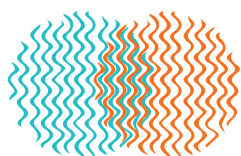


RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Un organisme de référence
sur les soins palliatifs et la fin de vie

Sommaire

1.	GOUVERNANCE		
	P. 6		6
2.	2021, QUELQUES DATES CLES		
	P. 7		7
3.	LE CENTRE ET SON FONCTIONNEMENT		
	P. 7		7
4.			
		A. CONTRIBUER A UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE ET DES SOINS PALLIATIFS	8
		L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie (3e édition)	8
		Travail de réflexion sur les trajectoires de fin de vie	9
		Covid et fin de vie	10
		Les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et la fin de vie : quels besoins ? Quelles attentes ?	10
		Quelle prise en charge ?	10
		Le parcours des patients hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs (LISP) : une enquête qualitative exploratoire	11
		Sondage BVA	11
		B. PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES RELATIVES AUX SOINS PALLIATIFS ET A LA FIN DE VIE	12
		Participation à l'écriture du Plan national des soins palliatifs et de la fin de vie	12
		Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde	12
		Panorama de l'organisation des soins palliatifs dans le monde	12
		C. INFORMER LE GRAND PUBLIC ET LES PROFESSIONNELS AFIN DE CONTRIBUER A LA DIFFUSION DES CONNAISSANCES SUR LA DEMARCHE PALLIATIVE ET SUR LA FIN DE VIE	13
		Groupe Directives Anticipées/Personne de Confiance	13
		Guide congés, allocations et aides pour les aidants	14
		Infographies à destination du grand public et des professionnels de santé	14
		Littérature de jeunesse	15
		Mooc	15
		La plateforme d'information et d'orientation	16
		Dématérialisation des abonnements	18
		Redéfinition de l'architecture informatique	18
	LES MISSIONS DU CNSPFV		
	P. 8		

5. LA COMMUNICATION P. 19	Intéraction avec les publics et supports d'information 19 Campagne de visibilité du CNSPFV 20 Analyse site / portail 21	
6. LE CENTRE ET SES PARTENAIRES P. 22	La vie, la mort... On en parle ? 22 Projets documentaires des réseaux (RESPAL'DOC, RNDH, SIDOC) 22 Enquête sédation en fin de vie en réanimation 23 Participation au Copil de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie 23 Participation au Mooc de l'ASP 23 Participation à la formation des professionnels 23	
7. COMMUNICATION SUR LES TRAVAUX DU CENTRE P. 24	Publications scientifiques 24 Posters 24 Infographies 25 Publications où les travaux du CNSPFV sont cités 25 Interventions orales dans les colloques 26	
ANNEXES P. 27	Annexe 1 : Faits marquants du Centre pour l'année 2021 28 Annexe 2 : Infographie de la campagne en chiffres 29 Annexe 3 : La présence du Centre sur Internet et sur les réseaux sociaux 30	

Édito de la Présidente



2021, année de transition pour le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, avec son décret de prolongation pour un an. Un temps consacré à la transformation de la gouvernance, en réponse aux recommandations du rapport d'audit de l'IGAS ; un temps pour clôturer les projets liés aux missions définies dans le décret de 2016 ; et pour penser les futures missions et la future stratégie du Centre.

Cette première année de présidence m'a permis de porter à son terme cette restructuration, en appui sur le Conseil d'Orientation Stratégique (COS), dont je remercie chacun des membres. Leur implication durant ces cinq années de mandat a permis de maintenir le cap des missions du CNSPFV ; leur participation active dans les

groupes de travail a permis de confronter les données du terrain avec l'expertise clinique et les données de la littérature. La pluridisciplinarité du COS a été une force et a contribué à la visibilité des travaux du Centre.

Je salue également l'équipe du Centre qui, malgré une direction en mutation, un climat sanitaire anxiogène et une situation administrative en latence, a poursuivi les missions confiées au Centre et produit des travaux de qualité sur divers sujets sociaux, législatifs ou cliniques (Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde, par exemple ou groupe de travail SLA). Le Centre, c'est une équipe pluridisciplinaire de 12 personnes, aux compétences aussi complémentaires que variées : santé publique, médecine, philosophie, éthique, communication, documentation, statistiques, écoute... une pluralité lui permettant de porter et de nourrir son rôle de Centre de référence, tel que l'établit son décret de création.

Le lancement du Plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 et la promulgation du décret de renouvellement du CNSPFV, attendus début 2022, viendront consolider le rôle de celui-ci auprès des usagers, des patients et des professionnels. Le Centre est prêt à relever le défi de la diffusion auprès de nos concitoyens des connaissances et des clés pour une lecture éclairée des soins palliatifs et des diverses dimensions de la fin de vie. L'enjeu est de taille : permettre aux usagers l'appropriation de leurs droits et la prise en compte effective de leurs besoins et préférences, dans une société et un système de soins capables d'intégrer et d'anticiper la complexité et la pluralité des fins de vie.

Sarah Dauchy

Présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

1

Gouvernance

Sarah Dauchy a été nommée présidente du COS le 27 janvier 2021 par arrêté du ministre des Solidarités et de la Santé. Psychiatre, elle a été de 2002 à 2020 cheffe de l'Unité de psycho-oncologie puis du Département de soins de support de l'hôpital Gustave Roussy, à Villejuif, où elle a développé une politique ambitieuse d'anticipation palliative. Présidente de la Société Française et Francophone de Psycho-oncologie, elle a participé au COS au nom de celle-ci de 2016 à 2020.

Le Conseil d'Orientation Stratégique (COS), comprend sa présidente, le directeur général de la santé ou son représentant, le directeur général de l'offre de soins ou son représentant, le directeur général de la cohésion sociale ou son représentant ; le directeur de la DREES ; les autres membres sont des représentants des principales sociétés savantes en lien avec la fin de vie, des représentants de bénévoles et d'usagers, mais aussi un représentant du CNOM, du CCNE, et le directeur général de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon. En 2021, le Conseil d'Orientation Stratégique s'est réuni à cinq reprises.

La mise en œuvre des travaux du Centre est pilotée par un directeur.

Le CNSPFV est confié à la gestion de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon (FOCSS). Tous les effectifs du Centre sont salariés de la FOCSS.



2

2021, quelques dates clés



Réunions du Conseil d'Orientation Stratégique :

30 mars 2021 / 27 avril 2021 / 22 juin 2021 / 5 octobre 2021 / 7 décembre 2021

27 janvier : Arrêté portant nomination de la présidente du Conseil d'Orientation Stratégique du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie.

2 février : Décret prologeant l'existence du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie jusqu'au 31 décembre 2021.

19 février : Audition de la présidente du COS, le Dr Sarah Dauchy et du directeur, M. Brahim Bouselmi, par Mme Michelle Meunier, sénatrice et rapporteuse de la proposition de loi visant à établir un droit de mourir dans la dignité.

25 mars : Audition de la présidente du COS et du directeur par M. Olivier Falorni, député à l'Assemblée Nationale et rapporteur de la proposition de loi donnant le droit à une fin de vie libre et choisie.

7 avril : Audition de la présidente du COS par la Commission des affaires sociales du Sénat.

22 septembre : Annonce du 5^e Plan Soins palliatifs par Olivier Véran lors du congrès national de la SFAP. Parmi les mesures-phares, le renouvellement du CNSPFV et sa désignation en tant qu'effecteur principal de l'axe 1.

5 octobre : Première réunion du Comité de Pilotage pour la mise en œuvre du Plan sous l'égide du ministère et de deux personnalités qualifiées, le Dr Olivier Mermet et le Dr Bruno Richard.

1^{er} décembre : Annonce de la nouvelle gouvernance du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : évolution du COS en Commission d'Expertise (CE).

3

Le Centre et son fonctionnement

Au cours de l'année 2021, le Centre a connu un mouvement de personnel, à savoir :

Les départs :

- ↳ Brahim Bouselmi, directeur
- ↳ Sandrine Bretonnière, directrice adjointe

Les modifications contractuelles :

- ↳ CDIisation à temps partiel (50 %) de Valérie Mesnage, neurologue
- ↳ Temps plein de Perrine Galmiche, chargée de projets

Les stagiaires :

- ↳ Agathe Cant-Diot, interne de santé publique (mai à octobre 2021)

C'est le 5 janvier 2022 que Giovanna Marsico prend ses fonctions de nouvelle directrice du Centre.

