



Inspection générale
des affaires sociales

Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie

TOME 2 : ANNEXES

Etabli par

Pr. Luc BARRET, Stéphanie FILLION et Louis-Charles VIOSSAT

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

- Avril 2018 -
- 2017-161R -

SOMMAIRE

SOMMAIRE.....	3
ANNEXE 1 – LES DECES, LA MORTALITE, LES CONDITIONS ET LES DECISIONS MEDICALES DE FIN DE VIE EN FRANCE – QUELQUES DONNEES DE SYNTHESE.....	5
1 LE NOMBRE DE DECES (600 000 PAR AN ENVIRON) VA PROGRESSER D’UN TIERS ENVIRON DANS LES PROCHAINES DECENNIES.....	5
1.1 On dénombre 600 000 décès par an environ, dont les deux tiers concernent des personnes âgées de 75 ans et plus.....	5
1.2 La saisonnalité des décès est variable selon les mois et les âges.....	6
1.3 Le nombre de décès annuels va augmenter d’un tiers environ dans les cinquante prochaines années après une longue période historique de stabilité.....	6
2 LE TAUX BRUT DE MORTALITE EN FRANCE EST RELATIVEMENT BAS PAR RAPPORT A CELUI DES AUTRES PAYS D’EUROPE AVEC DES FORTS ECARTS SELON L’AGE ET MOINDRES SELON LA GEOGRAPHIE.....	8
2.1 Le taux brut de mortalité a tendance à remonter depuis 2014 après un plateau d’une dizaine d’années.....	8
2.2 Le taux de mortalité varie fortement selon les âges.....	8
2.3 La dispersion du taux de mortalité selon le lieu du territoire diminue.....	9
3 LES CAUSES PRINCIPALES DE DECES SONT DOMINEES PAR LES TUMEURS ET LES MALADIES DE L’APPAREIL CIRCULATOIRE MAIS DIFFERENT SELON LES SEXES ET LES AGES.....	9
3.1 Les tumeurs et les maladies de l’appareil circulatoire en tête des causes de décès.....	9
3.2 Il y a des différences dans la hiérarchie des causes de décès entre les hommes et les femmes	10
3.3 Les causes de décès sont assez typées selon l’âge.....	10
4 LA MORT SURVIENT TRES MAJORITAIREMENT A L’HOPITAL, EN CLINIQUE OU EN EHPAD11	
4.1 Dans trois cas sur quatre, la mort survient au sein d’un établissement.....	11
4.2 Il y a un décalage entre le lieu de décès souhaité et le lieu de décès réel.....	12
4.3 La répartition des lieux de décès a évolué au fil des ans.....	12
4.4 Les lieux de décès varient selon l’âge de façon prononcée.....	13
4.5 A l’hôpital, le décès survient principalement en MCO et principalement dans les établissements du secteur public.....	13
4.6 Le recours aux soins palliatifs concerne 29 % des personnes décédées en moyenne, dont 52 % des patients atteints de cancer et 17 % des patients souffrant de démence.....	17
5 LES CONDITIONS DE FIN DE VIE SONT MAL CONNUES.....	18

5.1	On distingue trois grands types de parcours de fin de vie : déclin rapide, déclin graduel et déclin lent.....	18
5.2	On dispose seulement de données parcellaires et anciennes en France sur les décisions médicales de fin de vie.....	19
5.3	Les conclusions de l'enquête réalisée par l'INED en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie sont intéressantes.....	22
	ANNEXE 2 - ANALYSE DE DOSSIERS MEDICAUX	25
1	MODALITES DE RECUEIL	25
2	PRINCIPAUX RESULTATS.....	26
2.1	Données générales	26
2.2	Directives anticipées / Personnes de confiance.....	27
2.3	Procédure collégiale/Décision collégiale.....	27
2.4	Durées de sédation.....	28
2.5	Nature et posologie des médicaments à visée sédatives.....	28
3	QUELQUES ANALYSES CROISEES	28
4	QUELQUES OBSERVATIONS REMARQUABLES	29
4.1	Observations illustrant la stratégie adaptative de la sédation à l'évolution de l'inconfort du patient.....	29
4.2	Observations illustrant le lien entre évaluation de la demande de sédation profonde du patient et adaptation secondaire de la stratégie sédative.....	29
4.3	Observation illustrant des stratégies sédatives tenant compte des caractéristiques de la pathologie présentée par le patient.....	30
5	COMMENTAIRES GENERAUX	30
	ANNEXE 3 - ENQUETES UTILISEES PAR LA MISSION DANS LE CADRE DE SON EVALUATION.....	48
1	L'ENQUETE ADMINISTREE PAR L'IGAS AUPRES DES AGENCES REGIONALES DE SANTE.....	48
2	L'ENQUETE ADMINISTREE PAR L'IGAS AUPRES D'UN ECHANTILLON D'ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MEDICO-SOCIAUX	49
3	L'ENQUETE CONDUITE PAR LA FHF AUPRES DE SES ADHERENTS.....	51
4	L'ENQUETE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES MENEES PAR L'EQUIPE DU PLAN MALADIES NEURODEGENERATIVES 2014-2019.....	52

ANNEXE 1 – LES DECES, LA MORTALITE, LES CONDITIONS ET LES DECISIONS MEDICALES DE FIN DE VIE EN FRANCE – QUELQUES DONNEES DE SYNTHESE

[1] Afin de mettre en perspective les dispositions de la loi du 2 février 2016 et son application sur le territoire national, l'annexe 1 présente une synthèse de données récentes dont on dispose sur les décès et la mortalité ainsi que dans une bien moindre mesure sur les conditions et les décisions médicales de fin de vie. Quelques éléments de comparaison avec d'autres pays européens sont également ponctuellement présentés.

[2] Les lacunes de notre connaissance sur la fin de vie sont très critiquables. La collecte systématique d'informations dans ce domaine et leur analyse approfondie devraient être un préalable à toute évolution de la législation.

1 LE NOMBRE DE DECES (600 000 PAR AN ENVIRON) VA PROGRESSER D'UN TIERS ENVIRON DANS LES PROCHAINES DECENNIES

1.1 On dénombre 600 000 décès par an environ, dont les deux tiers concernent des personnes âgées de 75 ans et plus

[3] 603 000 personnes sont décédées en 2017 en France, soit en moyenne 1 650 personnes par jour. Cela représente environ 12 % du total des décès dans l'Union européenne à 28 (5,1 millions) pour une population qui en représente 13,1 % du total.

[4] Plus des deux tiers des décès concernent des personnes âgées de 75 ans et plus¹. Et près de la moitié du total des décès annuels est concentrée sur la seule tranche d'âge des 85 ans et plus.

[5] Le décès et la fin de vie concernent donc aujourd'hui essentiellement des personnes très âgées. Tel n'était pas le cas il y a un siècle : il a fallu la chute considérable de la mortalité infantile et une augmentation constante et considérable de l'espérance de vie pour en arriver là.

[6] A contrario, les décès des personnes âgées de moins de 45 ans sont relativement peu fréquents : 19 300 par an, soit une cinquantaine par jour en moyenne en France.

[7] Le nombre d'enfants de moins d'un an qui meurent est de l'ordre de 2 500 par an, soit 7 par jour, dont un peu moins de 2 000 enfants à moins de 28 jours (2,4 pour 1 000 naissances). Ces très jeunes enfants décèdent même dans 70 % des cas à moins de sept jours et sont, dans leur majorité, des grands prématurés.

¹ Les derniers chiffres détaillés disponibles sont de 2016.

Tableau 1 : Nombre de décès annuels par tranche d'âge de la population et part du total (2016)

< 1	1-19	20-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75-84	85-94	95 et +
2 577	2 043	1 443	4 210	9 031	24 666	55 258	83 309	138 461	213 153	46 922
0,44%	0,35 %	0,25 %	0,72 %	1,55 %	4,24 %	9,51 %	14,34%	23,83 %	36,68 %	8,07 %

Source : INSEE et calculs de la mission

1.2 La saisonnalité des décès est variable selon les mois et les âges

[8] En règle générale, le nombre de décès décroît régulièrement de janvier à août, puis remonte à partir de septembre.

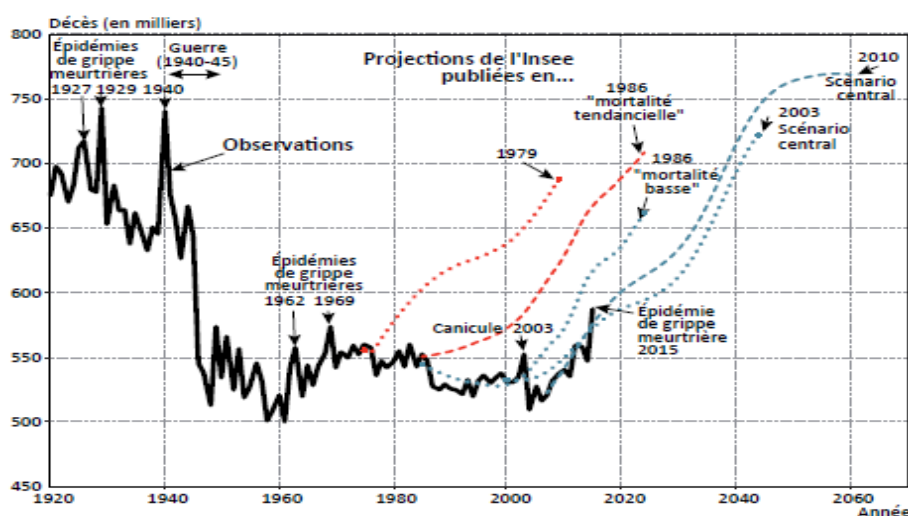
[9] Cette répartition n'est toutefois pas la même selon l'âge du décès. Les personnes âgées meurent davantage en hiver, souvent des suites de maladies respiratoires ou de chutes, les jeunes de moins de 35 ans, surtout en août et en juillet, principalement de morts violentes et en particulier d'accidents. Entre 35 et 49 ans, les décès sont en revanche répartis tout au long de l'année.

[10] La mortalité infantile est, pour sa part, très instable dans le temps. Le nombre de décès avant un an ne suit pas la saisonnalité des naissances et fluctue au cours de l'année beaucoup plus fortement que celles-ci, sans règle apparente.

1.3 Le nombre de décès annuels va augmenter d'un tiers environ dans les cinquante prochaines années après une longue période historique de stabilité

[11] Après une longue période de stabilité du nombre des décès autour de 550 000 par an entre 1946 et 2010 environ, qui s'explique par l'augmentation constante et rapide de l'espérance de vie à tous les âges conjugué à l'effet des classes creuses nées pendant la Première Guerre Mondiale, on constate désormais une progression régulière qui va se poursuivre au cours des cinquante prochaines années.

Graphique 1 : Evolution du nombre de décès annuels entre 1920 et 2060



G. Pison et L. Toulemon, *Population et Sociétés* n° 531, Ined, mars 2016.

Source : INED 2016

[12] Ainsi, entre 2010 et 2017, le nombre de décès en France (hors Mayotte) a progressé de 551 000 à 602 000 (603 000 y compris Mayotte)². Et, selon son scénario central de projections démographiques, l'INSEE estime que le nombre de décès annuels dépassera 650 000 en 2034, 700 000 en 2040, 750 000 en 2060 et sera de 745 000 en 2070.

Tableau 2 : Nombre de décès annuels à l'horizon 2070

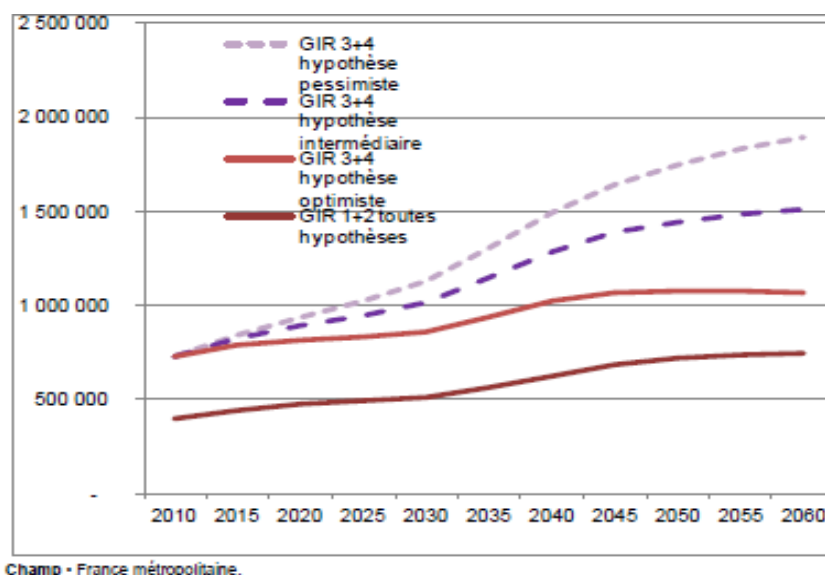
	2025	2030	2040	2050	2060	2070
Nombre projeté de décès	605 000	627 000	704 000	740 000	751 000	745 000
Dont : femmes	300 000	310 000	356 000	381 000	382 000	378 000
Dont : hommes	305 000	317 000	348 000	359 000	369 000	367 000

Source : INSEE – Projections de population 2013-2070 (2016)

[13] La progression future du nombre de décès annuels est inéluctable même si son ampleur et son calendrier pourront changer un peu en fonction de l'évolution de l'espérance de vie. Elle est due, en effet, à la fin de l'effet des classes creuses nées pendant la Première Guerre mondiale et également à l'arrivée des générations nombreuses de baby-boomers aux grands âges de forte mortalité.

[14] Cette progression du nombre de décès va s'accompagner d'une progression également importante du nombre de personnes dépendantes (de 1,2 millions aujourd'hui à 2,4 millions en 2060) et, dans une moindre mesure, très dépendantes (de 400 000 aujourd'hui à 800 000 en 2060).

Graphique 2 : Projections des effectifs de personnes âgées dépendantes selon le niveau de dépendance à l'horizon 2060



Source : DREES, 2016

² L'épidémie de grippe hivernale 2016-2017 a fortement augmenté le taux de mortalité des personnes âgées, avec une surmortalité en janvier 2017 de 14 000 personnes par rapport à 2016, soit l'équivalent de la canicule de 2003.

2 LE TAUX BRUT DE MORTALITE EN FRANCE EST RELATIVEMENT BAS PAR RAPPORT A CELUI DES AUTRES PAYS D'EUROPE AVEC DES FORTS ECARTS SELON L'AGE ET MOINDRES SELON LA GEOGRAPHIE

2.1 Le taux brut de mortalité a tendance à remonter depuis 2014 après un plateau d'une dizaine d'années

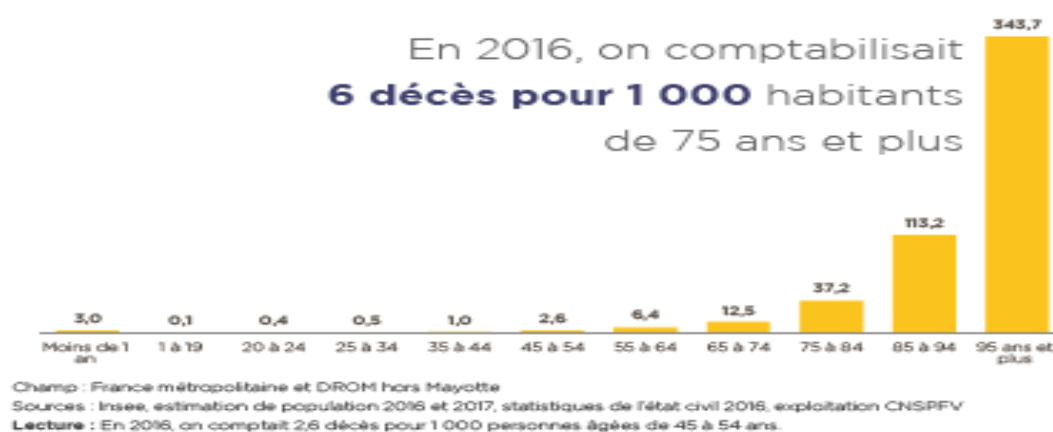
[15] En 2017, selon l'INSEE, le taux brut de mortalité³ a été de 9 pour 1 000 habitants. Il était de 9,9 pour 1 000 habitants en 1982. Après être descendu autour de 9 pour 1 000 habitants entre 1990 et 2003 (9,1 pour 1 000) puis de 8,5 pendant les dix années suivantes (8,4 pour 1 000 y compris Mayotte en 2014), il est légèrement remonté depuis lors.

