

**HISTORIQUE DU GROUPE
AIDE ET FORMATION A LA RECHERCHE
DE LA SFAP**

Une aventure qui se poursuit...

Les membres du groupe Recherche de la SFAP : Benoît BURUCOA, Médecin, Bordeaux ; Michelle LEVY-SOUSSAN, Médecin, Paris ; Angèle MARCEROU, infirmière, Toulouse ; Maryse MAILLY, Infirmière, Montpellier ; Angélique SENTILHES-MONKAM, Médecin, Paris ; Dominique SERRYN, responsable du Centre de Ressources National en Soins Palliatifs, Paris ; Anna SIMON, Médecin, Strasbourg.

HISTORIQUE

La Commission recherche créée depuis 1998 a connu plusieurs étapes dans son évolution. Intégrée à la SFAP, son histoire est étroitement imbriquée avec celle du programme de la Fondation de France pour le développement de la recherche en soins palliatifs.

En 1996, un premier projet de Commission émerge au sein du Conseil d'Administration de la SFAP sous l'impulsion des Docteurs Benoît BURUCOA, Jean-Michel LASSAUNIERE et Marie Sylvie RICHARD.

En cours d'année 1999, deux membres du Collège « soins infirmiers » d'Ile de France, Mesdames Evelyne MALAQUIN PAVAN et Hedwige MARCHAND manifestent leur volonté de créer la Commission en proposant au Docteur Benoît BURUCOA leur collaboration effective et multidisciplinaire. Tous trois se mettent à l'ouvrage, établissant un premier programme de travail à partir de leurs expériences respectives dans le domaine de la recherche.

Durant le congrès national de la SFAP à Strasbourg, à l'occasion d'un mémorable dîner, un groupe d'amis se réunit sous la houlette du Docteur BURUCOA et prend l'engagement de former un premier groupe fondateur, vite élargi à une douzaine de membres de la SFAP de professions différentes.

Dés lors, la Commission conduit une enquête sur l'état des lieux de la recherche en soins palliatifs en France.

Très heureusement, la Fondation de France soutient ce projet grâce à l'attention de ses chargées de mission pour le Programme Soins Palliatifs madame Thérèse DOSSIN, puis madame Valérie ANDEREGG. A la suite de cette enquête et compte tenu de ses résultats, elle diffuse un appel d'offre pour soutenir des projets de recherche en soins palliatifs. Cet appel d'offre sera lancé chaque année par la suite.

Depuis 2003, la commission a pris le nom de « groupe d'aide à la formation et aux projets de recherche ». Elle est rattachée au pôle Ethique et Recherche de la SFAP et compte plusieurs membres francophones (français, belges et suisses), d'horizons professionnels divers, consacrant le caractère pluri-professionnel d'emblée adopté.

OBJECTIFS DU GROUPE

Le groupe d'aide à la formation et aux projets de recherche a initialement pour objectif de faciliter la recherche en soins palliatifs. Il s'agit de développer une aide à l'élaboration de projets, de promouvoir la formation à la recherche et ce faisant, de faciliter partout où cela est possible le développement des soins palliatifs en fondant leur crédibilité sur une approche scientifique rigoureuse.

Rapidement, si tous les thèmes du champ des soins palliatifs justifient de développer la recherche (la recherche clinique en ce qu'elle concerne la gestion des symptômes et les soins corporels, la prise en charge psychosociale des patients et de leur entourage, le soutien des équipes, l'organisation des soins palliatifs, les aspects éthiques, la pédagogie, les aspects sociaux...) il apparaît néanmoins qu'une première tâche consiste à clarifier ce qu'est la recherche en soins palliatifs en exposant notamment les différentes formes de recherche (épidémiologique, recherche-action, sciences humaines...)

Au terme de ces années de fonctionnement, le groupe constate qu'il se situe bien dans ces objectifs en étant à la fois un **facilitateur** de la recherche et un **promoteur** d'actions de recherche.

FONCTIONNEMENT

Depuis l'origine, de très nombreux soignants ont contribué à la richesse de ce groupe en fonction de leur disponibilité et de leur intérêt pour la recherche. Les professionnels médicaux, infirmiers et psychologues ont toujours été présents au sein du groupe. Cependant, cette continuité n'a pu se concrétiser pour les kinésithérapeutes et les assistants socio-éducatifs : probablement ces discontinuités sont-elles le fait de leur faible nombre dans le domaine des soins palliatifs, de leur éloignement géographique éventuel, mais aussi de ce que leur expérience de terrain laisserait peu de place à des activités de recherche.

