



Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada

Contexte

L'expression soins palliatifs ne s'applique pas seulement aux soins et à la prise en charge des patients pour qui la fin est proche, mais également à la réduction des souffrances pendant tout le cours de la maladie et, dans le cas de la famille, au cours de la période de deuil.

Les soins palliatifs et de fin de vie, bien qu'ils soient traditionnellement associés au cancer, relèvent aussi d'un certain nombre d'autres disciplines cliniques, comme la cardiologie, la médecine respiratoire, les soins intensifs, la néphrologie, la pédiatrie et la neurologie. À mesure que notre population vieillissante continue de croître et que la médecine moderne permet de prolonger la vie des personnes aux prises avec diverses maladies mortelles, la société se voit confrontée aux questions éthiques et juridiques que soulève l'utilisation " appropriée " des ressources de santé. La qualité des soins vers la fin ou à la fin de la vie est une autre importante question. Nombre de personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs et de soins de fin de vie ne les reçoivent pas. Trop souvent, c'est aux patients, à leurs familles et à un ensemble peu structuré d'organismes bénévoles de démêler la myriade de choix physiques, psychologiques, spirituels et éthiques.

La clé du changement réside dans une recherche scientifique rigoureuse qui exposera les faits sur lesquels les cliniciens et les responsables des politiques pourront baser leurs décisions. Historiquement, la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie a été sous financée au Canada, et de petits groupes de chercheurs hautement engagés et dévoués se sont battus pour que ce domaine soit reconnu comme une discipline de santé indépendante. Depuis les dernières années, de plus en plus de pays, dont le Canada, reconnaissent l'importance des soins palliatifs et des soins de fin de vie efficaces et opportuns, et se préparent à établir une solide base de recherche dont un des éléments fondamentaux est le renforcement de la capacité.

Regard vers l'avenir

Dans le cadre de l'élaboration de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLC) en 1999, l'Institut national du cancer du Canada (INCC), l'Association canadienne des agences provinciales du cancer (ACAPC), Santé Canada et l'Institut du cancer (IC) des Instituts de recherche en santé du Canada ont formé une alliance de recherche pour déterminer les priorités de recherche sur le cancer. Le fait que les soins palliatifs et les soins de fin de vie aient été considérés comme la première priorité par l'Alliance a offert une occasion sans précédent de créer une solide base de recherche en la matière.





Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada

Regard vers l'avenir (suite...)

Dans un premier temps, l'IC a profité de l'occasion pour devenir partenaire de deux programmes dont le financement par les IRSC avait déjà été approuvé. Le premier était un projet d'équipe en voie de formation (EVF), sous la direction du Dr Pierre Allard, de l'Université d'Ottawa, sur la structure, le processus, la qualité et les résultats des soins de fin de vie pour les personnes âgées, et la manière dont les facteurs personnels, sociaux et environnementaux influent sur les soins. Ce projet de cinq ans financé à hauteur de 300 000 \$ par année, présenté en réponse à un appel de demandes lancé par l'Institut du vieillissement (IV) des IRSC, a été financé conjointement par l'IC et l'IV. Le deuxième était un programme de formation stratégique des IRSC, piloté par le Dr Robin Cohen, de l'Université McGill, conçu pour exposer les étudiants et les nouveaux chercheurs à tous les aspects des soins palliatifs et des soins de fin de vie, et pour leur apprendre à transférer rapidement les résultats de leur recherche aux personnes qui en ont le plus besoin : les cliniciens qui sont les premiers intervenants dans les soins palliatifs. L'IC et l'INCC



participent à parts égales au financement de ce programme de six ans, à raison de 300 000 \$ par année.