[16] Le taux brut de mortalité est inférieur en France à celui de la moyenne de l'Union Européenne à 28 (8,9 décès pour 1 000 habitants en France en 2016 selon Eurostat contre 10,0 dans l'Union Européenne). Parmi les grands pays de l'Union, seule l'Espagne a un taux brut de mortalité légèrement inférieur à la France : 8,8 décès pour 1 000 habitants. La Bulgarie a le taux le plus élevé (15,1 décès pour 1 000 habitants) et l'Irlande le plus bas (6,4 décès pour 1 000 habitants).

2.2 Le taux de mortalité varie fortement selon les âges

[17] En toute logique, le taux brut de mortalité varie fortement par âge, entre 0,1 décès pour 1 000 habitants de 1 à 19 ans à 343,7 décès pour 1 000 personnes de 95 ans et plus, comme le montre le graphique ci-dessous.

Graphique 3 : Taux de mortalité brute par âge (en 2016)



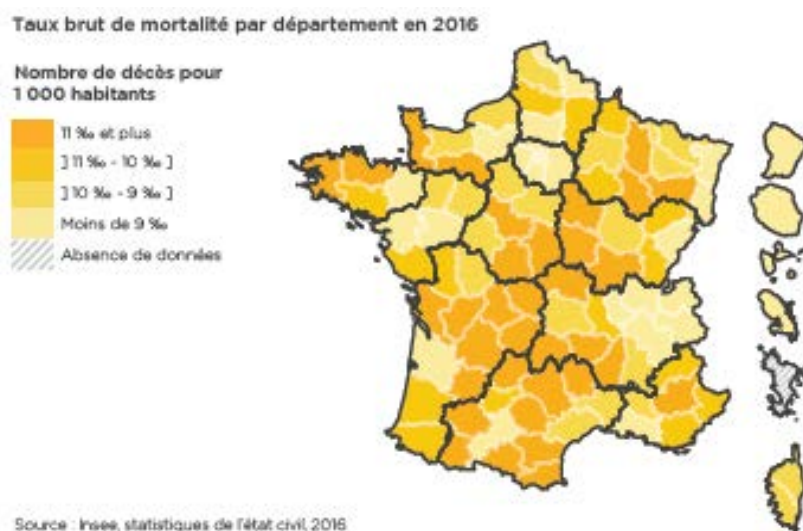
Source : CNSPFV – Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France - 2018

³ Le taux brut de mortalité est le rapport du nombre de décès de l'année à la population totale moyenne de l'année.

2.3 La dispersion du taux de mortalité selon le lieu du territoire diminue

Les disparités géographiques de mortalité demeurent marquées en France métropolitaine depuis trente ans. Si elles ont diminué chez les femmes, elles sont restées fortes chez les hommes.

Graphique 4 : Taux brut de mortalité par département en 2016



Source : CNSPFV - Atlas de la fin de vie et des soins palliatifs, 2018

[18] Le poids des inégalités économiques et sociales dans les disparités géographiques de mortalité et, plus généralement, de santé est fort en France. Les différences de mortalité entre catégories socioprofessionnelles (selon la profession et le niveau d'instruction) expliquent, par exemple, le contraste entre les départements parisiens à forte proportion de catégories très favorisées (cadres et professions intellectuelles supérieures) et les départements du Nord à plus forte proportion d'ouvriers non qualifiés.

3 LES CAUSES PRINCIPALES DE DECES SONT DOMINEES PAR LES TUMEURS ET LES MALADIES DE L'APPAREIL CIRCULATOIRE MAIS DIFFERENT SELON LES SEXES ET LES AGES

3.1 Les tumeurs et les maladies de l'appareil circulatoire en tête des causes de décès

[19] Les tumeurs et les maladies de l'appareil circulatoire (AVC, cardiopathies) sont de loin les premières causes des décès selon la cause initiale. Elles étaient la cause en 2014 de 55,1 % de l'ensemble des décès, soit près de 310 000 décès sur 559 000.

[20] Les quatre premières causes de mortalité les plus fréquentes (tumeurs, maladies de l'appareil circulatoire, maladies de l'appareil respiratoire et morts violentes) représentent les deux tiers du total des décès.

Tableau 3 : Répartition des décès selon la cause initiale (en 2014).

	En nombre de décès (arrondis)	En proportion du total des décès
Tumeurs	170 000	30,0 %
Maladies de l'appareil circulatoire	140 000	25,1 %
Maladies de l'appareil respiratoire (hors tumeurs)	35 000	6,4 %
Maladies du système nerveux et des organes des sens (Parkinson, Alzheimer..)	35 000	6,3 %
Maladies de l'appareil digestif (hors tumeurs)	20 000	4,1 %
Troubles mentaux et du comportement (démences liées à Alzheimer etc...)	20 000	4,1 %
Causes externes dont suicide, accidents...	35 000	6,4 %
Autres causes	105 000	17,6 %

Source : CNSPFV - Atlas de la fin de vie et des soins palliatifs, 2018

[21] La répartition de la mortalité par grands groupes de pathologies évolue peu d'une année sur l'autre mais de manière relativement régulière. Le poids relatif des maladies de l'appareil circulatoire recule notamment.

3.2 Il y a des différences dans la hiérarchie des causes de décès entre les hommes et les femmes

[22] Les maladies de l'appareil circulatoire sont la première cause de mortalité chez les femmes (27,2 % des décès contre 24,6 % pour les tumeurs). Les tumeurs malignes sont la première cause de décès chez les hommes (33 % contre 23 % pour les maladies de l'appareil circulatoire). Parmi les décès par tumeur maligne, celles du larynx, de la trachée, des bronches et du poumon représentent la première cause de mortalité chez les hommes et la seconde chez les femmes.

[23] À âge égal, on observe une surmortalité masculine. En 2010, le taux standardisé de mortalité par maladies de l'appareil respiratoire était 1,6 fois plus élevé chez les hommes et le taux de mortalité par tumeur maligne 2 fois plus élevé.

3.3 Les causes de décès sont assez typées selon l'âge

[24] La mortalité chez les nourrissons est due essentiellement aux complications de la grossesse, du travail, de l'accouchement, les affections respiratoires, hémorragiques et les infections, et en particulier à la prématurité (cf. supra). Les malformations congénitales suivent, en particulier celles de l'appareil cardiovasculaire.

[25] Ainsi, chez les jeunes, les décès qui prédominent (la moitié du total) sont dus à des causes externes, et en particulier les accidents liés aux transports, les accidents domestiques et les suicides. Entre 35 et 74 ans, ce sont les tumeurs qui dominent. Puis autour de 80-85 ans et après, ce sont les maladies de l'appareil circulatoire qui sont la première cause de décès.

Tableau 4 : Causes de décès selon l'âge (2014)

	en %				
	De 15 à 34 ans	De 35 à 54 ans	De 55 à 74 ans	De 75 à 94 ans	95 ans ou plus
Causes externes	50,0	18,3	5,6	4,8	4,9
Tumeurs	14,7	38,1	49,7	24,1	8,3
Symptômes et état morbides mal définis	14,5	11,3	7,4	8,4	17,6
Maladies de l'appareil circulatoire	6,1	12,0	16,1	29,5	34,1
Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques	1,8	1,9	2,9	3,8	4,5
Maladies de l'appareil respiratoire	1,4	2,1	4,2	7,5	9,1
Maladies infectieuses et parasitaires	1,3	1,9	1,5	2,1	1,6
Autres causes	10,2	14,4	12,6	19,8	19,9
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Champ : France hors Mayotte.
Source : CépiDc, certificats de décès.

4 LA MORT SURVIENT TRÈS MAJORITAIREMENT À L'HÔPITAL, EN CLINIQUE OU EN EHPAD

4.1 Dans trois cas sur quatre, la mort survient au sein d'un établissement

[26] On meurt majoritairement à l'hôpital et dans un EHPAD, relativement peu à domicile et parfois aussi sur la voie publique :

- En 2016, d'après l'INSEE, 59,2 % des décès (351 000) ont eu lieu dans un hôpital ou une clinique privée et 13,5 % (80 000) dans une maison de retraite (EHPAD...), soit près de trois décès sur quatre dans une institution ;
- 26 % des décès (154 000) ont eu lieu à domicile et 1,3 % (7 700) sur la voie publique. La proportion des personnes qui décèdent à domicile est encore plus faible au Royaume-Uni (20 %) ou en Norvège (18 %) et du même ordre de grandeur aux États-Unis (24 %).

[27] Les DOM présentent une singularité puisque 44 % des décès ont lieu à domicile, seulement 3,9 % dans une maison de retraite (EHPAD..) et 49,6 % dans un hôpital ou une clinique, et 3,5 % sur la voie publique.

Tableau 5 : Lieux de décès en France métropolitaine et Outre-Mer en 2016

	France entière	Outre Mer
Hôpital ou clinique	59,2 %	49,6 %
Maison de retraite (EHPAD..)	13,5 %	3,9 %
Domicile	26 %	44 %
Voie publique	1,3 %	2,5 %

Source : INSEE - 2017. Décès pour lesquels on connaît le lieu (93 % du total)

4.2 Il y a un décalage entre le lieu de décès souhaité et le lieu de décès réel

[28] Huit français sur dix souhaiteraient mourir à domicile selon les sondages disponibles. Selon l'INED (cf. infra), environ 55 % des personnes en fin de vie dont les préférences sont connues du médecin souhaitent décéder à domicile, 25 % en maison de retraite, 17 % à l'hôpital ou en clinique.

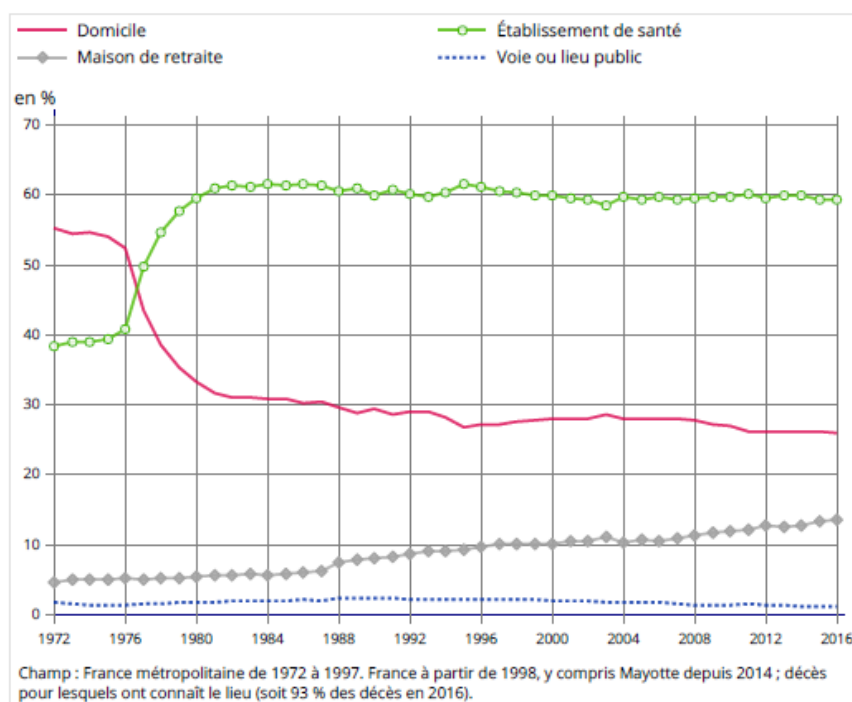
[29] Il y aurait une forte concordance entre lieux de décès souhaité et lieu effectif lorsque le lieu souhaité est l'hôpital (94 %) ou lorsqu'il s'agit de la maison de retraite (90 %). En revanche, seules 69 % des personnes désirant décéder à domicile verraient leur vœu se réaliser : 25 % finiraient leurs jours à l'hôpital et 6 % en maison de retraite. La raison la plus souvent mentionnée est la complexité des soins qui rend le transfert à l'hôpital nécessaire (76 %). Parfois aussi le décès survient plus rapidement que prévu (18 %). Enfin, dans 16 % des cas il y a eu opposition des proches au maintien à domicile souvent en lien avec la complexité des soins.

4.3 La répartition des lieux de décès a évolué au fil des ans

[30] La répartition des lieux de décès a évolué au cours du temps. Au cours des années 1970, la médicalisation des derniers jours de vie a inversé la répartition entre le domicile, naguère majoritaire, et les établissements.

[31] Depuis les années 1980, la part des décès en établissements s'est stabilisée, celle des décès à domicile est devenue inférieure à 30 % en 1988 et elle diminue lentement depuis. Dans le même temps, les décès surviennent relativement plus souvent dans les EHPAD et maisons de retraite.

Graphique 5 : Répartition des lieux de décès entre 1972 et 2016



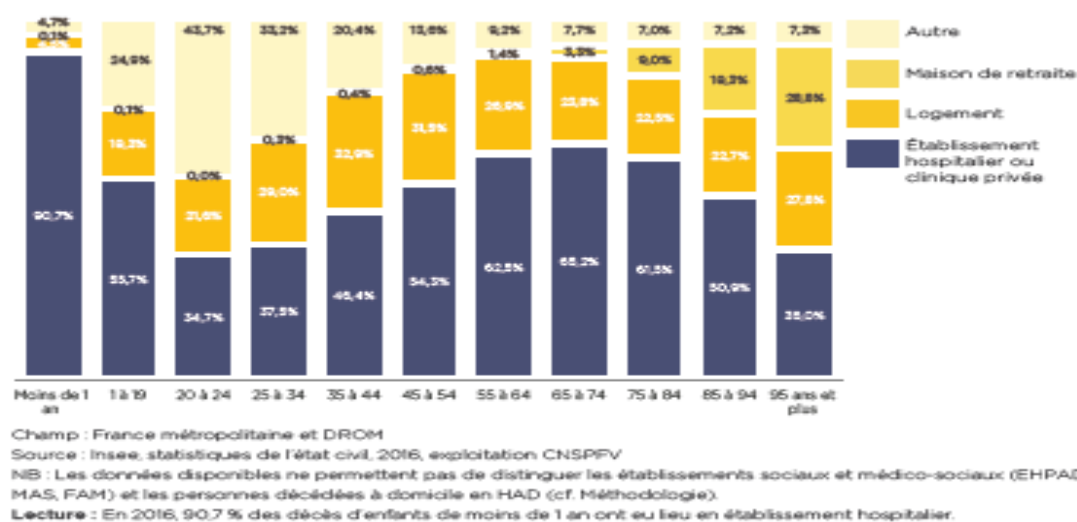
Source : INSEE

4.4 Les lieux de décès varient selon l'âge de façon prononcée

[32] Les lieux de décès présentent des particularités selon l'âge, même si à tous les âges avant 100 ans, la majeure partie des décès a lieu en établissement de santé :

- Les décès sur la voie publique sont rarissimes chez les très jeunes enfants puis augmentent rapidement avec l'âge jusqu'à 24 ans avant de diminuer. Ils représentent un pic d'un tiers des décès dans la tranche 15-24 ans (environ 800 en 2016 donc). A partir de 40 ans, leur part est néanmoins inférieure à 10 % du total des décès ;
- Les décès des enfants jusqu'à 15 ans ont principalement lieu dans un établissement de santé. En particulier, 95 % des enfants de moins d'un an décèdent à l'hôpital. La part des décès à l'hôpital diminue ensuite avec l'âge avant de remonter régulièrement jusqu'à un pic entre 65 et 74 ans (65 % et même 70 % des décès entre 65 et 70 ans). Puis ce taux diminue pour atteindre 36 % seulement après 95 ans ;
- La part des décès à domicile augmente avec l'âge jusque vers 35 ans. Puis, elle connaît un plateau jusque vers 49 ans. Elle diminue ensuite au niveau d'un quart des décès aux très grands âges ;
- Le décès en maison de retraite/EHPAD croît rapidement avec l'âge : de 3 % entre 65 et 74 ans, à 19 % entre 85 et 94 ans, puis 29 % après 95 ans.

