cette loi, difficultés ressenties, marges d'amélioration possibles…

- Directives anticipées et personne de confiance : deux focus ont été apportés sur ces deux mesures de la loi Léonetti (connaissance et compréhension de leur fonctionnement, difficultés d'application, améliorations possibles…)

Bien qu'ayant toujours été recentrées sur la question des droits, les discussions ont pu aborder d'autres sujets en lien avec la problématique générale que sont les relations entre les patients et les acteurs de la prise en charge, les relations entre les patients et leurs proches, les difficultés en matière d'accompagnement à domicile, le cas spécifiques des personnes en situation de précarité, la prise en charge de la douleur physique, la prise en charge psychologique, l'accessibilité aux soins palliatifs, la sensibilisation et la formation des professionnels de santé aux soins palliatifs.

Organisation des focus groupe

Les groupes ont été composés en donnant la priorité aux usagers, c'est-à-dire à des personnes ayant connu / connaissant actuellement une situation de fin de vie d'un de leurs proches ou à des bénévoles d'associations dans la mesures où ces derniers étaient en mesure de témoigner de situations réelles de personnes en fin de vie.

D'une durée d'1h30 à 2h, ces focus groupes ont été animés par une consultante Acsantis, sans formation médicale ou paramédicale (formation sociologique et connaissances spécifiques des relations patients-professionnels de santé). Il s'agissait d'un choix pour s'assurer que les discussions se concentrent sur la question des droits des patients en fin de vie sans dériver vers celle des modes de prises en charge.

Après l'exposé des enjeux de l'étude et des objectifs du focus groupe, la consultante est restée dans un rôle d'animation, laissant la parole aux usagers rassemblés en recadrant éventuellement les discussions sur les thématiques prévues.

Synthèse des éléments recueillis

Accès à l'information :

De manière générale, les participants des cinq focus groupe estiment que la loi Léonetti de 2005 est méconnue de la population et que seules certaines personnes ayant été confrontées à la fin de vie d'un proche en ont connaissance (souvent de manière partielle).

Les raisons invoquées sont les suivantes :

- Tabou de la mort dans notre société ;
- Manque d'intérêt (voire rejet de ce sujet qui effraie) tant qu'une personne n'y est pas confrontée (maladie grave, fin de vie d'un proche…)
- Cas particulier des personnes isolées encore plus éloignée de l'information (personnes en situation de précarité, personnes âgées, habitants des zones rurales les plus en marge) ;
- Barrière de la langue pour certaines personnes ;
- Manque de lieux/professionnels/supports de communication relayant l'information.

La grande majorité des participants estiment également qu'une part importante des professionnels de santé n'a une connaissance que partielle de la loi et que ces derniers ne sont ainsi pas en mesure pour la plupart d'informer les usagers. Selon certains participants, les professionnels évitent parfois volontairement d'aborder le sujet et les raisons évoquées sont multiples : manque de maîtrise du sujet, malaise face à la question de la mort, craintes de la réaction des patients et des proches. Les usagers soulignent toutefois que cela est très variable d'un établissement à l'autre, voire d'une équipe à une autre, certains professionnels étant plus sensibilisés à la question et informant plus naturellement les patients et leurs proches (que ce soit en matière de droits mais également sur la pathologie et les traitements).

Un seul usager a évoqué les livrets d'accueil des établissements comme une source d'information, mais a précisé ne pas avoir pris le temps de le lire en détail.

Ainsi, la plupart des usagers ont affirmé s'être renseignés sur Internet ou auprès d'associations telles JALMALV et l'ADMD dans le cas où ils les connaissaient sur les sujets suivants : possibilité de prises en charge en fin de vie, traitement, sédation, acharnement thérapeutique, directives anticipées et personne de confiance.

De nombreux usagers s'étonnent que la communication gouvernementale sur le sujet ne soit pas plus développée et s'étonnent face à ce que certains d'entre eux appellent un « blocage politique » à parler de cette loi.

➢ Appréciation générale sur la loi Léonetti :

Tous les participants estiment que la loi Léonetti représente une avancée.

Elle a permis de faire naître les débats sur le sujet et de mieux sensibiliser les professionnels à la culture palliative.

Elle a ainsi été qualifiée à plusieurs reprises de « bonne loi » mais malheureusement très peu connue et pas assez appliquée :

- Le choix de la personne de confiance est souvent non « éclairé » (cf. ci-dessous) ;
- Les directives anticipées ne sont pas rentrées dans la pratique (très peu de personnes les ayant rédigé) ;
- Il manque certains outils facilitant l'application de ces droits (comme par exemple un modèle de directives anticipées) ;
- Certaines personnes ne sont pas en capacité pratique de prétendre à leurs droits : personnes ayant des troubles cognitifs ou inconscientes ne peuvent en effet rédiger leurs directives ni désigner une personne confiance. La question des mineurs a également été soulevée.

En revanche, dans les situations où les droits consacrés par cette loi sont connus des usagers, ils permettent sans conteste de mieux faire respecter les volontés des patients.

Les principaux apports de la loi avancés par les participants aux focus groupes sont :

- L'encadrement de la sédation et du soulagement de la douleur ;
- La condamnation de l'acharnement thérapeutique
- Les directives anticipées.

A noter que la personne de confiance a été peu citée et que les débats se sont plus spontanément tournés vers les directives anticipées.

➢ Directives anticipées :

Les directives anticipées sont considérées par tous comme un apport important de la loi Léonetti.

Les patients sont nombreux à souhaiter que leur rédaction soit généralisée à tous les usagers du système de santé et pas seulement aux patients en fin de vie, aux personnes atteintes de maladies graves ou aux personnes âgées.

Toutefois, les limites et les dysfonctionnements pointés sont nombreux :

- Incompatibilité entre la nécessité d'écrire ses directives anticipées avant même d'être malade et en incapacité de le faire et les difficultés psychologiques à se projeter pour une personne bien-portante ;
- Difficulté à trouver le bon moment pour présenter les directives anticipées aux patients (patients et proches parfois choqués quand elles sont abordées à l'admission dans un établissement/structure) ;
- Absence d'un modèle unique de directives anticipées ;
- Difficulté (voir impossibilité) de rédiger ses directives sans l'aide d'un professionnel de santé capable d'expliquer les éléments techniques ;

- Directives anticipées souvent rédigées dans des termes très larges (ne pas souffrir, ne pas subir d'acharnement thérapeutique…) ;
- Absence de centralisation et de traçabilité des directives anticipées permettant leur consultation rapide et le transfert d'un établissement à un autre.

Mise à part de très rares usagers (trois) qui se trouvent être d'anciens professionnels de santé, l'ensemble des usagers s'est prononcé pour l'opposabilité des directives anticipées. Les personnes s'étant dit contre ou réservées sur la question avancent le fait que les volontés des patients rédigées en termes très généraux sont parfois difficilement imposables aux professionnels dans la pratique.

Plusieurs usagers ont témoigné avoir dû se « battre » avec les professionnels pour faire respecter les directives anticipées de leurs proches.

Enfin, les usagers ont souligné que les volontés des patients en fin de vie pouvaient évoluer et que la possibilité de revoir ses directives à tout moment était fondamentale.

➢ Personne de confiance :

Comme les directives anticipées, la confirmation de la personne de confiance est considérée par l'ensemble des usagers comme une avancée permise par la loi Léonetti. Toutefois, les débats se sont spontanément moins tournés vers cette question (et davantage vers les directives anticipées).

Les participants ont estimé que cette mesure était davantage connue des usagers et des professionnels et que la désignation d'une personne de confiance était rentrée dans la pratique (demande systématique à l'admission dans un établissement par exemple).

Toutefois, là aussi les limites soulignées sont nombreuses :

- Elle est souvent confondue avec la personne à prévenir en cas d'urgence et d'ailleurs souvent présentée comme telle par les établissements à l'admission des patients. Son rôle est ainsi mal compris des usagers. La désignation de cette personne se fait ainsi de manière non « éclairée » pour reprendre le terme de certains participants ;
- L'accord de la personne de confiance n'est pas systématiquement demandé ;
- Certaines personnes de confiance (et plus largement certains proches) n'ont pas les mêmes souhaits que les patients et ne sont donc pas les bonnes personnes pour ce rôle ;
- Certains professionnels ne cherchent pas à identifier de la personne de confiance et interroge spontanément un proche ou un membre de la famille (dans le même sens, certaines personnes de confiance n'étant pas des membres de la famille estiment avoir eu plus de difficultés à se faire entendre par les professionnels) ;
- La personne de confiance peut être mise en difficulté (conflit avec les autres proches/membres de la famille, sentiment de culpabilité notamment) ;
- Cas particulier des personnes isolées ayant des difficultés à désigner une personne de confiance et désignant un professionnels de la prise en charge, un travailleur social ou autre (personne en situation de précarité, personne âgée sans famille notamment) ;
- Absence de traçabilité de la personne de confiance d'un établissement à un autre en cas de transfert.

➢ Autres sujets :

Plusieurs autres sujets corolaires ont été abordés au cours des discussions et nous listons ci-dessous les principales remarques ayant émergé :

- **Prise en charge de la douleur** : Les usagers estiment globalement que la prise en charge de la douleur s'est améliorée au cours des dernières années. Toutefois, des progrès restent selon eux à faire, certains malades souffrant alors même qu'ils sont sous sédation.

- **Souffrance psychologique** : La souffrance psychologique, des patients comme des proches, n'est pas assez prise en compte (soutien psychologique pas toujours proposé aux proches, bénévoles des associations pas assez nombreux).
- **Accompagnement** : Le rôle essentiel de l'accompagnement, en plus de la prise en charge médicale, a été souligné : qu'il s'agisse de la présence des proches, du soutien de bénévoles (notamment de l'association JALMALV) ou d'une prise en charge psychologique.
- **Soins palliatifs** :
    - Des difficultés d'accès aux soins palliatifs ont été soulignées : absence d'USP en Vendée, soins palliatifs pas toujours proposés en EHPAD alors que certains résidents pourraient en relever. Un cas spécifique a par ailleurs été présenté : renvoi au domicile d'un patient sans offre de soins palliatifs après son refus de suivre une nouvelle chimiothérapie.
    - Le développement des équipes mobiles allant notamment dans les EHPAD et à domicile est salué comme une avancée majeure.
    - Les usagers regrettent qu'une part importante de professionnels, notamment les médecins généralistes ou le personnel en EHPAD, ne sont pas formés aux soins palliatifs.
- **Acharnement thérapeutique** : Une part important d'usagers estiment que les médecins font preuve d'acharnement thérapeutique et regrette qu'une prise en charge palliative ne soit pas mise en place plus tôt (proposition d'un nouveau traitement, d'une nouvelle intervention…). Plusieurs d'entre eux ont cependant précisé en comprendre les raisons : professionnels formés à guérir les patients, obligation de réanimation pour certains acteurs, cas d'urgence ne permettant pas de prendre une décision éclairée… Plusieurs participants souhaitant que l'aide active à mourir soit légalisée, car perçue comme permettant d'abréger les souffrances en cas d'arrêt des traitements et de l'alimentation (la sédation ne pouvant pas soulager toutes les douleurs).

