

CADRE PANCANADIEN DE RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE





Les membres de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer sont motivés par la conviction que les organismes canadiens de financement de la recherche sur le cancer peuvent, ensemble et grâce à une collaboration efficace, maximiser les efforts de lutte contre cette maladie et accélérer la découverte de traitements pour le bénéfice des Canadiens touchés par le cancer.

CADRE PANCANADIEN
DE RECHERCHE
SUR LES SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE

MARS 2017

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires de cette publication, s'adresser à :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)

1, avenue University, bureau 300

Toronto (Ontario) M5J 2P1 CANADA

Téléphone : 416 915-9222, poste 5738

Télécopieur : 416 915-9224

Courriel : info@ccra-acrc.ca

Cette publication est également offerte par voie électronique sur Internet (<http://www.ccra-acrc.ca>).

Autorisation de reproduire

À moins d'indications contraires, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que l'ACRC soit mentionnée comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec l'ACRC ou avec son consentement.

Citation suggérée :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (2017). *Cadre pancanadien de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie*. Toronto : ACRC.

© Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2017

ISBN 978-1-927650-32-5 (imprimé) / ISBN 978-1-927650-33-2 (PDF)

La rédaction de ce rapport a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada, par l'intermédiaire du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer.

Also available in English under the title: Pan-Canadian Framework for Palliative and End-of-Life Care Research.

TABLE DES MATIÈRES

Message de l'ACRC	2
Résumé	3
1. Contexte	7
1.1 Justification d'un cadre de recherche	7
1.2 L'évolution du panorama canadien des soins palliatifs et de fin de vie	8
1.3 Le milieu de recherche canadien sur les soins palliatifs et de fin de vie	10
2. Élaboration du cadre	14
2.1 Processus	14
2.2 Domaines de recherche prioritaires et recommandations	16
2.3 Modules/soutiens intersectoriels	29
Références	32
Abréviations	33
Remerciements	34
Annexe A. Investissement en recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer	36
Annexe B. Consultations externes	39

MESSAGE DE L'ACRC

Dès sa création, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), une alliance des principaux commanditaires de la recherche sur le cancer au Canada, a travaillé à faire avancer la recherche sur le cancer afin que les patients atteints de cette maladie en soient les bénéficiaires ultimes. *Objectif 2020* énonce formellement les priorités de l'Alliance visant à maximiser l'incidence des investissements ciblés conjoints dans la recherche, l'« expérience du patient » étant un des domaines thématiques définis dans la stratégie. Ce domaine repose sur une stratégie en deux volets : le premier est axé sur l'élaboration d'un cadre de recherche sur la survie et le deuxième, sur l'élaboration d'un cadre de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie. Le présent rapport porte sur le deuxième volet et vise à informer les organismes qui financent la recherche sur le cancer sur la manière et les types de recherche nécessaires pour soutenir la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie qui pourraient changer le devenir des patients atteints de cancer, de leur famille et de leurs soignants, ainsi que celui d'autres patients atteints de maladies limitant leur espérance de vie.

L'élaboration du cadre est fondée sur une analyse stratégique de la documentation et de l'état actuel du financement de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie reliés au cancer, ainsi que sur les données recueillies lors d'entrevues avec des informateurs clés

et d'un sondage en ligne auprès de l'ensemble des intervenants. Un groupe de travail composé de représentants des membres de l'ACRC et d'experts en soins palliatifs a proposé à la conseillère, la D^{re} Judith Bray, une orientation et des commentaires pour l'aider à synthétiser les données et à formuler des recommandations dans le contexte d'un modèle conceptuel.

Nous espérons que ce document fournira aux membres de l'ACRC et aux autres bailleurs de fonds une orientation déterminante sur la façon de soutenir de manière intégrée la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie. Nous avons hâte de collaborer avec les membres pour la mise en œuvre des recommandations contenues dans ce rapport, et de documenter notre progrès collectif dans ce domaine.

Stephen Robbins, Ph. D.

Codirecteur, Instituts de recherche en santé du Canada

D^{re} Deborah Dudgeon, M.D.

Codirectrice, Partenariat canadien contre le cancer

Sara Urowitz, MSW, Ph. D.

Directrice administrative, ACRC



Stephen Robbins



Deborah Dudgeon



Sara Urowitz

RÉSUMÉ

Malgré des avancées continuelles dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, beaucoup de Canadiens ressentent toujours des douleurs et des souffrances inutiles à la fin de leur vie. Étant donné que la population vieillit et qu'actuellement un grand nombre de Canadiens souffrent jusqu'à leur mort de plusieurs maladies chroniques, il est plus nécessaire que jamais d'intégrer la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie dans des stratégies nationales et provinciales ainsi que dans les plans d'action en cours d'élaboration. Le Canada est un chef de file de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie puisque l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, lancée en 2003 par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et leurs partenaires, sert d'exemple pour le monde entier et continue à bénéficier de la collaboration d'une communauté de recherche mondialement reconnue. Le but du présent cadre de recherche est de guider les commanditaires de la recherche sur le cancer au Canada dans leurs interventions à la suite des recommandations d'*Objectif 2020*, l'actuel plan stratégique de l'ACRC. Les recommandations invitent les bailleurs de fonds à tabler sur les forces de la recherche existante et à renforcer la capacité à répondre aux besoins non satisfaits afin de faire avancer ce domaine de la recherche et d'en élargir la portée

au-delà de son lien historique avec le cancer avancé, pour y intégrer les soins palliatifs et de fin de vie pour toutes les personnes souffrant jusqu'à leur mort de maladies limitant l'espérance de vie.

Nous avons actuellement l'occasion sans précédent de modifier nos perceptions de la fin de la vie, pour permettre aux Canadiens d'accepter et de planifier la mort et d'adopter de nouveaux modèles de soins afin de soulager des souffrances inutiles. La recherche sera le moteur de ce changement.

Les recommandations de ce cadre sont fondées sur une analyse documentaire, sur les données provenant de consultations externes auprès d'un groupe de travail comprenant des représentants des membres de l'ACRC qui souhaitent soutenir la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie et d'experts du domaine des soins palliatifs, ainsi que sur des données issues d'entrevues avec les informateurs clés et d'un sondage en ligne auprès de l'ensemble des intervenants en soins palliatifs et de fin de vie.

La figure 1 ci-dessous résume le cadre proposé de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie. Le cadre englobe trois grands thèmes, soutenus par des mécanismes ou des modules intersectoriels, afin de consolider et d'accroître la base de recherche existante et de mettre en pratique les résultats de la recherche.

FIGURE 1

CADRE PANCANADIEN DE RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE



	TRANSFORMATION DES MODÈLES DE SOINS	PRIORITÉ AUX PATIENTS ET À LA FAMILLE	SURVEILLANCE DE L'ÉQUITÉ
PRIORITÉS DE RECHERCHE	Participation de diverses communautés	Qualité de vie	Populations particulières
	Soins palliatifs précoces et intégrés	Prise en charge de la douleur et des symptômes	Inégalités en matière de soins de santé
	Qualité et accès	Résultats signalés par les personnes	
ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS	Renforcement des capacités		
	Synthèse, échange et mise en œuvre des connaissances		
	Accès aux données et normalisation		
	Réseau de recherche		



TRANSFORMATION DES MODÈLES DE SOINS

Il est recommandé que la recherche financée :

- génère les données probantes nécessaires pour orienter la promotion, la normalisation, la mise en œuvre et l'évaluation des modèles optimaux de planification des soins avancés au niveau régional et national;
- recense les programmes communautaires de soutien par les pairs les plus efficaces afin d'encourager l'adoption d'un modèle humanitaire de soins communautaires à travers le Canada;
- génère les données probantes nécessaires afin d'orienter les programmes de formation des professionnels de la santé et du personnel paramédical vers l'implantation d'une approche palliative précoce et intégrée des soins;
- renseigne les administrateurs de soins de santé sur l'efficacité relative, la faisabilité et les coûts économiques des soins palliatifs et de fin de vie dans les divers milieux de soins de santé, y compris à domicile.



PRIORITÉ AUX PATIENTS ET À LA FAMILLE

Pour répondre aux besoins des patients, de leur famille et des soignants, il est recommandé que la recherche financée :

- pilote l'élaboration d'options améliorées de la prise en charge de la douleur et des symptômes, notamment la mise au point de méthodes inédites permettant de réduire les nouvelles toxicités des thérapies expérimentales du cancer;
- détermine le meilleur moyen de fournir un soutien physique, psychologique, social et spirituel approprié aux patients et à leurs soignants pendant les soins palliatifs, à la fin de la vie et durant la période de deuil, notamment éducation, formation et soutien pratique des soignants prodiguant des soins à domicile;
- fournisse les données probantes nécessaires à la promotion de la mise au point et de l'évaluation des mesures des résultats signalés par les personnes et de leur intégration dans les soins palliatifs courants.



SURVEILLANCE DE L'ÉQUITÉ

Il est recommandé que la recherche financée :

- oriente la conception de modèles de soins, d'outils et de ressources pédagogiques qui tiennent compte des différences culturelles et des difficultés propres aux populations particulières, notamment d'études visant à assurer l'intégration de leurs besoins dans l'élaboration de programmes généraux et de cadres stratégiques de soins palliatifs et de fin de vie;
- recense les interventions et les modèles de soins adaptés permettant de répondre aux inégalités en matière de soins de santé dont sont victimes les populations difficiles d'accès, vivant en marge de la société.

Les bailleurs de fonds sont fortement encouragés à prendre en considération le renforcement des capacités lors de la conception de leurs initiatives de recherche stratégiques, en s'appuyant sur des équipes multidisciplinaires orientées vers la pratique, nécessaires pour une recherche de renommée internationale en soins palliatifs et de fin de vie et pour la formation et la rétention des générations futures de chercheurs. Il faudrait porter une attention particulière à la promotion de l'intégration des conclusions de la recherche et des interventions fondées sur des données probantes dans la pratique

et dans la politique en matière de soins palliatifs et de fin de vie en élaborant de nouveaux programmes de recherche en consultation avec les patients et les soignants, ainsi qu'avec les administrateurs de soins de santé responsables de la gestion du changement. De plus, les membres de l'ACRC devraient s'assurer que les besoins spéciaux de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie sont intégrés dans les efforts visant à soutenir le couplage des données à travers le pays. Finalement, il est recommandé que les membres de l'ACRC travaillent ensemble afin de faciliter le lancement d'un réseau pancanadien de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie servant de centre d'échange pour les activités de recherche à travers le pays et les ressources permettant de stimuler les collaborations en matière de recherche.

1. CONTEXTE

1.1 JUSTIFICATION D'UN CADRE DE RECHERCHE

Les soins palliatifs et de fin de vie sont traditionnellement associés au cancer avancé, mais, dans notre population vieillissante, de nombreux Canadiens, notamment des patients atteints de cancer, souffrent jusqu'à leur mort d'au moins une et, souvent, de plusieurs maladies chroniques, chacune d'entre elles pouvant exiger une approche fondée sur des données probantes différentes en matière de soins de fin de vie¹.

L'évolution démographique, s'ajoutant à des changements de politique (p. ex., en juin 2016, le gouvernement du Canada a voté la loi C-14 sur l'aide médicale à mourir)², a mis en évidence le besoin pressant de trouver de meilleures façons de réduire la souffrance et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie ou nécessitant des soins de fin de vie. L'approche de la santé publique quant à la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité à une population entière est déjà largement acceptée par de nombreux pays étrangers et, plus récemment, est en passe d'être davantage adoptée par la communauté canadienne des soins palliatifs comme étant le modèle de pratique par excellence. Cependant, des données probantes sont encore nécessaires pour soutenir les nouveaux modèles de soins et les approches optimales de prise en charge des personnes qui pourraient tirer profit des soins palliatifs. À mesure que notre

compréhension de la valeur de l'« approche » palliative des soins évolue, de nouvelles questions sont soulevées, et elles donnent lieu à des occasions de recherches visant à répondre aux besoins pressants des patients, de leur famille et des soignants, ainsi que des administrateurs des soins de santé qui ont la mission de fournir en temps opportun des soins palliatifs et de fin de vie équitables et rentables à tous les Canadiens dont l'état l'exige.

