
Pierre Allard • M.D., M. Sc., Ph. D. FRCP(C) • Chef, Division des soins palliatifs • Faculté de médecine • Université d'Ottawa • Directeur, Recherche en soins palliatifs • Institut de recherche Élisabeth-Bruyère (Ottawa) • Courriel : pallard@scohs.on.ca •

Pierre Gagnon • M.D. FRCP(C) • Psychiatre spécialisé en psycho-oncologie • Hôtel-Dieu de Québec • Directeur, équipe de recherche en soins palliatifs • Maison Michel-Sarrazin • Professeur agrégé • Faculté de pharmacie • Université Laval • Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec (CHUQ) • Service de psychosomatique et de consultation-liaison • Département de psychiatrie (CHUQ) • Courriel : pierre.gagnon@crhdq.ulaval.ca •

La recherche en soins palliatifs au Canada et au Québec : bilan de la situation

**Pierre Allard
Pierre Gagnon**

La recherche en soins palliatifs a connu un essor remarquable au Canada au cours de la dernière décennie. Cet essor est le résultat d'une convergence de pressions sociopolitiques catalysées par la Coalition canadienne pour des soins de fin de vie de qualité, organisation regroupant plus de 21 associations parapubliques en santé. La révolution démographique que vit la société canadienne fera augmenter le nombre annuel de décès du tiers d'ici à l'an 2020, ce qui forcera le système de santé à améliorer l'accès aux soins de fin de vie dans l'ensemble de notre système de santé.¹

Promouvoir la recherche en soins palliatifs a toujours fait partie des efforts des différents groupes qui ont milité et qui militent toujours en faveur de soins palliatifs bien intégrés au continuum de soins, de la première ligne aux soins hospitaliers spécialisés. L'objectif principal de cet article est de présenter un bref état de situation concernant la capacité de recherche en soins palliatifs au Canada et au Québec en 2006. L'accent est mis sur la présentation des principales infrastructures ou groupes qui s'y consacrent exclusivement grâce au soutien des fonds fournis par des organismes subventionnaires canadiens. L'historique et l'état du développement de la recherche en soins palliatifs à la Maison Michel-Sarrazin serviront d'illustration dans une présentation plus détaillée.

Réseau de recherche sociocomportementale sur le cancer

Le réseau national de recherche sociocomportementale sur le cancer (RRSC) est actuellement formé de cinq équipes de recherche au Canada, dont l'une est spécifiquement affectée à la recherche en soins palliatifs. Cette initiative remonte à 1993, alors que l'Institut national du cancer et la Société canadienne du cancer du Canada créaient conjointement un centre pour la recherche comportementale et d'évaluation de programme. En 1994, ce centre mettait en place le Réseau de recherche sociocomportementale sur le cancer dont l'objectif principal était de réaliser des programmes de recherche qui contribueraient à améliorer la prévention et le traitement du cancer. À la suite d'un appel de soumissions public, quatre réseaux de recherche ont été financés dont un exclusivement destiné à la recherche en soins palliatifs sous la direction conjointe des D^{rs} Robin Cohen (Université McGill) et Harvey Chochinov (Université du Manitoba).

Le but du programme de recherche conduit par ce réseau est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et celle de leur famille en concevant des méthodes

d'étude qui tiennent compte des exigences particulières de la recherche en soins palliatifs, en effectuant et en évaluant des interventions pour optimiser la qualité de vie et en intégrant ces interventions dans le continuum de soins pour les personnes atteintes de cancer. En 2005, ce réseau regroupait 21 chercheurs provenant du Québec (n=4), de l'Ontario (n=11), du Manitoba (n=2) et de la Colombie-Britannique (n=4). De plus, six étudiants étaient rattachés formellement à ce réseau. Selon son rapport d'activité de 2005, les chercheurs avaient obtenu près de 14 millions de dollars pour la réalisation de projets de recherche et près de 18 millions en fonds de maintien d'infrastructures de recherche. Au cours des dernières années, le budget annuel pour soutenir les opérations de ce réseau a été de 88 000 \$.