- **Relations avec les professionnels :**
    - La majorité des usagers ont témoigné leur reconnaissance aux professionnels ayant pris en charge leurs proches malades.
    - Certains usagers attirent l'attention sur le rôle de certains professionnels sanitaires ou travailleurs sociaux auxquels des patients auraient confié leurs volontés : leur parole peut-elle être prise en compte dans la prise de décision ?
    - Certains usagers ont ressenti que les professionnels culpabilisent parfois le patient et ses proches notamment quand ceux-ci demandent l'administration de doses supérieures d'antalgiques pour soulager la douleur bien que ceux-ci soient susceptibles d'abréger la vie (double effet).
    - Les usagers soulignent le manque de temps des professionnels qui ne sont pas toujours assez dans l'écoute, tout en précisant comprendre leurs surcharge de travail qui peut expliquer ce constat.
    - Une minorité d'usagers a fait part de difficultés d'ordre relationnel avec le personnel. Les difficultés qui se sont présentées relèvent pour ces personnes d'un manque de tact (annonce du diagnostic et des évolutions de la maladie), d'une défiance envers les proches et la personne de confiance et de la non prise en compte des difficultés pratiques des proches (horaires des visites et éloignement de l'établissement par exemple).
- **Prise en charge à domicile** : Les usagers ont souligné la lourdeur que peut représenter la prise en charge en fin de vie à domicile. Toutefois, un témoignage très positif d'un usager a permis d'identifier les facteurs facilitant cet accompagnement : présence quotidienne de soignants et visites très régulières du médecin traitant, et très grande disponibilité de ces professionnels (transmission d'information, écoute).
- Enfin, les usagers soulignent qu'il ne faut pas oublier les difficultés surgissant après le décès (difficultés psychologiques des familles, méconnaissance parfois des souhaits du défunt…)

- **Propositions :**

Les participants ont finalement exposé leurs attentes et formulé des préconisations, que nous relayons ci-dessous. Une des attentes principales attrait aux questions d'information, les usagers ayant regretté dans chacun des groupes le « tabou » persistant sur la fin de vie et le manque de connaissance de la population comme des professionnels en la matière. Ils proposent ainsi :

- Des réunions d'information publiques sur la fin de vie, en capitalisant sur les lieux/moments de rencontre existants : espaces des usagers, CRUQPC, CVS mais également en multipliant des initiatives comme celles menées par les associations JALMALV et ADMD ;
- Une campagne de communication grand public sur la loi Léonetti : spots télé/radio, presse, affichage dans les lieux de soins, courriers de l'assurance-maladie et des caisses de retraites (les campagnes pour le don d'organes ou pour le dépistage organisé du cancer ont été citées comme exemples) ;
- La distribution chez tous les médecins généralistes d'une plaquette expliquant les éléments essentiels de la loi (directives anticipées, rôle de la personne de confiance, limitation et arrêt des traitements et sédation notamment).
- Une campagne d'information auprès des acteurs de la prise en charge et notamment :
    - Sensibilisation des médecins traitants à leur rôle d'information à tous leurs patients sur les directives anticipées et la personne de confiance. Un usager a notamment proposé de commencer par une expérimentation auprès des patients en ALD, ceux-ci consultant régulièrement leur médecin traitant.
    - Information auprès des équipes des différents établissements, devant être facilitée par les directions de ces établissements.

De nombreuses préconisations ont trait aux directives anticipées :

- Faciliter leur rédaction en proposant un modèle unique validé au niveau national et une aide à la rédaction par un professionnel ;
- Centraliser les directives rédigées au niveau national pour faciliter leur accès.

Concernant la personne de confiance, une proposition a émergé :

- Organiser des réunions d'information sur le rôle de la personne de confiance dans les établissements par exemple (certains usagers impliqués dans les CRUQPC ou les espaces des usagers ont affirmé vouloir dès maintenant proposer cette idée aux directions des établissements concernés).

Que ce soit pour les directives anticipées ou la personne de confiance, les usagers des 5 groupes ont souligné l'importance de pouvoir centraliser et tracer ces informations et souhaiteraient que cela soit possible avec la carte vitale.

Dans les 5 groupes, la question de la formation des professionnels a été abordée et l'ensemble des usagers pensent nécessaire que tous les professionnels, y compris les acteurs médico-sociaux et sociaux, suivent une formation sur les soins palliatifs.

Enfin, la question des propositions en matière d'accompagnement autre que médical/paramédical ont émergé :

- Enrichir l'offre d'accompagnement bénévole dans les établissements (manque de bénévoles constaté, peut-être dû à une certaine appréhension face à ces questions et à l'absence de reconnaissance de leur activité dans certains établissements).
- Proposer une aide « dématérialisée » : en effet, certains usagers n'osent pas se tourner vers eux où ne connaissent pas leurs actions et souhaiteraient que soit mise en place une plateforme dématérialisée de soutien et de discussion (type ligne téléphonique ou forum Internet).

➢ Traitement détaillé du questionnaire en ligne

Dans le cadre du recueil de l'avis des usagers, un questionnaire a été mis en ligne sur le site de l'Agence Régionale de Santé. Plus de 674 questionnaires complets ont été recueillis par Acsantis grâce à cet outil.

Deux types de données recueillies grâce au questionnaire sont présentés dans cette annexe :

- Des données statistiques relatives à l'information des usagers sur leurs droits, leur connaissance des dispositions de la loi Léonetti de 2005, que leur avis quant aux éléments susceptibles de faciliter l'accompagnement en fin de vie ainsi que les principales difficultés rencontrées dans ces situations ;
- Des contributions libres d'usagers souhaitant partager leur avis.

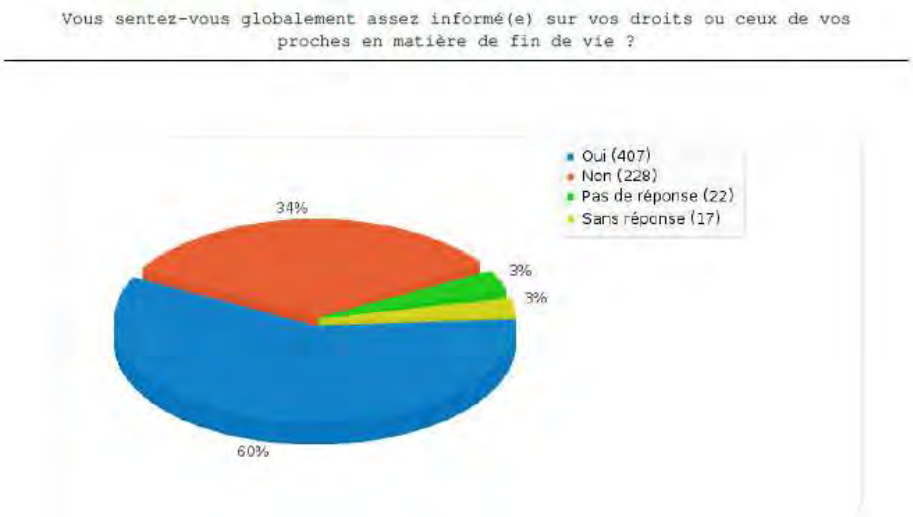
Données statistiques recueillies par le questionnaire

Les internautes ont été invités à répondre aux questions suivantes :

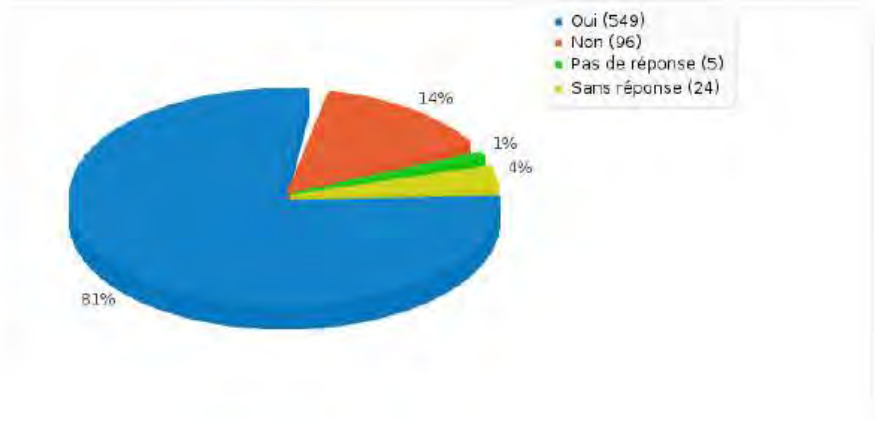
Questions	Items de réponses
Vous avez... :	- Moins de 45 ans - Entre 45 et 65 ans - Plus de 65 ans - Pas de réponse
Connaissez-vous actuellement, ou avez-vous connu, une situation de fin de vie ? (vous-même ou par une personne de votre entourage)	- Oui - Non - Pas de réponse
Vous sentez-vous globalement assez informé(e) sur vos droits ou ceux de vos proches en matière de fin de vie ?	- Oui - Non - Pas de réponse
Connaissez-vous l'existence des directives anticipées ?	- Oui - Non - Pas de réponse
Selon vous, l'existence des directives anticipées représente-t-elle une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?	- Oui - Non - Sans avis - Pas de réponse
Connaissez-vous l'existence de la personne de confiance ?	- Oui - Non - Pas de réponse
Selon vous, l'existence de la personne de confiance représente-t-elle une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?	- Oui - Non - Sans avis - Pas de réponse
Selon votre expérience, qu'est-ce qui vous a le plus aidé dans l'accompagnement en fin de vie ? (Merci de sélectionner 3 réponses dans la liste suivante)	- Informations sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée - Informations sur vos droits (notamment les directives anticipées et la personne de confiance) - Existence des directives anticipées - Existence de la personne de confiance - Disponibilité et écoute des professionnels de la prise en charge - Bonne coordination entre les professionnels de la prise en charge - Offre satisfaisante de soins palliatifs

	- Bon accueil dans les établissements (hôpital, EHPAD...) - Possibilité d'organiser la prise en charge à domicile - Prise en charge de la douleur physique - Prise en charge psychologique - Soutien d'une association de bénévoles - Soutien des proches - Autre
Selon votre expérience, quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées dans l'accompagnement en fin de vie ? (Merci de sélectionner 3 réponses dans la liste suivante)	- Manque d'informations sur le diagnostic, l'évolution de la maladie et la prise en charge proposée - Manque d'informations sur vos droits (notamment les directives anticipées et la personne de confiance) - Difficultés à rédiger les directives anticipées - Difficultés à faire respecter les directives anticipées - Difficultés à désigner la personne de confiance - Difficultés à faire valoir l'avis de la personne de confiance - Manque de disponibilité et d'écoute des professionnels de la prise en charge - Manque de coordination entre les professionnels de la prise en charge - Difficultés d'accès à l'offre de soins palliatifs - Mauvais accueil dans les établissements (hôpital, EHPAD…) - Impossibilité d'organiser le maintien au domicile - Insuffisance dans la prise en charge de la douleur physique - Insuffisance dans la prise en charge psychologique - Complexité des relations entre proches (ex : désaccord sur les décisions à prendre) - Autre
Quelles seraient vos recommandations pour améliorer l'organisation de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ?	Réponse libre

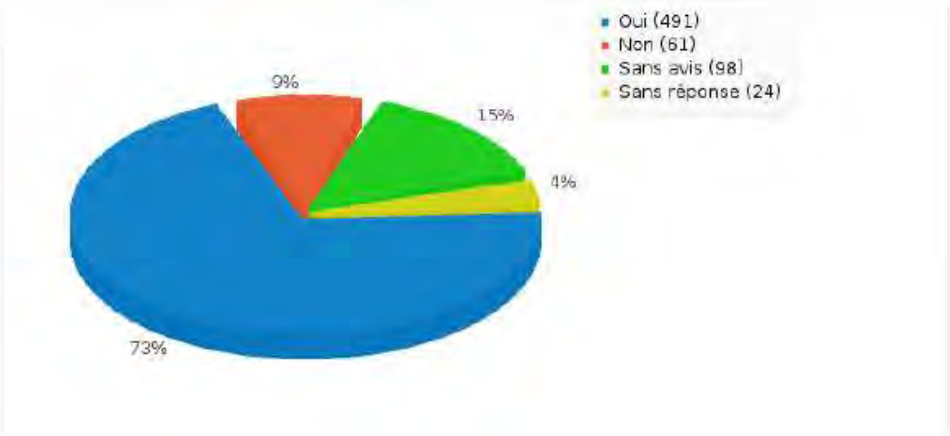
Les réponses ont permis de générer des données statistiques présentées graphiquement ci-dessous.