La recherche est le moteur de l'innovation, et les investissements effectués en recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie au cours des 13 dernières années, principalement en recherche sur le cancer, ont permis de créer une communauté de recherche forte, prête à grandir et à se développer, de façon à pouvoir répondre aux défis à venir. *Objectif 2020* de l'ACRC préconise une évaluation de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie au Canada et l'élaboration d'un cadre de recherche stratégique contenant des recommandations sur la façon de mieux mettre à profit les atouts existants, de combler les lacunes et de coordonner les investissements³. Les membres de l'ACRC ont actuellement l'occasion unique d'engager d'autres communautés de recherche en santé dans un effort coordonné afin de réduire la souffrance et d'améliorer la qualité de vie de tous les Canadiens atteints de maladies limitant l'espérance de vie.

1.2 L'ÉVOLUTION DU PANORAMA CANADIEN DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Les soins palliatifs structurés ne sont arrivés au Canada qu'en 1974-1975, lorsque les hôpitaux universitaires de Winnipeg et de Montréal ont ouvert les premières unités de soins fondées sur le modèle des centres de soins palliatifs établis près de dix ans plus tôt en Grande-Bretagne. Le terme « soins palliatifs » a été inventé par Balfour Mount, le directeur fondateur du service des soins palliatifs de l'hôpital Royal Victoria de Montréal, pour remplacer les « soins en hospice » car, au Québec, « hospice » désignait un établissement qui accueillait les mourants démunis.

« Inventés grâce aux triomphes et aux lacunes de la science médicale moderne, les soins palliatifs sont peut-être la spécialité la plus nouvelle, mais ils sont définitivement la plus vieille des professions. »

– Jacalyn Duffin⁴

Aujourd'hui, c'est la définition des soins palliatifs selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)⁵ qui est largement adoptée :

« Une approche qui améliore la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement

de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. [Les soins palliatifs] peuvent être appliqués tôt dans le cours de la maladie, conjointement avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie, comme la chimiothérapie ou la radiothérapie, et comprennent les interventions visant à mieux comprendre et à gérer les complications cliniques pénibles. »

Les soins palliatifs modernes ont maintenant évolué pour devenir une approche intégrée qui transcende les disciplines, les modèles de soins et les maladies. Cette approche vise à prodiguer des soins efficaces et en temps opportun à tous ceux qui en ont besoin tout au long d'une maladie, plutôt que de les limiter aux semaines et aux mois qui précèdent la mort, une fois que toutes les autres options ont été épuisées⁶⁻⁷. Le modèle en nœud papillon de Hawley montre un parcours de soins qui intègre l'évolution de la maladie et l'approche palliative dès que le diagnostic est posé⁸. Les soins de fin de vie font partie de l'approche palliative et, bien qu'ils soient souvent associés aux dernières heures de la vie, il est maintenant reconnu qu'il faut aussi planifier les besoins en fin de vie (planification préalable des plans des soins) plus tôt et se préoccuper en même temps du deuil et du soutien de l'aidant naturel⁹.

C'est le lancement de l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP), créée à titre d'organisme caritatif national en 1991, qui a favorisé l'adoption d'une approche nationale plus organisée des soins palliatifs et de fin de vie au Canada. En 2001, l'ACSP a modifié son nom anglais pour devenir la Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA), peu après la parution d'un rapport sénatorial¹⁰ rédigé par la sénatrice Sharon Carstairs, intitulé *Des soins de fin de vie de qualité : chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Ce document historique réclamait la création d'une stratégie nationale et la mise en œuvre d'un plan de soins palliatifs et de fin de vie intégrant la formation des professionnels et l'éducation du public, la recherche, les directives anticipées et la rédaction de lignes directrices fondées sur les meilleures pratiques. La publication de ce rapport en 2000 a créé une conjoncture favorable et un mouvement d'intérêt qui ont permis de faire connaître les soins palliatifs aux chefs de file des soins de santé, menant à la formation de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité et au lancement d'une initiative de recherche sans précédent par les Instituts de recherche en santé du Canada (ISRC) et leurs partenaires en 2003.

En 2012, le gouvernement du Canada a octroyé 3 millions de dollars sous la forme d'un financement non renouvelable à la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et à l'ACSP pour leur permettre de mettre au point un cadre national. Il en a résulté un projet triennal (de 2012 à 2015) dont le point culminant a été la publication en 2015 de l'initiative *Aller de l'avant – Le cadre national : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*¹¹. Il s'agit d'une feuille de route complète, composée de plusieurs éléments, prônant une approche palliative intégrée des soins, qui vise à répondre à tous les besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels d'une personne et de sa famille à tous les stades de la perte d'autonomie ou de la maladie chronique et pas seulement en fin de vie. Bien qu'elle fournisse un excellent résumé de la documentation dans le domaine, l'initiative n'accorde pas une place assez grande au rôle important que joue la recherche dans l'orientation des pratiques fondées sur des données probantes et des décisions stratégiques. Il en ressort la nécessité d'élaborer le cadre de recherche actuel comme complément clé de l'initiative *Aller de l'avant* et des nombreux cadres et plans d'action provinciaux en matière de soins palliatifs récemment lancés ou en voie de mise au point.

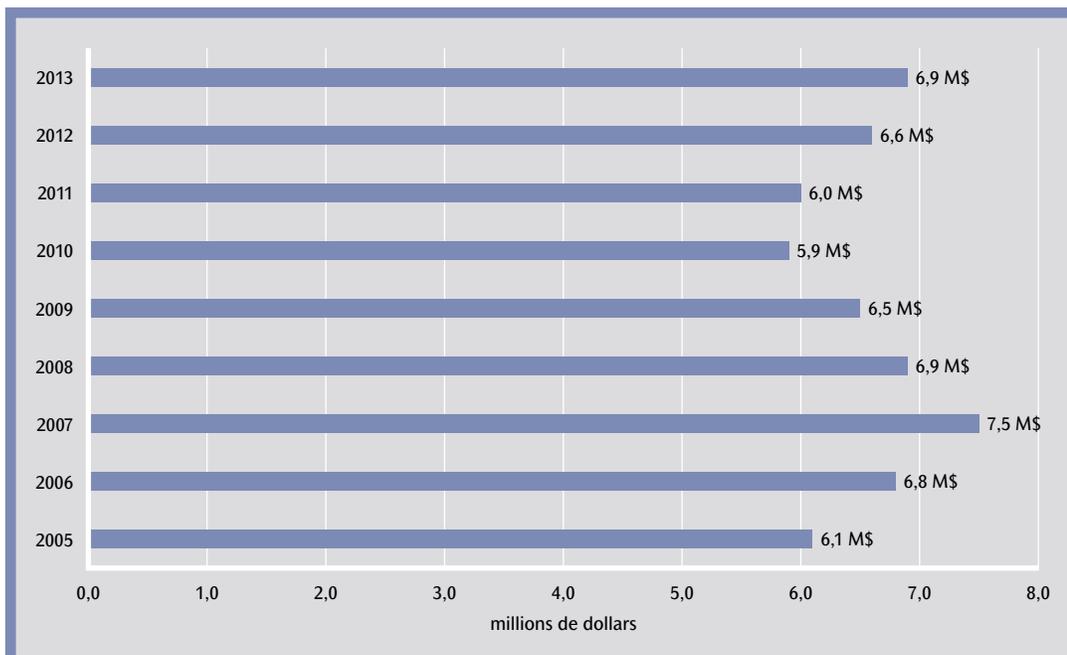
1.3 LE MILIEU DE RECHERCHE CANADIEN SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Une recherche scientifique rigoureuse est essentielle pour orienter les décisions solides fondées sur des données probantes prises par les cliniciens et les décideurs. Par le passé, la recherche sur les soins palliatifs a souffert d'un important manque de représentation dans l'arène publique, la plus grande partie des fonds de recherche étant dirigée vers les « découvertes » et les « traitements » plutôt que vers les questions de qualité de vie. Cependant, le récent essor de la recherche sur la santé de la population et les services de santé a entraîné une tendance vers des soins centrés sur le patient et a ouvert la porte à une recherche axée sur la qualité de vie, les modèles de soins, l'accès aux soins et l'amélioration du système de soins de santé. Dans le monde d'aujourd'hui, la recherche sur les aspects cognitifs, comportementaux, juridiques et éthiques des soins de santé prend également plus d'importance.

La communauté canadienne de la recherche sur le cancer a la chance d'avoir accès aux données recueillies annuellement par l'ACRC, qui résumant le panorama de la recherche sur le cancer, notamment les investissements financiers selon la source de financement et le domaine de recherche.

Cet aperçu des activités permet aux membres de l'ACRC de déterminer de façon continue les lacunes et les occasions d'investissements et de collaboration stratégiques. Les données concernant l'investissement en recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie montrent un investissement annuel moyen de 6,6 millions de dollars entre 2005 et 2013 (figure 2). Le plus faible niveau d'investissement était en 2010, une fois que l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie des IRSC a été menée à terme en 2009-2010. Les données de 2010 à 2013 montrent une tendance à la hausse, et une augmentation de 19 % des investissements en recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie a effectivement été observée dans cet intervalle. Comparés à d'autres domaines de la recherche sur le cancer, cependant, les soins palliatifs et de fin de vie demeurent un champ sous-financé, qui ne bénéficie que d'environ 1 % du total des investissements dans la recherche sur le cancer, bien que près de la moitié des patients atteints de cancer finissent par décéder à la suite de leur maladie.

FIGURE 2
INVESTISSEMENT ANNUEL DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER AU CANADA, 2005 À 2013



Les données de l'ACRC pour 2013 (annexe A) montrent que les IRSC sont le principal bailleur de fonds pour les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer (45 %) suivis par la Société canadienne du cancer (16 %). Le reste du financement (39 %) provient d'une combinaison d'organisations fédérales et provinciales et d'un certain nombre d'organismes caritatifs de lutte contre le cancer. La majorité des fonds (72 %) de toutes les sources prend la forme de subventions de fonctionnement. Sur les 6,9 millions de dollars investis en soins palliatifs et de fin de vie par les membres de l'ACRC en 2013, la grande majorité (92 %) a été utilisée pour soutenir la recherche dans trois grands secteurs : la prestation des soins et l'accès à des soins de qualité (49 %), les effets physiologiques, comme la prise en charge de la douleur et des symptômes (32 %) et les questions relatives à la qualité de vie (11 %). Les secteurs recevant peu de financement sont ceux qui se consacrent à la thanatologie (4 %), aux effets psychologiques (3 %), aux séquelles économiques (1 %) et au soutien social (< 1 %). Ces derniers secteurs souffrent par conséquent d'un déficit de financement, d'où des occasions possibles d'investissement stratégiques, d'autant plus que le sondage en ligne a permis de définir deux de ces secteurs, soit le soutien psychologique et le soutien social, comme étant des priorités de tout premier ordre de la recherche tant pour les patients et les soignants que pour les praticiens de la santé (annexe B).

Initiative des IRSC relative aux soins palliatifs et de fin de vie

La recherche sur les soins palliatifs est hautement technologique, orientée vers la pratique et surtout entreprise par des prestataires de soins de santé, en collaboration avec des chercheurs du milieu universitaire. Elle présente nombre de défis méthodologiques, logistiques et éthiques et exige des plans d'étude qui répondent aux besoins particuliers d'une population extrêmement vulnérable. C'est cette réalité qui a incité les IRSC, par le biais de leur Institut de recherche sur le cancer (IRC), à lancer en 2003 leur initiative révolutionnaire, intitulée « Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie ». Cette initiative, à elle seule, a réuni 16 partenaires et a financé 19 projets pilotes, une bourse de transition de carrière et neuf nouvelles équipes en voie de formation (EVF) pour un investissement total de 16,5 millions de dollars, sur six ans, ce qui en fait la plus importante initiative dans son genre dans le monde. L'initiative a été renforcée par le lancement, durant la même période, d'autres initiatives des IRSC permettant le financement de deux programmes d'initiative stratégique pour la formation en recherche dans le domaine de la santé (ISFRS) des IRSC et de deux équipes interdisciplinaires de renforcement des capacités (EIRC) axées sur les soins palliatifs et de fin de vie.