4

Les missions du CNSPFV

A. CONTRIBUER A UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE ET DES SOINS PALLIATIFS

L'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie (3^e édition)



En octobre 2020, le CNSPFV a publié la deuxième édition de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie. Cet ouvrage répond à la mission d'améliorer les connaissances des conditions de la fin de vie en France en dressant un état des lieux de l'offre et des besoins en accompagnement de la fin de vie et en soins palliatifs.

Pendant l'année 2021, le Centre a poursuivi son travail de communication en promouvant les relations avec la presse, notamment en région, qui ont généré la publication d'une trentaine d'articles sur le sujet.

Les résultats de l'Atlas ont été présentés dans plusieurs congrès nationaux (SFAP, congrès de l'Association française de sociologie) et internationaux (EAPC). Enfin, de nombreux articles scientifiques de thématiques variées ont cité l'Atlas. Plusieurs portails documentaires référencent l'ouvrage (VigiPallia, EHESP, IFSI'doc, etc.).

En parallèle, le CNSPFV a poursuivi l'analyse des données et publié des infographies régionales sur l'évolution de l'offre en soins palliatifs entre 2015 et 2019.

Fin 2021, des travaux d'actualisation des données de l'Atlas ont été lancés. L'ambition pour ce nouvel opus est d'affiner la qualité des données, de proposer de nouveaux focus (fin de vie en Ehpad, fin de vie à domicile avec accompagnement par une HAD, qualité de la prise en charge/satisfaction des patients et des proches).

Les perspectives pour l'année 2022 autour de l'Atlas s'annoncent riches, marquées par l'ouverture du comité de pilotage de l'Atlas à des nouveaux interlocuteurs : les référents soins palliatifs des ARS, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, les représentants des usagers. La publication de la troisième édition de l'Atlas est prévue pour la fin de l'année 2022.

Travail de réflexion sur les trajectoires de fin de vie

La publication de l'Atlas a mis en lumière les enjeux actuels et à venir concernant l'accompagnement de la fin de vie : la France dénombre de plus en plus de décès ; les patients décèdent de plus en plus vieux, à la suite de maladies chroniques, dans un état polypathologique et de dépendance croissante. Face à cette transformation des parcours de fin de vie, le CNSPFV s'est interrogé sur la validité des modèles proposés pour décrire les trajectoires de fin de vie. Avec le changement progressif des profils des patients en fin de vie et l'arrivée de nouvelles thérapeutiques ou de nouveaux protocoles de prise en charge, ces modèles sont-ils toujours adéquats ? Reflètent-ils encore la réalité des prises en charge des patients ? Permettent-ils de prévoir les futurs besoins de prise en charge en fin de vie ?

Le CNSPFV s'est interrogé sur la pertinence et la faisabilité d'étudier quels sont aujourd'hui les parcours de soins réels des patients atteints de pathologies chroniques à partir des données du système national des données de santé (SNDS).

Trois actions ont été réalisées dans le cadre de ce travail :

↳ Une revue de la littérature a été réalisée afin de faire le point sur l'état actuel des connaissances scientifiques sur le sujet et sur les méthodologies utilisées.

↳ Un séminaire de travail a été organisé par le CNSPFV. L'objectif de ce séminaire, qui s'est tenu en mars et avril 2021, était de réunir des experts ayant travaillé sur le sujet afin d'objectiver l'intérêt de ce type de projet, d'étudier les méthodologies et les possibilités techniques pour analyser les parcours de patients.

Il s'est déroulé en deux temps :

> Une première session au cours de laquelle les experts ont présenté des travaux en lien avec la fin de vie et les parcours de soins afin de nourrir la réflexion commune sur le sujet ;

> Une seconde session au cours de laquelle le CNSPFV a présenté une proposition de projet d'étude des trajectoires de fin de vie en tenant compte des remarques des experts.

↳ Des rencontres avec des cliniciens ont été réalisées afin d'identifier les éléments d'étude pertinents. L'objectif de ces échanges était de faire coïncider les possibilités techniques et la pertinence clinique afin d'élaborer une méthodologie d'étude qui réponde de manière appropriée et réaliste à l'objectif du projet.

Ce séminaire a permis d'identifier des axes de réflexion autour des trajectoires de fin de vie. Il sera indispensable d'intégrer les partenaires du CNSPFV et la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie dans ces réflexions.

Covid et fin de vie



Dès le début de la pandémie de la Covid-19, le CNSPFV a mis en place une veille bibliographique, participant à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie des personnes malades et à une meilleure compréhension des enjeux éthiques soulevés par l'irruption de la pandémie dans notre système de soins. Lors de la première vague, peu de données concernaient spécifiquement les parcours de soins des personnes décédées de la Covid-19 en service de médecine dédié, hors service de réanimation. Afin de mieux caractériser leurs modalités de prise en charge de la fin de vie, le CNSPFV a conduit une enquête observationnelle quantitative rétrospective dans trois hôpitaux d'Ile-de-France

(l'hôpital d'Avicenne, l'hôpital Saint-Antoine et la Maison médicale Jeanne Garnier) en collaboration avec le département d'information médicale et après accord des chefs d'établissements. L'enquête a été élaborée en concertation avec les trois médecins enquêteurs (un par site) chargés du recueil de données. Le traitement des données anonymisées a été effectué par l'équipe du CNSPFV. L'enquête a inclus 36 personnes décédées en unité COVID du 9 novembre au 6 décembre 2020. Les données de cette enquête n'ont pas encore été publiées.

Les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et la fin de vie : quels besoins ? Quelles attentes ? Quelle prise en charge ?

En novembre 2021, au terme de plus de deux ans de travaux pilotés par le CNSPFV, la synthèse des productions du groupe de travail interdisciplinaire sur la fin de vie des personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) a été publiée.

L'objectif du groupe était de mieux connaître les modalités de fin de vie des patients SLA, d'explorer les éventuels axes d'amélioration, d'analyser l'effectivité des dispositifs introduits par la loi Claeys-Leonetti pour ces patients, en particulier l'accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, ainsi que de questionner les situations de demande d'aide active à mourir.

Le groupe était constitué de professionnels de santé, de représentants d'associations, de chercheurs en sciences humaines et sociales, d'un juriste. Il s'est réuni à 10 reprises de mars 2019 à mai 2021. Lors de chaque séance, il s'est attaché à étudier une dimension particulière du parcours de soins et du parcours de vie des personnes atteintes de SLA, à analyser des données chiffrées disponibles issues d'études françaises ou internationales, d'échanger sur les caractéristiques mais aussi les difficultés rencontrées par les professionnels de santé et les proches de patients dans les trajectoires diverses de patients atteints de SLA. Des intervenants extérieurs ont été auditionnés, choisis par les membres du groupe selon leur domaine d'expertise.

Chaque séance a donné lieu à un compte rendu écrit. La synthèse a été rédigée par le CNSPFV, soumise à l'ensemble du groupe et publiée après validation sur son site internet. Elle a été relayée sur le site internet de la filière de santé des maladies rares (FILSAN) et dans la presse.



Le parcours des patients hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs (LISP) : une enquête qualitative exploratoire



Dans le contexte d'implémentation et de mise en œuvre hétérogène du dispositif LISP sur le territoire national, le CNSPFV a lancé en 2021 une enquête exploratoire, qualitative, visant à décrire des parcours de soins de patients pris en charge en lits identifiés de soins palliatifs, de façon à approcher la contribution de cette modalité de prise en charge à la construction de leur projet de soins et à leur accompagnement de fin de vie. Il s'agit d'entretiens d'une heure et demie avec, dans la mesure du possible, un médecin et un soignant exerçant dans un service qui accueille des LISP. L'entretien se déroule en 3 temps :

le recueil de données générales sur l'organisation des LISP dans le service, le récit du parcours des deux derniers patients hospitalisés en LISP dans le service, et le récit du parcours d'un patient hospitalisé en LISP dit "remarquable", choisi par le service. Chaque entretien est enregistré et retranscrit dans son intégralité. Seront au total inclus 10 services différents (au moins 1 CHU, 1 CH, 1 clinique privée, 1 SSR) dans 4 régions : Bretagne, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine, Centre Val-de-Loire. L'enquête est menée en partenariat avec les Coordinations régionales de soins palliatifs, qui identifient les services à interroger.

