



HAL
open science

Rapport d'activités 2023. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Sarah Carvalho, Sadek Beloucif, Dalhia Aissat

► **To cite this version:**

Sarah Carvalho, Sadek Beloucif, Dalhia Aissat. Rapport d'activités 2023. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.. MSHE C. N. Ledoux (UAR3124); Université de Franche-Comté (UFC). 2024. hal-04639547

HAL Id: hal-04639547

<https://univ-fcomte.hal.science/hal-04639547>

Submitted on 9 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE



Rapport d'activités

2023

Plateforme nationale
pour la recherche
sur la fin de vie

Un réseau de recherche interdisciplinaire

Édito

Sommaire

- Fonctionnement p . 3
- Observatoire de la recherche p . 4
- Soutien à la recherche p . 6
- Collaborations p . 9
- Animation du réseau p . 10
- Perspectives 2024 p . 11

L'année 2023 a été riche de nombreux débats sur la fin de vie : la convention citoyenne, les rapports du Conseil économique social en environnemental (CESE), de la Cour des comptes, du Sénat, de l'Académie nationale de médecine, de l'Ordre des médecins et des différentes sociétés savantes de médecine ont permis de dresser un état des lieux sur la réalité de la prise en soin des personnes en fin de vie sur le territoire français et sur les attentes des citoyens et des professionnels.

Les conclusions convergent sur plusieurs points : 1) Il faut mieux accompagner les personnes en situation de fin de vie, car il reste des inégalités fortes à l'échelle des territoires. 2) Il faut mieux informer et appliquer les mesures actuelles qui encadrent la fin de vie, dans la mesure où elles proposent déjà plusieurs parcours adaptés (sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, directives anticipées, droit à l'arrêt ou la limitation des soins, hospitalisation à domicile). 3) Il reste des cas critiques qui peuvent correspondre à certaines pathologies comme la sclérose latérale amyotrophique, ou à certaines situations comme celles des jeunes enfants qui posent des dilemmes actuellement très douloureux et sans solution. 4) Il faut mieux anticiper les soins que souhaitent les patients en fin de vie, d'autant plus que plusieurs études montrent qu'une prise en charge anticipée renforce la qualité de vie du patient. 5) Il faut développer la recherche sur la fin de vie.

Au-delà de ces points d'accord essentiels, le débat reste ouvert sur la légitimité ou non d'introduire la possibilité de pratiquer une aide à mourir, sur ses modalités et ses critères.

De quelles données avons-nous besoin en France pour mieux comprendre les situations de fin de vie, la douleur et la souffrance ? Comment concilier autonomie et solidarité dans notre République française ? La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie participe pleinement à ces réflexions et ces débats en articulant les enjeux de société, la dimension pluriprofessionnelle et les aspects biomédicaux pour accompagner la prise de décision et l'évolution des pratiques de soin.

Sarah CARVALLO et Sadek BELOUCIF,

Co-présidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Mars 2024

Directeurs de la publication :

Sarah CARVALLO et Sadek BELOUCIF, co-présidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Dalhia AISSAT, responsable de la Plateforme

Rédaction et mise en page :

Delphine Gosset

Photographies :

Ludovic Godard (couverture, p.11), Florence Bailly (p.3), David Cesbron (p.6, p.8)

Icônes :

Freepik sur <https://www.flaticon.com>

Impression :

Imprimerie de l'Université de Franche-Comté

Document non contractuel



Fonctionnement

L'année 2023 a été marquée par de nombreux changements.

Rattachement institutionnel

La Plateforme est, depuis le 1er janvier 2023, pleinement intégrée à la Maison des sciences de l'homme et de l'environnement (MSHE) (UAR 3124 CNRS-Université de Franche-Comté).

Ses activités s'insèrent dans l'une des thématiques de recherche prioritaires de cette structure : « *L'individu dans son milieu : puissances et vulnérabilités* ».

L'équipe opérationnelle fait désormais partie du personnel de l'Université de Franche-Comté et bénéficie des services administratifs de la MSHE.

Financement

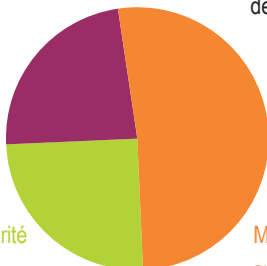
La Plateforme est toujours soutenue par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, ainsi que par le ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités¹, respectivement à hauteur de 150 000 € et de 67 500 € par an.

Une convention a été établie avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour le financement de la Plateforme sur des actions ciblées (cf. pages 6 à 8). Cette convention court de janvier 2022 à juin 2025 et représente un montant total de 216 108 €. Une deuxième subvention de 72 036 € a été versée en 2023. Au total, le budget de l'année s'élève donc à 289 860 €.

1. Anciennement nommé ministère de la Santé et de la Prévention

Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités
67 500 €

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
72 036 €



Ressources humaines

Depuis le premier janvier, la co-présidence de la Plateforme est assurée par Sarah CARVALLO, professeure de philosophie des sciences à l'Université Claude Bernard Lyon 1 et chercheuse à l'unité de recherche Sciences, société, historicité, éducation et pratiques (S2HEP) UR 4148, ainsi que par le professeur Sadek BELOUCIF, chef du service d'anesthésie-réanimation au Centre Hospitalier Universitaire Avicenne de l'Assistance Publique, Hôpitaux de Paris.

La responsabilité de la Plateforme a été confiée à Dalhia AISSAT, qui a succédé à Elodie CRETIN au mois de mai. Économiste de formation, Dalhia AISSAT a auparavant travaillé à la CNAM et dans deux ministères.