Dans un deuxième temps, il fallait étendre l'horizon des soins palliatifs et des soins de fin de vie au delà des frontières traditionnelles de la recherche sur le cancer par la création de partenariats entre diverses disciplines de recherche en santé. Par exemple, l'Institut de la santé circulatoire et respiratoire (ISCR), en collaboration avec la Fondation des maladies du cœur, a organisé un atelier national sur l'importance de la communication dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Une des recommandations émanant de cet atelier était le besoin de mieux décrire, comprendre et améliorer les rencontres patient-soignant-famille afin de bonifier l'expérience des patients au stade terminal ou à un stade avancé de leur maladie, et celle de leurs familles. Le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada, qui travaille avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et une vaste gamme d'intervenants, élaborait une stratégie pour renforcer les soins palliatifs dans tout le Canada. Les principaux éléments de cette stratégie étaient les pratiques exemplaires et la qualité des soins, la formation des prestataires de soins du système, l'information du public ainsi que la sensibilisation, la recherche et la surveillance.

Initiative en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie

En juin 2003, les IRSC et leurs partenaires ont lancé une initiative en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie qui tenait compte des multiples besoins du milieu de la recherche sur les soins palliatifs. L'initiative était conçue pour appuyer le développement de l'infrastructure, favoriser la collaboration en recherche interdisciplinaire, encourager le développement des chercheurs en début de carrière et attirer des stagiaires dans ce nouveau domaine.

Les trois éléments de l'initiative étaient les suivants :

- des projets pilotes d'un an conçus pour cibler et évaluer des approches innovatrices de la prestation des soins palliatifs et des soins de fin de vie;
- des subventions de cinq ans à des équipes en voie de formation (EVF) afin de renforcer la capacité et de favoriser la formation de nouvelles équipes de recherche ou l'expansion d'équipes existantes plus restreintes;
- des bourses de transition de carrière d'un an pour attirer les chercheurs souhaitant changer d'orientation dans le domaine des soins palliatifs ou changer de discipline.



Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada

Initiative en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie (suite...)

En comptant les EVF et le programme de formation stratégique déjà financés, cette initiative a permis de financer 19 projets pilotes, 10 EVF, une bourse de transition de carrière et un programme de formation stratégique, pour un investissement total de 16,5 millions de dollars sur une période de six ans dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Cet investissement extraordinaire a été rendu possible par les contributions des nombreux partenaires énumérés, par ordre alphabétique, au Tableau 1. L'appui des organismes provinciaux de lutte contre le cancer a permis de financer des équipes de recherche dans tout le pays et, ainsi, de jeter les bases d'un réseau national de recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Les projets financés sont énumérés à l'Annexe 1. Les cinq descriptions de projets d'EVF qui suivent offrent un aperçu de la diversité des thèmes de recherche et de la vaste répartition géographique des équipes financées :

Tableau 1

Partenaires appuyant la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

Alberta Cancer Board

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein

Association nationale du cancer des ovaires

British Columbia Cancer Agency

CancerCare Manitoba

Direction de l'application des connaissances des IRSC

Fondation des maladies du coeur

Institut du cancer des IRSC

Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des IRSC

Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies des IRSC

Institut de la santé des Autochtones des IRSC

Institut de la santé circulatoire et respiratoire des IRSC

Institut de la santé des femmes et des hommes des IRSC

Institut des services et des politiques de la santé des IRSC

Institut du vieillissement des IRSC

Institut national du cancer du Canada

Santé Canada

■ **Le passage aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie** - Le passage des soins curatifs aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie est une des tâches les plus difficiles auxquelles font face les patients en phase terminale, leurs familles et les autres soignants de première ligne. Les D^{rs} Peter Kirk et Francis Lau, de l'Université de Victoria, dirigent une équipe de chercheurs et de soignants de première ligne qui examinent le passage aux soins de fin de vie. Comme l'explique Lau, " le but est de dire la vérité sans anéantir l'espoir ". Mettre au point les meilleurs outils possibles pour déterminer le pronostic procurera aux patients et à leurs soignants une meilleure information, une information plus exacte, sur la survie. Cette recherche portera également sur des stratégies de communication efficaces pour aider les patients, les familles et les cliniciens à vivre ces transitions ensemble.