Connaissez-vous l'existence des directives anticipées ?

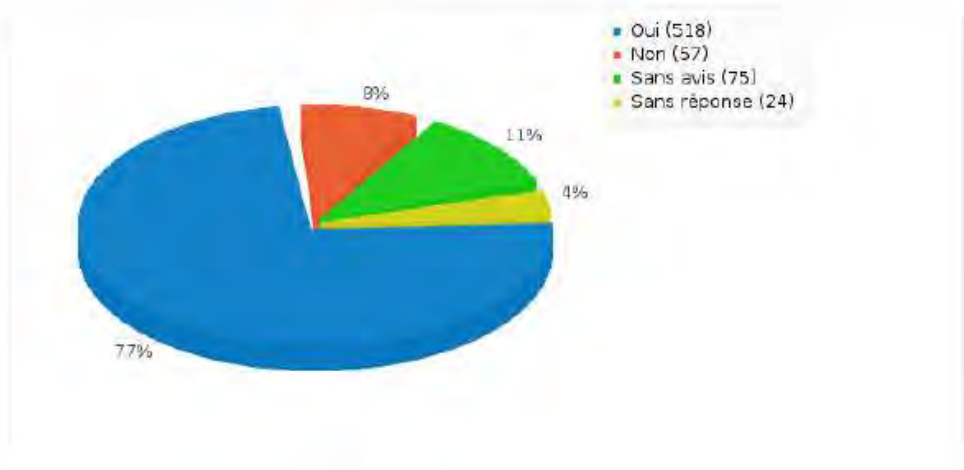


Selon vous, l'existence des directives anticipées représente-t-elle une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?

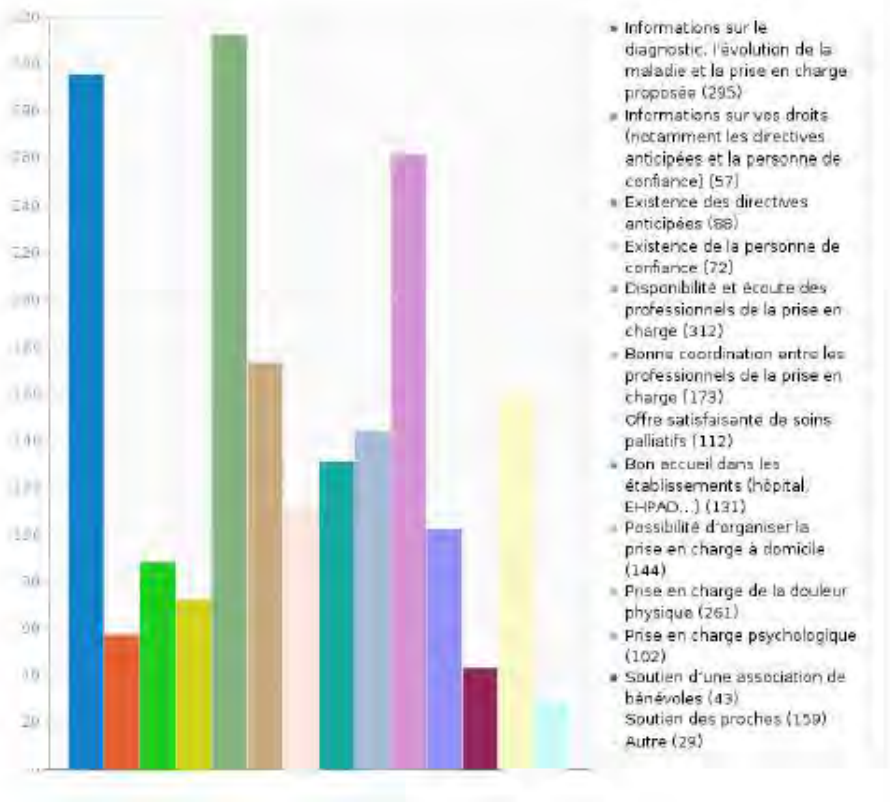


Connaissez-vous l'existence de la personne de confiance ?

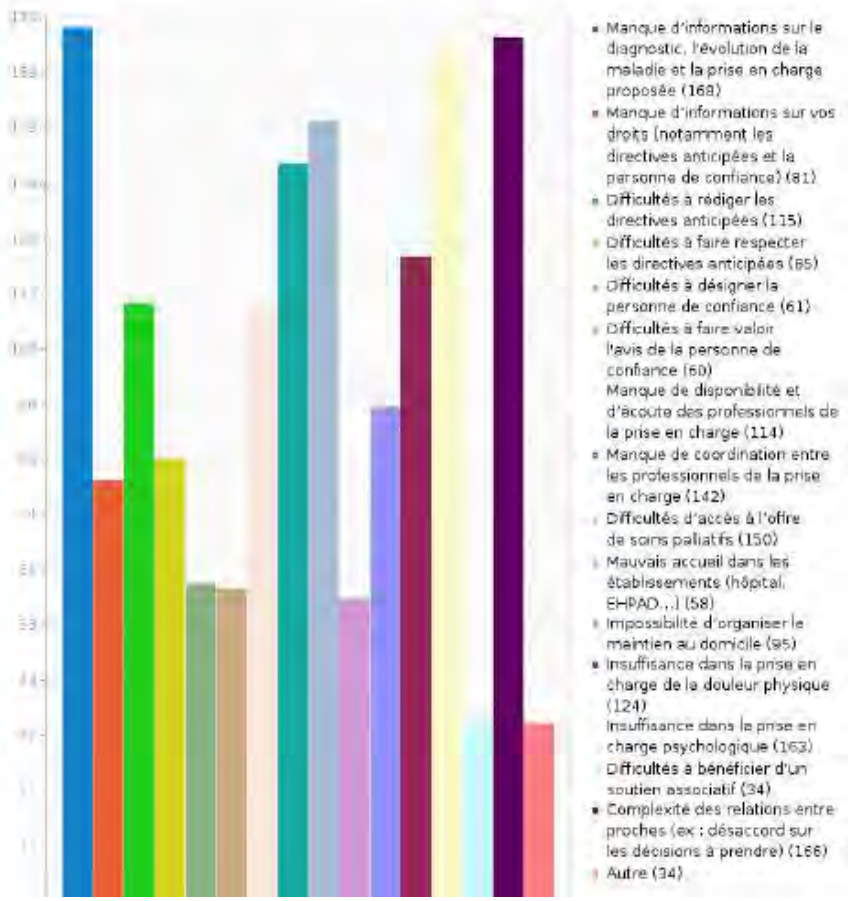
Selon vous, l'existence de la personne de confiance représente-t-elle une amélioration pour le respect des droits des patients en fin de vie ?



Selon votre expérience, qu'est-ce qui vous a le plus aidé dans l'accompagnement en fin de vie ? (Merci de sélectionner 3 réponses dans la liste suivante) :



Selon votre expérience, quelles sont les principales difficultés que vous avez rencontrées dans l'accompagnement en fin de vie ? (Merci de sélectionner 3 réponses dans la liste suivante) :



Contributions libres

Un espace de contribution libre à la fin du questionnaire a permis de recueillir les témoignages de certains patients ou proches de patients (sans obligation de réponse et sans contrainte dans le format de réponse) : au total, sur les 674 internautes ayant complété le questionnaire, 350 ont souhaité partager leurs contributions en répondant à la question : « *Quelles seraient vos recommandations pour améliorer l'organisation de l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches ?* ».

L'ensemble des témoignages dans leurs formulations originales est retranscrit dans cette annexe.

Les thématiques ont été choisies en tenant compte du nombre de contributions (les témoignages plus isolés qui ne se rattachent à aucune thématique sont cependant donnés en annexe également dans la catégorie « Autres témoignages).

Thématiques émergeantes :

- Le besoin d'une information grand public ;
- Une plus grande disponibilité et un meilleur dialogue entre les professionnels et le patient et ses proches ;
- Une meilleure prise en compte du patient, de son avis et de ses volontés ;
- Un soulèvement massif contre toute forme d'acharnement thérapeutique et le souhait, pour certains, de pouvoir demander l'euthanasie ;
- Une meilleure prise en compte des proches du patient ;
- Des considérations spécifiques sur les directives anticipées et la personne de confiance ;
- Une meilleure prise en charge psychologique du patient ;
- Une meilleure prise en charge de la douleur ;
- Une prise en charge à domicile facilitée ;
- Le développement de l'offre de soins palliatifs ;
- La généralisation de la formation aux soins palliatifs, des professionnels mais également des proches ;
- Une meilleure coordination des acteurs de la prise en charge ;
- Le développement du recours aux bénévoles ;
- Des considérations spécifiques sur les professionnels médicaux (notamment les médecins généralistes)
- Des considérations spécifiques aux prises en charge en EHPAD ;
- Autres témoignages (plus isolés).

Le besoin d'une information grand public

Une information globale à poursuivre :

- *« Faire une campagne de communication pour sensibiliser sur l'implication de la famille absolument nécessaire pour être à l'écoute et disponibles (répercussion médicaments, coordinations des intervenants, accompagnement chez le médecin, etc...) auprès de ces patients affaiblis qui ont besoin absolument de la médiation d'un proche. »*
- *« Plus de prévention dans la communication sur l'accompagnement de la fin de vie au grand public. »*
- *« Organiser des échanges qui permettent : l'information, la libération de la parole afin de permettre à tous de se faire une opinion et s'il le souhaite de s'exprimer sur sa fin de vie. »*
- *« Que les médias parlent plus sereinement de la mort. »*
- *« Favoriser l'échange sociétal sur cette étape inéluctable de la vie. »*
- *« Poursuivre les débats sociétaux. »*
- *« Une information accessible, simple et claire. Une réflexion sur le sujet à engager dès le collège. »*
- *« Une meilleure information globale pour chacun et pour les professionnels. »*
- *« Bien définir et différencier soins palliatifs et fin de vie. »*
- *« Mettre fin au flou sémantique entre fin de vie, soins palliatifs, accompagnement… »*

Le souhait d'être mieux informés sur les dispositions légales :

- *« Besoin d'une information tout public sur ce sujet. »*
- *« Information sur les possibilités qu'offre la loi en cours. »*
- *« Plus d'informations sur les droits. »*
- *« Plus d'information de la population Française sur la loi Léonetti et moins sur l'euthanasie. »*
- *« Meilleure communication auprès des citoyens sur leurs droits. (directives anticipées, loi Léonetti,...) »*
- *« Meilleure connaissance des lois dont celles relatives aux droits du patient et Léonetti ».*
- *« Informations systématiques orales et sous forme de plaquette à propos des droits de la personne soignée. »*
- *« Nous n'avons connu l'existence des directives anticipées et globalement de nos droits sur la fin de vie qu'en nous renseignant nous-même sur internet, pas d'info de la part du corps médical, sauf pour la personne de confiance. »*
- *Un important travail de communication quant à l'existence, la portée et la rédaction des directives anticipées est à réaliser auprès de toutes les catégories de population: la fin de vie est aussi un euphémisme pour éviter de parler de la mort... La même réflexion me semble s'imposer pour ce qui concerne la personne de confiance : plus c'est clairement dit au plus grand nombre, plus ces importantes avancées ont de chance de devenir opérationnelles et efficace. Ces points devraient faire l'objet d'un suivi très régulier par la CRSA et l'ARS. »*
- *« Une information clarifiée des droits et devoirs de chacun. »*
- *« Continuer à mieux faire connaitre la loi actuelle, lors de temps dissociés des débats sur l'euthanasie/suicide assisté. »*
- *« Attendre la promulgation de la nouvelle loi sur la fin de vie et en faire la promotion. »*
- *« Etre bien informés sur les droits de la personne en fin de vie et de la famille. »*
- *« Plus d'information, en amont, pour un large public, avant les graves problèmes de santé, sur les droits et les directives anticipées, le choix de la personne de confiance... »*
- *« Informer les familles sur la loi Léonetti. »*
- *« Diffuser toutes les informations concernant la fin de vie le plus largement et explicitement possible afin de faire connaitre les droits des malades, mais aussi les obligations du corps médical face au soulagement de la douleur et de la souffrance. »*
- *« Informer TOUS les professionnels de Santé sur la loi Léonetti 2015 dès leurs formations et son application avec éthique et bientraitance des patients et ... de leurs proches. Merci. »*