L'Initiative soins palliatifs et soins de fin de vie

Dans son plan stratégique de développement élaboré au début des années 2000, l'Institut du cancer, composante des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), a retenu le soutien à la recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie comme sa priorité d'action. Cette

reconnaissance a été à l'origine d'un progrès remarquable de l'ampleur du soutien que les Canadiens donnent maintenant à la recherche en soins palliatifs. En 2003, l'Institut du cancer s'est d'abord associé à l'Institut du vieillissement pour accorder à un groupe de six chercheurs rattachés à quatre universités ontariennes une subvention d'équipe en voie de formation pour la réalisation d'un programme de recherche visant à optimiser les soins de fin de vie destinés aux personnes âgées. Le noyau de cette équipe est rattaché à l'Université d'Ottawa sous la direction du Dr Pierre Allard.

En 2004, un autre jalon important dans l'investissement de fonds publics pour la recherche en soins palliatifs

était posé. Un groupe de 17 partenaires incluant 8 des instituts de recherche canadiens mettait en commun les fonds requis pour lancer l'Initiative soins palliatifs et soins de fin de vie². En incluant les deux programmes de subvention mentionnés au paragraphe précédent, cette initiative exceptionnelle a été soutenue par un engagement de 16,5 millions de financement public étalé sur une période de quelques années. Dans le contexte de cette initiative, le financement de 19 projets pilotes et l'attribution d'une bourse de transition de carrière se sont concrétisés au printemps 2004.

Une composante majeure de cette initiative remarquable est le financement de dix équipes de recherche en voie de formation.

Équipes en voie de formation (EVF) financées dans le contexte de l'Initiative soins palliatifs et soins de fin de vie

Chercheur principal	Nom de l'établissement	Titre du projet
Allard, Pierre	Institut de recherche Élisabeth-Bruyère, Ottawa	Optimiser les soins de fin de vie pour les personnes âgées
Baracos, Vickie E.	Université de l'Alberta	Équipe en voie de formation sur les soins palliatifs : syndrome de cachexie-anorexie associé au cancer

Chercheur	Nom de l'établissement	Titre du projet
Chochinov, Harvey ; Stienstra, Deborah	Université du Manitoba	Soins de fin de vie et populations vulnérables
Doll, Richard ; Kazanjian, Arminée	Agence du cancer de la Colombie-Britannique	Soins palliatifs dans un contexte interculturel : une EVF pour des soins équitables et de qualité à des populations ethniquement diverses atteintes de cancer
Gagnon, Pierre R.	Université Laval	Créer, évaluer et mettre en œuvre de nouvelles interventions en soins palliatifs
Hagen, Neil A. ; Fainsinger, Robin ; Brasher, Penelope	Université de Calgary	Réseau multidisciplinaire de recherche sur la douleur cancéreuse pour améliorer la classification, l'évaluation et la prise en charge de problèmes difficiles de douleur cancéreuse
Heyland, Daren K.	Université Queen's	La compréhension et l'amélioration de la communication et la prise de décision à la fin de la vie
Kirk, Peter ; Lau, Francis	Hôpital Royal Jubilee (Victoria, Colombie-Britannique)	Surmonter les obstacles à la communication dans le passage aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie
Siden, Harold B.	Université de la Colombie-Britannique	Passage aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie pédiatriques
Stajduhar, Kelli ; Cohen, S.R.	Université de Victoria (Colombie-Britannique)	Aidants naturels pour les soins palliatifs et les soins de fin de vie : une équipe en voie de formation

Source : Instituts de recherche en santé du Canada, Institut du cancer, *Rapport annuel 2004-2005*, p. 10.

Chacune de ces équipes est composée de six enquêteurs qui poursuivront pendant cinq années un programme de recherche formellement approuvé par un comité scientifique. La diversité de ces programmes de recherche reflète éloquentement la variété des approches que des équipes interdisciplinaires de chercheurs en soins palliatifs peuvent privilégier.