En 2021, 9 entretiens ont été réalisés dans la région Bretagne (8 sur place et 1 en visioconférence), 10 en Ile-de-France (8 sur place, 2 en visioconférence), 6 en Nouvelle-Aquitaine (1 sur place, 5 en visioconférence), et 4 en Centre Val-de-Loire (1 sur place, 4 en visioconférence) ; ce qui représente la description de 89 parcours patients.

Les inclusions se poursuivront en début d'année 2022, et les résultats seront publiés en cours d'année et présentés notamment en communication orale au 28^e congrès national de la SFAP en juin 2022.

Sondage BVA

À l'occasion de l'anniversaire de la loi du 2 février 2016, le CNSPFV a publié un sondage inédit sur le regard des Français 5 ans après la loi. Il avait pour objectif d'interroger la connaissance des citoyens sur l'existence d'une loi sur la fin de vie et la connaissance et appropriation de ses différents dispositifs.

Réalisée par l'institut BVA, l'enquête a été réalisée par téléphone en janvier 2021 auprès d'un échantillon de 902 Français âgés de 50 ans et plus, considéré comme représentatif de cette population. Parmi les principaux enseignements, on observe une connaissance de la loi qui reste insuffisante (59 % des personnes interrogées), une progression de la rédaction des directives anticipées (18 % indiquent les avoir rédigées vs 11 % en 2018 et 13 % en 2019), une insuffisance des échanges avec les professionnels de santé (91 % indiquent que leur médecin traitant ne les a pas informés sur leurs droits et sur les dispositifs existants). Pour les personnes interrogées, le meilleur moyen de transmettre leurs volontés est l'oral (61 % vs 34 % pour l'écrit). Plus précisément, les discussions avec leurs proches sont plébiscitées (57 %). La rédaction d'un document écrit autre que les directives anticipées (type testament) est aussi privilégiée.

Ce sondage a confirmé la pertinence de réitérer les campagnes d'informations portées par le CNSPFV destinées aux citoyens pour leur permettre de mieux s'approprier les droits en matière de fin de vie.

B. PARTICIPER AU SUIVI DES POLITIQUES PUBLIQUES RELATIVES AUX SOINS PALLIATIFS ET A LA FIN DE VIE

Participation à l'écriture du Plan national des soins palliatifs et de la fin de vie

A partir de septembre 2021, Sarah Dauchy, présidente du CNSPFV, a participé au nom de celui-ci à de nombreuses réunions de préparation du Plan, et notamment à l'écriture de l'axe 1 de celui-ci, qui implique particulièrement le CNSPFV. Elle a également régulièrement interagi avec les directions du ministère des Solidarités et de la Santé et notamment la DGOS pour la rédaction des différents documents de prolongation du Centre et d'évolution de ses missions et de sa gouvernance.

Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde

A l'échelle nationale comme internationale, l'aide active à mourir fait l'objet de nombreux débats. Pour permettre à chacun de bénéficier d'un état des lieux et d'une information neutre et éclairée sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté, le CNSPFV a publié en mars 2021 un dossier qui reprend, pour chacun des 7 pays ayant fait le choix de dépénaliser l'une et/ou l'autre des pratiques, l'histoire et le contexte de la loi, son contenu, ainsi que les questions qui demeurent suite à son entrée en vigueur. Les 3 lois en cours de discussion ou non encore entrées en vigueur au 31 janvier 2021, ainsi que les 4 décisions de justice concernant l'euthanasie ou le suicide assisté prises avant cette date dans des pays n'ayant pas légiféré sont également détaillées.

L'actualisation du dossier, prévue chaque année, a débuté en novembre 2021, pour une publication au 2^e trimestre 2022. Le dossier sera disponible sur le site du Centre, et diffusé largement (une communication orale est prévue au 28^e congrès national de la SFAP en juin 2022).



Panorama de l'organisation des soins palliatifs dans le monde

Entre mai et octobre 2021, le Centre a accueilli en stage une interne de santé publique dont l'objectif de travail était d'identifier les grands modèles d'organisation des soins palliatifs à travers le monde. L'interne a pour cela effectué une revue de la littérature internationale sur une sélection de 39 pays visant à comprendre quelle place occupent les soins palliatifs et d'identifier le cadre dans lequel ils sont implantés par l'analyse de multiples indicateurs (démographiques, économiques, épidémiologiques, etc.). Le rapport d'analyse est en cours de rédaction. Les résultats seront présentés pour la première fois en communication orale au 28^e congrès national de la SFAP en juin 2022.

C. INFORMER LE GRAND PUBLIC ET LES PROFESSIONNELS AFIN DE CONTRIBUER A LA DIFFUSION DES CONNAISSANCES SUR LA DEMARCHE PALLIATIVE ET SUR LA FIN DE VIE

Groupe Directives Anticipées/Personne de Confiance

En 2021, le Centre a continué le travail initié l'année précédente, en collaboration avec des experts issus de différents domaines et de praticiens, dans l'optique de développer des outils pédagogiques visant à faciliter l'assimilation des directives anticipées et de la personne de confiance.

Pour rappel, en 2020, un groupe de travail avait été constitué, réunissant 25 acteurs de terrain issus de différents domaines (représentants de la société civile, professionnels du sanitaire et du médico-social, experts du grand-âge, du handicap, de la précarité, etc.) et de différentes régions, identifiés tant pour leur expertise que pour leur

intérêt prononcé pour le sujet des droits des patients en fin de vie. Ce groupe avait travaillé sur l'identification des freins à la rédaction de directives anticipées ainsi qu'à la désignation d'une personne de confiance, et de proposer des leviers d'actions possibles. Pour ce faire, une cartographie d'outils utilisés à l'international, souvent dans des démarches d'Advance Care Planning, avait été réalisée par l'équipe du Centre et analysée lors des séances de travail.

En 2021, le groupe de travail s'est accordé sur l'élaboration de trois premiers outils. Il a travaillé en sous-groupe à l'élaboration de chacun d'entre eux. Ces outils s'adressent aussi bien aux usagers qu'aux professionnels : ils ont pour but de favoriser les conditions d'un dialogue partagé sur la fin de vie et d'une aide à la décision permettant aux professionnels d'impliquer les patients dans les décisions les concernant.



Un outil « chemin de vie » sur le parcours du patient intitulé « A vos marques, prêts ? Anticipez ! ».

Cet outil reprend tous les dispositifs permettant au patient/citoyen de faire valoir son autonomie tout au long de son parcours de soin, de la perte d'autonomie au post mortem en passant par la fin de vie, afin de les mettre en cohérence : mandat de protection future, directives anticipées, personne de confiance, testament, funérailles, etc.

Ce dispositif, initialement imaginé sous la forme d'une infographie dynamique, fera l'objet en 2022 d'un partenariat avec le SPIS (Service public d'information en santé Ministère des Solidarités et de la Santé) dans le cadre d'un projet en cours de déploiement appelé "Périples". Le Périples dédié à la fin de vie sera ensuite mis en ligne sur le site du Centre national et sur le site Santé.fr du SPIS.

Un outil sous la forme de cartes illustrées.

Cet outil est à destination des patients/proches et vise à faciliter la représentation des principaux actes médicaux listés dans le formulaire ministériel de Directives anticipées, afin de permettre aux destinataires d'anticiper leur impact sur la vie quotidienne et celle des proches/aidants (par exemple en termes de perte d'autonomie, de lieu de vie...). Cette démarche vise à aider les patients à exprimer leurs craintes et attentes, et à aider les médecins à expliquer des actes techniques complexes avec un vocabulaire suffisamment simplifié et avec l'appui d'illustrations pédagogiques ; elle permet également de fournir aux professionnels du médico-social des éléments de réponse aux questions médicales que les personnes accompagnées peuvent leur poser.

Un guide de conversation pour aider le patient à échanger avec sa personne de confiance (et réciproquement) sur ses préférences en matière de fin de vie.

Comme l'a montré le sondage BVA réalisé par le Centre en 2021, la personne de confiance s'impose comme le dispositif privilégié par les citoyens. Le Centre souhaite leur donner les moyens de rendre ce dispositif opérant en créant les conditions d'une conversation anticipée de qualité sur la fin de vie.

Les versions bêta de ces trois outils feront l'objet d'un travail de co-construction avec un groupe miroir composé d'usagers et de représentants d'usagers afin de vérifier leur adéquation aux besoins des différents publics ciblés ainsi que leur accessibilité à tous.

Guide congés, allocations et aides pour les aidants



Un outil créé par le CNSPFV pour informer les aidants sur les congés, allocations et aides.