Le souhait d'être mieux informés sur les possibilités de prise en charge existantes :

- *« Disposer dès l'hôpital d'une information complète sur les différentes modalités d'organisation de l'accompagnement de la fin de vie dans le territoire : à l'hôpital (quels services, comment), en SSR, dans des lits identifiés SP (lesquels, où), dans des établissements disposants de services de SP, à domicile et comment (HAD, infirmiers et traitant), dans l'EHPAD. Information complète pour permettre un choix éclairé et adapté. »*
- *« Améliorer l'information sur les possibilités offertes. »*
- *« Mieux communiquer sur les services à contacter en cas de nécessité. Ne pas uniquement se référer au médecin traitant. »*
- *« Savoir à qui vraiment s'adresser pour voir quels nos droits selon nos besoins. »*
- *« Connaître sur un territoire donné les soutiens possibles en soins palliatifs à domicile et en institution (EMSP, associations de bénévoles…) et l'offre de soins (HAD mais également SSIAD et libéraux, lits de répit, LISP et USP). »*
- *« Une information systématique et préalable du patient et de sa famille permettant l'accès aux soins palliatifs. »*
- *« Connaitre les moyens à disposition pour accompagner la personne et son entourage. »*
- *« Faire connaitre les services et structures répondant à ces besoins, ainsi que l'accompagnement aux aides financières associées. »*

- **<u>Une plus grande disponibilité et un meilleur dialogue entre les professionnels et le patient et ses proches</u>**

Le sentiment de ne pas être assez informé par les professionnels sur le diagnostic, l'évolution de la maladie ainsi que le mode de prise en charge :

- *« Expliquer, expliquer, expliquer ».*

- *« Responsabilité du médecin d'informer du diagnostic à la personne de confiance et au patient ainsi que l'évolution des soins. »*
- *« L'information des proches sur le diagnostic, l'évolution de la maladie est incontournable ».*
- *« Une bonne informations et explications du patient ainsi que son entourage sur la maladie (diagnostique et pronostique, récupération avec les chances de survie...)*
- *« Informer le patient et/ou sa famille du diagnostic et prendre le temps de discuter avec eux ».*
- *« Un dialogue des professionnels de santé adapté à la famille (termes médicaux parfois incompréhensibles pour les proches). Explication claire de la situation et de la perspective. Réponse claire et cohérence lorsqu'au sein de la famille il y a un membre qui travaille dans le médical et à qui on ne peut "faire gober" n'importe quoi !! »*
- *« En premier lieu, en tant que famille proche, être clairement informé par un médecin hospitalier dans l'annonce du diagnostic et l'/les évolution(s) possibles de la maladie (hypothèses de durée de vie, etc.) pour organiser au mieux la suite dans le respect de la volonté du malade. En tout premier lieu également, que l'annonce du diagnostic soit faite au malade ou si cela n'apparait pas possible à l'équipe médicale/soignante d'organiser cette annonce avec les proches. Ne pas rester dans le non-dit en tout cas et a minima informer les proches que rien n'as été dit au malade ».*
- *« Manque d'information (pour les services de proximité qui reçoivent le patient en fin de vie) de la part de l'oncologue et/ou des équipes d'oncologie, sur le vécu du patient lors de la prise en charge curative, sa prise en charge psychologique, ces informations faciliterait la continuité de la prise en charge du patient et de l'entourage ».*
- *« Formation de certains médecins à l'annonce du diagnostic... »*
- *« Fluidité de l'information à la fois préventive et immédiate (au décès). »*
- *« La pose du diagnostic et les conséquences. Bien communiquer avec le malade et la famille. »*
- *« Que les médecins donnent les diagnostics au patient et à la famille. »*
- *« Corps médical pas top pour annoncer, donner diagnostic clair et suivre une personne atteinte de cancer. Pas rassurant, pas dans la simplicité et la franchise attendue. »*
- *« Dire exactement les choses, avec des mots simples, prendre le temps d'expliquer clairement l'évolution de la maladie. »*
- *« Poser, transmettre le diagnostic de situation palliative et en déduire clairement les conséquences en terme de possibilités de prise en charge (limitation de soins actifs mais lesquels...) »*
- *« Les équipes étant souvent amenés à dire les choses de façon détournées... il faut parfois comprendre entre les mots. »*
- *« Que lors d'un diagnostic grave, les personnes concernées et encore conscientes soient dès le début bien informées. »*
- *« Informer avec précision la personne de confiance et les proches du déroulement des soins palliatifs. »*
- *« Que les médecins soient clairs sur l'évolution de la pathologie. »*
- *« Une bonne communication avec les principaux acteurs de la prise en charge du malade (professionnels et famille) est indispensable. Les informations médicales doivent être expliquées et le médecin doit s'assurer que le patient ainsi que ses proches les comprennent. »*
- *« Selon moi il est primordial d'améliorer le droit à l'information du patient sur son diagnostic et pronostic. Il y a une trop grande opacité entre l'information du devenir détenu par le corps médical et celle qui est réellement délivrée aux familles et aux patients. Une trop grande appropriation des données médicales, des résultats, des comptes rendus... est réalisé par le corps médical alors que tout à chacun est en droit de connaitre ce qui le concerne. Le patient doit pouvoir être acteur de sa santé mais pour cela il est nécessaire qu'il puisse avoir accès à ses résultats en hospitalisation comme en ville. »*
- *« Que le patient et ses proches soient au courant du diagnostic. »*
- *« Il me semble que la difficulté de l'accompagnement d'une personne en fin de vie peut être liée au manque d'information. Manque d'information de la personne concernée, manque d'information de la personne accompagnante. Qu'est-ce que l'autre sait que je ne sais pas ? Non-dit. Mal être. »*
- *« Un entretien avec l'équipe soignante pour être informé et guidé dans les prises de décision. »*
- *« Un temps de concertation entre proches et équipe de soins avec diagnostic et explications avec propositions thérapeutiques ou soins palliatifs. »*
- *« Information du malade +/- ses proches (accord du malade) en équipe pluridisciplinaire avec un représentant de chaque service (médecin, ide, as, psychologue, kiné, HAD, équipe de soins palliatifs, assistante sociale, bénévoles; afin d'avoir la même conduite à tenir (objectifs de soins) et coordonner toutes les actions (regrouper les soins). »*

Le souhait d'une plus grande disponibilité de la part des professionnels de la prise en charge :

- *« De la compréhension voire un soutien de la part des professionnels peut être nécessaire SANS JUGEMENT ? »*
- *« Accorder davantage de temps à la disponibilité du personnel soignant à l'égard du patient. Le temps du soin (technique) ne suffit pas. »*
- *« Meilleure écoute entre le corps médical et les membres de la famille et la personne de confiance. Il y a encore des progrès à réaliser. »*
- *« L'organisation de l'accompagnement de fin de vie passe avant tout par un dialogue et une écoute réciproque et mutuelle dans le respect de la personne concernée, des proches, de la personne de confiance, des directives anticipées et des professionnels de santé, au cas par cas, sans faire appel à des textes législatifs. Cela demande du bon sens et une approche individuelle. »*
- *« Plus de soutien et d'information de la part des professionnels. »*
- *« Tout d'abord, écoute, empathie, information et accompagnement. Equipe médicale soudée et attentive. »*
- *« L'écoute, la disponibilité et le respect. »*
- *« En tant que bénévole accompagnant, il faudrait vraiment prendre du temps pour dialoguer avec le personnel soignant afin de prendre en compte les problèmes spécifiques de chaque patient et notamment ses besoins spirituels. »*
- *« Permettre aux professionnels qui accompagnent d'être plus disponibles sans culpabilité pour ces accompagnements... renfort de moyens ponctuels ? »*
- *« Que les personnes accompagnant la fin de vie soient disponibles gentilles et compétentes. »*
- *« Prendre le temps, oui le temps d'écouter le malade (ne pas compter son temps). Il faut que la confiance règne entre le patient, le personnel médical, la personne de confiance. Importance d'être le plus possible présent le soir au moment du coucher car le malade a souvent peur de la nuit. Saisir le moment où le malade est disponible pour parler ou donner des expressions par son visage son regard. »*
- *« Surtout de la disponibilité. Ce n'est pas le cas la plupart du temps, le personnel est très compétent, mais pas en quantité suffisante ? »*
- *« Communication entre professionnels et proches. »*
- *« Une réelle coordination, écoute et échange entre la personne de confiance et le personnel de santé. »*
- *« Tout dépend de l'empathie de certains soignants, de leur disponibilité ; certains sont plus techniciens que relationnels. ...Que certains s'assoient au moins auprès du lit du malade (à sa hauteur) avant de lui annoncer de graves décisions. »*
- *« Améliorer les entretiens famille et équipe médicale. Qu'ils soient renouvelés dès que la famille souhaite du soutien pour mieux accompagner son patient. »*
- *« Meilleure relation avec le corps médical, notamment les médecins. »*
- *« Certains professionnels sont disponibles et à l'écoute mais ils sont si rares !!! »*
- *apporter une écoute et des informations à la personne malade et à ses proches. »*
- *« Le plus important est d'instaurer le dialogue avec le patient et ou sa famille, et le maintenir tout au long de la prise en charge sans apriori sur les décisions des uns ou des autres. Être autant dans la relation que dans le soin et pouvoir passer du temps avec le patient selon sa demande et l'évolution de l'état de santé. »*
- *« Entendre et ECOUTER la personne en fin de vie, accepter sa décision. Dialoguer avec la famille, prendre le temps de lui expliquer, ne pas le faire entre deux portes. Un personnel non débordé, et de l'écoute, du TEMPS. »*
- *« Prendre le TEMPS d'ACCOMPAGNER. »*
- *« L'accompagnement de personnes en fin de vie demande du TEMPS car pour le malade et son entourage, le temps semble ralenti et l'on veut profiter de chaque moment qui nous reste à vivre ensemble. »*
- *« Une prise en compte et un respect de "là où en sont les patients et leurs proches", ne pas les brusquer. »*
- *« Les professionnels n'ont pas toujours assez de temps pour pouvoir rester auprès des personnes en fin de vie ou de leurs proches. Ils ont très souvent des capacités d'écoute très grande, mais ne peuvent pas toujours les mettre en œuvre du fait d'autres tâches. »*
- *« Mettre en place une meilleure écoute entre le personnel médicale et les besoins de la famille. »*
- *« Prendre le temps de la concertation entre famille, corps médical, l'établissement d'accueil ou les accompagnants et si possible la personne en fin de vie elle-même avec une vraie écoute et une vraie réflexion sur les bénéfices attendus de chacune des hypothèses. »*
- *« Prendre le temps d'écouter et de pouvoir proposer ainsi un accompagnement au plus près de chaque situation dans sa singularité. »*

- *« Être écouté, dans un lieu adéquat (pas debout dans un couloir). »*
- *« Authenticité des soignants, médecin inclus. L'expression du visage, le ton de la voix doivent être en cohérence avec les paroles prononcées, les actes effectués et... les sentiments éprouvés. »*
- *« Des médecins humains et non pas que des techniciens. »*

Une meilleure prise en compte du patient, de son avis et de ses volontés

Le risque d' « oublier » le patient, notamment au détriment des proches :