Initiative stratégique de formation de recherche en soins palliatifs et cancer

En concertation avec un groupe de 16 organismes de soutien à la recherche, les Instituts de recherche canadiens en santé ont lancé un programme ambitieux pour accroître la capacité de recherche en santé et pour promouvoir une approche interdisciplinaire³ parmi les chercheurs en santé du Canada. Selon ces instituts, la recherche interdisciplinaire « réunit les chercheurs de diverses disciplines. Toutefois, ils travaillent à une compréhension commune de la question de recherche, en essayant de partager des perceptions disciplinaires. Bien que chaque chercheur ait tendance à utiliser les théories et les approches de sa propre discipline, un effort concerté est fait pour recueillir et intégrer les

conclusions de tous les membres de l'équipe. »

À la suite des appels de soumissions de 2002 et 2003, 86 programmes de formation de recherche en santé ont reçu un financement annuel de 300 000 \$; ce financement pourra s'étendre sur une période de six années si le programme reçoit une réévaluation positive après trois années de fonctionnement. En avril 2003, un consortium de trois universités (McGill, Laval et Ottawa) réunissant 10 chercheurs dirigés par la D^e Robin Cohen se voyait octroyer une somme totale de 1,8 million de dollars par le biais d'une proposition d'Initiative stratégique de formation de recherche en soins palliatifs et cancer.

Cette initiative vise à constituer une nouvelle génération de chercheurs dotés d'une solide formation universitaire qui consacreront leur carrière à la recherche en soins palliatifs. Cette proposition est unique puisqu'il n'existe aucun autre programme de formation d'envergure nationale qui soit exclusivement consacré au soutien à la formation d'une nouvelle génération de chercheurs en soins palliatifs.

Le programme offre des bourses pour soutenir la formation universitaire de futurs chercheurs qui s'engagent dans un programme de

maîtrise ou de doctorat dans l'une ou l'autre des trois universités du consortium ou qui complètent un stage postdoctoral sous la supervision d'un des chercheurs du consortium. Au-delà du soutien financier, ce programme fournit un ensemble de mesures d'encadrement pour préparer le jeune chercheur à faire face aux défis complexes d'une carrière de recherche en soins palliatifs. Chaque boursier doit :

a) consacrer sa thèse ou son mémoire à un projet de recherche dans le champ des soins palliatifs ;

b) intégrer un chercheur du consortium à la constitution de son comité universitaire ;

c) s'inscrire aux cours de méthodologie de recherche quantitative et qualitative ;

d) participer annuellement à un séminaire intensif de développement et de rédaction de demandes de subvention de recherche ;

e) participer à un atelier annuel d'évaluation et de révision critique de propositions écrites de projets de recherche en soins palliatifs ;

f) suivre un cours sur les problématiques éthiques liées à la recherche conduite avec des participants en situation de grande vulnérabilité. Finalement,

chaque boursier doit aussi participer à la rencontre annuelle des chercheurs du consortium.

Dans le rapport intérimaire de l'été 2005⁴, on précise que 14 boursiers ont bénéficié de ce programme de formation stratégique, dont quatre avaient déjà obtenu leur diplôme. Cinq nouveaux chercheurs se sont joints au groupe initial pour porter leur nombre à 15. Le financement de ce programme de soutien à la formation de chercheurs se poursuivra jusqu'en avril 2009.

Établissement d'un comité scientifique spécifique aux soins palliatifs

L'année 2005 marque un autre jalon important dans la poursuite du développement de la capacité de recherche en soins palliatifs au Canada. Ce jalon, c'est l'établissement d'un comité spécifique de révision scientifique par les pairs afin d'évaluer toutes les demandes de subvention de projets de recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie qui seront soumises aux instituts de recherche canadiens en santé au cours des prochaines années. Ce comité permanent évaluera les projets de recherche en soins palliatifs associés

à toutes formes de maladies. Le mandat du comité inclut : l'évaluation d'études épidémiologiques ; l'évaluation d'études portant sur la détection, la prévention et la prise en charge des symptômes physiques, de la souffrance et du stress en fin de vie ; sur l'organisation et l'évaluation des services ; sur le développement et l'évaluation de pratiques cliniques novatrices ; et sur l'évaluation des enjeux éthiques, juridiques et moraux liés aux problématiques de fin de vie. Ce comité jouera un rôle déterminant pour faire en sorte que la recherche en soins palliatifs reçoive le soutien dont elle a besoin pour continuer son développement en se basant sur des critères scientifiques rigoureux.

