



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

# Résultats de l'enquête nationale 2019

Vers un annuaire des chercheurs et un  
répertoire des projets de recherche



Enquête réalisée de février à avril 2019

344

Réponses

344

Réponses

280

Personnes déclarant travailler actuellement  
dans le domaine de la fin de vie

48

Personnes souhaitant investir  
cette thématique à l'avenir

16

Personnes pas intéressées  
par la recherche sur la fin de vie

280

Personnes déclarant travailler actuellement  
dans le domaine de la fin de vie

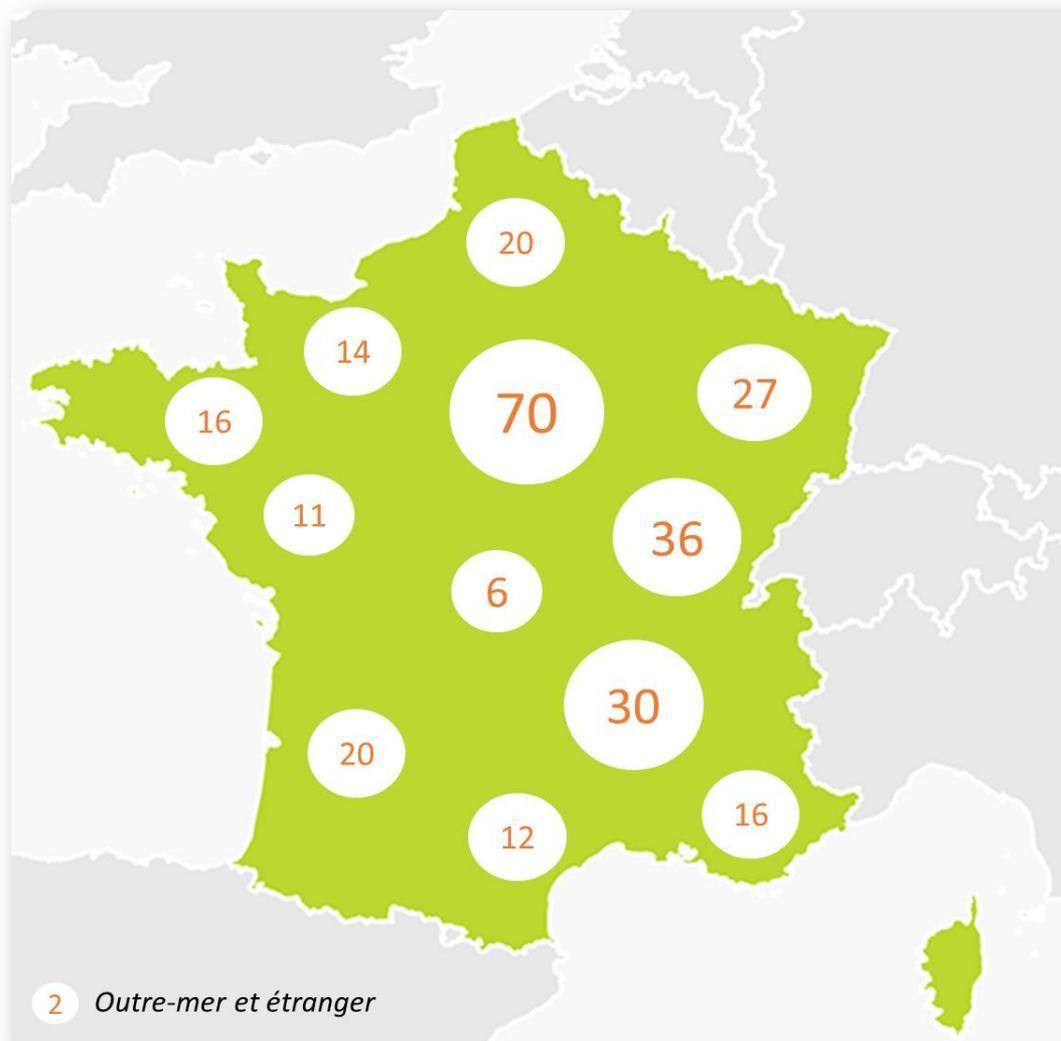


60%



40%

## Personnes déclarant travailler actuellement dans le domaine de la fin de vie



## Personnes déclarant travailler actuellement dans le domaine de la fin de vie



69%

sont affiliés à des unités de recherche.

