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

Edito de la Présidente 3
I- Gouvernance 4
II- 2021, Quelques dates clés 4
III- Le Centre et son fonctionnement 5
IV- Les missions du CNSPFV 5
A. Contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs 5
B. Participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie 9
C. Informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie 9
V- La Communication 15
Interactions avec les publics et supports d'information 15
Campagne de visibilité du CNSPFV 16
Analyse site/portail 18
VI. Le Centre et ses partenaires 18
La vie, la mort… on en parle ? 18
Projets documentaires des réseaux (Respal'dOc, RNDH, Sidoc) 19
Enquête sédation en fin de vie en réanimation 19
Participation aux COPIL de la Plateforme Nationale pour la recherche sur la fin de vie ... 19
Participation aux COPIL du site internet La vie, la mort…on en parle ? 19
Participation MOOC de l'ASP 20
Participation à la formation des professionnels 20
VII. Communication sur les travaux du CNSPFV 20
Infographies 20
Posters : 20
Publication scientifique 21
Liste des publications repérées où les travaux du CNSPFV sont cités 21
Interventions orales dans les colloques 22
ANNEXES 23

Edito 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 politique 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 d'aide active à mourir, 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 permettant au Centre 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

I- 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 scientifique (COS), comprend, son président, pour l'Etat le directeur général de la santé ou son représentant, 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.

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

II- 2021, Quelques dates clés

- ✓ **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 prolongeant 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 Bousselmi, 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 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 par la commission des affaires sociales du Sénat
- ✓ **22 septembre :** Annonce du 5e plan SP 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.
- ✓ **1er 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)

Réunions du Conseil d'Orientation Stratégique :

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

III- Le Centre et son fonctionnement

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

Les départs :

- Brahim Bousselmi, directeur
- Sandrine Bretonnière, directrice adjointe

Les modifications contractuelles :

- CDIsation de Valérie Mesnage, neurologue
- Temps plein de Perrine Galmiche, chargée de projets grand public

Les stagières :

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

IV- 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 (troisième 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.

En parallèle, les résultats de l'Atlas ont été publiés 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.).

Dans le prolongement, 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, en vue de publier une troisième édition. 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 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.

Séminaire sur les trajectoires de fin de vie

Dans le prolongement de la publication de la deuxième édition de l'Atlas, le CNSPFV a entamé une réflexion sur les trajectoires de fin de vie. 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 (cancers, pathologies d'organes et neurodégénératives), dans un état polypathologique et de dépendance croissante. Face à cette transformation des parcours de fin de vie, le CNSPFV s'interroge sur la validité des modèles proposés il y a de nombreuses années 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 fidèlement la réalité des prises en charge des patients ? Permettent-ils de prévoir les futurs besoins de prise en charge en fin de vie ?

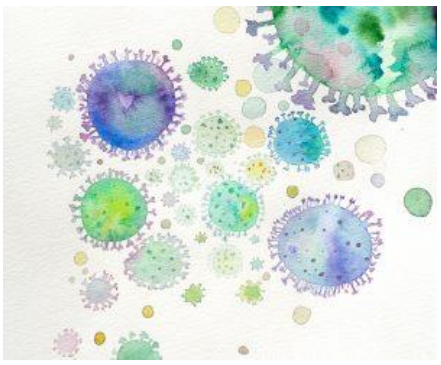
Le CNSPFV s'est interrogé sur la pertinence et la faisabilité d'étudier quels sont aujourd'hui les parcours de soins réels des patients atteints de pathologies chroniques à partir des données du système national des données de santé (SNDS) puis de tenter de modéliser des trajectoires de fin de vie qui seraient plus fines que celles définies dans l'Atlas.

Trois étapes ont été réalisées pour mener ce séminaire :

- 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. Elle illustre la montée en puissance de l'analyse des bases de données populationnelles dans différents pays pour analyser les parcours de soins. Les pathologies étudiées sont multiples bien que les pathologies tumorales arrivent en tête. Les analyses sont généralement rétrospectives et portent souvent sur la consommation de soins au cours de la dernière année de vie des patients. Néanmoins, les bases de données administratives contiennent des informations cliniques très limitées ne permettant qu'une visualisation partielle de l'évolution de l'état de santé des patients dans le temps. C'est une limite importante à prendre en compte. A contrario, ces bases – à l'instar du SNDS – permettent d'accéder à des données de santé portant sur de très grands ensembles de population.
- Un séminaire de travail en deux parties a été organisé par le CNSPFV. L'objectif de ce séminaire qui s'est tenu en mars 2021 et avril 2021 était de réunir des experts ayant travaillé sur le sujet (fin de vie, étude de trajectoires ou de parcours de soins) 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 de 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'Avicennes, 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 inclus. 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 ?