Une évaluation d'impact commandée en 2009¹² indique que grâce à la seule initiative de l'Institut du Cancer (IC), le financement

des IRSC pour la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie a été multiplié par soixante; les publications ont presque doublé (dont près de 40 % avaient été rédigées par des coauteurs de renommée internationale); les chercheurs principaux des EVF ont collaboré avec 50 % de chercheurs de plus que la moyenne canadienne et l'initiative a représenté le meilleur exemple d'application des connaissances intégrée constatée à ce moment-là. Le rapport a également conclu que les EVF et l'ISFRS constituaient des réussites en matière de « milieux de formation » pour les étudiants et les jeunes chercheurs. Bien que le financement stratégique pour l'initiative ait pris fin en 2009-10, un grand nombre d'équipes sont demeurées ensemble, obtenant du financement de différentes sources, comme des subventions de recherche individuelles, des subventions Catalyseur de la part du réseau des IRSC, ainsi que des fonds de la part du PCCC, du Réseau canadien des soins aux personnes fragilisées, des autorités sanitaires provinciales, des centres de lutte contre le cancer et des fondations pour les soins palliatifs. Deux des EVF ont synchronisé leurs travaux avec ceux de réseaux-cadres de l'UE regroupant des chercheurs sur les soins palliatifs, basés en Norvège. Ce réseau paneuropéen est un centre d'échange de données pour des projets de soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) internationaux et appuie des essais cliniques observationnels, d'intervention et à répartition aléatoire.

L'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie des IRSC et les programmes qui l'ont suivie (les subventions Catalyseur du réseau des IRSC, les subventions visant la collaboration avec les patients, les subventions de synthèse des connaissances, les subventions visant l'amélioration de la qualité de vie octroyées par l'Institut de recherche de la Société canadienne du cancer [IRSCC], les subventions des connaissances à la pratique) ont suscité l'enthousiasme en rassemblant la communauté de recherche et en attirant de nouveaux chercheurs dans le domaine. Le programme EVF, en particulier, a permis de nouer des liens à travers le pays, consolidant la recherche sur les soins palliatifs et créant des alliances durables.

L'évolution des soins palliatifs au Canada ainsi que cette longue histoire du financement ont ouvert la voie à un engagement continu envers le financement de recherches nécessaires en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

« Grâce à ma subvention d'EVE, j'ai bénéficié de la collaboration la plus formatrice de ma carrière. Elle a permis de réunir des personnes dotées d'un large éventail d'habiletés et issues de nombreuses disciplines différentes donnant naissance à une recherche créative, qui a été une expérience intellectuelle transformatrice. »

– Chercheur principal au sein d'une EVF

2. ÉLABORATION DU CADRE

2.1 PROCESSUS

Nous avons effectué une analyse des investissements des membres de l'ACRC dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie de 2005 à 2013, ainsi que de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie des IRSC et de l'évaluation d'impact, notamment des entrevues avec les chercheurs principaux les plus importants financés par cette initiative, et des initiatives reliées aux IRSC. De plus, nous avons procédé à une analyse documentaire complète sur les publications pertinentes et les données non publiées dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie.

L'élaboration du cadre a été pilotée par un groupe de travail formé de représentants des organisations membres de l'ACRC et d'experts du domaine des soins palliatifs (voir la section intitulée « Remerciements ») et codirigé par le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) et les IRSC. Ce groupe a fourni des commentaires précieux tout au long du processus ainsi que des commentaires sur ce document-cadre. De plus, nous avons mené des entrevues (d'une durée d'une à deux heures) soit en personne soit par téléphone auprès de

36 intervenants de tout le pays, provenant d'un certain nombre de groupes, composés de patients et de soignants, de praticiens de la santé, d'administrateurs de soins de santé, de guides d'opinion et d'autres personnes s'intéressant aux questions de soins palliatifs et de fin de vie (annexe B). Un questionnaire de sondage en ligne a complété ces entrevues. Ce questionnaire a été largement distribué à travers le pays afin d'obtenir les commentaires d'une communauté plus vaste. L'objectif de ces consultations externes était de déterminer quelles étaient les questions sans réponse les plus pressantes en matière de soins palliatifs et de fin de vie, qui pourraient faire l'objet d'une recherche.

À la section suivante, nous décrivons les thèmes qui se sont dégagés de l'analyse documentaire et qui ont été confirmés par les consultations externes comme étant les priorités de recherche les plus importantes pour le Canada. Les secteurs prioritaires de recherche repérés reposent sur trois formes de soutien à la recherche intersectorielle (ou modules), qui sont résumées sous forme de diagramme à la figure 3.

FIGURE 3

CADRE PANCANADIEN DE RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

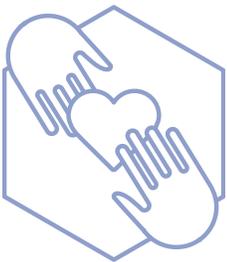


	TRANSFORMATION DES MODÈLES DE SOINS	PRIORITÉ AUX PATIENTS ET À LA FAMILLE	SURVEILLANCE DE L'ÉQUITÉ
PRIORITÉS DE RECHERCHE	Participation de diverses communautés	Qualité de vie	Populations particulières
	Soins palliatifs précoces et intégrés	Prise en charge de la douleur et des symptômes	Inégalités en matière de soins de santé
	Qualité et accès	Résultats signalés par les personnes	
ÉLÉMENTS CONSTITUTIFS	Renforcement des capacités		
	Synthèse, échange et mise en œuvre des connaissances		
	Accès aux données et normalisation		
	Réseau de recherche		

2.2 DOMAINES DE RECHERCHE PRIORITAIRES ET RECOMMANDATIONS

Nous présentons un certain nombre de recommandations pour chaque domaine de recherche pour cerner les occasions futures de partenariat et d'investissement. Compte tenu du vaste champ d'application de l'approche des soins palliatifs dans une large gamme de maladies, il est attendu que, chaque fois que les circonstances s'y prêtent, les membres de l'ACRC s'efforcent d'élargir le champ d'application des initiatives planifiées, en cherchant des partenariats avec

des collègues engagés dans d'autres domaines de recherche, élargissant par conséquent la portée et les retombées des innovations au-delà du cancer. Il est également prévu que les membres de l'ACRC définiront des initiatives de recherche stratégique dans le cadre du contexte plus large de la recherche financée par des concours ouverts, tablant sur les points forts et visant les déficits de financement évidents.



TRANSFORMATION DES MODÈLES DE SOINS

Participation de diverses communautés : une approche axée sur la santé publique

Justification

À mesure que notre perception des soins de santé en tant qu'approche ayant une visée purement médicale évolue vers une approche qui répond aux besoins d'un individu en tant que « personne » plutôt qu'en tant que « patient », une nouvelle terminologie doit être créée afin de mieux saisir ce changement de paradigme dans la relation médecin/patient¹³. Dans le domaine de la santé, l'accent est de plus en plus placé sur la prestation de « soins compatissants » dans le contexte des besoins totaux d'une personne plutôt qu'uniquement dans

celui de besoins directement reliés à la maladie ou au trouble de santé, c.-à-d. qu'on vise la prestation de soins centrés sur la « personne » plutôt que centrés sur le « patient ». Ce subtil changement de point de vue a permis un profond recadrage des messages entourant les soins palliatifs et de fin de vie ainsi que de la manière dont ils sont perçus et livrés. Ce changement a augmenté la sensibilisation du public et a généré une myriade d'informations destinées aux gouvernements, aux systèmes de santé et d'éducation et au public sur les principaux avantages des soins palliatifs et de fin de

vie de grande qualité, non seulement en tant que spécialité qui aide à augmenter le bien-être tout au long d'une maladie, mais aussi comme composant essentiel d'une approche intégrée de santé publique à long terme permettant d'offrir des soins prodigués avec compassion.

Une plus grande disposition à parler de la mort a permis de comprendre que la planification préalable des soins est une composante essentielle de la préparation de la fin de la vie, qui est bénéfique pour les patients et leur famille ainsi que pour les professionnels de la santé et le système public de soins de santé. Une planification préalable précoce des soins permet aux patients de discuter à l'avance de leurs préférences en matière de soins de fin de vie avec leur famille, leurs amis, les prestataires de soins de santé, leurs exécuteurs testamentaires, les conseillers spirituels et d'autres personnes qui pourraient participer à leurs soins et soutien afin de s'assurer que les soins qu'ils reçoivent sont conformes à leurs désirs¹⁴. Les membres et les partenaires de l'ACRC pourraient jouer un rôle important dans ce domaine en appuyant les études de recherche permettant de générer des données probantes sur la meilleure façon de promouvoir la planification préalable des soins et de former les praticiens de la santé en vue de les doter des compétences nécessaires pour soutenir la planification préalable des soins auprès des patients dont ils s'occupent, dès le début du processus pathologique.

Notre approche de la prestation de soins optimaux est le modèle des *communautés bienveillantes*¹⁵. Une communauté bienveillante repose sur la participation d'une grande variété d'individus à un effort collectif et coordonné visant à prodiguer de la compassion, des soins et du soutien aux personnes aux prises avec une maladie limitant l'espérance de vie ainsi qu'à leur famille et à leurs soignants. Cette « communauté » pourrait comprendre des membres de la famille, des voisins, des praticiens de la santé, des administrateurs de la santé publique, des directeurs funéraires, des juristes, le personnel des centres d'hébergement et de soins de longue durée et, éventuellement, de nombreux autres membres de la collectivité prêts à travailler avec le patient et sa famille pour leur permettre d'accéder au soutien et aux soins nécessaires pour améliorer la qualité de vie pendant une longue maladie, ainsi qu'après le décès pour ceux qui doivent composer avec la perte d'un être cher et le deuil. Le modèle de la communauté bienveillante est une nouvelle approche prometteuse de soins prodigués à des personnes souffrant d'une maladie limitant l'espérance de vie et à leur famille qui est, jusqu'à présent, peu étudiée. La recherche sur la manière de mieux former des communautés bienveillantes et d'évaluer leur rôle portera probablement sur une vaste mobilisation des citoyens, et comprendra une action participative, la recherche, l'élaboration d'interventions, des essais

dans des conditions naturelles et des essais cliniques non traditionnels. Elle représente ainsi une occasion unique pour les membres de l'ACRC de promouvoir un secteur de recherche novateur visant à transformer les modèles de soins.

Bien qu'il existe au Canada des activités dont le but est la planification préalable des soins et la formation de communautés bienveillantes, il reste le défi de reconnaître et d'adopter les meilleures pratiques permettant de fournir un accès équitable à tous les Canadiens. Par exemple, il reste encore à établir les meilleurs modèles de sensibilisation de la population à l'égard de la santé, de normalisation de la planification préalable des soins à travers le pays et de mise en place d'une plateforme commune entre les praticiens et le public afin que les Canadiens puissent être préparés bien avant que la mort approche. De même, il est nécessaire de recueillir des données probantes sur les répercussions (prévues et imprévues) des différents types de communautés bienveillantes. Comment celles qui sont efficaces ont-elles été créées et soutenues? Comment peut-on les développer à plus grande échelle à travers le pays, afin de mobiliser plus de communautés à accepter une responsabilité partagée des soins à prodiguer aux personnes approchant de la fin de leur vie? Quelle est l'incidence d'une plus grande participation des communautés sur les coûts des soins de santé?

Recommandations

- Soutenir la recherche afin de générer les données probantes nécessaires pour orienter la promotion, la normalisation, la mise en œuvre et l'évaluation des modèles optimaux de planification préalable sur le plan régional et national.
- Soutenir la recherche afin de recenser les programmes communautaires de soutien par les pairs les plus efficaces dans le but de promouvoir l'adoption d'un modèle de communautés bienveillantes de soins à travers le Canada.

Effets escomptés

La mise en œuvre de ces recommandations fournira les renseignements nécessaires à la création d'un modèle de services de santé équitables au Canada, qui favorisera la planification préalable des soins et la prestation de soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité appuyée par tous les intervenants (patients, soignants, praticiens de la santé, décideurs et autres) et basée sur de nouveaux modèles novateurs de soins, intégrés, coordonnés et normalisés à travers le pays.

