

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Dossier de presse

Sommaire

Pourquoi une recherche sur la fin de vie ?	p.2
Présentation de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie	p.3
Panorama de la recherche sur la fin de vie en France	p.4
Organisation de la plateforme	p.6
Les soutiens à la plateforme	p.7
Plus d'informations	p.8

POURQUOI UNE RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE ?

Parce que la fin de la vie demeure relativement taboue dans notre société, tout en étant source de nombreuses questions et de nombreux débats.

Quand on parle de fin de vie, cela ne concerne pas seulement les derniers jours ou les derniers instants d'une personne. Les évolutions de la médecine sont telles qu'il est aujourd'hui possible de vivre très longtemps avec une maladie incurable (cancer, maladie neurodégénérative, lésions cérébrales majeures...). Certaines personnes se retrouvent dans des situations de « fin de vie » pendant des mois, voire des années. C'est pourquoi la fin de vie est devenue une véritable problématique de santé publique.

Les résultats des travaux des chercheurs peuvent favoriser l'amélioration des pratiques soignantes, des conditions de la fin de vie des malades, de la situation de leurs proches et de ceux qui les aident.

La recherche s'intéresse aussi aux conditions et circonstances de la fin de vie des personnes âgées, et en particulier de celles qui présentent des troubles cognitifs.

La fin de vie fait parfois l'objet de débats houleux, avec des questions comme celles de l'euthanasie, qui revient régulièrement sur le devant de la scène médiatique. Or, ces débats publics ne reposent actuellement que très peu sur des recherches scientifiques. Pourtant, la recherche permet de fournir les éléments nécessaires pour éclairer et faciliter le débat public ou la prise de décision politique dans de nombreux domaines.

La recherche sur la fin de vie s'intéresse aussi aux conséquences du décès, avec des études sur le deuil, les rites funéraires et le rapport à la mort en général. Autant de questions douloureuses qui méritent d'être étudiées pour être mieux appréhendées et mieux comprises.

PRÉSENTATION DE LA PLATEFORME

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a été créée en 2018. Elle a pour objectif de contribuer à la structuration, au développement et à la valorisation de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

De la recherche sur le médicament jusqu'à la philosophie, en passant par l'économie et la santé publique, la recherche sur la fin de vie recouvre des disciplines et des approches très variées (médecine, sciences infirmières, santé publique, épidémiologie, économie, psychologie, sociologie, éthique etc.). En raison de cette complexité et des cloisonnements entre les disciplines, cette recherche n'est pas encore suffisamment structurée au niveau national et reste peu visible au niveau international.

La Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie a été créée pour améliorer la qualité de la recherche française dans ce domaine et faciliter les échanges entre chercheurs, en leur donnant l'occasion de collaborer davantage autour de projets structurants et de thématiques fédératrices. En tant que regroupement de chercheurs et de cliniciens, la Plateforme cherche à favoriser les interfaces disciplinaires, les approches collaboratives et les innovations méthodologiques tenant compte des spécificités des réalités complexes de la fin de la vie et des vulnérabilités de la personne malade.

La Plateforme se donne pour objectifs généraux de :