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

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[1].

[1] Hospimedia, La Croix, Génétique, Alliance Vita.

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 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 évaluer 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. Ils 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, 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 en communication orale au 28e 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 % indique les avoir rédigé 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 informées sur leurs droits et sur les dispositifs existants). Pour les personnes interrogées, le meilleur moyen de transmettre leurs volontés est l'oral (61 % vs l'écrit 34 %). 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

Panorama des législations d'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'historique 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 2è trimestre 2022. Le dossier sera présenté en communication orale au 28e 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 28e 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…[2]) 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 sous la coordination de Stéphanie Pierre, chargée de projets grand public au Centre, afin d'identifier les 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, à l'issue de ce diagnostic partagé, le groupe de travail s'est accordé sur l'élaboration de trois premiers outils. Il a travaillé en sous-groupe, en se répartissant par domaine de compétence, 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, DA, PC, testament, funérailles …

Ce dispositif, initialement imaginé sous la forme d'une infographie dynamique, fera l'objet d'un partenariat avec le SPIS (Service public d'information en santé) dans le cadre du projet "Périples". Le SPIS répond à la volonté de l'Etat d'informer et d'accompagner les citoyens en favorisant leur participation aux choix de santé. Il a pour objectif d'améliorer la prise en charge globale des personnes malades, mais également de simplifier l'adoption de comportements de prévention, de faciliter la relation entre soignants et patients, de valoriser l'expérience des pairs. Le Périple dédié à la fin de vie sera ensuite mis en ligne sur le site du Centre national et sur le site Santé.fr

Un outil sous la forme de cartes illustrées.

Cet outil est à destination des patients/proches et visant à faciliter la représentation des principaux actes médicaux listés dans le formulaire ministériel de Directives anticipées, afin d'anticiper leur impact sur sa vie quotidienne et celle de ses 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. Cet outil sera illustré par l'illustratrice Zoé, choisie par le groupe pour son style graphique et sa sensibilité au sujet de la fin de vie.

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 dernier sondage BVA, 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.

[2] Structures participantes au groupe de travail : FNEHAD, Centre Ressource EHPAD, France Assos Santé, groupe REQUIEM, EHESS, Relais Ozanam, Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, Espace éthique Nouvelle-Aquitaine, SAMSAH 75, Adef Résidences, Collectif Les Morts de la Rue, Orpéa.

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

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

Une mise à jour des deux infographies pour accompagner et dialoguer autour de la fin de vie.

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 ?

En tant qu'organisme national chargé d'informer sur les dispositifs et droits existants, le Centre a élaboré deux livrets comprenant des infographies par thème, pour permettre à chacun de trouver facilement les informations et contacts. Le premier est destiné aux professionnels de santé et le second s'adresse à toutes les personnes qui souhaitent s'informer et connaître les principales notions et les dispositifs dédiés.

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'écoute « Les enseignements de la PTF, ce que la plateforme nous a appris »

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 du 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 de la Santé en lui demandant la promulgation d'un texte réglementaire instaurant un droit de visite pour tous et en toutes circonstances.

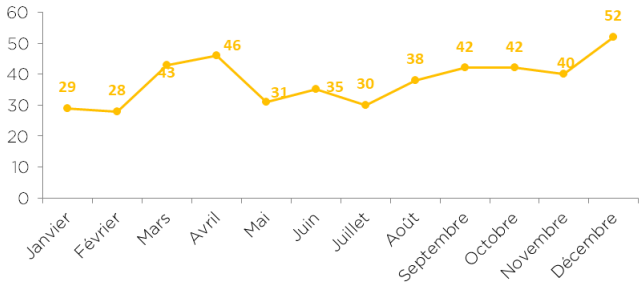
Contact et informations pratiques

Citoyens, aidants, professionnels de santé :

- ✓ vous pouvez contacter gratuitement la plateforme du lundi au vendredi : de 10 h à 13 h et de 14h 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**.