Soins palliatifs précoces et intégrés

Justification

Bien que, par le passé, ils aient été associés au cancer avancé, les soins palliatifs sont un composant nécessaire des soins standard pour des personnes souffrant d'un éventail d'autres maladies limitant l'espérance de vie, comme la maladie pulmonaire obstructive chronique, une insuffisance organique, une cardiopathie ou des troubles neurologiques. Des années de souffrance peuvent être soulagées grâce à des approches, des outils et des méthodes de soins palliatifs utilisés tôt dans le processus pathologique. Il a été montré que l'application d'une telle approche intégrée à l'échelle de toute la population améliore la qualité de vie, l'humeur, la maîtrise des symptômes et la satisfaction à l'égard des soins, permettant aux gens de vivre plus longtemps et réduisant les coûts globaux¹⁶. Cependant, un grand nombre de personnes qui nécessitent des soins palliatifs spécialisés ne les reçoivent pas. Les soignants interrogés ont fourni nombre d'exemples de scénarios où un être cher, admis dans un établissement de soins de courte durée pour une urgence médicale reliée à la douleur ou à la prise en charge des symptômes, a reçu des soins sous-optimaux tant qu'il n'a pas été vu par un praticien ayant suivi une formation en soins palliatifs.

Parmi les obstacles, rappelons le nombre insuffisant d'équipes spécialisées en soins palliatifs et le manque de formation des

autres professionnels de la santé engagés dans la prise en charge des patients atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie. Pour un patient recevant des soins palliatifs, le parcours commence par la première mention du mot « palliatif ». La manière dont cette transition dans les soins est communiquée peut avoir des conséquences importantes sur les résultats futurs, dont l'acceptation du traitement, les réponses cliniques, les relations familiales, le degré d'optimisme ou de dépression et l'ajustement psychologique. Un grand nombre de soignants interrogés ont mentionné le besoin de communications plus humaines entre les patients et la grande diversité du personnel médical qu'ils rencontrent et ont demandé qu'une formation sur les soins palliatifs soit offerte à tous les professionnels de la santé, des généralistes et des spécialistes en milieu hospitalier au personnel paramédical et aux préposés aux services de soutien de la personne, afin que les patients obtiennent le bon traitement au bon moment, administré de la bonne façon et par le bon professionnel. La détermination des meilleurs modèles de formation pour atteindre cet objectif offre aux membres de l'ACRC une occasion unique de créer des initiatives de recherche dans un secteur insuffisamment étudié à l'heure actuelle, ce qui encouragera les collaborations avec d'autres intervenants du domaine de la médecine.

Recommandation

- Soutenir la recherche afin de générer les données probantes nécessaires permettant d'orienter les programmes de formation destinés à tous les professionnels de la santé en vue de mettre sur pied une approche palliative précoce et intégrée des soins.

Effets escomptés

La mise en œuvre de ces recommandations fournira les renseignements nécessaires aux décideurs pour promouvoir une approche palliative des soins auprès de tous ceux qui en ont besoin afin d'assurer une prise en charge optimale de la douleur et des symptômes et un soutien psychosocial en tout temps durant la maladie. L'intégration d'une approche de soins palliatifs dans les soins courants des personnes souffrant de maladies limitant l'espérance de vie améliorera grandement la qualité de vie de nombreux patients et de leurs soignants

tout en réduisant les coûts pour le système de santé et le fardeau des soins à un être cher en fin de vie pour les soignants.

Il existe actuellement peu de recherches axées sur l'évaluation des meilleurs modèles de formation en matière de soins palliatifs dispensée aux professionnels de la santé, ce qui représente un important besoin non comblé. La recherche dans ce domaine fournira les données probantes permettant de modifier les pratiques afin que, à terme, tous ceux qui sont investis dans la prestation de soins aux personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie disposent des outils appropriés permettant de déterminer et de communiquer adéquatement le besoin en soins palliatifs et les avantages de ces derniers. Ce n'est qu'ainsi qu'on peut assurer un parcours harmonieux pour les patients et pour les soignants tout au long de la maladie ainsi qu'après le décès pour les proches qui auront besoin de conseils et de soutien pour les aider à traverser les étapes du processus de deuil.

Qualité et accès

Justification

Bien que la plupart des Canadiens disent préférer mourir confortablement à la maison, peu d'entre eux parviennent à réaliser ce vœu. En réalité, les Canadiens décèdent dans un certain nombre de milieux où ils peuvent obtenir des niveaux de soins très différents, allant d'« excellents » à « inadéquats et inappropriés ». Idéalement, tous les Canadiens ont besoin d'un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité, où qu'ils soient, de sorte que lorsqu'une personne atteinte d'une maladie limitant l'espérance de vie a besoin de soins palliatifs, elle puisse les recevoir, qu'elle se trouve dans un centre de soins palliatifs, dans une unité spécialisée en soins palliatifs, dans un hôpital, dans un établissement de soins de longue durée ou à domicile. Les modèles de soins devraient être intégrés, coordonnés et normalisés dans l'ensemble des secteurs de compétence à travers les administrations. Ce n'est pas tout le monde qui a besoin de services de soins palliatifs spécialisés, mais pour ceux qui en ont besoin, l'accès ne devrait pas être limité; les décisions devraient être prises en fonction de chaque cas.

Recommandation

- Soutenir les études de recherche afin d'informer les administrateurs de soins de santé de l'efficacité relative, de la faisabilité et des coûts économiques de la prestation de soins palliatifs et de fin de vie dans les divers établissements de soins de santé ainsi qu'à domicile.

Effet escompté

Les programmes de recherche recommandés généreront les données probantes qui renseigneront les administrations de santé provinciales sur les manières les plus appropriées et rentables d'intégrer les soins palliatifs dans divers milieux, y compris à domicile, comme cela a déjà été réalisé avec un certain succès dans des pays comme le Royaume-Uni et la France. Les investissements dans ce domaine permettront à plus de personnes de mourir confortablement dans leur propre maison, si tel est leur désir, et réduiront les répercussions financières et personnelles pour les soignants.



PRIORITÉ AUX PATIENTS ET À LA FAMILLE

Prise en charge de la douleur et des symptômes

Justification

Bien que de grandes avancées aient été effectuées dans notre capacité à prendre en charge efficacement la douleur chez les patients en fin de vie et mourants, les solutions que nous avons ne fonctionnent pas chez tous les patients, et tant les patients que les praticiens de la santé ayant répondu au sondage en ligne ont indiqué que la prise en charge de la douleur et des symptômes devrait être la principale priorité de recherche en soins palliatifs et de fin de vie. Il existe un besoin évident pour plus de recherches sur la médecine et les techniques douces pour les patients qui ne répondent pas aux schémas de traitement actuels ou qui ne peuvent pas les tolérer. De plus, la nouvelle génération d'immunothérapies, et particulièrement les traitements d'association, peut provoquer d'importants effets secondaires et des toxicités graves chez certains patients. Ces effets peuvent être permanents ou même mortels. Ce sont de nouveaux symptômes à prendre en charge que les praticiens de la santé ne sont pas habitués à traiter et qui représentent un territoire inexploré et un secteur fertile pour une nouvelle recherche.

En plus de la douleur, de nombreux patients connaissent un éventail de symptômes pénibles vers la fin de leur vie, notamment la fatigue, les nausées, la dyspnée, la constipation, la diarrhée, la déshydratation, le délire et la cachexie. Généralement, un médecin ayant de l'expérience en soins palliatifs sait comment prendre en charge ces symptômes, mais les soignants interrogés ont signalé nombre de cas où un être cher, admis dans un hôpital en urgence, a été pris en charge par des médecins spécialisés en soins de courte durée qui manquaient souvent des outils et de l'expérience nécessaires pour soulager adéquatement les symptômes des patients recevant des soins palliatifs. Cela nous ramène une fois de plus au besoin de formation pour tous les professionnels de la santé en matière d'approche palliative aux soins, et notamment aux soins de fin de vie.

Recommandation

- Soutenir une recherche novatrice en vue d'orienter l'élaboration d'options améliorées de prise en charge de la douleur et des symptômes, notamment de nouvelles méthodes permettant de réduire les toxicités des traitements expérimentaux du cancer.

Effets escomptés

Le lancement de nouveaux médicaments, outils et ressources de prise en charge de la douleur et des symptômes améliorera la qualité de vie de nombreux patients approchant la fin de leur vie et réduira le fardeau émotionnel des soignants qui voient souffrir un être cher.

Optimisation de la qualité de vie

Justification

Bien qu'une prise en charge adéquate de la douleur et des symptômes soit un élément essentiel pour pouvoir assurer aux patients atteints d'une maladie en phase terminale une bonne qualité de vie, nombre d'autres facteurs jouent un rôle important dans l'expérience du patient et du soignant. Les soignants interrogés ont parlé de la nécessité de trouver d'une approche holistique aux soins palliatifs et de fin de vie qui répond à l'ensemble des besoins du patient et du soignant : physiques, psychologiques, sociaux et spirituels, dès le début du processus de soins palliatifs et jusqu'à la période du deuil. Certains ont demandé une intervention et des services de conseil plus précoces pour toute la famille et une meilleure coordination des soins, particulièrement pendant la transition entre le traitement actif et la prise en charge des symptômes. Un grand nombre de patients auraient aimé que toute leur famille ait pu prendre contact avec une équipe de soins palliatifs beaucoup plus tôt durant la trajectoire de la maladie et rencontrer des prestataires de soins de santé supplémentaires, comme un travailleur social ou un professionnel en santé mentale, afin de pouvoir mieux comprendre le pronostic prévisible et l'incidence que cette réalité pourrait avoir sur la famille tout entière.

Bien que les facteurs psychologiques, sociaux et spirituels soient des déterminants importants de la qualité de vie, de nombreux patients ne reçoivent pas un soutien adéquat de la part du système de santé, peut-être parce qu'on ne comprend pas bien qui est responsable de fournir ce type de soutien. Les patients qui perçoivent qu'ils ont un soutien inadéquat sont plus susceptibles de connaître une plus grande détresse psychologique et une moins bonne qualité de vie. D'après les données issues du sondage en ligne, les patients, les soignants et les praticiens de la santé ont affirmé que le soutien psychologique et le soutien social sont des priorités de recherche de premier ordre dans le domaine des soins palliatifs et que les aspects existentiels de la préparation à la mort sont la priorité de recherche absolue dans le domaine des soins de fin de vie (annexe B), mais les données de l'ACRC (annexe A) montrent que ces domaines de recherche sont parmi ceux qui sont les moins bien financés. Cela fait ressortir un écart entre la recherche et les besoins signalés par les patients et les soignants, et présente un terrain fertile pour un investissement stratégique supplémentaire permettant de répondre aux nombreux défis que doivent relever les patients et leurs soignants lorsqu'ils cherchent à gagner un accès à ces systèmes de soutien.

Recommandation

- Soutenir la recherche afin de déterminer comment mieux fournir un soutien physique, psychologique, social et spirituel approprié aux patients et à leurs soignants lors des soins palliatifs, à la fin de la vie et durant la période de deuil, notamment par le biais de l'éducation, de la formation et du soutien pratique des soignants prodiguant des soins à domicile.

Effets escomptés

L'objectif ultime des soins palliatifs et de fin de vie est de permettre aux patients souffrant d'une maladie limitant l'espérance de vie de vivre aussi bien que possible jusqu'à la mort. L'importance du soutien psychologique, social et spirituel pour l'atteinte de cet objectif est parfois occultée à cause du désir de prendre en charge les aspects physiques souvent plus évidents de la douleur et des autres symptômes. Un investissement stratégique par les membres de l'ACRC dans les aspects non physiologiques des soins servira à contrebalancer le financement obtenu par des concours ouverts et attirera l'attention sur le secteur défavorisé de la prise en charge holistique des soins, qui tient compte du bien-être total des patients et des soignants, afin de réduire la souffrance et d'améliorer la qualité de vie.

Résultats signalés par les personnes

Justification

La nature holistique des soins palliatifs qui transcende les dimensions physique, psychosociale et spirituelle, combinée à l'extrême vulnérabilité de cette population de patients, présente des défis en matière de mesure des résultats pour le patient. Contrairement aux mesures qui existent dans d'autres domaines, comme le taux de mortalité à 30 jours utilisé par les chirurgiens, les taux de réadmission après des visites à l'urgence, la survie à 5 ans pour l'oncologie et le taux de guérison pour les maladies infectieuses, les soins palliatifs et de fin de vie ne bénéficient d'aucun système de mesure facile, étant donné que la mort est inévitable.

