



Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Elodie Cretin

Directrice de la Plateforme

elodie.cretin@ubfc.fr





Pourquoi une Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie?



Rassembler les forces de recherche



Constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires



Faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie



Proposer des orientations stratégiques de recherche



Pourquoi une Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie?

Notre objectif

Fournir à la communauté scientifique française des ressources pour développer des réseaux et projets de recherche interdisciplinaires dans le domaine de la fin de vie

Nos actions



Connaitre
constituer un
Observatoire
de la recherche



Animer
animation de la
communauté
scientifique



Accompagner
favoriser l'émergence
de projets et d'appels
à projets spécifiques

Animer la communauté scientifique



- **Faciliter les liens** entre les chercheurs
- diffuser leurs **annonces** (recherche de collaborations, recrutement dans des études, offre d'emploi...)



Veille active sur l'actualité scientifique (publications, événements, appels à communications, appels à articles...) et diffuser ces informations.



- Veille des **Appels à projets**
- **Bourses de la Plateforme** (mobilité internationale, aide à l'organisation de manifestations scientifiques)



Développer les **relations internationales**



Organiser des **manifestations scientifiques** (journées scientifiques, journées doctorales, webinaires, ...)



Valoriser la recherche par le biais de divers articles de valorisation scientifique (portraits de chercheurs, dossiers thématiques, etc.)

Journées scientifiques

La Plateforme organise chaque année des rencontres scientifiques pluridisciplinaires où chercheurs et cliniciens peuvent échanger et présenter leurs travaux.

JOURNÉE SCIENTIFIQUE 2021

La fin de vie, objet de recherches

Le 15 décembre 2021 en ligne

La Plateforme a organisé le 15 décembre la quatrième édition de ses rencontres scientifiques. En raison des conditions sanitaires, cette journée scientifique a finalement eu lieu au format virtuel.



Retrouvez les contenus de

SÉMINAIRE VIRTUEL 2020

Veillissements et fins de vie aujourd'hui

du 16

Comme se ré- pour prév raiso décès

Journée doctorale 2022

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a organisé le 8 novembre 2022 une rencontre virtuelle de jeunes chercheurs travaillant sur des questions relatives à la mort, à la fin de vie et aux soins palliatifs.

Une approche critique de la décision en bioéthique : le protocole Maastricht 3 à l'épreuve de la philosophie de terrain

Camille MANTOUZOU

Dire la fin de vie : terminologie spécialisée et rôle du spécialiste à l'heure du web sémantique

Océlio BATISTA DE OLIVEIRA MENDES
Laboratoire Linguistique, Langues, Paroles (LILPa)

Journée scientifique francophone internationale 2023

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) organisent ensemble leur troisième journée scientifique francophone internationale le 2 février 2023.

ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE POUR TOUS.TES :

Une question d'équité, de diversité et d'inclusion

Journée d'étude en ligne le 2 février 2023 de 8h à 12h, heure du Québec et de 14h à 18h, heure française.

Un important mouvement social s'orchestre au niveau mondial en ce qui concerne l'équité, la diversité et l'inclusion (EDI). Le domaine de la santé n'y échappe pas. Ayant souffert à ses débuts d'une forme d'opposition, non fondée, aux soins curatifs, les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) ne sont malheureusement pas accessibles pour tous.tes.

Au premier abord, quand on pense à ces soins, on imagine souvent les patients atteints de cancer avancé. Or, de multiples pathologies peuvent en bénéficier : la maladie d'Alzheimer ou la sclérose en plaques par exemple. L'accès à ces SPFV est plus difficile pour les populations vulnérables, éloignées et marginalisées, comme les personnes itinérantes ou sans domicile fixe, les personnes issues de l'immigration ou de cultures différentes de celles des milieux de soins, les populations autochtones, les membres des communautés LGBTQ2+, les personnes âgées, les enfants atteints de maladies chroniques potentiellement fatales, les personnes éloignées des grands centres urbains, etc. Les services sont peu adaptés à ces réalités et les professionnels de la santé et les intervenant.e.s gravitant autour de ces patient.e.s ne sont pas outillés adéquatement pour faire face à ces situations.

Sur ces sujets, la littérature scientifique est plutôt clairsemée et non probante. Une foule de questions qui devraient être approfondies demeurent. Parmi ces questions : comment les milieux de soins palliatifs se coordonnent et s'adaptent à cette réalité ? Que pouvons-nous tirer des connaissances dans la littérature et quelles pistes de réflexions pouvons-nous dégager de ces connaissances ? L'accès à des soins palliatifs de qualité pour l'ensemble de nos populations est-il utopique ? Quels sont les impacts sur les professionnel.les de la santé, les intervenant.e.s et les

Accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous.tes :
Une question d'équité, de diversité et d'inclusion



Journée scientifique francophone internationale sur les soins palliatifs et la fin de vie
2 février 2023
8h (Québec) / 14h (France)
en ligne
RQSPAL
https://www.rqspsal.org/

Comment mener des recherches interdisciplinaires sur la fin de vie ?

