

Dossier de presse

Lancement de la campagne d'information grand public sur les droits des personnes en fin de vie.



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr

Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



Sommaire

« PARLONS FIN DE VIE » : une campagne nationale d'information pour que chaque Français connaisse ses droits et aborde le sujet sereinement	2
POURQUOI UNE CAMPAGNE SUR LES DROITS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ?.....	5
POUR EN SAVOIR PLUS.....	7
CHIFFRES CLES : La fin de vie en France	12

« PARLONS FIN DE VIE » : une campagne nationale d'information pour que chaque Français connaisse ses droits et aborde le sujet sereinement

La loi promulguée par le président de la République le 2 février 2016 renforce les droits existants et crée de nouveaux droits pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Aujourd'hui, 9 Français sur 10 ne connaissent pas cette loi, ni leurs droits.

Chacun peut exprimer ses volontés sur la fin de vie, qu'il soit en bonne santé ou malade. Afin que chaque Français puisse connaître ses droits et aborde sereinement le sujet, Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires sociales et de la Santé, lance aujourd'hui, avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), la campagne nationale d'information grand public « Parlons fin de vie ».

Prévue dans le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, cette campagne complète la [campagne à destination des professionnels de santé et du médico-social](#), lancée en décembre 2016 par la Ministre.

« LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? »

La fin de vie est un sujet délicat qui interpelle tous les Français, pour leur propre fin de vie ou pour celle de leur proche : quels sont mes droits ? Qu'est-ce que des "directives anticipées" et comment les rédiger ? Comment désigner ma personne de confiance ? Les questions qu'ils se posent sont multiples, parfois complexes, et doivent trouver des réponses claires et précises.

Cette campagne répond à un double objectif :

- informer le grand public de façon pédagogique sur les possibilités offertes par la loi et ses outils, tels que les directives anticipées et la personne de confiance ;
- interpeller et mobiliser les Français en proposant d'ouvrir la discussion sur la fin de vie dans le cercle familial et avec les professionnels de santé.

UN DISPOSITIF MEDIA A 360 ° POUR SENSIBILISER L'ENSEMBLE DES FRANÇAIS

La fin de vie n'est pas un sujet facile à aborder. Nous avons parfois tendance à éviter le sujet, alors qu'il existe des outils et que l'on peut en parler avec des professionnels.

Cette campagne joue sur l'absurde en théâtralisant les situations. Des personnes se trouvent symboliquement face à la question de la fin de vie et adoptent différentes postures, plus ou moins exagérées, pour éviter d'y être confrontée. Cela permet à la fois de dédramatiser le sujet, mais aussi d'interpeller, grâce à une mise en scène décalée.

Le tout souligné par une signature de campagne qui ouvre la porte au dialogue : « La fin de vie, et si on en parlait ? »

la fin de vie et si on en parlait ?

A partir d'aujourd'hui et jusqu'au 20 mars, la campagne de communication couvrira un large panel de supports pour sensibiliser l'ensemble des Français :

- Un spot TV de 25 secondes sera diffusé sur plusieurs chaînes de la TNT. Le spot sera également diffusé en replay (« *catch up TV* ») sur les sites rediffusant les programmes de France Télévisions.
- Deux annonces presse, faisant écho au spot, seront relayées dans la presse :