Le financement de la CNSA a permis le recrutement de Sabine JOBEZ en tant que chargée de mission revue de littérature (cf. page 8).

Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
150 000 €



MSHE Ledoux

Renouvellement du conseil scientifique

Le conseil scientifique (CS) a été renouvelé cette année. Il compte désormais 32 personnes.

Les neuf nouveaux membres sont :

- Stéphane CHARPIER (neurosciences)
- Gisèle CHVETZOFF (oncologie)
- Nadine COJEAN (soins palliatifs pédiatriques)
- Mathieu DE STAMPA (gériatrie)
- Antoine EYLIN (médecine générale)
- Anne-Marie MOTTAZ (sciences infirmières)
- Frédéric PELLAS (médecine physique et réadaptation)
- Stéphanie PIERRE (France Assos Santé)
- Catherine ROUSSEL (SFAP)

Retrouvez la composition du CS sur notre site internet :

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

Observatoire de la recherche

Les différents outils de la Plateforme permettent de rendre compte du paysage de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et d'éditer un panorama annuel. De nouveaux éléments y ont été ajoutés en 2023.

Les chercheurs

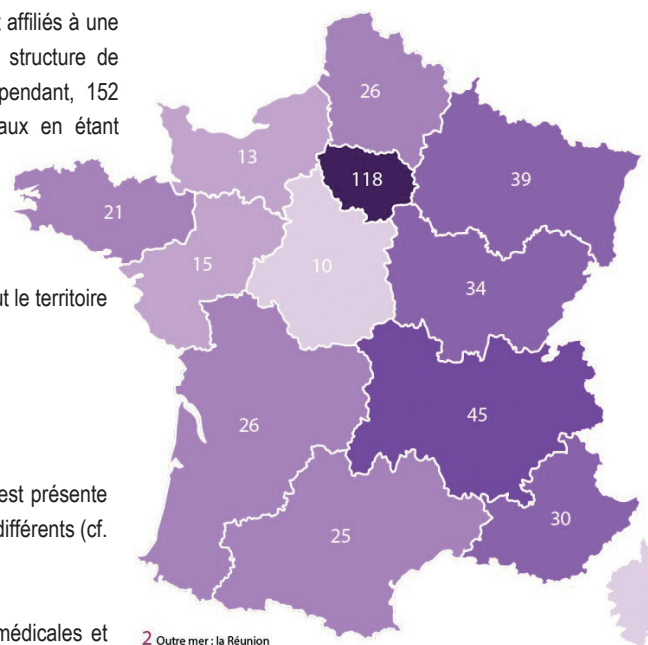
L'annuaire des chercheurs travaillant dans le domaine de la fin de vie continue de s'enrichir. À l'heure où nous publions ces lignes, il comporte 434 membres, soit 42 (10%) de plus que l'an passé.

Chaque année, la Plateforme édite son panorama de la recherche d'après des données extraites au mois de juin (sauf mention contraire, tous les chiffres et figures présentés ici sont datés de juin 2023).

Parmi les membres de notre annuaire, les femmes (63%) sont plus représentées que les hommes (37%).

Ils et elles sont majoritairement affiliés à une unité de recherche ou à une structure de recherche clinique (68%). Cependant, 152 personnes mènent leurs travaux en étant rattachés à des services hospitaliers.

Ces chercheuses et chercheurs sont répartis sur tout le territoire français.



Leurs travaux

La recherche sur la fin de vie est présente dans 56 champs disciplinaires différents (cf. diagramme ci-contre).

Les sciences médicales, paramédicales et sciences de la vie représentent 54% des disciplines déclarées par les chercheurs, contre 46% pour les sciences humaines et sociales.

Au total, une quarantaine de grandes thématiques sont représentées. De nombreux travaux portent sur les lieux de la fin de vie, l'éthique / la bioéthique, le vécu et les perceptions, l'organisation des soins, l'anticipation en fin de vie / les directives anticipées, les processus décisionnels, l'accompagnement des proches et aidants, les représentations sociales et culturelles, la sédation...

Différentes méthodologies sont employées par les chercheurs.

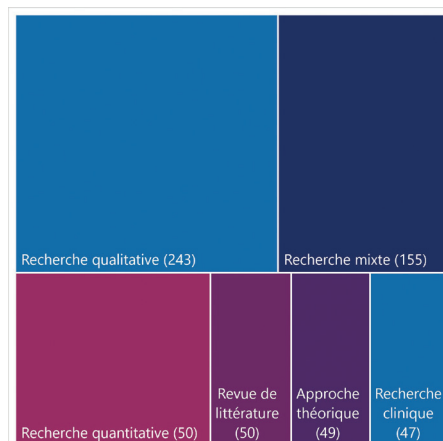
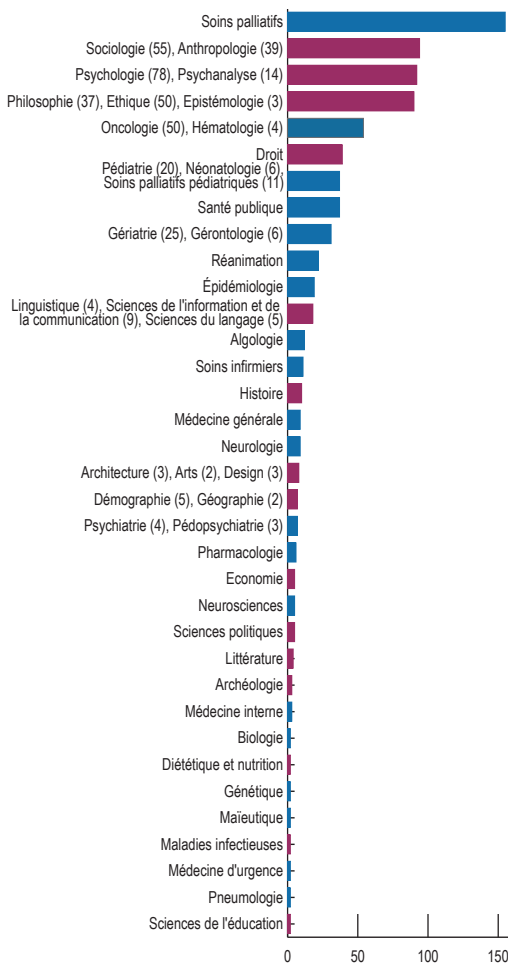
Les projets