<b>117 unités de recherche :</b>	<b>199</b>
63 Equipes d'Accueil - EA	109
42 Unités Mixtes de Recherche – UMR / U	55
6 Structures de recherche clinique – CIC, URC, UIC	19
6 Autres unités de recherche - SFR, UPR, UR, USR	9

280

Personnes déclarant travailler actuellement dans le domaine de la fin de vie

37

Disciplines



Sciences médicales,  
Paramédicales  
Sciences de la vie et  
de la terre

53%

47%



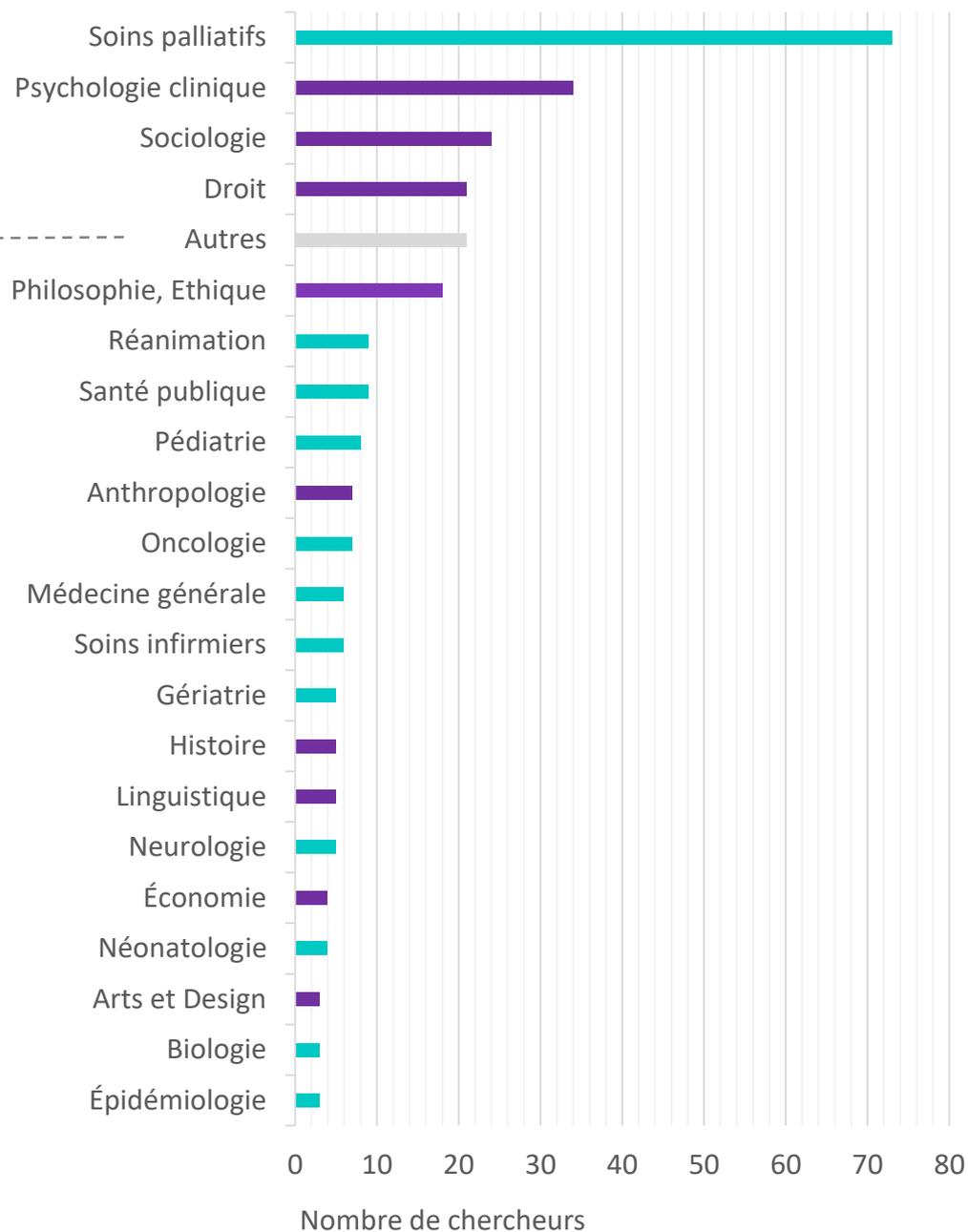
Sciences humaines  
et sociales, Arts

Sciences Médicales,  
Paramédicales, Sciences de la  
Vie et de la Terre 9

Sciences de l'alimentation	2
Cardiologie	1
Nutrition et diététique	1
Hématologie	1
Pédopsychiatrie	1
Pharmacie clinique	1
Pneumologie	1
Psychologie clinique	1

Sciences Humaines et  
Sociales, Arts 12

Démographie	2
Littérature	2
Psychologie cognitive	2
Psychologie sociale	2
Sciences de l'éducation	1
Sciences de l'information	1
Sciences politiques	1
Sémiotique de l'image	1



## Personnes déclarant travailler actuellement dans le domaine de la fin de vie



Santé Publique, Epidémiologie, Organisation des soins et Politiques de Santé	57
Vécus et perceptions	52
Processus décisionnels	50
Sédation	35
Anticipation, Directives anticipées	33
Analyse de concepts	31
Evaluation des pratiques professionnelles / Dispositifs / Outils et échelles	30
Médicaments, Thérapeutiques et Dispositifs médicaux	28
Lieux de fin de vie : à domicile (18), EHPAD (9)	27
Ethique, Bioéthique	26
Représentations sociales et culturelles	25

Désir de mort / Demandes de mort anticipée / Suicide	24
Prise en charge de la douleur	24
Accompagnement des proches et aidants	22
Droit et Législation	22
Communication et relations médecins/patients-aidants	18
Deuil	17
Parcours de soin	13
Accompagnement des patients	13
Alimentation / nutrition artificielle	13
Soins Palliatifs Précoces	12
Formation des professionnels / Pédagogie	11

Qualité de vie	10
Evaluation et PEC des symptômes	10