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PREMIER D'UN APPEL LOCAL, DEPUIS UN POSTE FIXE



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr | ☎ 0 811 02 03 00

PREMIER D'UN APPEL LOCAL, DEPUIS UN POSTE FIXE



- **Un site internet dédié** : www.parlons-fin-de-vie.fr. Ce site contient notamment : des vidéos d'experts, qui répondent simplement en moins d'une minute aux grandes questions que l'on peut se poser sur la fin de vie ; des infographies thématiques sur les outils à disposition du grand public et les soins palliatifs ; des fiches pratiques sur les différents aspects de l'accompagnement de la fin de vie ; le kit de campagne pour les partenaires qui souhaitent la relayer ; et toute l'information, les liens et les ressources sur les acteurs de la fin de la vie qui peuvent être contactés, les modalités de congés et d'aides financières, etc.
- **La campagne sera également présente sur le web et sur les réseaux sociaux** : des bannières aux couleurs de la campagne seront présentes sur des sites web ciblés ; des posts seront quotidiennement publiés sur les comptes Facebook et Twitter du Ministère des Affaires sociales et de la Santé et du CNSPFV #ParlonsFinDeVie.
- **Le numéro téléphonique d'information et d'écoute** du CNSPFV est mis à la disposition du public : **0 811 020 300** (prix d'un appel local depuis un poste fixe).
- **Des évènements seront organisés** partout sur le territoire pour aller à la rencontre des Français et répondre à leurs questions. Le CNSPFV va organiser dès le mois de mars des soirées en région. Une dizaine de villes sont concernées. Pour en savoir plus : www.spfv.fr.

CETTE CAMPAGNE VIENT COMPLETER LES ACTIONS D'ORES ET DEJA MISES EN PLACE POUR SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Marisol TOURAINE a lancé en décembre 2016 le premier volet de cette campagne pour inviter les professionnels de santé à parler de la fin de vie avec leurs patients. Ces derniers ont en effet un rôle essentiel pour accompagner les personnes en fin de vie, mais aussi les informer sur leurs droits et les inciter à formuler leurs directives anticipées, qu'ils soient bien-portants ou malades.

Comment parler des directives anticipées et aider les patients à les rédiger ? Comment inciter le patient à désigner une personne de confiance ? Comment accompagner et soulager la souffrance et tout mettre en œuvre pour que le patient ait une fin de vie digne ? Qu'est-ce que l'obstination déraisonnable ? Comment mettre en œuvre la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Autant de questions que les professionnels de santé peuvent être amenés à se poser et auxquelles la campagne répond en mettant à leur disposition des outils, des informations et des conseils pratiques.

Pour en savoir plus, rendez-vous sur le [site internet du Ministère des Affaires sociales et de la Santé](http://www.parlons-fin-de-vie.fr).

POURQUOI UNE CAMPAGNE SUR LES DROITS DES PERSONNES EN FIN DE VIE ?

LA FIN DE VIE, UN SUJET QUI CONCERNE TOUS LES FRANÇAIS

DE QUOI PARLE-T-ON ?

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie place le patient au cœur des décisions qui le concerne. La loi répond à la demande d'une fin de vie digne, accompagnée et apaisée, par une meilleure prise en charge de la souffrance. Elle crée de nouveaux droits, notamment l'opposabilité des directives anticipées et le droit à la sédation profonde et continue. Elle clarifie par ailleurs l'arrêt de traitement au titre du refus de l'obstination déraisonnable et renforce le rôle de la personne de confiance.

DES FRANÇAIS MAL INFORMÉS SUR LES DISPOSITIFS LEGISLATIFS

En 2015, dix ans après l'adoption de la première loi sur la fin de vie (loi Leonetti, adoptée en 2005), 55 %¹ des Français déclaraient ne connaître ni le texte législatif, ni leurs droits. 1 personne sur 5 ne connaissait pas son droit de pouvoir rédiger des directives anticipées (les directives anticipées permettent de préciser par écrit ses volontés concernant sa fin de vie). Une part équivalente des Français ignore leur droit de refuser ou de faire interrompre un traitement (19 %) ou de voir sa douleur soulagée (10 %) ².

Selon une étude IFOP pour la Fondation ADREA de novembre 2016³, seules 12 % des personnes connaissant cette possibilité ont déjà rédigé des directives anticipées. Cela alors même que, selon cette même étude, 92 % des Français considèrent qu'il est important, voire primordial, de faire connaître ses volontés quant à sa fin de vie à ses proches.

Cette méconnaissance de la loi et cette faible utilisation des outils qu'elle développe ne traduit pas un désintérêt quant à la fin de vie, mais plutôt un évitement du sujet. Pourtant, chacun peut être concerné. Il est donc important d'avoir à la fois accès facilement à une information simple sur la fin de vie et d'encourager au dialogue.