Bien que les trajectoires de la maladie puissent être imprévisibles, rendant difficiles la détermination du moment où la fin de la vie commence vraiment, la mesure des améliorations des symptômes et de la qualité de vie et la prédiction du moment où la mort surviendra, il a été possible d'élaborer un certain nombre de méthodes d'interprétation des résultats psychométriques valables, signalés par les personnes, visant exclusivement les soins palliatifs¹⁷. Les mesures des résultats signalés par la personne, autant par les patients que les soignants, sont essentielles pour évaluer la souffrance et l'efficacité

des interventions, pour comparer les progrès et pour mesurer l'efficacité de nouveaux modèles de soins qui répondent aux besoins du patient et du soignant. Les résultats signalés par les personnes sont aussi essentiels pour la prestation de soins de fin de vie appropriés.

Recommandation

- Soutenir la recherche afin de fournir les données probantes nécessaires à la promotion d'une mise au point, d'une intégration et d'une évaluation continues des mesures des résultats signalés par les personnes dans les soins palliatifs courants.

Effets escomptés

L'intégration des résultats signalés par les personnes dans les milieux cliniques de soins palliatifs améliorera la prise en charge des symptômes des patients, leur qualité de vie et les communications avec leurs prestataires de soins de santé. La qualité de la recherche clinique en matière de soins palliatifs et de fin de vie sera améliorée grâce à l'élaboration d'essais cliniques fondés sur les mesures des résultats signalés par les personnes.



SURVEILLANCE DE L'ÉQUITÉ

Répondre aux besoins des populations particulières

Justification

Le Canada est un grand pays avec une population relativement peu nombreuse, mais diversifiée, qui englobe un certain nombre de groupes uniques nécessitant des soins de santé adaptés à leurs besoins particuliers, notamment des besoins qui se manifestent vers la fin de la vie et au moment où elle prend fin. Parmi ces populations, citons les enfants et les jeunes adultes, les populations autochtones, comme les Premières Nations, les Métis et les Inuits, les personnes vivant dans des zones rurales et des régions éloignées, les personnes âgées fragiles, les immigrants, les réfugiés et autres groupes ethniques, les personnes atteintes de maladies mentales ou ayant une déficience physique, ainsi que toute personne marginalisée et démunie. Bien que les nouveaux modèles de soins basés sur les besoins du patient et du soignant, dont il a été question plus haut, s'appliquent également aux populations particulières, il faut tenir compte de certaines considérations supplémentaires, propres à ces groupes.

Les enfants et les jeunes adultes, par exemple, ont des besoins spécialisés en soins palliatifs et de fin de vie, mais la recherche en matière de soins palliatifs chez les enfants est très en retard par rapport à celle menée chez les adultes. Tout le monde est d'accord pour dire que les principes qui gouvernent les soins palliatifs peuvent, et devraient, être intégrés dans les soins courants de tous les enfants chez lesquels a été posé un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie, et non seulement de ceux approchant la mort. Pourtant, les prestataires de soins de santé pédiatriques ont signalé qu'ils ont bénéficié de peu de formation portant exclusivement sur les soins palliatifs, et la recherche menée jusqu'à présent montre que les enfants continuent à ressentir des souffrances physiques, psychosociales et spirituelles tout au long de l'évolution de la maladie. Les parents, quant à eux, indiquent que les soins sont sous-optimaux dans des domaines comme le soutien aux frères et sœurs, la communication au sujet du pronostic et l'orientation vers des programmes de soins palliatifs spécialisés. Certains problèmes

propres à l'avancement de nos connaissances en matière de soins palliatifs chez les enfants comprennent la vaste gamme de maladies limitant l'espérance de vie, les étapes du développement qui entraînent des problèmes et des besoins très différents chez les nourrissons, les enfants, les adolescents et les jeunes adultes; la population restreinte comparativement à celle des adultes, ce qui signifie que des études multicentriques encore plus importantes sont souvent nécessaires pour obtenir la taille d'échantillons requise; la nécessité de recourir aux rapports des parents puisqu'il se peut que les enfants soient incapables d'exprimer leurs besoins à cause de leur âge ou du processus de maladie; et la totalité des rôles et besoins de la famille à cette étape de la vie, tant avant qu'après le décès de l'enfant.

Recommandation

- Soutenir la recherche afin d'orienter la conception de modèles de soins, d'outils et de ressources pédagogiques ouverts aux différences culturelles, spécialement adaptés aux difficultés propres aux populations particulières, notamment des études portant sur les moyens d'intégrer leurs besoins dans l'élaboration de programmes généraux et de cadres stratégiques de soins palliatifs et de fin de vie.

Effets escomptés

Les résultats de la recherche orienteront les décisions relatives à la pratique et aux politiques visant à fournir à tous les Canadiens un accès égal à des soins palliatifs et de fin de vie de grande qualité et axés sur leurs besoins particuliers.

Résoudre les inégalités en matière de soin de santé

Justification

Les inégalités en matière de soins santé dues à la race, à l'origine ethnique, au statut socio-économique, à la toxicomanie et à l'alcoolisme, à la maladie mentale et à une foule d'autres facteurs qui obligent les groupes vulnérables à vivre en marge de la société ont été bien documentées. Cependant, peu de données sont actuellement disponibles sur la meilleure façon de fournir les services de soins palliatifs et de fin de vie appropriés à ces groupes d'accès difficile. C'est un domaine où il existe un grand besoin d'études plus approfondies puisque ces personnes finissent souvent par mourir seules, dans la rue, dans une voiture ou dans des refuges pour sans-abri, sans avoir reçu un niveau de soins acceptable à la fin de leur vie. Les membres de l'ACRC devraient travailler ensemble et avec des collègues d'autres disciplines afin d'aplanir les inégalités en matière de soins de santé que connaissent les populations marginalisées, particulièrement vers la fin de leur vie et au moment de leur mort.

Recommandation

- Soutenir la recherche afin d'orienter les interventions et les modèles de soins visant à aplanir les inégalités en matière de soins de santé des populations difficiles d'accès, vivant en marge de la société.

Effets escomptés

Un investissement ciblé dans ce domaine sous-financé de la recherche générera les données probantes permettant d'alléger les souffrances inutiles des populations marginalisées, qui ne veulent ou ne peuvent pas accéder aux services palliatifs et de fin de vie offerts au grand public.

2.3 MODULES/SOUTIENS INTERSECTORIELS

Renforcement des capacités

Étant donné la tendance vers une approche palliative intégrée des soins prodigués aux personnes approchant de la fin de leur vie ou sur le point de mourir et à leur famille et leurs soignants, il faut élargir la portée de la recherche au-delà des soins d'un cancer avancé, de façon à pouvoir répondre aux besoins de toutes les personnes atteintes de maladies limitant l'espérance de vie et à ceux de leurs soignants. Bien que les trajectoires de fin de vie puissent être très différentes en présence de différents troubles de santé, il existe de nombreuses similitudes chez les personnes qui approchent de la fin de leur vie. Les membres de l'ACRC ont l'occasion de prendre l'initiative de collaborer avec des collègues œuvrant dans d'autres domaines de la santé pour élaborer une approche commune en matière de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie.

La recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie était au départ un domaine hautement multidisciplinaire, orienté vers la pratique et centré sur la personne, avant même que ces concepts deviennent une partie de la recherche générale en santé. La recherche en matière de soins palliatifs et de fin de vie mobilise une foule de chercheurs et d'autres intervenants ayant des antécédents professionnels et personnels variés, comme des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des experts spirituels et juridiques, des économistes de la santé, des préposés aux soins de la personne, etc., ayant un rôle à jouer dans la prestation de soins appropriés de grande qualité. Afin de retenir les stagiaires et les jeunes chercheurs qui s'engagent dans le domaine, il faut disposer d'un financement durable et établir des plans de carrière viables à long terme pour les chercheurs et les cliniciens qui s'intéressent à la recherche. Les membres de l'ACRC ont l'occasion de collaborer à des programmes de recherche qui visent à former les grandes équipes multidisciplinaires dont doit bénéficier une recherche en matière de soins palliatifs et de fin de vie de renommée internationale.

Synthèse, échange et mise en œuvre des connaissances

Il est urgent de faire un meilleur usage des informations recueillies pendant des années de recherche productive en matière de soins palliatifs et de fin de vie, en traduisant les nouvelles connaissances en changements de pratiques et de politiques, un processus qui dicte une démarche de synthèse, de diffusion et de mise en œuvre. Conscients de ce besoin, les commanditaires de la recherche ont déjà mis au point une série d'outils de financement conçus pour soutenir la synthèse et la mise en application des nouvelles connaissances, comme les subventions sur la synthèse des connaissances, les suppléments pour l'application des connaissances et le programme de partenariats pour l'amélioration des systèmes de santé, les subventions des IRSC « D'une innovation à un impact » et « Des connaissances à la pratique » et des programmes provinciaux, comme le partenariat pour la recherche et l'innovation dans le système de santé d'Alberta Innovates et les subventions pour l'échange des connaissances. Les membres de l'ACRC pourraient profiter de ces outils et d'autres outils de financement pour soutenir la science de l'application des connaissances, afin de promouvoir l'intégration des conclusions de la recherche et les interventions fondées sur des données probantes dans les pratiques et les politiques concernant les soins palliatifs et de fin de vie.

L'engagement des partenaires dans la mise au point d'outils et de méthodologies permettant de promouvoir le type de science multidisciplinaire nécessaire est d'une importance capitale dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. L'une des approches consiste à engager dans l'élaboration initiale des initiatives de recherche tous les professionnels et autres intervenants appelés à résoudre les problèmes particuliers soulevés par les patients et les soignants, ainsi que les administrateurs de soins de santé responsables du changement. La création d'équipes intégrées favorisera l'utilisation en temps opportun de la recherche dans la pratique et la politique, et assurera qu'elle demeure pertinente par rapport aux défis que doit relever toute la communauté.

Accès aux données et normalisation

L'établissement d'un lien entre les données sur la santé et les données sociales provenant de nombreuses sources, qui reste rentable et efficace, est essentiel pour mesurer la qualité actuelle, évaluer les initiatives de recherche sur la santé et, en fin de compte, améliorer les soins et la vie des patients et des familles. Bien que le Canada ait le privilège de compter sur des agences comme l'Institut canadien d'information sur la santé, qui recueille des données sur les services de santé au niveau national ou sur des entités qui établissent des liens entre les données

relatives à la santé dans chaque province, individuellement, des lacunes importantes subsistent. Le manque de soutien à l'égard de l'infrastructure pour surmonter les défis du partage des données, particulièrement entre les provinces et au niveau national, entrave une recherche comparative de grande qualité entre les administrations provinciales et territoriales ainsi que l'élaboration de normes et d'indicateurs de qualité au niveau national. L'harmonisation des données est aussi un défi : il existe peu de définitions communes pour normaliser les résultats, ce qui empêche aussi des comparaisons appropriées. Il est fréquent que les données importantes soient manquantes ou impossibles à comparer. Les résultats signalés par les patients sont essentiels pour améliorer les soins, mais le Canada ne peut pas s'appuyer sur une infrastructure pour une mise en œuvre généralisée et normalisée à travers le pays. Les bailleurs de fonds sont invités à collaborer avec leurs collègues œuvrant dans d'autres domaines afin d'établir une stratégie pancanadienne pour l'intégration des données sur les soins palliatifs et de fin de vie qui comprend :

- l'établissement d'une infrastructure et de lignes directrices permettant de faciliter un échange efficace et en temps opportun des données entre les provinces et les territoires à l'intérieur d'une agence centralisée nationale ou multiprovinciale;
- le soutien à la collecte de résultats communs signalés par les personnes;
- la mise en œuvre d'une collecte de données cohérente;
- l'établissement d'un consensus sur les définitions, les indicateurs de performance et les mesures des résultats.

Réseau de recherche

Une recommandation finale pour les bailleurs de fonds est qu'ils travaillent ensemble afin de faciliter le développement d'un réseau canadien de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie servant de centre d'échange pour les activités de recherche à travers le pays et de ressource permettant de former des collaborations en matière de recherche. Bien que de nombreux pays disposent déjà de réseaux nationaux dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie (p. ex., l'Observatoire national sur les soins de fin de vie en France, le Palliative Care Clinical Studies Collaborative en Australie et le National Palliative Care Research Center aux États-Unis), il est fortement recommandé que le Canada élabore son propre modèle de réseau qui répond aux besoins uniques des régions, de la culture et des populations particulières du pays, peut-être en créant des « carrefours » locaux au sein du réseau.