Fin de vie en institution / établissements médicaux-sociaux	9
Souffrance psychique et spirituelle	7
Don et prélèvements d'organes (e.g. Maastricht type III)	6
Spiritualité et religion	6
Questions économiques	4
Histoire des soins palliatifs	4
Education thérapeutique	3
Bases de données de santé	3

Patients atteints de cancer	47
Vieillesse et personnes âgées	37
Patients de Soins Palliatifs	38
Pédiatrie et Néonatalogie	23
Réanimation	20
Maladies neuro-dégénératives	11
Défaillance d'organes : Néphrologie (3), Cardiologie (3), Pneumologie (2)	8
Soins primaires et Médecine Générale	6
Personnes atteintes de handicap	6
Maladies génétiques	3
Autres: Psychiatrie, Médecine interne, Médecine d'urgence	3
Personnes vulnérables	2



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

# Annuaire national des chercheurs et répertoire des projets de recherche





PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

#### Accueil

Actualités

Agenda

#### QUI SOMMES-NOUS

Présentation

Objectifs

Organisation

#### BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE

Annuaire des chercheurs

Répertoire des projets

Cartographie des équipes de recherche

#### RENCONTRES SCIENTIFIQUES

Les universités de la recherche

Rencontres en région

Séminaires et ateliers

#### RESSOURCES

Appels à projets

Liens utiles

Espace presse

Se connecter

# Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie



Annuaire national  
**DES CHERCHEURS**



Répertoire des  
**PROJETS DE RECHERCHE**

## ANIMATION D'UN RÉSEAU NATIONAL DE CHERCHEURS

- ➔ Identifier les chercheurs, thématiques, méthodes, projets, stratégies de valorisation et besoins.
- ➔ Favoriser et faciliter les collaborations entre les acteurs de terrain, les cliniciens, les chercheurs et les unités de recherche au niveau régional, national et international.
- ➔ Favoriser l'insertion des jeunes chercheurs dans des équipes de recherche.

