

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



Rapport



IRSC CIHR
Instituts de recherche
en santé du Canada

Institut du cancer
Institute of Cancer Research

Canada

Rapport préparé pour l'Institut du cancer des IRSC, Octobre 2009.

ISBN: 978-1-100-93176-0

No de cat. MR21-145/1-2009F-PDF

Design graphique : Diane Christin, Agente de projets

IRSC - Institut de cancer

160, rue Elgin, 9^e étage

Indice de l'adresse 4809A

Ottawa (Ontario) K1A 0W9

Table des matières

Points saillants de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie	i
Conclusions de l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie	ii
Application des connaissances (AC) intégrée en action	ix
Chapitre 1 Raisons à l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie	1
Chapitre 2 Conception et mise en place de l'initiative	3
Chapitre 3 Résultats et conclusions	8
Chapitre 4 L'avenir de la recherche sur les SPSFV	30
Références et notes	34

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 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

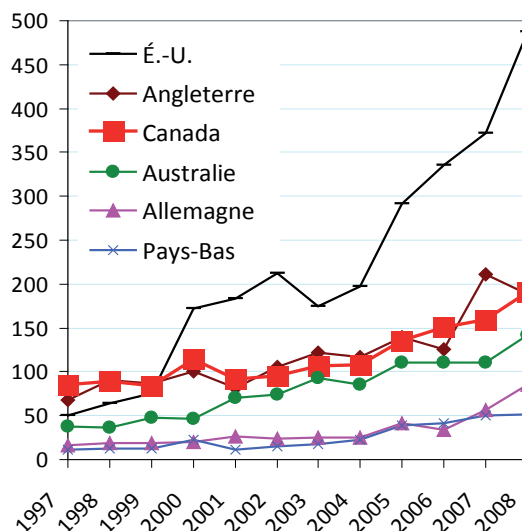
Depuis la création de l'Institut, le soutien des IRSC à la recherche sur les SPSFV a été multiplié par six, passant de moins de 100 000 \$ à presque 6 millions de dollars; ces fonds ont été investis dans les quatre domaines thématiques, mais surtout dans la recherche clinique. Environ 60 % du financement 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 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.

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



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 ».

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

« 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.

« 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.

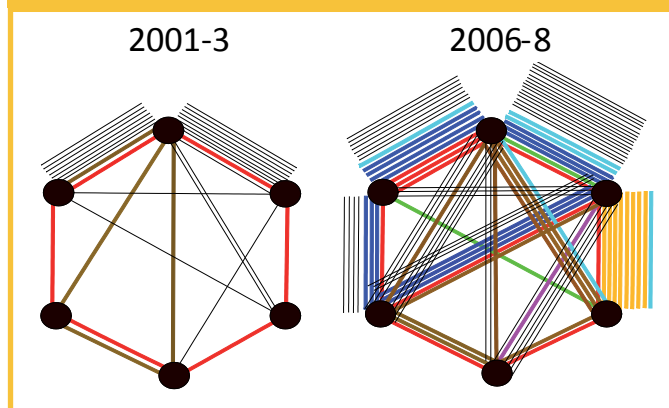
Plutôt que de chercher à franchir les premières étapes menant à la titularisation, la plupart souhaitent continuer à être des instigateurs de changement au sein du système de santé, idéalement en partageant leur temps entre la recherche et les soins, afin d'identifier les problèmes et d'être en mesure 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 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.

« 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

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,

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



"Interdisciplinary teams... keep you grounded in what you're trying to achieve, in what's really important to this population. When I work with this group, I know it will be highly relevant and able to be applied." NET New Investigator

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.

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.



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

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 :

- ❖ *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 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.

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 des 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.



Chapitre 1

Raisons à l'Initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

L'Institut national du cancer du Canada, l'Association canadienne des agences provinciales du cancer, Santé Canada et l'Institut du cancer des IRSC ont entrepris un exercice collectif d'établissement de priorités en 2001, qui a identifié un certain nombre de défis essentiels que doivent relever la recherche et les soins de santé au Canada. L'Institut a mis en place ce processus pour finaliser ses propres priorités; le résultat a été, comme l'a déclaré l'un des répondants : « un énorme choc pour la collectivité de la recherche lorsque les IRSC ont fixé les soins palliatifs en tant que première priorité et qu'ils y ont ensuite investi de telles sommes »¹. Les répondants ont félicité les membres de l'Institut pour avoir parrainé 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.

L'Institut a identifié un certain nombre de domaines essentiels auxquels il fallait apporter des changements pour améliorer les soins et la gestion des patients atteignant la fin de leur vie, afin de limiter leur souffrance tout au long de la maladie et, en ce qui concerne les familles, de les aider à affronter le deuil. La qualité et la quantité des soins représentaient les problèmes principaux : trop peu de soins étaient prodigués aux nombreux patients pouvant en bénéficier mais qui ne le faisaient pas, et trop de soins étaient dispensés sous la forme d'un traitement héroïque aux patients qui auraient préféré des soins moins agressifs. Une communication et une prise de décisions de piètre qualité entre les patients, les familles et les fournisseurs de soins ont été largement associées à de mauvaises expériences. De plus, « les statistiques continuent de montrer que dans 10-15 ans, nous ferons face à 20 % de décès en plus avec 20 % de fournisseurs de soins de santé en moins » (décideurs des EVF), ce qui ne fait qu'aggraver ces défis.

*« Dans le domaine des soins palliatifs, les patients vous mettent presque au défi d'effectuer vos recherches. »
Un chercheur*

Au cours des discussions du conseil consultatif de l'Institut, il est devenu clair que les membres « n'étaient pas seulement intéressés par le financement de l'excellence de la recherche; ils souhaitaient que la recherche apporte une véritable différence ». Le budget de l'Institut représentait, et représente toujours, une petite proportion du financement considérable et complexe que le Canada consacre à la recherche sur le cancer, « nous avons donc besoin de quelque chose que 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 ».

La recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie entre clairement dans ce cadre. En plus de représenter un besoin en soins de santé essentiel, on a considéré qu'elle manquait de financement au Canada, et les demandes de financement présentées aux IRSC et au Conseil de recherches médicales (CRM) ont connu de faibles taux de réussite lors des concours traditionnels d'examen par les pairs. Nous avons entendu que les jeunes chercheurs étaient dissuadés d'intégrer ce domaine, alors que les priorités des bailleurs de fonds étaient consacrées à d'autres domaines.

La recherche sur les SPSFV présente certains défis particuliers. Beaucoup de gens considèrent qu'il est contraire à la morale d'entreprendre des recherches sur cette population en fin de vie, particulièrement vulnérable. Les fournisseurs de soins refusent d'« abandonner » leurs patients, et peuvent considérer les soins palliatifs comme un échec à éviter à tout prix. On réfère souvent trop tard les patients pour qu'ils puissent recevoir des soins adéquats, les fournisseurs de soins sont livrés à eux-mêmes pour

“Les gens cessent habituellement d'étudier les patients qui entre en soins palliatifs : nous ne pouvons rien faire de plus” un chercheur

s'impliquer dans la recherche. Le temps que les cliniciens et les chercheurs passent avec le patient est très court, les patients sont extrêmement malades et souvent incapables de participer activement à une étude ou de la terminer. La recherche sur les SPSFV nécessite des conceptions d'étude qui traitent la réalité et les besoins de cette population, ainsi que des stratégies d'analyse inhabituelles et des périodes prolongées consacrées à la collecte des données. Un répondant a remarqué : « Vous ne pouvez pas réaliser un essai clinique comparatif randomisé « parfait » sur une population en fin de vie, vous pouvez seulement effectuer « de votre mieux » un essai clinique, ce qui peut ne pas être suffisamment satisfaisant aux yeux des examinateurs. »

Les examinateurs et le personnel des IRSC ont convenu que, pour faire preuve de crédibilité lors des concours très compétitifs des IRSC, il faut qu'un projet soit déjà terminé à 40-60 % au moment du dépôt de la candidature². La collecte de données suffisantes pour ce faire peut prendre plusieurs années dans le domaine de la recherche sur les SPSFV, et les interventions développées dans d'autres domaines nécessitent une adaptation importante et des essais pilotes avant d'être considérées comme sans risques et adaptées à une application au sein de cette population vulnérable : l'intégration des besoins physiques, psychosociaux et spirituels très différents des patients recevant des SPSFV représente un défi tout particulier. De nombreux répondants ont remarqué le risque que du personnel de recherche moins bien formé puisse, en fait, blesser les patients, c'est pourquoi ils n'emploient que des cliniciens en SPSFV ayant suivi une formation dans leur recherche, ce qui ajoute un coût considérable en matière de formation et aussi de temps. Ces défis sont principalement associés à la recherche sur les SPSFV axée sur les patients : il est utile de noter que certains chercheurs bien établis dans des domaines tels que la sociologie ou l'économie de la santé, attirés par les SPSFV grâce à l'initiative, n'ont pas trouvé la recherche en SPSFV foncièrement différente.

Nous avons effectué une rapide enquête sur d'autres stratégies et efforts nationaux en matière de SPSFV (Annexe E) afin de positionner l'effort de l'IC dans un contexte international. Bien que le Canada ne soit que l'un des pays qui considère les soins palliatifs comme un sujet urgent ces dernières années, sa réponse en termes de recherche, en ce qui concerne sa portée et son échelle, est unique : à titre d'initiative de recherche sur les soins palliatifs à l'échelle nationale la plus importante et probablement la plus large, l'effort de l'IC fait la jalousie des chercheurs sur les SPSFV dans le monde entier. Des thèmes communs ont émergé de toutes les stratégies nationales. Comme de nombreuses personnes l'ont remarqué, « Les questions portant sur la recherche dans les domaines des soins de soutien, palliatifs, et de fin de vie sont habituellement complexes et elles nécessitent des approches interdisciplinaires, pourtant la collectivité de la recherche est relativement réduite et souvent fragmentée entre les professionnels et d'autres disciplines³ »; toutes les stratégies nationales coordonnées ont donc défendu la nécessité de créer une capacité de recherche, en particulier parmi les cliniciens, et d'établir les SPSFV comme un nouveau domaine de recherche interdisciplinaire ou, mieux encore, transdisciplinaire respectable. Les défis communs qu'identifient ces stratégies nationales soulignent les bénéfices potentiels qui peuvent être obtenus en augmentant la collaboration internationale.

Cette initiative a été lancée lors des débuts des IRSC, et les répondants ont qualifié de courageuse et risquée la décision de concentrer la plupart des ressources de l'IC à cette seule initiative. Même rétrospectivement, les membres du conseil consultatif de l'Institut conviennent encore, de façon remarquable, que « les raisons à cet investissement étaient, et sont encore, convaincantes ».

Chapitre 2

Conception et mise en place de l'initiative

Financement de la recherche

L'Institut a incité 8 autres Instituts des IRSC, Santé Canada, trois agences provinciales du cancer et quatre organisations caritatives⁴ à investir 16,5 millions de dollars sur six ans dans l'initiative stratégique et la recherche sur les SPSFV qui y est liée, en soutenant, en fin de compte :

- ❖ 10 équipes en voie de formation (EVF)
- ❖ 19 subventions de projets pilotes
- ❖ 1 bourse de transition de carrière (BTC)
- ❖ 1 subvention de renforcement de la capacité interdisciplinaire (RCI)
- ❖ 1 initiative stratégique pour la formation en recherche dans le domaine de la santé (ISFRS)

Les projets pilotes et la bourse de transition de carrière étaient des projets individuels d'une durée d'un an; les autres projets étaient des bourses accordées à des équipes pendant 5 ans, qui ont pris fin en 2009⁵.

Les partenaires et les utilisateurs des connaissances soutiennent énormément les processus de l'Institut visant à sélectionner et à traiter les SPSFV comme une priorité. Avec le financement de la recherche consacré à l'initiative, l'IC aurait pu adopter l'approche conventionnelle qui vise à financer puis à délaisser un domaine, mais au contraire, il a cherché des façons d'augmenter les répercussions de l'initiative en offrant son assistance continue à la collectivité des SPSFV en pleine croissance.

Tableau 1.1 : Objectifs de l'initiative

- | | |
|---|---|
| ❖ | Soutien au développement des infrastructures |
| ❖ | Amélioration de la collaboration en matière de recherche interdisciplinaire |
| ❖ | Encouragement de la progression des chercheurs en début de carrière |
| ❖ | Attrait de stagiaires vers ce domaine émergent |

Nouveau comité d'examen par les pairs

Afin d'améliorer le soutien apporté à la recherche sur les SPSFV en dehors des projets financés par l'initiative, l'IC a fait valoir que les IRSC ont créé un nouveau comité permanent d'examen par les pairs consacré aux subventions de fonctionnement (appelé PLC) : cela n'a pas été une mince affaire, selon les membres du conseil consultatif. Des participants aussi variés que la collectivité de la recherche, Santé Canada, en passant par la Sénatrice Carstairs⁶, pensaient qu'un tel groupe serait capital pour soutenir la recherche sur les soins palliatifs. En raison du système de percentiles que les IRSC utilisent pour attribuer les subventions lors du concours ouvert, le groupe offre un financement minimum garanti à une partie des candidatures de financement pour les SPSFV, du moment qu'elles dépassent une cote de qualité minimum⁷, et il devrait encourager encore davantage les chercheurs à poser leur candidature auprès des IRSC. En sécurisant leur « propre » comité, les candidatures pour les SPSFV n'entrent pas en compétition directe avec des domaines plus établis, bien que les candidats soient libres de choisir le comité d'examen qu'ils souhaitent.

À la surprise des personnes qui ont travaillé si dur à la création du comité, le nombre de candidatures présentées au groupe est resté invariablement faible (figure 1.1), alors que de nombreuses candidatures sont envoyées aux autres comités. Sur un total de 51 concours ouverts de subventions de fonctionnement consacrées aux SPSFV financées par les IRSC,

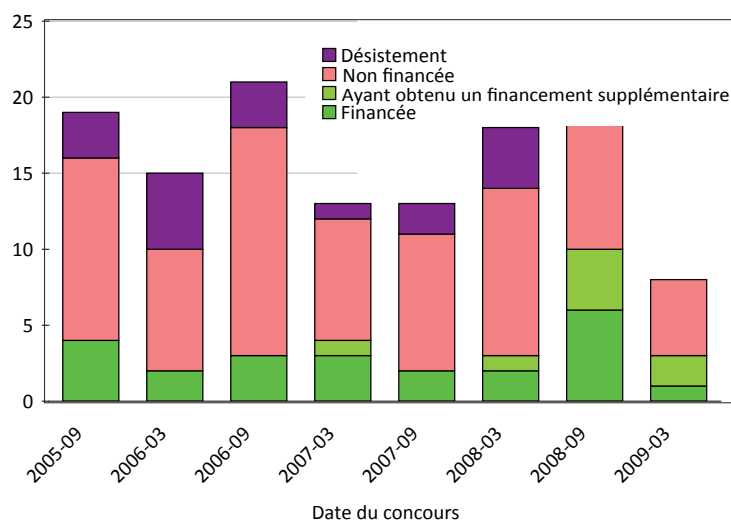
*« Observez le comité PLC : ils l'ont réclamé pendant 20 ans, et à présent ils ne font pas appel à ses services! »
Un chercheur au sein d'une EVF*

25 seulement ont été examinées par le PLC. Les autres ont été examinées par 14 autres comités, principalement les comités des services de la santé et des sciences du comportement. Quatorze subventions financées ont été examinées par d'autres comités après l'établissement du PLC : cela correspondrait à environ 60-70 candidatures, en comparaison des 119 candidatures examinées par le PLC au cours de la même période. À l'évidence, de nombreux chercheurs en SPSFV, en particulier dans le domaine de la recherche sur les services de santé, ne considèrent pas le PLC comme le premier choix pour l'examen de leurs candidatures.

Par rapport à la tension générale liée aux candidatures, le principal financement des EVF a suffi à garder une petite collectivité naissante bien occupée, en particulier parce que la majeure partie de la recherche sur les SPSFV en est encore au stade de la phase précoce (et donc moins onéreuse) des études pilotes et descriptives. De nombreux répondants s'attendent à ce que la tension liée aux candidatures augmente à mesure que les chercheurs rempliront leurs obligations vis-à-vis des EVF : « Les EVF ne sont pas encore au point, elles nécessitent encore énormément de travail », et à ce qu'elles passent maintenant à des phases de leur mandat plus onéreuses et plus axées sur l'intervention. Néanmoins, le nombre de candidatures présentées au concours de mars 2009 a été le plus bas jamais constaté. De nombreuses EVF concentrent pourtant leurs énergies renouvelées sur l'équipe, et non sur le financement du projet, avant l'annulation du concours ouvert de subventions d'équipe, et à présent, sur tous les domaines où elles le peuvent.

