Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

Enquête sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès du CNSPFV 2019 :

L'AP-HP, un partenaire privilégié ?

AP-HP – 14 novembre 2018

Pôle études et données - CNSPFV

Novembre 2018

Qui sommes-nous ?

- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), créé le 5 janvier 2016 par décret

- Missions du CNSPFV :
  - Informer le grand public et les professionnels sur la législation en vigueur en matière de fin de vie
  - Collecter des données sur la fin de vie
  - Participer au suivi des politiques publiques sur la fin de vie

- Pôle Etudes et données :
  - Rassembler l'ensemble des données existantes sur les soins palliatifs et la fin de vie
  - Réaliser des enquêtes quantitatives et qualitatives
  - Mettre en place des groupes de travail thématiques (directives anticipées, sédation, obstination déraisonnable, etc.)

- La loi du 2 février 2016 a ouvert la possibilité d'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) aux personnes en fin de vie, sous certaines conditions.

Première enquête nationale du CNSPFV en 2018

- Enquête rétrospective portant sur l'ensemble des SPCJD sur l'année 2017 :
  - 4 volets : Hôpitaux, Ehpad, HAD, médecins généralistes
  - Taux de réponse faible mais grand intérêt manifesté par les répondants sur ce sujet
- Trois limites méthodologiques identifiées :
  - Déficit d'information et de mobilisation au sein des établissements
  - Polysémie du terme « sédation profonde et continue jusqu'au décès »
  - Biais de mémoire induit par le caractère rétrospectif de l'enquête
- But de la deuxième enquête 2019:
  - **Améliorer la qualité de la collecte des données sur la SPCJD dans la perspective d'un suivi répété des pratiques d'accompagnement de fin de vie sur le terrain**

Objectifs de cette deuxième enquête en 2019

- Objectifs principaux :
  - **Identifier et comptabiliser** les SPCJD prescrites chez les patients en fin de vie
  - **Connaître** la répartition entre demandes et propositions de SPCJD
  - **Collecter** quelques éléments sur la mise en œuvre

- Objectifs secondaires :
  - **Mettre en place** un réseau de suivi sur la SPCJD avec des établissements partenaires
  - **Sensibiliser** les équipes médicales au fait que la SPCJD est un droit nouveau pour les patients en fin de vie et qu'elle ne relève pas du même cadre de mise en œuvre que les autres pratiques sédatives en fin de vie

Méthodologie

- Enquête sur **une semaine donnée** (du lundi au dimanche inclus) avec un binôme d'enquêteurs qui se rendra dans les services et s'entretiendra avec les équipes
  - Entretiens d'environ 1h30 menés par un binôme d'enquêteurs (médecins) dans chacun des services concernés par cette pratique

- **Une grille caractérisant la SPCJD** sera discutée et validée par les enquêteurs et le CNSPFV lors d'une journée de travail en amont de l'enquête sur le terrain

➢ La récolte de données précises et homogènes par les binômes permettra de **comptabiliser les SPCJD** parmi les sédations qui accompagnent la fin de vie

L'entretien avec les équipes soignantes

Nombre de patients en fin de vie ou en proximité de fin de vie la semaine précédant l'enquête (du lundi au dimanche inclus)

Nombre de patients pour lesquels une pratique sédative quelle qu'elle soit a été discutée

Informations globales

Nombre de patients pour lesquels une SPCJD, selon la catégorisation retenue par les enquêteurs et le CNSPFV, a été prescrite

---

Informations individualisées

Qui porte la demande / proposition ?