## SOUTIEN A LA RECHERCHE ET A LA FORMATION

- ➔ Faciliter l'accès à la formation des cliniciens et des chercheurs.
- ➔ Contribuer à accroître la qualité scientifique des travaux de recherche et accompagner les chercheurs pour l'élaboration et la réalisation de leurs projets.
- ➔ Mettre en place des outils de veille (publications, appels à projet, congrès).

## ACTIONS STRATÉGIQUES POUR DÉVELOPPER LA RECHERCHE

- ➔ Faire connaître la recherche sur la fin de vie auprès de la communauté scientifique et du grand public.
- ➔ Favoriser l'émergence d'appels à projet spécifiques et préparer les équipes de recherche à y répondre.
- ➔ Aider à la diffusion des travaux de recherche et faciliter la participation des chercheurs aux congrès nationaux et internationaux.



[www.plateforme-recherche-findevie.fr](http://www.plateforme-recherche-findevie.fr)



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

- Accueil
- Actualités
- Agenda
- QUI SOMMES-NOUS
  - Présentation
  - Objectifs
  - Organisation
- BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE
  - Annuaire des chercheurs**
  - Répertoire des projets
  - Cartographie des équipes de recherche
- RENCONTRES SCIENTIFIQUES
  - Les universités de la recherche
  - Rencontres en région
  - Séminaires et ateliers
- RESSOURCES
  - Appels à projets
  - Liens utiles
- Espace presse
- Se connecter

# Annuaire national des chercheurs

Nom

Région

Thème de Recherche

Discipline

Mots-clés

Méthodologie

Population/Pathologie

AFFICHER

281 résultats correspondent à votre recherche

S'INSCRIRE DANS L'ANNUAIRE

	Unité de recherche/Service	Thèmes de recherche	Disciplines	Région
<b>ABELHAUSER Alain</b>	Recherche en psychopathologie, nouveaux symptômes et lien social	Analyse de concepts	Psychanalyse, Psychologie clinique	Bretagne
<b>ALLUIN Raphael</b>	Unité de Soins Palliatifs	Analyse de concepts, Prise en charge de la douleur, Santé Publique / Epidémiologie / Collaborations interprofessionnelles / Organisation des soins / Politiques de Santé, Sédation	Gériatrie, Néonatalogie, Soins palliatifs	Grand Est
<b>ALVAREZ Stéphane</b>	Laboratoire de Sciences Sociales	Santé Publique / Epidémiologie / Collaborations interprofessionnelles / Organisation des soins / Politiques de Santé, Vécu et perceptions	Sociologie	Auvergne- Rhône- Alpes
<b>ANTOLIN Pascale</b>	Cultures et Littératures des Mondes Anglophones	Analyse de concepts	Littérature	Nouvelle- Aquitaine
<b>AUBRY Régis</b>	Centre d'Investigation Clinique de Besançon	Désir de mort / Demandes de mort anticipée / Suicide, Ethique, Bioéthique, Santé Publique / Epidémiologie / Collaborations interprofessionnelles / Organisation des soins / Politiques de Santé	Gériatrie, Oncologie, Soins palliatifs	Bourgogne- Franche- Comté

## **MON PROFIL CHERCHEUR**

---



### Affectation

#### Centre d'Investigation Clinique de Besançon

CIC 1431  
Centre Hospitalier Universitaire de Besançon  
2 place Saint-Jacques  
25000 BESANÇON

#### Logiques de l'Agir

LdA / EA 2274  
Université de Franche-Comté  
30 rue Mégevand  
25000 BESANÇON

#### Disciplines

- Éthique
- Philosophie
- Santé publique

#### Thèmes de recherche

- Alimentation / nutrition artificielle
- Désir de mort / Demandes de mort anticipée / Suicide
- Processus décisionnels
- Vécu et perceptions

#### Mots-clés

Nutrition et hydratation artificielle |  
Demandes de mort anticipée |  
Polymédication des personnes âgées |  
Méthodologies de recherche qualitative |  
États de conscience altérés (état végétatif permanent)

#### Pathologies/Populations

Maladies neurodégénératives

#### Méthodologies

Recherche qualitative

#### Vos fiches projets

- Réalité, sens et symbolique de la nutrition et de l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique en France

