

Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie



Points saillants et conclusions



IRSC CIHR
Institut de recherche
en santé du Canada

Institut du cancer
Institute of Cancer Research

Canada

Rapport préparé pour l'Institut du cancer des IRSC
Ottawa, version provisoire présentée le 16 octobre 2009.

ISBN MR21-145/2-2009F (papier)
978-1-100-93177-7

MR21-145/2-2009F-PDF
978-1-100-93178-4

Design graphique : Diane Christin, Agente de projets
IRSC - Institut du cancer
160, rue Elgin, 9^e étage
Indice de l'adresse 4809A
Ottawa (Ontario) K1A 0W9

Points saillants de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

CE QUE L'INITIATIVE A PERMIS DE RÉALISER

- ❖ Faire participer 18 partenaires et concentrer des ressources considérables, ainsi que l'attention nationale, sur un besoin en santé essentiel, mais négligé auparavant.
- ❖ Mettre en place des équipes qui se sont révélées d'excellents modèles d'application intégrée des connaissances à l'œuvre.
- ❖ Créer une capacité de recherche clinique importante, fonder une collectivité de chercheurs ayant très peu d'expérience en recherche, mais expérimentée en ce qui concerne la pratique des soins de santé et la prise de décisions.
- ❖ Améliorer considérablement la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (SPSFV) tant du point de vue de la quantité que de la qualité.
- ❖ Établir des partenariats solides et efficaces avec les groupes d'utilisateurs, notamment les décideurs et les patients.
- ❖ Produire des résultats qui sont intégrés aux lignes directrices en matière de pratique, à la formation des professionnels de la santé et aux discussions sur les politiques.

QU'AVONS-NOUS APPRIS?

- ❖ La recherche sur les SPSFV est en grande mesure appliquée, axée sur la pratique et entreprise essentiellement par des fournisseurs de soins et non par des chercheurs universitaires.
- ❖ La plupart des chercheurs sur les SPSFV travaillent donc en dehors de la sphère normale de financement ou d'influence habituelle des IRSC, mais la structure des Équipes en voie de formation (EVF) est particulièrement efficace pour assurer l'intégration des utilisateurs, des collectivités et des collaborateurs principaux issus d'autres milieux que des milieux universitaires dominants.
- ❖ Les stagiaires en SPSFV sont pour la plupart des professionnels de la santé bien établis, non de jeunes étudiants, qui cherchent à améliorer leur propre pratique clinique, ainsi que leur gestion et leur prise de décisions en matière de politiques.
- ❖ Les équipes représentent une façon extrêmement gratifiante et efficace de réaliser des recherches sur les SPSFV, mais il faut énormément de temps pour établir une certaine confiance au sein de celles-ci et les faire fonctionner, et ce temps n'est pas valorisé par les employeurs.
- ❖ Les bailleurs de fonds et les bénéficiaires de subventions doivent planifier leur stratégie de sortie dès le premier jour, et commencer à bâtir une collectivité durable qui survivra au cycle de financement stratégique.

QUELLES SONT LES POSSIBILITÉS POUR L'AVENIR?

- ❖ Saisir les résultats de la recherche et en faire la synthèse sous une forme transférable et utilisable.
- ❖ Organiser une réunion suite à l'initiative avec les membres de la collectivité des SPSFV afin de lancer des processus qui permettront de mettre ces résultats en pratique et de commencer à planifier l'avenir de la collectivité.
- ❖ Créer un soutien permettant de libérer du temps à consacrer à la recherche et encourager la création de postes qui appuient les chercheurs cliniciens dont le travail se base sur la pratique, comme les stagiaires en SPSFV qui se chargent de l'application intégrée des connaissances.
- ❖ Saisir et partager les enseignements tirés des riches expériences des EVF dans la formation de partenariats, l'intégration de l'AC et l'établissement d'approches de recherche communautaires.
- ❖ Définir les résultats souhaités de la recherche translationnelle et concevoir de nouvelles mesures permettant d'évaluer les réalisations par rapport à de tels résultats.