RÉFÉRENCES

1. Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux Canada. (2002). *Vieillir au Canada*. Tiré de : <http://publications.gc.ca/collections/Collection/H39-608-2002F.pdf>
2. *Projet de loi C-14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Tiré de : <http://www.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?Mode=1&DocId=8384014&Language=F>
3. Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer. (2015). *Objectif 2020: une stratégie de collaboration, 2015 à 2020*. Tiré de : <https://www.ccrca-acrc.ca/index.php/fr/publications-fr/strategie/item/objectif-2020-une>
4. Duffin, J. (2014). Palliative care: the oldest profession? *Bulletin canadien d'histoire de la médecine*, 31(2), 205-28. Tiré de : <http://www.cbmh.ca/index.php/cbmh/article/viewFile/1648/1640>
5. Organisation mondiale de la Santé. Définition des soins palliatifs. Tiré de : <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
6. Higginson, I. et Evans, C. (2010). What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer Journal*, 16(5):423-35.
7. Zimmermann, C. et coll. (2014). Early palliative care for patients with advanced care: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 838(9930):1721-30.
8. Hawley, P. (2014). The bow tie model of 21st century palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1):e3-5.
9. Johnston, G. (2014). End of life care. In A.C. Michalos (éd.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Dordrecht : Springer Netherlands, p. 541-53.
10. Parlement du Canada, Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. (2000). *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit*. Tiré de : <https://sencanada.ca/content/sen/committee/362/upda/rep/repfinjun00-f.htm>
11. Association canadienne de soins palliatifs et Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada. (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*. Tiré de : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
12. Instituts de recherche en santé du Canada. (2009). *Répercussions de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie – Rapport*. Tiré de : <http://www.cih-irsc.gc.ca/f/41180.html>
13. Chochinov, H.M. (2014). Health Care, health caring and the culture of medicine. *Current Oncology*, 21(5):e668-9.
14. Association canadienne de soins palliatifs (2012). *La planification préalable des soins au Canada : Cadre national*. Tiré de : http://acsp.net/media/34438/ACP_Framework_NOV2010_FRE_Dec22.pdf
15. Pallium Canada – Communautés bienveillantes. Tiré de : <http://pallium.ca/communautes-bienveillantes/?lang=fr>
16. May, P. et coll. (2015). Prospective cohort study of hospital palliative care teams for inpatients with advanced cancer: earlier consultation is associated with larger cost-saving effect. *Journal of Clinical Oncology*, 33(25):2745-52.
17. Cohen, S.R. et Sawatzky, R. (2016). Évaluation de la qualité de vie lors des soins palliatifs. Dans *Quality of life assessment in palliative care*. In E. Bruera, I. Higginson, C.F. von Gunten, and T. Morita (éds), *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care* (2^e édition). Londres : CRC Press, p. 361-9.

ABRÉVIATIONS

ACRC	Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer
ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
ACSP	Association canadienne des soins palliatifs
EVF	Équipes en voie de formation
IC	Institut du cancer
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
IRSCC	Institut de recherche de la Société canadienne du cancer
ISFRS	Initiative stratégique pour la formation en recherche dans le domaine de la santé
OMS	Organisation mondiale de la Santé
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer
RCI	Rehaussement des compétences par l'interdisciplinarité
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

REMERCIEMENTS

Ce cadre a été préparé par la Dre Judith Bray en consultation avec un groupe de travail composé de représentants des membres de l'ACRC et d'experts en soins palliatifs. Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à l'endroit de toutes ces personnes et des nombreux intervenants qui ont participé aux entrevues ou qui ont rempli le sondage en ligne. Sans leur précieuse contribution, énergie et esprit de collaboration, il nous aurait été impossible d'accomplir notre tâche.

Membres du groupe de travail

Codirigeants

D ^{re} Deborah Dudgeon	Professeure, chef du programme de médecine palliative, Université Queen's; responsable scientifique principale, Approche centrée sur la personne, PCCC
D ^r Stephen Robbins	Directeur scientifique, Instituts de recherche en santé du Canada – Institut du cancer et Université de Calgary

Représentants des membres de l'ACRC

D ^{re} Sian Bevan	Vice-présidente, Recherche, Société canadienne du cancer
M ^{me} Melody Boyd	Infirmière clinicienne en chef, North Simcoe Muskoka Hospice Palliative Care Network (représentant Action Cancer Ontario)
M ^{me} Kathy Brodeur-Robb	Directrice administrative, Conseil C ¹⁷
D ^r Harvey Max Chochinov	Directeur, Unité de soins palliatifs du Manitoba, ActionCancer Manitoba
M. George Collier	Directeur intérimaire, Programmes, Nova Scotia Health Research Foundation
M ^{me} Tracey Jones	Directrice, Programmes et services, Fondation canadienne des tumeurs cérébrales
M ^{me} Maureen Rowlands	Directrice, Promotion de la santé et survie, Cancer de la prostate Canada
M. Patrick Sullivan	Représentant des patients/des familles, ACRC
D ^{re} Sara Urowitz	Ancienne directrice de groupe, Soins palliatifs et secrétariat du Réseau ontarien des soins palliatifs, Action Cancer Ontario

Experts en soins palliatifs

D ^{re} Michèle Aubin	Professeure, Médecine familiale, et titulaire de la Chaire de soins palliatifs, Université Laval
D ^{re} Vickie Baracos	Professeure, Médecine des soins palliatifs, Université de l'Alberta
D ^{re} Lisa Barbera	Scientifique principale, Sunnybrook Health Sciences Centre/ Odette Cancer Centre/Sunnybrook Research Institute
D ^{re} Robin Cohen	Professeure et directrice de recherche, Programme de soins palliatifs, Université McGill et chercheuse, Lady Davis Institute, Hôpital général juif
D ^{re} Wendy Duggleby	Professeure, titulaire de la chaire dotée de recherche en soins infirmiers sur le vieillissement et la qualité de vie, Université de l'Alberta et directrice de l'innovation, Unité de recherche en soins pour les personnes âgées, Edmonton Clinic Health Academy
D ^{re} Gillian Fyles	Directrice médicale, Programme de gestion de la douleur et des symptômes/soins palliatifs, BCCA-SAHCSI et directrice de la recherche, Division des soins palliatifs, Université de la Colombie-Britannique
D ^{re} Grace Johnston	Professeure émérite, École d'administration de la santé, Université Dalhousie et épidémiologiste principale consultante, Programme de soins du cancer de la Nova Scotia Health Authority
D ^r Hsien Seow	Professeur agrégé, Oncologie, Université McMaster
D ^r Shane Sinclair	Professeur adjoint, Soins infirmiers, Université de Calgary et Professorat de recherche sur les soins du cancer
D ^{re} Kelli Stajduhar	Professeure et directrice adjointe, Recherche et bourses d'études, Université de Victoria
D ^{re} Kim Widger	Professeure adjointe, Soins infirmiers, Université de Toronto et associée de recherche en soins infirmiers, Équipe de soins pédiatriques avancés, Hôpital SickKids
D ^{re} Camilla Zimmermann	Professeure, directrice des soins palliatifs et scientifique principale, Princess Margaret Cancer Centre

Le Partenariat canadien contre le cancer a financé l'élaboration et la production de ce rapport et a fourni son soutien administratif par l'entremise des services administratifs de l'ACRC. L'Institut du cancer des IRSC a également contribué financièrement à la production du présent rapport.

ANNEXE A. INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER

Les données suivantes proviennent des données sur l'investissement de l'ACRC en recherche sur le cancer pour l'année 2013. Les données sur l'investissement sont issues d'un sondage mené auprès de 42 commanditaires de la recherche sur le cancer.

FIGURE 4

NOMBRE DE CHERCHEURS PRINCIPAUX SÉLECTIONNÉS FINANCÉS POUR LA RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE PAR PROVINCE, 2005-2013 (N = 262)

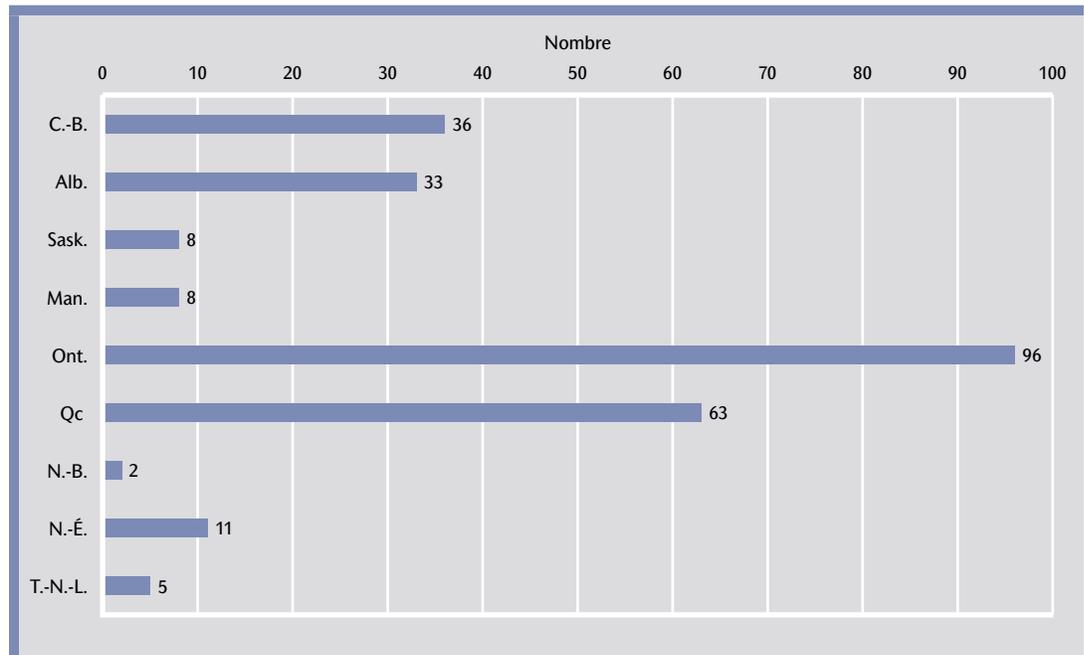


FIGURE 5

INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER AU CANADA PAR BAILLEUR DE FOND, 2013 (6,9 M\$)

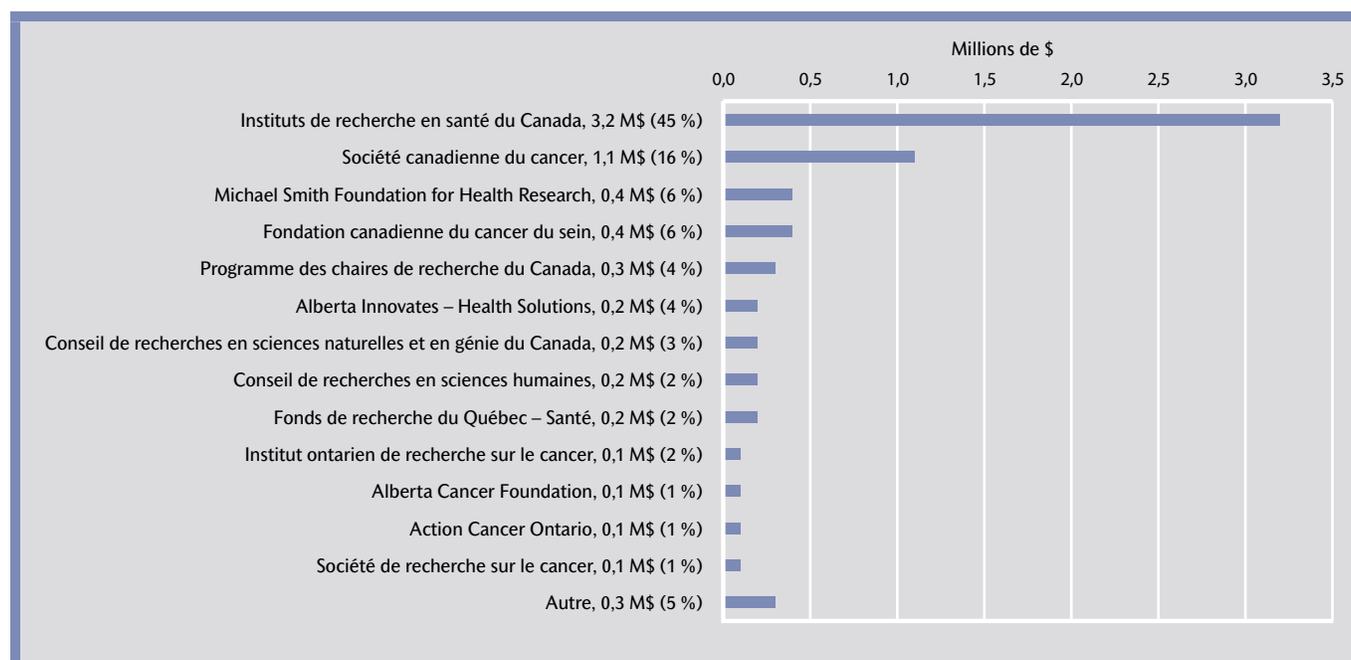


FIGURE 6

RÉPARTITION DE L'INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER AU CANADA PAR MÉCANISME DE FINANCEMENT, 2013 (6,9 M\$)

