

ÉDITORIAL

L'importance cruciale de la recherche dans le développement des soins palliatifs

DIANE TAPP

Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Directrice, Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin – Université Laval (Institut SPFV MS-UL)

Co-directrice, Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

Diane.Tapp@fsi.ulaval.ca

La recherche est l'âme vive du progrès dans tous les champs de la santé et du bien-être, et les soins palliatifs ne font pas exception. En tant que discipline à l'interface des soins cliniques, de l'éthique et des sciences sociales, les soins palliatifs dépendent étroitement d'une base de connaissances évidente et rigoureuse pour continuer à répondre aux besoins complexes des personnes, de leurs proches et de leur communauté.

Depuis sa création, la revue *Cahiers francophones de soins palliatifs* s'est engagée à promouvoir la diffusion de connaissances de qualité et à constituer un carrefour d'échanges de points de vue et de perspectives dans le domaine. La transition vers un modèle numérique et en libre accès s'inscrit dans cette même vision : rendre accessibles les avancées scientifiques et cliniques à un public diversifié, incluant les praticiens, les décideurs et les chercheurs du monde francophone.

Pourquoi investir dans la recherche en soins palliatifs ? Tout d'abord, parce que cette recherche met en lumière des dimensions souvent invisibles de la maladie et de l'expérience humaine : la souffrance psychologique, les impacts sur les proches, les enjeux culturels et spirituels, et les inégalités d'accès aux services. Elle permet de développer des outils d'évaluation plus précis, des interventions novatrices et des modèles organisationnels adaptés aux réalités locales.

En outre, dans un contexte où les trajectoires de soins deviennent de plus en plus complexes, la recherche contribue à une meilleure intégration des soins palliatifs dans les différents milieux de vie. Les études sur l'efficacité des approches communautaires ou sur les besoins des populations vulnérables, à titre d'exemples, orientent la planification des services et renforcent leur équité.

Ce numéro illustre parfaitement ces enjeux à travers plusieurs contributions enrichissantes. Tout d'abord, l'entretien avec Jacinthe Bouchard, ergothérapeute en CHSLD, nous plonge au cœur des réalités quotidiennes des soignants, mettant en lumière les choix humains et éthiques essentiels qui sous-tendent l'accompagnement des personnes en fin de vie. Son témoignage nous rappelle que la dignité et l'humanité sont au centre de chaque soin.

Les articles scientifiques offrent, quant à eux, des perspectives variées sur des thématiques actuelles. Gabrielle Fortin et ses collaboratrices examinent les centres de jour en soins palliatifs au Québec, soulignant leur impact sur les parcours de soins et les défis organisationnels qu'ils rencontrent. Alexandra Babin propose une traduction et une adaptation culturelle de l'instrument *End-of-life care in dementia* (EOLD), essentiel pour évaluer la qualité des soins en CHSLD dans un contexte culturel spécifique. Enfin, Elisabeth Derome et Gabrielle Fortin explorent les raisons pour lesquelles des personnes atteintes d'un cancer avancé choisissent de poursuivre leur activité professionnelle, un phénomène qui questionne nos approches psychosociales en soins palliatifs.

Deux textes professionnels complètent cette réflexion avec des contributions novatrices. Ariane Plaisance et son équipe présentent un cadre d'intervention clinique visant une approche interdisciplinaire et adaptée aux besoins populationnels, tandis que Jean-Nicolas Moncion propose une réflexion philosophique sur le rôle du médecin face à la souffrance spirituelle, en s'inspirant de la pensée d'Albert Camus.

Dans la rubrique « J'ai lu », nous vous invitons à découvrir l'ouvrage « *La dignité... et puis, après ?* » de Félix Pageau, qui offre une analyse profonde de la notion de dignité humaine dans les soins palliatifs.

La recherche en soins palliatifs ne peut prospérer sans une collaboration active entre les cliniciens, les patients, les proches aidants et les chercheurs. Cette collaboration favorise une

approche participative, où les solutions cocrées répondent directement aux besoins exprimés.

En tant que rédactrice en chef par intérim des *Cahiers francophones de soins palliatifs*, je vous invite à enrichir cette plateforme avec vos travaux et commentaires. Chaque contribution compte pour façonner un avenir où chaque personne, quel que soit son parcours, puisse recevoir des soins empreints de dignité et de compassion.

Ensemble, continuons à construire un savoir collectif fort, au service de la qualité des soins et du respect des personnes. La recherche est un acte d'espoir : elle porte en elle la promesse d'un meilleur accompagnement des souffrances humaines, aujourd'hui et demain.

Diane Tapp, rédactrice en chef,
Cahiers francophones de soins palliatifs