

Une collaboration internationale pour la recherche

“ Le soutien aux accompagnants familiaux est au cœur de la philosophie et de la pratique des soins palliatifs. Au cours du récent forum de recherche de l'EAPC à Venise, une réunion ouverte a été organisée pour envisager l'introduction d'un groupe de recherche qui pourrait permettre une collaboration internationale pour une série de projets consacrés aux accompagnants familiaux.

La littérature internationale fournit beaucoup de données qui font état de la détresse psychologique, physique, sociale et financière que vivent les accompagnants familiaux.^{1,2} Malgré l'aide des services sanitaires, ceux-ci rapportent toute une gamme de besoins non satisfaits.^{3,4} La philosophie du soin palliatif englobe aussi le soutien aux familles pendant la période de deuil. Et pourtant, l'accompagnement du deuil a été l'aspect des soins palliatifs le moins développé.⁵ Les dernières recherches pratiquées montrent que nombre d'accompagnants pensent que leur rôle auprès du patient a des aspects positifs.^{6,7} C'est important car cela peut permettre d'éviter une «pathologisation» des accompagnements familiaux. Mais il reste à mettre au point une méthode appropriée qui puisse permettre d'identifier les accompagnants susceptibles d'en souffrir. Bien qu'un cadre conceptuel servant à guider la recherche sur les accompagnants familiaux ait été décrit,⁸ les études sont rares,^{9,10} ce qui montre qu'on ne sait pas encore comment répondre au mieux aux besoins des accompagnants. De même, compte tenu du nombre apparemment restreint de chercheurs qui se consacrent tout particulièrement au soutien des accompagnants familiaux en soins palliatifs et les rares opportunités de financement pour ce type de recherche, une approche stratégique collaborative paraît raisonnable.

Tenant compte de tout cela, l'objectif de la réunion était d'explorer les moyens disponibles pour adopter une approche plus ciblée. Les objectifs spécifiques étaient d'obtenir un accord pour poursuivre l'initiative; d'organiser des réunions de brainstorming sur ce qui pourrait être possible; de mettre au point un réseau de chercheurs internationaux qui assumeront la responsabilité de gérer un développement continu de cette initiative.

Nous avons été très satisfaits de la participation à la réunion: environ 35 personnes venant d'Irlande, d'Australie, d'Angleterre, du Canada,

d'Ecosse, de Norvège, des USA, de Belgique et des Pays-Bas. Plusieurs groupes de recherche qui n'ont pas pu se rendre au congrès de l'EAPC ont exprimé le désir d'être impliqués dans cette initiative. Les participants ont discuté les avantages et les inconvénients de l'initiative; les challenges possibles; les précédents ou les modèles dans d'autres domaines de recherche sur les accompagnants familiaux; les questions de gouvernance et les recommandations pour élargir le groupe à court et à long terme.

Et maintenant? La mise en place d'un comité directeur sera une importante étape qui favorisera le développement d'une collaboration pour cette recherche. Tout d'abord, il sera important de clarifier la dénomination du groupe, les termes de références et les objectifs spécifiques. La correspondance électronique sera la forme majeure de communication et nous prévoyons d'organiser la prochaine réunion au cours du congrès de l'EAPC qui se tiendra à Budapest entre les 7 et 9 juin 2007. Au minimum, cela constituera un véhicule permettant un échange d'information et, moyennant les ressources, nous espérons que cela permettra de réaliser des travaux de recherche de qualité et de portée internationale.

Toute question et tout commentaire seront les bienvenus et nous invitons tous les accompagnants familiaux souhaitant participer à nous contacter. En outre, toute recommandation de la part de ceux qui ont déjà l'expérience de la mise en œuvre de ce type d'initiative sera également la bienvenue.

Enfin, nous aimerions remercier tous ceux qui ont été impliqués dans l'organisation de cette première réunion, tout particulièrement l'EAPC. Nous sommes impatients de mettre en œuvre cette initiative en espérant qu'elle aboutisse à une amélioration de la situation des accompagnants familiaux. ”

Peter Hudson, Professeur associé, Centre de soins palliatifs, St Vincent's Health et Université de Melbourne, Australie; Sheila Payne, Professeur de médecine palliative et End of Life Care Research Group, Université de Sheffield, R-U

Bibliographie

Pour une liste complète, veuillez contacter: edit@hayward.co.uk

Pour des renseignements supplémentaires, veuillez contacter: Peter Hudson: phudson@unimelb.edu.au ou Sheila Payne: s.a.payne@sheffield.ac.uk