Conclusions de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

L'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (SPSFV) a été conçue par l'Institut du cancer des Instituts de recherche en santé du Canada en collaboration avec les 18 partenaires énumérés ci-après. Ses objectifs étaient d'appuyer l'infrastructure, d'accroître la collaboration en recherche interdisciplinaire, d'encourager le développement des chercheurs en début de carrière et d'attirer des stagiaires dans ce nouveau domaine. Depuis 2004, l'initiative a permis de financer 19 projets pilotes, 10 subventions d'équipe en voie de formation (EVF), une bourse de transition de carrière et un programme de formation stratégique (ISFRS). Financée à hauteur de 16,5 millions de dollars sur une période de six ans, l'initiative représente le plus important investissement dans la recherche en SPSFV au monde.

Alberta Cancer Board	Institut des services et des politiques de la santé des IRSC
British Columbia Cancer Agency	Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des IRSC
Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein	Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies des IRSC
Action cancer Manitoba	Direction de l'application des connaissances des IRSC
Institut de la santé des Autochtones des IRSC	Santé Canada
Institut du vieillissement des IRSC	Fondation des maladies du cœur
Institut du cancer des IRSC	Institut national du cancer du Canada
Institut de la santé circulatoire et respiratoire des IRSC	Association nationale du cancer des ovaires
Institut de la santé des femmes et des hommes des IRSC	

Répercussions sur le programme de recherche

Dans les milieux de la recherche ou des soins de santé, on ne consacrait que peu d'attention aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie (SPSFV) lorsque le nouvel Institut du cancer (IC) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) les a placés au sommet de sa liste de priorités, en 2003. Les répondants ont félicité les membres de l'Institut pour leur courage et leur leadership dans le parrainage de la recherche sur les SPSFV et pour avoir démontré à l'aide d'arguments convaincants qu'il existait une juxtaposition idéale entre un besoin sanitaire considérable et des perspectives de recherche importantes.

Le budget de l'Institut consacré à la recherche stratégique ne représente qu'une très petite proportion du financement considérable et complexe que le Canada consacre à la recherche sur le cancer; son conseil pensait que « nous avons besoin de quelque chose qui ne soit pas seulement cumulatif mais également audacieux, comparé à l'investissement dans la génomique ou l'imagerie, domaines dans lesquels l'IC n'aurait que peu de valeur ajoutée ». En investissant une part importante de son financement stratégique dans les SPSFV, l'Institut a été en mesure d'avoir une incidence énorme dans ce domaine.

La recherche sur les SPSFV présente des défis importants et uniques sur les plans méthodologiques, logistiques et éthiques. Elle concerne des populations extrêmement vulnérables et nécessite donc du personnel hautement qualifié, ce qui augmente son coût et sa complexité. La collectivité des praticiens dans le domaine des SPSFV est

Résumé

elle-même nouvelle, et peu de ses membres possèdent une formation en recherche. Pour ces raisons, et aussi pour beaucoup d'autres, le Canada compte très peu de chercheurs en SPSFV. Les répondants ont qualifié de courageuse et risquée la décision de concentrer la plupart des ressources de l'IC à cette seule initiative. Cependant, l'Institut a entrepris toute une gamme d'activités afin de maximiser les répercussions de son investissement dans la recherche sur les SPSFV. Son approche globale des interactions entre la consultation, la planification et la mise en œuvre lui ont valu des éloges enthousiastes de toutes les personnes que nous avons interrogées.