Les membres de l'annuaire ont la possibilité de détailler leurs travaux sur des fiches projets affichées sur le site internet de la Plateforme et référencées dans un répertoire.

Celui-ci compte actuellement 83 projets, soit 26% d'augmentation par rapport à l'année précédente. Parmi ces projets, 12 ont commencé en 2023.

Les sujets sont variés. Ils concernent par exemple les lieux de fin de vie (44), l'accompagnement des proches et aidants (22), ou des patients (19), le vécu et les perceptions de la fin de vie (19), l'anticipation et les directives anticipées (15), le deuil (14), le droit et la législation (14), l'évaluation des pratiques professionnelles (12), la sédation (11), le désir de mort, l'euthanasie ou le suicide assisté (10), les processus décisionnels (10), etc.

Les sources de financement de ces projets sont diverses : Institut national du cancer (INCa), Agence nationale de la recherche (ANR), Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, Fondation de France...



Les thèses

Nous recensons depuis 2019 les thèses portant sur des sujets en lien avec la fin de vie et les soins palliatifs. Cependant, ce recensement n'est pas exhaustif et ne prend pas en considération les thèses d'exercice en médecine ou en pharmacie.

Depuis 2019, 56 thèses ont été soutenues, dont 13 en 2023.

On compte actuellement 98 thèses en cours. Ces travaux sont réalisés à 84% dans des laboratoires en sciences humaines et sociales (SHS) et majoritairement par des femmes (73%).

Les champs disciplinaires les plus représentés sont la psychologie, la philosophie et l'éthique, la sociologie et l'anthropologie.

Parmi les thématiques les plus fréquentes, on retrouve : les vécus et perceptions de la fin de vie, le deuil, l'éthique, les pratiques funéraires, les représentations sociales et culturelles, le droit et la législation, ainsi que l'accompagnement des patients.

Pour en savoir plus

Retrouvez sur le site internet de la Plateforme :

L'annuaire national des chercheurs

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

La cartographie des équipes

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

Le répertoire des projets de recherche

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

L'inventaire des thèses

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

L'espace dédié aux projets européens

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

Le Panorama 2023 :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/panorama-de-la-recherche-2023>

Les projets européens

La Plateforme cherche à inciter les équipes françaises à répondre davantage aux appels à projets européens.

Le site internet de la Plateforme a été enrichi d'un nouvel outil permettant de créer des fiches descriptives de chacun de ces projets européens et de les répertorier. La possibilité de faire des requêtes dans ce répertoire facilite l'accès des chercheurs à l'information.

Une nouvelle rubrique a été ajoutée au panorama que nous publions chaque année, pour mieux situer la recherche menée en France dans le paysage européen.

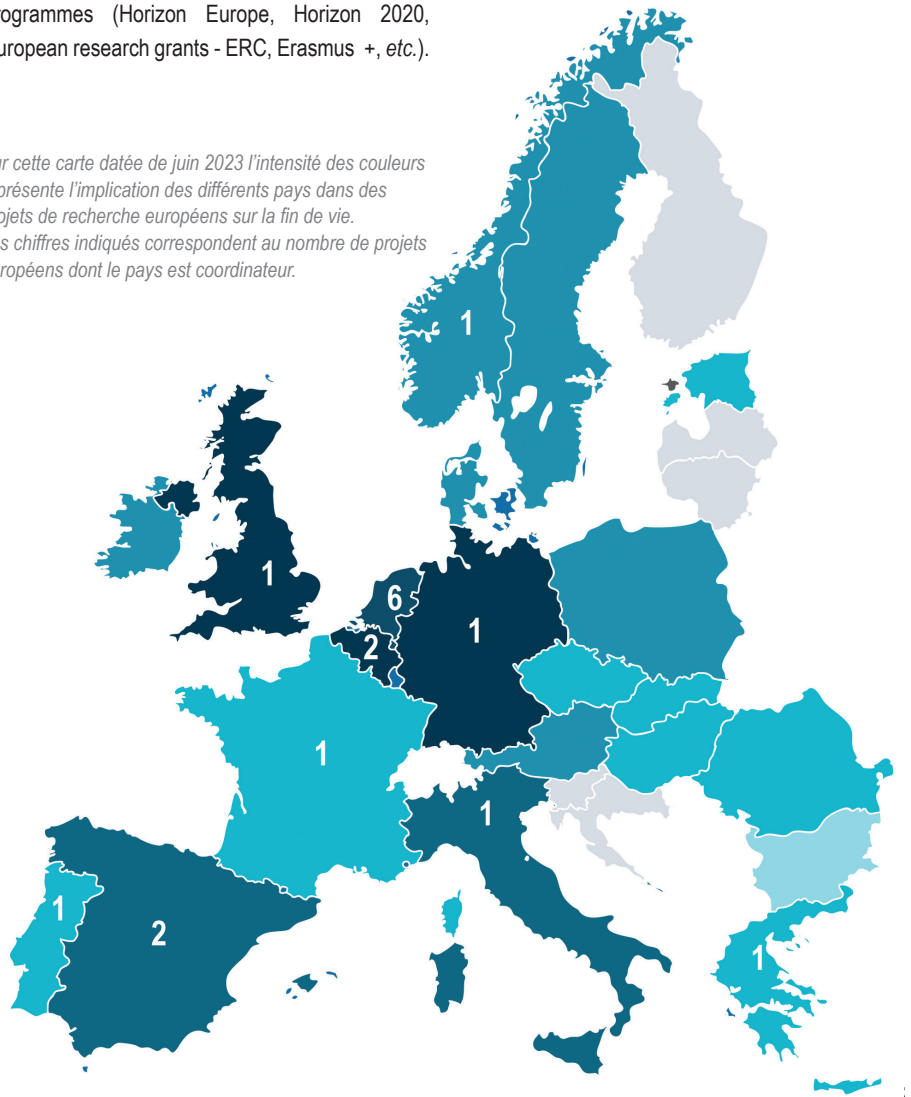
Le domaine de la fin de vie est aujourd'hui représenté dans 28 projets relevant de différents programmes (Horizon Europe, Horizon 2020, European research grants - ERC, Erasmus +, etc.).