Que l'on soit aidant d'un enfant malade, d'une personne en perte d'autonomie ou d'une personne en fin de vie, de nombreuses questions peuvent se poser, pour accompagner au mieux son proche ou pour se faire aider : comment concilier cet accompagnement avec une activité professionnelle ? Existe-t-il des aides ou des congés spécifiques ? Qui peut me renseigner ?

En tant qu'organisme national chargé d'informer les citoyens et les professionnels sur les droits et dispositifs relatifs à la fin de vie, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a mis à jour un guide qui rassemble les informations utiles aux aidants.

Infographies à destination du grand public et des professionnels de santé

Que l'on soit un proche accompagnant une personne en fin de vie ou un professionnel de santé, de nombreuses questions peuvent émerger : quels sont les droits d'une personne en fin de vie ? Quels sont les dispositifs qui existent pour l'accompagner ? Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Comment dialoguer avec une personne en fin de vie ?

Autour de ces enjeux, le Centre a mis à jour en 2021 deux livrets comprenant des infographies par thème, pour permettre à chacun de trouver facilement les informations et contacts. Le premier est destiné à toutes les personnes qui souhaitent s'informer et connaître les principales notions et les dispositifs dédiés aux soins palliatifs et à la fin de vie et le second s'adresse plus spécifiquement aux professionnels de santé.



Littérature de jeunesse

Le CNSPFV a mis en place un projet de littérature de jeunesse pour aider les adultes (parents ou professionnels) à parler des soins palliatifs, de la mort et du deuil avec les jeunes, de 3 à 22 ans. Ce projet est mis à jour chaque année par le repérage de livres parus l'année précédente et une lecture en début d'année (fin janvier à mi-mars) par un comité pluridisciplinaire. Les mesures de restriction sanitaire ont obligé à réduire le comité de lecture aux personnels de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon (HAD Pédiatrie et RAP) et aux personnels du CNSPFV. Au total, une trentaine de livres a été ajoutée à la sélection bibliographique qui compte 200 albums et romans classés par âge, accessible sur le portail documentaire Vigipallia.



MOOC



Suite au succès obtenu en 2020 par le MOOC “La fin de vie : s’informer pour en parler”, il a été décidé d’ouvrir ce cours en ligne à tous les utilisateurs, en le répertoriant parmi les outils numériques du CNSPFV. Ainsi, depuis septembre 2021, le MOOC est accessible sur le portail documentaire Vigipallia. Depuis sa mise en ligne, il a reçu plus de 13 000 visites. Le MOOC a également été présenté au congrès de l'EAPC, au format poster (en ligne) et au congrès de la SFAP, en communication orale (en présentiel) : L'utilisation du MOOC pour informer les Français sur la fin de vie est-elle adaptée ?.

Les membres du jury de l'EAPC ont attribué un prix au poster.



La plateforme d'information et d'orientation



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

**LA PLATEFORME
D'INFORMATION**
« La fin de vie, si on en parlait ? »

Par téléphone, du lundi au vendredi
de 10h à 13h et de 14h à 17h
01 53 72 33 04



Depuis plusieurs années, le CNSPFV met à disposition des citoyens une plateforme téléphonique créée pour répondre à la demande d'échanger directement avec des experts des droits et des aides existantes en matière de fin de vie.

La plateforme oriente, lorsque cela est nécessaire, vers les dispositifs et les structures spécialisées sur la fin de vie et les soins palliatifs, elle apporte une écoute et un soutien auprès des personnes confrontées à des situations difficiles pour elles-mêmes ou pour leur proche en fin de vie. Enfin, elle peut accompagner la réflexion et la rédaction des directives anticipées ou aider les personnes à considérer le choix d'une personne de confiance.

La plateforme au temps de la Covid

Dès le début de la crise sanitaire due à l'épidémie de la Covid-19, le Centre s'est mobilisé pour répondre à ces situations nouvelles. Il s'agissait pour la plus grande partie d'appels témoignant des difficultés de visite : établissements fermés, accès à la personne hospitalisée interdit, rigidité des protocoles mis en place. En 2021, ces appels ont continué d'arriver au Centre, notamment à l'occasion d'une nouvelle vague. Chaque vague a eu pour effet de conduire les directions des établissements sanitaires et médico-sociaux à adopter des protocoles de restrictions ou d'interdiction de visites, y compris parfois pour les patients en fin de vie, laissant leurs proches dans un grand désarroi.

Le Centre s'est mobilisé sur la question des interdictions de visite à l'occasion d'une tribune écrite et publiée en partenariat avec le collectif Tenir ta main, le collectif VITAL, la SFAP et les représentants d'usagers du Conseil de surveillance de l'AP-HP.

Rappelant l'impact sanitaire et social sur les patients, leurs familles et les soignants, cette tribune a également permis d'interpeller le ministre des Solidarités et de la Santé en lui demandant la promulgation d'un texte réglementaire instaurant un droit de visite pour tous et en toutes circonstances.

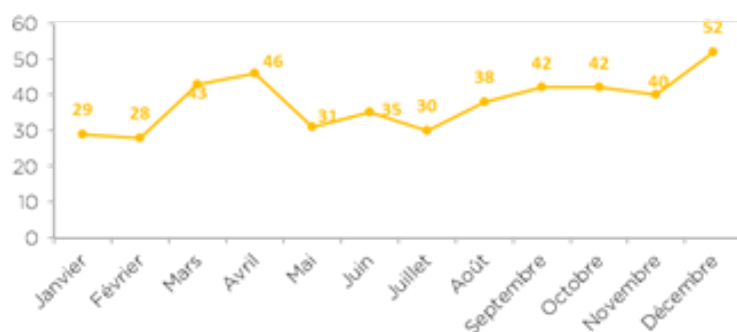


Contact et informations pratiques

Citoyens, aidants, professionnels de santé : vous pouvez contacter gratuitement la plateforme du lundi au vendredi de 10 h à 13 h et de 14 h à 17 h au **01 53 72 33 04**.

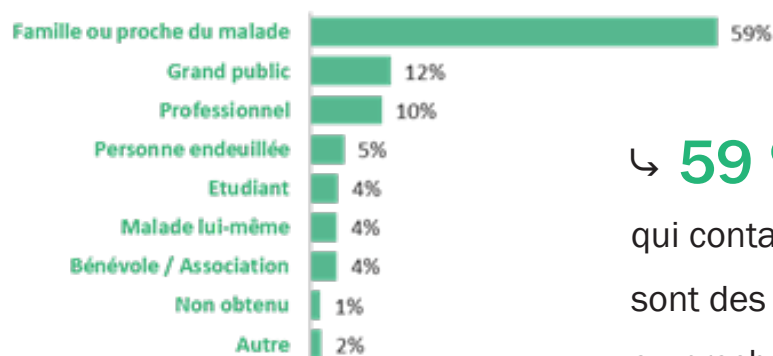
Vous pouvez également être rappelé en indiquant vos disponibilités sur le formulaire présent sur le site internet **www.parlons-fin-de-vie.fr**.

NOMBRE TOTAL D'APPELS ET REPARTITION SUR L'ANNÉE



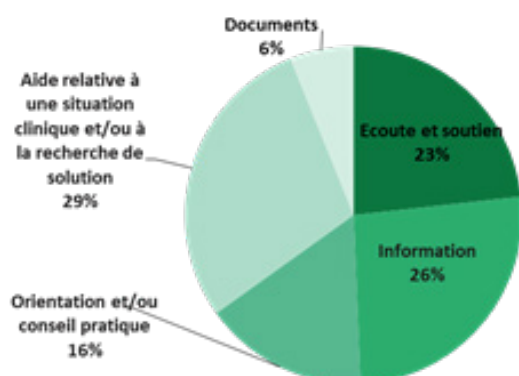
↳ **456** appels
en 2021, soit
48 de plus que
l'année passée

PROFIL DES PERSONNES CONTACTANT LA PLATEFORME



↳ **59 %** des personnes
qui contactent la plateforme
sont des membres de la famille
ou proches d'une personne malade

REPARTITION DES APPELS PAR TYPE DE DEMANDE



Dématérialisation des abonnements



Afin de proposer les études et publications concernant la fin de vie aux différents publics, le CNSPFV est abonné à plusieurs revues, de langue française et de langue anglaise. La formule d'abonnement traditionnelle privilégiait la collection papier, avec pour certaines des revues, un accès combiné en ligne. Cependant, depuis 2020 et les différentes restrictions sanitaires successives, il est apparu que la préservation d'un fonds papier ne correspondait plus aux usages actuels. C'est pourquoi, l'année 2021 a été, pour l'équipe de la documentation, une année de réflexion sur la politique documentaire de ses