Répercussions sur la productivité et la qualité de la recherche

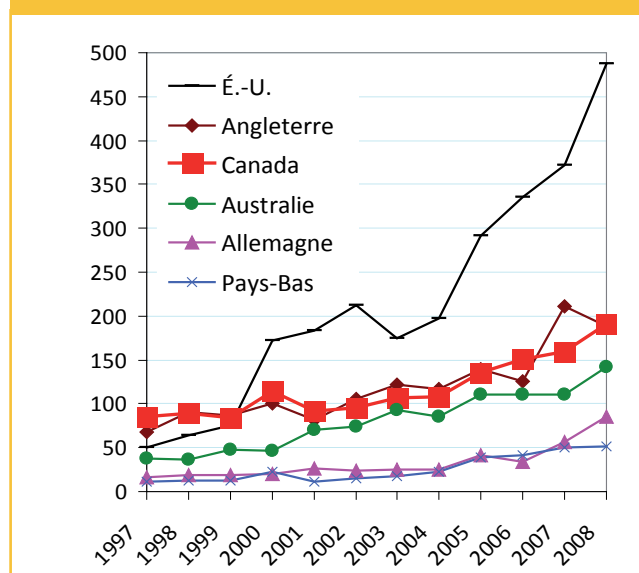
Depuis la création de l'Institut, le soutien des IRSC à la recherche sur les SPSFV a été multiplié par six, passant de moins de 100 000 \$ à presque 6 millions de dollars; ces fonds ont été investis dans les quatre domaines thématiques, mais surtout dans la recherche clinique. Environ 60 % du financement des IRSC vient de l'extérieur de l'initiative. Les projets pilotes ont attiré de nouveaux chercheurs vers les SPSFV, ont triplé leur productivité et ont largement dépassé les attentes lorsque 2/3 d'entre eux ont obtenu des subventions de suivi de la part des IRSC. L'Institut a clairement stimulé une activité considérable dépassant ses propres limites budgétaires, et la recherche sur les SPSFV est en pleine croissance et participe aux concours des IRSC.

Résultat : le Canada a presque doublé sa part des publications sur les SPSFV dans le monde entre 2004 et 2009, qui a atteint 8 %, soit presque deux fois l'ensemble de la part mondiale du Canada dans les publications de recherche. Le financement d'EVF a déjà considérablement accru la productivité des chercheurs principaux (CP) au sein des EVF. Non seulement leur productivité a-t-elle doublé, mais leur part des publications – dont le nombre s'accroît rapidement – dans le domaine des SPSFV au Canada est passée de 29 % à 37 %. Dans l'ensemble, les chercheurs de l'initiative (et pas seulement les chercheurs principaux des EVF) ont représenté la moitié de toutes les publications canadiennes sur les SPSFV entre 2006 et 2008, et 70 % de l'augmentation de la productivité du Canada en matière de recherche.

Les mesures évaluant le nombre de citations montrent que les articles canadiens sur les SPSFV ont des répercussions importantes : par exemple, les articles canadiens sont constamment surreprésentés parmi les 40 articles les plus cités dans le domaine. Les CP des EVF ont collaboré avec 50 % plus de chercheurs que la moyenne du Canada, et deux fois plus que la moyenne générale sur les SPSFV. Le milieu de la recherche sur les SPSFV, qui était auparavant isolé, est maintenant bien branché au niveau international, puisque des co-auteurs internationaux ont participé à presque 40 % des articles canadiens.

Au Canada, les SPSFV sont fortement basés sur la pratique et axés sur la mise en œuvre, car « pratiquement tous les chercheurs en SPSFV sont également des fournisseurs de

La productivité canadienne de l'initiative SPSFV (publications par année) comparativement aux autres pays importants



Résumé

soins ». Une étude réalisée au Royaume-Uni confirme cette impression et identifie la recherche sur les SPSFV au Canada comme la recherche la plus « axée sur les aspects cliniques » au monde.

Répercussions sur la capacité de recherche

Le principal objectif de cette initiative était de créer une capacité de recherche. Les pairs examinateurs, les chercheurs et les décideurs partenaires ont tous convenu que des améliorations considérables ont été apportées tant à la quantité qu'à la qualité de la recherche sur les SPSFV au Canada. Par exemple, le nombre d'auteurs canadiens uniques a doublé depuis le lancement de l'initiative (il est passé d'environ 540 à environ 1090).



La « jeunesse » de cette collectivité, en termes d'expérience en recherche, est remarquable : bien que l'initiative, comme prévu, ait amené quelques chercheurs d'expérience à concentrer leur expertise sur les problématiques liées au SPSFV, la majorité de la capacité de recherche sur les SPSFV ajoutée vient de nouveaux chercheurs. Par exemple, la moitié des dix auteurs canadiens en SPSFV les plus productifs à l'heure actuelle n'avaient encore rien publié dans *quelque* domaine *que ce soit* entre 2001 et 2003. La grande majorité des chercheurs actuels qui reçoivent un financement des IRSC pour leurs recherches sur les SPSFV n'avaient encore reçu *aucune* subvention de fonctionnement des IRSC entre 2001 et 2003.