Les pays qui sont investis dans le plus grand nombre de projets sont la Belgique, les Pays-Bas, l'Allemagne et le Royaume Uni¹. En comparaison, la France est encore relativement peu impliquée.

On compte 5 projets auxquels des équipes françaises participent. Un seul est coordonné par une équipe Française. Il s'agit du projet INSPIRE, mené par une équipe des Hospices civils de Lyon et porté par un membre de notre réseau. Ce projet vise à tester l'efficacité clinique et le coût d'une intervention intégrée de réhabilitation palliative précoce pour améliorer les fonctions et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer incurable.

1. Le Royaume Uni est pris en compte car une partie des projets recensés ont été financés avant le Brexit.

Sur cette carte datée de juin 2023 l'intensité des couleurs représente l'implication des différents pays dans des projets de recherche européens sur la fin de vie. Les chiffres indiqués correspondent au nombre de projets européens dont le pays est coordinateur.



Soutien à la recherche

Cette année, la Plateforme a continué à développer ses actions de soutien à la recherche (appel à manifestation d'intérêt, aides financières...) grâce à un budget obtenu dans le cadre de son partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Partenariat avec la CNSA

Le partenariat établi, pour une durée de trois ans et demi, entre la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et la CNSA (cf. page 3), a permis de mettre en place des actions de soutien à la recherche.

Ces actions étaient ciblées sur certaines thématiques. Elles devaient concerner le champ de l'autonomie (grand âge et / ou handicap) et s'inscrire dans le périmètre des sciences humaines et sociales (SHS) et/ou de la santé publique.

Il s'agissait plus particulièrement de recherches concernant :

- le virage domiciliaire et les approches domiciliaires de la fin de vie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie ;
- l'autonomie de la volonté, c'est à dire l'analyse des expressions de la volonté de mourir des personnes en situation de handicap et / ou des personnes âgées en perte d'autonomie et des réactions associées des proches aidants et des professionnels ;
- la fin de vie des enfants en situation de handicap ;
- les expériences du deuil des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches aidants et des professionnels qui les accompagnent.

Dans le cadre de ce partenariat ciblé, la Plateforme a lancé en 2023 un appel à manifestation d'intérêt

pour des projets de recherche (AMI Fin de vie) et un appel à candidatures pour des bourses de mobilité et des aides à l'organisation d'événements scientifiques.

Ce financement a également permis de financer un poste de chargée de mission revue de littérature pendant un an (cf. page 8).



AMI Fin de vie 2023

L'objectif de cet AMI était d'inviter les chercheurs à faire émerger de nouveaux projets et de nouvelles thématiques dans le domaine de la fin de vie, mais aussi de favoriser les collaborations entre jeunes chercheurs et chercheurs confirmés et de contribuer à de nouvelles interfaces disciplinaires.

L'AMI Fin de vie 2023 visait à accompagner les phases de conception et de faisabilité des projets, puis les étapes de soumission à des appels à projets nationaux ou internationaux.

Il a été lancé du 1er janvier au 31 mai 2023.

Sept candidatures ont été reçues. C'est moins que pour l'édition précédente : l'AMI Fin de vie 2021 avait donné lieu à quinze candidatures. Il est probable que le fait de cibler certaines thématiques

(conformément aux impératifs de la convention avec la CNSA) ait restreint le nombre de projets proposés.

L'évaluation et la sélection ont été réalisées par un jury composé de membres du conseil scientifique de la Plateforme et d'experts extérieurs. Le jury s'est réuni le 25 septembre 2023.