Les membres du groupe et les chercheurs ont exprimé des inquiétudes en ce qui concerne la capacité du comité PLC à examiner l'ensemble des soumissions de recherche qu'il doit examiner. Les domaines dans lesquels les chercheurs et les examinateurs ont eu l'impression que des examens inappropriés ont été effectués faisaient partie de la recherche qualitative, en particulier dans les domaines moins traditionnels, ainsi que dans les programmes de recherche complexes dotés d'une approche multiple. Plusieurs chercheurs expérimentés ont décrit des candidatures atteignant une note très basse à l'examen du PLC, mais obtenant l'une des places les plus élevées lors d'une nouvelle soumission à leur comité habituel. Inversement, d'autres sont très heureux de ne plus être envoyés d'un comité à un autre et de disposer d'un comité qui comprend vraiment les défis que représente la recherche en SPSFV.

Figure 1.1 Nombre de candidatures présentées au PLC :
« ayant obtenu un financement supplémentaire » signifie par l'intermédiaire d'annonces de priorités, etc.



De nombreuses inquiétudes sont simplement liées à l'état actuel du financement des IRSC et aux taux de réussite faibles qui y sont associés : si seulement 15 candidatures environ sont présentées, il est peu probable que plus de 2 obtiennent un financement. L'examen par les pairs devient plus conservateur lorsque les financements sont rares : un membre du PLC a déclaré : « le groupe a encouragé des projets moins importants et plus courts, qui obtiendraient des résultats plus sûrs ». Alors que beaucoup conviennent que les études sur les SPSFV ne nécessitent pas de données préliminaires mais plutôt des études de faisabilité formelles avant d'être prêtes à concourir pour un financement à long terme, les EVF représentent la source principale d'un tel financement et d'autres sources, institutionnelles, se font plus rares.

La plupart des membres de la collectivité des SPSFV sont jeunes en matière d'expérience de recherche (comme on le décrit aux pages 19-20) et elle doit gravir les échelons pour atteindre la compétitivité auprès des IRSC. La période de temps

considérable nécessaire pour monter une candidature destinée aux IRSC, associée au sentiment que dans cet environnement de financement, cette démarche est « tellement difficile », exacerbée par la crainte que les candidatures puissent quand même ne pas faire l'objet d'un examen adéquat, conduit de nombreux chercheurs à penser qu'il ne vaut pas la peine de présenter une candidature aux IRSC et à rechercher toute autre solution au financement de ces derniers. Nous remarquons que le PLC affiche un taux élevé de désistements (figure 2.1), c'est-à-dire qu'un candidat signale son intention de présenter une candidature, mais ne le fait jamais.

En raison de la variété des opinions sur le PLC, nous avons mené une analyse de ses dossiers d'examen (Annexe C). Nous avons conclu qu'il n'existe pas de preuves d'après les données quantitatives que le PLC ne soit autre chose qu'un comité au bon fonctionnement qui dispose d'un nombre de membres adapté à sa charge de travail, libre de tout parti pris flagrant et qui offre de bons conseils aux candidats. Ces conclusions n'écartent pas les craintes des candidats et des examinateurs au sujet du comité, qui semblent basées sur la difficulté inhérente à examiner un domaine multidisciplinaire si complexe. Se pose ici le problème de « l'œuf ou de la poule » qui peut ne pas s'appliquer si fortement aux comités d'examen traditionnel des disciplines : le faible nombre de candidatures présentées au PLC ne justifie pas le recrutement d'un important comité, ce qui rend plus probable le fait que des écarts apparaissent dans l'expertise représentée autour de la table, ce qui décourage ensuite encore davantage les soumissions de candidatures. La taille réduite de la collectivité des SPSFV et ses succès en matière de collaboration aggravent le problème consistant à offrir l'examen d'un expert tout en évitant les conflits d'intérêt.

En résumé, la collectivité de la recherche sur les SPSFV est reconnaissante que ce groupe ait été créé, mais beaucoup de chercheurs évitent d'y faire appel. La tension liée aux candidatures au cours des 12 prochains mois, à la suite de la fin du mandat des EVF, devrait démontrer s'il est utile ou non de poursuivre les activités du groupe.

Groupe de travail sur la recherche de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

L'IC et Santé Canada ont travaillé de concert afin de créer un groupe de travail national mixte sur la recherche en matière de soins palliatifs, coprésidé par l'Institut et Santé Canada. Ce groupe de travail s'est tout d'abord concentré sur la création du PLC, puis il a commencé à concevoir une stratégie de la recherche à long terme. Le Secrétariat de Santé Canada a encouragé et soutenu la collectivité des SPSFV, en finançant le groupe d'examen sur les SPSFV des IRSC (encore en fonction) et en promouvant les efforts visant à créer un réseau sur les SPSFV pancanadien. Malheureusement, depuis la disparition de la stratégie en 2006-2007, le Secrétariat n'est plus en mesure de fournir un soutien de suivi à un réseau.

Atelier de 2005 de Birmingham au Royaume-Uni

L'atelier international de Birmingham sur la recherche sur les soins de soutien, palliatifs et de fin de vie a réuni des chercheurs et des bailleurs de fonds venant du Canada, du Royaume-Uni et des États-Unis. Le rapport sur l'atelier⁸ montre les défis similaires que doivent relever les chercheurs dans les trois pays, et il fournit une série de recommandations concernant le financement visant à faciliter la collaboration internationale, la concentration sur une série de problématiques de recherche de première priorité et une documentation normalisée des symptômes et de leurs résultats. Le rapport s'achève sur un appel aux « agences ayant parrainé cette rencontre, ainsi qu'aux autres agences et fondations, pour aider à traiter ces besoins urgents en matière de recherche ».

« Cette rencontre a montré le véritable sérieux de notre engagement en matière de SPSFV, nous ne sommes pas simplement prêts à y investir de l'argent, mais aussi à utiliser notre influence institutionnelle pour amener ce sujet à un niveau international. »

Un participant à l'atelier

Les participants ont convenu que l'atelier commun de Birmingham était une bonne idée, mais qu'il n'a pas abouti

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

à des résultats concrets : il a produit des objectifs raisonnables, mais il n'y a eu que peu de suivi organisé, et pas d'infrastructure permettant d'initier une collaboration. Au moment de la rencontre, les deux équipes du Royaume-Uni venaient de démarrer et elles n'étaient pas encore prêtes à envisager des actions allant au-delà de l'établissement de leurs collaborations nationales. L'appel aux agences ayant participé au financement qui visait à faciliter le travail à l'échelle internationale demeure sans réponse, bien qu'une rencontre de suivi soit actuellement en discussion.

Atelier canadien de 2007

Le deuxième événement de réseautage a été une rencontre entre les directeurs des EVF qui a eu lieu en novembre 2007 et qui s'est concentrée sur la documentation des résultats de la recherche. Il n'existe pas de rapport formel de cette rencontre.



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

Infrastructure et réseautage

Un atelier commun sur l'infrastructure (c'est-à-dire une structure favorisant le réseautage national au sein de la collectivité de la recherche sur les SPSFV dispersée et auparavant isolée) a été organisé en février 2003, de concert avec le Secrétariat de Santé Canada. Les participants ont proposé de créer un réseau national⁹. Par la suite, un plan d'affaires a été conçu mais il n'a jamais été mis en œuvre en raison de l'échec de l'identification d'une source qui offrirait le financement important nécessaire au fonctionnement d'un tel réseau. Certaines des fonctionnalités basées sur internet présentées au cours de l'atelier n'existent pas dans le Portail canadien en soins palliatifs¹⁰.

Il y a eu plusieurs autres tentatives de réunion de la collectivité des SPSFV afin d'établir une planification du réseau, par l'intermédiaire de rencontres organisées en même temps que d'autres événements. Par exemple, l'EVF interculturelle a convaincu le Secrétariat de Santé Canada de soutenir en 2005 un atelier visant à identifier les besoins communs en AC des EVF ainsi qu'une structure de réseau qui les appuierait¹¹. L'Association canadienne de soins palliatifs a tenu une réunion à l'intention des chercheurs principaux des EVF lors de son congrès annuel, mais la tentative a été tout aussi infructueuse.

Dans l'ensemble, ces différentes rencontres formelles et informelles ont été appréciées, mais, étonnamment, elles n'ont pas fait forte impression aux participants : nous avons été un peu déçus par le nombre de participants ne parvenant pas à se souvenir avec certitude s'ils avaient participé ou non à une rencontre! Plusieurs répondants ont exprimé leur insatisfaction en ce qui concerne l'incapacité de cette collectivité de la recherche

à entreprendre une action collective afin d'assurer son propre avenir. Cependant, de tels efforts nécessitent de disposer de dirigeants mobilisés, et les EVF n'ont que peu de ressources à consacrer aux activités qui ne produisent pas de résultats immédiats. Bien que des partenaires aient encouragé ces efforts de réseautage, il n'y a pas eu, en fin de compte, de soutien institutionnel pour apporter les ressources nécessaires.

Évaluation

En plus de l'évaluation en cours, l'IC a entrepris un sondage intermédiaire des EVF, et il a demandé des rapports de fin de subvention des subventions des projets pilotes et des EVF; ces derniers sont des rapports détaillés axés sur les résultats et les répercussions du financement, sur les activités d'AC et sur les plans visant la pérennité du projet. Tous ces documents d'évaluation ont été intégrés à l'évaluation en cours, ainsi que les nouvelles données venant des entrevues, de l'analyse de la base de données et de l'examen de la littérature. Chaque élément du programme contenu dans l'appel de demandes comprenait un engagement à « évaluer les résultats de cette initiative par le biais d'une surveillance continue et d'une évaluation périodique », bien que les IRSC n'aient pas encore mis en place de processus habituel pour ce faire. Les exigences des évaluations spécifiques à l'appel de demandes et les données probantes disponibles sur les résultats sont résumées dans l'Annexe D.

En conclusion, bien qu'il soit facile, rétrospectivement, de montrer certaines des bonnes intentions non concrétisées de cette initiative stratégique lancée lors des débuts des IRSC, l'approche générale de l'IC envers la consultation, la planification et la mise en place des actions a obtenu les éloges enthousiastes de toutes les personnes que nous avons interrogées.

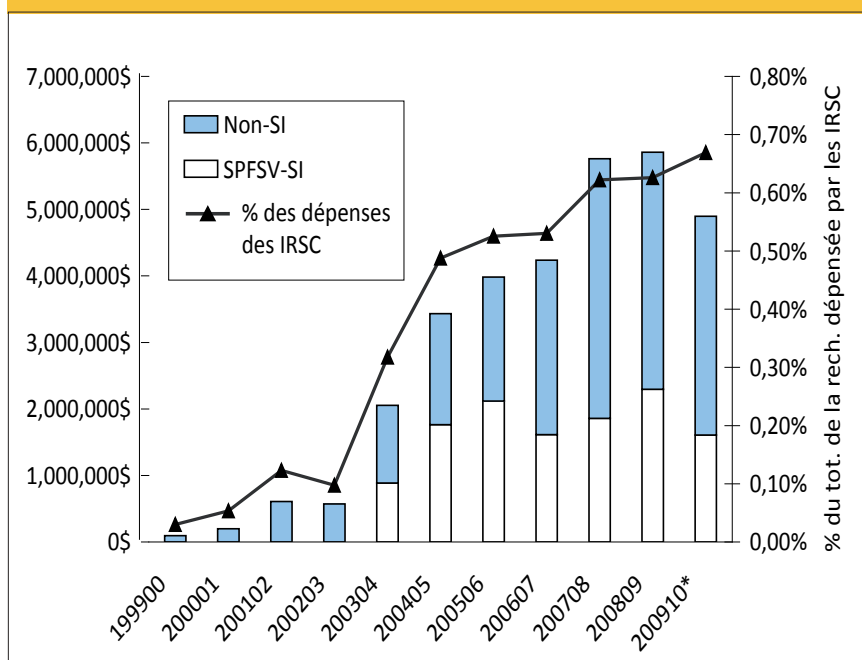
Chapitre 3

Résultats et conclusions

Amélioration du financement de la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

Pour placer l'initiative dans son contexte, il est important de remarquer que le soutien des IRSC à la recherche sur les SPSFV ne se limite en aucune façon au financement de l'initiative. Les dépenses du Conseil de recherches médicales (CRM) consacrées aux SPSFV¹² au cours de sa dernière année d'existence (exercice 1999-2000) s'élevaient à 96 034 \$, soit 0,03 % du budget du CRM; elles ont financé deux bourses de carrière et une subvention (figure 3.1). En 2002-2003, immédiatement après le lancement de l'initiative, le soutien des IRSC aux SPSFV a augmenté pour passer à 571 769 \$, soit 0,1 % du budget des IRSC; il a permis de financer huit subventions dans une variété de programmes, et cinq bourses salariales et de formation. L'autre ressource de financement principale de la recherche sur les SPSFV avant le lancement de l'initiative était l'Institut national du cancer du Canada (maintenant appelé l'Institut de recherche de la Société canadienne du Cancer) et le défunt Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) de Santé Canada.

Figure 3.1 Dépenses des IRSC consacrées aux SPSFV¹³ par exercice (colonnes, axe de gauche) et % du montant total de la recherche des IRSC dépensé (ligne, axe de droite) * Le financement 2009-10 représente le financement à ce jour, il ne s'agit pas d'un exercice complet



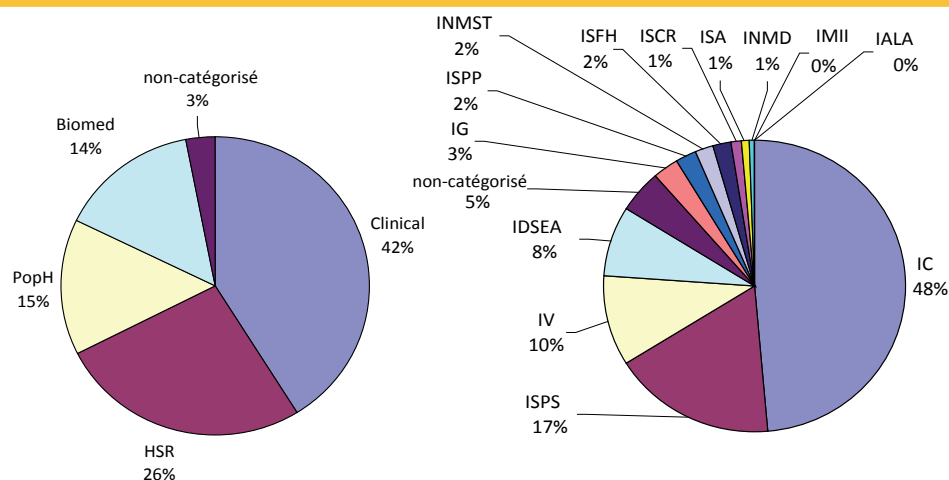
Depuis 2008, le soutien proportionnel des IRSC à la recherche sur les SPSFV a été multiplié par six, atteignant presque 6 millions; 60 % de ce financement provient d'en dehors de l'initiative. En dépit des inquiétudes liées à la mauvaise mise en pratique du groupe PLC d'examen par les pairs, il est évident que l'activité à l'échelle des IRSC dans le domaine des SPSFV s'est développée rapidement, encouragée par l'augmentation de la prise de conscience et par la croissance de la capacité développée grâce à l'initiative.

Presque la moitié du financement a été attribué par ses bénéficiaires à l'IC, et des montants importants ont également été accordés à l'Institut des services et des politiques de la santé (ISPS) (conformément à la spécialisation du Canada dans la recherche sur les services de la santé, comme le montre la figure 3.6), à l'Institut du vieillissement (IV) et à l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA). Tous les autres instituts ont été des acteurs mineurs (figure 3.2, à droite). Le financement des IRSC a été consacré principalement (à 85 %) à des subventions de fonctionnement de types divers (tableau 3.1), et le reste, à du soutien au personnel.

Tableau 3.1 Dépenses des IRSC consacrées à la recherche sur les SPSFV, 2000-2009

Formation	#	\$	%
Bourses d'études supérieures	8	477,000	
Bourses de recherche	7	573,625	
ISFRS	3	1,970,375	
Sous-total	18	3,021,000	9%
Bourses de carrière			
Nouveau chercheur	7	1,257,269	
Autre (y compris les demandes d'essais cliniques)	6	594,459	
Sous-total	13	1,851,728	6%
Subventions			
De collaboration (y compris les EVF)	14	11,773,250	
Visant à créer de la capacité (y compris les projets pilotes)	18	1,088,041	
De développement (y compris les subventions de planification et de préparation des lettres d'intention)	19	173,549	
Concours ouvert	51	11,769,652	
Application des connaissances	10	296,422	
Autres subventions stratégiques	19	3,427,746	
Sous-total	131	28,528,660	85%
Total	162	33,401,388 \$	

Figure 3.2 Financement des IRSC consacré aux SPSFV (2000-2009), par thème (à gauche) et par institut (à droite)



Subventions stratégiques

Subventions de projets pilotes

Pour certains nouveaux chercheurs, une subvention consacrée à un projet pilote sur les SPSFV a lancé leur carrière, rendant ainsi possible l'obtention de données de faisabilité, de partenaires de la collectivité, de bourses de carrière et de subventions ultérieures destinées à des projets de suivi. Pour d'autres, les projets étaient de petites études indépendantes à partir desquelles le chercheur principal a progressé. On espérait au départ que 20 à 25 % des subventions de projets pilotes mèneraient à une demande de subvention de fonctionnement ouverte auprès des IRSC; cependant, neuf des 18 chercheurs principaux ont reçu un financement par le biais de subventions de fonctionnement ultérieures consacrées à des projets clairement liés au sujet du projet pilote, et trois autres ont reçu un financement dédié à d'autres études liées aux SPSFV. Dans les cinq années ayant précédé le début du projet pilote, les chercheurs principaux ont reçu collectivement 1,68 million \$ en financement de subventions des IRSC, alors qu'au cours des cinq années ayant suivi le projet pilote, le soutien en matière de subventions venant des IRSC a été presque multiplié par quatre, pour atteindre 6,46 millions de dollars. La prévision d'un « rendement » de 20 à 25 % en termes de *demandes* de subventions de fonctionnement ultérieures a donc été largement dépassée, puisque 66 % des demandes *ont reçu* un financement.

