

## 15ème législature

<b>Question N° :</b> <b>12181</b>	De <b>Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe</b> ( La République en Marche - Eure )	<b>Question écrite</b>
<b>Ministère interrogé</b> > Solidarités et santé		<b>Ministère attributaire</b> > Solidarités et santé
<b>Rubrique</b> > fin de vie et soins palliatifs	<b>Tête d'analyse</b> > Connaissance des conditions de fin de vie en France	<b>Analyse</b> > Connaissance des conditions de fin de vie en France.
Question publiée au JO le : <b>18/09/2018</b> Réponse publiée au JO le : <b>04/12/2018</b> page : <b>11206</b>		

### Texte de la question

Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe interroge Mme la ministre des solidarités et de la santé sur la connaissance des conditions de la fin de vie. En effet, l'inspection générale des affaires sociales, dans son rapport n° 2017-161R sur l'évolution de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, s'inquiète qu'un « voile d'ignorance règne toujours sur les circonstances exactes qui entourent la mort et l'application de la législation en vigueur ». Ce manque d'éléments a rendu compliqué son travail d'évaluation. Si on connaît plutôt bien le nombre de décès en France, les connaissances sur le lieu de décès, par exemple, font défaut. Combien de décisions d'arrêt de traitement sont décidées et mises en œuvre ? Combien de sédations terminales sont décidées et mises en œuvre ? Combien de demandes des patients sont formulées ? Combien sont refusées ? Combien rédigent leurs directives anticipées ? Les données et études sont largement insuffisantes. Or une bonne connaissance des données est une condition de la bonne application et de l'évaluation de la loi du 2 février 2016. La mission de l'IGAS recommande de prendre plusieurs mesures (recommandations n° 1, 2, 3, 17 et 19) allant vers une meilleure connaissance sur la fin de vie (collecte des données, traçabilité des pratiques, études et recherche). Elle souhaite donc savoir quelle suite elle entend donner aux recommandations de l'IGAS afin de pouvoir mieux connaître les conditions de fin de vie en France et pouvoir évaluer la loi du 2 février 2016.

### Texte de la réponse

Le constat de données manquantes sur les situations de fin de vie et les conditions de l'accompagnement à domicile est partagé par les acteurs qui entourent la personne. Des mesures sont dédiées à l'amélioration de la connaissance des conditions de la fin de vie dans le Plan National Soins Palliatifs 2015-2018. Le centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a ainsi été créé en 2016 pour mobiliser et valoriser les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie et participer à la diffusion des résultats. Les données recueillies et les analyses fournies dans la première édition de l'Atlas des soins palliatifs vont être actualisées dans la prochaine édition prévue début 2020 avec l'ambition de mieux documenter les parcours de la fin de vie. La campagne nationale « Parlons fin de vie » lancée le 15 octobre 2018 dans la suite de la première campagne de 2017, doit contribuer à l'amélioration et à l'appropriation des dispositifs palliatifs et de la fin de vie chez le grand public et les professionnels de santé. La ministre des solidarités et de la santé compte aussi sur le déploiement du dossier médical partagé (DMP), pour faciliter le recueil des directives anticipées dans la suite de cette grande opération de sensibilisation de nos concitoyens. Le Plan national Soins palliatifs a par ailleurs soutenu le financement d'années de recherche spécialisées en soins palliatifs. C'est dans le cadre du bilan du Plan que seront



évaluées les actions menées depuis 2016 et que seront mesurés les résultats obtenus de sorte à permettre d'identifier les actions à poursuivre, les dispositifs à renforcer, les mesures nouvelles à développer pour le futur plan.