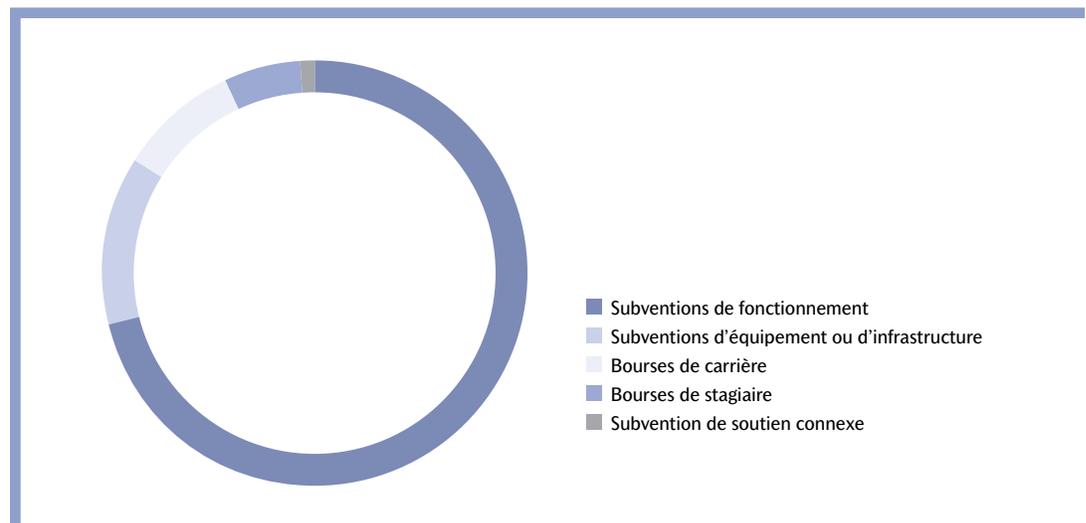
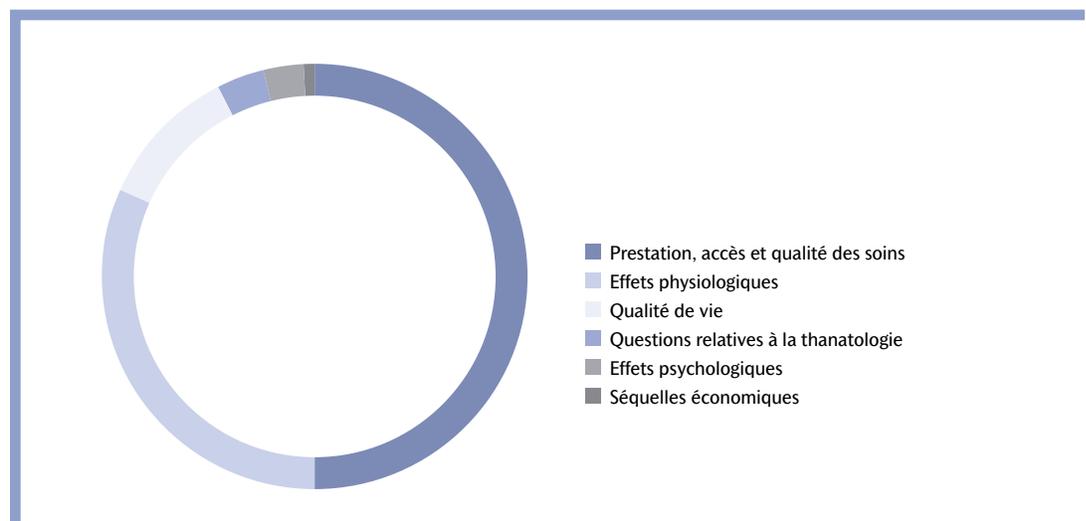


FIGURE 7

RÉPARTITION DE L'INVESTISSEMENT EN RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER AU CANADA PAR DOMAINE DE RECHERCHE, 2013 (6,9 M\$)



ANNEXE B.

CONSULTATIONS EXTERNES

En plus d'une étude documentaire et des consultations avec les membres du groupe de travail, des données externes ont été recueillies grâce à une série d'entrevues avec les informateurs clés et à un sondage en ligne. L'ensemble des données obtenues à partir de ces différentes sources ont été à la base de l'élaboration du cadre de recherche.

ENTREVUES AVEC LES INFORMATEURS CLÉS

Au total, 36 entrevues ont été réalisées auprès des informateurs clés en l'espace de trois mois. Seize de ces entrevues ont été menées en personne et le reste par téléphone. Les entrevues duraient d'une à deux heures et elles ont été modifiées pour s'adapter aux différents contextes, niveaux d'expertise et points de vue particuliers de chaque personne interrogée. Pendant l'entrevue, des notes ont été prises puis transcrites par la suite. Par ailleurs, les points clés de chaque entrevue ont été consignés puis combinés afin de déterminer les thèmes émergents et les thèmes principaux.

Le format des entrevues et les questions sur lesquelles les discussions ont été menées étaient les suivants :

Préambule/introduction

- Présentation de l'intervieweur, l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), et de la raison de l'élaboration d'un cadre de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV).
- Brève présentation de l'initiative sur les SPFV des IRSC.
- Description des objectifs de l'entrevue : déterminer les domaines où une recherche est nécessaire pour relever les défis et répondre aux questions non résolues; obtenir des données sur la façon de bâtir une communauté de recherche sur les SPFV qui soit dynamique et durable et d'investir les fonds de recherche afin de soutenir une recherche qui répond aux besoins de la communauté des SPFV et qui est mise en œuvre en temps opportun.

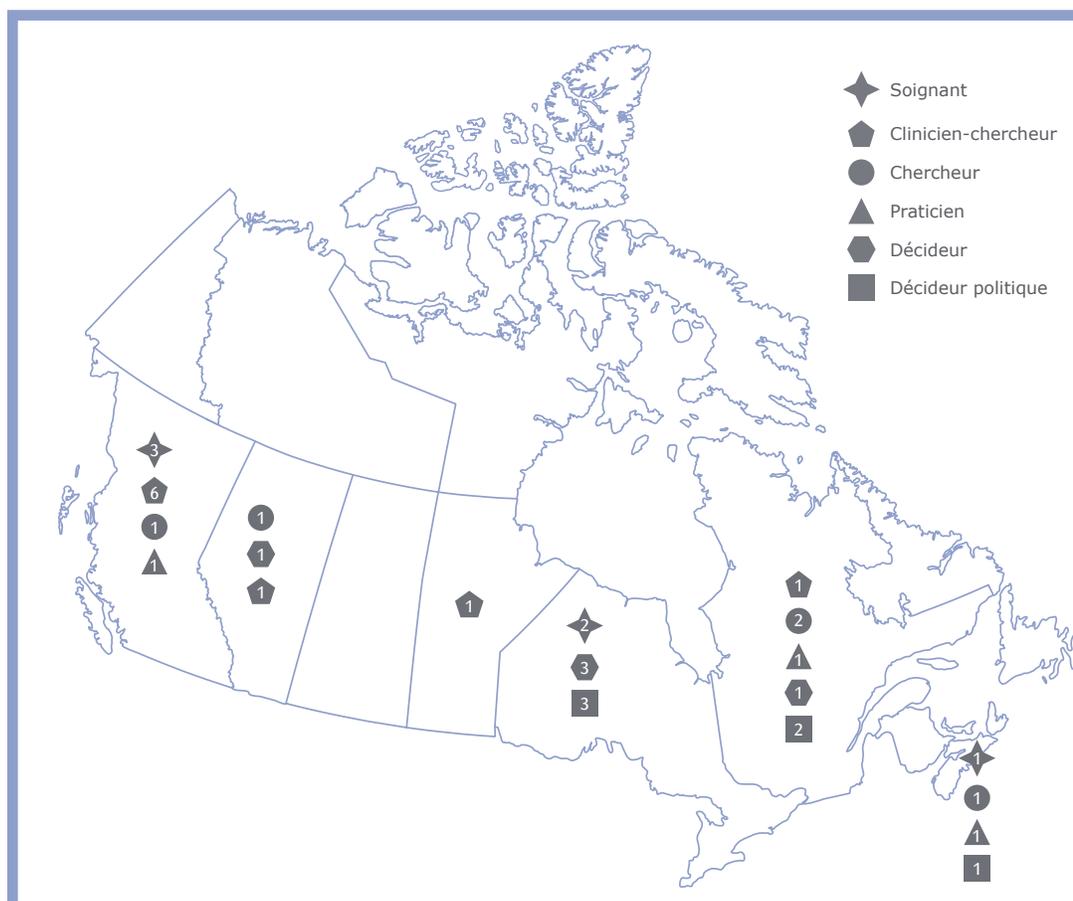
Questions

- Quels sont les principaux défis et les questions en suspens en matière de SPFV au Canada aujourd'hui pour les patients et leurs soignants, ainsi que les praticiens de la santé et les systèmes de santé ?
- Dans quels domaines précis davantage de recherche est-elle nécessaire pour relever les défis et répondre aux questions en suspens ?
- Quelles sont les forces et les faiblesses du Canada, comparativement aux autres pays ?
- Comment pouvons-nous encourager l'intégration de la recherche dans les cadres de travail et les plans d'action provinciaux et territoriaux relatifs aux soins palliatifs et de fin de vie ? Avez-vous des exemples où une telle intégration a été particulièrement réussie ?
- Quels modèles et initiatives de recherche rendraient la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie plus pertinente pour l'ensemble de la communauté des SPFV et encourageraient aussi une adoption et une mise en œuvre opportunes des résultats de la recherche dans tout le système ?
- Avez-vous des exemples de situations où la recherche a permis d'améliorer les résultats pour les patients et leur famille ? Comment ces résultats ont-ils été diffusés auprès d'une population plus large ?
- En plus des sources de financement traditionnelles de la recherche (IRSC, IRSCC), pouvez-vous citer d'autres commanditaires possibles d'une recherche en SPFV et une façon de les mobiliser ?
- Comment pouvons-nous créer une communauté de recherche sur les SPFV qui serait florissante et durable ? Quels sont les principaux obstacles et défis ? Avons-nous des leçons à tirer de l'expérience d'autres pays ?
- Si vous participiez à l'élaboration de ce cadre, comment procéderiez-vous ? À quoi ressemblerait ce cadre ? Quels éléments intégreriez-vous ?
- Si je vous donnais 50 millions de dollars pour lancer une initiative de recherche sur les SPFV, comment les utiliseriez-vous ?

Un résumé des entrevues avec les informateurs clés par groupe et par province se trouve à la figure 8 ci-dessous. Aux fins de cette étude, il a été considéré que les décideurs étaient ceux travaillant dans les administrations sanitaires provinciales et détenant la responsabilité de recommander ou d'établir des politiques relatives aux soins palliatifs et de fin de vie. Le groupe des décideurs/guides d'opinion inclut les personnes qui sont considérées comme des meneurs dans leurs domaines respectifs et qui sont responsables des prises de décisions relativement aux soins palliatifs ou à un domaine connexe.