Ils travaillent en Belgique, Espagne, Suisse, au Royaume Uni et au Canada. Tous mènent des recherches interdisciplinaires en lien avec la fin de vie et les soins palliatifs. Nous les avons interrogés sur leur expérience de ces travaux collaboratifs, les difficultés qu'ils ont rencontrées et les bénéfices qu'ils en ont retiré. Deuxième partie de notre entretien croisé.

Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la conduite de projets interdisciplinaires ?

age disciplinaire de chaque membre de l'équipe de recherche il entendre sur la méthodologie et sur la manière de rendre compte rigueuses discussions à ce sujet.

les facultés sont malheureusement une barrière pour la également connu des difficultés liées à la « hiérarchie » entre médecins notamment. Si les différentes spécialités ne sont pas dans le processus de recherche, on n'arrivera jamais à mettre en œuvre. Il faut que chacun accepte l'expertise des autres. Il ne faut pas que certaines disciplines aient « peur » ou « s'autocensurent » pendant les réunions de la personne qui organise les réunions est crucial.

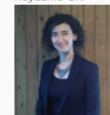
é représentait un changement culturel majeur pour le milieu à ces « réfractaires » au changement a initialement été perçue respectives, mais a occasionné d'importants délais, nécessité de projet. Il y a également eu des moments de démotivation de travail pas assez vite.

ence, c'est le temps. Le travail interdisciplinaire est très réunions. La question du langage technique se pose : nous par les symptômes, une psychologue avec des définitions précises membres de l'équipe utilisaient dans leur acception courante... comprendre et à aligner nos vocabulaires. Comme j'assurais de les différentes personnes au sein du groupe, il m'a fallu proposer aux autres ma propre manière de fonctionner (dans le langage, par exemple).

èmes que nous avons rencontré concerne les standards de peuvent être différents d'une discipline à l'autre. Les infirmiers et les autres membres impératifs en termes de publication, et il est parfois difficile de trouver des membres de l'équipe en matière de promotion de la

Comment avez-vous fait pour faire fonctionner un groupe interdisciplinaire ?

Royaume-Uni



Sabah BOUFKHED a développé, depuis sa thèse en santé publique et épidémiologie, une grande expérience de l'interdisciplinarité dans la recherche. Ses travaux menés au Cicely Saunders Institute du King's College, à Londres, ont consisté à faire un état des lieux du soin palliatif au Moyen Orient (Turquie, Palestine, Jordanie). Elle a cherché à définir les besoins des enfants et des adultes dans ce domaine, pour développer ces soins en zones affectées par des conflits.

Belgique



Luc DELIENS est directeur du Centre de recherche sur les soins de fin de vie (End of life care - EOLC research group, Ghent University) et chercheur principal de la

2 février 2023 :
Journée francophone avec nos homologues du RQSPAL – en ligne

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>

The screenshot shows the homepage of the 'Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie'. The header features the organization's logo and name on the left, and two main navigation buttons: 'Annuaire national DES CHERCHEURS' and 'Répertoire des PROJETS DE RECHERCHE'. Below the header is a navigation menu with items: ACCUEIL, QUI SOMMES-NOUS, OBSERVATOIRE DE LA RECHERCHE, RENCONTRES SCIENTIFIQUES, and OPPORTUNITÉS. The main content area is divided into several sections. On the left, there is a video player showing a woman holding a skull, with a large play button overlay. To the right of the video is a text block titled 'Retrouvez les contenus de notre journée doctorale en vidéo', followed by a paragraph of text and a 'LIRE LA SUITE' button. Below this is a purple box with the heading 'La Plateforme recrute !' and two lines of text. At the bottom, there are two columns: 'ÉVÉNEMENTS DE LA PLATEFORME' featuring a webinar event titled 'Habiter en EHPAD : en temps ordinaire et en temps de pandémie', and 'APPELS À PROJETS' featuring a call for projects titled 'Appel à projet interrégional de recherche en soins primaires - ReSP-IR'.

Un site internet actif :
23 000 visites uniques /an
41 000 vues de pages /an
1 600 téléchargements / an
1700 abonnés à notre News Letter

Suivez nos actualités via notre
News Letter et sur les réseaux :



Favoriser l'émergence de projets et d'appels à projets spécifiques



Accompagner les équipes de recherche vers la **réponse aux appels à projets nationaux, européens et internationaux** : expertise méthodologique, veille des appels à projet, aide à la mobilisation de réseaux et collaborations, projet de registre des investigateurs potentiels.