■ **Les soins par des aidants naturels** - Les aidants naturels sont depuis longtemps l'épine dorsale du système de soins de santé canadien, car ils dispensent entre 75 et 85 % de tous les soins, selon les estimations. Prendre soin de quelqu'un peut être une expérience très enrichissante, mais le fardeau imposé peut, avec le temps, venir à dépasser la capacité d'adaptation. Une équipe de chercheurs dirigée par la D^{re} Kelli Stajduhar, de l'Université de Victoria, et le D^r Robin Cohen, Ph.D., de l'Université McGill, s'intéresse à cet important domaine de recherche qui, selon Stajduhar, " touche une corde sensible chez les familles canadiennes ". Stajduhar et son équipe ont conçu une série d'études dont les résultats optimiseront l'expérience de soins en milieu familial et réduiront certaines des conséquences dévastatrices que peut entraîner une expérience du genre qui se prolonge.



Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada

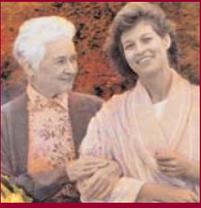
Initiative en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie (suite...)

- **S'attaquer à la douleur** - Bien qu'environ 90 % de la douleur associée au cancer puisse être bien maîtrisée, la prise en charge de la douleur demeure une épineuse question de santé publique au Canada et partout dans le monde. Le Dr Neil Hagen, du Centre anticancéreux Tom Baker à Calgary (Alberta), dirige une équipe de chercheurs qui formeront le Réseau de recherche sur la douleur cancéreuse. Ces chercheurs étudieront la normalisation des outils de classification et d'évaluation de la douleur, mettront au point de nouvelles interventions innovatrices pour soulager cette douleur, implanteront un nouveau système de gestion de base de données pour une évaluation rapide et créeront un nouveau modèle rigoureux de formation supérieure en recherche. Selon le Dr Hagen, le leadership démontré par l'IC et ses partenaires en faveur de la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie permettra à son réseau d'établir un plan qui répondra à la question " où devons-nous être rendus dans dix ans? ".
- **Cachexie et anorexie associées au cancer** - Un état avancé de malnutrition est une source de souffrance inutile qui contribue à la mort chez de nombreux patients. Une équipe de chercheurs, dirigée par la Dre Vickie Baracos, de l'Université de l'Alberta, étudiera les facteurs nutritionnels et psychologiques conduisant à la malnutrition chez les patients dont le cancer est à un stade avancé et mettra au point des thérapies fondées sur des interventions nutritionnelles qui rendront possible une meilleure qualité de vie.
- **Populations vulnérables** - Le Dr Harvey Chochinov et ses collègues, de l'Université du Manitoba, se concentreront sur les défis et les obstacles uniques auxquels font souvent face les populations vulnérables comme les personnes âgées fragiles, les patients dont la phase terminale se caractérise par un long processus de déperissement et de perte de capacité ainsi que les personnes handicapées de longue date. Le Dr Chochinov a produit un modèle détaillé pour la prestation de soins " qui préservent la dignité " à la fin de la vie. Ses conclusions donnent à penser que, pour le soin des mourants, il existe des options thérapeutiques qui vont bien au delà du soulagement de la douleur et des autres symptômes.
- **Améliorer la communication et la prise de décisions** - Le Dr Daren Heyland, de l'Hôpital général de Kingston et de l'Université Queen's, dirige une équipe de chercheurs à Queen's et à McMaster, avec des affiliés à d'autres universités et hôpitaux dans tout le Canada. Cette équipe interdisciplinaire et multi établissements travaillera dans les services de soins intensifs, en milieu hospitalier et chez les patients même pour améliorer les stratégies de communication, la prise de décisions et les soins pour le plus grand bénéfice des familles en train de perdre un des leurs.