L'ampleur de la collectivité de la recherche sur les SPSFV, ainsi que sa croissance actuelle, en dehors de la sphère d'activité et d'influence traditionnelle des IRSC, représente une autre conclusion inattendue. Par exemple, malgré l'augmentation massive des dépenses consacrées aux SPSFV, la proportion d'auteurs canadiens publiant des articles sur les SPSFV qui reçoivent un financement des IRSC a en réalité décliné depuis 2001, passant de 40 % à 34 % (de 218/540 à 367/1 090).

Les répondants indiquent invariablement que la recherche sur les SPSFV est la plupart du temps axée sur la mise en œuvre, entreprise principalement par des professionnels de la santé dans l'exercice de leurs fonctions cliniques, et financée en grande partie par des ressources internes ou locales. Cette description correspond à nos conclusions, c'est-à-dire que la majorité des chercheurs publiant des articles sur les SPSFV le font sans bénéficier du soutien des IRSC. Cependant, nous croyons que, par le biais des EVF, les IRSC atteignent indirectement bien plus de personnes que ce que n'indiquent les chiffres officiels, et parviennent à développer l'intérêt et les aptitudes pour la recherche d'une vaste gamme de professionnels de la santé (collaborateurs, partenaires et stagiaires) qui n'avaient pas accès au financement des IRSC à titre de chercheurs mais qui représentent tout de même une proportion importante de ces 66 % d'autres auteurs. L'annulation du concours ouvert de subventions d'équipe signifie la disparition d'un important programme de mentorat, de démonstration et de collaboration et pourrait réduire considérablement la productivité future de ces auteurs supposément « non financés par les IRSC ».

« J'ai obtenu du temps libre pour accomplir mes tâches cliniques (6 mois, mais c'est suffisant!); je suis le seul infirmier à avoir jamais obtenu l'une de ces bourses des IRSC, qui m'a ensuite permis de recevoir ma subvention actuelle. » Pour ce nouveau chercheur, un investissement des IRSC de 25 000 \$ en temps consacré à la recherche a permis d'obtenir plus de 300 000 \$ de financement venant de subventions ouvertes.

Répercussions des EVF et de l'ISFRS sur la formation

Les EVF se sont révélées être des pôles de formation fructueux pour les étudiants et les jeunes chercheurs. Elles offrent un vaste éventail de personnes-ressources et d'expériences, ainsi que des mentors et une infrastructure de recherche, qui peuvent faire accélérer la formation ou la progression d'un jeune chercheur, et se traduire par une crédibilité accrue et un avantage concurrentiel au moment de

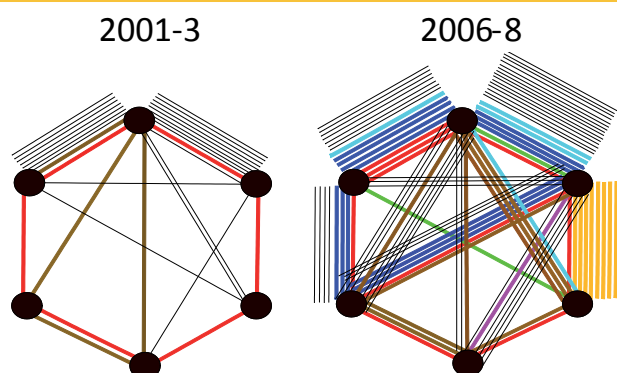
la recherche d'un emploi ou de la présentation d'une demande de bourses et de subventions. Les stagiaires ont tous décrit leur formation au sein d'une EVF et de l'ISFRS comme une « expérience bien plus importante » disant qu'il existait d'énormes différences entre leur formation et celle des autres (dans leur cohorte), ajoutant qu'ils avaient bénéficié d'énormes avantages. Cependant, le travail d'équipe peut nuire à la progression d'une carrière : « Je peux progresser plus rapidement en travaillant au sein de ce groupe, mais mon directeur aimerait que je sois le seul à signer les articles. »

Les caractéristiques les plus frappantes des stagiaires en SPSFV interrogés sont la maturité et l'expérience dont ils font preuve. Une proportion considérable des stagiaires attirés par les EVF et l'ISFRS étaient des professionnels de la santé en exercice (des infirmiers, des travailleurs sociaux, des psychologues et autres), la plupart possédait des dizaines d'années d'expérience et ayant occupé des postes de direction au sein du système de santé. Ces stagiaires sont à la recherche d'une progression de carrière très différente de celle des nouveaux doctorants et postdoctorants-types.

