

Bilan de 5 années d'activité de l'Observatoire National de la Fin de Vie

Un Observatoire à la mesure des enjeux de la fin de vie

L'Observatoire national de la fin de vie a été créé par décret en 2010, suite à la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti.

Ses missions

- › Etablir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées ;
- › Apporter au débat public des données objectives fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France ;
- › Eclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales ;
- › Promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie.

L'Observatoire doit, chaque année, remettre un rapport au Ministre des Affaires Sociales, de la Santé, et des Droits de la Femme, ainsi qu'au Parlement (Présidents du Sénat et de l'Assemblée Nationale), et le rendre public. Les travaux de l'Observatoire visent aussi à éclairer les choix réalisés en matière de politiques de santé sur les sujets qu'il aborde.

La gouvernance de l'Observatoire

Les orientations et le programme annuel de travail de l'Observatoire sont définis par un Comité de pilotage dont la composition est fixée par arrêté. Le Pr. Régis Aubry en assure depuis juin 2010 la présidence.

La composition du Comité de pilotage :

Collège des experts

- › JR Binet, juriste
- › E. Fiat, philosophe
- › Dr. C.Tournigand, médecin
- › Dr M. Salamagne, médecin

Collège représentant les associations œuvrant pour les soins palliatifs

- › Dr V. Morel pour la SFAP
- › C. Peyrard pour la fédération JALMALV
- › A. Vacheron pour la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon
- › S. Fernandez-Curiel pour le CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé)

Collège représentant les administrations centrales

- › Pr B. Vallet, Directeur Général de la Santé
- › J. Debeauvais, Directeur Général de l'Offre de Soins
- › S. Fourcade, Directrice Générale de la Cohésion Sociale

L'équipe permanente de l'Observatoire, composée de 4,8 ETP (1 directrice, 4 chargées de mission, 1 assistante), est chargée de mettre en œuvre le programme de travail défini par le Comité de pilotage.

L'Observatoire est porté administrativement par la Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint Simon.

Présentation des travaux de l'Observatoire depuis sa création

2011 - Etat des lieux des connaissances

Le travail de « cartographie » des problématiques liées à la fin de vie a permis de mettre en relief le champ des connaissances existantes et de donner à voir l'étendue des domaines d'observation et de recherche encore inexplorés.

Rapport : « *Fin de vie : un premier état des lieux* »

2012 - Fin de vie à domicile

Plus de 80 % des français souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux, mais seulement 25,5 % des décès surviennent effectivement à domicile. Comment expliquer cet écart identique à celui observé début 90, qui fait de la France l'un des pays européens où l'on meurt le moins à domicile ?

Rapport : « *Vivre la fin de sa vie chez soi* »

- *Enquête nationale auprès des Equipes Mobiles en Soins Palliatifs ;*
- *Enquête nationale auprès des Réseaux de santé en Soins Palliatifs ;*
- *Focus group de professionnels du domicile organisés dans 3 régions ;*
- *Entretiens d'aidants ayant accompagnés des proches en fin de vie à domicile dans 3 régions.*

2013 - Vieillesse et fin de vie

L'allongement de l'espérance de vie avec une ou plusieurs maladies, ou un handicap, ainsi que l'évolution de la situation sociale des personnes âgées ou handicapées, expliquent l'augmentation des besoins en matière d'accompagnement de la fin de vie et montre la diversité et le caractère évolutif des situations auxquelles notre système de santé doit répondre.

Rapport : « *Fin de vie des personnes âgées* »

- *Enquête nationale en établissement pour personnes en situation de handicap (MAS / FAM) ;*

- *Enquête nationale en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;*
- *Vivre en EHPAD jusqu'à la fin de sa vie « le point de vue des proches » ;*
- *Enquête nationale unité de soins palliatifs (USP) ;*
- *Enquête nationale en court-séjour gériatrique ;*
- *Synthèse « La société face au vieillissement, le risque d'un naufrage social ».*

2014 - Fin de vie et précarités

Pour mieux connaître la réalité de ces situations, et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France, cette étude porte sur les personnes précaires, qu'elles soient à la rue, à domicile, en établissements sociaux, médicaux-sociaux ou à l'hôpital. Elle vise à identifier les difficultés d'adaptation de notre société et de notre système de santé à des situations souvent « hors norme ».