Nous avons également comparé le nombre de publications sur les SPSFV¹⁴ de chaque chercheur principal des projets pilotes. En 2006-2008, les chercheurs principaux des projets pilotes ont publié collectivement 36 articles, contre 10 en 2001-2003. Sur la période 2006-2008, 13 chercheurs principaux ont publié des articles dans la littérature consacrée aux SPSFV, contre 6 avant les projets pilotes. De toute évidence, la bourse attribuée au projet pilote s'est accompagnée d'une augmentation des publications d'articles dans la littérature portant sur les SPSFV¹⁵.

Nous étions au départ préoccupés par le fait que six chercheurs principaux sur dix-huit n'aient jamais reçu de financement des IRSC, en tant que CP à la suite de leur projet pilote, nous avons donc examiné attentivement les publications et les dossiers de financement de ces personnes. Seule l'une des six personnes a disparu sans publier d'article, cinq personnes travaillaient encore dans la recherche sur les SPSFV, et deux d'entre elles ont mené des carrières très fructueuses dans le domaine de la recherche, sans bénéficier du soutien des IRSC. Donc, dans l'ensemble, les subventions des projets pilotes se sont révélées très bénéfiques pour leurs récipiendaires, et ce système a de toute évidence largement dépassé ses objectifs.

Équipes en voie de formation (EVF)

Le financement s'est achevé en septembre 2009, et les équipes font état de nombreuses publications encore en cours de développement, mais il est déjà clair que la participation à une EVF a été très profitable à la productivité des chercheurs principaux (CP) (Annexe B-B). Les futurs CP des EVF, en tant que groupe, ont rédigé 29 % des articles sur les SPSFV publiés par le Canada de 2001 à 2003. En 2006-2008, après avoir reçu la subvention des EVF, ces mêmes chercheurs ont plus que doublé leur productivité, et ils ont rédigé 37 % de l'œuvre canadienne désormais bien plus importante. De plus, comme nous pourrions nous y attendre de la part des dirigeants des EVF, ils ont collaboré de manière beaucoup plus importante avec d'autres chercheurs, passant d'une moyenne canadienne de 3,1 coauteurs par article en 2001-2003 à une moyenne de 4,6 coauteurs par article en 2006-2008; entre-temps, d'autres chercheurs en SPSFV ont atteint une moyenne de 2,7 coauteurs. L'association stimulante du financement des EVF et de la collaboration est montrée sous la forme d'un graphique dans la figure 3.3. Bien que certaines EVF n'aient pas encore participé à des copublications, le financement des EVF s'est accompagné d'un nombre de publications en collaboration de plus en plus enrichissant entre les membres de l'équipe dans les SPSFV et dans la recherche liée, ce qui a rempli l'un des objectifs de l'initiative. Le rapport des publications des EVF devrait être réexaminé en 2012 afin d'obtenir un aperçu complet des répercussions réelles de ce système de financement.

Bourse de transition de carrière

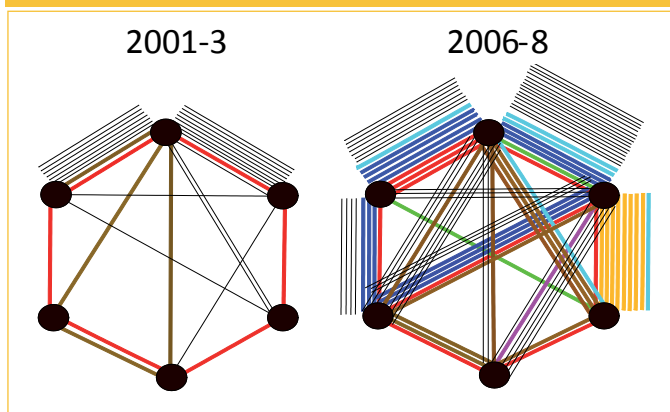
L'intérêt pour ce programme était limité, et une seule bourse a été attribuée : un répondant a suggéré « Je pense que les gens sont plus susceptibles d'effectuer cette transition au sein d'un environnement qui soutiendra leur équipe ». Malheureusement, nous n'avons pas été en mesure d'organiser une entrevue avec l'unique récipiendaire. Cependant, elle a signalé ailleurs que « cette bourse de transition de carrière m'a permis de me perfectionner dans un domaine d'expertise unique et gratifiant sur un plan personnel, un domaine dont je pense qu'il améliorera la qualité de vie liée à l'alimentation des personnes recevant des soins de fin de vie »¹⁶. L'examen du rapport des publications de la récipiendaire révèle que toute une série d'articles sur les SPSFV ont rapidement suivi la période de l'attribution de la bourse, remplissant ainsi l'un des objectifs de la bourse de transition de carrière.

Progrès des connaissances : résultats de la recherche

Productivité de la recherche

Nous avons découvert qu'au moment du lancement de l'initiative, la recherche sur les SPSFV au Canada n'était en aucune façon insignifiante ou menacée. Le Canada faisait partie des trois premiers pays publiant des articles dans le domaine de la recherche sur les SPSFV, il était particulièrement performant en matière de recherche clinique, et certaines recherches canadiennes avaient atteint une renommée internationale en termes de répercussions. Le UK National Cancer Research Institute nous a aimablement fourni une étude bibliométrique interne portant sur les 18 pays principaux qu'elle a mené afin d'appuyer ses propres initiatives sur les SPSFV. Cette étude couvre la période allant de 1994 à 2002, et elle participe aux données de base, bien que, bien entendu, on se soit concentré seulement sur les SPSFV pertinents dans les soins dispensés aux cancéreux. Le Canada s'est classé troisième pour ce qui est du nombre d'articles, et il a obtenu une place encore plus élevée en ce qui concerne la proportion de l'ensemble de ses résultats de recherche ayant les SPSFV pour objectif¹⁷. Donc, même avant le lancement de l'initiative, la recherche dans ce domaine était déjà relativement poussée au Canada par rapport à la recherche dans d'autres pays.

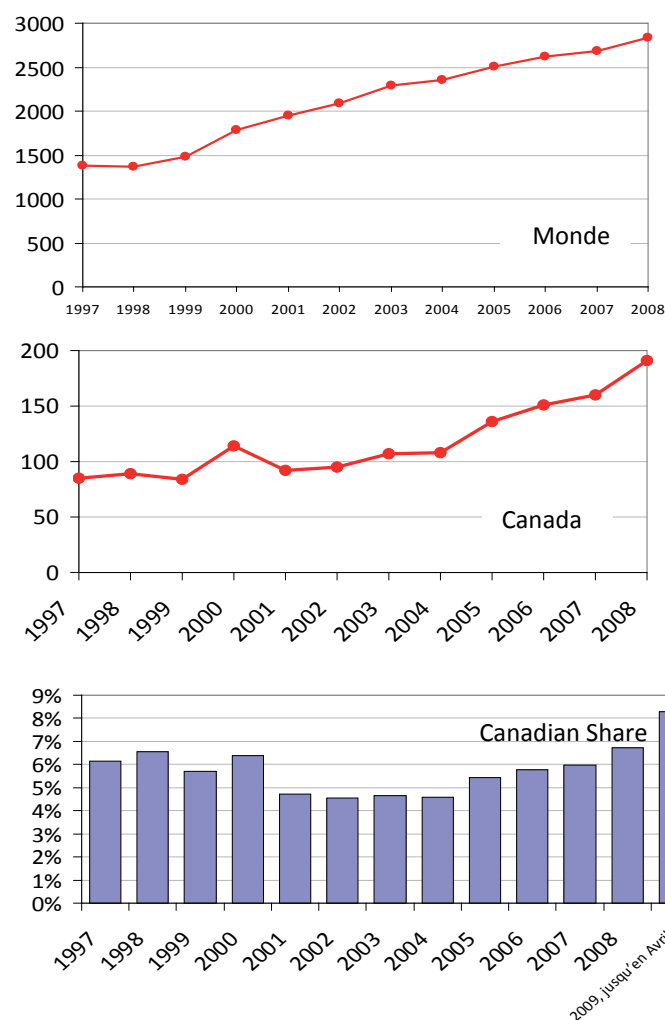
Figure 3.3 Copublication parmi les membres des EVF dédiées aux SPSFV¹⁸ : chaque ligne représente une copublication; chaque couleur, une équipe différente. .



L'initiative n'est pas partie de zéro mais elle a plutôt été bâtie sur un petit mais solide noyau de forces canadiennes. Cependant, le chercheur sur les SPSFV le plus productif du monde (E. Bruera) a quitté le Canada en 1999, participant peut-être à un sentiment de désespoir au sein de la collectivité des SPSFV, dont les membres étaient déçus par le faible niveau d'investissement consacré à ce domaine par l'agence de financement fédérale. De nombreux chercheurs, se remémorant la collectivité de la recherche sur les SPSFV au début des années 2000, ont rappelé la façon dont elle était fragmentée et isolée, par rapport à la situation actuelle.

Afin de mettre en place des conditions de base, à partir desquelles nous pourrions évaluer les répercussions de l'initiative, nous avons mené une analyse bibliométrique de la recherche canadienne sur les SPSFV à partir de 1997¹⁹. Durant les années précédant l'initiative, le nombre de publications canadiennes/an a été stable ou il a augmenté lentement²⁰, puis s'en est suivie une croissance importante, qui a coïncidé avec le lancement de l'initiative (figure 3.4).

Figure 3.4 Articles publiés sur les SPSFV par année, dans le monde et au Canada



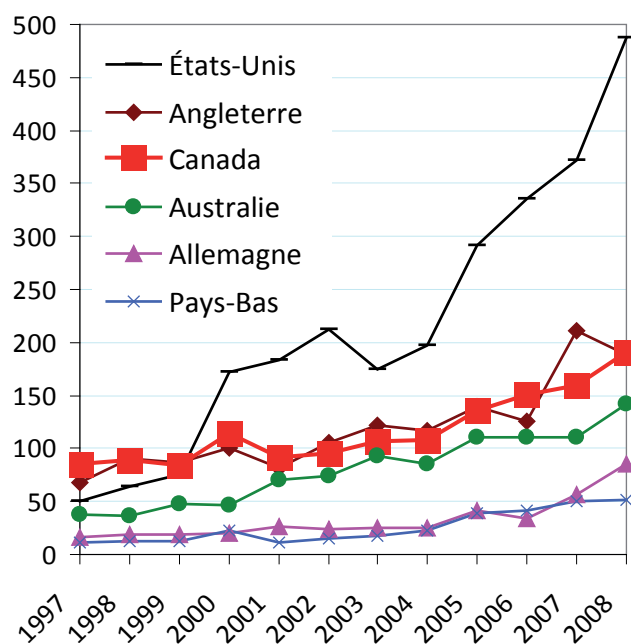
fait que le Canada ait presque doublé sa part mondiale entre 2004 et 2009 est remarquable²¹.

Les chercheurs financés par l'initiative ont été les principaux participants à l'augmentation de la productivité de la recherche du Canada depuis 2006²⁰⁰⁸. Les publications pertinentes rédigées et corédigées par des chercheurs de l'initiative²² ont représenté la moitié de toutes les publications du Canada entre 2006 et 2008, et 70 % de l'augmentation de la productivité.

D'autre part, le nombre de publications à l'échelle mondiale a commencé augmenter autour de l'an 2000, en conséquence, la part du Canada dans les publications a mondiales a diminué jusqu'à l'année 2004 environ.

L'initiative a donc été lancée dans un contexte dans lequel l'intérêt pour la recherche et les publications sur les soins palliatifs augmentaient dans le monde entier, et la part du Canada dans cette production mondiale d'articles sur la recherche diminuait. Bien que la part de la publication d'articles canadiens sur les SPSFV ait été faible, le Canada a toujours été l'un des trois pays les mieux placés en ce qui concerne la recherche sur les SPSFV en termes de nombre d'articles publiés (figure 3.5). La part actuelle du Canada qui s'élève à 8 % de l'ensemble de la production mondiale dans ce domaine (figure 3.4) est bien plus importante que la part du Canada par rapport à la production mondiale dans le domaine de la publication d'articles sur la recherche en santé (4 à 5 %), et le

Figure 3.5 Productivité du Canada en matière d'articles publiés sur les SPSFV (nombre de publications/année) par rapport à celles des autres pays chefs de file



Qualité de la recherche

D'après un éventail de mesures évaluant le nombre de citations, la recherche canadienne sur les SPSFV a une incidence relativement importante. En fait, il y a 10 ans, les articles canadiens étaient cités presque deux fois plus souvent que la moyenne mondiale²³ (Annexe B-C); cependant, cette prédominance décline, ce qui suggère que d'autres pays publient également des articles récents ayant une incidence plus importante.

En observant les citations des articles individuels, on remarque toujours que les articles canadiens sont placés parmi les 40 articles les plus cités à l'échelle mondiale (Tableau 3.2). Dans l'ensemble, au cours des trois périodes que nous avons examinées, le Canada détient environ 10 % des 40 publications les plus citées, ce qui représente presque le double du pourcentage des publications canadiennes dans la littérature consacrée aux SPSFV à l'échelle mondiale sur la même période, ce qui suggère une fois encore que les publications canadiennes comprennent plus que leur part proportionnelle d'articles très souvent cités. De même, en utilisant la base de données WoS, nous avons découvert que, pendant la période 2000-2009, les publications canadiennes ont représenté 5,5 % du bassin mondial, mais 16 % des 25 publications les plus souvent citées. L'étude menée au Royaume-Uni à laquelle nous faisons référence précédemment a conclu que le Canada arrivait ex aequo avec les États-Unis pour ce qui est de la plus importante part de publications dans les meilleurs journaux.

Bien que les articles consacrés aux SPSFV soient peu nombreux, leur qualité, déterminée par les citations/article a été et continue d'être comparable ou meilleure que celle des articles publiés par le Canada dans d'autres disciplines cliniques, même dans la discipline considérable qu'est la médecine (Annexe B-C).

Tableau 3.2 : Position des publications du Canada parmi les 40 les plus citées au cours de chaque période de 3 ans

1996-08	2001-03	2006-08
3	21	3
8	25	4
21	30	21
31		
35		
39		

Spécialisations de la recherche au Canada

Dans l'étude menée au Royaume-Uni, le Canada était le pays le mieux classé en ce qui concerne l'aspect clinique des articles qu'il a publiés, puisque 85 % de ces articles faisaient partie de la catégorie la plus axée sur l'aspect clinique, contrairement à leur « aspect basique », c'est-à-dire traitant de la science fondamentale. Au Canada, les SPSFV se sont révélés fortement basés sur la pratique et sur la mise en œuvre : comme le remarquait un répondant « il n'existe virtuellement pas de chercheur sur les SPSFV qui ne soit pas également fournisseur de soins ». À ce titre, nous devons être prudents dans l'utilisation des facteurs de répercussions académiques comme mesures de véritable influence : « nous avons publié nos manuscrits dans des journaux largement lus au sein de notre collectivité, bien qu'ils n'aient pas eu de « forte incidence » à l'échelle générale. Cela a permis d'assurer que les utilisateurs des connaissances les plus réceptifs (par exemple, les fournisseurs de soins palliatifs) aient la possibilité de bénéficier de nos recherches et d'appliquer nos conclusions à leur pratique quotidienne (un CP d'une EVF). La recherche canadienne sur les SPSFV est particulièrement spécialisée²⁴ dans les domaines des services de la santé et de la santé publique, et elle contribue, dans une moindre mesure, aux domaines des soins infirmiers, de la gériatrie et de la gérontologie, connexes aux SPSFV (figure 3.6).

Collaboration internationale

La collaboration internationale²⁵ constitue une autre mesure de la réputation nationale : il est difficile d'intégrer un club si vous n'avez rien à offrir aux autres membres. La figure 3.7 montre que la collaboration internationale dans le domaine en question a été très faible avant les IRSC, et elle n'a augmenté que légèrement depuis 2001-2003, puis elle s'est accrue nettement au moment du lancement de l'initiative, si bien qu'à l'heure actuelle, 40 % des publications sont rédigées par au moins un coauteur international, ce qui est comparable aux données de la recherche clinique au Canada dans son ensemble (voir aussi les Annexes B-C). La collectivité de la recherche sur les SPSFV s'est donc transformée d'une collectivité qui ne mobilisait qu'une très faible collaboration internationale en une collectivité bien connectée à l'échelle internationale. Le nombre le plus important de collaborations se fait avec les États-Unis, suivi, depuis 2001-2003, de la collaboration avec le Royaume-Uni et l'Australie, sans doute en raison du lancement d'initiatives sur la recherche sur les SPSFV dans ces pays.

