

# Congrès SFAP 16 juin 2023 - Atelier recherche

## Résumé de l'intervention de Carole ROUMIGUIÈRE & Maïder MÉLIN

Nous allons présenter notre parcours dans le processus de recherche PROPAGE que nous menons depuis 5 ans.

Les 2 études dont le promoteur est le CHU de Bordeaux portent sur les Pratiques d'accompagnement des PROches de Patients en phase AGonique par une Equipe interdisciplinaire (PROPAGE). La première partie, PROPAGE 1 a abouti à l'élaboration d'une liste de pratiques des professionnels et des bénévoles d'accompagnement de l'USP du CHU de Bordeaux et des attentes des proches de patients lors de la phase agonique.

L'étude PROPAGE 2 en cours d'analyse des résultats financée par un PHRIP vise à définir les pratiques consensuelles d'accompagnement des proches, spécifiques de la phase agonique et du contexte des USP en France.

Notre présentation abordera les étapes traversées pour la réalisation de ces projets, les partenariats mis en place, les satisfactions et difficultés rencontrées.

## Résumé de l'intervention de Julia ROMEYER

Le projet européen INSPIRE a pour objectif d'évaluer l'efficacité clinique de l'intégration de rééducation palliative à court terme chez des patients atteints de cancer incurable pour améliorer leur qualité de vie et réduire la charge des soins pour leur famille. C'est une étude centrée sur la personne c'est-à-dire qu'elle se concentre sur ce qui est important pour la personne, ses besoins et objectifs.

Les Hospices Civils de Lyon sont en charge de l'étude de l'implémentation de l'intervention INSPIRE c'est-à-dire déterminer dans quelle mesure l'intervention est considérée comme acceptable, appropriée, faisable, durable et correctement appliquée (fidélité). Pour ce faire, une méthodologie mixte (quantitative et qualitative) a été choisie afin de recueillir des données chiffrées ainsi que les points de vue des patients, des professionnels de santé et ceux des managers, cadres. Les données quantitatives seront recueillies par des questionnaires qui cherchent à évaluer les caractères d'acceptabilité, faisabilité etc. et les données qualitatives fournies par des entretiens semi-structurés compléteront les données quantitatives par la mise en évidence de divergences et/ou convergences. L'objectif de cette méthodologie mixte est de compléter les données quantitatives par les qualitatives afin d'appréhender, au mieux, les ressentis et points de vue des participants.

Enfin, une évaluation réaliste sera conduite tout au long de l'étude, celle-ci consiste en la formulation d'hypothèses dites « Contexte-Mécanismes-Résultats » dès la phase initiale de l'étude. Ces hypothèses seront testées, affinées, re-testées et validées par des études de cas qualitatives. Pour exemple, une des hypothèses de départ peut être « SI l'intervention INSPIRE est proposée à des participants qui ont un a priori positif sur la rééducation, ALORS, ils seront plus enclins à participer au programme de rééducation, ce qui se traduira par une meilleure collaboration et DONC par de meilleurs résultats". Nous explorerons d'une part, les réponses des participants aux questions quantitatives en relation avec leurs a priori sur la rééducation, l'intervention elle-même, etc. D'autre part, nous approfondirons leurs points de vue sur ces mêmes dimensions lors des entretiens semi-structurés.

## Résumé de l'intervention de Diane TAPP

La société fait face à des transformations majeures et rapides, qui exigent de revoir nos façons de penser et d'agir. Une mobilisation globale de l'ensemble des disciplines de recherche, et des acteurs et actrices de la société, tant localement que mondialement, est requise et ce, afin de mieux éclairer les choix de société qui permettront d'amorcer les changements qui s'imposent pour relever ces grands défis sociaux(1).

En effet, la recherche joue un rôle essentiel pour comprendre et relever les grands défis de société que sont les soins palliatifs et de fin de vie 0-100 ans. L'apport de tous les secteurs de recherche et de l'innovation, tant sociale que technologique, est désormais fondamental. Le modèle centré sur les établissements de santé et sur la gestion de la maladie cède désormais le pas à une approche de santé durable s'appuyant plus fortement sur un réseau local et la promotion de la santé. La communauté de la recherche ainsi que l'ensemble des acteurs de la société sont désormais mobilisés dans une approche de promotion de l'équité en santé. Ils misent également sur la recherche participative en impliquant dans la démarche de recherche – par exemple, dans des laboratoires vivants et des écosystèmes d'innovation ouverte – des citoyennes et citoyens ou des patientes et patients partenaires pour notamment faire évoluer les pratiques de soin.

Dans le cadre de cette conférence, l'expérience de cette transformation de paradigme de la recherche sera exprimée au travers d'exemples de projets intersectoriels mettant de l'avant une approche inclusive et respectueuse des différences de même que la participation de personnes partenaires.

Référence:

1. [https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2023/03/p\\_strat\\_frqs\\_vf-00\\_web.pdf](https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2023/03/p_strat_frqs_vf-00_web.pdf)