Plutôt que de chercher à franchir les premières étapes menant à la titularisation, la plupart souhaitent continuer à être des instigateurs de changement au sein du système de santé, idéalement en partageant leur temps entre la recherche et les soins, afin d'identifier les problèmes et d'être en mesure de les résoudre. Les stagiaires en SPSFV disposent de la crédibilité leur permettant de retenir l'attention des fournisseurs de soins de santé et d'atteindre les populations, ainsi que les compétences et la réputation nécessaires à la mise en œuvre des résultats : il s'agit de l'application des connaissances (AC) intégrée en action. Cependant, de tels postes sont très rares dans le système des soins de santé, et les bourses salariales ne permettent pas à ce type de chercheurs à temps partiel de bénéficier du temps libre nécessaire à la réalisation de la recherche. En conséquence, seuls quelques stagiaires en SPSFV

« La collaboration a connu une amélioration fantastique. L'EVF a permis d'embaucher du personnel et à des personnes de voyager afin de se réunir de façons qui n'auraient jamais été possibles auparavant. » CP d'EVF

La copublication des membres des EVF de l'initiative SPSFV : chaque ligne représente une copublication et chaque couleur une équipe différente



Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

Résumé

*« Les équipes interdisciplinaires... vous permettent de garder à l'esprit l'objectif que vous essayez d'atteindre et ce qui est vraiment important pour cette population. Lorsque je travaille au sein de ce groupe, je sais que les résultats seront très pertinents et qu'ils pourront être appliqués. »
Nouveau chercheur au sein d'une EVF*

accèdent à des postes où leur formation pourrait servir, c'est-à-dire où ils pourraient faire de la recherche puis mettre en œuvre les résultats de cette recherche.

Répercussions du travail au sein des EVF

Les chercheurs ont loué l'approche des EVF, en convenant que leur travail était « amélioré par les nombreuses perspectives qu'elles offrent. La richesse des idées de recherche ainsi que la grande variété des approches de la résolution de problèmes émanaient principalement de cette culture interdisciplinaire. » Les participants aux EVF ont admis que des subventions individuelles de fonctionnement auraient été loin d'avoir le même impact. Pour parvenir à un véritable travail d'équipe interdisciplinaire, il faut une certaine confiance, et cette dernière ne peut être obtenue que par le biais d'un énorme (les EVF répéteraient, *énorme*) investissement en temps, consacré à la communication, particulièrement en face à face, que les équipes sont les seules à être en mesure de financer. La structure des EVF se prête particulièrement bien à l'intégration des utilisateurs des connaissances, et elle permet d'appuyer de nombreux collaborateurs importants et groupes d'utilisateurs qui, seuls, ne pourraient pas accéder aux financements ou aux projets des IRSC. Malheureusement, les chercheurs trouvent toujours que ces activités de leadership *nuisent* à leur titularisation et à leur promotion, et ils pressent les IRSC d'agir encore plus pour influencer les universités afin qu'elles valorisent les types d'activités de recherche que les IRSC veulent les voir poursuivre.

Répercussions sur l'AC

En dépit d'un appel de demandes qui n'incluait pas d'exigences en matière d'AC, toutes les EVF ont fait participer substantiellement les groupes d'utilisateurs à leurs travaux, assimilant ainsi l'EVF elle-même dans la structure principale du transfert intégré des connaissances. Bien que certains chercheurs en SPSFV aient encore tendance à penser que le rôle essentiel de leur partenaire est de disséminer les connaissances à la fin de la subvention, tous les partenaires que nous avons interrogés considèrent que leur temps est mieux investi lorsqu'il est consacré à la phase initiale stratégique du programme de recherche. Nous croyons que les EVF ont permis de tisser des liens étroits entre les chercheurs, les professionnels de la santé, les gestionnaires, les responsables des politiques, et les groupes d'utilisateurs, et qu'elles investissent dans l'application continue des connaissances afin de maximiser les bénéfices potentiels de ces innovations. Les EVF se sont révélées être des utilisateurs prolifiques du soutien qu'offrent les IRSC à l'AC, puisqu'elles ont reçu plus de 30 subventions d'AC.