- *« Informer la personne malade et à sa demande ou non ses proches ou la personne de confiance ».*
- *« Déjà il faudrait que les médecins disent la vérité au malade et non à leurs proche en priorité. les malades doivent savoir avant les autres leur situation médicale. »*
- *« Il peut être difficile de faire respecter le désir de la personne mourante, l'accompagnant prenant les décisions qu'il croit bonnes et ne le sont pas forcément. »*
- *« On priorise le souhait des proches au détriment de celui du patient (souhait d'un décès à domicile). »*
- *« Considérer le malade comme un être "vivant" tant qu'il n'est pas mort continuer à lui dire bonjour, à lui proposer des soins d'hygiène et des collations même si il est considéré comme "foutu" par l'oncologue. »*
- *« Il faudrait respecter la dignité de la personne. Lui parler normalement. Ne pas parler devant elle comme si elle n'était plus là ».*

Le sentiment que les avis et les volontés du patient ne sont pas toujours pris en compte :

- *« Accorder plus de poids aux souhaits exprimés par la personne elle-même (au travers des directives anticipées et de la personne de confiance). »*
- *« Il faudrait que le monde médical accepte d'écouter le malade et accepte aussi d'agir en fonction des choix et des désirs de celui-ci, surtout lors des derniers jours de sa vie au regard de la maladie qui prive le malade de décider seul quand et comment il souhaite arrêter de souffrir en ce qui concerne la personne la plus proche, voir la famille. Il serait bon d'entendre avec plus de respect leurs directives surtout si auparavant elles ont été discutées avec le malade. »*
- *« Seules les opinions, décisions, choix du malade sont à prendre en compte. Le professionnel n'a pas à faire valoir sa conception personnelle de la fin de vie. Ses choix personnels ne doivent s'appliquer qu'à lui-même. NON au pouvoir médical. Le médecin doit être un conseiller et non un décideur. »*
- *« Faire respecter les volontés de la personne quand elle était encore en capacité de les nommer. »*
- *« Prendre le temps d'écouter le patient qui souhaite partir et pourquoi est-ce la souffrance physique ou morale ? une écoute du malade qui soit vraie et honnête. »*
- *« Que les personnels de santé prennent mieux conscience qu'ils traitent avant tout, non pas un patient mais une personne à part entière, qui comme telle est leur égale. Cette personne, forcément en état d'infériorité, est pourtant la première (faut-il dire la seule ?) concernée par sa fin de vie, et les professionnels se devraient de respecter sa volonté. »*
- *« Ecouter les patients, prendre en compte leur souhaits et que les équipes soignantes n'imposent pas leurs choix et leurs propres valeurs. »*
- *« Respecter le malade et ses proches. »*
- *« Quoi qu'on fasse, on n'est jamais sûr que ses choix seront respectés. »*
- *« Que le travail en équipe soit co -construit pour toute personne prise en soin. De la communication entre les professionnels et avec les familles. De la transparence dans le contenu du discours et non pas une position des professionnels qui sont dans "nous sommes propriétaire de la vie de la personne"...que les professionnels se positionnent de manière humble, dans l'écoute avec les familles et la personne accueillie. Le seul propriétaire de sa santé est la personne elle-même. »*
- *« Chacun devrait être seul maître pour choisir sa fin de vie et non le médecin comme c'est prévu dans la nouvelle loi, même l'euthanasie. Donc prévoir les structures nécessaires sans rien n'imposer à personne. Ajouter sur la carte vitale ses dernières volontés. Et ne pas imposer à ceux qui ne veulent pas le laisser mourir de faim et de soif ! »*
- *« Trouver un engagement des soignants à respecter la dignité de la personne humaine en fin de vie Trop souvent les soignants certains dans la toute-puissance imposent leur vision idéologique de la fin de vie en rupture avec les besoins du malade et donc il est urgent de développer les unités de soins palliatifs. »*

- *« Médecins peu réceptifs à ce qui sort de leurs opinions personnelles --> nient les demandes des malades, tournent les talons à l'évocation du suicide assisté, ce qui constitue une maltraitance psychologique grave. On peut être contre mais ne pas pour autant sortir de la pièce quand le mourant l'évoque. »*
- *« Le respect des volontés de la personne en fin de vie quant au moment et mode de sa propre fin: hospitalisée ou non, entourée des personnes qu'elle souhaite, au bout d'une sédation continue ou d'une mort plus immédiate choisie à son heure. »*
- *« Respecter les dernières volontés de la personne. »*
- *« Respect des personnes dans leurs désirs, dans leurs peurs, dans leurs aspirations... ne pas oublier la dimension spirituelle de la vie de toute personne croyante ou non. »*
- *« Que les médecins connaissent mieux les volontés du patient et qu'ils respectent ces volontés. »*

Un soulèvement massif contre toute forme d'acharnement thérapeutique et le souhait, pour certains, de pouvoir demander l'euthanasie

Des situations d'acharnement thérapeutique encore relayées :

- *« Respecter la dignité humaine et donc le droit de mourir paisiblement. Que le patient ne soit pas considéré comme du matériel humain pour faire des expériences scientifiques en terme de prolongation de la vie quelle que soit la douleur des proches et plus spécifiquement la personne de confiance. »*
- *« Arrêt de soins lourds quand la fin est arrivée (pas d'acharnement) aide à mourir passive. »*
- *« Si le diagnostic de patient révèle que il y a plus rien à faire au niveau médical et le patient à signaler au personne de confiance il faut respecter leur denier souhait. »*
- *« Ne pas s'acharner à maintenir la personne en vie mais la laisser et l'aider à partir dignement sans souffrance qu'elle soit physique ou psychologique. »*
- *« Bien respecter les dernières volontés du patient. Est-il bien nécessaire de continuer l'acharnement thérapeutique et de prolonger la vie de quelques mois et cela avec beaucoup de souffrances et de dégradation du corps ? »*
- *« Qu'une loi soit votée pour décider de sa propre fin de vie. D'abréger la fin de vie aux personnes qui le souhaitent que l'on ne laisse pas mourir de faim et de soif dans une lente agonie qui peut durer entre 8 et 10 jours. »*
- *« Ne pas laisser pendant des années les malades dans un état végétatif. »*
- *« Respecter le désir du malade. Surtout pas d'acharnement et plus de souffrance. »*
- *« Etre humain et abréger les souffrances des personnes en fin de vie en respectant leur volonté quand ceux-ci se sont exprimés quand ils le pouvaient encore. »*
- *« Une prise en charge équilibrée entre soins et confort de vie pas d'acharnement thérapeutique. respecter le souhait de la personne concernée et l'y accompagner. »*
- *« L'arrêt de l'acharnement thérapeutique. L'existence de patient cobaye en fin de vie est une aberration. »*
- *« L'acharnement thérapeutique en réanimation est inconcevable. »*

Le souhait exprimé par certains de voir le suicide assisté légalisé(e):

- *« Il faut absolument que le suicide assisté soit légalisé, je veux être libre de prendre ma décision de mourir et que cette décision soit respectée, il ne faut pas d'acharnement thérapeutique*
- *« Légaliser le suicide assisté. »*
- *« Accéder au suicide assisté et à l'euthanasie active pour les personnes qui en ont fait la demande par avance y compris pour les maladies dégénératives comme Alzheimer. »*
- *« Qu'une loi soit votée pour le suicide assisté. »*
- *« Légaliser l'euthanasie et le suicide assisté... »*
- *« La façon d'agir de la Suisse ou de la Belgique, exemplaire, représente pour moi le meilleur respect de l'être humain, puisque l'intéressé, seul responsable de lui-même, est entendu. »*
- *« Autoriser le suicide assisté en France pour éviter que les personnes soient obligées d'aller à l'étranger ce qui n'est pas toujours possible financièrement. »*
- *« Reconnaissance du droit à choisir sa mort. »*
- *« Pour moi le vrai accompagnement de fin de vie devrait aller jusqu'à l'euthanasie active si le patient l'a précisé dans ses directives anticipées. »*
- *« Prise en compte des souhaits de la personne en fin de vie (notamment si désir d'abréger la fin de vie). »*

- *« Pouvoir parler librement d'euthanasie. »*

Une meilleure prise en compte des proches du patient

Des besoins et attentes des proches à prendre en compte… :

- *« Une écoute des ressentis de la famille suivi d'un dialogue interactif et donc constructif entre la famille et les professionnels médicaux. »*
- *« L'accompagnement et la communication avec la famille lors d'une fin de vie doit être un point d'honneur. »*
- *« Informer le patient de l'évolution de sa maladie (dans mon cas le médecin a informé le conjoint – moi – en restant flou avec mon mari, d'où une difficulté car c'était à moi de lui annoncer le pronostic). »*
- *« Considérer aussi l'entourage comme un allié potentiel et non un intrus. »*
- *« Considération vis-à-vis de la famille. »*
- *« Les soins de confort sont bien mais peuvent durer très longtemps et pendant ce temps la personne souffre psychologiquement et physiquement et il y a une usure et un mal être chez la famille qui accompagne cette fin de vie. »*
- *« Accueil de répit en soins palliatifs. »*
- *« Possibilité pour un proche de la personne en fin de vie de rester sur place la nuit. »*
- *« Pouvoir héberger un membre de la famille (dans les services de soins palliatifs). »*
- *« Le développement de structures d'accueil voire d'hébergement des familles, afin de faciliter leur présence auprès du patient. »*
- *« La mise à disposition de chambres ou salles pour les familles. »*
- *« Qu'une pièce soit réservée aux proches lorsque la mort survenue, ils ne soient pas obligés d'attendre dans le couloir que la toilette mortuaire soit réalisée. »*
- *« Possibilité pour les proches de se ressourcer dans un salon dédié. »*
- *Disposer d'un "salon des familles" dans les unités pour avoir un lieu intime pour recevoir les informations et partager entre membres de la famille.*
- *« Que les proches puissent être alertés suffisamment tôt de la fin de vie imminente pour avoir le temps de rendre une dernière visite au patient mourant. »*
- *« L'organisation doit privilégier le recueillement des proches et se déployer dans un cadre favorisant la discrétion des échanges. Les soins prodigués doivent être coordonnés avec les visites de la famille et des amis. »*
- *« Respecter les visiteurs éloignés et sortir des horaires imposés de visites. »*
- *« Ne pas se laisser enfermer dans la maladie de son proche mais accepter de vivre pour soi pour rester disponible. »*
- *« Etre bien au fait des limites de l'hospitalisation à domicile et de l'implication des proches qu'elle engendre. »*
- *« Que tout examen ou acte de soins invasif fasse l'objet d'une demande préalable auprès de la personne restant au chevet du patient en fin de vie. »*
- *« Préparation aux démarches administratives qui suivent le décès de la personne. »*

… et avant toute chose l'amélioration du soutien psychologique :

- *« Accompagner sur le suivi de deuil. »*
- *« Accompagner les proches pendant et après la fin de vie. »*
- *« Beaucoup d'aides psychologiques afin de mieux accepter le départ de la personne. »*
- *« Meilleurs soutiens des familles. »*
- *« On est perdu face à la souffrance, on est seul devant l'inévitable. Un soutien psychologique pour l'aidant est très important. »*
- *« Besoin de soutien pour l'entourage de la personne malade. »*
- *« Disposer d'un lieu d'écoute pour l'entourage. Cela permettrait une préparation au deuil, au départ de l'être aimé et éviterait des situations de deuil « non résolu ». »*
- *« Augmenter la prise en charge psychologique des aidants. »*
- *« Pas de soutien psychologique proposé aux aidants endeuillés adultes (prévu pour les familles par la CAF). »*
- *« Accompagnement psychologue de la famille : groupe de parole. »*