Graphique 6 : Lieux de décès selon l'âge



Source : CNSPFV – Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, 2018

4.5 A l'hôpital, le décès survient principalement en MCO et principalement dans les établissements du secteur public

[33] Le PMSI permet de disposer de données hospitalières sur les décès.

[34] Ainsi, le rapport de l'IGAS de 2009 sur la mort à l'hôpital, reprenant une étude de l'ATIH de 2007, a montré que les décès hospitaliers se répartissaient entre les services de soins de courte durée (MCO) très majoritairement (86 %), les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) pour 12 % et l'hospitalisation à domicile (HAD) pour 2 % seulement.

[35] Ces chiffres sont cohérents avec l'étude publiée récemment par la CNAMTS⁴ qui montre une progression de la part des décès en HAD : 85% des décès hospitaliers auraient lieu en MCO, 10 % en SSR et 5 % en HAD.

[36] L'étude de l'ATIH citée par le rapport de 2009 montrait par ailleurs que 52 % des décès à l'hôpital avaient lieu dans un centre hospitalier et 24 % dans un CHR, mais seulement 14,2 % dans une clinique, 5,8 % dans un ESPIC (ex-PSPH) et surtout 1,9 % dans un centre de lutte contre le cancer.

[37] La prépondérance du secteur public était expliquée alors par le fait qu'on meurt peu en chirurgie (or le secteur privé a beaucoup de lits de chirurgie) mais beaucoup plus dans les lits de médecine, aux urgences et en réanimation, surtout présents dans le secteur public.

[38] Le rapport de l'IGAS montrait aussi, sur la base des chiffres de l'ATIH, que :

- plus d'un décès hospitalier sur cinq (22,5 %) avait lieu dans un service de réanimation ou de soins intensifs, après un séjour de l'ordre de 8 jours ;
- 55 % des morts dans ces services n'étaient pas jeunes, mais avaient plus de 70 ans, avec un nombre significatif ayant plus de 80 ans voire 90 ans ;
- plus d'un patient sur dix mourait aux urgences.

[39] A la demande de la mission, l'ATIH a fourni quelques éléments de mise à jour portant sur les décès à l'hôpital (MCO, HAD, SSR et PSY) lors de l'année 2016, sur la base de l'exploitation des données du PMSI.

[40] Sur 352 160 décès au total, on dénombrait en 2016 296 654 décès dans les établissements publics (ex-DGF) (84,2 %) et 55 606 décès dans les établissements ex-OQN (15,8 %), des chiffres qui semblent cohérents avec les données antérieures.

[41] S'agissant de la répartition par âge des personnes décédées, l'ATIH a fourni les chiffres suivants, qui font ressortir l'importance relative des décès des enfants de moins d'un an (8 674 décès en 2016, dont 4 080 petites filles), le relative faible nombre de décès sur la tranche d'âge 2 à 39 ans à l'hôpital (moins de 1,5 % du total des décès annuels à l'hôpital), puis la croissance régulière du nombre de décès par tranche d'âge supérieure jusqu'à culminer sur la tranche d'âge 80-89 ans : plus du tiers des personnes qui décèdent à l'hôpital ont entre 80 et 89 ans, et près de 3 décès sur 4 à l'hôpital concernent des personnes de 70 ans et plus.

Tableau 6 : Répartition des décès à l'hôpital en 2016 par tranche d'âge (total France)

Age	< 1	1-9	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90+
Total	8 674	565	625	1 280	1 986	8 638	25 306	53 705	67 702	119 384	63 718
En % du total	1,6	0,1	0,2	0,4	0,6	2,4	7,2	15,3	19,3	34	18,1

Source : ATIH à la demande de la mission

⁴ Cf. infra.

[42] L'ATIH a fourni également des données sur la répartition des types de services dans lesquelles les décès ont eu lieu. Ces chiffres corroborent les données publiées par la CNAMTS (cf. infra) et font apparaître une large prédominance des décès en MCO (83,3 % en l'occurrence) et une progression du nombre de décès en HAD (5,6 %).

Tableau 7 : Répartition des décès à l'hôpital en 2016 par type de services (Total France)

Champ	MCO	SSR	HAD	PSY
Nombre décès	293 234	38 191	19 872	863
En % du total	83,3 %	10,8 %	5,6 %	0,2 %

Source : ATIH à la demande de la mission

[43] L'ATIH fournit encore une répartition à jour des décès selon les unités médicales du décès (en MCO).

Tableau 8 : Répartition des décès à l'hôpital en 2016 selon les unités médicales

	Nombre de décès	En % du total	Dont < 15 ans	Dont > 90 ans
Médecine	144 469	49,3	926	33 609
Réanimation	42 962	14,6	1 568	1 041
Unités de soins intensifs	9 995	3,4	119	1 364
Unités de surveillance continue	14 771	5	109	2 294
Urgences	20 219	6,9	93	5 543
Oncologie/hématologie	18 332	6,2	10	371
Soins palliatifs	22 211	7,6	0	2 189
Chirurgie	13 945	4,8	46	3 311
Gynécologie/obstétrique	6 238	2,1	6 038	s.o
Dialyse	92	0,1	nd	Nd
Total MCO	293 234	100	-	-

Source : ATIH à la demande de la mission

[44] Il en ressort notamment que :

- Près d'un décès sur quatre (23 %) a toujours lieu dans un service de réanimation, de soins intensifs ou de surveillance continue ;
- On meurt de façon minoritaire, mais à peu près autant, dans un service d'urgences (6,9 %, un chiffre en baisse par rapport à 2010), d'oncologie (6,2 %) ou de soins palliatifs (7,6 %) ;
- Le nombre de décès en chirurgie est relativement peu élevé (4,8 %).
- Un nombre très significatif de personnes très âgées (90 ans et plus) meurt dans les services des urgences (un quart du total des décès dans ces services) et dans les services de chirurgie (près d'un quart du total des décès dans ces services), ce qui mériterait des investigations complémentaires. A contrario, les personnes très âgées représentent une part très minoritaire des décès dans les services de soins palliatifs.

[45] Deux autres études publiées entre 2015 et 2017 apportent des précisions utiles sur les lieux de décès.

- Une étude de l'INED⁵

[46] Elle montre en particulier que :

- Quand le décès est inattendu, il a lieu une fois sur deux à domicile, ce qui paraît logique ;
- Alors qu'un mois avant le décès, vivre à domicile est encore de loin la situation la plus fréquente (52 % des hommes et 39 % des femmes, soit 45 % sexes confondus), 24 % des personnes étant hébergées en maison de retraite et 29 % déjà hospitalisées, plus on approche de la mort, plus la présence au domicile se raréfie ;
- En définitive, seule une femme sur six (16%) et un homme sur cinq (19 %) qui ne décèdent pas soudainement le font à leur domicile ;
- Les parcours entre le lieu où on résidait un mois avant le décès et lieu du décès sont très variés :
 - Quitter son domicile pour entrer à l'hôpital et y décéder est le parcours le plus fréquent (30 %)
 - Passer l'ensemble du dernier mois de l'existence chez soi est deux fois moins fréquent (14 %)
 - L'éventualité d'un départ de l'hôpital pour regagner son domicile est beaucoup plus rare (2 %) tout comme les trajets plus complexes avec des va-et-vient entre ces deux lieux (3 %) qui ont été pourtant fréquemment mentionnés par les interlocuteurs de la mission, sans doute car ils sont particulièrement pénibles pour les malades, leurs familles et les équipes soignantes.

[47] La même étude montre aussi que le lieu où l'on réside est en partie lié à la pathologie dont on souffre : les personnes décédées de troubles mentaux ou de maladies infectieuses sont beaucoup moins fréquemment prises en charge à domicile que les autres alors que celles qui vont décéder de maladies infectieuses, respiratoires, ou de l'appareil digestif, y demeurent rarement sans discontinuer (respectivement 1 %, 8 % et 6 %) et sont généralement transférées vers l'hôpital au cours du dernier mois de l'existence. En revanche, en cas de décès dû à une maladie cardiovasculaire, rester chez soi jusqu'à la mort est quasiment aussi fréquent qu'être transféré vers l'hôpital (respectivement 22 % et 27 %). Et en comparaison des personnes maintenues à domicile, celles hospitalisées la veille du décès présentent deux fois plus fréquemment (56 % contre 26 %) un symptôme physique très intense, voire plusieurs, malgré un éventuel traitement. De même, les difficultés respiratoires d'intensité moyenne à grave augmentent la probabilité d'hospitalisation. Quant aux personnes présentant des symptômes de confusion ou des difficultés importantes à se déplacer, elles restent moins souvent chez elles et résident généralement en maison de retraite.

⁵ Sophie Pennec et alii, *Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente*, Populations et Société, n° 524, juillet-août 2015

- Une étude de la CNAMTS⁶

[48] Une autre étude publiée en 2017 dans le BEH sur la base de l'exploitation du SNIIRAM offre des précisions intéressantes. Notamment, la part des décès en Ehpad serait plus élevée pour les femmes (19%) que pour les hommes (7 %). Pour les hommes, la part des décès serait plus importante en MCO (55% vs 47% pour les femmes) et dans les « autres lieux » (29 % vs 24 %).

[49] On relève aussi que les lieux de décès varient selon la pathologie :

- pour les personnes prises en charge pour un cancer, 64 % décèdent en MCO, 7 % en Ehpad et 16% hors hospitalisation ou Ehpad
- pour les maladies cardiovasculaires (hors cancer), les proportions de décès en Ehpad (16%) et hors hospitalisation ou Ehpad (23 %) sont plus élevées que pour l'ensemble de la population
- pour les maladies neurologiques ou dégénératives, ces proportions étaient encore plus élevées : 35% pour les décès en Ehpad et 23% pour les décès hors hospitalisation ou Ehpad.

[50] Un an avant leur décès, 82% des personnes (88% des hommes et 76% des femmes) n'étaient ni hospitalisées ni résidentes en Ehpad. Puis la proportion des personnes hospitalisées un jour donné augmente progressivement, avant une accélération dans les trois derniers mois, principalement liée à l'hospitalisation en MCO.

[51] La proportion de résidents en Ehpad est relativement stable (autour de 17%, 9% des hommes vs 24% des femmes) et diminue légèrement dans les jours précédant le décès (13% au décès, 7% des hommes vs 19% des femmes). Près de 70% des personnes décédées en Ehpad y séjournaient déjà un an avant leur décès et près de 10% décèdent après un retour d'hospitalisation en MCO. À l'inverse, près de 10% des personnes décédées en MCO sont en Ehpad quelques jours avant leur décès. Un peu plus de 25% des personnes qui décèdent ne sont ni hospitalisées, ni en Ehpad le jour de leur décès.

[52] A noter enfin que les personnes mariées, veuves ou divorcées tendent à décéder plus souvent à l'hôpital (sous l'influence des proches vraisemblablement) que les célibataires qui meurent plus souvent à domicile (influence de l'isolement sans doute).

4.6 Le recours aux soins palliatifs concerne 29 % des personnes décédées en moyenne, dont 52 % des patients atteints de cancer et 17 % des patients souffrant de démence

[53] La même étude parue en 2017 dans le BEH et exploitant le SNIIRAM offre les premiers chiffres consolidés disponibles en France sur le recours effectif aux soins palliatifs (SPH) avant le décès :

- Parmi l'ensemble des personnes décédées, 29% ont eu recours au service public hospitalier lors du décès (13 %) ou au cours de l'année précédente. Le recours aux SPH est plus important pour les personnes décédées en SSR (60 %) et encore plus pour celles décédées en HAD (88,9 %). Si l'on considère l'ensemble des personnes décédées en établissements de santé, 39% ont eu un recours aux SPH lors du décès et 44% sur l'ensemble de l'année ;

⁶ Claire Poulalhon et alii, *Recours aux soins palliatifs et hospitaliers des personnes décédées en 2013 selon leurs caractéristiques et pathologies*, BEH, n° 31, décembre 2017. L'échantillon représente 77 % de la population et 61 % des décès et est proche de celui de la population générale étudiée par l'INSEE.

- Cette proportion varie très peu selon le sexe (hommes : 30% ; femmes : 28%) mais beaucoup plus selon l'âge : 30% des moins de 15 ans décédés ont eu recours aux SPH, et près de 40 % des personnes décédées entre 55 et 74 ans. Le taux de recours décroît ensuite pour les personnes de 75 ans et plus et n'est plus que de 22 % pour les 85-94 ans et de 13 % pour les personnes de 95 ans et plus.

[54] Le recours aux soins palliatifs est particulièrement élevé pour les cancers, ce qui n'est pas surprenant compte tenu de l'origine même des soins palliatifs. Ainsi, en présence d'un cancer pris en charge, le recours aux soins palliatifs est de 52% (cancer du poumon 62% mais cancer de la prostate : 41%).

[55] Pour les autres pathologies et en l'absence de cancer, la proportion de recours aux SPH est bien moindre : 24% pour un AVC aigu, 17% pour une insuffisance cardiaque, 23% pour une sclérose en plaques, 18% pour une maladie de Parkinson, 17% seulement pour une démence, 16% pour une maladie respiratoire chronique et 20% pour une insuffisance rénale chronique terminale.