Le groupe se réunit à Paris dans les locaux de l'UMASP du CHU Pitié Salpêtrière, trois à cinq fois par an et des conférences téléphoniques sont organisées selon l'avancée des travaux. Chaque projet ou thème de travail est porté au sein d'un sous-groupe par un référent thématique qui se charge de faire avancer le projet ou la réflexion d'une réunion à l'autre.

Un compte rendu de chaque réunion est envoyé à chacun ainsi qu'au Conseil d'Administration de la SFAP et à ses partenaires.

Un rapport moral et financier est rédigé chaque année par le coordonnateur du groupe.

Depuis le début de ce groupe, trois coordonnateurs se sont succédés : Benoît BURUCOA, Raymond HERMET et Angélique SENTILHES-MONKAM.

ACTIONS REALISEES

Une enquête sur les soins palliatifs un jour donné est réalisée en 1997 par le Dr V. Morize, publiée dans la revue *Palliative Medicine*¹.

En 1998, le Dr L. Salomon mène une enquête commanditée par la SFAP et la FDF intitulée « enquête sur les besoins et difficultés de la recherche dans les services de soins palliatifs ». Le rapport est remis à la FDF. L'enquête est publiée sous la forme d'une thèse de doctorat en médecine.

Un colloque sur la recherche s'est tenu à Paris en octobre 2000, auquel ont participé environ 90 personnes. Les thèmes d'intervention étaient centrés sur les approches méthodologiques d'un point de vue théorique le matin et sur un partage d'expérience l'après-midi.

Une enquête auprès des adhérents de la S.F.A.P en 2000-2001, a permis de faire un bilan des recherches réalisées ou en cours et de mieux connaître les besoins et les attentes des équipes déjà engagées dans la recherche².

Plusieurs sessions de formation de 2 jours se sont déroulées dans un esprit de sensibilisation du milieu des soins palliatifs aux complexités mais aussi à la richesse d'une démarche structurée de recherche : *Sensibilisation à la recherche clinique et épidémiologique* (Bordeaux, 2001). *Comment à partir de ma pratique conduire un travail de recherche : poser le problème* (Paris, 2001 et 2002). *Recherche documentaire par Internet* (Clermont-Ferrand, 2002).

La rédaction d'un guide d'aide à la recherche³ diffusé depuis 2004 et réalisé grâce au soutien de la Fondation de France, permet d'aborder d'une manière plus exhaustive chaque étape d'une recherche, depuis l'idée initiale qu'il s'agit de valider jusqu'à la rédaction de l'article en passant par les étapes de l'élaboration du protocole de recherche, de la recherche bibliographique, du choix de la méthode de recherche et des aspects éthiques et législatifs. Ce guide est destiné aux professionnels de soins palliatifs, aux étudiants de Diplôme Universitaire de soins palliatifs, aux étudiants en médecine, en psychologie, aux étudiants infirmiers (IFSI) et plus largement à tous ceux qui ont à préparer un mémoire, une thèse, un rapport scientifique...

La riche collaboration avec la Fondation de France a permis de poser le diagnostic que de nombreux projets de recherche reçus dans le cadre de son appel d'offre pour la recherche en soins palliatifs n'étaient pas suffisamment solides pour pouvoir être considérés comme éligibles par le jury scientifique. De plus, peu de projets parvenaient à la fondation de France en dépit de l'intérêt de l'appel d'offre, ce qui contrastait avec le sentiment d'un questionnement permanent dans les équipes au sujet de leur pratique.

¹ Morize V, Nguyen DT, Lorente C, Desfosses G. Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital. *Palliat Med.* 1999 Mar;13(2):105-17.

² Hermet R, Burucoa B, Sentilhes-Monkam A. Identification du besoin d'une médecine basée sur la preuve pour les soins palliatifs. *Journal Européen de Soins Palliatifs* 2002 ; 3 (9) :104-8.