1. IFOP / ADMD, « Le regard des Français sur la loi Leonetti et la fin de vie », avril 2015

2. BVA / CISS, « Baromètre des droits des malades », mars 2015

3. IFOP / Fondation ADREA, « Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie », novembre 2016

LE CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE : UNE STRUCTURE DEDIEE A L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

ORIGINE ET MISSIONS DU CENTRE

Améliorer l'accès aux droits ouverts par la loi du 2 février 2016 et lever le caractère « tabou » en France du sujet de la fin de vie, en particulier en favorisant le dialogue entre les citoyens et les professionnels de santé : voici les principaux objectifs du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Créé le 5 janvier 2016 pour une durée de cinq ans, le CNSPFV :

- contribue à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs en France ;
- participe au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie ;
- informe le grand public et les professionnels de santé afin de contribuer à la diffusion des connaissances et à la promotion des dispositifs - directives anticipées et personne de confiance.



01. Comment ça marche ?


**QUAND
peut-on les écrire ?**
Quand vous voulez, que vous soyez malade ou non.


**COMMENT
les rédiger ?**
Vous pouvez télécharger le modèle sur le site parlons-fin-de-vie.fr. Sinon, un simple papier daté et signé suffit.


**QUOI
Y écrire ?**
Notamment vos souhaits pour la poursuite, l'arrêt, le refus de traitements médicaux pour votre fin de vie.

02. Avec qui parler de vos directives anticipées ?

**POUR DEMANDER
DES CONSEILS**

-  Professionnels de santé
-  Personne de confiance, proches ou famille
-  Association de patients ou d'accompagnement
-  Autres

**POUR PRÉVENIR DE L'EXISTENCE
de vos directives anticipées
et de leur lieu de conservation**

-  Médecin
-  Personne de confiance
-  Proches, famille

03. Et après, où les conserver ?

-  Dans votre dossier médical partagé en les confiant à l'Assurance Maladie.
-  Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin.
-  Chez votre personne de confiance / votre famille / un proche.
-  Avec vous, en donnant des copies.

la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr



Comment écrire vos directives anticipées ?

Où trouver un modèle pour les rédiger ?

Le modèle indicatif est disponible sur le site : parlons-fin-de-vie.fr. Sinon, un simple papier daté et signé peut suffire.

01. Informations principales à mentionner

Vous pouvez indiquer si vous êtes pour ou contre...



ACTES ET TRAITEMENTS MÉDICAUX
contribuant au maintien artificiel de la vie

- + Assistance respiratoire
- + Réanimation cardio-respiratoire
- + Alimentation et/ou hydratation artificielles
- + Autres



GRANDS PRINCIPES

- + Maintien en vie artificiel
- + Sédation profonde et continue

02. Informations annexes qu'il peut être utile de mentionner



VOS ATTENTES OU VOS CRAINTES

Concernant certains traitements.



VOTRE SITUATION PERSONNELLE

Si elle peut aider le médecin à comprendre vos souhaits.



VOS SOUHAITS DE NATURE NON MÉDICALE

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés.

03. À qui pouvez-vous demander conseil pour les rédiger ?

Il peut être utile de solliciter l'avis d'un professionnel de santé ou d'un autre interlocuteur



Professionnels de santé



Personne de confiance, proches ou famille



Association de patients ou d'accompagnement



Autres

la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr





01. Mission d'accompagnement



CONSEILLER

La soutenir dans son cheminement personnel et l'aider pour les décisions médicales à prendre.



ACCOMPAGNER

L'accompagner aux consultations ou aux entretiens médicaux.



S'INFORMER

Prendre connaissance d'éléments de son dossier médical en sa présence, sous réserve de confidentialité.

02. Directives anticipées



CONNAÎTRE ET CONSERVER

Vous devez connaître le contenu des directives de la personne. À sa demande, vous pouvez les conserver avec vous.