Cinq projets ont été retenus :

- *Agir pour la santé et l'amélioration de la qualité de vie des proches aidants des personnes âgées relevant de la prise en charge palliative au domicile (PADOM-PALLI)*, projet porté par Emmanuel BAGARAGAZA.
- *Étude clinique prospective évaluant l'efficacité d'une sédation par midazolam transmuqueux dans un cadre standardisé en pédiatrie (SETRAPED)*, projet porté par Matthias SCHELL.
- *Expression et réception des «volontés de mourir» et autonomie(s) des personnes âgées vivant à domicile : enjeux sociaux, psychiques et éthiques (EVA-Sénior)*, projet porté par Guillaume GRANDAZZI.
- *L'accompagnement des professionnels de santé du domicile à la fin de vie (AcDomi-Vie)*, projet porté par Johanne SAISON.
- *Faisabilité et efficacité des plans de soins anticipés chez les patients à haut risque de décès en sortie de médecine aigue gériatrique : étude de supériorité, prospective, multicentrique, randomisée, contrôlée, ouverte (SAPHARI)*, projet porté par Fabien VISADE.

Les projets sélectionnés bénéficient d'un financement pour une durée de 12 mois d'un montant inférieur ou égal à 20 000 €.

Retrouvez plus d'informations sur l'AMI Fin de vie 2023 sur notre site internet :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/appel-manifestation-dinteret-fin-de-vie-2023>

Plus d'informations sur les aides à l'organisation d'événements scientifiques :

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/aides-lorganisation-de-manifestations-scientifiques>



Aides 2023

La Plateforme a réitéré en 2023 ses appels à candidatures pour des bourses de mobilité et pour des aides à l'organisation d'événements scientifiques (un premier appel lancé en 2022 avait été reporté pour des raisons administratives). Ces deux appels ont été lancés entre le 1er février et le 31 mai. Le jury s'est réuni le 25 septembre.

Aucune candidature n'a été reçue pour les bourses de mobilité, peut-être en raison du ciblage précis des thématiques de recherche. En revanche deux aides ont été accordées pour l'organisation de colloques.

Les projets lauréats sont :

- Un colloque international intitulé : *L'Accompagnement palliatif en soins primaires, modèles de soins pluri-professionnels du domicile et liens ville-hôpital* (ACCOMPALLIA), organisé par le laboratoire AutomédiCation aCcompagnement Pluriprofessionnel Patient (ACCePPT) et qui aura lieu le 8 novembre 2024 à Clermont-Ferrand. Ce projet est porté par Axelle MANEVAL - VAN LANDER

- *Les cinquièmes rencontres de soins palliatifs pédiatriques*, sur le thème « *Les nouvelles situations complexes en Soins palliatifs pédiatriques* ».

Ce colloque organisé par la Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP) et le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Bordeaux se tiendra les 10 et 11 octobre 2024 à Arcachon. Ce projet est porté par Aude TIPHAINE.

Avec le soutien de la



AMI Fin de vie 2021 : l'heure du bilan

Cinq projets de recherche étaient lauréats du premier appel à manifestation d'intérêt lancé par la Plateforme en 2021. Conformément aux objectifs fixés par l'AMI, trois de ces lauréats ont candidaté à des appels à projets pour obtenir des financements. Certaines candidatures sont encore à l'étude, d'autres ont été accueillies favorablement.

Les porteurs de projet témoignent de ce que l'AMI leur a apporté :

Le projet *Souffrance sévère liée à la santé et parcours de soins des personnes âgées avec cancer* - SASPPAC a candidaté aux appels à projets de l'INCa (SHS-RISP-2023) et de la Fondation de France (avec succès pour ce dernier).

Commentaire de Mathieu FRASCA, porteur du projet :

« Le financement de l'AMI Fin de Vie 2021 a été déterminant. Il a permis de finaliser la conception et la co-construction pluridisciplinaire du projet. Il a permis la validation et l'introduction dans le champ de la recherche d'un des concepts fondateurs de la médecine palliative et montré sa pertinence pour l'étude du parcours de soins des patients âgés avec cancer. À notre connaissance, seul cet AMI correspondait pleinement à l'objectif de ce projet pilote et à sa question de recherche nécessitant des expertises pluridisciplinaires. »

Le projet *Fin de vie, mort et deuil en milieu scolaire* (MoDEs) a donné lieu à plusieurs dépôts de candidatures. Le projet *Scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation palliative : attitudes, pratiques et mise en sens* a été lauréat de l'appel à projets Sciences humaines et sociales - Recherche interventionnelle et santé des populations (SHS-RISP) de l'INCa. Le projet *Ritualisations dans l'espace scolaire après un décès* a été retenu pour la phase 2 de sélection de l'appel à projets générique 2023 de l'ANR. Et enfin le projet « *Interférences entre processus de deuil et scolarité des jeunes aidants : projet de recherche exploratoire en psychologie* » a obtenu 25 000 € de la fondation ORCIP.

Selon les porteurs, Nicolas EL HAIK WAGNER Cécile FLAHAULT :

« L'AMI a été des plus précieux quant au montage du projet, accordant un financement à des ressources humaines pour préparer dans les meilleures conditions des soumissions de qualité à ces AAP. Il a permis à une doctorante de bénéficier d'un financement à mi-temps. La rapidité administrative et de déblocage des fonds de la part de la Plateforme a permis un démarrage rapide. La réunion de partage avec les autres lauréats à Besançon tout comme la veille continue – des AAP comme des publications – réalisée par la Plateforme ont aussi largement contribué à rendre cette expérience fructueuse. »

Selon Manon AUFFRET, Matthieu BERAU et Marc VERIN, porteurs du projet *Soins palliatifs et maladie de Parkinson* (SPARK) :

« Le financement acquis par l'AMI 2021 a été essentiel pour l'obtention du financement France Parkinson 2022, où il apparaissait comme un complément. L'AMI nous a aussi permis d'officialiser la création du réseau SPARK et de nous inscrire dans le paysage scientifique français, tant du côté des soins palliatifs que de la neurologie. »

Mathieu SIMONET, porteur du projet RECITS - *Le pouvoir du récit en fin de vie*, a déclaré :
« Ce montage a été utile. Sans l'AMI Fin de vie 2021, jamais nous n'aurions fait tout cela. L'accompagnement a été très positif. »

Revue de littérature

Le financement de la CNSA a également permis de financer un poste de chargée de mission.