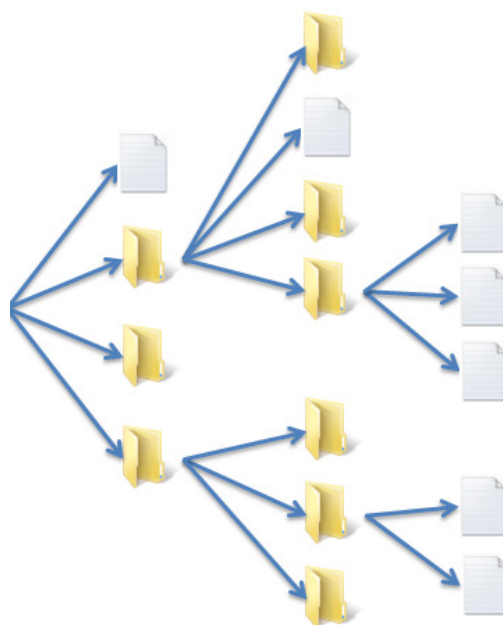
abonnements. Après avoir mené une étude de faisabilité, l'équipe de la documentation a travaillé avec le prestataire EBSCO pour construire un devis sur l'ensemble des titres souhaités.

Fin 2021, le choix du portefeuille de revues a porté sur le format électronique, à l'exception d'une revue qui ne propose pas de format numérique. L'année 2022 sera consacrée à changer les processus documentaires liés au bulletinage et à l'indexation. L'équipe de la documentation réfléchit également à la numérisation des collections passées afin de continuer la démarche de développement durable amorcée.

Redéfinition de l'architecture informatique

Afin de répondre aux exigences de sécurité et aux obligations établies par le RGPD, la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, structure gestionnaire du CNSPFV, a restructuré les modalités de partage informatique.

L'équipe du Centre a réfléchi à son arborescence et l'assistant documentaliste, alternant en ingénierie documentaire, est chargé d'intégrer les documents, les données et les images dans le nouveau partage tout en familiarisant l'équipe à une nouvelle procédure de dépôt et de nommage des fichiers. Ce travail d'organisation et de pédagogie prendra fin en 2022.



5

La communication

Intéraction avec les publics et supports d'information

Le Centre porte une attention particulière à la publication d'informations actualisées de manière régulière, sur ses différents supports :

Sur le site internet www.parlons-fin-de-vie.fr.

Le Centre a opéré en 2021 à une nouvelle refonte de la home page du site afin d'améliorer la qualité de la recherche d'information pour l'internaute qu'il soit professionnel de santé ou citoyen :

↳ Une carte interactive des structures de soins palliatifs

↳ La refonte du menu "Qui sommes-nous ?"



↳ Trois nouveaux "boutons" : le rapport d'activité, la plateforme d'information et le portail documentaire



Sur les réseaux sociaux (Twitter, LinkedIn et Facebook). Le Centre témoigne d'une grande réactivité pour informer rapidement et générer de plus en plus de trafic vers le site internet.

Sur le site intranet et institutionnel de la FOCSS. La participation régulière au Comité éditorial de la FOCSS permet de relayer les informations du Centre.

Via la plateforme Sendinblue. En 2021 le Centre a envoyé 16 newsletters. Les listings ont été consolidés afin d'optimiser ces envois.

Campagne de visibilité du CNSPFV

Au cours du mois de décembre 2021, le CNSPFV a lancé une campagne de visibilité pour promouvoir ses activités. Les deux objectifs visaient à mieux faire connaître le Centre que ce soit ses activités ou son personnel et à inciter les internautes à suivre le CNSPFV à l'avenir. La campagne, entièrement digitale, a mobilisé l'ensemble des salariés autour des contenus suivants :

Un calendrier de l'Avent dont les cases renvoyaient aux productions du CNSPFV, tant sur le site Parlons-fin-de-vie.fr que sur le portail VigiPallia (panorama, brochures, infographies, coups de cœur...)



Un top 10 des pages les plus consultées, diffusé de manière décroissante. Chaque post contenait le lien vers la page située sur Parlons-fin-de-vie.fr et un lien vers une requête enregistrée qui renvoyait dans la base de données bibliographique hébergée sur VigiPallia afin que les internautes puissent aller plus loin sur le sujet.



Le portrait de chaque salarié de sorte que les internautes puissent identifier les compétences couvertes par l'équipe du CNSPFV.

Des éléments complémentaires : 2 flyers sur les ressources académiques et culturelles proposées sur VigiPallia.



Des chiffres clés extraits de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie 2020.

Deux articles dédiés à la période de Noël

(un coup de cœur sur le film Casse-noisette et un article intitulé « Peut-on être heureux en soins palliatifs ? »).

↳ Au total, **47 posts** ont été publiés sur Twitter, Facebook et LinkedIn. Les résultats de la campagne de visibilité sont présentés sous forme d'infographie en annexe 2.



Analyse site / portail

Le travail d'analyse préparé en 2020 a été engagé en 2021. Il s'est agi de faire un diagnostic du site Parlons-fin-de-vie.fr et du portail documentaire VigiPallia selon la méthodologie suivante :



↳ Un entretien interne proposé aux collaborateurs par le biais d'une mise en situation suivant un scénario utilisateur

↳ Un questionnaire en ligne sur Parlons-fin-de-vie.fr et un questionnaire en ligne sur VigiPallia adressés spécifiquement aux usagers des deux sites

↳ Les données récoltées par l'outil statistique Google Analytics, déployé sur l'ensemble des pages du site Parlons-fin-de-vie.fr et les données statistiques récoltées automatiquement par AWstats sur les serveurs du prestataire Aidel, hébergeur du portail VigiPallia et de sa base de données Palli@Doc.

Les résultats de l'analyse ont fait l'objet d'une présentation et de recommandations à plus ou moins long terme qui permettront une amélioration certaine des outils de communication du Centre.

6

Le Centre et ses partenaires

La vie, la mort... On en parle ?



LA VIE, LA MORT...
ON EN PARLE ?

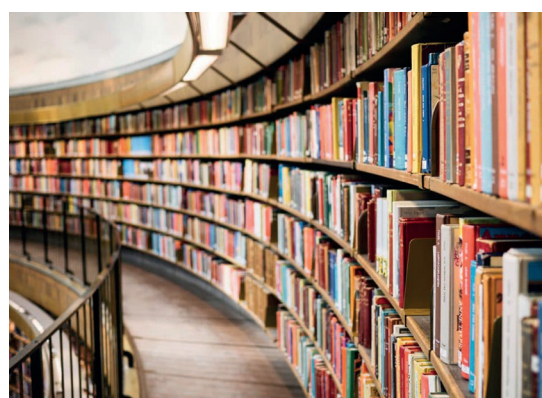
La SFAP, en collaboration avec le CNSPFV a lancé, en février 2021, un portail La vie, la mort... On en parle ?, dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil pour accompagner parents et monde éducatif à aborder ces sujets avec enfants et adolescents. Des outils et ressources qui prennent tout leur sens dans notre environnement actuel où attentats tragiques et crise sanitaire ont exposé chacun de plein fouet, chaque jour ou presque, à la mort et son impensé. C'est avec la volonté d'initier une pédagogie de la finitude au sein du milieu scolaire que le CNSPFV s'est inscrit dans les travaux menés par le groupe de travail SFAP « Jeunes Générations ». Le CNSPFV participe ainsi depuis sa création au Comité de pilotage du site Internet La vie, la mort... On en parle ? comme membre fondateur et producteur de la médiathèque à destination de la jeunesse. Cet ancrage du Centre

dans la réflexion sur les milieux scolaires s'appuie sur plus de dix ans de travail au sein du Centre sur les jeunes générations. Le lancement du portail a donné lieu à une large communication dont une tribune dans *Le Monde*, une distribution de livret de communication au congrès de la SFAP. Le succès d'un tel site a incité nos collègues suisses à s'impliquer en partageant leur expertise dans la rubrique « Ressources », et à proposer des initiatives et des acteurs locaux classés par canton. L'extension suisse a bénéficié d'une communication orale et une présentation spéciale au congrès de la Haute École de Pédagogie (HEP) de Lausanne en septembre 2021. Enfin, le portail a été présenté au pre-congrès EAPC Digital Legacy Conference en octobre 2021.