INFORMER

Sinon, vous devez savoir où elles sont conservées, dans l'éventualité où la personne ne pourrait plus s'exprimer et qu'il faudrait connaître ses volontés.



TRANSMETTRE

Si besoin, vous transmettez ses directives anticipées au médecin ou bien vous indiquez où elles sont conservées.

03. Si la personne ne peut plus s'exprimer



Vous êtes consulté en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement sur les traitements du patient.



Vous pouvez faire le lien avec la famille ou les proches.



En cas de procédure collégiale, que vous pouvez initier, vous êtes consulté pour éclairer l'équipe soignante et vous êtes informé de la décision prise.

la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr





01. À quoi sert la personne de confiance ?

ACCOMPAGNEMENT

Lorsque vous pouvez exprimer votre volonté, elle peut vous accompagner dans votre parcours médical (consultations, décisions..).

DIRECTIVES ANTICIPÉES

Elle transmet ou indique où trouver vos directives anticipées si vous ne pouvez plus vous exprimer.

- La mission de votre personne de confiance ne concerne que votre santé.
- Elle n'est pas nécessairement la personne à prévenir s'il vous arrive quelque chose.

MISSION DE RÉFÉRENT

Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle devient l'interlocuteur de référence du personnel médical concernant vos volontés.

02. Qui peut devenir ma personne de confiance ?

TOUTE PERSONNE EN QUI VOUS AVEZ CONFIANCE



Parents / Proche



Médecin traitant

- Il est possible de changer de personne de confiance.
- La nouvelle personne de confiance se désigne par écrit ou par oral devant deux témoins.
- Il faut alors prévenir l'ancienne personne de confiance et les autres personnes qui détiennent son nom qu'elle n'a plus ce rôle et détruire les documents la concernant.

03. Quels sont les critères pour une personne de confiance ?

CONFIDENTIALITÉ

Elle n'a pas le droit de révéler à d'autres personnes les informations médicales qu'elle a pu recevoir ni le contenu de vos directives anticipées.

CONFIANCE

Vous pouvez lui faire confiance pour s'exprimer à votre place si vous ne pouvez plus vous exprimer en fin de vie.

COMPRÉHENSION

Votre personne de confiance doit comprendre vos volontés afin de les transmettre de façon précise et fidèle.

- La personne que vous désignez doit donner son accord pour devenir votre personne de confiance.
- En donnant son accord elle doit savoir qu'elle s'engage vis-à-vis de vous.
- Elle doit signer le formulaire la désignant.

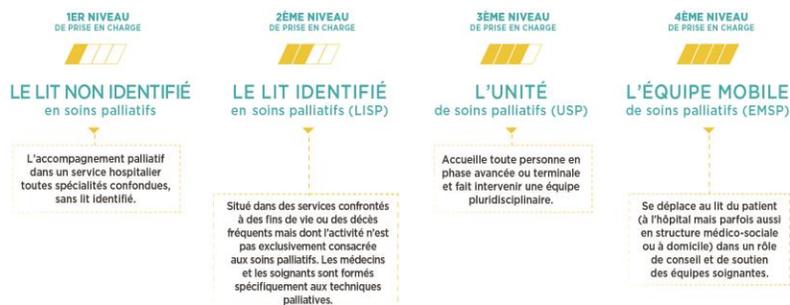
la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr





01. Soins palliatifs à l'hôpital : les acteurs spécialisés



02. Soins palliatifs à domicile



03. Quand peut-on recevoir des soins palliatifs ?



la fin de vie
et si on en parlait ?