Rapport : « *Fin de vie et précarités* »

- *Enquête nationale en hospitalisation à domicile ;*
- *Enquête nationale en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) ;*
- *Enquête nationale en Appartement de coordination thérapeutique (ACT) ;*
- *Enquête nationale sur les pensions de famille ;*
- *Enquête nationale SCEOL (situation sociale des patients en fin de vie hospitalisés) ;*
- *Enquête sur l'accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital.*

2015 - Fin de vie en début de vie

Un état des lieux de l'accompagnement de fin de vie, « en début de vie » conduit à un travail de quantification, de qualification des situations, des pratiques et de l'accompagnement de fin de vie, de la

périnatalité à la pédiatrie, au sein de l'ensemble des lieux de prise en charge, et notamment auprès des ERRSPP, des maternités, des services d'oncologie-hématologie, de neurologie et réanimation pédiatriques, des établissements et services médico-sociaux pour enfants polyhandicapés.

Rapport : à paraître à l'été 2016

Etudes en cours :

- *Enquête nationale « Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance » ;*
- *Enquête nationale « Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux (IEM, IME, EEAP, SESSAD, SSAD) » ;*
- *Enquête nationale « Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services*

spécialisés d'établissements de santé (neurologie, oncologie/hématologie et réanimation pédiatrique) » ;

- *Enquête nationale « Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents hospitalisés à domicile » ;*
- *Enquête nationale « Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et accompagnement de fin de vie » ;*
- *Enquête nationale courtes « Équipes mobiles de soins palliatifs et pédiatrie », « Réseaux de santé en soins palliatifs et pédiatrie », « Unités de soins palliatifs et pédiatrie » ;*
- *Enquête nationale auprès des services d'Hospitalisation à domicile (HAD).*

L'ensemble des publications de l'Observatoire sont disponibles et téléchargeables sur le site internet www.onfv.org

L'Observatoire national de la fin de vie en chiffres au 10 juin 2015

Gouvernance

Comité de pilotage

- **12** titulaires, dans **3** collèges
- **17** réunions de comités de pilotage depuis 2010

Equipe

- **6** salariés pour **4,8** ETP au 1^{er} juin 2015

Financement par le ministère de la santé

- Dotation en mission d'intérêt général : **450K€** en MIG par an

Travaux thématiques

Etudes produites par l'Observatoire depuis sa création

- **23** enquêtes quantitatives
- **7** enquêtes qualitatives

Les livrables produits par l'Observatoire

- **4** rapports annuels
- **8** rapports d'études
- **92** tableaux de bord

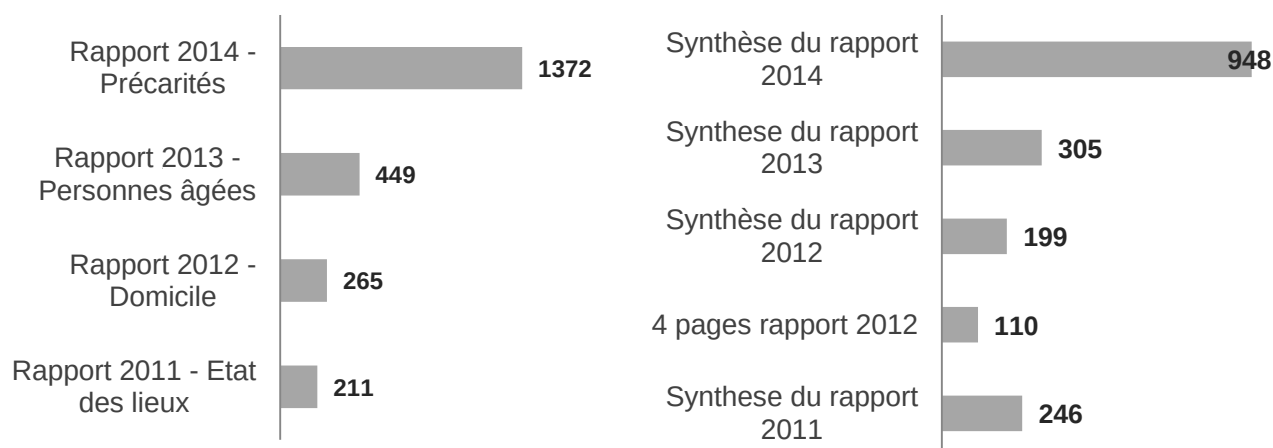
Visibilité du site internet et diffusion des travaux

Statistiques globales de fréquentation du site internet depuis le 1^{er} décembre 2014 (date de refonte du site internet)