- *« Aider les familles à respecter le choix des personnes en fin de vie en les aidants psychologiquement. »*
- *« Accueil et soutien psychologique de l'ensemble de l'entourage dans la période de fin de vie ET après le décès de la personne. »*
- *« Aide psychologique des proches trop peu pris en charge. Quand j'ai accompagné ma mère en fin de vie, les difficultés qui étaient les miennes n'ont absolument pas été prises en compte par l'équipe soignante. Autant ils accompagnaient ma mère comme elle le souhaitait, y compris avec le fait qu'elle ne souhaitait pas avoir de détail sur sa maladie ni sur ce qui l'attendait, autant les difficultés des proches, dont j'étais, n'étaient pas prises en compte. »*

Des considérations spécifiques sur les directives anticipées et la personne de confiance

Une meilleure information et explication des directives anticipées et le souhait qu'elles soient opposables aux corps médical :

- *« Organiser des temps et des lieux d'information sur les directives anticipées. »*
- *« Une information répétée de l'importance des directives anticipées. »*
- *« Je trouve le terme de "directives anticipées" un peu abrupte, trop juridique. Il n'incite pas vraiment à la réflexion et beaucoup ne le comprennent pas. »*
- *« Favoriser l'écriture de directives anticipées (publicité TV par exemple). »*
- *« Mieux faire connaitre les directives anticipées. »*
- *« Les directives anticipées et le dispositif de la personne de confiance me paraissent insuffisamment connus. »*
- *« Qu'on prenne le temps d'expliquer les directives anticipées. »*
- *« L'existence de directives anticipées très claires et en avoir parlé à ses proches et avoir obtenu leur accord. »*
- *« Améliorer l'information au patient / malade concernant les directives activées. »*
- *« Apporter des précisions sur le contenu des directives anticipées pour la personne elle-même et sa famille. La plupart du temps, les personnes ne souhaitent pas d'acharnement thérapeutique. Les directives anticipées sont bien plus que ça, car personne (je crois) ne souhaite d'acharnement thérapeutique sur sa propre personne. »*
- *« Organiser des accompagnements pour aider à la rédaction des directives anticipées. »*
- *« Faire une information claire sur comment on rédige et où les directives anticipées pourquoi pas à partir d'un site internet. »*
- *« L'existence des directives anticipées reste essentielle, mais elles restent difficiles à rédiger (devraient être rédigées en connaissance de l'évolution de la maladie lorsqu'il s'agit de pathologies graves). »*
- *« Expliquer et donner un modèle sur les directives anticipés ».*
- *« Proposer des formules de rédaction de ces directives qui doivent être manuscrites et risquent d'être inopérantes car trop vagues si des personnes profanes inventent elles-mêmes les formulations de ce qu'elles souhaitent en cas d'incurabilité et de souffrance terminale. »*
- *« Bien préparer les directives anticipées. »*
- *« Trouver le bon interlocuteur pour la rédaction des directives anticipées et le moment opportun. »*
- *« Je ne suis pas en maladie grave. Simplement je voudrais savoir comment rédiger mes dernières volontés, je ne veux aucun acharnement thérapeutique. »*
- *« Rendre obligatoire les directives anticipées avant de n'être plus capable de le faire pour savoir ce que veulent les malades quand ils ne peuvent plus communiquer. »*
- *« Mettre en place des comités de sécurité de respect des directives anticipées (ces comités auraient la charge de surveiller la mise en place des procédures, l'application de celles-ci, et la capacité de donner des sanctions), trop de professionnels n'en font qu'à leur tête. »*
- *« Prendre à la lettre les désirs exprimés par le patient dans ses directives anticipées. C'est à dire que s'il demande la sédation terminale parce qu'il estime être en phase terminale, on lui permet de l'obtenir. Ce n'est pas à un comité "d'experts" (commission médicale ou autre) de décider du moment de la fin de vie, c'est au patient qui souffre. »*
- *« Une meilleure prise en compte des directives anticipées et de la personne de confiance (à qui donner ces informations avant de ne plus pouvoir le faire ???) »*
- *« Directives anticipées contraignantes pour le corps médical. »*
- *« Rendre les directives anticipées réellement opposable aux médecins. »*

- *« Faire en sorte que les médecins soient obligés de respecter les directives anticipées et les demandes des patients/personnes de confiance. »*
- *« Avant tout le respect des directives anticipées par le corps médical (certaines personnes, médecins infirmiers et autres ne connaissent ou ne veulent pas reconnaitre les directives anticipées donc pas de dialogue possible avec ces personnes et le malade DOIT SUBIR les décisions du corps médical. »*
- *« Les directives anticipées deviennent opposables à la médecine. »*
- *« L'appréhension que les directives anticipées et l'avis de la personne de confiance ne soient pas respectées. »*
- *« Mais à quoi bon, puisque la nouvelle loi Léonetti/Claeys autorise les médecins à passer outre s'ils les jugent « manifestement inappropriées ». Expression aussi subjective que floue ! »*
- *« Qu'il y ait un fichier de créer pour que l'on inscrive et que nous prenions nous même la décision pour ne pas l'imposer à nos proches, car ils ne sont pas forcément objectifs dans ce moment-là. »*
- *« Peut-être créer un espace où pouvoir s'exprimer, une sorte boîte virtuelle ou chacun peut déposer ses volontés. »*
- *« Que la question "existent-ils des directives anticipées écrites pour ce patient?" soit posée et tracée dans le dossier patient. »*
- *« Pouvoir connaître les directives anticipées de la personne ensuite avec le personnel médical pouvoir les appliquées même si les proches s'y opposent la voix du malade est prioritaire. expliquer suffisamment la valeur des directives anticipées, une fois celles-ci rédigées qu'elles s'imposent à tous. seul le malade a le droit de changer d'avis. »*
- *« Les directives anticipées ne permettent rien car on ne peut se projeter sur les multiples situations qui existent. »*
- *« Il faudrait également favoriser la rédaction des directives anticipées, ce qui est peu fait actuellement. Seulement, des directives rédigées à un âge donné, ne sont plus forcément les mêmes quelques années plus tard. Les envies peuvent évoluer avec le temps et quand la personne est en incapacité de verbaliser ce qu'elle souhaite, c'est d'autant plus compliqué. Comment faire ? »*
- *« Beaucoup de médecins avec qui nous avons évoqué ce problème disaient qu'ils feraient confiance aux médecins qui prendraient soin d'eux en fin de vie et qu'ils ne se voyaient pas écrire de directives anticipées. »*
- *« Inciter chacun à écrire ses directives anticipées sans tenir compte de l'âge ni de l'état de santé. »*
- *« Inciter toute personne à rédiger et renouveler ses directives. »*
- *« Ne pas attendre le dernier moment pour la rédaction des directives anticipées. »*
- *« Les dispositifs directives anticipées et personnes de confiance sont connus dans leur principe, par contre dans l'application pratique, cela devient plus difficile, lorsque j'ai parlé de directives anticipées, le médecin m'a regardé avec des yeux ronds, sans commentaire, et on est passé à autre chose... A mon avis, difficultés chez certains professionnels de reconnaître la formalisation des directives anticipées, pris un peu comme un carcan. »*
- *« Directives claires, acceptées par les proches et le personnel soignant. »*

Une meilleure information et explication sur la personne de confiance et une meilleure prise en compte de son avis :

- *« Information sur la possibilité de désigner une personne de référence. »*
- *« En amont informer suffisamment sur le rôle de la personne de confiance afin d'éviter tout conflit entre les proches. »*
- *« Importance de la désignation de la personne de confiance par le patient pour la cohérence au sein de la famille, et l'aide qu'elle pourra apporter au médecin si le patient ne peut plus s'exprimer. »*
- *« Que les soignants prennent le soin de recueillir le nom de la personne de confiance. »*
- *« Reconnaissance de la personne de confiance désignée et respect de son opinion. »*
- *« Favoriser encore plus le rôle de la personne de confiance et bien informer celle-ci de ce que représente et sous-entend son engagement auprès du malade qui l'a choisie : droits et devoirs. »*
- *« Bien cadrer le rôle de la personne de confiance: quelles sont les limites à son pouvoir de décision? Le personnel hospitalier pourrait accepter de communiquer avec les autres membres de la famille (même niveau de proximité) et coordonner les réponses apportées : plus d'écoute de la personne alitée et moins d'interprétations abusives. »*
- *« L'écoute et la prise en compte réelles des volontés énoncées par la personne de confiance désignée si la personne concernée n'est plus en mesure d'énoncer elle-même ses volontés. »*

- *« Que la personne de confiance soit demandée systématiquement par les professionnels (médecins, Infirmières etc...) pour toute décision à prendre. »*
- *« Mise en place d'une aide psychologique pour la personne de confiance. »*
- *« Une psychologue (ou autre professionnel) pour accompagner la personne de confiance, depuis la rédaction des directives anticipées, durant leur application et lors du décès. »*
- *« Plus d'informations de la part du médecin envers la personne de confiance concernant la prise en charge de fin de vie. La personne de confiance étant généralement la personne référente de la famille, il serait souhaitable qu'elle soit tenue au courant du diagnostic, des traitements et du pronostic au même titre que le patient (qui n'explique pas toujours aux proches la situation et/ou ne comprend pas toujours ce que lui rapporte le médecin) Ainsi, la personne de confiance pourrait relater au mieux la situation aux autres membres de la famille / proches sans que des interrogations, non-dits existent. »*

Une meilleure prise en charge psychologique du patient

- *« Prise en charge psychologique souvent insuffisante. »*
- *« Augmenter la prise en charge psychologique de la personne. »*
- *« Développer les possibilités d'accès aux psychologues. »*
- *« Développer les temps de présence de psychologue dans les établissements. »*
- *« Manque d'aide psychologique que ce soit à domicile ou en structures. »*
- *« Pas de soutien psychologique proposé à domicile hors patient pris par un réseau de soins palliatifs (peu nombreux sur notre département du Maine et Loire). »*
- *« Savoir dépasser le refus de l'aide psychologique. »*
- *« Renforcer les dispositifs existants comme les interventions de psychologue qui n'existent pas encore dans tous les établissements. »*
- *« Ne pas attendre avant de se voir proposer accompagnement psychologique lors d'une longue maladie (au stade soins palliatifs) ; l'accompagnement aurait aidé avant (se préparer à ablation, soutien entourage, ...) »*
- *« Prise en charge à domicile des soins psychologiques. A ma connaissance pas de possibilités à ce jour pour accompagner la personne dans ce domaine pour partir le plus sereinement possible. »*
- *« Prise en compte de la détresse psychologique du patient. »*
- *« La prise en charge psychologique semble très importante pour prendre une désistions. »*
- *« Que les souffrances psychiques bien que difficilement contrôlables soient prisent en compte. »*
- *« Si la douleur physique est aujourd'hui bien prise en compte, la douleur psychologique est totalement ignorée. »*
- *« Renforcer l'accompagnement psychologique des personnes en fin de vie et de leurs proches. »*
- *« Pour ce qui est de la souffrance psychologique il serait intéressant qu'il y ait des psychologues de présents mais qu'ils soient également en plus de leurs compétences professionnelles qu'il y ait un savoir être... »*

Une meilleure prise en charge de la douleur

- *« Prise en charge de la douleur. »*
- *« Prise en charge totale de la douleur. »*
- *« Obtenir une meilleure gestion de la douleur, aider au maximum ce point essentiel. »*
- *« Prise en charge de la douleur et soins palliatifs. »*
- *« Traitement de la douleur physique du patient. »*
- *« Bonne prise en charge de la douleur. »*
- *« Mettre en place un vrai traitement de la douleur qui permet à la personne de rester lucide et non des traitements morphiniques à haute dose qui enlève tout raisonnement et toute réaction de la personne. Celle -ci devenant " une morte vivante"... L'accès aux morphiniques est trop systématique et facile pour le corps médical. »*
- *« Il y a encore trop de cas où la douleur n'est pas traitée et où l'accompagnement fait défaut. »*
- *« Mieux soulager la douleur. »*
- *« La mise en œuvre d'un protocole antidouleur efficace. »*
- *« Il faudrait que la prise en charge de la douleur soit réelle afin que la fin de vie soit plus douce. »*