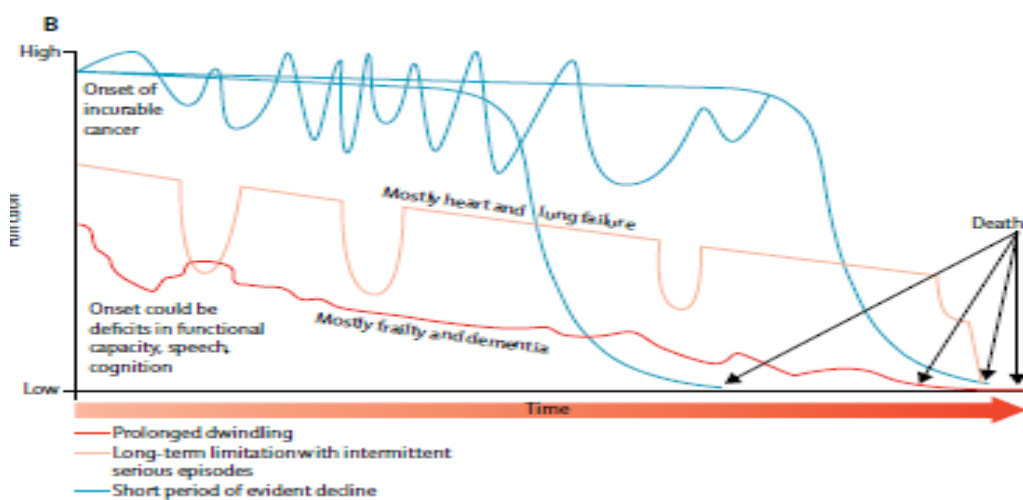
5 LES CONDITIONS DE FIN DE VIE SONT MAL CONNUES

5.1 On distingue trois grands types de parcours de fin de vie : déclin rapide, déclin graduel et déclin lent

[56] Les personnes qui se rapprochent de la fin de leur vie semblent présenter des trajectoires assez caractéristiques selon les pathologies dont elles sont atteintes. Dans la littérature internationale, les trajectoires de fin de vie renvoient généralement à trois situations :

- une situation de déclin rapide (cf. lignes en bleu dans le graphique ci-dessous) : personnes atteintes d'une maladie à évolution progressive, comportant une phase terminale relativement identifiable de quelques semaines ou quelques mois. Des épisodes de complications intercurrents sont toutefois possibles et doivent être anticipés dans l'organisation de la prise en charge ;
- une situation de déclin graduel (cf. ligne rose infra) : personnes atteintes par une maladie marquée par un déclin graduel mais ponctuée par des épisodes de détérioration aigus entraînant une hospitalisation répétée et certains moments de récupération, avec une mort parfois soudaine et inattendue (défaillances cardiopulmonaires, maladies métaboliques, affections de l'appareil digestif, etc.) ;
- une situation de déclin lent (cf. ligne rouge infra) : personnes typiquement très âgées et fragiles ou personnes avec démence et ayant perdu leur autonomie, qui déclinent graduellement et lentement jusqu'au décès.

Graphique 7 : Principales trajectoires de fins de vie



Source : *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report, 2017*

[57] Selon les estimations publiées dans l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France 2018, on considère que parmi les personnes décédées qui auraient été susceptibles de bénéficier d'une prise en charge palliative, elles-mêmes estimées à 345 000 personnes en 2014, soit 62 % des personnes de plus de 18 ans décédées cette année-là :

- 48 % relèvent d'une trajectoire de déclin rapide
- 38 % d'une trajectoire de déclin graduel
- 14 % seulement d'une trajectoire de déclin lent.

5.2 On dispose seulement de données parcellaires et anciennes en France sur les décisions médicales de fin de vie

[58] On ne dispose que d'informations très insuffisantes sur la fin de vie et les décisions prises à ce moment-là par les médecins, les personnes, leurs familles et leurs proches. De façon tout à fait critiquable, on ne disposait en France jusqu'en 2012, c'est-à-dire sept ans après le vote de la loi Leonetti de 2005, d'aucune étude scientifique portant sur les différentes décisions de fin de vie à la différence de ce qui était disponible dans la plupart des autres pays européens.

[59] Les Pays-Bas et la Belgique ont conduit des enquêtes dès les années 1990. Par ailleurs, une étude pan-européenne, déjà ancienne, a été publiée dans le Lancet en 2003⁷, soit deux ans avant la loi Leonetti, qui a analysé de façon très intéressante les décisions de vie effectivement mises en œuvre (quelles que soient les législations) dans six pays d'Europe (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède et Suisse), France non comprise donc.

⁷ Agnes van der Heide et alii, *End of life decision-making in six European countries: a descriptive study*, The Lancet, vol. 361, Août 2003.

[60] Parmi les principales leçons qui sont ressorties de l'analyse de 20 840 décès dans ces six pays, on relève les suivantes :

- Environ un tiers des décès étaient soudains et inattendus, écartant toute décision explicite de fin de vie ;
- La part des décès ni soudains ni inattendus et qui n'étaient pas précédées de décisions de fin de vie variait de 17 % (Suisse) à 48 % (Italie).

[61] La part des décès qui était précédée par des décisions explicites de fin de vie variait entre 23 % (Italie) et 51 % (Suisse). En leur sein, l'étude distinguait :

- Les décisions de prise en charge de la douleur au risque d'entraîner la mort (double effet) qui concerneraient entre le cinquième et le quart du total des décès (de 19 % en Italie à 26 % au Danemark) ;
- Les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement, qui concerneraient de 4 % seulement en Italie jusqu'à 28 % des décès en Suisse. Ces décisions toucheraient davantage les patients de plus de 80 ans ;
- L'administration de médicaments avec l'intention explicite d'accélérer le décès, qui est mentionnée dans tous les pays mais serait globalement rare, avec une fréquence variant de moins de 1 % des décès au Danemark, en Italie, en Suède ou en Suisse, à 3,4 % des décès aux Pays-Bas ;
- Les différentes formes d'aide médicale à mourir (doctor-assisted dying), quasi inexistantes en Italie (0,1 %) et les moins rares en Belgique (1,8 % des décès) :
 - Les décisions de fin de vie sans la demande explicite du patient étaient plus fréquentes que les décisions d'euthanasie dans tous les pays sauf aux Pays-Bas. Quasi-inexistantes en Italie (0,06% des décès), elles représentaient 1,5 % des décès en Belgique ;
 - Les cas d'euthanasie proprement dite existaient dans tous les pays enquêtés sauf la Suède, selon une fréquence variant de 0,06 % au Danemark à un chiffre déjà très élevé de 2,59 % aux Pays-Bas ;
 - Il n'y avait pas de cas recensés de suicide assisté en Italie ni en Suède, et celui-ci était quasi-inexistant en Belgique et au Danemark et plus fréquent aux Pays-Bas et surtout en Suisse (0,36%).

Tableau 9 : Analyse des situations de fin de vie

	Country					
	Belgium	Denmark	Italy	Netherlands	Sweden	Switzerland
Number of studied deaths	2950	2939	2604	5384	3248	3355
Sudden and unexpected death*	34 (32-36)	33 (32-35)	29 (27-31)	33 (32-34)	30 (29-32)	32 (30-34)
Non-sudden death, no end-of-life decision	27 (26-29)	26 (24-28)	48 (46-50)	23 (22-25)	34 (32-36)	17 (16-19)
Total end-of-life decisions	38 (37-40)	41 (39-42)	23 (22-25)	44 (42-45)	36 (34-37)	51 (49-53)
Doctor-assisted dying	1-82 (1-40-2-36)	0-79 (0-53-1-18)	0-10 (0-03-0-34)	3-40 (2-95-3-92)	0-23 (0-11-0-47)	1-04 (0-75-1-45)
Euthanasia	0-30 (0-16-0-58)	0-06 (0-01-0-26)	0-04 (0-00-0-27)	2-59 (2-19-3-04)	..	0-27 (0-14-0-51)
Doctor-assisted suicide	0-01 (0-00-0-28)	0-06 (0-01-0-26)	0-00 (-)	0-21 (0-12-0-38)	..	0-36 (0-20-0-63)
Ending of life without the patient's explicit request	1-50 (1-12-2-01)	0-67 (0-44-1-04)	0-06 (0-01-0-29)	0-60 (0-43-0-84)	0-23 (0-11-0-47)	0-42 (0-25-0-70)
Alleviation of pain and symptoms with possible life-shortening effect	22 (21-24)	26 (24-28)	19 (17-20)	20 (19-21)	21 (20-22)	22 (21-23)
Non-treatment decisions	15 (13-16)	14 (13-15)	4 (3-5)	20 (19-21)	14 (13-16)	28 (26-29)

Data are weighted % (95% CI). *Including all people for whom the reporting doctor had his or her first contact with the patient after he or she had died.

	Doctor-assisted dying						Alleviation of pain or symptoms with possible life-shortening effect						Non-treatment decisions						
	BE	DK	IT	NL	SE	CH	BE	DK	IT	NL	SE	CH	BE	DK	IT	NL	SE	CH	
Number of cases studied	74	31	5	373	9	35	846	915	689	1293	828	739	431	409	120	1097	490	930	
Age (years)*																			
1-17	3	0	-	0	0	0	0	1	-	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0
18-64	25	25	40	34	48	29	18	16	16	18	10	15	12	16	11	14	13	11	11
65-79	52	42	60	38	38	35	38	33	36	36	27	30	28	32	29	33	31	27	27
80 or older	20	31	0	28	14	37	44	50	48	46	62	55	60	50	59	53	55	61	61
Sex																			
Male	66	45	80	53	62	48	52	44	53	46	42	46	43	39	37	44	44	44	44
Female	34	54	20	47	38	52	48	55	46	54	58	54	57	60	62	56	55	56	56
Cause of death†																			
Cardiovascular diseases	12	17	0	7	0	18	14	22	20	14	36	24	28	20	27	14	45	28	28
Malignant diseases	58	58	100	71	37	31	55	45	62	47	40	43	26	25	40	23	25	26	26
Respiratory diseases	5	0	0	5	16	8	8	10	5	9	5	10	12	15	10	12	4	11	11
Diseases of the nervous system	13	6	0	6	14	8	12	9	2	9	1	10	14	18	4	16	2	17	17
Other/unknown	12	20	0	12	33	35	12	14	11	22	17	13	20	22	19	36	24	17	17
Place of death																			
Hospital	50	23	60	24	52	12	55	36	40	27	42	48	55	49	49	42	56	46	46
Other	50	77	40	76	48	88	45	64	60	73	57	52	45	51	51	58	43	54	54
Estimated shortening of life																			
Less than 1 week	47	52	20	16	78	17	57	65	61	60	71	66	45	57	66	45	59	50	50
1 week to 1 month	46	48	60	69	0	54	27	12	5	19	5	18	42	32	24	36	31	39	39
More than 1 month	7	0	20	14	0	17	1	0	0	2	0	3	6	4	2	8	1	7	7
Unknown	0	0	0	1	23	12	15	23	34	18	24	13	6	7	9	11	9	4	4

Data are weighted % unless otherwise stated. BE=Belgium; DK=Denmark; IT=Italy; NL=Netherlands; SE=Sweden; CH=Switzerland. *In Netherlands, age group 1-17 was 1-16 years and 18-64 was 17-64; age group 1-17 years was not included in Italian sample. †Cerebrovascular disease is included in cardiovascular diseases for Italy and Sweden; in diseases of the nervous system for Belgium, Denmark, the Netherlands, and Switzerland.

Source : *Lancet, 2003*

[62] L'étude du Lancet montre aussi, de façon très intéressante, que les décisions de fin de vie prises dans les six pays concernées abrègeraient peu la durée de la vie : moins d'un mois en général, et très rarement plus. Elle analyse aussi la fréquence du dialogue avec les patients, leurs familles et leurs proches.

[63] Elle indique que des directives anticipées n'étaient disponibles à l'époque que pour moins de 5 % des patients, sauf aux Pays-Bas (13 %).

[64] La consultation d'un autre médecin par le professionnel de santé prenant une décision de fin de vie semblait peu fréquente : dans 40 % des cas en Belgique, aux Pays-Bas et en Suisse, et dans moins de 20 % des cas pour les autres pays.

5.3 Les conclusions de l'enquête réalisée par l'INED en lien avec l'Observatoire national de la fin de vie sont intéressantes

[65] Avant 2012, les quelques travaux publiés concernaient exclusivement des patients pris en charge à l'hôpital, reposaient sur des échantillons réduits et exploraient uniquement les décisions médicales autorisées par la loi du 22 avril 2005. Le rapport sur la « mort à l'hôpital » de l'IGAS en 2009 résume notamment les résultats de quelques études menées notamment sur les décisions de limitation et d'arrêt de traitement dans les hôpitaux publics (LATAREA, MAHO et DALISA).

[66] L'enquête nationale réalisée par l'INED en 2010 et dont les résultats ont été publiés le même jour en 2012 dans deux revues⁸ repose sur l'analyse d'un échantillon de près de 5 000 situations de fin de vie au cours de l'année 2009.

[67] Ses principales conclusions sont malheureusement difficiles à analyser. Il est notamment particulièrement complexe de rapprocher les chiffres figurant dans les deux papiers publiés en 2012, et plus encore avec les chiffres publiés dans l'étude du Lancet.

[68] A la demande de la mission, l'auteur principal, Sophie Pennec (INED) a néanmoins aimablement fourni les données suivantes cohérentes avec les catégories de l'étude du Lancet. Selon ce retraitement :

- 39,3 % des décès ont été considérés comme « soudains et inattendus », excluant toute possibilité d'intervention médicale ;
- 21 % des décès n'ont été ni soudains ni inattendus et n'auraient pas été précédés de décisions de fin de vie, ce qui est dans le bas de la fourchette des chiffres européens ;
- 39,7 % des décès auraient été précédés par des décisions explicites de fin de vie, ce qui correspond au milieu de la fourchette de l'étude du Lancet. En leur sein, l'étude de l'INED distingue :
 - Les décisions de prise en charge de la douleur au risque d'entraîner la mort (possible double effet) qui ont concerné 24,4 % des décès, ce qui est cohérent avec l'étude du Lancet ;
 - Les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement, qui ont concerné 14,6 % des décès ;
 - Les situations d'aide médicale à mourir (doctor assisting dying), qui auraient concerné 0,7 % des décès, là encore dans le milieu de la fourchette des chiffres européens (mais, à l'époque, manifestement hors cadre légal clair).

⁸ Sophie Pennec, Alain Monnier, Silvia Pontone and Régis Aubry, *End-of-life medical decisions in France : a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 act of parliament on patients' rights and end of life*, BMC Palliative Care, November 2012 et Sophie Pennec, Alain Monnier, Silvia Pontone, Régis Aubry, *Les décisions médicales en fin de vie en France*, Population & Sociétés, Numéro 494, Novembre 2012.

[69] La même enquête de l'INED apporte également quelques éclairages sur les conditions qui entourent la fin de vie, notamment à propos des symptômes des malades, des traitements reçus et du rôle des familles :

- Qu'elles soient soignées à l'hôpital, en maison de retraite ou chez elles, 24 heures avant leur décès, environ 18 % des personnes présentent des symptômes d'état dépressif et/ou d'anxiété d'intensité moyenne à grave, et 11 % ressentiraient une douleur ;
- La plupart des autres symptômes sont moins souvent présents à ces niveaux de sévérité chez les personnes maintenues à domicile jusqu'à leur décès. À l'inverse, celles décédées à l'hôpital ont plus souvent des symptômes graves et tout particulièrement des difficultés à se déplacer (77 %), des troubles respiratoires (46 %) et digestifs (14 %) ;
- Les personnes décédées en maison de retraite présentent des symptômes bien spécifiques : difficultés de déplacement (79,7 %) et confusion (45,1 %).

[70] Les traitements dispensés à domicile ou en maison de retraite ont beaucoup plus souvent pour but d'assurer son confort (en moyenne 66-68 % vs 52 %, figure 1), les transferts vers l'hôpital la dernière semaine visant plus souvent à traiter un ou plusieurs épisodes aigus d'une affection chronique (50-57 % vs 39 %) ou à guérir (en moyenne 15-16 % vs 8 %).