*« Des facteurs importants de mesure des répercussions d'une recherche de base ne fonctionnent pas ou n'ont pas de sens dans le cas présent : si je publie un article dans des journaux cliniques et que des cliniciens utilisent mes conclusions, qui le saura? Les cliniciens ne publient pas d'article annonçant qu'ils ont modifié leurs schémas de pratique! »
Un chercheur*

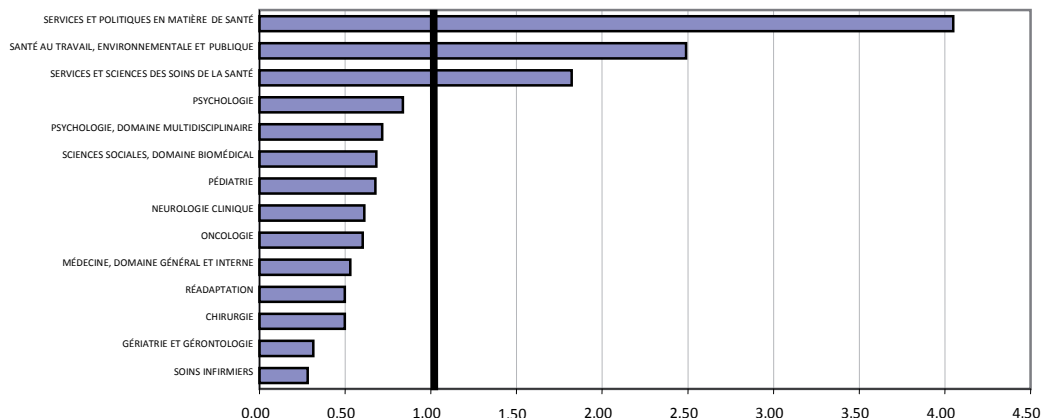
Progrès des connaissances : capacité de recherche

Quelle est la taille de la nouvelle capacité?

Nous avons entendu que l'initiative « a galvanisé la collectivité des soins palliatifs, généré un espoir et un enthousiasme fantastiques », et, en conséquence, « la collectivité a fait preuve d'une capacité dépassant ce que nous aurions cru possible : des publications d'articles, des protocoles et la mise en place de groupes, tout s'est produit en même temps. » Le principal objectif de cette initiative était de créer une capacité de recherche. Les pairs examinateurs, les chercheurs et leurs partenaires décideurs ont tous convenu que des améliorations importantes

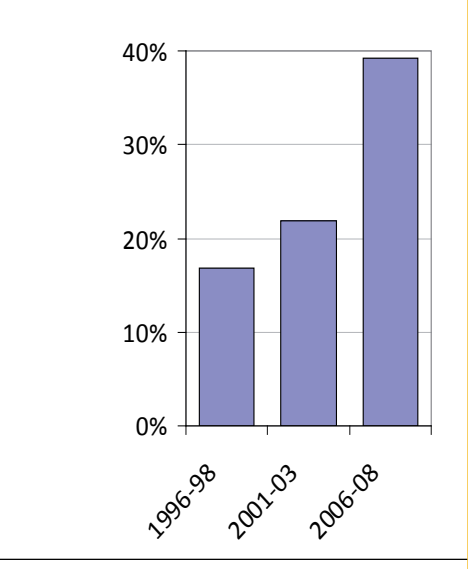
ont eu lieu, tant en termes de quantité que de qualité de la recherche sur les SPSFV au Canada.

Figure 3.6 Indice de la spécialisation de la recherche canadienne sur les SPSFV, 1997-2008 : un indice supérieur à 1 indique que le Canada est relativement spécialisé dans le domaine en question..



Le nombre de chercheurs sur les SPSFV en exercice au Canada (c'est-à-dire ceux qui publient les conclusions de leurs recherches) a augmenté parallèlement au financement des IRSC. Le nombre d'auteurs dont les noms figurent sur les publications canadiennes est facile

Figure 3.7 Pourcentage de publications canadiennes sur les SPSFV comprenant des coauteurs internationaux



à déterminer selon la base de données Scopus (Tableau 3.3, ligne A). D’après ces noms, nous pouvons identifier le nombre d’auteurs uniques (ligne D). Ce nombre inclut, en plus des chercheurs indépendants travaillant au sein des institutions canadiennes, leurs stagiaires, assistants de recherche, collaborateurs venant du secteur des soins de la santé et leurs collaborateurs étrangers : il s’agit de la définition la plus large de la collectivité canadienne de la recherche sur les SPSFV. Nous avons estimé le nombre de non-Canadiens parmi ces auteurs en prenant un échantillon de 50 noms parmi ceux des auteurs en 2001-2003, et 100 noms de la liste couvrant la période 2006-2008 : l’estimation établie du nombre d’auteurs canadiens affiliés est indiquée à la ligne F. Malgré les approximations en jeu, il est évident qu’on a assisté à une croissance spectaculaire au sein de la collectivité de la recherche canadienne depuis 2003, ce qui coïncide avec le lancement de l’initiative.

« Nous avons commencé à 3 seulement. Maintenant, l’équipe comprend au moins 25 membres. Si cela reflète le reste de la communauté, cela en dit long sur l’intérêt et les possibilités que crée cette initiative. »
Un chercheur travaillant au sein d’une EVF

« Aux débuts de la recherche sur les soins palliatifs, je pouvais conserver les coordonnées de tous les chercheurs en soins palliatifs dans mon aide-mémoire rapide. Maintenant, je ne sais même pas combien ils sont, c’est fou! La prochaine génération de chercheurs est née. »
Un partenaire de l’initiative

Nous avons déjà remarqué que les auteurs canadiens participent bien plus à la collaboration internationale²⁶ à présent. Cela est vrai également en ce qui concerne la collaboration nationale, comme nous avons pu le constater en mesurant le nombre d’auteurs associés à chaque publication de recherche (Tableau 3.3, ligne C).

La rotation des auteurs les plus productifs et leur productivité accrue représentent deux caractéristiques remarquables de la collectivité canadienne de la recherche sur les SPSFV. Parmi les dix auteurs les plus productifs au cours de la période 1996-1998, un seul figurait encore dans cette liste en 2006-2008²⁷. Si nous examinons les antécédents de publication des dix auteurs les plus productifs au cours de la période 2006-2008, nous observons l’inverse : à savoir que seulement 3 faisaient partie des auteurs les plus productifs dans les années 2001-2003 et que

cinq sur dix n’avaient encore publié aucun article. En d’autres termes, les auteurs les plus productifs actuels ont émergé récemment, remplaçant les chefs de file précédents qui ont quitté la recherche active au Canada. De plus, pour faire actuellement partie des dix auteurs les plus productifs, il faut faire preuve d’une productivité considérablement plus importante : en 1996-1998, 5 publications/3 ans permettaient d’être dans la liste des dix auteurs les plus productifs; dix ans plus tard, cette même productivité placerait un auteur en 33^e place seulement,

Tableau 3.3 : Auteurs canadiens publiant des articles dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs			
	1996-98	2001-03	2006-08
A. Total des auteurs	911	1199	2226
B. Nombre de publications	258	294	507
C. Auteurs/publication	3.53	4.07	4.39
D. Auteurs uniques	699	843	1532
E. % d’auteurs non Canadiens		~36%	~29%
F. Taille approximative de la collectivité canadienne de la recherche sur les SPSFV		540	1090

Tableau 3.4 Nombre de chercheurs uniques financés par les IRSC			
	À titre de CP	À titre de chercheurs collaborateurs	Total
Nombre de chercheurs financés en 2001-2003 par les IRSC	64	165	218
Nombre de chercheurs financés en 2006-2008 par les IRSC	112	291	367

* certaines personnes étaient à la fois des CP et des chercheurs collaborateurs, donc les chiffres de la colonne 3 sont inférieurs à la somme des chiffres des colonnes 1 et 2

et 8 publications/3 ans représentaient le minimum nécessaire pour atteindre la 10e place dans le classement des auteurs les plus productifs.

Nous constatons des preuves similaires d'un extraordinaire roulement en matière de capacité lorsque nous examinons les données portant sur les chercheurs financés par les IRSC. Le tableau 3.4 montre qu'en 2006-2008, les IRSC ont financé un total de 367 chercheurs uniques, y compris des chercheurs collaborateurs. Étonnamment, malgré la multiplication par 10 du financement entre 2001 et 2008, le nombre de chercheurs auxquels les IRSC ont offert un soutien ne représentait même pas le double du nombre de chercheurs financés en 2001-2003. Cela signifie que le financement moyen par chercheur doit avoir été multiplié plusieurs fois entre ces deux périodes. En d'autres termes, l'importante croissance du financement représente une bien plus importante augmentation de la qualité que de la quantité de la capacité de recherche financée par les IRSC.

L'arrivée de nouveaux chercheurs plus productifs dans le domaine des SPSFV est de bon augure pour le maintien de la continuité de la quantité et de la qualité de la recherche au Canada.

De nombreux répondants ont parlé de l'importance de la reconnaissance de la jeunesse de la collectivité de la recherche sur les SPSFV en termes d'expérience de recherche. Une fois encore, le financement des IRSC justifie les données probantes trouvées dans les publications : la différence du nombre de CP entre les deux périodes correspond au solde de l'usure et de l'addition des effectifs. Parmi les 218 chercheurs financés en 2001-2003, 89 ne l'étaient plus en 2006-2008, et inversement, 238 des 367 chercheurs financés en 2006-2008 ne l'ont pas été par les IRSC en 2001-2003 pour leurs recherches sur les SPSFV. Il y a eu à l'évidence une arrivée considérable de « sang neuf » dans la cohorte des chercheurs sur les SPSFV financés par les IRSC, et ce, sur une très courte période. Sur un échantillon de 50 de ces nouveaux chercheurs, 13 ont obtenu une subvention des IRSC en 2001-2003 consacrée à des travaux non classés comme des travaux sur les soins palliatifs, bien qu'ils y soient habituellement liés (par exemple, la cancérothérapie, la maîtrise de la douleur). Par extrapolation, 60 chercheurs établis peuvent avoir été attirés par la recherche sur les SPSFV en raison de la disponibilité du financement par l'initiative, ce qui correspond à ses objectifs.

Comme nous l'avons remarqué (tableau 3.3), le nombre d'auteurs canadiens uniques a doublé depuis le lancement de l'initiative (passant d'environ 540 à environ 1090), mais malgré une augmentation massive des dépenses, la « pénétration » du financement des IRSC dans la collectivité de la recherche sur les SPSFV n'a pas augmenté, mais plutôt diminué légèrement, passant de 40 % (218 financements/540 auteurs) en 2001-2003 à 34 % (367/1090) en 2006-2008.

La conclusion selon laquelle la majorité des chercheurs en SPSFV publiant des articles le font sans bénéficier des subventions des IRSC correspond à la description de la recherche sur les SPSFV par les répondants, à savoir une recherche hautement appliquée et axée sur la mise en œuvre des résultats, entreprise principalement par des professionnels de la santé en exercice au cours de leurs tâches cliniques, et largement financée par des ressources internes ou locales (voir Annexes B-A). Cela correspond également à la situation qui existait à la fin des années 90, lorsqu'un financement négligeable du CRM appuyait la recherche sur les SPSFV et que les auteurs canadiens publiaient 90 articles/an. Bien que les données de reconnaissance suggèrent également qu'un nombre important de

chercheurs sont en mesure de publier des articles dans ce domaine sans le soutien des IRSC²⁸, nous pensons que, par l'intermédiaire des EVF, les IRSC soutiennent bien plus de personnes que ne l'indiquent les chiffres officiels, et qu'ils développent des intérêts et des compétences pour la recherche chez un grand nombre de professionnels de la santé, des collaborateurs, des partenaires et des stagiaires²⁹, qui ne feraient normalement pas partie des chercheurs financés par les IRSC mais qui représentent une part considérable de ces 66 % d'autres auteurs. Cette conclusion est appuyée par la conclusion selon laquelle les chercheurs financés par l'initiative sont inclus en tant qu'auteurs dans la moitié des articles canadiens, même si l'ensemble des chercheurs ayant obtenu une subvention des IRSC ne représentent que 34 % de l'ensemble de la collectivité des auteurs. Le manque de suivi des concours ouverts de subventions d'équipe écarte l'une des principales sources de mentorat, de financement de petits projets et de possibilités de collaboration, et peut par conséquent freiner la future productivité de ces auteurs censés ne pas recevoir de subvention des IRSC.

D'où venait la nouvelle capacité?

Nos entrevues ont révélé que les EVF ont tendance à attirer deux types de stagiaires et de nouveaux chercheurs différents : ceux qui viennent de la collectivité de la pratique des SPSFV, et ceux qui viennent d'autres secteurs de la recherche sur la santé. Bien entendu, toutes les équipes comprennent des éléments des deux groupes, mais néanmoins, au risque de tomber dans la caricature, nous pensons qu'il est utile faire la distinction entre les deux, car ils apportent à l'initiative une expérience vraiment différente, participent autrement à la recherche sur les SPSFV et ont aussi des besoins divers en ce qui concerne la pérennité de la capacité créée au cours de l'initiative.

Les équipes disposant de solides racines cliniques ont été habituées à travailler de façon interdisciplinaire, leurs directeurs et leurs gestionnaires étaient souvent des personnes ayant une vaste expérience et les utilisateurs de leurs connaissances des personnes engagées. Ces équipes bénéficient d'une crédibilité élevée dans le système des soins de santé, mais elles peuvent faire preuve d'une productivité en matière de recherche formelle moins importante et avoir de mauvais dossiers en ce qui concerne la formation menant à la titularisation des postes. En revanche, de telles équipes séduisent des professionnels de la santé expérimentés qui sont à la recherche d'une expertise en matière de recherche afin de les aider à résoudre les problèmes auxquels ils font face dans leur travail. Étant donné qu'ils se concentrent sur la pratique clinique et la mise en œuvre de leurs résultats, nombre de chercheurs et de stagiaires membres de ces groupes auront du mal à participer aux concours ouverts de subventions d'équipe, concours dans lesquels ces activités sont moins valorisées que les réussites académiques traditionnelles.

L'initiative a bien entendu attiré aussi des chercheurs bien établis dans le domaine des SPSFV, plus ceux travaillant dans d'autres domaines qui ont concentré leur expertise actuelle sur les problématiques liées aux SPSFV. De telles équipes bénéficient de l'expertise académique permettant d'offrir à leurs membres un mentorat solide dans le domaine de la recherche, mais elles sont moins susceptibles d'avoir une expérience en ce qui concerne le travail des équipes interdisciplinaires et l'interaction avec les utilisateurs des connaissances. La plupart de ces chercheurs établis recrutés dans le domaine des SPSFV souhaitaient poursuivre leurs études sur les SPSFV après la fin du financement des EVF, bien que nombre d'entre eux ne se qualifieraient pas à présent de « chercheurs en SPSFV », et tout particulièrement afin de maintenir les équipes mises en place grâce aux EVF. Cependant, depuis l'annulation du concours ouvert de subventions d'équipe, ces chercheurs ont tendance à intégrer des équipes bénéficiant de possibilités de financement dans d'autres domaines. Tout comme les chercheurs bien établis dans leur propre domaine, ils continueront en général à être tout aussi compétitifs à l'avenir, et la plupart déposeront une candidature auprès de leur comité de révision des subventions de fonctionnement ouvertes par les pairs traditionnel puisque ce groupe connaît bien leur travail, plutôt qu'auprès du PLC.

*« L'EVF est un programme parfait pour les nouveaux participants : la participation à la subvention d'une EVF peut tout simplement propulser leurs recherches et leur carrière à des niveaux inatteignables autrement. Les personnes vraiment expérimentées ont tendance à ne pas vouloir s'éloigner trop du sujet »
Un CP d'une EVF I*

Lacune essentielle de la capacité : les chercheurs cliniciens

Un certain nombre de répondants ont identifié la nécessité pour davantage de cliniciens travaillant sur les SP-SFV de disposer d'une formation en recherche, afin qu'ils deviennent des collaborateurs plus efficaces en matière de recherche. Le manque de spécialisation des médecins en soins palliatifs, en particulier, représente un obstacle majeur au développement de ce domaine de la recherche : seuls les médecins qui se spécialisent obtiennent une formation en recherche. Un décideur a remarqué : « Nous devons faire progresser les soins palliatifs dans une direction plus académique et délibérée. Il s'agit encore d'un mouvement volontaire de nombreuses façons : ces personnes sont précieuses, mais l'aspect académique manque de force ou de crédibilité ».

Pour combler cette lacune, les chercheurs membres des EVF ont participé à un vaste éventail de mentorat informel, dont la majeure partie était consacrée à aider les collègues cliniciens à devenir plus aptes à participer à la recherche. L'un de ces collègues notait : « J'ai également effectué des essais commandités par l'industrie. J'essaie de mettre en place un groupe afin d'enseigner aux autres médecins la façon dont ils peuvent participer à l'essai. Je ne choisis que des essais qui aideront l'enseignement et qui offrent aux collaborateurs des expériences d'apprentissage. » Un autre commentait : « J'ai créé une capacité de recherche chez les cliniciens, en les aidant à rédiger des articles et à participer à la recherche ».