A la demande du patient ou de ses proches

Sur proposition médicale

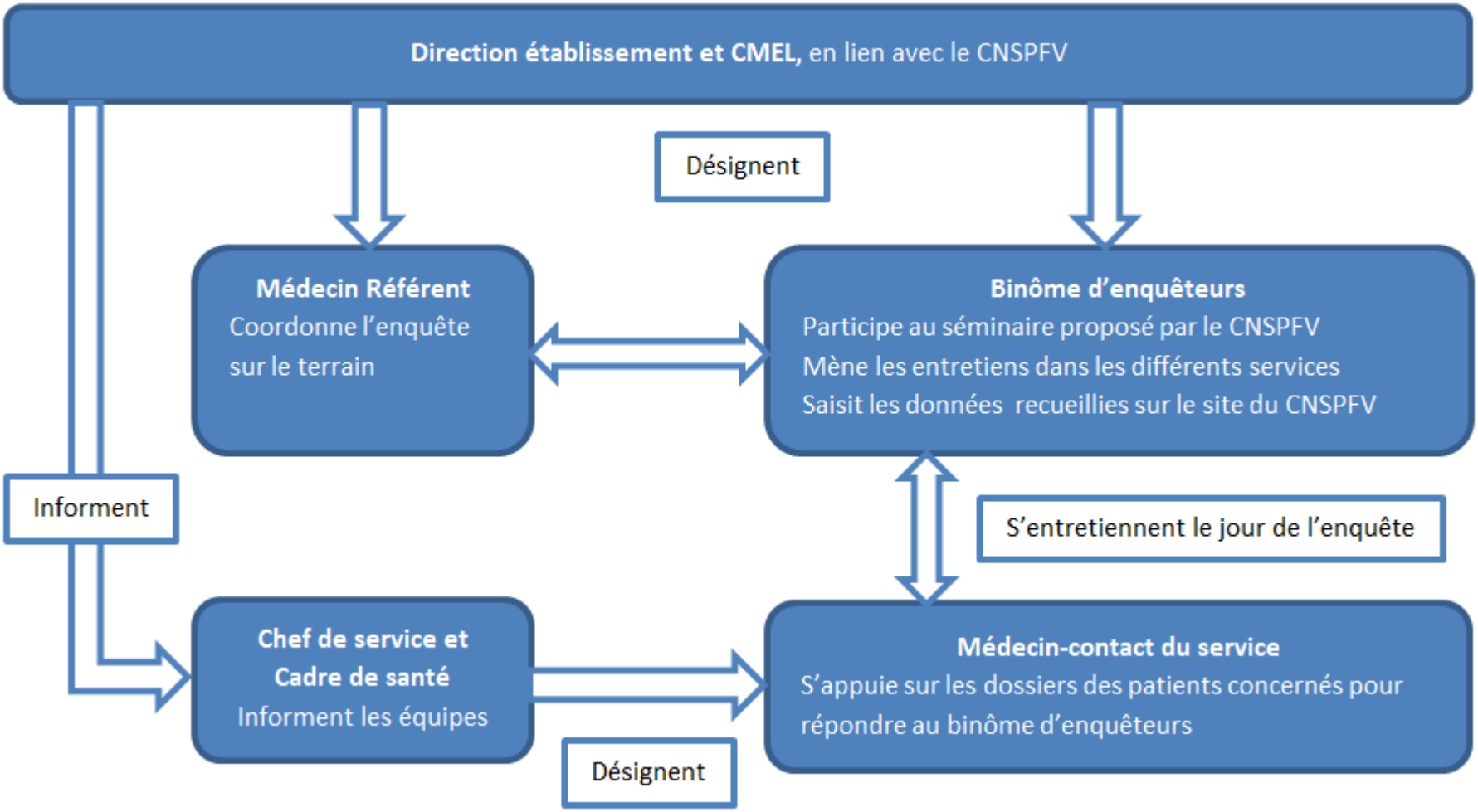
Pour qui ? Pour quoi ?

Souffrance réfractaire

Demande d'arrêt des traitements de la part du patient

Décision de limitation ou d'arrêt des traitements (LAT) de l'équipe médicale chez un patient dans l'incapacité de s'exprimer.

Organisation de l'enquête



Calendrier prévisionnel

Novembre – Décembre 2018 :

- Formalisation des partenariats avec les établissements
- Désignation des médecins-référents et des binômes de médecins-enquêteurs

Janvier – Février 2019 :

- Journée de travail dans les locaux du CNSPFV avec les binômes d'enquêteurs et les référents pour discuter et valider la définition de la SPCJD de manière commune
- Informations aux services : désignation des médecins-contacts qui répondront aux binômes le jour de l'enquête

Mars 2019 :

- Rappel aux services du passage du binôme d'enquêteurs dans leurs services

Avril 2019 :

- Réalisation de l'enquête par le binôme d'enquêteurs et transmission des résultats au CNSPFV

Mai – Septembre 2019 :

- Analyse des résultats par le CNSPFV

Pourquoi solliciter l'AP-HP pour cette enquête ?

- Un pôle hospitalo-universitaire de grande envergure :
  - 39 établissements
  - 10 millions de malades par an
- Liens privilégiés entre l'AP-HP et le CNSPFV
- Projet fédérateur impliquant les cliniciens, les acteurs de santé publique et les structures locales d'éthique, au service d'un meilleur respect des droits du patient
- Le partenariat avec l'AP-HP permettra d'impulser une dynamique nationale