[71] Ces objectifs varient largement selon l'affection qui a été fatale au patient. Pour deux des pathologies les plus importantes – le cancer et les maladies cérébro-vasculaires – ainsi que pour les troubles mentaux, la guérison est quasiment exclue par les médecins et l'objectif principal des traitements est le confort du patient (respectivement 78 %, 63 % et 75 % des cas). Pour les autres maladies, il s'agit surtout de traiter des épisodes aigus (autour de 60 %) puis d'assurer le confort du patient (de 20 % à 30 %), la guérison étant envisagée plus rarement, mais néanmoins plus souvent que pour les pathologies précédentes (allant de 11 % pour les maladies cardiovasculaires à 21 % pour celles de l'appareil digestif).

[72] Quelle que soit la trajectoire suivie par la personne au cours du dernier mois de son existence, les médecins constatent que l'entourage proche est généralement impliqué dans la prise en charge. Ils ont toutefois une plus ou moins bonne connaissance de la situation familiale de leurs patients : c'est lorsque tout ou partie de la fin de vie se déroule à l'hôpital qu'ils sont les plus nombreux à être capable de la décrire (91 % contre environ 80 % si la fin de vie se déroule à domicile ou en maison de retraite). Dans ce cas, ils déclarent que les personnes transférées de l'hôpital vers le domicile sont quasiment toujours entourées (99 %). Celles qui passent le dernier mois de leur vie à l'hôpital le sont légèrement plus souvent (94 %) que celles maintenues à domicile ou en maison de retraite (respectivement 87 % et 89 %). Le niveau élevé de ces proportions, quel que soit le lieu de fin de vie, témoigne de la forte implication de l'entourage à ce stade de l'existence.

[73] L'étude de l'INED documente également l'implication des familles auprès des personnes en fin de vie. 96 % des personnes mourantes auraient reçu des visites dans la dernière semaine de leur vie.

ANNEXE 2 - ANALYSE DE DOSSIERS MÉDICAUX

[74] La présente annexe détaille les modalités de recueil des 87 dossiers médicaux analysés par l'un des membres de la mission, le professeur Luc Barret (1), et les principaux résultats constatés (2), présente quelques analyses croisées (3) et quelques observations remarquables (4), et avance enfin des commentaires généraux (5).

1 MODALITES DE RECUEIL

[75] La mission a procédé à l'analyse rétrospective de dossiers médicaux de patients décédés (20 derniers) et de patients ayant bénéficié d'une sédation profonde⁹ dans les structures de soins visitées.

[76] Les établissements concernés sont situés dans les régions visitées par la mission (Ile de France, Grand Est, Pays de la Loire, Centre Val de Loire) et ont été choisis pour les 3 derniers par les ARS pour refléter dans chaque région la diversité de l'offre de soins avec une contrainte de lieu compatible avec la durée des déplacements de la mission (2 jours).

[77] Quelques précautions d'interprétation doivent être faites :

- les dossiers sélectionnés l'ont été par la structure visitée avec des variations liées à la taille de la structure concernée s'agissant des dossiers de patients décédés :
 - Dossiers de l'unité de soins palliatifs pour les plus gros établissements ;
 - Ensemble des dossiers pour les plus petites structures.
- sur la dépendance de la qualité des informations collectées :
 - à la qualité du dossier lui-même ;
 - à la nature du support papier ou informatique ;
 - à la plus ou moins grande dispersion des informations ;
 - ou plus simplement à la disponibilité des données notamment en ce qui concerne par exemple les doses administrées de façon précise lors des pratiques sédatives (notamment les bolus effectivement administrés en dehors de la phase de titration) ou encore l'analyse impossible des dossiers de sédation en EHPAD suivis par les services de l'hospitalisation à domicile (HAD) en raison du dossier de sédation conservé uniquement par l'HAD.
- la typologie SEDAPALL a été établie soit par l'équipe au moment de la prise de décision (en gras et marquée par un astérisque) ou postérieurement et déduite de la stratégie sédative adoptée et n'ayant alors qu'une valeur indicative potentielle (en italique).

⁹ Et pas uniquement profonde et continue jusqu'au décès.

[78] L'analyse a porté sur :

- la nature de la pathologie ;
- l'existence d'une éventuelle procédure de limitation ou l'arrêt de soins actifs (LATA) ;
- la date de prise en charge par une équipe de soins palliatifs : Unité de soins palliatifs (USP) ou équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ;
- les modalités de la prise de décision de sédation :
 - procédure collégiale avec mention spéciale dans le dossier de la concertation avec l'équipe, la présence d'un consultant extérieur et la référence soit à des directives anticipées soit aux souhaits exprimés par l'intéressé ou à défaut sa famille ;
 - ou décision collégiale quand il est fait uniquement référence à une réunion d'équipe avec ou non mention des souhaits de la personne concernée ;
- la date de début de la sédation ;
- la typologie SEDAPALL (version simplifiée) ;
- les modalités de la sédation (les doses en mg/h sont obtenues après titration exception faite des bolus itératifs difficiles à tracer dans les conditions de l'analyse) ;
- la date du décès.

[79] L'examen des dossiers a été fait en la présence du responsable de l'équipe de soins palliatifs. Les informations nécessaires au recueil des différents éléments nécessaires pour l'analyse des dossiers ont été données par ce médecin en réponse aux demandes de la mission et sur la base des mentions portées dans le dossier.

2 PRINCIPAUX RESULTATS

2.1 Données générales

[80] 87 dossiers provenant de 14 établissements ou structures différentes et correspondant à des sédations terminales ont été considérés comme exploitables et correspondant :

- à une partie variable selon les conditions de consultation des dossiers des 20 derniers patients décédés en USP ;
- à une fraction variable des 20 derniers patients décédés dans l'ensemble de la structure visitée et ayant bénéficié d'une sédation.

[81] Les personnes concernées sont :

- 38 femmes de moyenne d'âge 73,4 ans (extrêmes 22-98) ;
- 47 hommes de moyenne d'âge 64,7 ans (extrêmes 25-97) ;
- 2 enfants : un nouveau-né et un enfant de 5 ans.

[82] L'origine des dossiers est la suivante :

- USP : 39 dossiers ;
- EMSP : 29 dossiers ;
- SSR avec lits identifiés soins palliatifs (LISP) : 7 dossiers ;

- EHPAD : 8 dossiers dont 5 avec le support de l'HAD et 3 d'une EMSP ;
- HAD : 4 dossiers.

[83] Les principales pathologies rencontrées sont :

- Cancers : 63 dossiers avec une prépondérance relative:
 - des cancers du poumon (11 cas) ;
 - et surtout du pancréas (7 cas) compte-tenu d'une fréquence relativement faible de ce type de cancer.
- Sclérose Latérale Amyotrophique : 9 dossiers
- Autres causes : 15 dossiers

2.2 Directives anticipées / Personnes de confiance

[84] Des directives anticipées sous forme écrite ont été retrouvées dans 20 dossiers :

- Dont 13 dossiers d'équipes de soins palliatifs et 7 d'EHPAD ou d'HAD ;
- Dont 4 faisait explicitement référence à une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès et 1 à une demande de sédation.

[85] Les souhaits exprimés par le patient ont été mentionnés de façon explicite dans la partie médicale de 20 dossiers :

- Tous dans des dossiers d'équipes de soins palliatifs ;
- Dont 9 correspondaient à une demande de sédation et 7 de sédation profonde et continue jusqu'au décès ;
- Un patient exprimait le désir de ne pas être sédaté mais de bénéficier de traitements antalgiques.

[86] La désignation d'une personne de confiance, retrouvée dans 25 dossiers, concernait :

- Dans 13 cas le conjoint ;
- Dans 7 cas un enfant ;
- Et dans 5 cas une autre personne.

2.3 Procédure collégiale/Décision collégiale

[87] Seules 24 procédures collégiales ont pu être identifiées sur nos critères dont :

- 5 comportaient un imprimé spécifique listant les présents, le nom du médecin consultant, le nom du médecin prenant la décision finale, l'existence de directives anticipées ou de souhaits du patient et leur contenu ;
- 2 étaient sous la forme de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) ;
- les 17 autres étaient sous forme pluridisciplinaire associant le plus souvent l'équipe médicale en charge du patient et un membre de l'équipe mobile de soins palliatif (EMSP).

[88] Dans la plupart des dossiers, le processus de décision a été qualifié de décision collégiale à partir des éléments portés à la connaissance de la mission par les médecins l'assistant dans l'examen des dossiers.

[89] Dans 7 cas, la décision initiale a été explicitement rapportée avec sa motivation portée dans le dossier (sédation pour symptôme réfractaire ou inconfort du patient le plus souvent).

[90] Dans un autre cas, une décision de refus de donner suite à une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès par manque de compliance aux critères a fait partie des décisions pour lesquels une motivation a été rapportée.

2.4 Durées de sédation

- La durée moyenne de sédation pour l'ensemble des dossiers est de 5,01 jours avec des extrêmes de 1 jour et de 21 jours ;
- Dans 29 dossiers, la durée de sédation a été inférieure à 02 jours dont 15 dossiers avec une durée inférieure à 1 jour ;
- Dans 22 dossiers, la durée de sédation a été comprise entre 2 jours et 5 jours ;
- Dans 10 dossiers, la durée de sédation a été supérieure à 10 jours.

2.5 Nature et posologie des médicaments à visée sédatives

[91] Le Midazolam a été utilisé dans tous les protocoles de sédation avec des posologies pour les plus faibles variant de 0,1 mg/h à 0,5 mg/h, des posologies moyennes comprises entre 1 à 2 mg/h et des posologies de 5 mg/h correspondant alors à des situations de sédation profonde¹⁰.

[92] Dans 2 dossiers, les doses prescrites de Midazolam ont été majorées jusqu'à 12 mg/h le jour du décès en raison d'une résistance au traitement (mention portée dans le dossier) et même 30 mg/h dans un autre dossier dans les mêmes conditions.

[93] La sédation a été associée dans la plupart des cas à des traitements antalgiques (morphine ou oxycodon pour l'essentiel) avec des posologies moyennes de 1 à 2 mg/h.

[94] Des neuroleptiques à visée sédative ont pu être associés en complément en cas d'états d'agitation non contrôlée.

3 QUELQUES ANALYSES CROISEES

[95] La mission a essayé de déterminer si la forme de procédure de décision ou si l'existence de directives anticipées ou encore de souhaits exprimés par le patient a pu influencer sur la durée de la sédation et donc indirectement sur la décision médicale dans son choix du type de sédation.

¹⁰ La corrélation avec des échelles de sédation n'a pas pu être possible dans les conditions d'examen de nos dossiers et compte-tenu d'une détermination plus indicative que réelle en raison d'estimations de la cotation faites pour la plupart a-posteriori (cf. : précautions d'interprétation)

[96] La procédure collégiale est associée à une durée moyenne de sédation plus courte de : 2,7 jours +/- 1,3 versus 5,8 jours +/- 6,5 en cas de décision collégiale (différence NS, X² test).

[97] L'existence de directives anticipées (DA) n'influe pas sur la durée de la sédation (durée moyenne avec DA : 4,9 jours versus durée moyenne sans DA : 5,2 jours), pas plus qu'un souhait exprimé par le patient (durée moyenne avec souhait : 5,5 jours versus durée moyenne sans souhait : 5 jours).

[98] Si l'on restreint l'analyse aux directives anticipées et souhaits faisant référence soit à une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès soit à une demande de sédation, la durée moyenne de sédation est alors plus courte mais de manière non significative : 3,8 jours +/- 4,5 versus 5,2 jours +/- 4,5 (différence NS, X² test).

4 QUELQUES OBSERVATIONS REMARQUABLES

4.1 Observations illustrant la stratégie adaptative de la sédation à l'évolution de l'inconfort du patient

[99] Il s'agit d'un homme de 65 ans porteur d'un sarcome des MI diagnostiqué le 23/08/2017 avec des complications post-opératoires. La stratégie sédative et antalgique est progressive jusqu'au décès avec un début de sédation le 10/10 Midazolam 1 mg/h et Morphine 1 mg/h puis le 12/10 Midazolam et Morphine sont portés à 3 mg/h et le 13/10 le Midazolam à 4 mg/h et la Morphine maintenue à 3 mg/h jusqu'au décès.

[100] Cet exemple illustre une stratégie de sédation marquée par l'augmentation progressive des doses de sédation nécessitée par la persistance d'un inconfort du patient jusqu'au décès.

4.2 Observations illustrant le lien entre évaluation de la demande de sédation profonde du patient et adaptation secondaire de la stratégie sédative

[101] Il s'agit d'une femme de 79 ans atteinte d'une hémopathie maligne pour laquelle une décision d'arrêt des traitements actifs (LATA) a été prise le 13/09 et qui est prise en charge en USP le 20/11. Elle fait une première demande une sédation profonde et continue à son admission dont les critères sont estimés non remplis au moment de la demande et devant faire l'objet d'une évaluation après prise en charge adaptée. La demande de sédation profonde est réitérée après une brève phase de sédation transitoire. La sédation par Midazolam est ainsi débutée le 23/11 à la dose de 0,3 mg/h après la phase de titration puis portée le 24/11 à 3 mg/h avec de la morphine (M) à 0,5 mg/h puis le 25/11 à 4 mg/h plus M 0,5 mg/h, jour de son décès.

[102] Il s'agit d'une femme de 84 ans présentant un cancer avec une carcinose péritonéale responsable d'un syndrome occlusif. Sa première demande porte sur l'arrêt des traitements qui la maintiennent en vie le 02/06 puis le 12/06 fait une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCD). Le Midazolam est ainsi prescrit de façon croissante depuis 2 mg/h le 13/06 par paliers de 1 mg/h jusqu'à 7 mg/h le 17/06 le jour de son décès.

[103] Ces deux observations illustrent la position des équipes qui, face à des demandes de sédation profonde, font reposer leur décision sur une phase d'évaluation préalable des effets de la prise en charge palliative portant notamment sur le caractère véritablement réfractaire des symptômes.

4.3 Observation illustrant des stratégies sédatives tenant compte des caractéristiques de la pathologie présentée par le patient

[104] Il s'agit d'un homme de 62 ans présentant une sclérose latérale amyotrophique (SLA) sous ventilation artificielle non invasive (VNI) mal supportée avec des difficultés importantes d'alimentation. Suite à une demande de sédation profonde et d'arrêt de la VNI, il est pris en charge en USP. Il est fait suite à sa demande après examen en procédure collégiale. La sédation est initiée le 31/07 avec Midazolam 8 mg/h après titration et Morphine 1,5 mg/h puis la VNI est arrêtée. Le décès est constaté le 1/08.

[105] Cette observation illustre les situations de refus de la part du patient d'un traitement qui le maintient en vie associé le plus souvent à une demande de sédation profonde. La stratégie de sédation vise à endormir le patient puis à arrêter la VNI, le décès survenant alors rapidement dans la journée ou les 48 heures au maximum.

5 COMMENTAIRES GENERAUX

[106] Cette analyse de dossiers médicaux de sédation terminale a plus valeur de témoignage que d'une évaluation objective de ces pratiques du fait des conditions de recueil de ces dossiers et des précautions d'interprétations exposées en introduction.

[107] Néanmoins, des constantes de comportement se dégagent autour d'une conception de la stratégie thérapeutique qui procède par étapes à partir de la connaissance par l'équipe des volontés exprimées par le patient lui-même (directives anticipées ou sous forme de souhaits) ou à défaut par la personne de confiance ou ses proches, pour s'attacher soit au traitement des symptômes présentés comme réfractaires soit à la mise en place d'une sédation accompagnant l'arrêt de traitements maintenant en vie le patient dans un timing alors accéléré.