Mentorat : Les EVF comme pépinières de nouveaux chercheurs

« L'une de nos étudiantes est passée d'un poste de nouveau chercheur à un poste de directrice de programme; maintenant, elle est reconnue à l'échelle nationale comme l'une des meilleurs dans ce domaine, pas seulement dans la recherche mais également pour la portée de son travail auprès des autorités de la santé, qui font appel à elle désormais. Voilà ce que nous attendons vraiment d'une EVF.

» Un CP au sein d'une EVF

« Cela a été remarquable : la maturation des groupes de recherche, les équipes travaillant de concert au perfectionnement des personnes ayant un intérêt pour la recherche. »

Un membre d'un groupe de travail

Pour un nouveau chercheur, un salaire perçu pour un poste au sein d'une EVF représente un énorme avantage, qui permet de consacrer du temps complètement garanti à la recherche, afin de s'établir en tant que chercheur indépendant. Les nouveaux chercheurs ont aussi apprécié les nombreuses personnes-ressources et les connexions établies grâce aux EVF. Les lents progrès de la recherche en collaboration peuvent toutefois constituer un défi pour un nouveau chercheur essayant de démarrer un programme de recherche selon un délai serré. En revanche, une chercheuse a remarqué que le fait de participer à une EVF avait énormément accéléré son travail, car elle pouvait s'appuyer sur l'infrastructure de l'EVF et sur les travaux de base déjà disponibles.

L'un des risques pour les nouveaux chercheurs travaillant au sein d'une équipe en place est « la tendance que le propre projet d'une personne soit perdu de vue lorsque l'on travaille avec des chercheurs expérimentés, ces derniers n'ayant pas toujours en tête les meilleurs intérêts du chercheur junior. Ce n'est pas volontaire, c'est

simplement que ces personnes tellement occupées et concentrées sur leur propre travail qu'elles considèrent le fait que vous puissiez travailler avec elles comme votre plus belle perspective. » Un autre nouveau chercheur a résumé de manière succincte le dilemme décrit par de nombreux répondants : « Je peux progresser plus rapidement en travaillant au sein de ce groupe, mais, à titre de nouveau membre, il est important que je me détache du CP. Mon directeur aimerait que je sois le seul crédité sur les articles. » La contradiction institutionnelle qui encourage le travail en équipe mais qui ne gratifie que les « chercheurs indépendants » reste l'un des obstacles majeurs à la recherche en collaboration sur la santé.

Dans l'ensemble, les nouveaux chercheurs ont trouvé que les EVF leur donnaient une longueur d'avance dans les concours pour l'obtention de subventions et de bourses salariales; leurs propositions ont été renforcées par le travail de faisabilité financé par l'EVF et la crédibilité que la présence de l'équipe a apporté au candidat individuel. Ainsi, bien que le travail en équipe présente des défis, les nouveaux chercheurs ont trouvé que les EVF étaient des

environnements fertiles et de soutien au sein desquels ils pouvaient perfectionner leurs compétences en matière de recherche et accélérer leurs réussites, remplissant de cette façon d'autres objectifs visés par l'initiative.

Formation : Qui a été séduit par l'initiative?

Plusieurs répondants ont remarqué que, bien que les directeurs de faculté aient l'habitude de déconseiller aux étudiants de travailler dans le domaine des SPSFV, il existait aujourd'hui un certain intérêt pour les SPSFV chez les étudiants dans leur faculté, ce qui est une conséquence de la création des EVF. D'autres étudiants ont été approchés, parfois sans être sollicités, par des recrues de qualité hautement qualifiées.

Les caractéristiques les plus frappantes des stagiaires que nous avons interrogés étaient la maturité et l'expérience dont ils faisaient preuve. Une proportion importante des stagiaires attirés par les EVF et l'ISFRS étaient des professionnels de la santé en exercice, nombre d'entre eux avaient des dizaines d'années d'expérience et avaient occupé des postes de direction au sein du système de santé. Ces stagiaires ont décrit une passion commune visant à améliorer les soins qu'ils dispensent et les décisions qu'ils prennent, mais certains ont déclaré « j'ai vraiment conscience qu'il me manquait les compétences académiques nécessaires pour mieux comprendre ce qui se produisait du point de vue clinique. »

Une faible proportion de ces stagiaires étaient intéressés par une titularisation académique future; la plupart souhaitaient continuer à être les instigateurs du 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. Ils ne cherchent pas à devenir des chercheurs à plein temps, et ils sont peu susceptibles de développer un niveau de productivité en matière de recherche qui leur permettrait d'être compétitifs dans le monde des concours ouverts de subventions d'équipe des IRSC.

Certains répondants se sont montrés préoccupés par le fait que de nombreux stagiaires semblaient « échouer », c'est-à-dire qu'ils n'obtenaient pas de postes titularisés ni de bourses ou de subventions indépendantes, éléments qui sont des mesures traditionnelles de la réussite d'une formation. Cette initiative souligne la nécessité d'élargir ces mesures, parce que ces stagiaires, au contraire, apportent des changements aux soins palliatifs, de façon rapide et importante, et c'est là l'objectif de la recherche dans ce domaine. Tout en étant des cliniciens et des dirigeants au sein du système de santé, ces chercheurs font partie d'organismes régionaux, provinciaux et nationaux qui mettent en place des politiques et des normes appliquées aux SPSFV : leurs recherches et leur expertise participent directement au développement de lignes directrices sur des pratiques exemplaires, à la politique de financement provinciale et aux normes professionnelles. Ils disposent de la crédibilité nécessaire pour mobiliser les fournisseurs de soins de la santé et les populations visées, ainsi que des compétences et de la réputation leur permettant de mettre en œuvre les résultats. Il s'agit de l'AC intégrée en action.

*« J'étais infirmier en pratique avancée dans le domaine des soins palliatifs. Ce qui est vraiment important pour moi, c'est d'essayer de produire des connaissances et une meilleure compréhension de ce que nous faisons. Est-ce que cela fait une différence? Mais j'ai réalisé que je ne possédais pas les compétences nécessaires pour le faire, et je voulais participer à la recherche de façon plus importante. En tant que clinicien, je m'intéresse vraiment aux actions ayant de véritables répercussions dans le monde réel. J'ai constaté de nombreuses lacunes. Je demandais toujours : pouvons-nous faire quelque chose pour cela? »
Un stagiaire au doctorat*

Formation : Avantages et défis que présentent les EVF et les ISFRS

Les traitements jouent un rôle particulièrement important pour attirer les stagiaires qui sont déjà bien rémunérés étant des professionnels accomplis qui assument des obligations financières personnelles et des responsabilités familiales : « Le soutien offert par les IRSC était fabuleux, mais comme je touchais un salaire très élevé en tant qu'infirmier en pratique avancée, la subvention représentait quand même une perte de salaire. » Ces stagiaires font face à un certain nombre d'autres défis inhabituels pour des étudiants en troisième cycle, notamment la né-

Portrait d'une étudiante au doctorat

Infirmière et titulaire d'un poste à responsabilités au sein du système de santé, une étudiante au sein d'une EVF occupe des postes académiques dans deux universités, fait partie du Clinical Practice Guidelines Action Group du CPRC, et a été présidente d'une association de soins palliatifs provinciale, sans parler du fait qu'elle ait reçu un prix d'excellence. Ou bien, comme elle le dit avec justesse, « Je suis mon propre décideur »

cessité de convaincre leur employeur, et parfois leur personnel, du bien fondé d'un investissement en formation sur la recherche, et de négocier de nouveaux contrats comprenant du temps libre, un partage de poste ou un congé sabbatique. Ces stagiaires sont motivés par des nécessités organisationnelles plutôt que par des ambitions personnelles ou académiques. Par exemple, l'un d'entre eux remarquait : « On m'a proposé deux postdocs. Je choisirai celui qui profitera le plus à mon organisation. »

Les étudiants ont tous décrit leur formation au sein d'une EVF et d'une ISFRS comme une « expérience bien plus importante » qu'un programme d'études supérieures conventionnel, et ils ont trouvé « qu'il existait d'énormes différences entre ma formation et les formations disponibles pour les cinq autres

(dans leur cohorte), j'ai bénéficié d'énormes avantages. » Alors que les membres de leur cohorte ont rédigé leurs propositions de thèse, les stagiaires au sein de l'EVF ont également rédigé des demandes de financement, ils ont entrepris des analyses des besoins/lacunes et ont participé à la planification stratégique, ils ont mis en place des collaborations et ont interagi avec des partenaires, ils ont présenté leurs résultats et ont rédigé des articles destinés à des journaux académiques et à des forums d'utilisateurs et ils ont conçu et mis en œuvre des stratégies d'AC. Comme de nouveaux chercheurs, les stagiaires ont trouvé que leur place au sein d'une EVF les rendait plus compétitifs pour l'obtention de postes de postdoctorat ou de faculté, ainsi que pour des subventions et des bourses.

« 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. »

Les stagiaires en ISFRS ont convenu que l'activité la plus utile de cette initiative était la formation au développement de protocoles; les étudiants ont présenté leurs ébauches à un vaste groupe de mentors et ils ont reçu des critiques constructives et couvrant de nombreux sujets. Les étudiants ont souvent terminé leurs protocoles de thèse un an avant leurs camarades du même groupe de pairs, et ils ont eu l'impression que les leurs étaient plus importants et mieux approfondis.

Les stagiaires en ISFRS ont senti qu'ils disposaient de bases bien plus vastes et plus approfondies en matière de méthodes quantitative et qualitative et des problématiques éthiques et de la faisabilité unique des SPSFV. Ils ont développé un solide réseau de soutien de personnes-ressources et de conseillers à travers le Canada, particulièrement utile pour mettre en place les prochaines étapes de leur carrière de chercheurs. « Nous avons constamment eu des occasions de discuter des défis que nous devons relever et de donner nos commentaires aux autres, sur la base des expériences que nous avons menées à ce jour. »

Formation : Déroulement de la carrière des stagiaires

*« Je ne veux pas que ma progression académique se fasse aux dépens de mon travail clinique : je dois être en mesure de l'intégrer d'une façon durable. »
Un stagiaire*

Pour les stagiaires venant de l'environnement de la pratique, la question n'est pas de savoir s'ils continueront à travailler dans le domaine des SPSFV mais plutôt s'ils peuvent continuer à faire de la recherche : « Comment vais-je continuer à utiliser mes compétences en recherche tout en travaillant dans une organisation œuvrant dans les soins de santé? Vais-je simplement être le travailleur social le plus surqualifié des alentours? » La plupart des stagiaires sont des infirmiers, des travailleurs sociaux, des psychologues et d'autres professionnels de la santé qui ont trouvé qu'« il existait des systèmes complets mis en place pour permettre aux médecins de gérer ces deux activités, mais cela n'est le cas pour aucun autre clinicien ». Les institutions de soins de santé disposent de peu de postes destinés à des scientifiques cliniciens n'étant pas médecins, et leur capacité à financer des activités non fondamentales comme la recherche

et l'éducation diminue rapidement. Les quelques postes qui existent nécessitent habituellement que le chercheur soit une ressource en matière de recherche organisationnelle générale, ce qui empêche d'établir un programme de recherche indépendant.

Pour presque tous les répondants stagiaires, le scénario de « situation idéale » serait un poste clinique comprenant environ 2 jours par semaine consacrés à la recherche, qu'on pourrait peut-être appeler un poste de chercheur clinicien, plutôt qu'un poste de clinicien chercheur. La plupart des répondants pensent que leur employeur qui œuvre dans les soins de santé serait plutôt désireux de fournir une infrastructure, un accès et d'autres ressources à un chercheur clinicien qui pourrait trouver ce financement d'une période de temps consacrée à la recherche. Cependant, étant donné l'absence de bourses salariales destinées à la recherche à temps partiel de cette nature, les stagiaires ont été peu nombreux à accepter des postes dans lesquels ils pensaient pouvoir mettre en pratique leur formation, c'est-à-dire où ils pourraient effectuer des recherches puis mettre en œuvre leurs résultats.

« 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.

Collaboration et travail d'équipe

Les chercheurs ont loué l'approche des EVF, en convenant que leur travail avait été « amélioré par les nombreuses perspectives offertes. La richesse des idées en matière de recherche ainsi que le large éventail d'approches envers la résolution des problématiques découlaient en grande partie de cette culture interdisciplinaire. » Les participants aux EVF ont admis que les subventions individuelles de fonctionnement n'auraient pas eu un centième des mêmes répercussions. 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 le répèteraient, énorme) investissement en temps, consacré à la communication, en particulier face à face, que les équipes sont les seules à être en mesure de financer. La structure des EVF est spécifiquement bien adaptée à l'intégration des utilisateurs des connaissances, et elle soutient de nombreux collaborateurs importants et des groupes d'utilisateurs qui, d'eux-mêmes, ne pourraient pas accéder aux financements ou aux projets des IRSC.

Les EVF offrent une source essentielle de financement du travail de développement, qui représente un défi considérable dans un domaine émergent, soutenant ainsi la collecte de données, la validation d'outils et d'autres travaux que les IRSC financent rarement, mais qui doivent être effectués dans le cadre d'une proposition de compétitivité. L'ensemble du financement est souple : les équipes présentent de nouveaux projets, partenaires, et chercheurs qui doivent leur permettre de relever les défis auxquels elles sont confrontées. Les EVF représentent un environnement fertile qui favorise l'apprentissage les uns des autres, qu'il s'agisse de nouvelles techniques de recherche, de la façon d'aborder des concepteurs de politiques ou l'administration d'une équipe; même les membres de l'équipe les plus expérimentés ont constaté que les possibilités d'apprentissage émanaient invariablement des deux directions. Pour les chercheurs établis, les EVF permettent d'atteindre une certaine productivité, et peut-être le cachet, grâce auxquels on peut « gravir les échelons ».

« Dans mes communications avec des chercheurs anglais et américains, j'ai constaté à quel point ces collaborations sont inhabituelles. À titre de chercheur financé par le CRSH, je me considère comme un élément extérieur aux IRSC. Mais je trouve les EVF prévenantes et tournées vers l'avenir, je me sens donc à l'aise au sein de cette équipe. »

La plupart des EVF ont consacré des efforts et des ressources extraordinaires afin de mettre en place et de maintenir des équipes interdisciplinaires : les directeurs ont convenu que : « les équipes disposaient d'une meilleure réputation, productivité et faisaient preuve de plus de diligence, mais qu'elles représentaient une charge considérable à organiser et à administrer »; « Si vous considérez avec sérieux la tâche de gestion des équipes, c'est une activité qui prend beaucoup de temps mais qui est aussi très enrichissante ». Nombre de EVF ont convenu qu'il fal-

« En tant que groupe multidisciplinaire, il était parfois difficile d'inclure tous les membres dans tous les projets et de remplir les objectifs de chacun lors de chaque projet, en raison des intérêts variés de l'équipe. Il a donc été essentiel de s'impliquer dans les intérêts des autres pour la recherche et de travailler en collaboration pour appuyer tous les projets. Notre équipe a mis en place des processus de prises de décisions et des niveaux de consensus détaillés et convenus. » »

Il a fallu environ deux ans pour mettre en place une équipe avant qu'une véritable recherche de collaboration puisse démarrer, et elles ont pressé les IRSC de s'assurer que le financement et l'évaluation permettent cela. Plusieurs équipes ont réparti la charge de travail entre plusieurs directeurs; certains ont trouvé du temps qu'ils ont pu consacrer à l'enseignement, ou du personnel administratif très qualifié qui pourrait alléger ce fardeau. Bien qu'ils puissent recevoir un soutien administratif, rares sont les CP des EVF qui disposent de temps à consacrer à leurs tâches de direction, que l'un d'entre eux a estimé à 40 % de son temps, s'il les accomplissait avec sérieux. Les chercheurs ont affirmé que ces tâches de direction nuisent à la titu-

larisation et à la promotion, et ils ont pressé les IRSC d'agir davantage pour influencer les universités et les pousser à valoriser ce type d'activités de recherche que les IRSC souhaitent qu'ils poursuivent.

De nombreux participants ont félicité les efforts de communication entrepris au sein de leurs EVF, tandis que quelques-uns ont émis le souhait d'une communication et d'une transparence accrues. Nombre de personnes interrogées désirent entretenir les collaborations établies au sein de l'EVF par le biais d'autres mécanismes, bien que tous les CP ne soient pas prêts à s'attaquer une fois encore à une telle charge de travail.

Réseautage

Les répondants ont tous convenu qu'une collectivité canadienne de la recherche sur les SPSFV avait été créée grâce à l'initiative. Les institutions disposent de plusieurs chercheurs en SPSFV plutôt que de personnes isolées, ce qui réduit la fragmentation et attire des étudiants. Nous avons constaté un nombre satisfaisant d'émulations entre les EVF, notamment : un partage de membres, de stagiaires, d'outils et de mesures de résultats, la validation des outils de chacun auprès de nouvelles régions ou populations, des réunions communes et d'autres projets de collaboration. Bien que de précédents efforts pour développer des « EVF des EVF » n'aient pas été suivis de résultats (voir chapitre 2), il existe désormais une forte volonté de maintenir et d'améliorer les connexions au sein de la nouvelle collectivité des SPSFV, même si certains craignent que l'on soit déjà passé à côté de cette occasion.