Pour de plus amples renseignements sur cette initiative, veuillez communiquer avec :

Dre Judith Bray, Directrice adjointe de l'Institut du cancer
160, rue Elgin, local 97; Ottawa (ON) K1A 0W9
Tél. : (613) 954-7223; Tél. : (613) 954-1800;
Courriel: jbray@cihr-irsc.gc.ca



Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada

Miser sur le succès

Afin d'appuyer l'essor continu de la recherche en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie, et en réponse à un besoin croissant au sein du milieu de la recherche, les IRSC ont récemment annoncé la création d'un nouveau comité d'examen par les pairs qui évaluera toutes les demandes de subvention dans ce domaine. Jusqu'à présent, ces demandes étaient soumises à plusieurs autres comités. On prévoit que l'intérêt pour la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie continuera de croître et que la création d'un comité multidisciplinaire affecté à ce domaine répondra davantage aux besoins de ce milieu scientifique en croissance.

Le mandat de ce comité inclura ce qui suit :

- enquêtes et études épidémiologiques sur les problèmes relatifs aux soins palliatifs et de fin de vie;
- élaboration de méthodes de détection précoce, de prévention et de prise en charge de la souffrance associée aux maladies limitant l'espérance de vie et à la morbidité prolongée attribuable à toute maladie;
- études sur les démarches médicales, physiques, psychosociales et spirituelles visant à atténuer la douleur et le stress pour les patients et les familles;
- formation pour les prestataires de soins en communication novatrice et en processus de prise de décisions;
- recherche sur les services de santé, notamment création de méthodes et d'outils novateurs;
- promotion de l'application des connaissances par des politiques et des pratiques cliniques judicieuses visant à améliorer la qualité et la dignité de la vie des patients.

Le comité se penchera également sur les propositions qui tiennent compte de l'évaluation critique des enjeux éthiques, juridiques, économiques et moraux relatifs à l'utilisation de ressources en soins de santé et à la qualité des soins.

L'IC et des partenaires étudient actuellement des possibilités de partenariats internationaux en recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie afin de bâtir un réseau de recherche multidisciplinaire véritablement international.





Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada

Annexe 1

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie : subventions d'équipe en voie de formation de cinq ans

Chercheur principal	Nom de l'établissement	Titre du projet
Allard, Pierre	Institut de recherche Elizabeth Bruyère, Ottawa	Optimiser les soins de fin de vie pour les aînés
Baracos, Vickie	Université de l'Alberta	Équipe en voie de formation sur les soins palliatifs : syndrome de cachexie-anorexie associé au cancer
Chochinov, Harvey; Stienstra, Deborah	Université du Manitoba	Soins de fins de vie et populations vulnérables
Doll, Richard; Kazanjian, Arminée	BC Cancer Agency	Soins palliatifs dans un contexte interculturel : une EVF pour des soins équitables et de qualité à des populations ethniquement diverses atteintes de cancer
Gagnon, Pierre	Université Laval	Créer, évaluer et mettre en œuvre de nouvelles interventions en soins palliatifs
Hagen, Neil; Fainsinger, Robin; Brasher, Penelope	Université de Calgary	Réseau multidisciplinaire de recherche sur la douleur cancéreuse pour améliorer la classification, l'évaluation et la prise en charge de problèmes difficiles de douleur cancéreuse
Heyland, Daren	Hôpital général de Kingston (Ontario)	Comprendre et améliorer la communication et la prise de décisions en fin de vie
Kirk, Peter; Lau, Francis	Hôpital Royal Jubilee (Victoria, Royaume-Uni)	Surmonter les obstacles à la communication dans le passage aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie
Siden, Harold	Université de la Colombie-Britannique	Passage aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie pédiatriques
Stajduhar, Kelli; Cohen, S.R.	Université de Victoria (Colombie-Britannique)	Les aidants naturels dans les soins palliatifs et les soins de fin de vie : équipe en voie de formation

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie : subvention de programme de formation stratégique de six ans

Chercheur principal	Nom de l'établissement	Titre du projet
Cohen, Robin	Université McGill	Recherche sur les soins palliatifs liés au cancer

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie : bourse de transition de carrière d'un an