Soutenir les chercheurs dans les phases de conception de leurs projets (**Appels à Manifestations d'Intérêt finançant 5 projets / an**).



Rencontrer les décideurs, les instituts de recherche, les associations et les sociétés savantes concernées par le champ de la fin de vie.



Définir et proposer des **axes de recherche émergents et prioritaires**.



Œuvrer à l'**ouverture d'appels à projets spécifiques à la fin de vie**

Constituer un observatoire de la recherche au service de la communauté scientifique

Annuaire national
des chercheurs



**382 chercheuses et
chercheurs**

Répertoire des
projets de
recherche



54 Projets recensés



113 Thèses recensées



PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE



Annuaire national
DES CHERCHEURS



Répertoire des
PROJETS DE RECHERCHE

Annuaire national des chercheur·e·s

Cet annuaire en ligne recense les chercheurs et cliniciens menant des travaux sur des thématiques en lien avec la fin de vie en France.

Si vous êtes concernés, n'hésitez pas à [vous inscrire](#).

AFFICHER

382 résultats correspondent à votre recherche

S'INSCRIRE DANS L'ANNUAIRE

	Unité de recherche/Service	Thèmes de recherche	Disciplines	Région
ABELHAUSER Alain	Recherches en psychopathologie, nouveaux concepts et lien social	/	Psychanalyse, Psychologie	Bretagne

Agnès SUC

Praticien hospitalier, responsable d'équipe Ressource douleur
soins palliatifs pédiatriques

CONTACT

Occitanie

Affectation

Équipe Ressource douleur soins palliatifs pédiatriques

Équipe Enfant-Do
Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse
Hôpital des Enfants
330 avenue de Grande Bretagne
TSA 700034
31059 TOULOUSE CEDEX 9

Disciplines

- Algologie
- Pédiatrie
- Soins palliatifs pédiatriques

Pathologies/Populations

Adolescents et jeunes adultes | Néonatalogie |
Parents d'enfants au pronostic vital engagé |
Patients de soins palliatifs | Pédiatrie

Thèmes de recherche

- Deuil
- Prise en charge de la douleur
- Qualité de vie

Types de recherche

Recherche clinique | Recherche mixte

Mots-clés

Soins palliatifs pédiatriques

Projets

- Exploration de la qualité de vie des enfants et des adolescents en contexte palliatif et de celle de leurs parents

Réseaux et/ou Associations scientifiques

Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques (SFSPPP)



Exploration de la qualité de vie des enfants et des adolescents en contexte palliatif et de celle de leurs parents

Les soins palliatifs pédiatriques ont comme objectif de promouvoir la meilleure qualité de vie possible des enfants, dans une approche holistique et centrée sur tous les membres de la famille.

Une revue de littérature systématique a révélé qu'il n'existait pas d'instruments de mesure capable de mesurer la qualité de vie des enfants en contexte palliatif (Coombes *et al.* 2016).

Sur base des travaux préliminaires réalisés par une équipe de chercheurs au Kings College Londres (Downing *et al.*, 2018), un premier instrument appelé children's palliative outcome scale (CPOS) a été développé et testé dans 3 pays africains. Il permet d'évaluer l'impact des soins palliatifs pédiatriques.

Une équipe de chercheurs à l'Institut de recherche Santé et Société- Université catholique de Louvain a testé la validité de cet instrument, son acceptabilité par les enfants et parents et sa faisabilité au cours d'une étude-pilote monocentrique (auprès de 14 enfants, 19 parents et 10 membres des équipes de liaison pédiatrique). Plusieurs questions ont été ajoutées à l'instrument original.

A présent, cette étude multicentrique impliquant 5 équipes de liaison pédiatrique (rattachées à 5 centres hospitaliers universitaires: Hôpital des enfants Reine Fabiola, Cliniques universitaires st Luc, CHU Liège - Citadelle, UZ Gand, UZ Leuven) et une équipe rattachée au CHC Liège Espérance vise à tester les propriétés psychométriques du CPOS adapté en français auprès d'un plus large échantillon d'enfants suivis par ces équipes.

Il sera proposé à chaque famille suivie par les 6 équipes de participer à l'étude (Enfants entre 1 et 18 ans, familles comprenant et parlant un minimum le français). Une lettre d'information sera distribuée aux enfants et parents et leur consentement (ou assentiment pour l'enfant via un document écrit adapté à l'âge) sera systématiquement demandé. Plusieurs instruments seront utilisés par les membres des équipes pédiatrique susmentionnées au cours des visites routinières qu'elles effectueront à domicile ou à l'hôpital auprès des enfants et de leurs familles : le CPOS (Downing 2018), le KINDL (questionnaire générique sur la qualité de vie validé pour des enfants sains, Erhart *et al.* 2009), le QOLLI-F v.2 (questionnaire sur la qualité de vie des parents, Cohen 2007, 2015).