Prise de décisions éclairées

Facilitation de l'utilisation de la recherche et d'une recherche utile

« Les équipes interdisciplinaires sont extrêmement appliquées et elles comprennent des personnes qui travaillent quotidiennement avec des patients. Cela vous permet 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. »

Un nouveau chercheur au sein d'une EVF

« L'EVF comprend de véritables partenariats : ils nous ont permis de bien nous connecter à la communauté médicale. L'EVF a été en mesure de se relier à de nombreuses structures organisationnelles, ce qui est plutôt inhabituel pour un programme de recherche. Le résultat du travail de ces groupes est véritablement nouveau et n'aurait pas pu être anticipé. »

Un partenaire de la communauté d'une EVF

Malgré un appel de demandes qui ne comprenait pas d'exigences en matière d'AC³⁰, toutes les EVF ont fait participer de manière importante les groupes d'utilisateurs à leurs travaux; il s'agit d'une implication extraordinaire qui en dit long sur la nature de la recherche et des chercheurs en SPSFV au Canada. Les EVF ont mobilisé les utilisateurs de connaissances dans leurs activités de diverses façons, incluant l'EVF elle-même dans la structure principale permettant le transfert intégré des connaissances. Par exemple, les EVF ont :

- interrogé des directeurs de politiques provinciales et fédérales
- organisé des groupes axés sur les groupes d'utilisateurs clés afin d'identifier les problématiques
- créé des comités de direction ou des conseils consultatifs
- fait participer les utilisateurs comme des collaborateurs et même des chercheurs collaborateurs
- rencontré en tête à tête des utilisateurs de connaissances afin d'examiner les résultats ainsi que les étapes suivantes
- créé des forums de collectivité afin de partager les résultats des recherches avec des cliniciens, des membres de la famille des patients, des patients et des concepteurs de politiques, et ont suggéré une politique publique possible et des stratégies de promotion
- recherché les commentaires des utilisateurs dans la conception et la mise en place de protocoles
- impliqué les participants à la recherche, tant les patients que les fournisseurs de soins de santé, dans l'examen et l'interprétation des données et des résultats
- intégré les chercheurs et les stagiaires travaillant au sein d'agences afin d'améliorer les soins de santé et l'éducation des professionnels de la santé

Les EVF ont constaté que la création de rapports de confiance efficaces avec les utilisateurs des connaissances était difficile et prenait beaucoup de temps, mais cela se révélait souvent bien plus gratifiant que ce à quoi ils s'attendaient : « nos chercheurs déclarent que la valeur de ce qu'ils observent est améliorée et que cela a changé l'ensemble de leur approche ». Les chercheurs ont constaté qu'ils avaient un meilleur accès aux populations, aux équipes de soins, aux données et aux directeurs de politiques; les protocoles sont devenus plus réalisables et le recrutement plus facile, et la mise en place des résultats est facilitée, tandis que les stratégies de diffusion sont plus efficaces³¹.

Exemples d'AC des EVF en action

- ❖ L'EVF sur les personnes vulnérables (VP-NET) a constaté que la méfiance ainsi qu'une perception erronée empêchaient les patients handicapés d'avoir accès à des soins palliatifs efficaces. Un étudiant au post-doctorat travaillant au sein d'une EVF, ayant exercé auparavant en Angleterre, a développé une pièce afin de souligner et de présenter les problématiques, tout en mettant en évidence des perspectives de réconciliation et de résolution des problèmes en collaboration pour réduire la souffrance et les risques de décès prématuré.
- ❖ L'EVF du Victoria Palliative Research Network a édité une série de DVD intitulée « Breaking Bad News » dans laquelle elle présente les résultats de ses recherches sur la façon dont des médecins qualifiés communiquent de manière efficace et avec compassion l'information liée au pronostic aux patients et à leur famille; elle utilise ces DVD pour former les étudiants en médecine de la Colombie-Britannique, ainsi que des médecins dans le monde entier.
- ❖ L'Accès aux Équipes interdisciplinaires de renforcement des capacités (EIRC) a conçu un projet de conseil consultatif axé sur la diffusion : les partenaires aident à formuler des recommandations, ils corédigent des dossiers liés à des politiques, ils donnent leurs commentaires sur les rapports et permettent aux décideurs principaux d'obtenir un accès à ces derniers. Les utilisateurs des connaissances sont tellement impliqués que les experts des EIRC envisagent cette année un « mini-congrès » public qui devrait attirer plus de 200 personnes.
- ❖ L'EVF axée sur la grande souffrance s'est concentrée sur le partage des leçons apprises grâce à des essais cliniques, y compris : des approches originales afin d'étudier la faisabilité d'une étude, un transfert de données au dépositaire

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

central à faible coût (plutôt qu'un logiciel à 100 000 \$), la gestion de plusieurs Comités d'éthique de la recherche (CER), la validation de l'outil de Cochrane sur le risque de biais et l'amélioration de la production de rapports sur les essais d'intervention en matière d'éducation.

- ❖ L'EVF sur la prestation de soins familiaux réunit actuellement des lettres rédigées par des fournisseurs de soins endeuillés dans un ouvrage de conseils qu'ils s'offriraient s'ils débutaient leur carrière, afin d'aider les autres soignants qui vivent des situations similaires.
- ❖ L'Accès aux EIRC cherche à améliorer les prestations de soignant en temps réel : il identifie les personnes qui ont le plus besoin d'apprendre de ce qu'il en est de ces prestations et l'endroit où elles vivent; la prochaine étape sera de « mobiliser les messages et le modèle ». Depuis le début, il travaille de concert avec les concepteurs des politiques afin d'identifier des façons d'améliorer la mise en œuvre et d'augmenter l'efficacité des prestations.
- ❖ L'équipe CARENET a étudié la sécurité organisationnelle et les facteurs culturels liés à une meilleure qualité des soins du point de vue des familles, et elle teste des interventions visant à apporter des améliorations à certains domaines tels que la direction, la communication et la stratégie de règlement des conflits. L'équipe examine actuellement les résultats individuels et les stratégies potentielles associés à chaque organisation participante.
- ❖ Il est parfois plus important de découvrir ce que nous savons déjà. L'EVF PedPal a constaté que, à mesure que les maladies potentiellement mortelles ont progressé, les enfants sont de moins en moins capables de tolérer l'alimentation entérale. Ils ont réuni des chercheurs, des cliniciens et des participants du monde entier pour trouver un consensus sur la meilleure façon d'aider ces enfants.
- ❖ L'EVF consacrée à la grande souffrance a mobilisé les experts dans la conception d'un nouvel outil : on a appris aux patients ayant de longs antécédents de gestion d'une douleur aiguë liée à un cancer à utiliser la méthodologie de la recherche qualitative appelée le processus de la « pensée à voix haute ». L'outil révisé devrait être facile à utiliser pour les patients et plus efficace en pratique.
- ❖ Les partenaires de l'EVF, de concert avec les familles, ont travaillé à concevoir des études approfondies sur les soins palliatifs pédiatriques qui ne traitent pas seulement les domaines essentiels au développement de nouvelles connaissances, mais qui sont aussi planifiées et conduites de façon à honorer l'expérience des familles et à limiter leur fardeau.
- ❖ La recherche menée par l'EVF du Victoria Palliative Research Network a été intégrée à trois nouvelles lignes directrices qui seront testées par des projets pilotes et envoyées en fin de compte à tous les omnipraticiens en C.-B., tandis qu'un autre outil est actuellement ajouté aux lignes directrices de la pratique de l'Hôpital général de Kelowna. L'EVF du VPRN et celle consacrée aux soins de fin de vie pour personnes âgées conçoivent actuellement des lignes directrices sur le délire dans les soins palliatifs, de concert avec la Coalition Canadienne pour la Santé Mentale des Personnes Âgées.
- ❖ L'EVF interculturelle a aidé à concevoir des lignes directrices sur les soins palliatifs efficaces dans les organismes de santé de C.-B., de façon à permettre la mise en place de la planification préalable des soins ou l'utilisation du dépistage par l'échelle des performances des soins palliatifs (EPSP) de l'EVF.
- ❖ L'Office régional de la santé de Winnipeg pense que les soins permettant aux patients de conserver leur dignité sont si importants qu'il a doté l'EVF sur les personnes vulnérables (VP-NET) de 5 millions de dollars pour les deux premières années, afin de lui permettre de les mettre en œuvre, transformant ainsi la culture des soins de la santé par le biais de l'Office. Entre-temps, l'EVF dédiée aux nouvelles interventions teste actuellement le traitement permettant aux patients de conserver leur dignité en français, au Québec.

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

- ❖ Un partenaire essentiel, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) « traite les conclusions des recherches et rend leur utilisation plus pratique ». L'ACSP intègre les conclusions des recherches dans ses congrès et ses événements publics, et elle synthétise les résultats sous forme de fiches d'information, de sites web, de communiqués de presse et d'autres documents.

« Je peux vraiment contribuer à la faisabilité : de quels éléments avez-vous besoin? Par exemple, beaucoup de recherches impliquent que les infirmiers se consacrent à deux activités, ce qui représente BEAUCOUP de travail supplémentaire. Nous avons donc dû investir beaucoup de temps pour mobiliser les infirmiers. Nous avons engagé un éducateur en soins infirmiers. Nous avons documenté les pratiques actuelles des infirmiers et démontré la façon dont nous faisons courir des risques à ces personnes. Nous les avons impliquées dans le problème, puis dans l'élaboration de la solution. »

Un partenaire décideur

« Je pose la question suivante : Que puis-je faire pour que notre institution, à titre d'organisme national, participe mieux au soutien de cette opération? »

Un partenaire décideur

Amélioration de l'AC

Un leitmotiv a émané de tous les partenaires et utilisateurs des connaissances : plus tôt nous participons à la recherche, mieux cela sera. Certains chercheurs travaillant sur les SPSFV ont encore tendance à penser que le principal rôle d'un partenaire est d'assurer la diffusion des conclusions à la fin de la subvention, mais tous les partenaires avec lesquels nous avons discuté nous ont expliqué qu'ils considéraient que leur temps était mieux employé dans la première phase, stratégique, du programme de recherche : « Je n'ai pas été impliqué dans la genèse de projet. Mais ce serait fantastique de discuter d'abord de ce que je dois savoir, de la façon dont j'utiliserais les résultats, des produits qui seraient utiles. Aussi, comment vous attaqueriez-vous à ce type de recherche? Je connais beaucoup de choses qui pourraient leur être utiles dans cette situation. »

Bien qu'on ait félicité les IRSC pour leur avance par rapport aux universités en ce qui concerne la valorisation et le soutien de l'AC, les utilisateurs de connaissances ainsi que les chercheurs se sont plaints que les mécanismes normalisés de subvention des IRSC n'appuient pas les activités intégrées d'AC. Comme un CP au sein d'une ÉFV le remarquait : « Le rôle de décideur n'entre pas habituellement précisément dans l'une des catégories autorisées des IRSC, et il n'est pas non plus soutenu ni rendu possible par le financement des IRSC. » En conséquence : « La collaboration avec les partenaires de la collectivité est presque impossible dans le cadre d'un financement traditionnel : les partenaires peuvent seulement participer aux projets à leur propre charge. »

De plus, la volonté des partenaires de la collectivité n'ont aucune envie d'« être mêlés à la paperasserie des IRSC ». Quelques équipes ont remarqué que certains de leurs partenaires restaient « officieux » parce que, par exemple, « nos aînés (issus des populations autochtones) NE rempliraient PAS les critères du CV commun; pas de chance! » Les noms d'autres collaborateurs ont été supprimés des demandes de subventions parce qu'ils manquaient de ressources administratives pour remplir le CV commun dans les temps.

Changements apportés à l'éducation, aux services, à la politique et à l'organisation sanitaire

Les EVF ont développé un éventail créatif de cours, séminaires et stages d'été à l'intention de leurs stagiaires. L'EVF dédiée aux nouvelles interventions est particulièrement remarquable l'énergie qu'elle y a consacré : elle a développé 6 séminaires de formation pour les étudiants de troisième cycle, 3 journées scientifiques ont été suivies

par plus d'une centaine de cliniciens, chercheurs, décideurs et étudiants, 3 ateliers de formation ont été présentés lors de congrès nationaux et internationaux, ainsi que 48 congrès de recherche à Québec destinés aux chercheurs, étudiants et cliniciens. L'équipe a aussi codirigé une initiative d'éducation nationale afin de mettre en œuvre un cours interdisciplinaire basé sur le web dans le domaine de l'oncologie psychosociale, à l'intention des étudiants canadiens de troisième cycle. Les chercheurs des ÉFV ont également diffusé les résultats par l'intermédiaire d'une panoplie de cours et d'ateliers destinés aux étudiants, aux résidents et aux praticiens locaux et internationaux.

En conséquence de leur implication dans l'initiative en matière de SPSFV, les décideurs ont été plus susceptibles de décrire les changements pour les améliorations qu'ils apportent plutôt que les changements spécifiques en matière de pratique. Comme un d'entre eux l'affirmait : « On se sent encore comme au tout début de l'aventure. » Néanmoins, l'initiative a soutenu le développement et les essais d'un ensemble d'innovations en matière de soins de santé en rapide expansion, qui sont basées sur une recherche de haute qualité et disposent d'un excellent potentiel d'amélioration des soins palliatifs et des soins de fin de vie au Canada. Les politiques n'évoluent pas toujours rapidement, et rarement sur la base de la seule recherche, encore moins les résultats d'une unique étude. Les EVF ont tout de même identifié un certain nombre d'exemples lors desquels le changement en matière de politique est déjà débattu en tant que résultat direct de la recherche des EVF.

Changer l'éducation des professionnels de la santé

- ❖ L'EVF consacrée à la grande souffrance a conçu le premier cours de méthodes de recherche sur les soins palliatifs en ligne du monde; la plupart des programmes de résidence en médecine palliative à travers le Canada ont rendu obligatoire ou recommandent fortement le suivi d'un cours de 12 semaines. Le programme est en cours d'adaptation pour les étudiants.
- ❖ Pour discuter plus facilement avec les patients de l'endroit où ils souhaitent décéder, un stagiaire en ISFRS a développé des outils, une intervention en matière d'éducation ainsi qu'un atelier. Les compétences en soutien à la prise de décision se sont avérées remarquablement efficaces dans les tests auprès des infirmiers, des pharmaciens et des travailleurs sociaux. En conséquence, l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario a demandé au stagiaire de codiriger la conception de lignes directrices sur les pratiques exemplaires factuelles en soutien à la prise de décisions, et de siéger dans leurs groupes afin d'élaborer des lignes directrices sur les pratiques des soins de fin de vie, de développer de nouveaux critères destinés à l'examen sur les soins palliatifs et à l'examen de gériatrie.
- ❖ L'EVF sur les personnes vulnérables identifie actuellement des changements au programme qui aideront les étudiants en médecine à prodiguer les soins palliatifs d'une façon plus positive que risquée pour les patients handicapés.
- ❖ CARENET a découvert que les stagiaires en médecine sont fréquemment exposés à des patients mourants, et qu'ils sont souvent responsables de déterminer leur niveau de soins. En conséquence, ils souffrent de craintes et d'une tristesse importantes, ou d'émotions complexes comme la détresse, le chagrin et la culpabilité. L'EVF travaille sur des outils de formation et des soins, de concert avec les dirigeants principaux dans le développement du programme d'enseignement médical.

Nous croyons que les EVF ont tissé des liens étroits entre les chercheurs, les professionnels de la santé, les gestionnaires, les concepteurs de politiques et les groupes d'utilisateurs, et qu'elles effectuent des recherches sur l'application continue des connaissances afin de maximiser les avantages potentiels de ces innovations. Les EVF se sont révélées être des utilisateurs prolifiques du soutien à l'AC des IRSC, puisqu'elles ont reçu plus de 30 subventions de l'AC. Cependant, les CP des EVF ne sont pas des experts en AC, et ils ne peuvent pas non plus, à

eux seuls, entreprendre les activités d'AC à l'échelle de l'initiative, lesquelles représentent des prochaines étapes essentielles. Comme nous en discutons au Chapitre 4, nous proposons un certain nombre d'idées que l'IC et les IRSC devraient mettre en place afin d'améliorer l'efficacité et les répercussions de ces efforts d'AC.

Répercussions sanitaires, sociales et économiques

La commercialisation de la recherche et ses répercussions économiques en aval constitue un résultat important de la recherche financée par les IRSC. Étant donné que de nombreuses recherches en SPSFV au Canada sont axées sur les services sanitaires, nous nous attendrions à ce que la plupart des répercussions soient indirectes, comme par exemple une réduction des coûts des soins de la santé. L'identification de ces répercussions a dépassé nos ressources, et serait de toute façon prématurée. Nous avons cependant examiné les demandes de brevet¹ et avons trouvé que les demandes liées aux SPSFV au Canada étaient passées de 3 en 2000 à 24 en 2006, et qu'elles couvraient toutes la gamme de l'équipement médical, des produits pharmaceutiques, des médicaments d'origine animale et des diagnostics. Plusieurs demandes ont été remplies par des chercheurs des IRSC, mais qui n'étaient pas financés par l'initiative. Nous supposons toutefois que la multiplication par 8 de l'identification des SPSFV comme domaine d'application de la découverte du candidat au brevet résulte des efforts efficaces de l'initiative pour augmenter la visibilité et l'importance des SPSFV au Canada.