Chiffres clés :

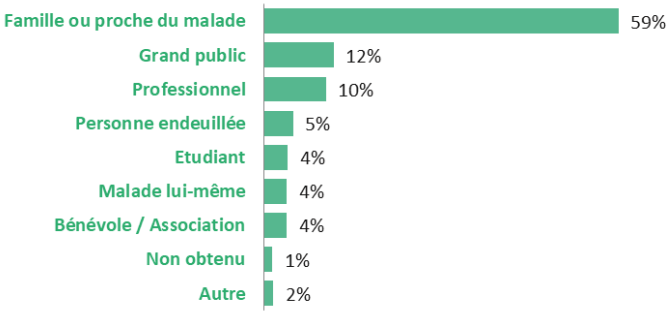
✓ Nombre total d'appels et répartition



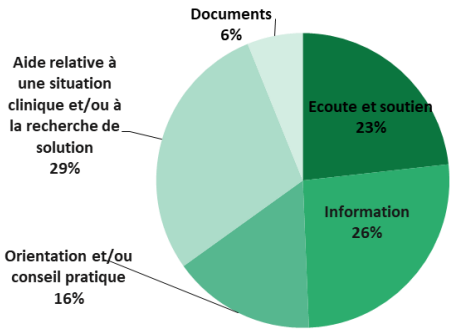
456 appels en 2021, soit **48 de plus** que l'année passée.

✓ Nombre d'appels par mois :

· Profil des personnes contactant la plateforme :



✓ Répartition des appels par type de demande



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

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. L'objectif était (1) de répondre au mieux aux nouvelles habitudes et aux besoins de ses utilisateurs et (2) d'entreprendre une démarche de développement durable avec la volonté de supprimer l'abonnement papier. Cette réflexion s'ancre également dans le constat fait par l'équipe de la documentation que le marché de l'édition des revues a évolué, avec notamment une proposition de plus en plus avantageuse des abonnements en format électronique.

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 s'est porté sur le format électronique, à l'exception d'une revue qui ne propose pas de format numérique. L'année 2022 sera consacrée alors à changer les process 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

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.

V- La Communication

INTERACTIONS 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 "Le Centre et ses missions"
    - Trois nouveaux "boutons" : le rapport d'activité, la plateforme d'écoute 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 a des nouveaux publics.
- **Via la plateforme Sendinblue**. En 2021 le Centre a envoyé 16 newsletters. Les listings ont été consolidés afin d'optimiser ces envois.

CAMPAGNE DE VISIBILITE DU CNSPFV

Au cours du mois de décembre, 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 ressources académiques et culturelles proposées par 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.

VI. Le Centre et ses partenaires

LA VIE, LA MORT… ON EN PARLE ?

La SFAP (Société française d'Accompagnement et de soins Palliatifs), 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 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 précongrès EAPC Digital Legacy Conference en Octobre 2021.

PROJETS DOCUMENTAIRES DES RESEAUX (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, de 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 du réseau 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.

ENQUETE SEDATION EN FIN DE VIE EN REANIMATION

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 1er 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 AUX 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, le Présidente Sarah Dauchy siège au Comité de pilotage 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 la Commission Ethique de la Plateforme.

PARTICIPATION AUX COPIL DU SITE INTERNET LA VIE, LA MORT…ON EN PARLE ?

Le CNSPFV participe également 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.

PARTICIPATION 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 A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

30 septembre : "Euthanasie et suicide assisté dans le monde : quel rôle pour les médecins ?" au séminaire "LAT et fin de vie" du Centre d'éthique clinique de l'AP-HP

VII. Communication sur les travaux du CNSPFV

- Panorama des législations sur l'aide active à mourir - Janvier 2021, mars 2021, collection Dossiers du CNSPFV
- Cousin, F. (2021). Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017. Santé Publique, 33(2), 169-175.