L'objectif ultime de cette étude nationale multicentrique est d'individualiser les soins offerts à l'enfant atteint d'une maladie limitant/menaçant sa vie au travers de l'utilisation d'un instrument de mesure (le CPOS adapté traduit en français et en néerlandais), implémenté dans une routine clinique et pouvant servir d'aide à la décision clinique.

Thèmes

- [Accompagnement des patients](#)
- [Evaluation des pratiques professionnelles / dispositifs / outils et échelles](#)
- [Qualité de vie](#)
- [Vécus et perceptions](#)

Acronyme

MOSAIK

N° de projet (ANR, clinical trials...)

RC 31/19/0347 - ID-RCB 2019-A02315-52

Date de début

2019

Status

en cours de réalisation

Établissement porteur du projet

- Université catholique de Louvain/CHU Toulouse

Responsable(s) du projet

SUC Agnès

FRIEDEL Marie

Équipe projet

- [Agnès SUC](#)

Structures partenaires

IRSS - Université Catholique de Louvain (Belgique)

Contact

Agnès SUC
suc.a@chu-toulouse.fr

Marie FRIEDEL
marie.friedel@uclouvain.be
+32484080947



Constituer un observatoire de la recherche au service de la communauté scientifique



Bibliométrie



Enquêtes



Projets Européens



Tableau de bord des
données disponibles
pour la recherche



Observatoire de la recherche

Panorama de la recherche sur la fin de vie

Novembre 2022

Constituer un observatoire de la recherche au service de la communauté scientifique

Annuaire national
des chercheurs



**382 chercheuses et
chercheurs**

Répertoire des
projets de
recherche



54 Projets recensés



113 Thèses recensées

Panorama de la recherche sur la fin de vie



42
thématiques de
recherche



55
Disciplines
différentes

53%
sciences médicales,
paramédicales et
sciences de la vie

47%
sciences humaines
et sociales



27
Populations &
pathologies

Panorama de la recherche 2022

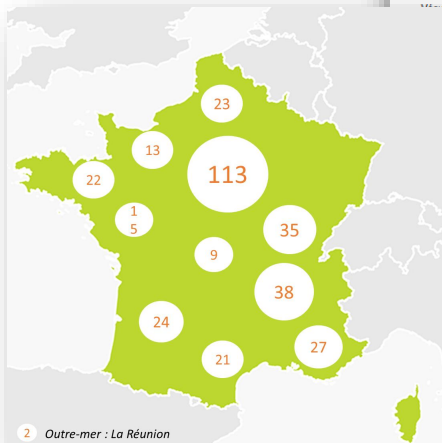
Chaque année, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie réalise un état des lieux de la recherche dans ce domaine à partir des données renseignées dans son [annuaire des chercheurs](#).

Les données présentées ci-dessous ont été extraites en juin 2022. Nous avons amélioré nos systèmes de classification pour un panorama plus précis.

Thématiques de recherche

Nombre de chercheur.e.s ayant mentionné ces thématiques

Lieux de fin de vie : domicile (40), en établissement (47)	87
Perceptions	76
Bioéthique	76
Engagement des patients	66
Décisions	65
Don, directives anticipées	63
Engagement des proches et aidants	61
Pratiques sociales et culturelles	52
Pratiques de soins	47
Pratiques des professionnels, dispositifs, outils et échelles	43
Mort, euthanasie, suicide assisté	42
Charge de la douleur	41
Régulation	38
Soins psychiques et spirituels	36
Pratiques de soins	34
Pratiques de soins	33
Pratiques précoces	32
Pratiques des professionnels, pédagogie	31
Pratiques, thérapeutiques et dispositifs médicaux	31
Pratiques et prise en charge des symptômes	29
Pratiques de soins	26
Pratiques de soins	25
Histoire des soins palliatifs (9), histoire de la mort (15)	24
Collaborations interprofessionnelles	21
Spiritualité et religion	17
Alimentation, nutrition artificielle	16
Don et prélèvement d'organes	13
Autonomie des personnes en fin de vie	12
Limitations et arrêt des traitements	10
Philosophie de la mort	10
Politiques de santé	10
Pandémie - Covid-19	8
Médecines alternatives et complémentaires	7
Agonie	6
Éducation thérapeutique	6
Troubles dépressifs	5
Biologie du vieillissement	4
Pratiques funéraires, soins post-mortem	4
Questions économiques	4



Sciences médicales,
paramédicales,
Sciences de la vie

54%

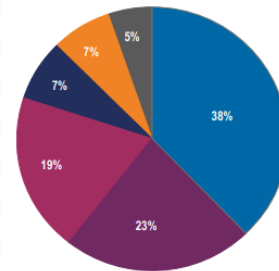


Sciences humaines
et sociales

46%

Méthodologies

Une même personne peut avoir déclaré utiliser plusieurs méthodes dans ses travaux de recherche.