FIGURE 8

NOMBRE D'INFORMATEURS CLÉS PAR GROUPE ET PAR PROVINCE



SONDAGE EN LIGNE

Un sondage en ligne a été préparé en consultation avec le groupe de travail. Le sondage a été mis en ligne au moyen du programme FluidSurveys et il a été accessible du 9 juin 2016 au 11 juillet 2016. Nous avons mis en ligne cinq différentes versions du sondage, adaptées aux cinq groupes d'intervenants recensés :

- patients/soignants/membres de la famille/ partenaires/amis/membres du public intéressés;
- praticiens;
- chercheurs/cliniciens-chercheurs;
- décideurs (p. ex., décideurs politiques, administrateurs, directeurs d'un programme ou d'un service de cancérologie);
- bénévoles.

Un avis relatif au sondage a été diffusé à grande échelle par les membres du groupe de travail, d'autres membres de l'ACRC, le Réseau des soins palliatifs et de fin de vie du PCCC, l'ACSP et le Réseau canadien de lutte contre le cancer. Le sondage était disponible en français et en anglais. Des données démographiques et personnelles ont été recueillies, notamment la taille et le lieu de la résidence/de l'emploi (le cas échéant); le groupe d'âge, le sexe, le niveau d'études le plus élevé atteint; le principal rôle joué au sein du système de santé (le cas échéant).

On a demandé à tous les intervenants de répondre aux deux questions ci-dessous; une question supplémentaire était posée aux chercheurs afin de cerner les priorités de recherche tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de leur propre domaine de recherche :

Question 1

Quelle est LA question cruciale qu'il faut aborder pour veiller à ce que tous les Canadiens qui en ont besoin puissent accéder aux soins palliatifs et de fin de vie et recevoir des soins appropriés et de qualité supérieure ?

Question 2

En vous fondant sur la définition fournie, veuillez indiquer les 3 principales priorités en matière : i) de soins palliatifs et ii) de soins de fin de vie.

Les questions ciblées comprenaient les suivantes :

Question 3 – tous les groupes sauf les décideurs

En vous fondant sur votre expérience, veuillez indiquer les 3 principales priorités en matière de recherche dans les domaines de soins suivants :

- Gestion de la maladie (par exemple, diagnostic, comorbidités, effets indésirables)
- Domaine psychologique (par exemple, personnalité, émotions)
- Domaine spirituel (par exemple, sens, symboles)
- Soins de fin de vie et gestion de la mort (par exemple, tâches de fin de vie, préparation à une mort prévisible, funérailles)
- Caractéristiques des patients et de leur famille (par exemple, culture, valeurs personnelles, éducation)
- Domaine physique (par exemple, douleur, état cognitif)
- Domaine social (par exemple, croyances, routines, dépenses)
- Domaine pratique (par exemple, accès aux transports, activités domestiques)
- Perte, deuil (par exemple, deuil anticipé, travail de deuil)
- Commentaires

Question 4 – praticiens de la santé, chercheurs/cliniciens-chercheurs et décideurs

La recherche existante nous fournit des données probantes de qualité supérieure concernant de nombreux enjeux importants relatifs aux soins de fin de vie. Pourtant, la plupart des résultats de cette recherche ne se sont pas traduits par l'élaboration de politiques et n'ont pas été utilisés en vue d'améliorer les soins, et ne bénéficient donc pas aux patients ayant besoin de soins palliatifs et de fin de vie ni à leur famille.

- **Quels seront, selon vous, les principaux obstacles** à l'utilisation des données probantes existantes issues de la recherche pour améliorer les soins palliatifs et de fin de vie? (Les obstacles peuvent inclure : les données probantes elles-mêmes, le type de recherche, les capacités de recherche, les prestataires individuels, les patients, les contextes sociaux, les contextes organisationnels et les contextes économiques et politiques plus vastes.)
- Comment peut-on surmonter ces obstacles?
- Autres commentaires?

Question 5 – chercheurs/cliniciens-chercheurs

Nous essayons d'évaluer les capacités de recherche existantes dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie au Canada. Voici la liste des approches permettant un renforcement des capacités. Veuillez les classer par ordre d'importance (avec 1 = importance la plus élevée et 5 = importance la plus basse).

- Augmenter le nombre de stagiaires qualifiés
- Augmenter les subventions pour les nouveaux chercheurs
- Augmenter les financements pour les domaines de recherche prioritaires
- Développer l'infrastructure ou les outils de recherche
- Faciliter la collaboration entre les établissements
- Commentaires

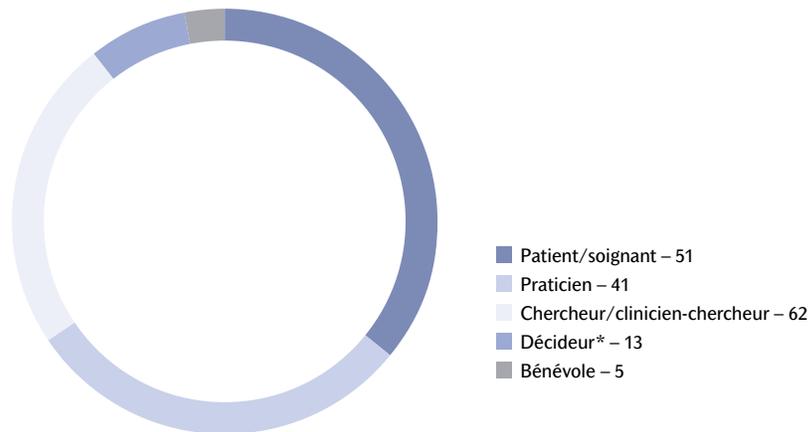
Question 6 – décideurs

Pouvez-vous nous donner un exemple d'une occasion où des données probantes issues de la recherche ont donné lieu à un changement de politique et ont donc bénéficié aux soins palliatifs et de fin de vie?

Nombre de réponses

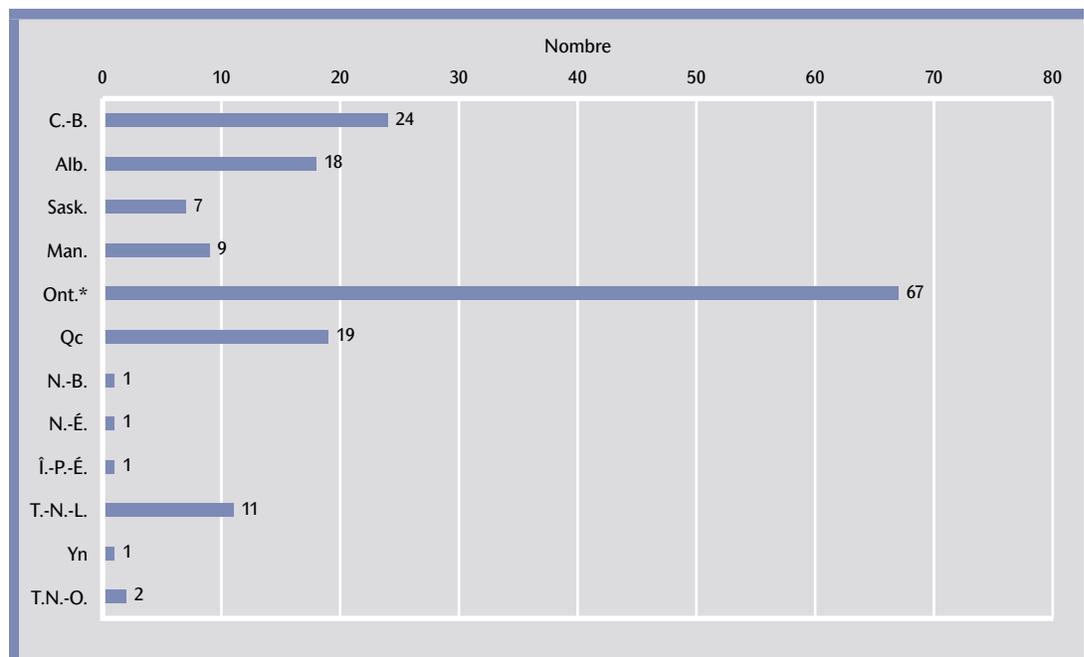
Au total, 172 répondants (164 anglais et 8 français) ont envoyé un sondage dûment rempli. Les figures 8 et 9 ci-dessous montrent la répartition des répondants par groupe d'intervenants et par province, respectivement.

FIGURE 9
RÉPARTITION DES RÉPONDANTS AU SONDAGE PAR GROUPE D'INTERVENANTS
 (N = 172)



* Comprend cinq répondants qui ne se considéraient pas comme étant des décideurs.

FIGURE 10
NOMBRE DE RÉPONDANTS AU SONDAGE PAR PROVINCE (N = 172)



* Deux répondants de l'Ontario travaillaient pour des organismes de portée nationale.

TABLEAU 1

REGROUPEMENT THÉMATIQUE DES RÉPONSES LES PLUS FRÉQUENTES À LA QUESTION : « QUELLE EST LA QUESTION CRUCIALE QU'IL FAUT ABORDER POUR VEILLER À CE QUE TOUS LES CANADIENS QUI EN ONT BESOIN PUISSENT ACCÉDER AUX SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE ET RECEVOIR DES SOINS APPROPRIÉS ET DE QUALITÉ SUPÉRIEURE? »

PATIENTS (N = 50)	PRATICIENS (N = 41)	CHERCHEURS (N = 55)
Priorité politique/leadership et promotion du financement	Accès à des soins de qualité	Accès à des soins de qualité
Accès à des soins de qualité	Soins axés sur la personne/choix personnel	Modèles de soins/intégration/ coordination et soins de qualité
Soins axés sur la personne/ choix personnel		Indicateurs/mesures, évaluation et normalisation
Sensibilisation/information du public		Soins axés sur la personne/ choix personnel

TABLEAU 2

REGROUPEMENT THÉMATIQUE DES RÉPONSES LES PLUS FRÉQUENTES À LA QUESTION SUR LES « PRINCIPALES PRIORITÉS EN MATIÈRE DE RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS »

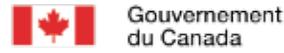
PATIENTS (N = 45)	PRATICIENS (N = 41)	CHERCHEURS – DANS LE DOMAINE (N = 61)	CHERCHEURS – HORS DU DOMAINE (N = 47)
Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments	Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments	Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles	Modèles de soins/intégration/ coordination et soins de qualité
Soutien/soin psychologique et social, qualité de vie	Modèles de soins/intégration/ coordination et soins de qualité	Modèles de soins/intégration/ coordination et soins de qualité	Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments
Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles	Soutien/soin psychologique et social, qualité de vie	Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments	Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles
Modèles de soins/intégration/ coordination et soins de qualité	Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles	Indicateurs/mesures, évaluation et normalisation	Soins axés sur la personne/ choix personnel
Soins axés sur la personne/ choix personnel	Soins axés sur la personne/ choix personnel	Soins axés sur la personne/ choix personnel	Accès aux soins
Accès aux soins	Indicateurs/mesures, évaluation et normalisation	Soutien/soin psychologique et social, qualité de vie	Aspects existentiels des soins/ préparation à la mort

TABLEAU 3

REGROUPEMENT THÉMATIQUE DES RÉPONSES LES PLUS FRÉQUENTES À LA QUESTION CONCERNANT LES « PRINCIPALES PRIORITÉS EN MATIÈRE DE RECHERCHE SUR LES SOINS DE FIN DE VIE »

PATIENTS (N = 45)	PRATICIENS (N = 40)	CHERCHEURS – DANS LE DOMAINE (N = 55)	CHERCHEURS – HORS DU DOMAINE (N = 39)
Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments	Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments	Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles	Modèles de soins/intégration/coordination et soins de qualité
Soins axés sur la personne/choix personnel	Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles	Modèles de soins/intégration/coordination et soins de qualité	Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles
Soutien aux soignants/aux familles et bénévoles	Soins axés sur la personne/choix personnel	Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments	Prise en charge de la douleur et des symptômes et médicaments
Aspects existentiels des soins/préparation à la mort	Aspects existentiels des soins/préparation à la mort	Soins axés sur la personne/choix personnel	Aspects existentiels des soins/préparation à la mort
Accès aux soins	Accès aux soins	Indicateurs/mesures, évaluation et normalisation	Accès aux soins

NOS MEMBRES



Membre affilié : BioCanRx



Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)

1, avenue University, bureau 300
Toronto (Ontario) M5J 2P1 CANADA

<http://www.ccra-acrc.ca>

This report is also available in English.