#### Pages personnelles / Liens

- Research Gate : [https://www.researchgate.net/profile/Elodie\\_Cretin](https://www.researchgate.net/profile/Elodie_Cretin)
- Autre : <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/prisoners-palliative-care>

#### Réseaux et/ou Associations scientifiques

- EAPC task Force "Mapping Palliative Care Provision for Prisoners in Europe"

## PROFIL CHERCHEUR.E

- Consultable par tous
- Vos adresses mails n'y sont pas visibles : il est possible de vous contacter via un **formulaire de contact**
- **Si vous ne souhaitez pas pouvoir être contacté.e :** décochez la case « formulaire de contact personnel » dans les paramètres de votre compte:



Vérifiez les informations vous concernant



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

Accueil

Actualités

Agenda

QUI SOMMES-NOUS

Présentation

Objectifs

Organisation

BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE

Annuaire des chercheurs

Répertoire des projets

Cartographie des équipes de recherche

RENCONTRES SCIENTIFIQUES

Les universités de la recherche

Mon compte

Se déconnecter

# Comment se connecter à son compte ?

Dans le menu de gauche :



The image shows a screenshot of a website interface. On the left is a dark purple navigation menu with white text. The main content area has a light purple header with a logo and title, followed by three columns of content with blue and purple backgrounds. A red box highlights the 'Se connecter' link in the menu.

**PLATEFORME NATIONALE POUR LA RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE**

**Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie**

**Annuaire national DES CHERCHEURS**

**Répertoire des PROJETS DE RECHERCHE**

**Accueil**  
Actualités  
Agenda  
QUI SOMMES-NOUS  
Présentation  
Objectifs  
Organisation  
BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE  
Annuaire des chercheurs  
Répertoire des projets  
Cartographie des équipes de recherche  
RENCONTRES SCIENTIFIQUES  
Les universités de la recherche  
Rencontres en région  
Séminaires et ateliers  
RESSOURCES  
Appels à projets  
Liens utiles  
Espace presse  
**Se connecter**

**ANIMATION D'UN RÉSEAU NATIONAL DE CHERCHEURS**

- ➔ Identifier les chercheurs, thématiques, méthodes, projets, stratégies de valorisation et besoins.
- ➔ Favoriser et faciliter les collaborations entre les acteurs de terrain, les cliniciens, les chercheurs et les unités de recherche au niveau régional, national et international.
- ➔ Favoriser l'insertion des jeunes chercheurs dans des équipes de recherche.

**SOUTIEN A LA RECHERCHE ET A LA FORMATION**

- ➔ Faciliter l'accès à la formation des cliniciens et des chercheurs.
- ➔ Contribuer à accroître la qualité scientifique des travaux de recherche et accompagner les chercheurs pour l'élaboration et la réalisation de leurs projets.
- ➔ Mettre en place des outils de veille (publications, appels à projet, congrès).

**ACTIONS STRATÉGIQUES POUR DÉVELOPPER LA RECHERCHE**

- ➔ Faire connaître la recherche sur la fin de vie auprès de la communauté scientifique et du grand public.
- ➔ Favoriser l'émergence d'appels à projet spécifiques et préparer les équipes de recherche à y répondre.
- ➔ Aider à la diffusion des travaux de recherche et faciliter la participation des chercheurs aux congrès nationaux et internationaux.





PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

Accueil

Actualités

Agenda

QUI SOMMES-NOUS

Présentation

Objectifs

Organisation

BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE

Annuaire des chercheurs

Répertoire des projets

Cartographie des équipes de recherche

RENCONTRES SCIENTIFIQUES

# Se connecter

Nom d'utilisateur \*

Saisissez votre nom d'utilisateur pour Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Mot de passe \*

Saisissez le mot de passe correspondant à votre nom d'utilisateur.

SE CONNECTER



- **Identifiant** : adresse mail utilisée pour répondre à l'enquête
- **Mot de passe** : vous recevrez prochainement un email avec un lien de connexion temporaire qui vous permettra de changer votre mot de passe et votre identifiant.