Soutenir l'innovation pratique

- ❖ La sédation de fin de vie est une pratique clinique controversée et mal définie. 200 médecins en soins palliatifs venant du Québec et de la Suisse travaillent de concert avec l'EVF consacrée aux nouvelles interventions afin d'identifier et d'améliorer l'utilisation de la sédation.
- ❖ Un chercheur de l'EVF interculturelle a travaillé avec les animateurs d'un groupe de soutien afin de « choisir ensemble quels groupes pourraient profiter le plus de ce type de recherche ». Les produits d'AC ont évolué à partir des besoins exprimés par les patients : livret documentant les expériences du groupe de soutien à partager avec d'autres nouveaux patients (distribué par l'intermédiaire de l'agence du cancer); article sur le mauvais diagnostic du cancer de la prostate destinée à la Revue des omnipraticiens, recommandations à l'intention des bailleurs de fonds visant à améliorer les groupes.
- ❖ Les patients gravement malades évitent les médicaments essentiels à la survie afin d'améliorer la qualité de leurs soins, mais l'améliorent-ils vraiment? À l'heure actuelle, personne ne le sait, mais une étude de CARENET leur fournira l'information dont ils ont besoin pour faire ce choix : le point de vue d'une personne ayant survécu 12 mois et de ses aidants familiaux sur la qualité des soins suivant une maladie grave.
- ❖ L'EVF consacrée aux nouvelles interventions a validé un instrument simple permettant d'évaluer la douleur chez les personnes présentant une capacité limitée à communiquer, et elle est à présent financée par les IRSC pour tester un programme de gestion de la douleur qui intègre cet outil. L'étude démontré que les participants ont constaté un taux de soulagement de 95 % des complications cancéreuses catastrophiques courantes, sans baisse de la survie. En même temps, l'EVF PedPal teste actuellement un possible biomarqueur de la douleur, afin d'évaluer la douleur chez les enfants.
- ❖ L'EVF consacrée aux aidants familiaux cherche à réduire le stress chez ces personnes et à améliorer leur sommeil et leur appétit par l'intermédiaire d'outils et d'interventions qui traitent le bien-être physique, émotionnel et spirituel des aidants familiaux. Ils testent actuellement des interventions basées sur des exercices sensés visant à réduire le stress en se basant sur la conscience.

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

- ❖ Un membre de l'équipe CARENET a déposé une demande d'obtention d'un « fond d'innovation » à Halifax, afin d'obtenir un soutien pour un tout nouveau poste qui permettra d'orchestrer un nouveau modèle de soins.
- ❖ L'EVF consacrée à la grande souffrance dispose de deux outils qui constituent des composantes centrales d'un ensemble d'évaluation informatisé d'évaluation du patient; plus d'un millier de patients à l'échelle internationale sont actuellement contactés pour participer à ce qui sera l'évaluation de la douleur liée au cancer et les initiatives de recherche de classification les plus importantes et les plus complètes jamais entreprises dans le cadre du European Palliative Care Research Collaborative.
- ❖ L'EVF consacrée aux nouvelles interventions a mis en place une collaboration nationale entre le CPRC et l'Agence de la santé du Québec afin, entre autres, d'offrir aux personnes qui cherchent de l'information sur le cancer des outils de travail et un programme de formation, intégrés au manuel sur le navigateur canadien. Les données venant de ce travail alimentent également une étude pilote visant à concevoir une intervention à perspectives multiples qui a pour objectif d'améliorer la collaboration entre les professionnels, en particulier entre les médecins de famille et les infirmiers qui recherchent de l'information sur le sujet et, en fin de compte, d'améliorer la continuité des soins prodigués aux patients cancéreux.
- ❖ 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.
- ❖ CARENET teste actuellement une intervention à domicile visant à réduire les symptômes et le fardeau des soignants traitant des patients vivant à domicile et présentant une bronchopneumopathie chronique obstructive avancée.
- ❖ L'EVF sur la grande souffrance a conçu un outil qui établit un classement de la douleur liée au cancer et qui aidera à répartir les ressources de façon plus rapide et plus efficace entre les personnes en ayant le plus besoin.
- ❖ Les autres outils développés par les EVF comprennent : un outil permettant d'évaluer la charge du soignant principal dans le contexte des soins palliatifs, ce qui permet de renseigner le développement d'interventions spécifiques visant à aider des soignants; un outil permettant aux patients cancéreux à un stade avancé de signaler eux-mêmes l'intensité des symptômes; cet outil a été largement adopté dans les programmes nationaux et internationaux de soins palliatifs; et un nouvel outil de dépistage des patients atteints de délire qui est à présent utilisé au Canada, en Allemagne, aux États-Unis, en Australie, en Chine et en France, entre autres.

Soutenir le changement de politique et la répartition des ressources

- ❖ Une autorité en matière de santé examine les décès en salle d'urgence afin d'observer les changements de politique potentiels nécessaires, en réponse à une étude d'une EVF sur les décès survenus tout de suite après une admission en salle d'urgence.
- ❖ Une EVF a obtenu des IRSC une subvention de fonctionnement pour la mise en application des connaissances afin de soutenir une action participative dans la recherche qui mobilisera les praticiens de première ligne dans un processus de changement afin de transformer les façons dont les soins de fin de vie sont prodigués dans les services médicaux d'urgence et les unités de soins intensifs.

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

- ❖ 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.
- ❖ Plusieurs chercheurs remettent en question l'exemple idéal du Canada du décès à domicile, et ils fournissent aux concepteurs de politiques de l'information capitale sur les préférences des patients et de leur famille ainsi que sur la qualité des soins qui incitera de nombreux organismes à reconsidérer leurs politiques afin de mieux répondre aux besoins de leurs patients.
- ❖ L'EVF consacrée aux nouvelles interventions a offert le premier aperçu complet de l'utilisation des services et des coûts engagés par les patients recevant des soins palliatifs et leur famille, le gouvernement et les organisations non gouvernementales, tandis que l'EVF PedPal a analysé 20 années de données provinciales afin de déterminer les causes, les lieux et les tendances en matière de décès. Ces étudiants renseignent la planification continue des services régionaux et provinciaux ainsi que la répartition des ressources, afin d'améliorer « ce qui est souvent décrit par les familles comme « un système de soins de santé dysfonctionnel et incohérent ».
- ❖ Bien qu'il ne soit pas surprenant que l'admission d'un membre de la famille en service de soins intensifs soit stressante, un chercheur de CARENET a conclu que 26 % des membres de la famille d'un patient admis en service de soins intensifs luttent pour faire face à cette situation et présentent un risque élevé de symptômes de trouble de stress post-traumatiques deux mois plus tard. CARENET développe actuellement des outils permettant d'identifier les personnes ayant le plus besoin d'aide, et les façons dont elles peuvent être aidées.
- ❖ L'EVF PedPal entreprend actuellement la première étude longitudinale prometteuse sur les enfants atteints de maladies incurables et potentiellement mortelles ainsi que sur leurs familles. L'EVF a pour objectif d'identifier les besoins en évolution des enfants au fil du temps, et les répercussions biologiques, psychosociales et spirituelles de la maladie sur leurs familles pour concevoir de meilleurs systèmes qui soutiendront les patients et leurs familles tout au long de la maladie.
- ❖ La réduction des poussées de douleur liées au cancer représente un défi considérable. Les entreprises pharmaceutiques font appel à l'expertise de l'EVF consacrée à la douleur pour les aider à identifier et à démontrer quels médicaments sont efficaces.
- ❖ L'EVF a découvert que la grande majorité de la littérature portant sur le fonctionnement de la famille est en fait consacrée au fonctionnement de la mère, et elle essaie de renseigner la politique au sujet des domaines principaux dans lesquels les pères ont des besoins différents.

Chapitre 4

L'avenir de la recherche sur les SPSFV

« Les fonds ont été bien investis, mais l'investissement ne profitera pas des résultats attendus à moins qu'il ne soit poursuivi »

Un utilisateur de connaissances

Les répondants ont convenu de façon unanime que l'initiative a transformé le paysage des soins palliatifs et des soins de fin de vie au Canada; beaucoup ont repris les propos d'un membre du comité consultatif qui affirmait : « Nous bénéficions à présent d'une véritable collectivité de la recherche, l'une des meilleures du monde. Nous devrions être fiers d'avoir accompli cela et d'avoir eu le cran de le faire. » Cependant, les répondants sont moins sûrs que, face à un tel succès, un bailleur de fonds responsable consolide son financement... ou passe à autre chose. Pouvons-nous affirmer que ces succès prouvent que l'initiative a atteint ses objectifs? Cette dernière, lancée lors des débuts des IRSC, comme toutes les initiatives de cette période, n'apporte pas de cadre d'évaluation ni de stratégie de sortie à ces questions.

« Nous bénéficions à présent d'une véritable collectivité de la recherche, l'une des meilleures du monde. Nous devrions être fiers d'avoir accompli cela et d'avoir eu le cran de le faire. » Cependant, les répondants sont moins sûrs que, face à un tel succès, un bailleur de fonds responsable consolide son financement... ou passe à autre chose. Pouvons-nous affirmer que ces succès prouvent que l'initiative a atteint ses objectifs? Cette dernière, lancée lors des débuts des IRSC, comme toutes les initiatives de cette période, n'apporte pas de cadre d'évaluation ni de stratégie de sortie à ces questions.

Qu'est-ce que la création d'une capacité de recherche efficace?

L'expérience en SPSFV souligne la difficulté que représente le fait de passer de l'ancien CRM à une nouvelle définition du succès des IRSC. L'initiative a cherché à créer une certaine capacité et elle a effectivement augmenté de façon significative la productivité et le nombre de chercheurs. Pourtant, nombreux sont ceux qui pensent que la création de cette capacité n'aboutira pas au bout du compte, car les étudiants sont trop peu nombreux à poursuivre par la titularisation d'un poste et l'obtention de subventions indépendantes des IRSC. Ils pensent que, à titre d'investissement académique, le succès est éphémère et incertain.

Cependant, beaucoup de progrès ont été atteints en ce qui concerne l'amélioration des soins palliatifs et des soins de fin de vie. La nouvelle capacité a établi des forces et des objectifs qui correspondent aux objectifs stratégiques des IRSC : les directeurs des soins de santé et des politiques sont mobilisés dans le secteur de la recherche, et un nouveau cadre de professionnels de la santé formés dans le domaine de la recherche trouve et met en œuvre des solutions basées sur la recherche pour relever les défis sanitaires. Cependant, nombre de nouveaux chercheurs formés ne sont pas, et ne seront jamais, compétitifs sur un plan académique, d'après les normes de niveau mondial des IRSC, car leur priorité est la pratique et le changement de politique plutôt que les résultats académiques valorisés par une révision par les pairs traditionnelle.

Quels sont les rôles et les responsabilités des bailleurs de fonds envers une capacité récemment créée?

L'IC a créé l'initiative en matière de SPSFV selon une entente explicite d'après laquelle de financement ne serait attribué qu'une seule fois. Par conséquent, devrions-nous accepter, comme le formulait l'un des membres du conseil consultatif, que « la pompe est amorcée. Cette collectivité doit marcher sur ses deux pieds »? Les SPSFV ont certainement reçu un apport extraordinaire de financement, et la collectivité des SPSFV est bien consciente de cette chance et elle l'apprécie.

Cependant, nombreux sont ceux, et pas seulement des chercheurs ayant bénéficié d'une subvention pour les SPSFV, qui croient au principe selon lequel « il est mal de créer une capacité de recherche puis de la laisser échouer ». La collectivité canadienne de la recherche sur les SPSFV est extrêmement jeune dans le domaine de la

recherche, et le secteur des SPSFV lui-même est considéré comme un secteur « immature » à l'échelle mondiale. Les bailleurs de fonds reconnaissent au niveau international que la création d'une capacité de recherche dans un domaine naissant demande un engagement à long terme et pas seulement une seule série de financement. Les bailleurs de fonds britanniques, par exemple, nous ont dit qu'ils s'attendaient à continuer à soutenir les SPSFV pendant encore au moins dix ans, peut-être plus longtemps. Sans un projet de viabilité à long terme, l'IC risque de perdre beaucoup du rendement de l'investissement déjà fait. Nous pensons donc que l'IC devrait entreprendre des actions particulières, qui évitent la dépendance perpétuelle envers le financement stratégique, mais offrent pourtant un soutien au développement et au mentorat à la collectivité des SPSFV, à mesure qu'elle atteint sa maturité.

Les partenaires ayant financé l'initiative sont satisfaits de la façon dont elle a été conduite et de ses résultats, mais ne sont pas mobilisés en ce qui concerne son avenir. Tous considèrent les soins palliatifs et les soins de fin de vie comme importants, mais pas comme *leur* priorité : « il serait possible d'établir des partenariats, mais nous ne souhaitons pas diriger l'initiative ». Si l'IC souhaite maximiser le rendement de l'investissement dans le domaine de la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, il devra mobiliser des partenaires selon des façons sensées aux yeux de ces partenaires et respecter leurs propres programmes. Une future coalition devrait rechercher au-delà des partenaires initiaux de l'initiative³³, et bien au-delà du cancer, pour trouver des organisations dont les besoins peuvent être satisfaits en s'engageant dans le développement de cette collectivité de pratique et de recherche. Les soins palliatifs ne sont plus en harmonie avec les soins contre le cancer, et ils fusionnent avec les soins à long terme employés dans les maladies chroniques. Nous suggérons également que les partenaires potentiels se concentrent explicitement sur les ressources et l'expertise que chacun pourrait apporter aux prochaines étapes : lorsqu'il s'agit de faciliter l'échange de connaissances et la collaboration, les partenaires ont plus à offrir que de l'argent.

Que reste-t-il encore à accomplir?

S'attendre à ce que des domaines de recherche « immatures » « entrent en compétition pour obtenir des subventions de fonctionnement ouvertes, comme le reste d'entre nous! » est juste, mais pas excessivement productif. On a créé une capacité, mais il faut du temps et de l'entretien pour gravir les échelons de la compétition internationale indispensables au succès dans le contexte des concours de subventions de plus en plus compétitifs des IRSC. Par ailleurs, les chercheurs et les équipes sont largement incités à chercher ailleurs des financements, et à passer à d'autres domaines de recherche stratégiques dont les obstacles à l'entrée sont plus faciles à franchir et qui profitent de meilleurs financements. L'achèvement de l'initiative ne comblera pas certaines lacunes importantes en ce qui concerne les ressources nécessaires à la viabilité des SPSFV :

Chercheurs attirés par d'autres domaines : Les SPSFV ont attiré des chercheurs bien établis venant d'autres domaines; ils ont été et devraient continuer à être compétitifs pour ce qui est des fonds réguliers attribués par les IRSC, mais ils pourraient revenir à leurs intérêts initiaux, dans lesquels ils ont bâti leur réputation, après la fin de l'initiative.

Nouveaux chercheurs : Les EVF ont offert une infrastructure de recherche, des personnes-ressources, des mentors et des fonds importants consacrés aux travaux pilotes, tous essentiels au développement de subventions et de propositions de bourses suffisamment compétitifs. Cette ressource disparaîtra.

Nouveaux stagiaires : un nouveau noyau de « chercheurs cliniciens » a besoin de temps libre à temps partiel pour continuer à assurer ses activités de professionnels de la santé, de gestionnaires et de concepteurs de politiques tout en entreprenant et en mettant en œuvre des recherches liées à sa pratique et à sa prise de décision.

Équipes : Les EVF soutiennent la coordination et les communications étendues essentielles à l'établissement d'une certaine confiance entre les membres de l'équipe et à la création d'un environnement au sein duquel la créativité peut s'épanouir.

Partenaires : Les EVF offrent des ressources et une certaine souplesse afin de soutenir les partenaires et les activités qu'elles valorisent, notamment le temps consacré à l'établissement de relations, à la planification de la recherche et à l'échange de connaissances.

Collectivité de la recherche sur les SPSFV : La collectivité est encore réduite et dispersée à la grandeur du Canada, elle doit être plus connectée afin de maximiser la synergie dans le domaine de la recherche et de l'échange de connaissances.

Lacunes en matière d'optimisation des résultats des soins de santé

Les EVF ont passé deux années en grande partie à bâtir des relations et trois années sur le travail de fondation : études descriptives, identification des problèmes, développement d'un cadre, conception et validation d'outils et d'instruments. Un domaine « immature » tel que les SPSFV nécessite une certaine assistance pour effectuer la transition vers la prochaine phase d'études sur l'intervention faisables, lesquelles peuvent bénéficier d'un financement et qui sont efficaces en fin de compte.

