

# 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 ou poster

### Axe du colloque

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

## Titre du résumé

Renforcer la littératie des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable par un espace d'information dédié à l'accompagnement de la fin de la vie

## Coordonnées de l'auteur

### Coordonnées des co-auteurs

#### Nombre de co-auteurs

6

#### Co-auteur 1

Marie-Pier Alègre Département d'épidémiologie, biostatistique et santé au travail, Université McGill, Montréal

#### Co-auteur 2

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

#### Co-auteur 3

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

#### Co-auteur 4

Marine Jara Service Public d'information en santé (SPIS), Délégation ministérielle du numérique en santé, Ministère de la santé et de la prévention, Paris

#### Co-auteur 5

Geoffroy Filho-Deviers Service Public d'information en santé (SPIS), Délégation ministérielle du numérique en santé, Ministère de la santé et de la prévention, Paris

#### Co-auteur 6

Rachel Duriez Service Public d'information en santé (SPIS), Délégation ministérielle du numérique en santé, Ministère de la santé et de la prévention, Paris

## Détail du projet (poster & communication orale)

### Contexte, Méthode, Résultats et Conclusions

**CONTEXTE:** En France, avec le fardeau grandissant des maladies chroniques et du vieillissement de la population, le nombre de personnes à accompagner dans leur parcours de fin de vie augmente. Il est indispensable que les usagers accèdent facilement et dès le début de leur parcours aux informations nécessaires en matière de soins d'accompagnement et de fin de vie. Actuellement, les Français ont une connaissance partielle concernant les modalités de la fin de vie et leurs droits. En 2022, 48% des Français déclaraient ne pas être adéquatement informés sur le sujet. Il existe donc un risque que les citoyens ne soient pas correctement impliqués dans le processus de prise de décision et qu'ils ne bénéficient pas suffisamment d'informations et ressources utiles à l'exercice de leurs droits. Parmi les missions du Centre National des Soins Palliatifs et de Fin de la Vie, l'information des publics et la mise en œuvre d'outils favorisant l'anticipation palliative, constituent une priorité. Avec le Service Public d'Information en Santé, le Centre a souhaité compléter ses productions en co-construisant sur le site Santé.fr une rubrique dédiée ayant comme objectif principal d'informer et d'accompagner les citoyens à s'orienter dans leurs parcours.

**MÉTHODE:** Les informations sont sélectionnées selon le Standard de l'Information en Santé au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire. Une analyse des questions les plus fréquemment posées et un recueil des besoins d'information des usagers ont été menées afin d'identifier des trajectoires types et des spécificités par pathologie. Un travail coopératif complémentaire a été réalisé avec le groupe miroir du Centre impliquant des associations nationales et parties prenantes.

**RÉSULTATS:** Des thématiques principales ont été identifiées (parcours de soins, aides financières, protection juridique, ajustement de la vie quotidienne, annuaires...). Ont été développés un parcours type général de fin de vie et des trajectoires par pathologies (cancers, maladies neurodégénératives...) ou

publics à besoins spécifiques (précarité, handicap, proches aidants...). Une première version de cet espace d'information a été mise en ligne (<https://www.sante.fr/fin-de-vie>).

CONCLUSIONS: Les avis des internautes seront recueillis ainsi que les statistiques de navigation sur les contenus, afin d'améliorer les informations proposées sur la base des retours utilisateurs. Une actualisation régulière est prévue ainsi que le développement de nouveaux contenus adaptés à la diversité des publics et des parcours de fin de vie.

### **Message principal**

Ce projet consiste à co-construire un espace d'information dédié sur le site Santé.fr pour informer et guider le grand public dans les différentes trajectoires de leur fin de vie.

Cet espace numérique propose des ressources fiables et adaptées aux besoins des publics afin d'agir de façon la plus anticipée possible.