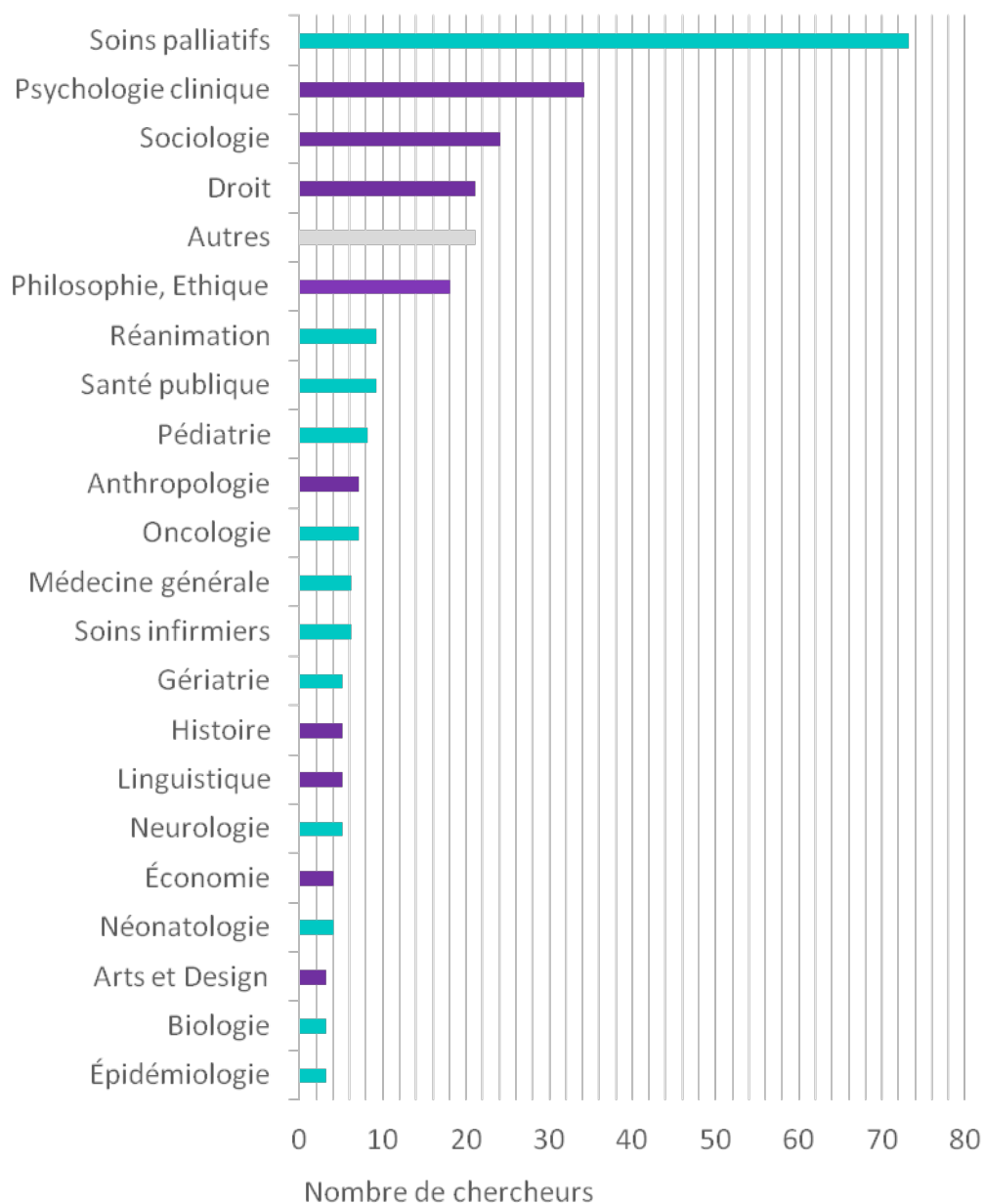
- rassembler les forces de recherche dans le domaine de la fin de vie ;
- constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires et optimiser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens de différentes disciplines, au niveau régional, national et international ;
- faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, y intéresser les sociétés savantes, instituts de recherche et les décideurs politiques ;
- favoriser l'émergence d'appels à projets spécifiques et préparer les équipes de recherche à y répondre ;
- ancrer ces questionnements dans l'espace public.

PANORAMA DE LA RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE

La Plateforme rassemble à l'heure actuelle près de 120 équipes de recherche, réparties sur l'ensemble du territoire français, pour moitié rattachées aux sciences médicales et pour moitié aux sciences humaines et sociales.

Notre enquête nationale menée entre février et avril 2019, 280 personnes déclarent travailler sur des thématiques en lien avec la fin de vie. Les femmes (60%) sont un peu plus représentées que les hommes. 69 % de ces chercheurs sont affiliés à une unité de recherche (laboratoire ou structure de recherche clinique)

37 disciplines sont représentées



Les thématiques de recherche sont les suivantes (des plus représentées aux moins représentées) :

- Santé publique / Épidémiologie / Organisation des soins / Politiques de santé
- Vécus et perceptions
- Processus décisionnels
- Sédation
- Anticipation, directives anticipées
- Analyse de concepts (e.g. dignité, responsabilité, temporalité)
- Évaluation des pratiques professionnelles / Dispositifs / Outils et échelles
- Médicaments / Thérapeutiques / Dispositifs médicaux
- Lieux de fin de vie : domicile (18), en institution (9)
- Éthique, bioéthique
- Représentations sociales et culturelles
- Désir de mort / Demandes de mort anticipée / Suicide
- Prise en charge de la douleur
- Accompagnement des proches et aidants
- Droit et législation
- Communication et relations médecins / patients - aidants
- Deuil
- Parcours de soin
- Accompagnement des patients
- Alimentation / Nutrition artificielle
- Soins palliatifs précoces
- Formation des professionnels / Pédagogie
- Qualité de vie
- Évaluation et prise en charge des symptômes
- Souffrance psychique et spirituelle
- Don et prélèvement d'organes
- Spiritualité et religion
- Questions économiques
- Histoire des soins palliatifs
- Éducation thérapeutique
- Bases de données de santé