- Accueil
- Actualités
- Agenda
- QUI SOMMES-NOUS
  - Présentation
  - Objectifs
  - Organisation
- BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE
  - Annuaire des chercheurs
  - Répertoire des projets
  - Cartographie des équipes de recherche
- RENCONTRES SCIENTIFIQUES
  - Les universités de la recherche
  - Rencontres en région
  - Séminaires et ateliers
- RESSOURCES
  - Appels à projets
  - Liens utiles
  - Espace presse

Voir Modifier Profil chercheur

# Mon profil

## Informations personnelles \*

Nom \*

GODARD-MARCEAU

Prénom \*

Aurélie

Titres et fonctions

Chargée de recherche clinique

Votre discipline \*

Sociologie x Soins palliatifs x

Indiquez trois disciplines au maximum.

Autre discipline

Précisez votre discipline si celle-ci ne se trouve pas dans la liste ci-dessus.

- « Profil Chercheur » : modifiez votre fiche chercheur.

# Comment modifier / compléter mon profil ?

1. Connectez-vous à votre compte
2. Cliquez sur l'onglet « Modifier mon profil »



## 3. Vérifiez :

### - Vos affectations

**Attention** : la première affectation dans la liste doit être celle de votre laboratoire ou unité de recherche (ex : EA2274) >> l'adresse de la première affectation est référencée dans la **cartographie des équipes de recherche**.

### - Vos **thématiques de recherche** (liste déroulante)

ex : Sédatation

### - Vos **mots clefs** (formulation libre)

ex : Midazolam

### - Idem pour **Pathologies et Méthodologies** (listes déroulantes)

# Comment intégrer l'annuaire ?



## Annuaire national des chercheurs

Nom  Région

Thème de Recherche  Discipline  Mots-clés

Méthodologie  Population/Pathologie

[AFFICHER](#)

281 résultats correspondent à votre recherche

[S'INSCRIRE DANS L'ANNUAIRE](#)

	Unité de recherche/Service	Thèmes de recherche	Disciplines	Région
<b>ABELHAUSER</b> Alain	Recherche en psychopathologie, nouveaux symptômes et lien social	Analyse de concepts	Psychanalyse, Psychologie clinique	Bretagne
<b>ALLUIN</b> Raphael	Unité de Soins Palliatifs	Analyse de concepts, Prise en charge de la douleur, Santé Publique / Epidémiologie / Collaborations interprofessionnelles / Organisation des soins / Politiques de Santé, Sédation	Gériatrie, Néonatalogie, Soins palliatifs	Grand Est
<b>ALVAREZ</b> Stéphane	Laboratoire de Sciences Sociales	Santé Publique / Epidémiologie / Collaborations interprofessionnelles / Organisation des soins / Politiques de Santé, Vécu et perceptions	Sociologie	Auvergne- Rhône- Alpes
<b>ANTOLIN</b> Pascale	Cultures et Littératures des Mondes Anglophones	Analyse de concepts	Littérature	Nouvelle- Aquitaine
<b>AUBRY</b> Régis	Centre d'Investigation Clinique de Besançon	Désir de mort / Demandes de mort anticipée / Suicide, Ethique, Bioéthique, Santé Publique / Epidémiologie / Collaborations interprofessionnelles / Organisation des soins / Politiques de Santé	Gériatrie, Oncologie, Soins palliatifs	Bourgogne- Franche- Comté

Redirection vers la page de création de compte

# REPertoire DES PROJETS DE RECHERCHE

---



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

# Répertoire des projets de recherche

Discipline

Faites 1 ou plusieurs choix

Mots-clés

Thème

Faites 1 ou plusieurs choix

AFFICHER

1 résultats correspondent à votre recherche

CRÉER UNE FICHE PROJET

Intitulé	Responsable(s) du projet	Disciplines	Thèmes	Mots-clés
Réalité, sens et symbolique de la nutrition et de l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique en France - NUTRIVEGE	Régis AUBRY	Éthique	Alimentation / nutrition artificielle, Processus décisionnels, Vécu et perceptions	état végétatif permanent

Accueil

Actualités

Agenda

QUI SOMMES-NOUS

Présentation

Objectifs

Organisation

BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE

Annuaire des chercheurs

**Répertoire des projets**

Cartographie des équipes de recherche

RENCONTRES SCIENTIFIQUES

Les universités de la recherche

Rencontres en région

Séminaires et ateliers

RESSOURCES

Appels à projets

Liens utiles

Espace presse



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

# Réalité, sens et symbolique de la nutrition et de l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique en France

[Accueil](#)