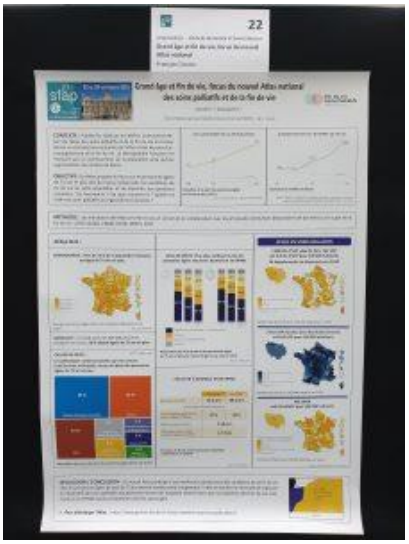
INFOGRAPHIES

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

POSTERS :

Congrès Sfap 22-24 septembre 2021 :

- Atlas national de la fin de vie, SFAP : Grand âge et fin de vie, focus du nouvel Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie



- **Le parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs (LISP),** 27e Congrès de la SFAP

Congrès EAPC 6-8 Octobre 2021 :

- Atlas national de la fin de vie, Posters EAPC : End of life and mortality of the elderly in France : Are existing palliative care resources adequate ?
- MOOC : **Informing the French Public about the End-of-Life with a MOOC Tool**. EAPC 17th World Congress Online: Exploring New Dimensions. 6 au 8/10/2021

PUBLICATION SCIENTIFIQUE

- Étude Sédation : Bretonnière S., Fournier V. Continuous Deep Sedation Until Death: First National Survey in France after the 2016 Law Promulgating It. Journal of Pain and Symptom Management 2021, vol. 62, n°4, p. e13-e19.

LISTE DES PUBLICATIONS REPEREES OU LES TRAVAUX DU CNSPFV SONT CITES

- Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie - 2e édition
- 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, (1), 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.
- Thèse article : Nicol.F, Etude de la coordination des soins entre les infirmiers du domicile et le réseau de soins palliatifs RESP 13
- Fantoni, S (2021). De l'obstination déraisonnable aux soins palliatifs. Actes et séminaires. LEH Edition
- Gonzales A., Colmenero-Ruiz M.J., Pinto A.L. Cartografía de la revista Profesional de la información: mapa visual de 30 años de historia. *Democracia* 2021, vol. 30, n°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 - Vieillesses, 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 : frise chronologique

- *27 janvier :* Arrêté du 27 janvier 2021 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 qui prolonge l'existence du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie jusqu'au 31 décembre 2021
- *2 février :* Communication à la journée sur les pratiques sédatives de la SFAP
- *15 avril :* modération de la webconférence La vie, la mort… On en parle ?
- *29 avril :* Intervention au Congrès des internes de santé publique (CNISP) : Living Lab DA
- *7 juillet :* Intervention au Congrès de l'Association française de sociologie
- *9 septembre :* Intervention au DIU Expertise en douleur et médecine palliative adulte et pédiatrique 2nde année de l'Université de Paris
- *13 et 14 septembre :* intervention au Colloque Mort et deuils en milieux scolaires (HEP Vaud)
- *15 septembre :* présentation par dans une formation HEP du portail La vie, la mort… On en parle ?
- *22 septembre :* Annonce du 5e plan SP par Olivier Veran lors du congrès de la SFAP
- *22 au 24 septembre :* interventions au Congrès de la SFAP
- *29 septembre 2021 :* intervention séminaire d'éthique clinique de l'APHP "limitations et arrêts thérapeutique et fin de vie: principes de justice"
- *5 octobre :* intervention à la Digital Legacy Conference
- *6 au 8 octobre :* intervention et posters à l'EAPC 17th World Congress
- *11 octobre :* intervention au colloque Santé des jeunes et interventions socio-éducatives
- *1er décembre :* Annonce de la nouvelle gouvernance du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
- *1er décembre :* Lancement de la campagne de visibilité du CNSPFV
- *8 décembre :* intervention séminaire d'éthique clinique de l'APHP : " Neurologie et temporalité"
- *10 décembre :* Intervention à la formation Référent soins palliatifs de la Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon

Dates des COS :

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

ANNEXE 2 : Infographie de la campagne en chiffre

ANNEXE 3 : Frise chronologique des publications du CNSPFV

- *1er février :* Ars Vivendi, rencontre avec Romain Duvoye - Coup de coeur publié sur VigiPallia
- *1er septembre :* Des Récits et des Vies©, un outil ludique pour libérer la parole - Coup de coeur publié sur VigiPallia