Disciplines

Notre classification, bâtie sur la base des déclarations des chercheur.e.s, compte 56 spécialités.

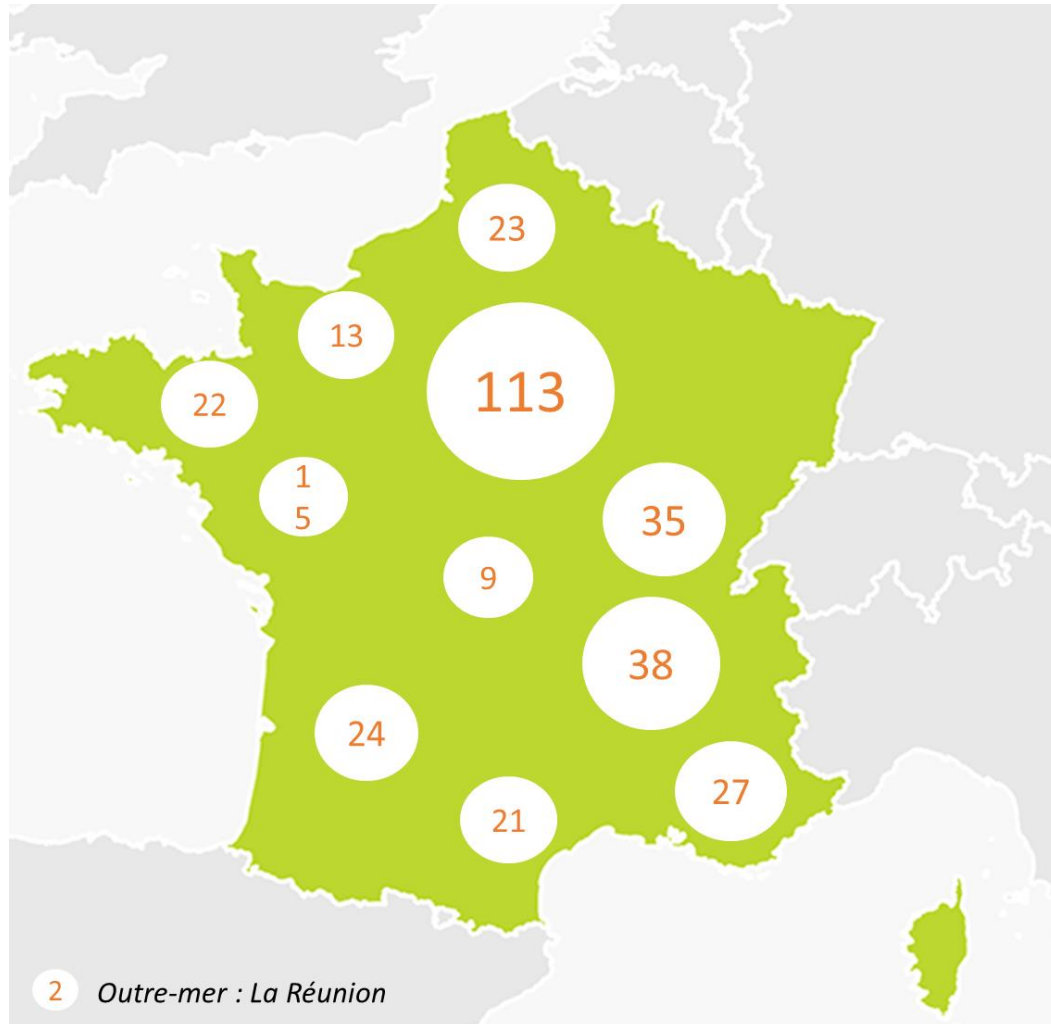


Populations et pathologies auxquelles s'intéressent les chercheur.e.s

Patients de soins palliatifs	97
Cancer	88
Vieillesse et personnes âgées	72
Professionnels de santé	61
Personnes vulnérables	42
Maladies neurodégénératives	36
Réanimation	35
Proches et aidants	32
Pédiatrie	28
Personnes atteintes de handicap	20
Maladies psychiatriques	19
Adolescents et jeunes adultes	15
Défaillance d'organes : néphrologie (4), cardiologie (7), pneumologie (4)	15
Soins primaires et médecine générale	11
Néonatalogie	10
Parents d'enfants au pronostic vital engagé	10
Maladies génétiques	8
Professionnels du funéraire	8
Bénévoles	7
Populations du passé	5
Médecine d'urgence	4
Migrants	4
Victimes de crimes	4
Autres : gynécologie (1), obésité (1)	2
Médecine interne	2
Orphelins	2
Patients partenaires	2

* La catégorie «autres» correspond à : arts, cardiologie, médecine hyperbare, épidémiologie, sciences de gestion, psychomotricité, sémiologie de l'image, pharmacie clinique, design.