[Actualités](#)

[Agenda](#)

[QUI SOMMES-NOUS](#)

[Présentation](#)

[Objectifs](#)

[Organisation](#)

[BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE](#)

[Annuaire des chercheurs](#)

[Répertoire des projets](#)

[Cartographie des équipes de recherche](#)

[RENCONTRES SCIENTIFIQUES](#)

[Les universités de la recherche](#)

[Rencontres en région](#)

[Séminaires et ateliers](#)

[RESSOURCES](#)

[Appels à projets](#)

[Liens utiles](#)

[Espace presse](#)

[Voir](#)

[Modifier](#)

[Supprimer](#)

[Révisions](#)

[Mon compte](#)

[Se déconnecter](#)

Etude qualitative nationale visant à décrire et comprendre les représentations des familles, médecins et soignants à propos de la nutrition et hydratation artificielle des patients en état végétatif permanent.

## Thèmes

- [Alimentation / nutrition artificielle](#)
- [Processus décisionnels](#)
- [Vécu et perceptions](#)

## Disciplines

- [Éthique](#)

## Mots-clés

- état végétatif permanent

## Publications issues de ce projet

Cretin, E., Pazart, L., Rousseau, M. C., Noé, A., Decavel, P., Chassagne, A., ... & Gabriel, D. (2017). Exploring the perceptions of physicians, caregivers and families towards artificial nutrition and hydration for people in permanent vegetative state: How can a photo-elicitation method help?. *PLoS one*, 12(10), e0186776.

Cretin, É. (2013). Ni mort, Ni vivante, les soignants face à la personne en état végétatif chronique et sa famille. *SCHEPENS F Les soignants et la mort*. Toulouse: Erès, 31-45.

Cretin, E., & Aubry, R. (2014). Aux frontières de l'existence: la situation des personnes en état végétatif permanent. In *Bioethica Forum* (Vol. 7, No. 1).

Fiche rédigée par  
[Elodie CRETIN](#)

Dernière mise à jour : 21-10-2019

## Acronyme

NUTRIVEGE

## Date de début

2009

## Statut

en cours de valorisation

## Financeurs

- DGOS

## Nom de l'appel à projet

- PHRC

## Établissement porteur du projet

- Centre Hospitalier Universitaire de Besançon

## Responsable du projet

Régis AUBRY

## Équipe projet

- [Régis AUBRY](#)
- [Elodie CRETIN](#)

## Contact

Elodie Cretin  
cretin@chu-besancon.fr

## FICHE PROJET

# Comment créer et ajouter une fiche projet à mon profil ?

- Vous pouvez créer une fiche projet sans être nécessairement le responsable scientifique du projet.
  - Vérifiez s'il n'existe pas déjà de fiche correspondant à votre projet.
  - Soit à partir de votre profil chercheur (ajouter une fiche existante à votre profil ou créer une nouvelle fiche projet)
  - Soit à partir du répertoire des projets de recherche (créer une nouvelle fiche projet)
-  - Rubrique « Collaborateurs » : listez les collaborateurs du projet **DONT l'auteur de la fiche et le responsable du projet**. Le projet sera ajouté à leur profil

# Puis-je modifier une fiche projet dont je ne suis pas l'auteur ?

- Seul l'auteur de la fiche et les administrateurs du site peuvent modifier la fiche projet
- Si vous souhaitez signaler une erreur, une modification à apporter : **contactez directement l'auteur de la fiche** pour lui faire part de vos suggestions ou **contactez les administrateurs du site**

Fiche rédigée par  
Elodie CRETIN

Dernière mise à jour : 22-10-2019

---

Vous n'êtes pas l'auteur de cette fiche mais vous souhaiteriez y apporter des modifications ? Contactez les administrateurs du site.

# Puis-je supprimer mon compte ?

> envoyez-nous une demande,  
nous supprimerons votre compte.