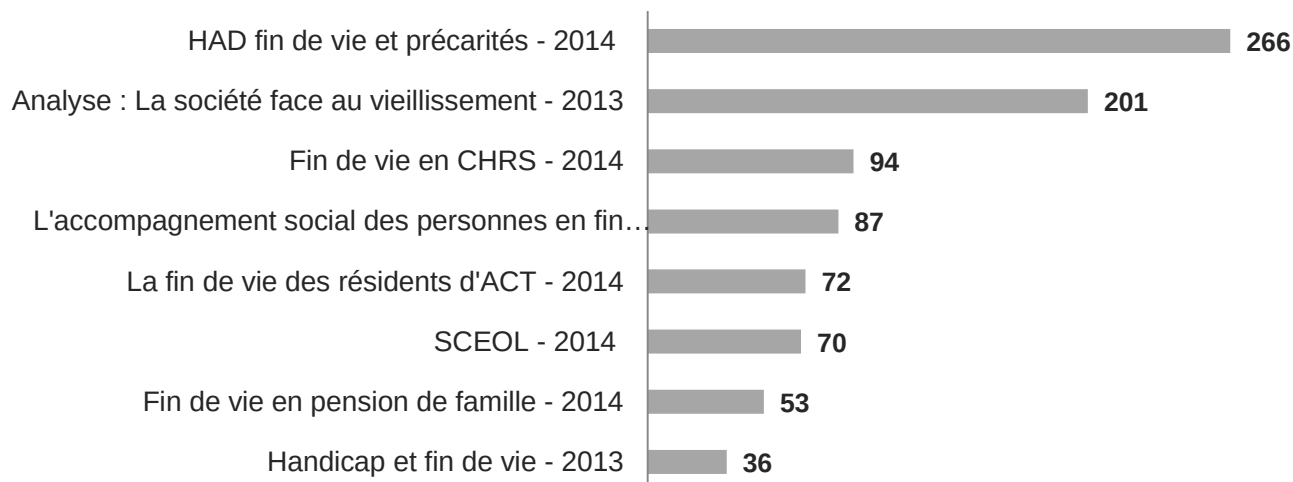
- **15 383** sessions
- **11 389** visiteurs uniques
- **74 %** de nouvelles sessions et **26 %** de visiteurs récurrents

Téléchargements depuis le 1^{er} décembre 2014

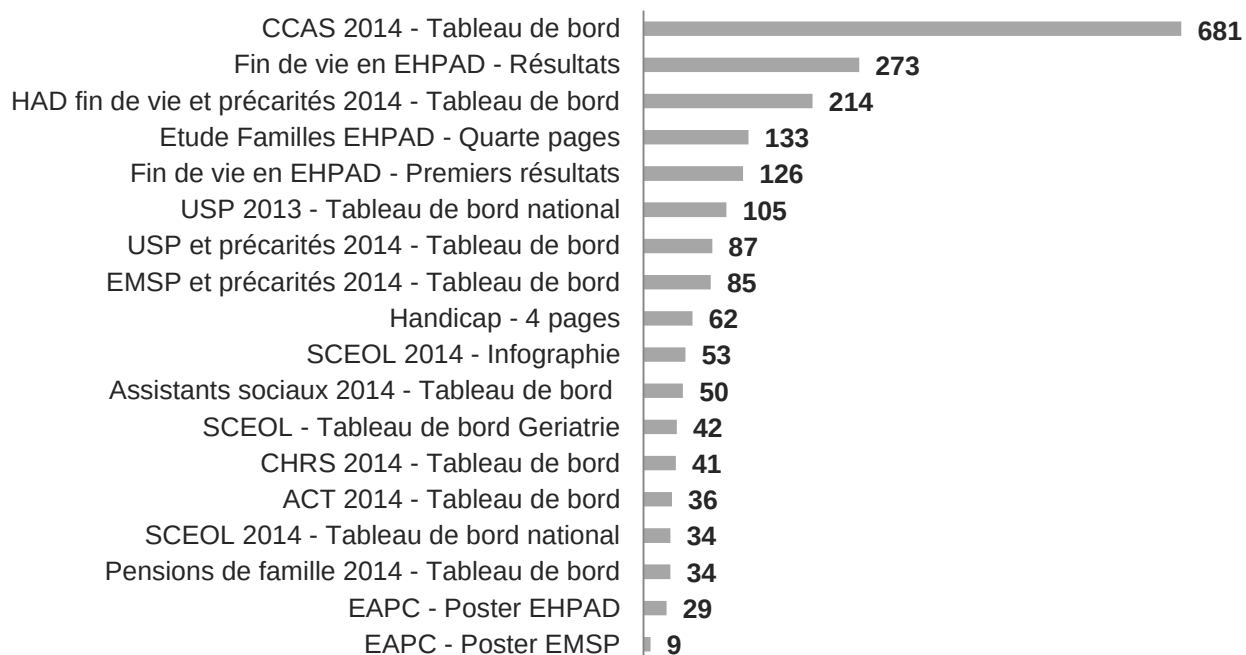
Téléchargements des rapports annuels et des synthèses depuis le 01/12/2014



Téléchargements des rapports d'études depuis le 01/12/2014



Principaux téléchargements des tableaux de bord et synthèses d'études depuis le 01/12/2014



Contact presse : 06.64.32.15.82

contact@onfv.org