³ La recherche en soins palliatifs, approches et méthodes. Ouvrage collectif coordonné par les Drs Burucoa, Hermet et Sentilhes-Monkam. Edition Les Cahiers de la SFAP. Juin 2004, Paris

C'est ainsi que depuis 2003 l'idée est venue de mettre en place une aide à la rédaction d'un projet de recherche. Il s'agit d'offrir aux équipes qui souhaitent formaliser un projet de recherche, un appui méthodologique en la personne d'un expert méthodologiste désigné par le groupe. Ce dernier, moyennant une rémunération prise en charge par la fondation de France via la SFAP, est chargé d'aider l'équipe à valider son sujet, à vérifier la pertinence de l'étude, à faire le choix d'une approche méthodologique et à rédiger un protocole scientifique rigoureux, que ce soit dans le champ des sciences sociales ou de la recherche clinique, ou tout autre champ. Les experts sont référencés par le groupe recherche et proposés aux équipes bénéficiant du financement. L'objectif d'une telle action est d'aider les équipes qui le souhaitent à finaliser un protocole de recherche suffisamment solide pour pouvoir répondre aux appels d'offre de la fondation de France, mais également d'autres bailleurs de fonds et être retenus ou à s'apercevoir suffisamment tôt dans leur démarche que l'idée n'est pas réalisable tout en en identifiant les motifs de cette infaisabilité avec l'aide de l'expert méthodologiste. Dans ce dernier cas, la démarche permet d'éviter à des praticiens de se lancer dans des recherches qui n'aboutissent pas.

Quatre dossiers ont ainsi été soumis en 2003 et deux d'entre eux ont été retenus : « Le deuil des fratries », projet porté par le Dr Agnès Suc à Toulouse et « l'efficacité d'un groupe de soutien des endeuillés » porté par le Dr Véronique Lutgen à Toulouse également. Un projet a été retenu en 2004 à l'hôpital saint Joseph à Paris qui consistait à procéder à une évaluation de 10 années d'activités d'équipe mobile de soins palliatifs et de l'évolution de l'impact sur l'hôpital de cette activité. Deux projets ont été retenus en 2005. Le premier se déroule à Toulouse : « Le traitement par morphine en application locale des escarres », projet porté par le Dr Claire Chauffour-Ader et le second à Hyères, porté par le Dr Jeanne-Marie Petite : « Questions éthiques posées aux équipes mobiles de soins palliatifs : Quelles sont-elles ? Comment les équipes les abordent-elles ? Que font-elles de l'accumulation de ce savoir ? ».

Parmi ces 5 projets soutenus, un a pu obtenir à la suite de la rédaction d'un protocole de recherche rigoureux, un financement conséquent pour mener la recherche, deux sont en cours d'expertise méthodologique et de rédaction du protocole de recherche en vue de répondre aux appels d'offre des bailleurs de fond, deux ont bénéficié d'une expertise méthodologique à la suite de laquelle les promoteurs ont préféré en rester là. L'objectif est ainsi pleinement atteint qui consiste à aider les promoteurs d'idées, candidats chercheurs, à finaliser un projet de recherche solide ayant des chances non négligeables d'aboutir à des résultats exploitables et publiables, ou à en rester là, ce qui évite de se lancer dans des travaux fastidieux, solitaires, longs et coûteux en énergie pour finalement risquer de ne pas aboutir à un résultat exploitable.

Enfin, plus récemment, une journée pré-congrès SFAP s'est tenue à Bordeaux en juin 2005. Celle-ci fut consacrée à la recherche en soins palliatifs. Il s'agissait d'une présentation de travaux de recherche aboutis, suivis d'échanges sur le plan méthodologique avec les participants et avec deux experts méthodologistes connaissant particulièrement bien l'un, la recherche en sciences sociales et l'autre, la recherche biomédicale. Les actes sont consultables et téléchargeables sur le site de la SFAP : <http://www.sfap.org/pdf/VI-D5e-pdf.pdf>

ACTIONS EN COURS

Actuellement se déroule une formation à la méthodologie de la recherche et au tutorat. Monsieur Gilles CHABRE, Docteur en Sciences de l'Education, en assure la responsabilité pédagogique et en est l'enseignant principal. Les responsables pédagogiques en sont les docteurs Benoît BURUCOA et Raymond HERMET ainsi que les membres du groupe Recherche, chargés d'en suivre le bon déroulement et de l'évaluer. Quinze professionnels de la santé sont inscrits (médecins, cadres de santé, psychologues) ayant une pratique d'au moins 3 années en soins palliatifs et en accompagnement. Un membre du groupe assure la coordination des treize jours répartis sur 18 mois, en sessions de deux jours, ponctués par une évaluation à mi-parcours et en fin de formation. Il s'agit d'une formation action, chaque enseigné conduisant un travail de recherche durant le temps de sa formation. L'objectif de la démarche est de former des professionnels chevronnés à la méthodologie et au tutorat pour qu'ils puissent mener d'autres travaux de recherche et à leur tour encadrer des enseignants, notamment de DU.