Projets documentaires des réseaux (RESPAL'DOC, RNDH, SIDOC)

L'équipe de la documentation participe à différents réseaux documentaires qui contribuent à améliorer les pratiques documentaires de tous.

L'équipe de la documentation a ainsi collaboré, au sein du réseau Respal'dOc (Réseau national de documentation en soins palliatifs et fin de vie), à l'élaboration d'une fiche de poste sur la documentation. Cela aidera les membres du réseau, personnel administratif ou personnel soignant travaillant en unité de soins palliatifs, à faire valoir les compétences documentaires qui correspondent aux tâches qui leur sont confiées. La documentaliste a également participé à l'écriture d'un billet qui devrait être publié début 2022 sur le blog de l'EAPC, afin de collecter les pratiques documentaires proposées au sein des établissements de soins palliatifs européens.



Au sein des réseaux Sidoc (réseau de documentalistes en sciences infirmières), et RNDH (réseau national des documentalistes hospitaliers), l'équipe de la documentation contribue à la réflexion générale sur les statuts des documentalistes hospitaliers, au troc de services (références bibliographiques, orientation vers des centres spécialisés, aide à l'élaboration de bibliographies...) et à la mise en valeur du CNSPFV comme Centre de référence en termes d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie.

Enquête sédation en fin de vie en réanimation

Le CNSPFV est partenaire d'une enquête portée par la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) évaluant les pratiques sédatives au décours des décisions de limitations ou arrêt thérapeutique (LAT) en réanimation. Il s'agit d'une enquête descriptive multicentrique rétrospective portant sur les 10 derniers patients décédés dans les suites d'une LAT dans les services de réanimation participants avant le 1^{er} janvier 2020. Les inclusions se sont achevées le 30 septembre 2021. Parmi les 57 services participants répartis sur tout le territoire, 570 dossiers ont été inclus. Les données sont en cours d'étude avec une publication attendue prochainement.

Participation au Copil de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Par ses missions, le CNSPFV vise à impulser la recherche en France. C'est pourquoi, la présidente Sarah Dauchy siège au Conseil Scientifique de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. La participation de la présidente vient renforcer l'implication du Centre précédemment représenté par Sandrine Bretonnière, directrice adjointe, dans le Conseil Scientifique de la Plateforme.

Participation au Mooc de l'ASP

Le CNSPFV a participé à la nouvelle version du MOOC "Se former aux soins palliatifs" réalisé par l'ASP Fondatrice, en tournant une vidéo sur les fondements de l'éthique médicale, pour le module "éthique et fin de vie". Le cours a été mis en ligne le 15 octobre 2021.

Participation à la formation des professionnels

29 et 30 septembre : 3 interventions au séminaire "Limitations et arrêts de traitement et fin de vie. Principe de justice" du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP :

- ↳ "LAT : quelles pratiques ? Quels critères éthiques ? Comparaison de différentes spécialités"
- ↳ "Débats autour de l'obstination déraisonnable : perceptions citoyennes et médicales"
- ↳ "Euthanasie et suicide assisté dans le monde : quel rôle pour les médecins ?"

8 décembre : 1 intervention au séminaire "Neurologie et temporalité" :

- ↳ "Soigner en neurologie inclut-il aussi de prévoir l'avenir et la fin de vie ? Réflexions à partir d'un groupe de travail sur les SLA au CNSPFV"

7

Communication sur les travaux du Centre

Publications scientifiques

↳ Galmiche, P., Guigou, T. (2021). **Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde.** Paris : CNSPFV, Collection Dossiers du CNSPFV.

↳ Bretonnière, S., Fournier, V. (2021). **Continuous Deep Sedation Until Death: First National Survey in France after the 2016 Law Promulgating It.** *Journal of Pain and Symptom Management*, 62(4), e13-e19.

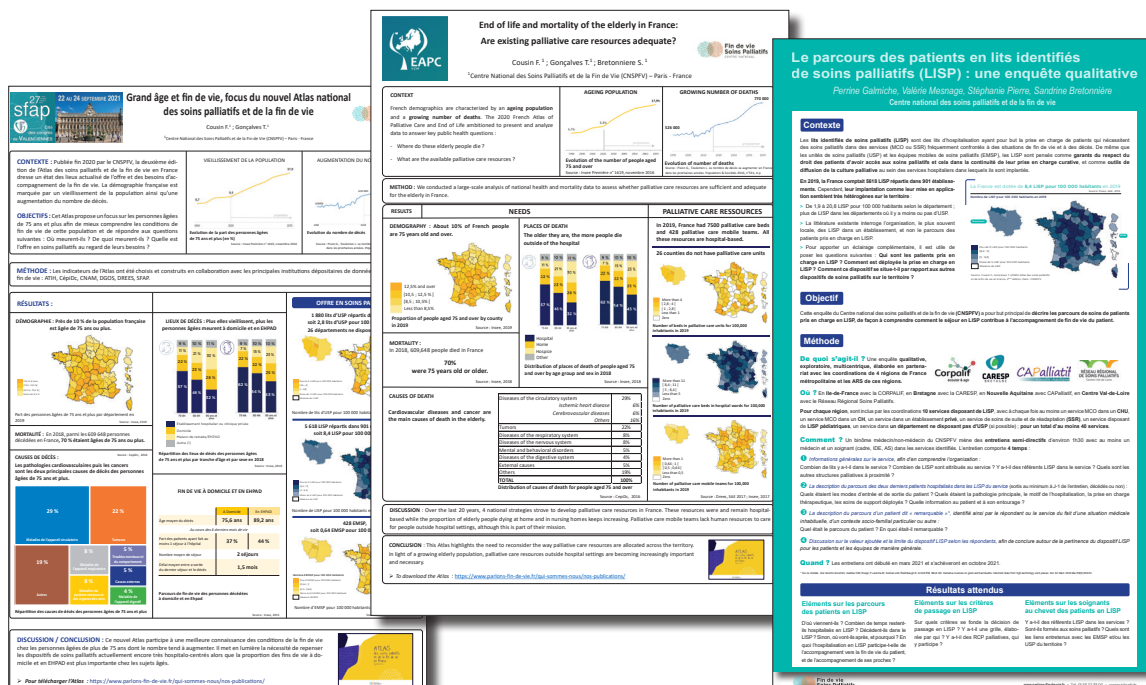
↳ Cousin, F. (2021). **Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017.** *Santé Publique*, 33(2), 169-175.

↳ Coll. (2021). **Les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et la fin de vie : quels besoins ? Quelles attentes ? Quelle prise en charge ? Synthèse du groupe de travail consacré à la fin de vie des personnes atteintes de SLA.** Paris : CNSPFV.

Posters

↳ **Congrès Sfap 22-24 septembre 2021. Grand âge et fin de vie, focus du nouvel Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie et Le parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs (LISP)**

↳ **Congrès EAPC 6-8 octobre 2021. End of life and mortality of the elderly in France: Are existing palliative care resources adequate?**



Infographies



↳ **14 infographies** sur l'évolution de l'offre en soins palliatifs entre 2015 et 2019

Publications où les travaux du CNSPFV sont cités

- ↳ **Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie** – plan national 2021-2024
- ↳ **Sénat** : Rapport d'information sur les soins palliatifs ; Proposition de loi visant à établir le droit à mourir dans la dignité
- ↳ **Association des jeunes gériatres** : Propositions pour la Mission sur les profils de soins des personnes âgées relevant d'un accompagnement et d'une prise en soin en établissement (EHPAD ou USLD)
- ↳ Aubry, R. (2021). **Pourquoi un dossier thématique sur la fin de vie dans une revue de santé publique ?** *Santé Publique*, 33(2), 165-167.
- ↳ Chazelle, Y. (2021). **Bibliographie thématique. Jusqu'à la mort accompagner la vie**, 147(4), 133-141.
- ↳ Saison, J. (2021). **L'organisation territoriale des soins de premier recours à l'épreuve de la covid-19 : les enseignements d'une crise sanitaire.** *Droit et Ville*, 2021/1(91), 11-23.
- ↳ Schepens, F. (2021). **Fins de vie, controverses et conceptions de la personne.** *Anthropologie et Sociétés*, 45(1-2), 237-254.
- ↳ Cousin, F. (2021). **Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017.** *Santé Publique*, 33(2), 169-175.
- ↳ Fantoni, S. (2021). **De l'obstination déraisonnable aux soins palliatifs. Actes et séminaires.** Bordeaux : LEH Edition.
- ↳ Gonzales, A., Colmenero-Ruiz, M.J., Pinto, A.L. (2021). **Cartografía de la revista Profesional de la información : mapa visual de 30 años de historia.** *Democracia*, 30(6), 13 p.
- ↳ Co-signature de la **Tribune Covid-19 : « Face à cette réalité universelle et inévitable qu'est la mort, il faut inscrire pleinement le continuum de la vie dans le cursus pédagogique »** publiée dans le journal *Le Monde* le 21/02/21.