Sabine JOBEZ, qui termine en parallèle sa thèse en philosophie de la médecine, mène pendant un an deux revues de littérature internationale.

La première porte sur le virage domiciliaire et les approches domiciliaires de la fin de vie des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie.

La seconde concerne l'autonomie de la volonté des personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches aidants et des professionnels.



Soutiens ponctuels

La plateforme a également apporté son soutien à plusieurs projets :

- Le colloque *La mort, et si on s'éduquait*, organisé par le laboratoire Activité, connaissance, transmission, éducation (ACTÉ) de l'Université Clermont-Auvergne et la MSH de Clermont les 5 et 6 juin 2023 à Clermont-Ferrand.
- Le séminaire *interdisciplinaire sur la détresse existentielle* organisé en trois sessions par le laboratoire Logiques de l'Agir de l'Université de Franche-Comté et dont le troisième colloque - atelier s'est tenu les 9 et 10 mai 2023 à Besançon.
- L'étude AXEPRO qui consiste à identifier et prioriser les axes de recherche en soins palliatifs, menée en deux temps en 2022 et 2024 par l'équipe de soins palliatifs et soins de support du CHU de Grenoble.

Postes de CCU-AH

Dans le cadre du 5ème Plan national *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024*, des postes de chefs de clinique des universités - assistants hospitaliers (CCU-AH) en médecine palliative ont été créés, avec pour objectif, le développement de la recherche.

Une première vague de sélections avait permis d'attribuer trois postes en 2022. Un deuxième appel à candidatures a été lancé au printemps 2023 et, comme l'année précédente, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a contribué à la sélection des candidatures.

Quatre lauréates et lauréat ont été retenus :

- Ariane DE BUYER travaillera au sein de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital Cochin, sur le projet *Et si on en parlait* (ESOP). Elle mènera une réflexion sur un dispositif de discussions dédiées à l'anticipation des préférences en cas d'aggravation.
- Au Centre pour l'Innovation en Cancérologie de Lyon (CiCLy EA 3738. Université Claude Bernard Lyon 1), Chloé BRUNEAU s'intéressera à la difficulté de transposer dans un système

de soin préexistant des résultats obtenus en situation contrôlée lors d'une étude scientifique. Elle fera une synthèse des caractéristiques des cadres d'implémentation afin de déterminer s'ils sont pertinents dans le cadre d'interventions complexes en soins palliatifs, et de les adapter, si nécessaire.

- Au Département interdisciplinaire des soins de support et des soins palliatifs oncologiques (DISSPO) du Centre Léon Bérard, à Lyon, Colin VERCUEIL s'intéressera à la décision de transfert en réanimation des patients atteints de cancer avancé. Il s'agira de mieux comprendre les facteurs participant à cette décision, mais aussi d'étudier le devenir de ces patients.

- Giulia BETTINI est rattachée à l'UMR_S 1158 Inserm-Sorbonne Université : Neurophysiologie respiratoire expérimentale et clinique. Elle mènera une recherche sur les attitudes d'étudiants en formation continue face à la dyspnée et à la douleur (*Persistent Dyspnea discovery through experiential teaching in Palliative Care Training, Dys-Co-PCT*).

Collaborations

La Plateforme multiplie les liens tissés avec différentes structures nationales et internationales.

Au niveau national

La collaboration avec le Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) s'est développée dans le cadre de la réflexion sur la stratégie décennale (cf. encadré ci-contre). L'équipe opérationnelle de la Plateforme a également contribué à l'*Atlas de la fin de vie en France* édité par le CNSPFV en fournissant des données chiffrées concernant la recherche.

Des contacts ont été noués avec l'Observatoire national du suicide qui a fait appel à la Plateforme dans le cadre d'une revue de littérature ayant pour thème : l'impact de la législation en matière d'aide médicale à mourir sur le suicide des populations.

Les liens avec la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) ont été renforcés depuis que cette association a recruté une directrice scientifique. Celle-ci est devenue membre du conseil scientifique de la Plateforme. Une présentation des activités de la Plateforme et des opportunités pour les chercheurs a été réalisée auprès du groupe des psychologues de la SFAP. Un atelier recherche a été organisé par la Plateforme lors du congrès de la SFAP en juin 2023.

Des contacts ont également été tissés avec la Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP) dans l'optique de développer et valoriser

la recherche dans ce domaine. Une membre de la 2SPP a notamment intégré le conseil scientifique de la Plateforme.

Nous avons préparé en partenariat avec la Fondation de France un temps d'information (webinaire) prévu en mars 2024 autour de son appel à projets *Soigner, soulager, accompagner*, qui finance des travaux de recherche en lien avec la fin de vie et les soins palliatifs.

Au niveau international

Les collaborations avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) se sont poursuivies avec des contacts réguliers et l'organisation conjointe d'une troisième journée scientifique virtuelle (cf. page 10).