[108] L'existence de directives anticipées ayant été retrouvée dans 20 dossiers et celles de souhaits exprimés par le patient dans 20 autres dossiers, la mention des volontés de la personne était présente dans près de la moitié des dossiers examinés, soit une connaissance plus affirmée que celle de la personne de confiance identifiée seulement dans 25 dossiers. L'absence de cette mention dans le dossier médical ne préjuge en aucun cas de l'absence de connaissance de cette volonté par les équipes mais témoigne d'une absence de traçabilité qui peut être préjudiciable en cas de conflit.

[109] Cette absence de traçabilité concerne également les décisions prises par les médecins. En effet, ces décisions sont certes le plus souvent collégiales mais sans prendre nécessairement la forme d'une procédure collégiale et correspondent aux décisions prises au cours de réunions d'équipe sans recours à des consultants extérieurs. Dans ces cas, le dossier médical ne mentionne généralement que la décision finale non nécessairement motivée par ailleurs. Ces réunions d'équipe, se faisant de façon régulière quasi-quotidiennes, les décisions sont en général ainsi évolutives et traduites le plus généralement sous forme d'évolution des prescriptions.

[110] Les procédures collégiales n'apparaissaient totalement formalisées que dans un établissement avec une fiche spécifique renseignant sur les personnes présentes, le nom du consultant extérieur et la relation éventuelle des souhaits du patient. Dans cet établissement et pour les dossiers examinés (5 dossiers), ces procédures étaient appliquées à des situations de fin de vie dans un contexte de complications aiguës avec des décisions de limitations de traitements actifs.

La sédation était alors d'emblée profonde pour des doses de 5 mg/h et le décès rapide après le début de la sédation.

[111] Ailleurs, ces procédures collégiales étaient le fait de concertations entre l'équipe en charge du patient et un médecin de l'EMSP en tant que consultant extérieur sans lien hiérarchique avec l'équipe soignante avec une décision portée dans le dossier médical de l'intéressé, satisfaisant ainsi aux exigences légales. L'information était ensuite partagée avec la famille.

[112] La durée de sédation a été le plus généralement courte, inférieure ou égale à 5 jours, dans 51 dossiers. Les sédations de moins de 2 jours correspondaient le plus souvent (16 dossiers) aux sédations profondes d'emblée et maintenue jusqu'au décès (classification D3P2 selon la typologie SEDAPALL) dont la moitié correspondait à des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique ayant fait pour la plupart des demandes de sédation profonde et continue. Des durées longues ont cependant été observées (durée > 10 jours pour 10 dossiers allant jusqu'à un extrême de 21 jours).

[113] Les durées de sédation ont été, en général, plus directement influencées par la nature de la pathologie que par les volontés du patient sauf si celles-ci affectent le maintien d'un traitement dont l'arrêt engage le pronostic vital. Aucune différence des durées moyennes de sédation n'a ainsi été observée selon l'existence ou non de directives anticipées ou d'expression de la volonté du patient en dehors des volontés exprimées de sédation profonde et continue (durée plus courte dans ce cas mais de façon non significative).

[114] Les protocoles de sédation ont tous fait appel au Midazolam en association le plus souvent avec un antalgique opiacé. Les doses les plus élevées apparaissaient soit d'emblée dans le cas d'une procédure de sédation profonde et continue jusqu'au décès soit au terme d'une évolution progressive des doses accompagnant la recherche du meilleur confort pour le patient.

[115] Dans deux situations, il a été nécessaire de recourir à des doses élevées de Midazolam du fait de phénomènes d'échappement jusqu'à 30 mg/h. Dans tous les autres cas, les doses prescrites n'ont que rarement dépassé 5 mg/h.

[116] En définitive, cette analyse rétrospective de 87 dossiers de sédation terminale est plutôt en faveur de pratiques sédatives plutôt bien maîtrisées dans leur déroulement en secteur de soins palliatifs et plus difficiles à mettre en œuvre en secteur d'EHPAD du fait de l'intervention dans le processus de sédation d'une équipe externe à l'EHPAD (HAD ou EMSP).

[117] Un effort de traçabilité des décisions prises notamment dans les situations de demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès semble nécessaire.

[118] La situation en EHPAD ou à domicile est très largement dépendante de la disponibilité du support apporté par les EMSP ou de l'HAD avec la condition particulière d'une possibilité d'intervention en EHPAD ou à domicile d'un médecin de ces équipes propres à conduire la sédation in-situ. Dans une HAD, 5 à 7 sédations ont été ainsi réalisées à domicile par un médecin disponible. La question de la disponibilité tant médicale qu'infirmière représente la condition indispensable de faisabilité des sédations conduites en EHPAD ou à domicile dont le nombre possible dans ces conditions est loin de refléter la réalité du besoin selon toute probabilité comme l'indique le petit nombre d'observations collectées dans les différentes EHPAD ou HAD visités.

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	56	cancer du pancréas-métastases hépatiques diagnostic 07/17	USP	04/11/17 dyspnée-ictère-douleurs +++ trouble progressif conscience	souhait de ne pas souffrir	décision collégiale	04/12/2017	D2P1C2	H 0,3 mg/h Oxycodone 1 puis 2 mg/h	07/12/2017
Homme	56	VIH BPCO sous O2 à domicile IRénaLeChronique	USP	détresse respiratoire à domicile hospitalisation en réanimation avec VNI non sevrable demande arrêt VNI et refus dialyse 30/10 transfert USP	souhait arrêt VNI et refus dialyse	décision collégiale	30/10/2017	D2P1C2 puis D3P1C2	H 1,5mg/h + Fentanyl 10/11/17 H 3,6 mg/H avec arrêt VNI bien supporté 14/11 coma urémique H 10 mg/h	15/11/2017
Homme	82	Cancer colique métastases péritonéales + pulmonaires LATA 12/15	USP	Altération EG douleurs +++ détresse respiratoire aigue 26/10	DA 0 PC 0 Troubles conscience	LATA décision collégiale	26/10/2017	D2P1C0 puis D3P1C0	H 0,5 mg/h jour + 1 mg/h nuit Oxycodone 3,5 mg/h montée progressive H 2 mg/h 0 7 mg/h	04/11/2017
Homme	52	cancer rectum métastases péritoine os diagnostic 08/09 nb interventions + chimioTTT LATA 09/17	USP	16/10/17 hémorragie rectale IRF douleurs +++	demande sédation ambivalente	décision collégiale anxiolyse antalgie	16/10/2017	D1P1C2	H 0,5 mg/h M 1 mg/h	Décès après 2ème transfert en chirurgie

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Femme	45	cancer sein métastases os cerveau plèvre sous-cutanées	USP	9/11/17 altération EG Troubles vigilance angoisse dyspnée confusion	DA 0 PC 0	décision collégiale famille OK	10/11/2017	D3P2C?	H 1,5 mg/h Oxycodone 1,5 mg/h puis H 2,5 mg/h O 2,5 mg/h + scopolamine, largactyl	11/11/2017
Homme	39	transplantation rénale cancer foie + extension péritonéale diagnostic 7/17 altération EG anémie + IR LATA 12/17	USP	11/12/17 idem + encéphalopathie hépatique	informé du pronostic demande sédation	décision collégiale	12/12/2017	D3P1C3	H 0,3 mg/h Oxycodone 3 mg/h puis H 0,5 mg/h O 5 mg/h	16/12/2017
Homme	59	cancer pancréas diagnostic 2016 chirurgie + chimioTTT 11/17 LATA sur occlusion	USP	24/11/17 Occlusion douleurs +++	informé du pronostic pas de demande sédation	décision collégiale antalgie arrêt alimentation	17/11/2017	D3P1C?	Oxycodone 2 mg/h puis 26/11 O 2 mg/h H 2,5 mg/h	27/11/2017
Homme	54	cancer gastrique + métastases hépatiques os diagnostic 10/16 22/11 LATA	USP	24/11/17 conscient du pronostic dyspnée oedemato-ascitique	DA 0 PC 0	décision collégiale antalgie	24/11/2017	D3P1C?	Oxycodone 3 mg/h puis 27/11 + H 0,5 mg/h 28/11 O 3,8 mg/h H 1 mg/h	29/11/2017
Homme	45	cancer gastrique + métastases péritonéales	EMSP	10/01/18 occlusion douleurs +++	DA 0 PC 0	procédure collégiale	10/01/2018	D3P2C?	H 5mg/h	11/01/2018
Homme	67	cancer pancréas diagnostic 11/2017	EMSP	17/01/18 douleurs +++	DA 0 PC : épouse	procédure collégiale	17/01/2018	D3P2C?	H 5 mg/h	17/01/2018

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	75	cancer œsophage + poly métastases	EMSP	02/01/18 occlusion douleurs +++ tentative reprise transit + antalgie actiskénan	DA 0 PC 0	procédure collégiale	17/01/2018	D3P2C?	H 5 mg/h puis H 10 mg/h	17/01/2018
Homme	51	cancer œsophage + métastases ganglionnaires	EMSP	13/12/17 détresse respiratoire sepsis	DA 0 PC : épouse	procédure collégiale	2/012018	D3P2C?	H 5 mg/h	02/01/2018
Femme	69	cancer ovaire + poly métastases	EMSP	20/12/17 baisse EG douleurs +++	DA 0 PC 0	procédure collégiale	02/01/2018	D3P2C2	H 5 mg/h	03/01/2018
Femme	88	suspicion fracture fémur	EMSP	25/04/17 décompensation cardio- respiratoire altération EG	DA 0 PC 0	fiche non retrouvée	13/06/2017	D1P1C?	H 0,5 mg/h	18/06/2017
Homme	59	cancer pulmonaire + métastases Hépatiques et cérébrales	EMSP	30/05/2017 corticoTT + radioTT dégradation progressive	DA 0 PC: épouse	procédure collégiale	25/06/2017	D2P1C2	H 1 mg/h	25/06/2017
Homme	91	cancer rectum + métastases pulmonaires diagnostic 01/17	USP	7/03/17 tentative de suicide 8/03/17 transfert HGE 9/03/17 LATA 28/03 EMSP douleur +++, inconfort majeur	DA : 5/03/17 ne pas souffrir, pas d'acharnement 24/03 demande sédation	décision collégiale	09/03/2017	D2P1C2 puis D3P2C3	09/03/2017 M 20 mg/j Scopolamine 1 mg/j 28/3/2017 H 5,5 mg/h	29/03/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	71	cancer ORL diagnostic 2016	14/12/16 oncologie 20/12/16 USP	14/12/16 baisse progressive EG septicémie dépression	7/01 demande de ne pas souffrir 20/01 souhait d'en finir 24/01 désir de mourrir PC : compagne	decision collégiale	01/02/2017	D3P2C2	H 5,5 mg/h	03/02/2017
Femme	59	cancer pancréas diagnostic 01/17	EMSP puis USP	douleurs +++++	demande de ne pas souffrir, ne pas vouloir vivre sa perte d'autonomie	decision collégiale		D3P2C2		DCD avant sedation profonde
Homme	65	cancer œsophage 30/08/17 arrêt chimiothérapie 18/09/17 échec pose prothèse œsophagienne 29/09 transfert USP	USP	29/09/17 dyspnée laryngée	13/09/17 DA : demande de sédation profonde permettant une mort sans souffrance PC : fille	décision collégiale	03/10/2017	D3P2C3	H 5 mg/h M 2,5 mg/h	05/10/2017
Homme	53	SLA début 2010 VNI gastrostomie tétraplégique	SP à domicile EMSP puis transfert USP	11/11/17 détresse respiratoire état infectieux	13/11/17 demande de sédation profonde	décision collégiale	17/11/2017	D3P2C3	début par titration, DCD en cours de titration	17/11/2017
Femme	72	cancer du sein + métastases hépatiques et osseuses	SP à domicile antalgiques puis transfert USP	12/12/17 douleurs +++	19/12/17 demande de sédation PC : fils	décision collégiale	20/12/2017	D2P1C2 puis D3P2C3	H 2 mg/h puis 20/12 H 5 mg/h M 1,6 mg/h	20/12/2017
Femme	36	cancer colon poly métastatique	USP	25/12/17 baisse EG Ictère ne peut plus manger ni boire trouble conscience	DA et PC 0 souffrance exprimée du mari	décision collégiale	26/12/2017	D2P2C?	H 2 mg/h + Haldol 1,5 mg	27/12/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	65	cancer ORL	HAD	trachéotomie palliative retour à domicile	DA : demande sédation	décision collégiale	19/04/2017	D3P2C3	21/04 H 7,5 mg/h M ? 24/04 + haldol 1 mg/j + Scopolamine 3 amp/j	26/04/2017
Femme	85	SLA forme bulbaire diagnostic 01/17	EHPAD entrée : 4/07/17	7/09/17 EMSP sonde gastrique	DA : je veux mourir PC : fille	procédure collégiale EMSP	28/12/2017	D3P2C2	H 2 mg/h + Patch Durogesic puis 7/0118 H 6 mg/h	10/01/2018
Homme	64	SLA	EHPAD entrée : 7/12/15	20/8/16 HAD pneumopathie inhalation refus antibiothérapie et oxygénothérapie	DA : pas d'intubation ni oxygénothérapie "je vous dirai qd je voudrais mourir"	procédure collégiale EMSP	20/08/2017	D3P2C2	H 2 mg/h puis 4 mg/h	20/08/2017
Homme	25	ostéosarcome + métastases diagnostic fin 2016	HAD puis USP	28/06/17 HAD + HDJ USP douleurs +++ dyspnée épanchement pleural	DA 0 PC : épouse	procédure collégiale	30/06/2017	D2P1C? puis D3P2C?	30/06 H 0,8 mg/h Oxycodone 0,75 mg/h 2/07 H 2 mg/h 4/07 H 30 mg/h	04/07/2017
Homme	34	astrocytome diagnostic 04/17 chirurgie radiothérapie chimiothérapie	EMSP	24/11 céphalées douleurs troubles conscience	demande sédation 29/11 PC : épouse	procédure collégiale RCP	24/11/2017	D2P1C? puis D3P2C?	24/11 H 1,5 mg/h Oxycodone 8 mg/h largactyl 1 mg/h 29/11 H 6,6 mg/h	07/12/2017
Femme	89	infarctus myocarde AVC grabataire	EHPAD/HAD	entrée 04/10/2016 25/02 récurrence AVC	DA 0 PC 0	?	25/02/2017	? Dossier HAD non consultable	bolus M et H (dose ?)	02/03/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	93	cancer prostate IRC HTA Diabète	EHPAD/HAD	entrée 21/10/16 25/01/2017 baisse EG	DA 0 PC 0	?	25/01/2017	? Dossier HAD non consultable	bolus M et H (dose ?)	29/01/2017
Femme	87	IR BPCO	SSR gériatrie/LISP	entrée 20/02/17 15/05/17 dyspnée angoisse	DA 0 PC 0	?	15/05/2017	D3P2C?	H 5 mg/h	16/05/2017
Femme	86	cancer poumon	SSR gériatrie/LISP	entrée 15/06/17 dyspnée angoisse	souhait sédation	?	15/06/2017	D3P2C3	H 5 mg/h M 10 mg/h	20/06/2017
Homme	77	cancer poumon métastases osseuses	SSR gériatrie/LISP	entrée 06/09/2017 20/09 pneumopathie inhalation troubles conscience	épouse demande sédation	décision collégiale	20/09/2017	D3P2C?	21/09 H 5 mg/h puis 22/09 H 6 mg/h	22/09/2017
Femme	73	myelodysplasie arrêt des transfusions	SSR gériatrie/LISP	entrée 22/11/2017 soins de confort	souhait sédation	décision collégiale	06/12/2017	D3P2C3	H 5 mg/h + tranxene 7/12 H 10 mg/h	07/12/2017
Homme	55	cancer poumon métastases pleurales et péritonéales	SSR gériatrie/LISP	22/06/2017 syndrome occlusif	DA 0 PC 0	?	22/06/2017	D3P2C?	H 6 mg/h le jour et 8 mg/h la nuit puis 24/06 H 5 mg/h M 10 mg/h	25/06/2017
Femme	72	AVC cancer ovaire avec évolution métastatique	SSR gériatrie/LISP	24/07/17 syndrome occlusif douleurs +++	DA 0 PC 0	discussion avec patient	26/08/2017	D3P2C2	H 5 mg/h scopolamine 60 mg/j	05/09/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	64	cancer ORL diagnostic 2016	SSR gériatrie/LISP	12/12/2016 puis SP baisse EG agitation angoisse	DA 0 PC 0	?	12/04/2017	D1P1C? puis D3P2C?	12/04 H 0,15 mg/h 13/04 H 0,3 mg/h 14/04 H 4 mg/h + Durogesic puis H 8 mg/h	16/04/2016
Femme	86	Tumeur neuro-endocrine	SSR gériatrie/LISP	10/04/17 baisse EG syndrome occlusif	DA 0 PC 0	discussion avec famille	10/04/2017	D1P1C? puis D2P1C? puis D3P2C?	10/04 H 0,3 mg/h nuit et 0,2 mg/h jour + M 0,6 mg/h 18/04 H 0,4 mg/h nuit et 0,3 mg/h jour idem pour M 19/04 idem + bolus 0,6 mg toutes les 6 H 21/04 H 0,7 mg/h + scopolamine + M	22/04/2017
Femme	90	?	EHPAD/HAD	Pneumopathie AVC massif	DA 0 PC : fils	décision collégiale	05/12/2017	D3P1C?	H 0,5 mg/h M 0,4 mg/h	06/12/2017
Homme	90	cancer cutané avec extension osseuse	EHPAD/EMSP	baisse EG douleur +++	DA 0 PC : fille	?	20/01/2016	D3P1C?	H 0,1 mg/h M 0,3 mg/h 24/01 H 0,3 mg/h M idem 25/01 H 1,2 mg/h M 0,8 mg/h	25/01/2016
Homme	66	cancer poumon diagnostic 2012	EHPAD/EMSP	métastases cérébrales	DA 0 PC : sœur	?	11/06/2016	D3P1C?	11/06 H 0,2 mg/h + fentanyl patch 12/06 H 0,2 mg/h M 0,4 mg/h	12/06/2016