Participants à la réunion d'examen à mi-parcours des subventions aux équipes en voie de formation (EVF), Toronto, 7 novembre 2007

Répercussions sur l'infrastructure de soutien de la recherche

Les IRSC ont créé un groupe de pairs examinateurs expressément pour la recherche en SPSFV, mais bien que les chercheurs aient reconnu que ce groupe est extrêmement important, ils ne font pas encore appel à lui en grand nombre. L'idée très répandue selon laquelle certains types de recherches n'ont pas été examinés de manière appropriée par ce groupe constitue une inquiétude permanente. Notre analyse approfondie montre que le groupe fonctionne bien et qu'il ne fait pas l'objet de partis pris importants. Néanmoins, cette préoccupation qui persiste tant chez les candidats que chez les membres du groupe eux-mêmes révèle qu'il faudrait porter une attention constante à la composition et à l'expertise du groupe.

L'Institut du cancer, Santé Canada ainsi que la collectivité de la recherche ont entrepris diverses tentatives formelles et informelles d'établissement de réseaux avec la collectivité des SPSFV. Ces efforts semblent caractérisés par une profusion de bonnes intentions, mais aussi par un manque de suivi des participants et des bailleurs de fonds. La mobilisation des dirigeants est indispensable à de tels efforts, mais les EVF, au stade des premiers balbutiements, avaient peu de ressources à consacrer à des actions qui ne produiraient pas de résultats immédiats. Bien que les partenaires de l'initiative aient encouragé ces efforts de liaison, il n'y a pas eu, en fin de compte, de soutien institutionnel aux ressources nécessaires. On constate à présent une forte volonté de maintenir et d'améliorer les connexions au sein de la nouvelle collectivité des SPSFV, même si certains croient qu'il est déjà trop tard.

Maximiser le retour sur l'investissement de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

Les réalisations découlant de l'Initiative sur les SPSFV sont impressionnantes à ce jour, mais les gains sont fragiles. La capacité créée pourrait être perdue au profit de la pratique des soins de santé ou de domaines de recherche ou de perspectives de travail en équipe mieux financées, ou elle pourrait tout simplement ne jamais réussir à atteindre la prochaine étape permettant de parvenir à la compétitivité selon les critères des IRSC. Les équipes et les partenariats établis avec tant de difficultés peuvent se défaire sans un soutien continu. La collectivité est encore réduite et dispersée dans tout le Canada, et elle doit être mieux branchée afin de maximiser la synergie en recherche et l'échange des connaissances si l'on veut obtenir des résultats en matière de santé. Enfin, pour avoir une incidence véritable sur la pratique à l'échelle nationale, les conclusions de l'initiative, dans leur ensemble, doivent être réunies et préparées pour être communiquées aux utilisateurs des connaissances.

Une prochaine étape essentielle pourrait être un forum organisé à la suite de l'initiative afin de présenter des résultats synthétisés venant de l'ensemble de la recherche financée et de planifier les prochaines étapes de la collectivité des SPSFV. Les chercheurs et les utilisateurs des connaissances devraient travailler de concert afin d'identifier :



Résumé

- ❖ *ce qui a été appris;*
- ❖ *qui doit savoir ce qui doit être fait;*
- ❖ *les besoins spécifiques d'un réseau d'échange et d'application des connaissances à l'échelle de la collectivité; et enfin*
- ❖ *les prochaines orientations d'un programme de recherche sur les SPSFV.*

L'initiative a permis de créer un noyau de « chercheurs cliniciens » dont l'objectif est d'améliorer les soins de santé en temps réel en recherchant le changement et en mettant en œuvre des solutions efficaces. Il faut se doter des mécanismes nécessaires pour encourager et soutenir les chercheurs/décideurs intégrés (dans tous les domaines appliqués de la santé), tout en continuant d'adapter les politiques, les procédures et les critères d'examen des concours de subventions ouverts pour récompenser les comportements que les IRSC souhaitent promouvoir par l'intermédiaire d'équipes interdisciplinaires et de l'AC. Les approches en matière de mentorat et de subventions de développement pourraient aider les nouveaux chercheurs travaillant dans des domaines en développement à faire d'énormes progrès, pour leur permettre de passer du soutien stratégique au concours ouvert. Le rétablissement des subventions d'équipe dans le cadre de concours ouverts est indispensable à l'obtention des avantages produits par les nombreux investissements stratégiques des IRSC dans des équipes en voie de formation.