- *« La souffrance n'est pas assez atténuée. »*
- *« Importance de la prise en compte de la douleur physique même si les moyens de la réguler sont limités. »*
- *« Que la prise en charge de la douleur soit réelle et efficiente. »*
- *« Décalage entre les besoins du moment et les réponses apportées en terme de prise en charge de la douleur sur une situation évoluant très rapidement. D'où sentiment que son proche a souffert inutilement. Temps de réaction trop long des professionnels. »*
- *« Quand on me dit qu'une personne en fin de vie dans un état semi-comateux ne souffre pas je n'y crois pas surtout quand je vois des rictus sur son visage sensé être serein. Je pense juste que ça rassure l'entourage et le personnel soignant qui l'entourent.*
- *« Connaissance par toutes les personnes des échelles d'évaluation et du traitement adéquat de la douleur. »*

Une prise en charge à domicile facilitée

- *« Améliorer la prise en charge à domicile. »*
- *« Faciliter le maintien à domicile. »*
- *« Faire connaître les possibilités déjà existantes de maintien à domicile en fin de vie, notamment l'HAD, en permettant aux malades de bénéficier plus tôt d'une fin de vie chez eux. »*
- *« Le maintien au domicile de la personne malade avec un accompagnement médical : médecin, infirmières, aides-soignantes, auxiliaire de vie. Lorsque la personne en fin de vie est en soins palliatifs, je crois qu'elle reçoit plus d'aide pour mourir alors qu'au domicile, cela ne me paraît pas être le cas. Or, une personne peut demander à mourir chez elle et on doit pouvoir lui donner ce dernier cadeau, mais dans la dignité. »*
- *« Développer les services à domicile pour que les personnes qui souhaitent un maintien à domicile en fin de vie puissent mourir chez elles tel qu'elles le demandent. »*
- *« Généralisation des prescriptions anticipées pour les prises en charge au domicile. »*
- *« Prescriptions anticipées. »*
- *« Réactivité des professionnels face à une douleur physique ou psychique (prescriptions anticipées). »*
- *« Comment organiser les derniers moments au domicile quand la mort survient en pleine nuit ? Ce sont des moments difficiles à gérer pour les proches en l'absence de personnel soignant et pourtant accompagner un proche dans ses derniers instants, dans son environnement, est infiniment plus supportable que le voir partir à l'hôpital. La sédation profonde doit être accessible pour les patients en HAD. »*
- *« Favoriser le maintien à domicile en permettant d'avoir recours plus facilement à l'HAD. Favoriser le travail avec les établissements de santé car l'accompagnement dans les structures non médicalisé est possible avec un minimum de coordination. »*
- *« Permettre aux intervenants que ce soit à domicile ou en EHPAD pour les personnes âgées et à la famille de se concerter sur la conduite à tenir, c'est à dire SSIAD, service d'aide à domicile, infirmiers, médecin, CLIC, assistant social, pharmacien… le plus en amont possible de la dégradation de l'état de santé de la personne. Pour ce faire, il est nécessaire d'envisager des prises en charge financières de ces temps de concertation, avec délégation d'organisation à l'un des intervenants. »*
- *« Aide des aidants à domicile. »*
- *« Equipe mobile à domicile serait un plus aussi pour suivre et faire le lien quand retour à domicile (y est-elle autorisée ?) »*
- *« Renforcer les possibilités d'accompagnement à domicile et les aides de la famille pour y parvenir. »*
- *« Améliorer les prises en charges pour le domicile afin d'enlever le soucis financier et que le malade puisse mieux se concentrer sur ses soins.'*
- *« Favoriser le maintien à domicile ou le retour à la maison y compris en phase finale ou lorsque ne sont dispensés que des soins palliatifs afin de pouvoir être entouré des siens dans ce moment si fort de son départ de cette terre. »*
- *« Beaucoup de patients souhaitent finir leurs jours à domicile, mais bien souvent c'est difficile pour les proches, ils ont peur de mal faire, de ne pas savoir faire, peur de la fin, voir ceux qu'on aime partir tout doucement est difficile. Je pense qu'une prise en charge à domicile nécessite une présence 24h sur 24, de quelqu'un de formé à la fin de vie, pour rassurer les accompagnants, s'ils le souhaitent bien sûr. Il faudrait que les médecins généralistes soient mieux formés, que le personnel soignant soit rémunéré à sa juste valeur pour des interventions de nuit. »*

- *« Pour les personnes souhaitant rester au domicile, augmenter l'aide financière pour bénéficier d'accompagnant ou auxiliaire de vie, surtout la nuit pour soulager l'aidant principal.*
- *« Pouvoir être accompagné chez soi par des professionnels si l'entourage se sent prêt à vivre cette expérience. »*
- *« Pour le maintien à domicile, il existe des structures comme l'HAD, en journée, mais rien pour les nuits et aucune compensation financière pour la prise en charge des veilleuses de nuit. Pour les plus démunis, cela veut dire placement ou hospitalisation, ce qui peut aller à l'encontre de leur désir profond et exprimé. »*
- *« Augmenter le nombre de personnes pouvant être prise en charge en HAD avec une garde des médecins la nuit et le weekend end pouvant se déplacer à domicile. »*
- *« Aider la famille à accompagner son proche en fin de vie, expérience d'HAD : malgré une disponibilité du personnel HAD, décalage entre les besoins du moment et les réponses apportées en terme de prise en charge de la douleur sur une situation évoluant très rapidement. D'où sentiment que son proche a souffert inutilement. Temps de réaction trop long des professionnels. »*
- *« Prévoir autre chose que le transfert systématique à l'hôpital (aux urgences) lorsque la mort approche, faute d'autre ressource, tant physique que morale. Que les établissements accueillant de façon chronique (MAS, EPHAD, etc...) acceptent aussi que leurs patients puissent mourir à leur domicile, c'est-à-dire dans l'établissement. »*

Le développement de l'offre de soins palliatifs

- *« Plus de lit en soin palliatif. »*
- *« Augmentation du nombre de lits soins palliatifs avec le personnel adéquat. »*
- *« Un souhait urgent : développement des soins palliatifs (augmentation des lits). »*
- *« Le développement des unités et des centres de soins palliatifs. »*
- *« Favoriser l'accès aux soins palliatifs. »*
- *« Une offre de soins palliatifs plus importante en hospitalier et en extra hospitalier comme le domicile. »*
- *« La priorité est pour moi le développement des soins palliatifs afin que chaque personne concernée puisse réellement en bénéficier. »*
- *« Augmenter les offres de prise en charge de services de soins palliatifs. »*
- *« Augmenter le nombre de lits identifiés soins palliatifs dans les établissements. »*
- *« Développer l'offre de soins palliatifs pour que toutes les personnes en fin de vie, et toutes les personnes atteintes de maladies graves, évolutives et incurables puissent y avoir accès. »*
- *« Plus de moyen humain et de lits de soins palliatif dans les services, ne pas négliger l'aspect psychologique. »*
- *« Manque de lits identifiés en soins palliatifs avec les moyens humains et matériels qui vont avec. »*
- *« Faciliter l'accès aux soins palliatifs, en augmenter le nombre, en faire plus de publicité auprès du public. »*
- *« Une offre de soins palliatifs plus importante sur le territoire (USP, LISP, HAD,...) »*
- *« Mettre en place et faire connaître un plus grand nombre de lieux spécifiques de Soins Palliatifs (unités intra-hospitalières ou extrahospitalières). ».*
- *« Il faudrait développer davantage les soins palliatifs qui sont encore peu connus de nos jours, notamment à domicile. »*
- *« Pour le malade et l'entourage, manque de lits soins palliatifs. »*
- *« Avoir assez d'équipes soins palliatif serait déjà bien. »*
- *« Augmenter le nombre de places des services de fin de vie. »*
- *« Plus de moyens humains dans les hôpitaux, plus de lits étiqueté en soins palliatifs. »*
- *« Donner des moyens humains et financiers aux structures qui gèrent la fin de vie. »*
- *« Donner plus de moyens humains donc financiers aux services hospitaliers chargés de recevoir des personnes en fin de vie. »*
- *« Développer l'offre en soins palliatifs afin de les rendre accessibles au plus grand nombre. »*
- *« Augmenter les personnels de soins car les personnes en fin de vie nécessitent une prise en charge physique et psychologique importante et les personnels ont trop de pression. »*
- *« Plus de place en chambre seules dans les secteurs adaptés. »*
- *« Augmenter le personnel quand un patient en fin de vie est à prendre en charge. »*

- *« Adéquation temps de soins et nombre de personnels suffisant. Le manque de temps du fait d'une activité chargée pour les professionnels du domicile est regrettable. Évidement c'est aussi une considération économique pour les instances. »*
- *« Plus de personnels dans les établissements qui reçoivent les malades. »*
- *« Prévoir du personnel supplémentaire. Leur présence est essentielle à nos côtés. »*
- *« Avoir plus de personnel, manque d'effectif pour les prises en charge. »*
- *« Personnel suffisant pour être disponible. »*
- *« Il est évident que la grande difficulté pour améliorer la situation est le manque de disponibilité du personnel dans tous les établissements, que ce soient des EHPAD ou des lieux de soins palliatifs. »*
- *« Plus de disponibilité des soignants qui sont souvent pressés (souvent en sous-effectif par rapport à leurs charge de travail),ce qui est dommage. »*

La généralisation de la formation aux soins palliatifs, des professionnels mais également des proches

Des professionnels de santé jugés pas assez formés aux soins palliatifs :

- *« Prévoir dans la formation initiale des soignants médecins, infirmières, aides-soignantes, agents de service hospitaliers des connaissances et le savoir être sur l'approche non pas de la mort mais de l'accompagnement de la personne en fin de vie. »*
- *« Former aux soins palliatifs et à la culture palliative les professionnels de santé et d'action sociale intervenant au domicile : médecins de ville, paramédicaux, pharmaciens, SSIAD, ADMR, EHPAD, pompes funèbres... »*
- *« Former les médecins à l'annonce délicate des soins de fin de vie. »*
- *« Une meilleure connaissance de la loi Léonetti (2005) par les personnels de santé. »*
- *« Une information claire sur la nouvelle loi aux soignants. »*
- *« Mieux former les soignants sur ces problématiques nouvelles et différentes surtout après 65 ans. »*
- *« Former les professionnels sans conditions et à tous les niveaux. »*
- *« Une meilleure sensibilisation et formation du personnel soignant quant à la mise en œuvre de ces soins. »*
- *« Formation des professionnels du terrain aux soins palliatifs, en particulier à domicile. »*
- *« Favoriser la formation des soignants. »*
- *« Obligation de formation des médecins concernant les soins palliatifs et les droits des patients développer la culture palliative. »*
- *« Informer et former de façon plus prononcée l'ensemble des personnels de santé. Et surtout les sensibiliser au cours de leur formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie, soit lors de stages compris dans le cursus soit en stages optionnels. »*
- *« Formation effective des médecins et soignants à toutes questions relatives à la fin de vie.*
- *Améliorer la formation des médecins sur les soins palliatifs. »*
- *« Les formations en soin palliatif sont importantes pour connaitre les textes de loi, les traitements des symptômes... »*
- *« Meilleurs connaissances de la loi Léonetti (pratique et théorique du personnels soignants, sans oublier les études des médecins ou la mort est peu développé, un médecin soigne mais il ne le peut pas toujours...) »*
- *« Plus de formations et d'informations sur la fin de vie pour le personnel soignant qui accompagnent des personnes en fin de vie. »*
- *« Une meilleure formation du personnel, médical et paramédical aux enjeux de la fin de vie, à la gestion de la douleur et des autres symptômes en fin de vie. »*
- *« Développer la formation des professionnels aux soins palliatifs. Accentuer la formation des médecins sur l'approche de la mort, de la fin de vie. »*
- *« Former les professionnels de santé à ce sujet, notamment les médecins quant à l'annonce. »*
- *« Formation des médecins aux soins palliatifs et à la prise en charge de la douleur. Formation de l'ensemble des soignants sur "le mourir dignement". »*