**ATTENTION** : supprimer votre compte va engendrer la suppression des fiches projets dont vous êtes les auteurs.

> **IMPORTANT** : indiquez nous le nom d'un.e de vos collègues qui travaille également sur ce projet pour que l'on puisse le.la relier à votre fiche projet.

# CARTOGRAPHIE DES EQUIPES DE RECHERCHE

---

# Cartographie des équipes de recherche



PLATEFORME NATIONALE  
POUR LA RECHERCHE  
SUR LA FIN DE VIE

[Accueil](#)

[QUI SOMMES-NOUS](#)

[Présentation](#)

[Objectifs](#)

[Organisation](#)

[BANQUE DE DONNÉES DE RECHERCHE](#)

[Annuaire des chercheurs](#)

[Répertoire des projets](#)

**[Cartographie des équipes de recherche](#)**

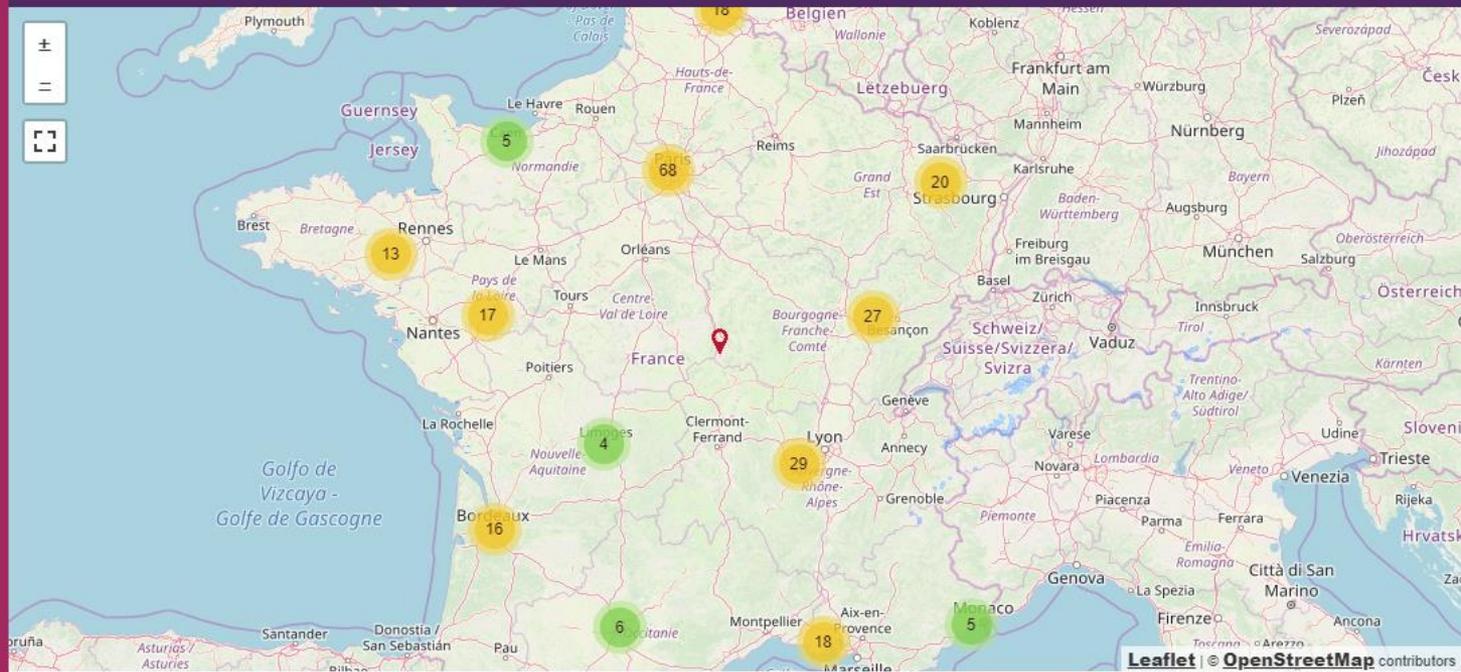
[RENCONTRES SCIENTIFIQUES](#)

[Les universités de la recherche](#)

[Rencontres en région](#)

[Séminaires et ateliers](#)

[RESSOURCES](#)



Leaflet © OpenStreetMap contributors

Des questions ? Des idées?