Pratiques exemplaires dans les initiatives stratégiques

Un point qui ressort clairement de plusieurs initiatives et sur lequel insistent de nombreux bailleurs de fonds auxquels nous avons parlé est qu'il n'est pas réaliste de s'attendre à ce qu'un domaine de recherche réduit et fragmenté devienne un domaine reconnu à l'échelle internationale en seulement cinq ans. La seule infusion de fonds pendant cinq ans dans un seul milieu de recherche n'a pas plus de chances de déboucher sur une collectivité durable qui se renouvelle d'elle-même. Par conséquent, une initiative réussie doit établir une planification à long terme dès le début, et elle doit comprendre un renforcement continu de la capacité et des activités visant à bâtir une collectivité tout au long du cycle principal de financement et au-delà de celui-ci. Des investissements relativement modestes dans des activités facilitant la recherche ajoutent une valeur considérable.

Les définitions « théoriques » de mérite, d'excellence et de succès continuent à dominer la conception des programmes et l'examen par les pairs, et elles sont souvent incompatibles avec l'excellence en matière d'AC et de mise en œuvre des connaissances. La recherche, dont l'objectif est d'atteindre des résultats sur la santé, doit être jugée sur sa capacité à produire de tels résultats, et non sur sa capacité à aboutir à des résultats sans portée pratique.

Compte tenu des importants investissements que les équipes supposent, il est dans l'intérêt des IRSC de contribuer à l'établissement d'équipes fonctionnant mieux. Les enseignements tirés des EVF, en matière de création et de maintien d'équipes d'AC intégrées et multidisciplinaires, pourraient faire l'objet d'un atelier, d'un recueil et/ou d'un module de formation réunissant les conclusions des recherches récentes et les expériences pratiques des membres de l'équipe.

Nous pensons que les importantes initiatives stratégiques nécessitent une stratégie d'AC initiale explicite et des ressources consacrées expressément à cette fin. Un courtier du savoir affecté à une vaste initiative

Répercussions de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

Résumé

pourrait étendre la portée et améliorer les résultats de cette initiative en travaillant de concert avec les équipes individuelles, les partenaires et le personnel d'AC.

Enfin, les IRSC ont fait preuve d'innovation en expérimentant de nouveaux outils ou modèles de financement, dans de nouveaux domaines de recherche, avec de nouveaux types de chercheurs et de partenaires; ils sont reconnus à l'échelle internationale pour leurs approches originales, dont un certain nombre a inspiré d'autres organismes. Ces expériences et pratiques exemplaires méritent amplement d'être mises en commun de façon plus systématique.



Participants à la réunion d'examen à mi-parcours des subventions aux équipes en voie de formation (EVF), Toronto, 7 novembre 2007

