

Appel à communications - colloque Accompagnement en fin de vie



Appel à communications

Colloque scientifique francophone

« Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en Sciences humaines et sociales, Santé publique et Recherche interventionnelle en santé des populations »

Newcap Event Center, Paris - 11 & 12 décembre 2024

Coordonnées de l'auteur principal

Civilité

M.

Prénom

Julien

Nom

CARRETIER

E-mail

j.carretier@spfv.fr

Organisme

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Unité / département

Pôle Etudes et Données

Adresse

35 RUE DU PLATEAU
PARIS, 75019
France

Informations générales

Sélectionner un type de soumission pour compléter les champs suivants.

Type de soumission

Communication orale

Axe du colloque

3/ Enjeux de l'anticipation des soins et de l'autonomie des patients.

Titre du résumé

Apports des travaux du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie aux enjeux de démocratie participative et santé publique sur les questions de fin de vie

Coordonnées de l'auteur

Coordonnées des co-auteurs

Nombre de co-auteurs

3

Co-auteur 1

Thomas Gonçalves Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Co-auteur 2

Sarah Dauchy Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Co-auteur 3

Giovanna Marsico Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Détail du projet (poster & communication orale)

Contexte, Méthode, Résultats et Conclusions

CONTEXTE: Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, de par ses missions de service public, participe à l'identification et l'analyse de la multiplicité des situations de fin de vie au travers d'expertises indépendantes sur les pratiques d'accompagnement, à l'animation des débats publics et à l'amélioration de l'information des usagers sur les droits et données probantes relatives aux parcours de fin de vie. Parmi ses priorités d'actions de santé publique, le Centre co-construit des outils de référence pour améliorer les connaissances, l'appropriation des droits, l'accompagnement des patients et des proches et l'anticipation palliative au service des citoyens, professionnels de santé et du médico-social et décideurs.

METHODE: Le Centre pilote depuis deux ans un Groupe Miroir impliquant des représentants d'associations d'usagers, d'aidants et de personnes concernées, y compris les plus éloignées du système de santé. Ce groupe, qui se réunit tous les trimestres, vient en appui et cohérence avec la gouvernance du Centre à travers la participation à des ateliers de partage d'expériences, d'identification et hiérarchisation des besoins et analyses des projets et productions du Centre. Le Centre s'est largement impliqué dans les travaux de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, au sein d'un comité de gouvernance, pour le suivi méthodologique du dispositif et veille aux principes de transparence et de neutralité. Le Centre a produit un corpus documentaire pour les citoyens composé d'histoires de patients illustrant concrètement les situations rencontrées et de ressources documentaires. Le Centre est intervenu tout au long de cette convention pour animer des ateliers de formation (droits, données...), proposer des profils à auditionner et vérifier les informations discutées.

RESULTATS: Le Centre a élaboré des outils et supports variés tels que des infographies, guides ressources, parcours d'information, livrets multilingues, site internet, podcasts... et communique sur ses travaux (colloques, conférences-débats, presse, réseaux sociaux). Pendant la Convention Citoyenne, l'engagement des citoyens s'est renforcé grâce à la définition d'un langage commun permettant de délibérer de façon active et respectueuse. L'intégration des démarches participatives engagées tant avec les Conventionnels que les membres du Groupe Miroir rend les productions du Centre plus compréhensibles et adaptées aux besoins spécifiques des publics (<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/nos-publications/>). Ces démarches renforcent la relation de confiance avec le Centre, améliorent en continu les outils développés et contribuent à l'évaluation continue des activités du Centre, à travers les retours d'expériences et avis des personnes concernées.

CONCLUSIONS: Les travaux du Centre, en particulier ces deux dernières années riches en débats, ont

fortement contribué à la sensibilisation des publics sur cette thématique socialement vive qu'est l'accompagnement de la fin de la vie. La participation active du Centre à la gouvernance de la Convention Citoyenne et aux différents temps d'échanges avec les citoyens a permis d'améliorer la sensibilisation du public sur ces enjeux. Par ses diverses activités, le Centre contribue à renforcer la légitimité démocratique des décisions prises en matière de fin de vie, en s'assurant qu'elles s'appuient sur des données probantes, des bonnes pratiques et qu'elles reflètent les valeurs et les préférences de tous les citoyens.

Message principal

Le Centre appuie ses activités sur des dispositifs de démocratie participative facilitant l'émergence de l'expertise des usagers dans la co-construction d'outils innovants.

Ces démarches participatives améliorent l'identification des besoins et préférences des publics et la qualité des informations proposées.

Les travaux du Centre répondent aux priorités de santé publique actuels.