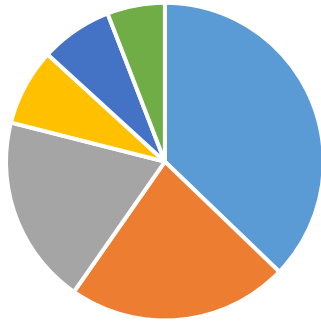
Panorama 2022



Panorama 2022

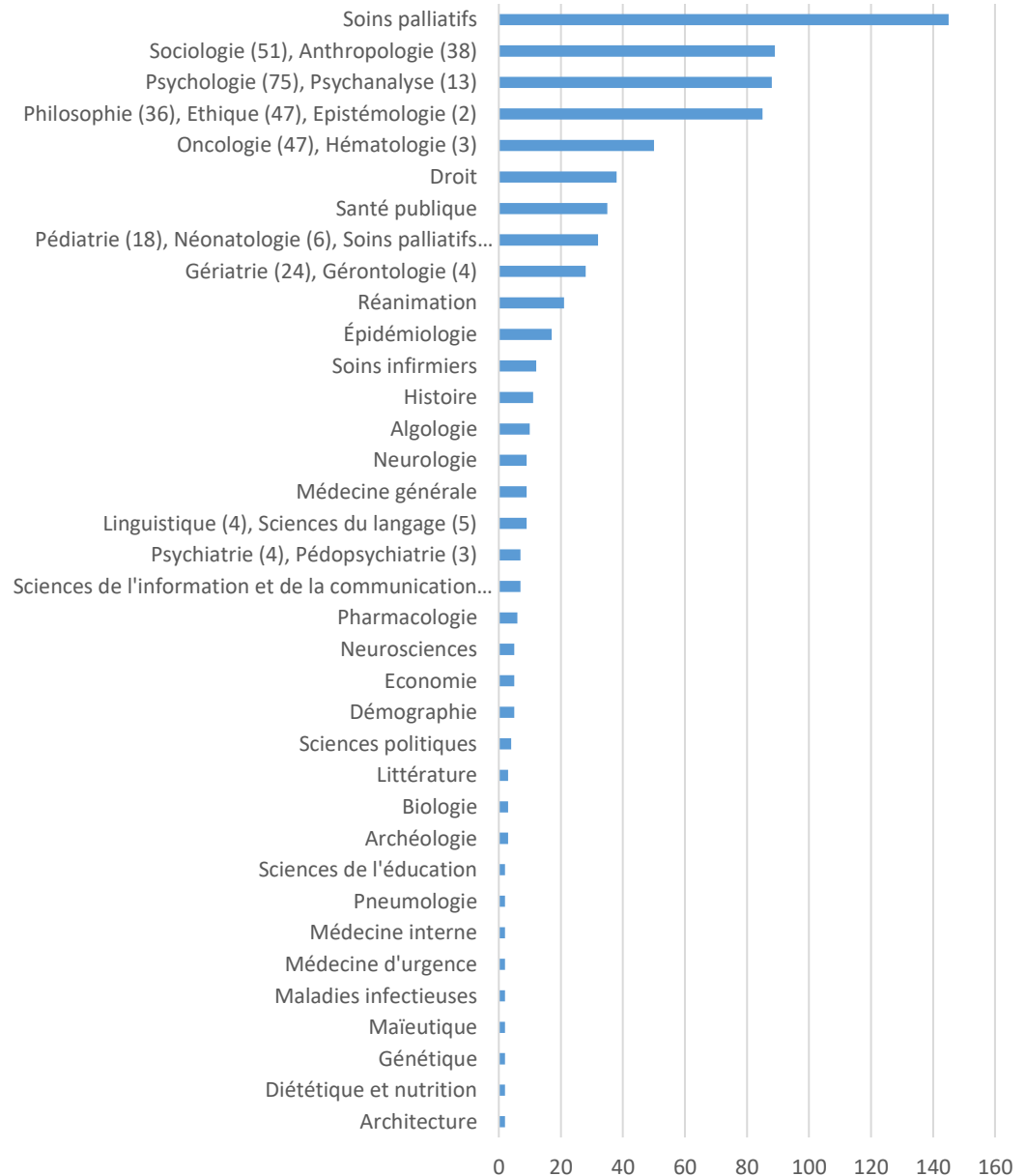
- **47 %** travaillent dans le domaine des Sciences Humaines et Sociales
- **53%** dans le domaine des sciences médicales, paramédicales et des sciences de la vie.
- **55** disciplines différentes