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	67	cancer poumon métastases osseuses diagnostic 06/17	USP	fin 09/17 maintien à domicile impossible anxiété confusion agitation	DA pas de chimiothérapie ni radiothérapie pas d'acharnement thérapeutique souhait accélérer la fin de vie	décision collégiale	30/09/2017	D2P1C2	H 0,8 mg/h	26/10/2017
Femme	48	Sarcome indifférencié diagnostic 11/16	USP	4/10/17 autonomie réduite dyspnée aigue douleurs +++	DA 0 PC 0	décision collégiale	04/10/2017	D3P2C?	H 3 mg/h M 10 mg/h puis H 4 mg/h + ketamine 120 mg/j mais inconfort par résistance au traitement H 12 mg/h + antalgiques idem + Tiapridal 100 mg/j	06/10/2017
Homme	36	cancer pancréas + métastases osseuses prothèse de voie biliaire à titre palliatif diagnostic 03/17	USP	19/11/17 pour adaptation du traitement antalgique Oxycodone 8 mg/h ATCD toxicomanie BDZ, cannabis)	demande du patient pour dormir PC : compagne	décision collégiale	21/11/2017	D2P1C2	Rivotril et largactyl puis Valium largactyl et sulfentanyl pour un état d'agitation H 10mg en IVL à raison de 1 mg toutes les 2 mn	11/12/2017
Homme	82	ATCD cancer de vessie cancer poumon + métastases	USP	18/04/2017	DA 0 PC : gendre	décision collégiale	18/05/2017	D3P1C?	H 0,3mg/h M 0,2 mg/h	23/05/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	63	myélome prolifératif échappement thérapeutique	hématologie puis USP	14/01/2017 syndrome confusionnel agitation	DA 0 PC : fils	décision collégiale	?	?	dose H ?	20/02/2017
Homme	59	cancer poumon métastases	pneumologie/EMSP	?	DA 0 PC 0	?	non	non	non	retour à domicile
Homme	72	cancer poumon métastase os et cerveau	USP	31/03/2017 confusion	DA 0 PC : épouse	?	non	non	non	26/04/2017
Homme	81	cancer poumon métastases hépatiques	USP	16/05/2017	DA 0 PC 0	décision collégiale	15/05/2017	D3P1CO	H 0,1 mg/h Oxycodon 0,5 mg/h + Rivotril (épilepsie)	25/05/2017
Femme	84	cancer colique	gériatrie/EMSP	21/12/17 altération progressive vigilance	DA 0 PC : fille	filie : souhait pas d'acharnement	21/12/2017	D1P1CO	H 0,1 mg/h	25/12/2017
Femme	58	cancer ovaire métastases hépatiques diagnostic 2011 LATA 07/17	USP	?/12/2017 syndrome occlusif sur carcinose péritonéale	DA : demande SPCD ne pas souffrir avoir une mort rapide PC : sœur	décision collégiale critères SPCD non remplis	?/12/2017	D3P1CO	H 0,2 mg/l jour H 0,4 mg/h nuit M 0,2 mg/h puis ADT	28/12/2017 septicémie
Femme	71	cancer sein métastases osseuses	réanimation puis USP	09/17 sepsis sévère	DA (10/03/17) : pas de réanimation lourde, pas de VNI, pas de dialyse, pas d'alimentation artificielle	non	non	non	non	sortie à domicile 28/09/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	90	myelodysplasie en phase palliative	hématologie/EMSP	12/12/2017 aplasie fébrile LATA altération rapide conscience avant début sédation	DA 0 PC : filleul	décision collégiale	12/12/2017	D3P1C?	H 0,1 mg/h puis 0,6 mg/h	21/12/2017
Homme	97	AVC sylvien cancer urétéral	neurologie/EMSP	25/12/17 trouble vigilance pneumopathie IRA	DA 0 PC : 2 personnes	décision collégiale	25/12/2017	D2P1C?	H 0,4 mg/h M 0,4 mg/h	28/12/2017
Femme	63	glioblastome	neurologie/EMSP	10/08/2017 confusion croissante anxiété	DA 0 PC : mari	décision collégiale	10/08/2017	D3P1C?	H 0,4 mg/h	30/08/2017
Homme	59	cancer rectum	Hépto- gastroentérologie/ EMSP	30/06/17 déshydratation baisse EG	DA 0 PC 0 famille demande traitement pour apaiser	décision collégiale soins de confort	30/06/2017	D3P2C1	H 0,2 mg/h M 1 mg/h	03/07/2017
Femme	93	cancer pancréas	gériatrie/EMSP	28/11/17 anxiété et antalgie	DA pas d'acharnement thérapeutique (26/10/17)	décision collégiale	11/12/2017	D3P1C1	H 0,5 mg/h M 0,5 mg/h	12/12/2017
enfant	5	blastome avec rechute méningée	onco- hématologie/EMSP	08/07/17 coma rapidement progressif antalgie et traitement antiépileptique	?	décision collégiale	non	non	non	09/07/2017
Femme	86	cancer du sein métastases	EMSP	21/11/2017	DA oui PC mari	décision collégiale	21/11/2017	D1P1C1	H 1 mg/h	22/11/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	65	sarcome MI avec complications post-opératoires diagnostic 23/08/17	EMSP	10/10/2017	DA oui PC mari	décision collégiale	10/10/2017	D3P1C1	10/10 H et M 1 mg/h 12/10 H et M 3 mg/h 13/10 H 4 mg/h M 3 mg/h	13/10/2017
Femme	88	Etat démentiel arrêt alimentation orale	EMSP	05/01/2018	DA 0 PC 0	décision collégiale	05/01/2018	D3P1C?	5/01 H 0,5 mg/h 9/01 H 2 mg/h	10/01/2018
Femme	98	ischémie aigue MI décision abstention thérapeutique	EHPAD/EMSP	12/06/2017	DA désir de mourir	Procédure collégiale avec avis de la famille	12/06/2017	D3P2C1 *	H en montée progressive 5 mg/h M 3 mg/h + bolus 5 mg	12/06/2017
Femme	79	SLA diagnostic 2016 sous VNI	USP	15/09/2017	DA arrêt de VNI	décision collégiale sédation pour symptôme inconfortable	15/09/2017	D2P1C2 *	H 0,5 mg/h M 0,8 mg/h	non décédée
Femme	74	cancer biliaire métastatique	USP	15/09/2017	DA 0 PC 0	décision collégiale 15/09 anxiolyse puis 22/09 sédation	22/09/2017	D3P1C0 *	H 3,2 mg/h	24/09/2017
Femme	63	SLA diagnostic 2016 sous VNI	USP	21/11/2017	DA demande sédation profonde	décision collégiale	13/12/2017	D3P2C3 *	H 5 mg en sous-cutanée puis arrêt VNI	13/12/2017
Femme	80	SLA diagnostic 01/16 tétraplégie	USP	15/10/2017	DA demande sédation profonde	décision collégiale	16/10/2017	D3P1C3 *	H 2 mg/h	18/10/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Femme	83	cancer ovaire troubles cognitifs	USP	05/06/2017	DA 0 PC 0	décision collégiale sédation pour symptôme inconfortable non contrôlé	05/06/2017	D2P1C0 *	H 2 mg/h + Tercian	25/06/2017
Homme	87	démence vasculaire	USP	05/05/2017	DA je veux mourir PC 0	décision collégiale sédation pour symptôme réfractaire	05/05/2017	D2P1C1 *	H 2 mg/h	19/05/2017 CPK septiques
Femme	67	cancer colon métastases hépatiques	USP	16/09/2017	DA 0 PC 0	décision collégiale sédation transitoire	?	D1P1C0 *	dossier prescription non consultable	13/10/2017
Femme	22	sarcome métastases poumon et osseuses	USP	04/08/2017	DA 0 PC 0	décision collégiale sédation pour symptôme réfractaire jusqu'au décès	?	D3P1C0 *	dossier prescription non consultable	13/10/2017
Homme	37	cancer rein poly métastatique diagnostic 04/17 décision abstention après décision collégiale 11/05	USP	11/05/2017	DA 0 PC 0	sédation transitoire secondaire à une embolie pulmonaire puis sédation profonde	11/05/2017	D1P1C0 puis D2P1C2*	dossier prescription non consultable	19/05/2017
Femme	64	SLA sous VNI	USP	13/09/2017	demande sédation profonde arrêt de la VNI	procédure collégiale	20/09/2017	D3P2C3*	H 4 mg/h M 0,5 mg/h	20/09/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Homme	65	cancer ORL dyspnée aigue risque hémorragique	USP	26/09/2017	demande sédation profonde	procédure collégiale	27/09/2017	D3P1C3 puis D2P2C3*	H 0,8 mg/h 29/09 H 3,8 mg/h M 1 mg/h 30/09 H 5,3 mg/h	30/09/2017
Femme	79	leucémie aigue myeloblastique rechute 08/17 LATA 21/09/17	USP	20/11/2017	demande arrêt des transfusions et sédation profonde réitérée après phase de sédation transitoire	décision collégiale critères non réunis au moment de la demande à revoir après évaluation	23/11/2017	D1P1C3 puis D3P2C3*	23/11 H 0,3 mg/h 24/11 H 3 mg/h M 0,5 mg/h 25/11 H 4 mg/h M 0,5 mg/h	25/11/2017
Homme	62	SLA sous VNI depuis 2014	USP/réseau de soins palliatifs	31/07/2017	demande de sédation sur arrêt VNI et difficultés d'alimentation	procédure collégiale	31/07/2017	D3P2C3*	H 8 mg/h M 1,5 mg/h	01/08/2017
Femme	84	cancer vagin	USP	19/05/2017 syndrome occlusif sur carcinose péritonéale	demande arrêt des traitements qui la maintienne en vie (02/06) demande formelle SPCD (12/06)	procédure collégiale	13/06/2017	D3P2C3*	H montée progressive depuis 2 mg/h jusqu'à 7 mg/h le 17/06	17/06/2017

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Femme	70	mesothéliome pleural diagnostic fin 09/17 refus des traitements	UHCD/EMSP	5/11/2017 dyspnée aigue	demande SPCD refus oxygénothérapie	procédure collégiale décision initiale sédation pour dyspnée puis devant caractère réfractaire de la dyspnée décision de SPCD	07/11/2017	D3P1C3 *	H 2 mg/h Oxycodon 1,5 mg/h	07/11/2017
Homme	35	leucémie aigue myeloblastique diagnostic 2017 rechute 21/12 refus des traitements	hématologie/EMSP	27/12/2017	refus des traitements souhaite rentrer à domicile PC : épouse	RCP soins palliatifs	01/01/2018	D1P1C2 *	H 1,5 mg/h	02/01/2018
Femme	58	cholangio-carcinome métastatique	Hépatogastroentérologie/EMSP	13/10/17 infection liquide d'ascite altération EG	DA 0 mais demande sédation PC : mari	procédure collégiale	25/10/2017	D1P1C3 puis D3P1C3 *	H 0,2 mg/h puis H 2 mg/h Oxycodone 2 mg/h	26/10/2017
Homme	64	cancer poumon	pneumologie/EMSP	19/07/17 dyspnée infection hémoptysies	DA 0 PC oui	procédure collégiale	21/09/2017	D3P1C1 *	H 0,5 mg/h M 1,5 mg/h	21/09/2017
Homme	70	SLA forme bulbaire diagnostic 2014	réanimation/EMSP	17/01/17 décompensation respiratoire VNI non tolérée	DA oui PC : épouse	procédure collégiale	19/01/2017	D3P2C2 *	M + H dose ?	20/01/2018
Enfant	1 jour	anoxie cérébrale	réanimation néonatale/EMSP	4/01/18 encéphalopathie sévère sous VA	parents informés	procédure collégiale	05/01/2018	D3P2C0 *	H puis arrêt de la VA	05/01/2018
Homme	83	AVC hémorragique	réanimation/EMSP	14/06/2017 coma	DA 0 PC 0 famille informée	procédure collégiale	16/01/2018	D2P2C0 *	H puis arrêt de la VA	16/01/2018

RAPPORT IGAS N°2017-161R

SEXE	AGE	DIAGNOSTIC	ORIGINE DOSSIER	DEBUT PRISE EN CHARGE	DA/PC	PROCEDURE	DEBUT SEDATION	SEDAPALL #	PROTOCOLE SEDATION	DATE DECES
Femme	83	traumatisme crânien Hématome sous-dural	gériatrie/EMSP	12/12/17 coma pneumopathie	DA 0 PC 0	procédure collégiale décision LATA	16/12/2017	D2P2CO *	H + M doses ?	19/12/2017
Homme	90	insuffisance cardiaque terminale	USLD/EMSP	21/06/2017	DA : souhait uniquement de soins de support (11/05/17)	décision collégiale	24/09/2017	D2P1C1 *	H + M doses ?	25/09/2017
Femme	85	myelofibrose cirrhose post VHC	HAD	détresse respiratoire	DA 0 PC 0	décision collégiale	13/12/2017	D3P1C0	H 0,5 mg/h jour 1 mg/h nuit	15/12/2017
Femme	51	cancer sein poly métastatique décision LATA 15/11	HAD	baisse progressive EG douleurs ++	DA souhait de mourir à domicile	décision collégiale	22/12/2017	D3P1C1	22/12 Oxynorm 10 LP X 2 + bolus H (famille a refusé H en continu) 28/12 après accord de la famille H 0,5 mg/h nuit 0,3 mg/h jour M 2 mg/h	05/01/2018
Homme	70	cancer pancréas arrêt chimiothérapie 04/17	HAD	syndrome occlusif	DA souhait mourir à domicile	décision collégiale	04/01/2018	D3P1C1	H 1 mg en sous-cutanée toutes les 2 mn jusqu'à endormissement M 10 mg en sous-cutanée	04/01/2018

D (durée prescrite) : D1 : sédation transitoire (réversible), D2 sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible)

D3 : sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)

P (profondeur): P1 : sédation proportionnée, P2 : sédation profonde d'emblée

C (consentement) : C0 : absence de consentement, C1 : consentement donné par anticipation, C2 : consentement, C3 : demande de sédation

**Cotation SEDAPALL
en italique : n'est
donnée qu'à titre
indicatif**

ANNEXE 3 - ENQUETES UTILISEES PAR LA MISSION DANS LE CADRE DE SON EVALUATION

[119] Dans le cadre de son travail d'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016, la mission a bâti son analyse en prenant notamment appui sur quatre enquêtes :

- deux enquêtes administratives sur la base de questionnaires principalement qualitatifs élaborés par la mission : l'une auprès des agences régionales de santé et l'autre auprès des directeurs d'un échantillon aléatoire d'institutions sanitaires et médico-sociales dans les trois régions visitées hors Ile-de-France (127 réponses) ;
- deux enquêtes flash inspirées par les questionnaires de l'IGAS et réalisées, sur leur suggestion, par la Fédération Hospitalière de France (178 réponses) et par l'équipe du plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 sur les directives anticipées (409 réponses).