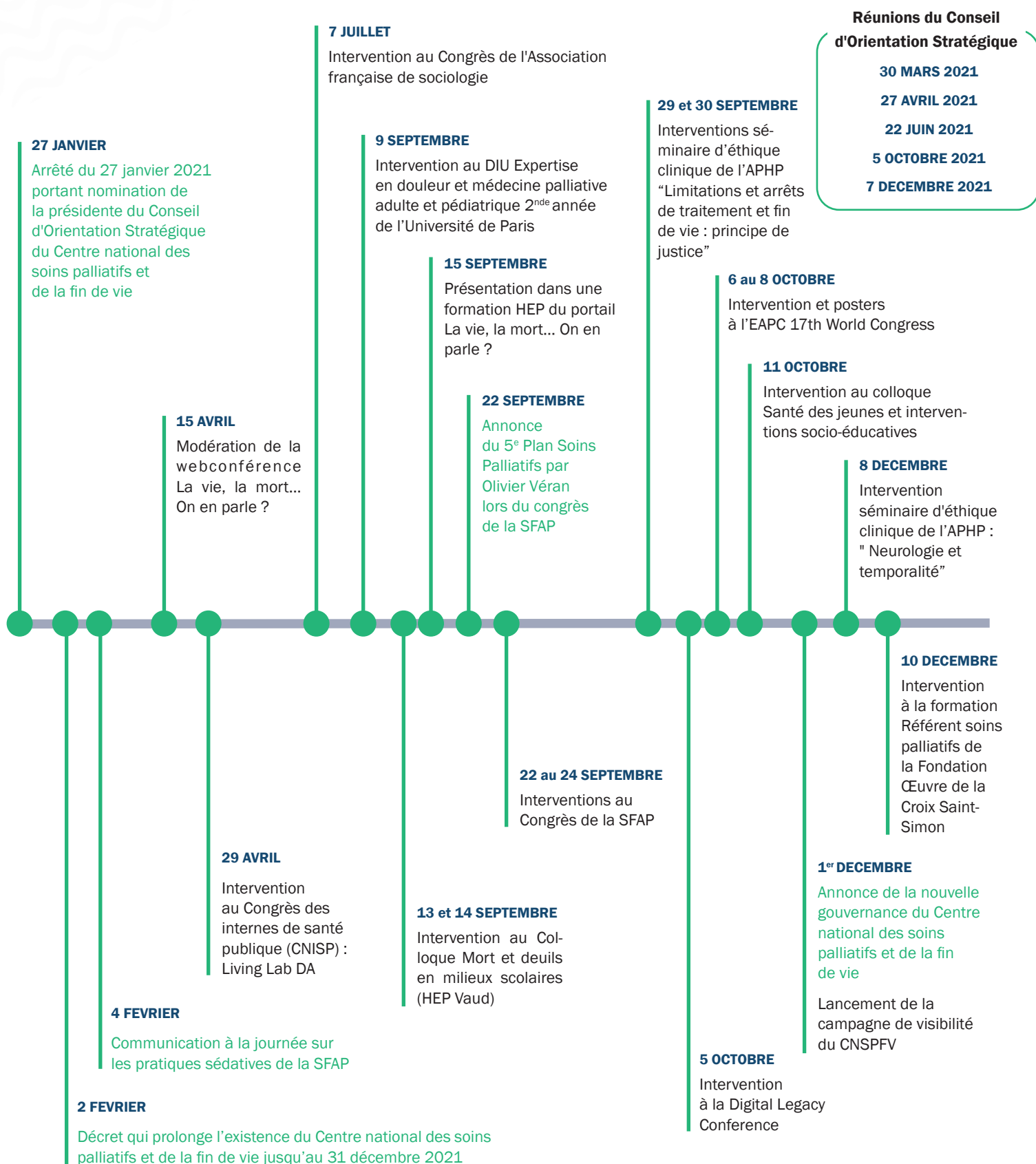
Interventions orales dans les colloques

- ↳ Bretonnière, S., Gonçalves, T., Cousin, F. **Les ressources en soins palliatifs sont-elles suffisantes pour prendre en charge les fins de vie des personnes âgées en France ? Inégalités territoriales, vieillissement de la population : les enjeux futurs.** 9e colloque de l'Association française de sociologie, RT7 - Vieillesse, vieillissement et parcours de vie, Session 3 - Catégories et reconfigurations de l'action publique et gérontologique, Lille, 7/07/2021.
- ↳ El Haïk-Wagner, N., Tête, C. **La vie, la mort... On en parle ? : Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude.** Colloque Mort et deuils en milieux scolaires, Axe 4 - Education à la perte/mort, Haute Ecole de la Pédagogie (HEP Vaud), Lausanne, 14/09/2021.
- ↳ Tête, C. **L'utilisation du MOOC pour informer les Français sur la fin de vie est-elle adaptée ?** Congrès national de soins palliatifs, Atelier D4 - Originalités, Cité des congrès, Valenciennes, 23/09/2021.
- ↳ Mesnage, V. **Sédation profonde et continue jusqu'au décès : quelle effectivité ?** Congrès national de soins palliatifs, Atelier A4 - Sédation, Cité des congrès, Valenciennes, 23/09/2021.
- ↳ El Haïk-Wagner, N., Tête, C. **Life, death... Shouldn't we talk about it with students? Issues arising from the creation of an online platform for the French medical and school staff.** Digital Legacy Conference (Online), 5/10/2021.
- ↳ Bretonnière, S. **Continuous Deep Sedation Until Death (CDS) in France: What is at Stake for Patients, Proxies and Physicians in the context of the 2016 Law?** EAPC 17th World Congress Online: Exploring New Dimensions, FC 04 (B) - Symptoms and Sedation, 6/10/2021.
- ↳ El Haïk-Wagner, N., Tête, C. **La vie, la mort... On en parle ? : Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude.** Colloque Santé des jeunes et interventions socio-éducatives, Atelier 2 - Santé et accompagnement en contexte de vulnérabilité, Campus Condorcet, Cours des Humanités, Aubervilliers, 11/10/2021.



Annexes

ANNEXE 1 . Faits marquants du Centre pour l'année 2021



ANNEXE 2 . Infographie de la campagne en chiffres

CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE :

LES CHIFFRES-CLÉS de la CAMPAGNE DE VISIBILITÉ conduite du 1^{er} au 31 décembre 2021



www.parlons-fin-de-vie.fr

75 108 pages vues
56 683 visites
47 637 visiteurs
84,74 % taux de rebond

TOP 10
 des pages les + vues
 sur www.parlons-fin-de-vie.fr

- Cancer
- Homepage
- Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)
- Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot)
- Accident vasculaire cérébral (AVC)
- Polémique Rivotril
- Problèmes alimentation
- Fin de vie à domicile
- Défaillance d'organes
- Parkinson / Alzheimer

www.vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr

374 772 pages vues
12 151 visites
5 672 visiteurs
39,1 % taux de rebond

TOP 10
 des pages les + vues
 sur www.parlons-fin-de-vie.fr

- Peut-on être heureux en soins palliatifs
- Abécédaire
- Séquence 1 : Le contexte socio-politique français en fin de vie
- Des récits et des vies®, un outil ludique pour libérer la parole
- Le tatouage commémoratif : quand le tatouage rend hommage à un être cher décédé
- La mort dans One Piece
- Séquence 2 : des mots pour la dire
- Séquence 6 : Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie
- Le toucher-massage®, une approche qui donne un « sens » au toucher
- Ars Vivendi, rencontre avec Romain Duvoye