parlons-fin-de-vie.fr



LES CHIFFRES DE

LA FIN DE VIE EN FRANCE

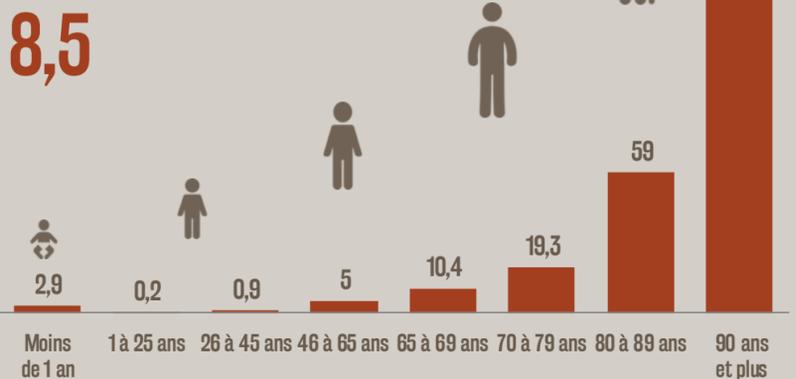
Source : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

LA MORTALITÉ



Taux de mortalité en 2014

(Nombre de décédés pour 1000 personnes de chaque groupe d'âge)



85% des français souhaiteraient finir les derniers instants de leur vie à domicile

Source : IFOP, 2016

Lieux de décès en 2014



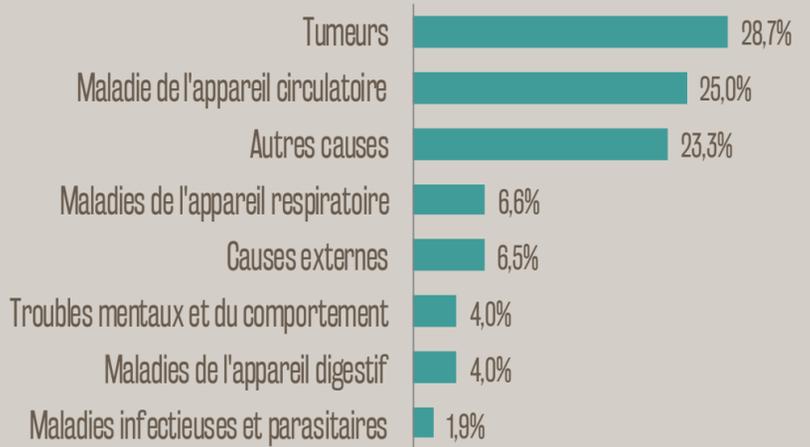
Domicile
37%



Établissement de santé
57%

Source : INSEE, 2014

Causes de décès, 2013



L'OFFRE EN SOINS PALLIATIFS



6.592

Lits de soins palliatifs en 2015 (1552 lits d'USP + 5040 LISP)

Source : DREES, SAE, 2015

Structures 2015



5.076

Bénévoles d'accompagnement de fin de vie dans 201 associations en 2013

Source : SFAP, CABA, 2013

USP : Unité de soins palliatifs; LISP : Lit identifié de soins palliatifs; EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs; RSSP : Réseau de santé en soins palliatifs; ERRSPP : Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques

LES SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL

MCO, 2015



93.310 séjours codés soins palliatifs
Soit 0,5 % des séjours

Source : ATIH, 2015

HAD, 2016



1.034.688 journées en mode de prise en charge soins palliatifs
Soit 1/4 des prises en charge

Source : FNEHAD, 2016

SSR, 2015



810.997 journées en mode de prise en charge soins palliatifs
Soit 2 % des prises en charge

Source : ATIH, 2015

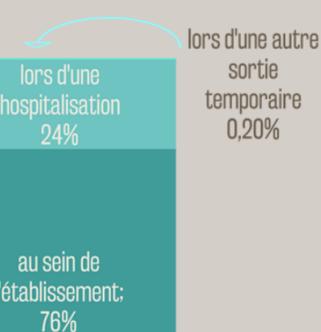
FOCUS

573.592 résidents en 2011



139.209

sorties par décès



Source : DREES, EHPA, 2011

% de sorties par décès

MAS

Maison d'Accueil Spécialisé

55,5 %

FAM

Foyers d'Accueil Médicalisé

30,3 %

EEAP

Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

12,4 %

HANDICAP

Source : DREES, ES, 2010