Les liens avec le réseau belge de recherche sur la fin de vie (End-of-life care research group) se sont renforcés notamment avec l'invitation d'un chercheur de ce réseau, Joachim COHEN, lors de nos journées scientifiques (cf. page 10).

Une réflexion a été menée sur l'adhésion de la Plateforme à l'European association for palliative care (EAPC) et à son implication dans différents groupes de travail (cf. page 11).

Les publications

Le site internet de la Plateforme dispose désormais d'une partie dédiée à l'affichage des publications des membres de l'annuaire référencées dans l'archive ouverte HAL et dans une bibliothèque Zotero dédiée. Ces références sont régulièrement mises à jour.

Les résultats de l'étude bibliométrique lancée en collaboration avec l'Institut de l'information scientifique et technique (INIST) du CNRS nous ont été transmis début 2023 et permettront des comparaisons ultérieures.

Sur le plan politique

La responsable de la Plateforme a participé au comité de pilotage du 5^e plan national consacré au *développement des soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie* (2021-2024). Sa présence lors des trois réunions de ce comité aux mois de janvier, juin et octobre 2023 a permis de rappeler l'importance de la représentativité de la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

Le gouvernement a décidé de donner suite à ce 5^e plan national en mettant en place pour 2024-2034 une *stratégie décennale pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie*. Cette stratégie prendra en compte les conclusions rendues en avril 2023 par la Convention citoyenne sur la fin de vie.

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a contribué à l'élaboration du volet recherche de cette stratégie décennale. Les co-présidents et la responsable de la Plateforme ont été interrogés par les inspecteurs généraux des affaires sociales (IGAS) et ont contribué à la rédaction d'un document de travail.

L'équipe opérationnelle de la Plateforme a également collaboré avec le Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) pour mettre au point des indicateurs sur la qualité des soins de fin de vie.

Dans le cadre du débat public sur la fin de vie mené pour réfléchir à une éventuelle évolution de la loi, les co-présidents de la Plateforme et la co-présidente du conseil scientifique ont été auditionnés par le Sénat.

Une tribune a été rédigée par les membres du bureau et du conseil scientifique de la Plateforme pour rappeler l'importance de la recherche dans le débat sur la fin de vie. Ce texte intitulé : *Fin de vie : les connaissances scientifiques doivent pouvoir pleinement participer à éclairer le débat démocratique* a été publié dans le journal *Le Monde* le 24 octobre 2023.

Animation du réseau

En 2023 la Plateforme a multiplié les événements scientifiques et diffusé de nombreuses informations dans la communauté des chercheurs.

Colloques

La quatrième journée scientifique francophone internationale co-organisée avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) a eu lieu en ligne le 2 février 2023. Cinq intervenants français et québécois se sont succédé pour aborder des sujets en lien avec le thème : *Accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous.tes : une question d'équité, de diversité et d'inclusion*. L'évènement a comptabilisé 290 inscriptions.

Les précédentes journées doctorales de la plateforme avaient été organisées en ligne. En 2023, nous avons fait le choix d'associer cette rencontre à notre journée scientifique annuelle, afin de permettre aux jeunes chercheurs et chercheuses de se rencontrer et de faire du lien avec les différents intervenants et membres du réseau.

13 événements

Ces journées scientifiques se sont tenues les 20 et 21 novembre, à Besançon, dans les locaux de la Maison des sciences de l'homme et de l'environnement (MSHE) à laquelle la Plateforme est désormais intégrée (cf. page 3).

Pendant la première journée, les jeunes chercheurs : doctorants, mais aussi chefs de cliniques-assistants hospitaliers (cf. page 8), ont présenté leurs travaux.

Les dix interventions de la seconde journée étaient orientées sur les questions qui ont émergé dans le cadre de la convention citoyenne (cf. page 9), en accord avec le thème : *Sciences et société : quelle place pour la recherche dans le débat sur la fin de vie ?*

Nous avons également organisé pour la première fois lors de ce colloque une session posters avec un appel à communications affichées.

Cinquante quatre personnes étaient présentes, sans compter celles qui ont suivi l'évènement retransmis en direct.

Webinaires

En 2023 la plateforme a véritablement développé son offre de webinaires.

Une série de 3 webinaires co-organisés avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a permis de présenter les résultats de l'étude COVIDEHPAD dans l'émission *Les rendez-vous de la recherche sur l'autonomie*. Ils ont intéressé près de 300 inscrits.

Quatre autres webinaires ont été consacrés aux retours d'expériences sur la mise en place des projets lauréats de l'AMI Fin de vie 2021. Au total : 254 inscrits.

Deux temps d'information en ligne ont porté sur les appels à projets européens et sur ceux financés par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Un webinaire a été proposé aux candidats de l'AMI Fin de vie 2023, pour répondre à leurs questions.

Les retransmissions vidéo de ces événements restent accessibles dans la rubrique «rencontres scientifiques» du site internet de la Plateforme et sur sa chaîne Youtube (sous réserve que les participants aient donné leur accord).

Journal club

La Plateforme a également remis en place le journal club en octobre 2023, après une période d'interruption de six mois, avec une nouvelle équipe d'animateurs figurant parmi les médecins du réseau.

Le journal club est un rendez-vous mensuel en ligne de lecture critique d'articles scientifiques en médecine palliative qui rassemble chaque mois une vingtaine de personnes.