5 newsletters avec une moyenne d'ouverture de **20,6 %**

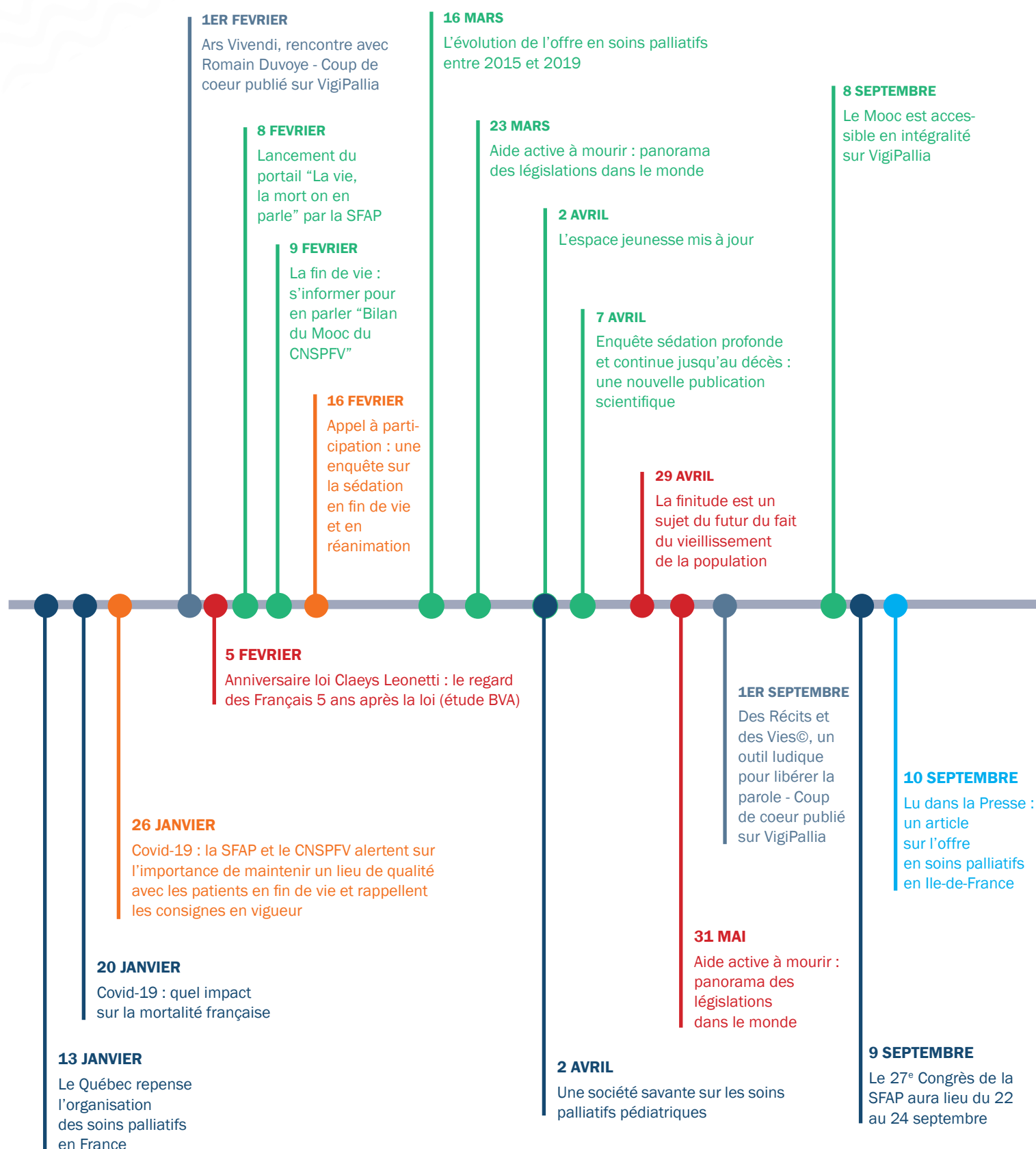
Les réseaux sociaux

in
847 abonnés
 soit 177 de plus **+ 26 %**

1 953 abonnés
 soit 47 de plus **+ 2 %**

f
2 942 abonnés
 soit 98 de plus **+ 3 %**

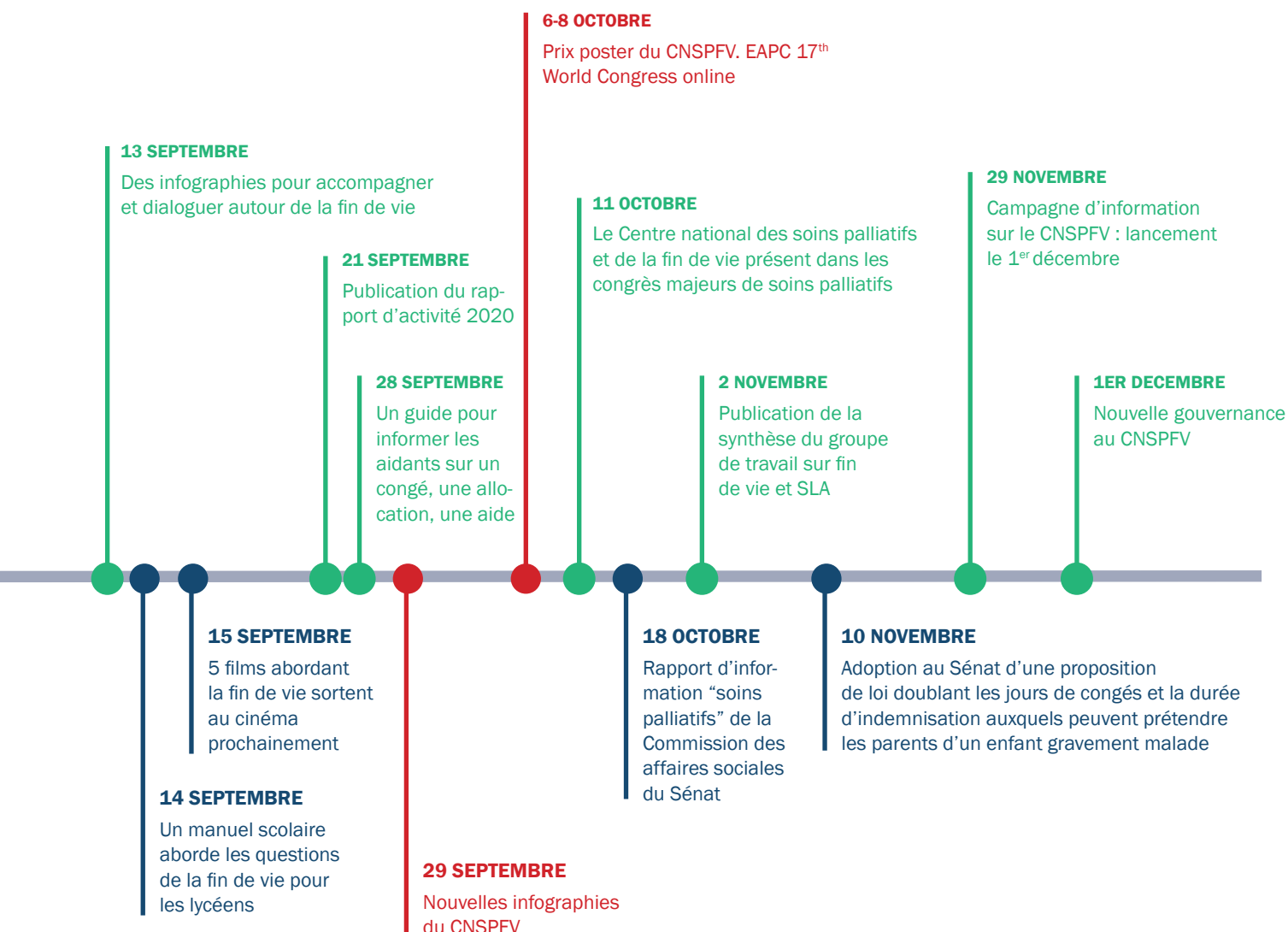
ANNEXE 3 . La présence du Centre sur Internet...



... et sur les réseaux sociaux



↳ **16** newsletters ont été envoyées au cours de l'année 2021 via Sendinblue



Légende

- Publication site Internet "www.parlons-fin-de-vie.fr" : Actualité du Centre
- Publication site Internet "www.parlons-fin-de-vie.fr" : Actualité du secteur
- Publication site Internet "Communiqués de presse"

- Publication site Internet "Presse"
- Publication Coup de cœur publié sur le portail Vigipallia
- Publication site Internet et institutionnel de la FOCSS

35 rue du Plateau - CS 20004

75958 Paris Cedex 19

 **01 53 72 33 00**

www.parlons-fin-de-vie.fr