Les chercheurs travaillent principalement sur les populations et pathologies suivantes (des plus représentées aux moins représentées) :

- Patients atteints de cancer
- Vieillesse et personnes âgées
- Patients de soins palliatifs
- Pédiatrie et néonatalogie
- Réanimation
- Maladies neuro-dégénératives
- Défaillance d'organes : néphrologie (3), cardiologie (3), pneumologie (2)
- Soins primaires et médecine générale
- Personnes atteintes de handicap
- Maladies génétiques
- Autres : psychiatrie, médecine interne, médecine d'urgence
- Personnes vulnérables

ORGANISATION DE LA PLATEFORME

La plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est composée d'une équipe opérationnelle, d'un bureau et d'un conseil scientifique.

L'équipe opérationnelle compte une directrice (Elodie CRETIN) et deux chargées de mission (Sophie AUPET et Delphine GOSSET). Elle est coordonnée par deux co-présidents :

- **Régis AUBRY**, professeur associé de médecine palliative, Chef du pôle Autonomie-handicap, Chef du service de gériatrie, CHU de Besançon, Axe "Éthique et progrès médical", INSERM CIC 1431, Laboratoire Neurosciences intégratives et cliniques, EA 481 - Université de Franche-Comté (Besançon), Directeur de l'Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté, Membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)
- **Patrick BAUDRY**, professeur de sociologie, Université Bordeaux Montaigne, chercheur associé au Laboratoire d'anthropologie des institutions et des organisations sociales, CNRS (Paris), directeur de la Maison des sciences de l'homme (MSH) d'Aquitaine

Le bureau compte, outre les deux co-présidents, la directrice et le/la présidente du conseil scientifique (en cours de nomination), 5 membres :

- Laurent CALVEL, professeur associé de médecine palliative, président du Collège national des enseignants pour la formation universitaire de soins palliatifs (CNEFUSP), Hôpitaux universitaires de Strasbourg ;
- Marie GAILLE, directrice de recherche CNRS, directrice adjointe scientifique à l'Institut des sciences humaines et sociales ;
- Adrien EVIN, Chef de clinique - Assistant spécialiste des hôpitaux, Service de soins palliatifs et de support, CHU de Nantes ;
- Clémence GUILLERMAIN, doctorante en philosophie des sciences (Laboratoire SPHERE, UMR 7219, CNRS, Université Paris – Diderot).

Le conseil scientifique représente à la fois les domaines de la santé et ceux des sciences humaines et sociales. Il compte à l'heure actuelle des représentants de l'Institut national du cancer (INCa), de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), de l'European association for palliative care (EAPC), de la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR), de la Société de réanimation de langue française (SRLF), du Centre national soins palliatifs et fin de vie, du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). On y trouve aussi des biologiste, neurologue, gériatre, oncologue, pédiatre, généraliste, pneumologue ainsi que des spécialiste des neurosciences, de la néonatalogie, de la médecine légale, de la santé publique, de l'épidémiologie, des soins infirmiers, de la médecine physique et de la réadaptation. Le domaine des sciences humaines et sociales est représenté par des philosophe, sociologue, psychologue, psycho-oncologue, psychanalyste, économiste, juriste, géographe, historien, théologien, anthropologue, démographe, spécialistes des sciences politiques, des sciences de l'information et de la communication. Le conseil scientifique compte également des représentants des patients et associations de patients, avec l'Université des patients et France Assos santé.

LES SOUTIENS À LA PLATEFORME

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est soutenue par :

- le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation ;
- la direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère des Solidarités et de la Santé ;
- la Fondation de France.



Elle est portée par Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC)



Collaborations

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie entretient des liens étroits avec d'autres organisations nationales et internationales :

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
- Réseau québécois de recherche en soins palliatifs (RQSPAL)
- Cicely Saunders Institute of palliative care, policy & rehabilitation, King's College, London
- European Association for Palliative Care - EAPC



PLUS D'INFORMATIONS

Contact presse

Delphine GOSSET

03 63 08 26 39

Directrice

Elodie CRETIN

03 63 08 26

06 73 91 95 24

plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

Twitter :

PTF_Findevie

Site de la Plateforme :

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