Diffusion d'informations

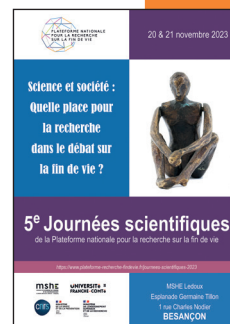
La fréquentation du site internet de la Plateforme est en légère augmentation (+ 1.7%) avec environ 18 000 visites en 2023. Le nombre de pages vues a également augmenté (+ 7%). Ces visites viennent majoritairement de France mais aussi du Canada, de la Belgique et de la Suisse. Les rubriques les plus consultées sont l'agenda scientifique, l'annuaire des chercheurs, les articles et le répertoire des projets.

En 2023 ont été publiés sur le site de la Plateforme :

- 111 appels à projets
- 30 appels à communication
- 14 appels à articles
- 152 événements scientifiques
- 24 articles
- 21 annonces

Notre newsletter compte 1962 abonnés, soit 242 de plus que l'année précédente (+12 %).

La Plateforme est présente sur plusieurs réseaux sociaux, dont Twitter et Facebook. C'est LinkedIn qui s'avère le plus efficace. Sur ce réseau, le nombre de contacts ne cesse de croître spontanément avec 1717 membres soit 485 (28 %) de plus que l'année précédente.



Perspectives 2024

La Plateforme a prévu de nombreuses actions pour l'année en cours.

Soutien à la recherche

La Plateforme va poursuivre les missions qui lui sont imparties dans le cadre du Plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie et de la stratégie décennale qui va être mise en place ensuite (cf. page 9).

Le conseil scientifique de la Plateforme va notamment travailler sur une redéfinition des axes prioritaires de recherche dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

La plateforme va également continuer à s'impliquer dans le recrutement des chefs de clinique des universités- assistants hospitaliers (CHU-AH) orientés sur la recherche en soins palliatifs, en communiquant sur les offres et en participant à la sélection des candidatures.

L'équipe va également s'intéresser au contenu des projets menés par les CCU-AH recrutés en 2023 et 2022 et les valoriser.

De façon générale, la Plateforme va continuer à accompagner les équipes de recherche en mettant en oeuvre différents outils pour les inciter à répondre à des appels à projets nationaux ou internationaux.

Les webinaires d'informations pratiques et méthodologiques sur ce sujet vont se poursuivre et de nouvelles ressources documentaires vont être ajoutées sur le site internet.

Nous réfléchissons également à la mise en place d'une cellule d'accompagnement dédiée à l'orientation des chercheurs vers des personnes ressources susceptibles de les aider à améliorer leurs chances de remporter un appel à projets.

Partenariat avec la CNSA

Le reliquat budgétaire 2023 a permis de lancer un dernier appel à candidatures pour des aides à la révision linguistique d'articles scientifiques en anglais et pour soutenir la participation des jeunes chercheurs à des colloques à l'étranger. Cet appel va courir du 15 février au 15 octobre 2024. Les résultats seront annoncés au fil de l'eau.

La mission de revue de littérature va arriver à son terme en avril. Les travaux de la chargée de mission (cf. page 8) vont donner lieu à une communication affichée lors du congrès de l'European association for palliative care (EAPC), à une publication scientifique, à un rapport, ainsi qu'à un webinaire restituitif co-organisé avec la CNSA le 30 avril 2024.

Évènements scientifiques

La plateforme va poursuivre l'organisation régulière d'évènements scientifiques en ligne ou en présentiel.

Un premier webinaire a déjà eu lieu le 8 janvier 2024 sur l'*expérience des jeunes aidants face à la fin de vie et au décès d'un proche*.

Un webinaire d'information sur l'appel à projets *Soigner, soulager, accompagner* de la Fondation de France est prévu le 11 mars.

La Journée scientifique francophone internationale co-organisée avec le RQSPAL pour la 4ème année consécutive s'est tenue le 8 février 2024, sur le thème *Soins palliatifs et de fin de vie à domicile : constats, défis et perspectives*.

La journée doctorale sera probablement, comme en 2023, adossée à la Journée scientifique de la Plateforme. Ce colloque se tiendra à Paris, dans

les locaux du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités, les 25 et 26 novembre 2024.

Le journal club se poursuit en 2024 et il est désormais ouvert aux publications en sciences humaines et sociales, afin de développer davantage d'interdisciplinarité.

Collaborations

Selon ses possibilités budgétaire, la Plateforme va peut-être financer des stages de master recherche pour l'année universitaire 2024-2025.

Un appel à articles va être lancé en collaboration avec la revue *Médecine palliative* pour un numéro spécial dédié aux jeunes chercheurs.

Le partenariat avec la Société française de soins palliatifs pédiatriques (2SPP) va peut-être donner lieu à un ou des webinaires sur le thème des soins palliatifs pédiatriques.

Il est également question de se rapprocher de l'Institut pour la recherche en santé publique (IRESP).

L'INCa prévoit fin 2024 un colloque intitulé *L'accompagnement en fin de vie : apports de la recherche sciences humaines et sociales (SHS) et en recherche interventionnelle (RISP)* auquel la Plateforme devrait être associée.

Le développement des collaborations internationales (cf. page 9) va se poursuivre.

La Plateforme va notamment devenir membre de l'European association for palliative care (EAPC) et des membres du bureau et du conseil scientifique vont intégrer des groupes de référence (task forces) de l'EAPC.

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Maison des Sciences de l'homme et de l'environnement
Université de Franche-Comté
1 rue Claude Goudimel
25 030 Besançon Cedex
France

03 63 08 26 93

plateforme.recherche.findevie@univ-fcomte.fr

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