Le groupe continue d'être sollicité et propose à nouveau pour l'année 2006 l'aide à la mise en place d'un projet de recherche en soins palliatifs. Cette proposition s'adresse à toute équipe désireuse de la saisir directement. Pour ce faire une annonce figure sur le site de la SFAP⁴. Cette aide ainsi qu'indiqué ci-dessus, permet de bénéficier d'une expertise méthodologique destinée à valider l'idée et à la concrétiser en un protocole de recherche solide susceptible d'être adressé à des bailleurs de fonds dans le cadre d'appels d'offre.

Le groupe enfin a été sollicité en juillet dernier pour contribuer à la constitution du Groupe d'Etudes Cliniques Soins palliatifs au sein de l'Institut National du Cancer InCA.

ET L'AVENIR ?

La formation à la méthodologie de la recherche et au tutorat pourrait être reconduite selon l'évaluation qui en sera faite et en fonction du nombre de candidats qui voudront s'inscrire.

L'offre d'une aide à la mise en place d'un projet de recherche en soins palliatifs se poursuivra si elle trouve suffisamment de candidats pour justifier de son existence. Les équipes qui en bénéficient confirment son très grand intérêt mais malgré cela, cette aide demeure difficile à promouvoir, en raison peut-être de son caractère novateur (on se situe en amont du protocole de recherche et l'objectif est précisément de parvenir à rédiger un bon protocole).

⁴ Annonce figurant sur le site de la SFAP :

Vous faites partie d'une équipe de soins palliatifs ? Vous avez un projet de recherche ou simplement une idée de recherche ? La SFAP, avec le soutien de la Fondation de France, vous offre l'aide d'un expert en méthodologie pour valider votre idée, réfléchir à l'approche méthodologique, rédiger un protocole de recherche en vue de répondre aux appels d'offre des bailleurs de fond. Contact et renseignements Responsable du groupe « Aide à la formation et aux projets de recherche » (pôle Réflexion éthique et Recherche) - Courriel : recherche@sfap.org

Le groupe souhaite dans une prochaine étape et compte tenu de la richesse de ses échanges et de ses idées, mettre en place un espace en ligne sur le site de la SFAP. Dans cet espace, plusieurs idées mûrissent d'ores et déjà, dont certaines parviendront à se réaliser, d'autres non : mutualiser les différentes revues bibliographiques concernant les soins palliatifs, dans la mesure où leurs promoteurs seraient volontaires, recenser des actions de recherche envisagées ou en cours, notamment au sein des collèges et commissions de la SFAP, créer une boîte aux lettres informatique ou un forum de façon à renforcer ou à établir des liens entre les différentes équipes ayant des projets de recherche sur des thèmes proches et/ou complémentaires ou souhaitant avoir des échanges en terme de méthodologies...

La question se pose compte tenu des évolutions récentes concernant la discipline et les professions, d'identifier à nouveau, via une enquête proche de celle réalisée aux tous débuts du groupe, les besoins de recherche auprès des professionnels de terrain.

L'idée de promouvoir la traduction de l'ouvrage d'Oliver TWYLCROSS « Palliative care formulary » se trouve également en gestation...

CONCLUSION

Le groupe Recherche est toujours actif. Ses membres se déplacent, bénévolement, parfois très loin, afin de contribuer patiemment, rencontre après rencontre, à la faire vivre et évoluer. Il peut leur arriver d'être bousculés par la multitude des travaux, par le jaillissement des idées, par les besoins qui surgissent, mais surtout par les projets à mettre en oeuvre, à démarrer et faire vivre de façon pérenne...Ils peuvent éprouver cette frustration propre à tous ceux et celles qui se donnent du mieux possible tout en ayant le sentiment qu'ils ne parviennent pas à faire suffisamment. Serait-ce l'apanage des pionniers ?

A en juger par tout ce qui a été réalisé depuis ses débuts, notamment en terme de publications, de formations, de manifestations, le groupe mesure que les premières bases ont été posées et que la recherche en soins palliatifs a devant elle un brillant avenir.

Aussi le groupe fait appel à toute compétence ou volonté dans le domaine de la Recherche en Soins Palliatifs et invite ceux et celles qui souhaitent contribuer et venir enrichir son action à se faire connaître via le site de la SFAP.