Chercheur principal	Nom de l'établissement	Titre du projet
Wismer, Wendy	Université McGill	Habitudes alimentaires, perceptions des aliments et motivation à manger chez les patients atteints de cancer aux soins palliatifs



Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada

Les soins palliatifs et les soins de fin de vie : subventions pour des projets pilotes d'un an

Chercheur principal	Nom de l'établissement	Titre du projet
Alibhai, Shabbir	Réseau de santé universitaire (Toronto)	Étude pilote pour évaluer la qualité de vie des patients de 60 ans ou plus chez qui un diagnostic de leucémie myéloïde aiguë vient d'être porté
Aubin, Michèle	Université Laval	Évaluation d'un programme de soulagement de la douleur chez les personnes âgées en perte grave d'autonomie vivant en milieu de soins de longue durée : projet pilote
Baracos, Vickie	Université de l'Alberta	Soins de soutien nutritionnels : acides aminés nécessaires pour assurer la conservation et le dépôt de masse corporelle maigre chez les patients dont le cancer est à un stade avancé
Barbera, Lisa	Centre des sciences de la santé Sunnybrook et Women's College	Indicateurs de qualité des soins palliatifs et des soins de fin de vie chez les personnes atteintes de cancer du poumon
Duggleby, Wendy	Université de la Saskatchewan	Étude pilote du programme centré sur l'espoir à l'intention des aidants naturels de patients qui reçoivent des soins palliatifs à domicile
Fassbender, Konrad	Alberta Cancer Board	Schémas caractéristiques et prédicteurs de l'utilisation des services de soins palliatifs
Gagnon, Bruno	Université McGill	Caractérisation de l'insuffisance cognitive, du retard physique et du délire hypoactif chez les cancéreux à un stade avancé : projet pilote
Grunfeld, Eva	Université Dalhousie (Nouvelle-Écosse)	Indicateurs de qualité des soins de fin de vie pour les personnes atteintes de cancer du sein : mise à l'essai de l'utilisation des bases de données administratives dans deux provinces
Grunfeld, Eva	Université Dalhousie (Nouvelle-Écosse)	Indicateurs de qualité des soins de fin de vie pour les personnes atteintes de cancer du sein : les intervenants s'entendent-ils dans deux provinces?
Hampton, Mary	Université de Regina (Saskatchewan)	Élaborer et mettre à l'essai un cursus interculturel pour la prestation et l'utilisation des services de soins de fin de vie
Kiceniuk, Deborah	Université Dalhousie	Examen des coûts des soins de fin de vie en Nouvelle Écosse
Leis, Anne M	Université de la Saskatchewan	Prévalence des patients recevant des soins palliatifs et leur utilisation des services de santé en Saskatchewan : étude de faisabilité
Schondorf, Ronald	Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, Montréal	Le dysfonctionnement du système nerveux autonome contribue-t-il à la morbidité chez les patients dont le cancer gastro intestinal ou le cancer bronchopulmonaire " non à petites cellules " est avancé? Étude pilote
Simpson, John Steven	Université de Calgary	Projet pilote visant à évaluer l'impact d'une intervention psychosociale nouvelle sur la qualité de vie, les attitudes face à la mort et au décès, et la spiritualité des patients atteints de cancer
Vigano, Antonio	Université McGill	Valeur pronostique du polymorphisme du gène de l'enzyme de conversion de l'angiotensine à un stade de cancer avancé : étude pilote
Viola, Raymond	Université Queen's (Kingston, Ontario)	Soins palliatifs pour le cancer dans la collectivité - étude pilote à partir de bases de données couplées
Ward-Griffin, Mary	Université Western Ontario	Explorer les relations client-famille-infirmière dans les soins palliatifs à domicile pour les personnes âgées
Widger, Kimberley	Centre de santé IWK (Halifax)	Projet pilote de surveillance des soins palliatifs chez les enfants
Wing, Simon	Université McGill	Rôle de la protéolyse lysosomale dans la médiation de l'amyotrophie dans la cachexie