Méthodes de recherche

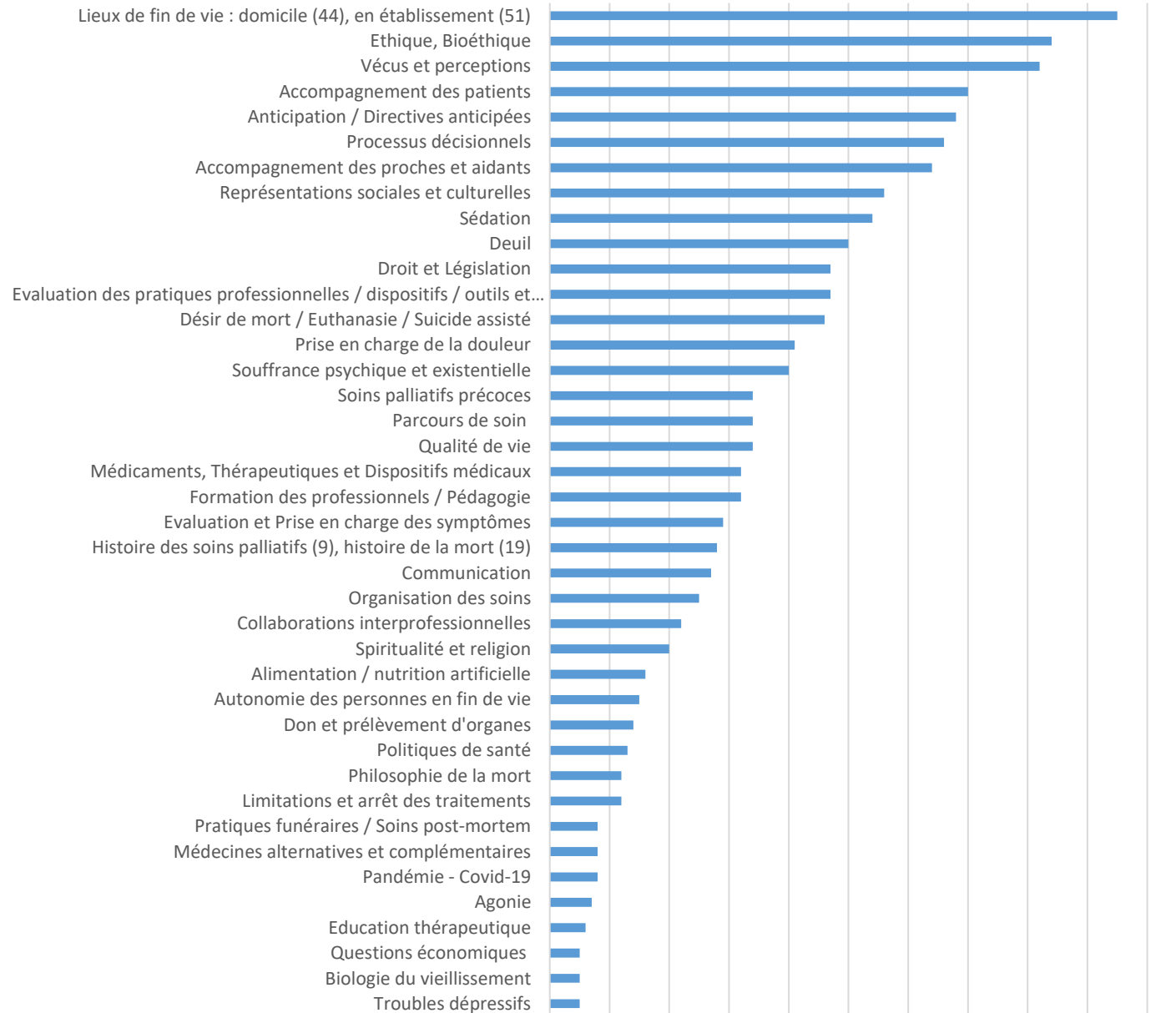


- Recherche qualitative
- Recherche mixte
- Recherche quantitative
- Approche théorique
- Revue de littérature
- Recherche clinique