1 L'ENQUETE ADMINISTREE PAR L'IGAS AUPRES DES AGENCES REGIONALES DE SANTE

[120] La mission a transmis à l'ensemble des ARS un questionnaire comportant essentiellement des éléments qualitatifs, notamment sur :

- les caractéristiques du territoire en matière de fin de vie (éléments socioéconomiques, situation de l'offre, etc.) ;
- les modalités de déploiement de la loi du 2 février 2016 sur le territoire (actions d'information / formation ou de mise en œuvre impulsées par l'ARS ou par d'autres acteurs) ;
- l'appréciation sur le degré d'application de la loi du 2 février 2016 dans le territoire (globalement, selon les dispositions, selon les types de structures et de services ou pathologies concernées, principaux points positifs et négatifs) ;
- la remontée des bonnes pratiques territoriales ou des expérimentations conduites sur le sujet ;
- les perspectives et suggestions pour améliorer la mise en œuvre de la loi du 2 février 2016 et sa connaissance.

[121] Le taux de retour est très satisfaisant (seules deux régions n'ont pas répondu à l'enquête), ainsi que la qualité des réponses, les ARS ayant généralement fourni beaucoup d'information sur le déploiement de la loi du 2 février 2016 dans leur territoire, permettant à la mission de bénéficier d'une bonne photographie de chaque région, y compris au sein de celles qu'elle n'a pas visitées.

[122] L'exploitation des résultats a notamment permis de rendre compte des nombreuses initiatives locales conduites sur le sujet depuis la promulgation de la loi du 2 février 2016, à la fois dans une optique d'information / sensibilisation et dans une logique de mise en œuvre concrète. Mais cette enquête met également en exergue le travail qu'il reste à faire en termes d'appropriation sur le terrain, que ce soit vis-à-vis des professionnels ou vis-à-vis des citoyens.

2 L'ENQUETE ADMINISTREE PAR L'IGAS AUPRES D'UN ECHANTILLON D'ETABLISSEMENTS SANITAIRES ET MEDICO-SOCIAUX

[123] La mission a également construit un questionnaire à destination des établissements chargés de la mise en œuvre effective de la loi du 2 février 2016. Cette enquête comporte des éléments quantitatifs et qualitatifs. Elle a été transmise à un échantillon de structures proposé par l'ARS dans les trois régions visitées par la mission, à savoir Centre-Val-de-Loire, Pays-de-la-Loire et Grand-Est (à l'exception donc de l'Île-de-France).

[124] Chaque échantillon régional de structures comporte des établissements sanitaires (privés et publics, de toutes tailles, en zone rurale et en zone urbaine, y compris des services de HAD), des établissements médico-sociaux (des EHPAD mais également des structures d'hébergement de personnes handicapées type foyers d'accueil médicalisés), ainsi que des SSIAD.

[125] Au total, 127 établissements ont répondu à l'enquête : 65 en Centre-Val-de-Loire, 14 dans le Grand-Est et 43 en Pays-de-la-Loire. Les CHU (6,3 % des répondants), les CH (24,4 %), les cliniques (11,8 %), les EHPAD (32,3 %) et les SSIAD (16,5 %) représentent la grande majorité des répondants (les HAD et les CLCC sont plus en retrait, ils représentent respectivement 1,6 % et 0,8 % des répondants). La présence d'USP au sein des structures hospitalières ayant répondu à l'enquête est loin d'être systématique. 88,2 % des répondants ont mentionné le sujet de la fin de vie ou des soins palliatifs dans leur projet d'établissement.

[126] 37 % des réponses au questionnaire ont été fournies par la direction de l'établissement, 27 % par un médecin et 19 % par un infirmier.

[127] A la marge, quelques établissements hospitaliers en dehors de ces trois régions ont par ailleurs répondu à l'enquête à travers les présidences de CME, sollicitées par la mission pour relayer le questionnaire. Mais ces réponses représentent une proportion extrêmement faible puisqu'elles ne concernent que cinq établissements au total.

[128] L'enquête comprend différents onglets :

- des éléments sur l'information délivrée au sujet de la loi du 2 février 2016, ainsi que sur la formation des professionnels de santé : appréciation de la qualité et de l'impact des actions menées au niveau national, appréciation du degré d'information, de formation et d'appropriation des professionnels de santé travaillant au sein de l'établissement, nombre d'actions d'information menées à destination des usagers et des professionnels de santé, nombre de sessions de formation sur la loi inscrites au plan de formation continue de l'établissement ;
- des éléments quantitatifs sur chacune des dispositions de la loi du 2 février 2016 :
 - directives anticipées : nombre et pourcentage de patients ayant rédigé des directives anticipées, mise en place d'une procédure interne de recueil, remise d'un formulaire, mention de leur existence ou non dans le dossier médical ;
 - personnes de confiance : nombre et pourcentage de patients ayant désigné une personne de confiance, de recueil, remise d'un formulaire, mention de leur existence ou non dans le dossier médical ;
 - sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient : nombre de sédations profondes et continues jusqu'au décès (globalement, à la demande du patient et effectivement réalisées), mise en place de procédures internes, type de molécule utilisé, mise en place à domicile ;

- procédure collégiale : nombre de procédures collégiales réalisées conformément aux motifs prévus dans la loi du 2 février 2016, mise en place de procédures internes, recours systématique ou non à un consultant externe.

[129] Les différents retours sur les éléments quantitatifs ont le mérite d'éclairer les constats ayant trait à l'absence de traçabilité et de suivi des directives anticipées, des personnes de confiance, des sédations profondes et continues jusqu'au décès pratiquées à la demande du patient et des procédures collégiales. De nombreux établissements ont ainsi été en incapacité de communiquer à la mission des données précises sur le sujet.

[130] Dans les quelques établissements en mesure de quantifier l'exercice des différents droits reconnus aux personnes en fin de vie, l'enquête fournit des ordres de grandeur, permettant d'alerter notamment sur certaines dérives potentielles (ex. lorsque la proportion de personnes ayant désigné une personne de confiance se situe entre 90 et 100 %) ou de démontrer le recours très limité aux sédations profondes et continues à la demande des patients.

[131] L'enquête a également permis d'apprécier l'organisation interne mise en place par les établissements pour appliquer la loi du 2 février 2016, notamment : instauration de procédures de recueil et remise de formulaires s'agissant des directives anticipées et de la personne de confiance, organisation de réunions de concertation onco-palliative, possibilité de recourir à un avis éthique.

[132] Les éléments qualitatifs ont également porté sur les principales dispositions de la loi du 2 février 2016 :

- directives anticipées : principaux problèmes rencontrés, difficultés spécifiques à certains types de patients ou à certaines pathologies, suggestions pour améliorer la rédaction, le recueil, la traçabilité et l'utilisation des directives ;
- personnes de confiance : principaux problèmes rencontrés, clarté du rôle des personnes de confiance pour le patient ou résidant / sa famille et ses proches / les professionnels de santé, difficultés spécifiques à certains types de patients ou à certaines pathologies, suggestions pour améliorer la désignation, la traçabilité et le rôle des personnes de confiance ;
- procédure collégiale : principaux problèmes rencontrés, modalités de notification de la décision issue de la procédure collégiale, difficultés spécifiques à certains types de patients ou à certaines pathologies, suggestions pour améliorer cette procédure dans les cas prévus par la loi du 2 février 2016 ;
- sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient : principaux problèmes médicaux, juridiques, opérationnels, éthiques rencontrés, suggestions d'amélioration ;
- obstination déraisonnable : principaux problèmes médicaux, juridiques, opérationnels, éthiques rencontrés, difficultés spécifiques à certains types de patients ou à certaines pathologies, impact de la reconnaissance par la loi de l'alimentation ou de l'hydratation artificielles comme faisant partie du traitement et ainsi pouvant être arrêtées au titre de l'obstination déraisonnable, suggestions d'amélioration.

[133] Ces éléments qualitatifs ont été riches d'enseignements pour la mission dans la mesure où le niveau de détails des réponses fournies est assez élevé et où de nombreux constats dressés et pistes d'amélioration suggérées sont communs à plusieurs établissements, voire même très cohérents avec les échanges tenus au cours des déplacements (ex. sur l'information insuffisante, sur les difficultés de l'appropriation, sur les limites des directives anticipées, sur les problèmes de traçabilité de l'exercice des différents droits reconnus aux patients).

[134] La mission a donc pu s'appuyer sur un certain nombre de ces remontées pour déduire des analyses sur les différentes dispositions de la loi du 2 février 2016, ainsi que des recommandations.

3 L'ENQUETE CONDUITE PAR LA FHF AUPRES DE SES ADHERENTS

[135] 178 établissements ont répondu à l'enquête conduite par la FHF sur la fin de vie, réalisée à la demande de la mission : 91 CH, 9 CHU et 78 EHPAD. Parmi ces structures, 36 établissements ont une unité de soins palliatifs et 153 ont accès à une EMSP.

[136] Les questions posées sont moins nombreuses mais proches de celles contenues dans l'enquête transmise par la mission à un échantillon régional de structures. Essentiellement quantitatives, elles portent notamment sur le degré d'information et de formation des professionnels de santé, permettant de conforter les constats dressés au sujet de la nécessité de franchir une nouvelle étape en termes de sensibilisation. Elles portent également, de manière assez classique, sur le nombre de sédations profondes et continues jusqu'au décès réalisées à la demande des patients, sur l'existence de procédures relatives à la procédure collégiale, au recueil des directives anticipées et de la personne de confiance, etc. Le nombre de contentieux sur le sujet de la fin de vie est également demandé.

[137] Trois questions ont tout particulièrement permis à la mission de rendre compte de la dynamique impulsée par les évolutions du cadre juridique :

- la loi du 2 février 2016 vous a-t-elle amené à créer de nouvelles procédures pour la prise en charge de la fin de vie ou à changer les procédures existantes ?
- estimez-vous que cette loi a permis d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie dans votre établissement ?
- avez-vous mis en place des réflexions, organisations innovantes / supplémentaires / complémentaires à la mise en œuvre de la loi (développement de charte, groupes d'experts, etc.) ?

[138] Les commentaires rédigés par les établissements montrent que tous les aspects de la prise en charge des situations de fin de vie sont concernés : directives anticipées et personnes de confiance (adaptation des livrets d'accueil et des contrats de séjour, élaboration de formulaires, mise en place de procédures de recueil et de désignation, etc.), sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient (mise en place de protocoles, fiches d'utilisation du midazolam, etc.), formalisation de la procédure collégiale, adaptation des procédures de limitation ou d'arrêt de traitements (notamment en réanimation), organisation de *staff* pluri-professionnels et pluridisciplinaires pour les patients en fin de vie, organisation de réunions éthiques, etc.

[139] Enfin, des questions plus ouvertes et qualitatives portent notamment sur les difficultés particulières constatées dans l'application de la loi vis-à-vis de certains types de patients (mineurs, personnes âgées, etc.).

4 L'ENQUETE SUR LES DIRECTIVES ANTICIPEES MENEES PAR L'EQUIPE DU PLAN MALADIES NEURODEGENERATIVES 2014-2019

[140] Enfin, une enquête thématique a été lancée et exploitée pour le compte de la mission par l'équipe du plan maladies neurodégénératives, en lien avec les ARS.

[141] 409 réponses ont été traitées dans ce cadre. Il s'agit essentiellement d'EHPAD (282 répondants), de SSIAD / HAD (70 répondants), de services MCO (14 répondants). Les régions sont inégalement représentées (les réponses proviennent en grande majorité d'Auvergne-Rhône-Alpes, du Centre-Val-de-Loire, de l'Île-de-France, de Nouvelle-Aquitaine et d'Occitanie). Le questionnaire a surtout été renseigné par des médecins, des infirmiers et des membres de la direction des établissements.

[142] Cette enquête vise exclusivement les directives anticipées. L'exploitation des résultats confirme les problèmes de traçabilité, de manque d'information ainsi que les limites de l'exercice de ce droit pour les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, notamment lors de leur entrée en EHPAD, ainsi que sur les dérives potentielles (ex. obligation d'exercer ce droit imposée par certains établissements, familles ou proches qui exercent le droit à la place du patient / résident).

[143] Le taux de réponse étant très important, il permet d'obtenir des informations assez précises sur les conditions d'application de cette disposition.

[144] Les questions posées sont très variées et les éléments recueillis sont à la fois de nature quantitative et qualitative. Un *verbatim* accompagne d'ailleurs la synthèse des résultats. Les aspects abordés sont les suivants :

- le nombre de directives anticipées ;
- la connaissance de ces directives quand elles existent (et notamment la connaissance de leur support de conservation) ;
- le moment de la rédaction des éventuelles directives anticipées (avant ou après l'entrée en établissement) ;
- la délivrance de l'information sur l'existence de ce droit ;
- le fait générateur déclenchant la rédaction des directives anticipées ;
- l'adaptation de ce droit aux personnes présentant des troubles cognitifs ;
- l'adaptation du modèle national du ministère de la Santé ;
- l'utilisation effective des directives anticipées ;
- les difficultés d'application et les suggestions d'amélioration pour adapter les directives anticipées aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

[145] Il apparaît globalement que les constats et suggestions issus des réponses formulées sont cohérents avec les résultats des autres enquêtes utilisées par la mission.