Le besoin d'être formés pour les proches également :

- *« Formations des personnes et de l'entourage du malade en soins palliatifs. »*
- *« Apprendre à gérer une situation d'aidant (e) avec l'appui des formations dispensées par les organismes (CLIC, Plateforme de Répit, associations spécialisées selon le type de pathologie, etc...)*
- *« Proposer des formations pour les familles. »*
- *« Promouvoir la présence de bénévoles formés auprès des personnes en fin de vie seules et isolées, à domicile ou en institution. »*
- *« Formation des bénévoles »*

Une meilleure coordination des acteurs de la prise en charge

- *« Une meilleure coordination entre les différents professionnels. »*
- *« Une meilleure coordination entre tous les intervenants. »*
- *« Une meilleure coordination des différents intervenants. »*
- *« Une bonne coordination entre les professionnels de la prise en charge. »*
- *« Une réelle coordination entre les prestataires extérieurs. »*
- *« Une bonne coordination entre les soignants, la personne de confiance et le patient... »*
- *« Il serait bien d'améliorer le lien entre les professionnels qui interviennent. »*
- *« La coordination entre les professionnels du domaine sanitaire et social reste un élément déterminant dans l'accompagnement de fin de vie. »*
- *« Coordination entre tous les acteurs (hôpital, équipe EHPAD, famille et médecin traitant). »*
- *« Amélioration de la coordination entre les professionnels de la prise en charge. »*
- *« Avoir une culture commune entre service de soin et d'aide dans les prises en charge. »*
- *« Une meilleure coordination des acteurs de santé (médecin hospitaliers, médecins spécialistes et médecin généraliste) afin d'éviter la multiplication des examens et les trajets inutile très éprouvant pour la personne malade. »*
- *« Faire jouer les synergies entre TOUS les acteurs de la prise en charge. Plus de transparence (diagnostic, droits, douleurs...). Décloisonner et bâtir des passerelles intra- et extra-sectorielles (santé, social,...) »*
- *« Améliorer la transmission régulière des informations notamment médicales entre tous les partenaires identifiés dans la prise en charge et ce avec l'accord du patient. »*
- *« Favoriser l'échange entre les libéraux et les soins palliatifs et l'équipe douleur. »*
- *« Rapprochement des personnels des CHU lors des hospitalisations qualifiées de fins de vie avec le personnel de l'EHPAD où était hébergée la personne. »*
- *« Création d'un outil de coordination entre les divers intervenants outil partage via internet et référent physique pour coordonner et pouvoir prendre en charge les demandes particulières. »*
- *« Facilité la coordination entre les différents services par l'intermédiaire d'une fiche de suivi avec tous les renseignements concernant la personnes en fin de vie, sa famille et les différents professionnels la prenant en soins. »*
- *« Une personne référence tout au long de l'accompagnement, d'éviter d'être promené de services en services alors que l'issue est connue. »*
- *« La notion de référent, avoir un seul interlocuteur disponible et écoutant. »*
- *« Donner la possibilité à un référent professionnel de coordonner les soins et faire respecter les directives anticipées. »*
- *« Avoir un grand service public des personnes âgées coordonnée et avec un seul guichet qui doit être le CLIC. »*

Le développement du recours aux bénévoles

- *« Il faudrait les informer de la présence de bénévoles d'accompagnement en fin de vie et de leur possibilité d'en faire la demande auprès des soignants et surtout les écouter et prendre en charge, dans un premier temps, leurs douleurs physiques, puis psychologiques. »*
- *« Faciliter une prise en charge des associations de soutien plus rapide. »*
- *« Faire appel pour un soutien à la personne (malade) aux associations d'accompagnement à la fin de vie. »*
- *« Des "tracts" dans les services de maintien à domicile) qui permettrait d'orienter les personnes vers des associations. »*
- *« Plus de bénévoles. »*

- *« Des associations comme JALMAV font un travail formidable mais ne sont pas assez connues*
- *« Favoriser les visiteurs anonymes et bénévoles qui se substituent aux familles quand elles sont défaillantes »*
- *« Savoir demander de l'aide auprès des professionnels et des associations. »*
- *« J'ai été confronté au "problème de fin de vie il y a 10 ans" donc des améliorations ont été apportées mais pas suffisamment aux proches des patients. Par contre heureusement que nous pouvons rencontrer les Représentants des Usagers dans les Etablissements de santé et leur dire nos "difficultés" rencontrées. Donc beaucoup d'amélioration encore à faire avec la volonté de tous, merci pour ce questionnaire et de son exploitation. »*
- *« Ces bénévoles qui s'investissent dans cette démarche sont souvent confrontés à des situations difficiles et souhaiteraient avoir des possibilités d'aide psychologique. »*

Des considérations spécifiques sur les professionnels médicaux (notamment les médecins généralistes)

- *« Manque de formation aux soins palliatifs de certains médecins généralistes. »*
- *« Développer la culture palliative auprès des professionnels de santé, notamment médecins. »*
- *« Développer la formation des médecins de ville sur la prise ne charge de la douleur. »*
- *« Il serait peut être intéressant que les médecins libéraux soient un peu plus formés aux prises en charges palliatives, sur la définition du soin palliatif et sur les recommandations de la SFAP. »*
- *« Selon moi, une des grosses problématiques de l'accompagnement fin de vie est que très souvent le médecin traitant n'a aucune formation pour pouvoir traiter correctement cet accompagnement. Plusieurs choses en découle : une méconnaissance des moyens pour soulager la douleur ; un non-respect des choix du patient ceci engendrant dans la plupart des cas un acharnement thérapeutique. »*
- *« La plus grande difficulté rencontrée à chaque fin de vie c'est la méconnaissance des médecins traitants des possibilités d'accompagnement. Leur peur du maniement de la morphine et de l'hypnovel ...leur fierté qui les empêche de demander l'avis de praticiens spécialisés. »*
- *« Que le médecin traitant soit interrogé systématiquement par les équipes hospitalières sur l'état de son patient et son point de vue soit pris en compte dans les décisions médicales. »*
- *« Le recours aux soins palliatifs est aussi dans certaines situations essentiel et leur accès doit être facilité sans obstacle de la part des médecins traitants. »*
- *« Difficultés de disponibilités dans l'intervention à domicile des médecins traitants. »*
- *« La place du médecin traitant qui peut avoir du mal à travailler avec les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur ou laisser le relais à des spécialistes »*
- *« Contraindre les médecins à aller régulièrement et fréquemment (hebdomadaire) au domicile des patients en fin de vie. »*

Des considérations spécifiques aux prises en charge en EHPAD

- *« Augmenter le ratio de personnel dans les EHPAD. Le nombre de places en EHPAD est insuffisant. Les personnes postulantes ne trouvent pas de places et sont obligées de rester à leur domicile en situations de détresses. »*
- *« Plus de budget pour les établissements EHPAD qui de plus en plus doivent faire autant que les services sanitaires avec beaucoup moins de moyens. »*
- *« L'accueil dans les EHPAD et la prise en charge des personnes très dépendantes est difficile par manque de personnel à l'écoute des besoins. Les familles ne sont pas toujours écoutées, voir dérangent et n'osent pas exprimer leurs ressenti par peur que cela nuise à la prise en charge de leur proche. »*
- *« Permettre de maintenir les personnes en fin de vie en EHPAD (renforcement ponctuel en personnel autorisé et financé), de jour comme de nuit. »*
- *« Un soin plus grand apporté aux personnes dans les établissements type EHPAD. »*
- *« Lits accompagnants dans les EHPAD. »*
- *« Il faudrait pus de formations pour le personnel soignant et notamment en maison de retraite. »*
- *« Faire une information auprès des professionnels en EHPAD. Planifier des formations de ces mêmes professionnels. »*
- *« Formation des professionnels d'EHPAD pour la mise en place de thérapeutiques comme le MIDAZOLAM avec présence IDE de nuit; plutôt que d'orienter les personnes âgées dans des structures sanitaires ayant des lits identifiés soins palliatifs : meilleur accompagnement des résidents. »*

- *En EHPAD : Former le personnel soignant et les médecins généralistes à la culture palliative - Augmenter le champ d'action du médecin coordinateur - Rendre les directives anticipées plus accessibles aux résidents, à leurs aidants et les accompagner lors de la rédaction*
- *« Il faut améliorer la formation et la disponibilité des médecins traitants, intervenant en EHPAD : leurs compétences et la qualité de relation avec les équipes infirmières des EHPAD est un critère déterminant de qualité de fin de vie. »*
- *« Dans les Ehpad, il manque de personnel pour mieux accompagner les personnes en fin de vie malgré les nombreuses compétences et connaissances des professionnels. »*
- *« Que toutes les EHPAD rédigent les directives anticipées et soient à l'écoute des familles. Il y a de grandes disparités selon les établissements. Le médecin coordonnateur ne remplit pas le rôle près des résidents et des familles. »*

Autres témoignages

- *« Du temps pour les équipes de soins pour être entendus et accompagnés dans leur ressenti de l'accompagnement de la fin de la vie. »*
- *« Plus de temps pour les professionnelles qui sont aussi en souffrance... »*
- *« Accompagner toutes les équipes soignantes lorsqu'elles rencontrent des situations difficiles ».*
- *« Les aidants agressent, pleurent, réclament, exigent parfois, là où on ne peut pas les satisfaire… Cela peut abimer aussi les soignants parce que frustrés, impuissants… »*
- *« Je suis régulièrement touchée par des manquements aux soins essentiels : une personne ayant fait ses besoins sur elle qui n'est pas changée une heure et demie après avoir prévenu, une autre, coincée dans un fauteuil, dont la sonnette n'est pas à portée de main ou ne fonctionne pas, une personne qui a beaucoup de mal à marcher, ayant en surplus mal au dos qui n'a pas eu à manger plusieurs jours car elle n'est pas descendue au réfectoire, comme si elle faisait un caprice (et quand bien même...). Je profite de votre enquête pour signaler ces petits actes de violence ordinaire. «*
- *« Les dispositions actuelles sont à l'évidence un progrès important par rapport à la situation précédente. »*
- *« L'expérience personnelle vécue a été l'idéal de prise en soins, place disponible au SSIAD, prise en charge HAD, médecin traitant à l'écoute, directives anticipées écrites qui ont permis à l'IDE de travailler dans de bonnes conditions et au malade d'avoir une réponse rapide à sa douleur. »*
- *« Tout d'abord, un grand merci pour ce type d'enquête qui donne la parole aux intéressés avant de légiférer ! »*
- *« La plus grande difficulté est le manque de place en établissements. Projet de retour à domicile parfois difficile dans le cadre des soins palliatifs et les établissements sont parfois réticents à accueillir une personne dépendante avec un projet incertain pourtant c'est le cas dans la plupart des situations palliatives. Les familles doivent acceptées d'accompagner un proche dans des structures éloignées de leur domicile. Critère de territoire inadapté dans le cadre des SP. Lorsque le projet de fin de vie, les directives de la personne n'est pas le retour à domicile, comment peux-t-on alors les respecter ? »*
- *« Prendre en compte la dimension spirituelle ».*
- *« Respect des croyances dans la fin de vie. »*
- *« L'existence d'un correspond religieux dans l'établissement est souvent passé sous silence... »*
- *« Que les malades souffrants de maladies dégénératives soient aussi considérés comme des personnes en fin de vie. »*
- *« Pourquoi pas une tierce personne, qui aurait un rôle de "conciliateur" entre les parties en présence : - avis médical - avis personne de confiance, tuteur, conjoint - avis de la famille proche, afin de permettre la prise de décision. »*