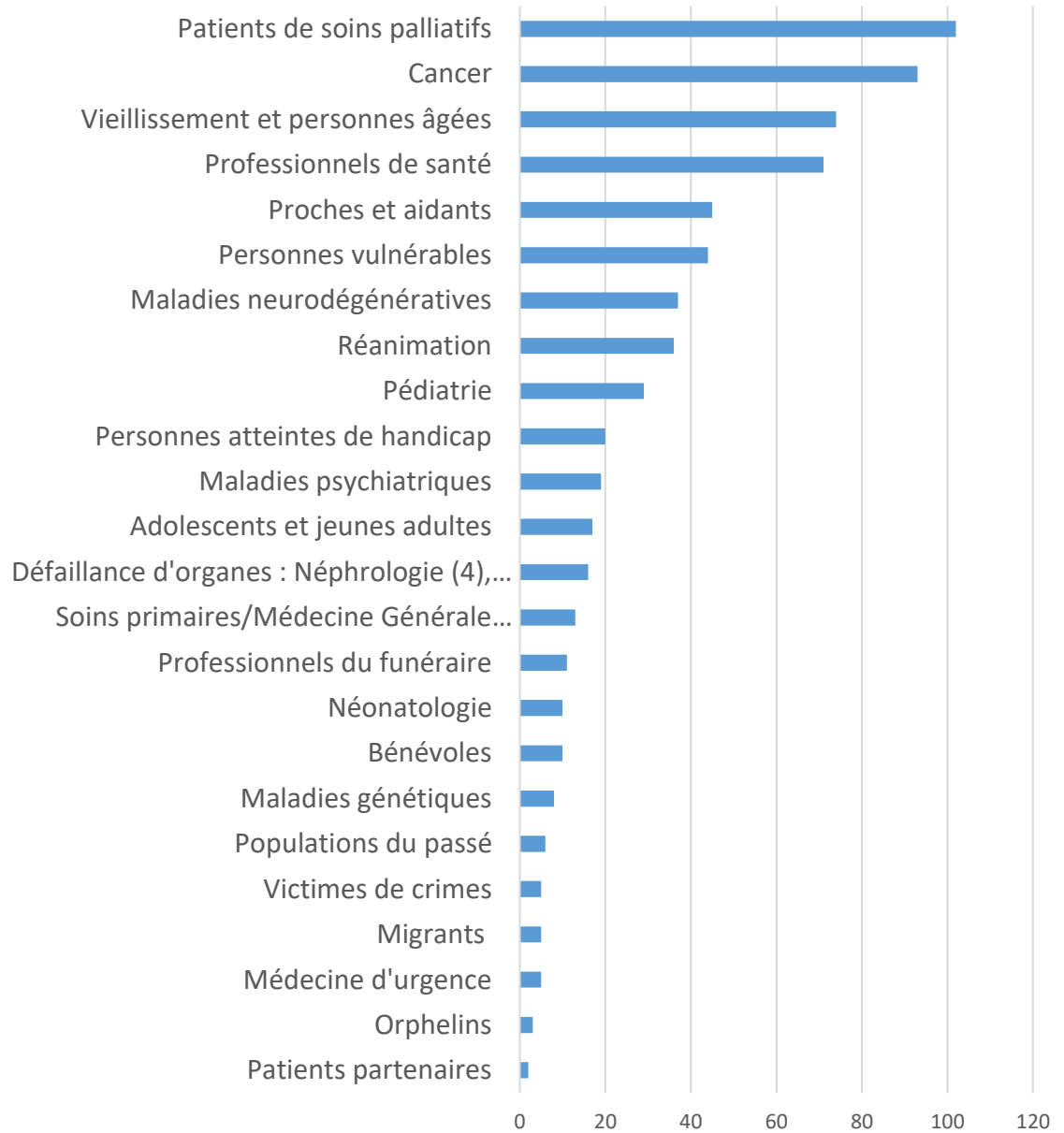
Disciplines des chercheurs



Thématiques de recherche



Populations et pathologies



Conclusion

- Il existe **une réelle dynamique de recherche** qui concerne une grande diversité de disciplines (et pas seulement la médecine) autour de questions précises et variées.
- Cette **pluridisciplinarité** est indispensable pour comprendre toutes les dimensions et toute la **complexité** des questions que soulèvent et les situations de fin de vie.
- Il est important de nourrir tous les questionnements sans être réducteur et de s'intéresser à **tout type de populations, âges, ou pathologies, etc.**, pour ne pas réduire la recherche à quelques questions seulement.
- Toutes les connaissances produites par les chercheurs contribuent à **mieux comprendre cette complexité** et à améliorer la prise en charge des personnes malades, de leurs proches et le travail des professionnels.
- Enfin, il est indispensable que les décisions publiques et démocratiques s'appuient sur ces **connaissances scientifiques**, pour éviter de simplifier des questions en voulant apporter des réponses « toutes faites ».

Merci de votre attention



Contact

plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

Site internet

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>