L'exemple de l'équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin à Québec

Une recherche rigoureuse soumise à l'examen par les pairs

La recherche universitaire subventionnée par les organismes avec comités de révision par les pairs est la source principale d'avancement des connaissances. Ce type de recherche implique que le financement d'un projet de recherche n'est accordé qu'après

une confirmation de sa valeur scientifique et de son potentiel d'impact positif sur la distribution de soins palliatifs. L'équipe interdisciplinaire de recherche en soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin, à Québec, a opté d'emblée pour ce type de recherche universitaire. Par cette décision, l'équipe décidait de se lancer dans l'arène de la compétition universitaire, nationale et internationale.

Dans ce type de recherche, la productivité scientifique est mesurée par la quantité de subventions et de publications de même que par les retombées des projets sur l'amélioration des pratiques. Cette recherche universitaire exigeante assoit de façon beaucoup plus solide la crédibilité de la recherche dans un secteur en émergence encore fragile. Les standards élevés de performance impliquent un démarrage lent, mais un potentiel optimal de rayonnement et de développement.

Une équipe de recherche interdisciplinaire

L'expertise des membres d'une équipe de recherche influe fortement sur l'orientation et la pertinence clinique du programme de recherche. Lors de sa création, l'équipe était

composée de trois professeurs chercheurs de l'Université Laval représentant plusieurs disciplines importantes en matière de soins palliatifs cliniques. Le Dr Pierre Allard est médecin spécialisé en épidémiologie, le Dr Pierre Gagnon psychiatre avec une spécialisation en psycho-oncologie et le Dr Serge Dumont est travailleur social spécialisé en santé. Par la suite, l'équipe s'est enrichie de la Dre Lise Fillion, infirmière et psychologue spécialisée en psychologie de la santé, et de la Dre Michèle Aubin, médecin de famille épidémiologiste. L'équipe pouvait donc couvrir une grande diversité de problèmes en soins palliatifs grâce à une expertise solide renforcée par l'apport de consultants biostatisticiens.

Un financement d'infrastructure diversifié et complémentaire

Une des modalités importantes du soutien à la recherche universitaire est l'attribution d'une subvention d'infrastructure d'équipe. Ce soutien financier sert à constituer une équipe solide en lui assurant un minimum de personnel et de fonds de roulement. La plupart des fonds attribués servent à maintenir un programme de recherche actif au moyen de rencontres de travail et à réaliser des projets pilotes qui fourniront des informations essentielles à la préparation de projets

complexes. Une subvention d'infrastructure ne sert donc pas à financer des projets d'envergure, mais plutôt à aider les membres de l'équipe à préparer des demandes de subvention basées sur des études préliminaires qui prennent en considération les difficultés logistiques de réalisation.

L'équipe de Québec a bénéficié d'une subvention d'infrastructure d'équipe du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) dès 1997. Cette subvention obtenue dans le cadre du programme Subvention pour l'émergence de la recherche en établissement de santé a soutenu l'équipe de la Maison Michel-Sarrazin jusqu'en 2003. Cette dernière participait aussi financièrement en versant un montant annuel équivalant à celui fourni par le FRSQ. L'équipe a toujours bénéficié d'un appui sans faille de la Maison Michel-Sarrazin, sous la direction du Dr Louis Dionne et du Dr Michel L'Heureux, ce qui a été un facteur important pour le démarrage de l'équipe autant que pour son développement ultérieur.