Publication site Internet "www.Parlons-fin-de-vie.fr" : Actualité du secteur :

- *13 janvier :* Le Québec repense l'organisation des soins palliatifs en France
- *20 janvier :* Covid-19 : quel impact sur la mortalité française
- *2 avril :* Une société savante sur les soins palliatifs pédiatriques
- *9 septembre :* Le 27e Congrès de la SFAP aura lieu du 22 au 24 septembre
- *14 septembre :* un manuel scolaire aborde les questions de la fin de vie pour les lycéens
- *15 septembre :* 5 films abordant la fin de vie sortent au cinéma prochainement
- *18 octobre :* Rapport d'information "soins palliatifs" de la commission des affaires sociales du Sénat
- *10 novembre :* Adoption au Sénat d'une proposition de loi doublant les jours de congés et la durée d'indemnisation auxquels peuvent prétendre les parents d'un enfant gravement malade

Publication site Internet "www.Parlons-fin-de-vie.fr" : Actualité du Centre :

- *8 février :* Lancement du portail "La vie, la mort on en parle" par la SFAP
- *9 février :* La fin de vie : s'informer pour en parler "Bilan du Mooc du CNSPFV"
- *16 mars :* L'évolution de l'offre en soins palliatifs entre 2015 et 2019
- *23 mars :* Aide active à mourir : panorama des législations dans le monde
- *2 avril :* L'espace jeunesse mis à jour
- *7 avril :* Enquête sédation profonde et continue jusqu'au décès : une nouvelle publication scientifique
- *8 septembre :* Le Mooc est accessible en intégralité sur Vigipalia
- *13 septembre :* Des infographies pour accompagner et dialoguer autour de la fin de vie
- *21 septembre :* Publication du rapport d'activité 2020
- *28 septembre :* Un guide pour informer les aidants sur un congé, une allocation, une aide
- *11 octobre :* Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie présent dans les congrès majeurs de soins palliatifs
- *11 octobre :* Le Mooc distingué par l'un de prix Best Poster Abstract au Congrès de l'EAPC
- *2 novembre :* CNSPFV : publication de la synthèse du groupe de travail sur fin de vie et SLA
- *29 novembre :* Campagne d'information sur le CNSPFV : lancement le 1er décembre
- *1er décembre :* nouvelle gouvernance au CNSPFV

Publication site Internet "Communiqué de presse" :

- *26 janvier :* Covid-19 : la SFAP et le CNSPFV alertent sur l'importance de maintenir un lieu de qualité avec les patients en fin de vie et rappellent les consignes en vigueur
- *5 février :* Anniversaire loi Claeys Leonetti : le regard des Français 5 ans après la loi (étude BVA)
- *16 février :* Appel à participation : une enquête sur la sédation en fin de vie et en réanimation

Publication site Internet "Presse" :

- *10 septembre :* Lu dans la Presse : un article sur l'offre en soins palliatifs en Ile-de-France

Publications sur les réseaux sociaux

Publication site Internet intranet et institutionnel de la FOCSS

- *5 février :* Le Mooc du CNSPFV : vous pouvez dès à présent répondre au questionnaire utilisateurs
- *29 avril :* La finitude est un sujet du futur du fait du vieillissement de la population
- *31 mai :* Aide active à mourir : panorama des législations dans le monde
- *29 septembre :* Nouvelles infographies du CNSPFV
- *14 octobre :* Prix poster du CNSPFV. ZAPC 17 World Congress online

Envoi de Newsletter via sendinblue

- 16 newsletters ont été envoyées au cours de l'année 2021

Communication du Centre :

Communication Atlas

22 au 24 septembre : Congrès de la SFAP :

Communications orales : SPCJD : quelle application ?

S'appuyant sur les travaux du CNSPFV et les données de la littérature internationale, cette communication avait pour objectif de rappeler la spécificité de la SPCJD au sein des pratiques sédatives palliatives, ses difficultés de caractérisation et de traçabilité ainsi que les tensions éthiques qu'elle suscite

Posters :

- Grand âge et fin de vie, focus du nouvel Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie
- LISP

6-8 octobre : poster Atlas

35 rue du Plateau – CS 20004 – 75958 Paris Cedex 19

Tél. 01 53 72 33 00

www.Parlons-fin-de-vie.fr