Résumé

Application des connaissances (AC) intégrée en action

- ❖ L'EVF sur les personnes vulnérables (PV) a constaté qu'une perception erronée et la méfiance empêchaient les patients handicapés d'avoir accès à des soins palliatifs efficaces. Un postdoctorant de l'EVF possédant une formation en études anglaises a créé une pièce de théâtre afin de mettre en lumière les enjeux et les possibilités de résolution de problèmes de façon collaborative pour réduire la souffrance et les décès avant terme.
- ❖ Avec les conclusions de sa recherche sur la compétence des médecins pour communiquer l'information pronostique avec efficacité et compassion aux patients et à leurs familles, l'EVF du Victoria Palliative Research Network (VPRN) a préparé une série de DVD appelés *Breaking Bad News* et les utilise pour former les étudiants en médecine de la C.-B. et les médecins partout dans le monde.
- ❖ L'EVF sur la grande souffrance a diffusé à grande échelle les enseignements tirés d'essais cliniques en SPSFV, y compris des approches novatrices pour évaluer la faisabilité d'études, le transfert à faible coûts des données vers un dépôt central (en remplacement d'un logiciel de 100 000 \$), la négociation avec plusieurs CER, la validation ces méthodologies et l'amélioration de la présentation des résultats des essais.
- ❖ L'EVF sur la prestation de soins familiaux est en train de créer un recueil de conseils inspirés de lettres écrites par des aidants endeuillés afin d'aider d'autres aidants en pareilles circonstances.
- ❖ L'Office régional de la santé de Winnipeg a remis à l'EVF sur les PV la somme de 5 millions de dollars pour opérationnaliser *Dignity Conserving Care*, ce qui a transformé la culture des soins de santé sur tout le territoire desservi par l'Office.
- ❖ Un partenaire clé, l'Association canadienne de soins palliatifs, « prend les conclusions de la recherche et les rend plus faciles à utiliser ». L'Association incorpore les conclusions de l'Initiative dans ses conférences et activités publiques, et les résume dans des fiches d'information, des sites Web, des communiqués et d'autre matériel.
- ❖ L'EVF sur la grande souffrance a élaboré le premier cours en ligne au monde sur les méthodes de recherche en soins palliatifs, cours maintenant obligatoire et fortement recommandé dans la plupart des programmes de résidence en médecine au Canada.
- ❖ Pour mieux parler aux patients du lieu où ils veulent mourir, une stagiaire de l'ISFRS a mis au point des outils d'aide à la décision et de formation qui se sont révélés si efficaces lorsqu'ils ont été mis à l'essai auprès d'infirmières, de pharmaciens et de travailleurs sociaux que l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario lui a demandé de codiriger l'élaboration de directives en matière de pratique exemplaire fondées sur des faits, et de faire partie de ses groupes d'experts pour élaborer des directives de pratique en matière de soins de fin de vie et de nouveaux critères pour les examens en soins palliatifs en gériatrie.
- ❖ Un chercheur de l'EVF interculturelle a créé des produits d'AC fondés sur les besoins exprimés par les participants à la recherche : une brochure visant à faire connaître les expériences des groupes de soutien auprès des nouveaux patients (distribuée par l'entremise de l'agence du cancer), un article sur le diagnostic erroné de cancer de la prostate (dans *GP Review*), et des recommandations pour aider les commanditaires de groupes de soutien à améliorer leurs services.
- ❖ L'EVF sur les nouvelles interventions a validé un instrument simple pour évaluer la douleur chez les personnes ayant une capacité limitée : les participants ont été soulagés à 95 % des complications catastrophiques communes du cancer.
- ❖ L'EVF sur les nouvelles interventions a établi une collaboration nationale avec l'Association canadienne de soins palliatifs et l'Agence de la santé du Québec afin de mettre à la disposition des « navigatrices » pour les malades du cancer des outils et un cours de formation comme élément d'un guide de la navigatrice canadienne. L'équipe améliore aussi la continuité des soins pour les patients par une intervention pilote visant à accroître la collaboration interprofessionnelle, surtout parmi les médecins de famille et les infirmières navigatrices.
- ❖ L'EVF du VPRN a conçu plusieurs outils basés sur le Web à l'intention des médecins, notamment un calculateur de risques et un ensemble d'outils de pronostic basés sur le Web, s'appuyant d'une base de données de plus de 10 000 dossiers anonymes de patients recevant des soins palliatifs au Canada et aux États-Unis.
- ❖ Les planificateurs de politiques et les gestionnaires de services/programmes utilisent des estimations de survie d'une EVF afin de renseigner les changements de politiques concernant l'admissibilité à des programmes de soins palliatifs et les critères d'admission dans les centres de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs tertiaires/d'urgence.
- ❖ La planification préalable des soins (PPS) a récemment émergé comme une problématique essentielle; les régions testent actuellement des modèles, les provinces promulguent une législation et le gouvernement fédéral est en train de concevoir une politique nationale. L'EVF interculturelle a découvert que les relations qu'elle a encouragées avec les concepteurs de politiques régionales, les gestionnaires et les cliniciens lui ont permis d'élaborer rapidement une approche de collaboration envers la recherche et la mise en place de la PPS au sein des organisations de ses partenaires.