En 2004, les chercheurs ont obtenu une subvention d'infrastructure beaucoup plus importante des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Ce nouveau soutien financier a positionné l'équipe de Québec comme

chef de file de la recherche en soins palliatifs sur les plans canadien et francophone international. En plus du Dr Pierre Gagnon, directeur, et des Drs Michel Aubin, Serge Dumont et Lise Fillion, l'équipe s'est adjoint deux chercheurs de l'Ouest canadien : le Dr Harvey Chochinov, psychiatre chercheur à Winnipeg, et le Dr José Pereira, médecin chercheur en soins palliatifs de l'Université de Calgary. Ce dernier occupe maintenant un nouveau rôle de leader en soins palliatifs à Lausanne, en Suisse, tout en maintenant sa participation dans l'équipe. Le Dr Pierre Allard, qui avait quitté la région de Québec en 2000 pour prendre la direction de l'Institut de soins palliatifs et de la Division des soins palliatifs de l'Université d'Ottawa, a continué à collaborer activement avec l'équipe.

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'équipe de Québec fait aussi partie du programme stratégique de formation en soins palliatifs des IRSC avec les universités McGill et d'Ottawa. La Dre Robin Cohen de l'Université McGill est la chercheuse principale du projet, et les Drs Pierre Gagnon et Pierre Allard dirigent respectivement les équipes de Québec et d'Ottawa. Le groupe de Québec a déjà six étudiants diplômés inscrits

dans ce programme qui compte une douzaine d'étudiants. L'interaction entre les étudiants diplômés et les superviseurs provenant de différentes universités suscite de nouvelles avenues de recherche et assure une formation méthodologique rigoureuse aux jeunes chercheurs.

Les membres de l'équipe de Québec participent également au réseau « Soins palliatifs » de recherche socio-comportementale de l'Institut national du cancer du Canada, ce qui a donné une impulsion à l'étude de certains aspects psychosociaux de la recherche en soins palliatifs. Comme exemple, cette subvention a contribué grandement à l'avancement du projet d'un étudiant diplômé sur le *délirium* chez des patients hospitalisés dans un centre de cancérologie. Un autre soutien d'infrastructure provient de la Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval dont la titulaire, la Dre Michèle Aubin, est un membre actif de l'équipe.

Au cours des dix dernières années, l'équipe de recherche de la Maison Michel-Sarrazin a bénéficié d'un appui soutenu et sans équivoque du Centre de recherche en cancérologie de l'Université Laval et de l'Hôtel-Dieu de Québec, sous la direction du Dr Luc Bélanger. En 2003, l'équipe a

déménagé dans les locaux du Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec parce que la Maison Michel-Sarrazin n'avait pas l'espace suffisant pour accueillir la trentaine de professionnels de l'équipe de recherche. Parmi les effets positifs de ce déménagement, il faut mentionner une meilleure interaction avec les autres chercheurs en cancérologie et l'accès à toutes les ressources informatiques et bibliographiques dont dispose un centre de recherche clinique et fondamentale de grande envergure.

Grâce à son infrastructure solide, l'équipe a pu obtenir au cours des années des fonds pour la réalisation de projets spécifiques provenant des Instituts de recherche en santé du Canada, de l'Institut national du cancer du Canada, du Fonds de recherche en santé du Québec, de la Fondation canadienne pour la recherche sur les services de santé et du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture.

La diminution de la souffrance par des interventions novatrices

Le thème initial traité par l'équipe de Québec était : « Le fardeau chez les patients en phase terminale de cancer : aspects cliniques et psychosociaux ». Au cours d'une première phase, des

projets portant sur la mesure du fardeau psychologique et émotionnel vécu par les proches, sur le *délirium* en fin de vie et sur l'évaluation du pronostic ont été complétés. Lors de la deuxième phase, des projets ayant pour objet la détresse psychologique vécue par les proches et une intervention psycho-éducative destinée à ces proches de patients en fin de vie ont également été réalisés. D'autres projets ont porté sur la mise au point de meilleurs outils pour mesurer le *délirium*, sur l'étude des facteurs de risque pharmacologiques du *délirium* en cancérologie, sur le traitement de la fatigue chez des patients en traitement de radiothérapie, sur le traitement de la douleur chez les patients cancéreux et sur la conception d'outils novateurs pour mesurer la douleur. Un autre axe de recherche vise la réduction de la détresse des infirmières œuvrant en soins palliatifs et l'évaluation du rôle de l'infirmière pivot et de la continuité des soins en cancérologie.

La thématique générale de la nouvelle équipe de Québec subventionnée par les IRSC est : « Développer, implanter et évaluer des nouvelles interventions en soins palliatifs ». Le programme vise à diminuer la souffrance des patients, des proches et des intervenants à l'aide d'interventions

pragmatiques, rigoureuses et efficaces. Un premier axe clinique directement orienté vers l'intervention comprend : le déploiement de nouvelles stratégies pour prévenir ou traiter le *délirium* ; la mise au point de nouvelles formes de psychothérapie pour soulager la détresse existentielle des patients en fin de vie et l'évaluation de l'impact de ces thérapies ; et la conception d'une meilleure méthode de mesure de la douleur chez des patients hébergés en soins de longue durée et qui peuvent difficilement communiquer. Le deuxième axe vise à intervenir sur le système de santé et les processus de soins. Une étude plus approfondie du niveau et des déterminants du fardeau économique associé à la phase palliative et l'implantation de meilleurs modèles de continuité des soins sont des exemples de projets liés à cet axe.

Des projets sont actuellement en cours de développement au regard non seulement des soins palliatifs pour d'autres maladies que le cancer, mais aussi des soins palliatifs destinés aux personnes âgées et aux enfants.

La subvention d'équipe IRSC se terminera en 2010. Comme il existe des programmes pour fournir un financement de haut niveau à des groupes de recherche importants,

l'équipe de Québec est présentement en processus de positionnement pour construire de nouvelles alliances de recherche.

Physiquement, l'équipe sera localisée dans le nouveau Centre de recherche clinique évaluative de l'Hôtel-Dieu de Québec, ce qui lui donnera accès à une infrastructure ultramoderne pour poursuivre son programme de recherche en collaboration avec des chercheurs en oncologie de tous secteurs. Ce centre de recherche favorise le fonctionnement en réseau à l'échelle régionale et nationale. Par exemple, l'équipe de recherche en soins palliatifs inclut deux chercheurs rattachés à d'autres centres de recherche de la région, la Dr^e Michèle Aubin au Centre de recherche de l'Hôpital Laval et le Dr René Verreault au Centre de recherche du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec.

Perspectives d'avenir pour la recherche en soins palliatifs

En 2004, l'Organisation mondiale de la santé publiait deux rapports qui militent en faveur de la reconnaissance des soins palliatifs comme une priorité importante de santé publique⁵ dictée par la transition démographique que vivent aussi bien les pays industrialisés

que ceux en voie de développement. Chacun de ces documents établit que la recherche est un impératif pour améliorer l'efficacité des soins de fin de vie et pour les intégrer harmonieusement dans nos différents systèmes de prestation de soins.

La convergence mondiale relative aux besoins en matière de recherche en soins palliatifs est une réalité qui favorise la création de partenariats et de regroupements internationaux de chercheurs. C'est ainsi qu'en octobre 2005 des chercheurs britanniques, canadiens et américains soutenus par leurs organismes subventionnaires

nationaux prenaient part à une rencontre internationale pour explorer les possibilités de partenariats de recherche entre leurs trois pays. Les chercheurs canadiens ont maintenant la capacité d'apporter une contribution majeure au progrès des connaissances pour soutenir les soins de fin de vie et améliorer les pratiques en matière de soins palliatifs. Dans ce contexte général de collaboration internationale, l'équipe de recherche en soins palliatifs de la Maison Michel-Sarrazin est bien positionnée pour s'affirmer incontestablement comme un leader de la recherche en soins palliatifs au Canada et au sein de la Francophonie.

Références bibliographiques

1. *Cadre pour une Stratégie nationale sur les soins palliatifs et de fin de vie*, septembre 2005.
2. INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA et INSTITUT DU CANCER, *Rapport annuel 2004-2005*.
3. INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA, *Rapport du premier atelier annuel sur la formation de recherche stratégique en santé*, novembre 2003.
4. "Strategic Program Grant, Palliative Care Cancer Research", *Mid-Term Report*, April 2003 – August 2005 (unpublished).
5. Ces deux documents intitulés : « Palliative Care: The Solid Facts » et « Better Palliative Care for Older People » sont disponibles dans le site Web www.euro.who.int.