*« En ce qui concerne les SPSFV, nous devons travailler main dans la main avec les personnes qui prodiguent des soins et des services, et évaluer ce qui est fait véritablement, ce qui fonctionne en temps réel, travailler ensemble et évaluer de façon continue ce qui fonctionne. »
Un membre du CCI*

Des domaines hautement appliqués comme les SPSFV nécessitent des financements consacrés à de petites recherches pratiques qui, selon les normes académiques, ne sont pas suffisamment rigoureuses (d'après les critères conventionnels des tests des hypothèses) ni originales au niveau conceptuel pour être acceptables lors d'un examen par les pairs. De

plus, les chercheurs en SPSFV se mobilisent pour la recherche d'actions avec participation, recommandées par les modules de formation sur l'AC des IRSC, mais qui ne sont pas valorisées par les comités d'examen par les pairs car leurs objectifs et le programme de recherche ne peuvent être complètement prévisibles dès le départ.

Enfin, les résultats de l'initiative dans son ensemble doivent être réunis et préparés pour être utilisés.

Prochaines étapes recommandées

Créer une capacité de recherche durable

Les IRSC s'inspirent des instituts pour créer une capacité dans les domaines émergents et présentant des lacunes décisives qui répondent au besoin de son mandat d'application des résultats. Cependant, la « boîte à outils » des subventions ouvertes des IRSC présente des lacunes majeures lorsqu'il s'agit d'entretenir la nouvelle capacité dont elle a besoin pour mettre en place son nouveau plan stratégique. Nous suggérons aux IRSC de concentrer davantage leurs programmes de subventions ouvertes sur la recherche translationnelle, par le biais de l'utilisation de critères d'examen explicites et de changements apportés aux formulaires de demandes, aux règles d'admissibilité et aux coûts admissibles. La compétitivité des propositions devrait être améliorée et non discréditée, grâce à l'inclusion de : programmes de recherche complexes et à long terme, équipes interdisciplinaires et utilisateurs de connaissances, ainsi que des activités et leurs coûts associés afin qu'elles puissent être fonctionnelles, des approches d'AC intégrée comme la recherche d'action de participation et une concentration sur la diffusion et la mise en place d'activités dépassant largement les réseaux académiques conventionnels. Les nouveaux domaines et chercheurs devraient être jugés par leurs « pairs » compétents plutôt que par des disciplines académiques établies, et en collaboration avec les institutions de recherche, il faudrait mettre en place et soutenir des processus qui aident les chercheurs « à gravir l'échelon suivant de la compétitivité » (par exemple, des systèmes de formation et de mentorat, un processus de lettre d'intention de perfectionnement volontaire, etc.).

« Je pense que les SPVF comprennent l'intégration de la recherche, l'évaluation, la conception de politiques et la pratique : et ce n'est pas ce que les subventions ouvertes permettent de faire. »

Un membre du CCI

L'élément le plus urgent qui manque à la boîte à outils des IRSC est le programme des subventions d'équipe ouvertes, dont la suppression ébranle sérieusement la capacité des IRSC à mettre en place leur nouveau programme stratégique. Il est inutile

de subventionner les ÉFV si ensuite, aucun programme de subventions d'équipe ne leur permet d'émerger.

Les IRSC ont aussi besoin de mécanismes de subventions ouvertes afin de soutenir :

1. le temps libre accordé aux chercheurs cliniciens travaillant au sein du système de la santé
2. les réseaux, en particulier dans les domaines prioritaires stratégiques/émergents
3. la faisabilité des petites études (nécessaire pour mettre en œuvre les propositions de subvention, accent mis sur les nouveaux chercheurs/domaines), et les petites recherches d'évaluation axée sur le système/la pratique. Les subventions catalyseur représentent un ajout utile à la boîte à outils, mais elles ne sont disponibles que dans quelques domaines stratégiques.
4. le soutien à l'AC visant la synthèse informelle et la préparation des résultats obtenus à l'échelle de l'équipe.

Maximiser les résultats de la recherche issus de l'initiative

Nous suggérons l'étape minimum nécessaire : que les partenaires de l'initiative tiennent un forum à la fin de l'initiative afin de présenter des résultats *synthétisés* découlant de *toutes les recherches subventionnées* et de planifier les prochaines étapes du plan et le futur programme de recherche sur les SPSFV. Les utilisateurs de connaissances et les chercheurs devraient travailler ensemble afin d'identifier : 1) ce que nous avons appris; 2) ce que nous devrions faire de ces conclusions; 3) nos besoins particuliers permettant d'appliquer les connaissances à l'échelle de la collectivité et de mettre en place un réseau d'échange³⁴; et enfin 4) les prochaines étapes, et la façon de les soutenir.

Coût de l'immobilisme

Si nous extrapolons à partir du financement actuel des IRSC³⁵, nous pourrions nous attendre à ce que ces derniers maintiennent le financement de la recherche sur les SPSFV à environ 4 millions de dollars par an, par le biais de subventions de fonctionnement ouvertes. Cependant, il existe un risque élevé pour qu'une partie importante de la capacité créée grâce à cette initiative soit perdue si aucune autre action n'est entreprise : les CP des EVF ne présentent pas leur candidature d'admission au PLC comme nous nous y serions attendus, et ils ne soumettent pas non plus de demandes de subventions de projets aux IRSC avec les membres des équipes³⁶. Ce résultat est inquiétant, mais pas surprenant étant donné l'importance que les chercheurs ont accordée à l'interdisciplinarité et aux approches de la recherche, lesquelles conviennent peu aux subventions de fonctionnement ouvertes. Les tendances suggèrent au contraire que les équipes recherchent d'autres types de financement des équipes, et que les chercheurs seront attirés par les domaines dans lesquels ils exerçaient auparavant ou par de nouveaux domaines bénéficiant de financements plus importants ou d'un certain prestige.

La plus importante partie de la nouvelle capacité créée, ainsi que le prochain noyau de chercheurs sur les SPSFV, pourraient être perdus pour les IRSC en raison d'un manque de soutien au perfectionnement de la jeune collectivité de recherche pour atteindre le prochain échelon de compétitivité des IRSC, ou à cause d'une dérive vers d'autres domaines stratégiques recevant actuellement des financements et dont les obstacles à l'entrée sont moins difficiles à surmonter. S'ils ne peuvent profiter d'une période de temps spécifiquement consacrée à la recherche, les stagiaires en ISFRS et au sein des EVF basés sur les travaux cliniques retourneront à des postes à temps plein dans le domaine des soins de la santé et le rendement de l'investissement dans leur formation sera

réduit. Bien qu'un noyau de chercheurs sur les SPSFV continuera certainement à travailler dans ce domaine, la fragmentation et la perte de vitesse freineront le développement de la recherche et l'application des résultats de la recherche sur les SPSFV en pratique.

« Nous disons toujours que ces programmes sont temporaires, qu'à un moment donné, ils déclineront. Si vous ne le dites pas, vous créez un sentiment de droit. Mais vous ne voulez pas vous avancer trop tôt, interrompre le mouvement et détruire ce que vous avez créé. En ce qui concerne les SPFV, je me doute qu'il est probablement trop tôt pour fermer le robinet » Un partenaire de l'agence
« Ce serait fantastique d'entretenir les EVF, mais ce n'est pas réaliste. Au moins, certains financements maintiennent les collaborations. Je ne peux pas surestimer le prix de la réunion de collaborateurs. C'est de cette collaboration que naît un travail créatif. »
Un CP d'une EVF

Références et notes

- ¹Toutes les citations sont extraites des entrevues entre les auteurs et les principaux répondants de la communauté canadienne et internationale des soins et de la recherche sur le cancer, à moins d'indication contraire.
- ²Bisby Mark et Michelle Campbell. « Impact de l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC 2000-2008 » <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/39364.html> <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/13540.html>
- ³IC « Une nouvelle ère dans la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie au Canada » <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/27756.html>
- ⁴ICR "A New Era in Canadian Palliative and End-of-Life Care Research" <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/27756.html>
- ⁵Les EIRC, l'ISFRS et une EVF ont été financées de façon opportuniste : elles étaient en cours d'examen dans le cadre d'autres concours au moment du lancement de l'initiative et elles ont été jugées pertinentes à l'initiative.
- ⁶La Sénatrice Sharon Carstairs est depuis longtemps un défenseur des soins palliatifs, et elle a contribué à persuader le gouvernement de mettre en place la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs, en collaboration avec le Secrétariat de Santé Canada. Elle a dirigé la production de nombreux rapports du Sénat traitant des soins palliatifs et, plus récemment, du vieillissement : Of Death and Dying (1995); Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit (2000) <http://www.parl.gc.ca/36/2/parlbus/commbus/senate/com-f/upda-f/rep-f/repfinjun00-f.htm>; Still Not There: Quality End-of-Life Care - A Progress Report (2005) <http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/Still%20Not%20There%20June%202005.pdf>; Le vieillissement de la population : un phénomène à valoriser (2009) <http://www.parl.gc.ca/40/2/parlbus/commbus/senate/com-f/agei-f/rep-f/AgingFinalReport-f.pdf> ou http://www.parl.gc.ca/common/Committee_SenRecentReps.asp?Language=F&Parl=40&Ses=2
- ⁷Bien que la cote minimum permettant d'obtenir un financement soit de 3,5, les demandes subventionnées dans le domaine des SPFV, comme dans les autres groupes de subventions ouvertes, ont habituellement obtenu une cote supérieure à 4,0, et, dans les récents concours, au moins 4,5.
- ⁸Neil A. Hagen et al "The Birmingham International Workshop on Supportive, Palliative, and End-of-Life Care Research" Cancer 107: 874-881 (2006)
- ⁹Institut du cancer des IRSC/Santé Canada « Atelier sur l'infrastructure du réseau de la recherche dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie » <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/23195.html>
- ¹⁰Portail canadien en soins palliatifs http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx
- ¹¹Par exemple, l'EVI interculturelle sur les soins palliatifs et le Secrétariat de Santé Canada ont vu l'occasion de couvrir un événement concernant les SPFV sur un forum sur l'AC existant, et ils ont réussi à attirer un chercheur et des partenaires participants venant de 8 des EVF à un Colloque et atelier sur l'application des connaissances à l'intention des EVF en SPFV qui ont eu lieu à Ottawa en septembre 2005.

¹² Obtenu après une recherche dans la base de données publique des IRSC http://webapps.cihr-irsc.gc.ca/funding/Search?p_language=E&p_version=CIHR

¹³ Les attributions de financement ont été déterminées en recherchant dans la base de données publique sur le financement des IRSC. L'identification d'une subvention ou d'une bourse attribuée aux « soins palliatifs » est effectuée par le candidat au moment de la demande de subvention, et elle n'est pas vérifiée par les IRSC.

¹⁴ Obtenu en utilisant la base de données Scopus, en insérant les termes de recherche [soins palliatifs] et [Canada]

¹⁵ Une raison à cela a été que pour les CP 11/18, la subvention du projet pilote a représenté leur première subvention par les IRSC, on ne s'attendrait donc pas, de leur part, à constater une production importante avant, étant donné qu'ils sont encore probablement en formation. Pour ce qui est des autres CP, la plupart ont seulement reçu une bourse des IRSC il y a un an environ ou un peu plus tôt, et ils en étaient eux aussi à l'une des premières étapes de leur carrière.

¹⁶ IC « Soins palliatifs et soins de fin de vie » <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/36889.html>

¹⁷ Le Canada a le ratio le plus élevé d'articles sur les SPFV dispensés en oncologie, et il a été le deuxième pays, juste derrière la Norvège pour ce qui est du ratio d'articles sur les SPFV dispensés dans le domaine biomédical; par exemple, le dernier ratio était de 0,006 pour le Canada, comparé au ratio de 0,003 des États-Unis

¹⁸ Chaque cercle représente un CP/co-CP dans chaque EVF. (Toutes les EVF sauf une comptaient 6 membres ou moins, et pour l'exception, moins de 6 membres ont copublié des articles). Le cercle supérieur représente le CP.

Chaque ligne colorée représente la plus courte boucle reliant les membres de l'équipe ayant copublié des articles. (Par exemple, si les membres 1, 2, 5 et 6 ont publié un article ensemble, un lien est tissé entre 1 et 2, 2 et 5, 5 et 6, et 6 et 1, mais pas entre 1 et 5 ou entre 2 et 6.) Les publications de chaque EVF sont indiquées par des couleurs différentes. Toutes les EVF ne sont pas représentées étant donné que certaines n'ont pas encore copublié d'articles dans l'ensemble de documents sur lequel la recherche a été effectuée.

Les fines lignes noires représentent les copublications non classées comme faisant partie des publications sur les soins palliatifs. Pour des raisons de clarté, elles ne sont pas codées par des couleurs.

La figure de gauche représente les publications des futurs participants à l'EVF pendant la période 2001-2003, c'est-à-dire le travail accompli tout de suite après l'établissement de l'EVF. La figure de droite représente la période 2006-2008, au cours de laquelle l'EVF exerçait ses activités. Des recherches ont été menées sur l'ensemble des publications consacrées à la recherche en santé classées dans la base de données Scopus sous le thème : « soins palliatifs », affiliation : « Canada ».

¹⁹ Les données bibliométriques citées ont été obtenues grâce à la base de données Scopus, à moins d'indication contraire, en utilisant la simple chaîne de recherche sur le thème « soins palliatifs » et la chaîne affiliée « Canada », ou une chaîne affiliée vierge (pour les publications à l'échelle mondiale).

²⁰ On a constaté un déclin de la part des publications entre 1997 et 2002, ce qui est évident dans d'autres domaines de la recherche sur la santé, puis une reprise ultérieure a commencé en 2004-2005; elle peut être attribuée à la croissance de l'investissement dans le domaine de la recherche sur la santé des premières années du XXI^e siècle, notamment de la FCI, des IRSC et du programme des Chaires de recherche du Canada. On s'attendrait à un temps de décalage entre la reprise des investissements et l'augmentation de la productivité des publications de 3 à 5 ans. On a constaté une croissance importante de la part des publications en 2009, à ce jour (fin du mois d'avril) bien que d'ici la fin de l'année, cette croissance pourrait être moins prononcée.

²¹ On a constaté un déclin de la part des publications entre 1997 et 2002, ce qui est évident dans d'autres domaines de la recherche sur la santé, puis une reprise ultérieure a commencé en 2004-2005; elle peut être attribuée à l'investissement croissant dans le domaine de la recherche sur la santé des premières années du XXI^e siècle, notamment de la FCI, des IRSC et du programme des Chaires de recherche du Canada. On s'attendrait à un temps de décalage entre la reprise des investissements et l'augmentation de la productivité des publications de 3 à 5 ans. On a constaté une croissance importante de la part des publications en 2009, à ce jour (fin du mois d'avril) bien que d'ici la fin de l'année, cette croissance

pourrait être moins prononcée.

²² Les CP et les chercheurs collaborateurs des EFV, des subventions de projets pilotes, de l'IC, des bourses de l'ISFRS et de transition de carrière subventionnés sous les auspices de l'initiative ont représenté 230 des 458 articles publiés, soit 50 % du total des publications canadiennes sur les SPFV entre 2006 et 2008. L'augmentation du nombre de publications entre les deux périodes de trois ans, 2001-2003 et 2006-2008 a été de 193, et l'augmentation des publications rédigées et corédigées par les CP subventionnés par l'initiative a été de 137, soit 71 % de l'augmentation.

²³ Le tableau 4 montre le nombre de citations reçues par article publié, une fois encore grâce à des données collectées sur les périodes de trois ans, car le faible nombre de publications canadiennes a provoqué de considérables fluctuations annuelles des citations/publications. Le nombre de citations/publications diminue au cours des périodes plus récentes, pas en raison d'une baisse de qualité de la recherche, mais parce que les publications plus récentes n'ont eu suffisamment d'occasions d'être citées par d'autres auteurs.

²⁴ Un indice de spécialisation (IS) de un signifie que les publications canadiennes dans un sous-domaine particulier représentent la même proportion que toutes les publications sur les SPFV dans la littérature mondiale : un IS inférieur à 1 signifie qu'il s'agit d'un domaine de la recherche qui fait l'objet de nombreuses publications au Canada, par rapport à la littérature mondiale

²⁵ Ces données ont été plus facilement obtenues grâce à WoS, où elles sont disponibles sous la forme d'un rapport type.

²⁶ À première vue, cela semble incompatible avec le pourcentage de baisse des coauteurs étrangers des publications canadiennes indiqué dans le tableau 3.3. Cependant, selon une interprétation plausible, un glissement est possible entre les études dirigées par des étrangers auxquelles des Canadiens participent et les études dirigées par des Canadiens auxquelles des auteurs étrangers participent : cela correspondrait au développement de la communauté de la recherche sur les SPFV au Canada.

²⁷ Le recul de la position des auteurs les plus productifs entre 1996 et 2008 n'est pas simplement dû au maintien de leur productivité alors que de nouveaux auteurs les ont largement dépassés : collectivement, les dix auteurs les plus productifs ont publié 109 articles pendant la période 1996-1998, mais seulement 47 pendant la période 2006-2008. Deux auteurs parmi les dix auteurs les plus productifs pendant la période 1996-2008 ne figurent pas parmi les auteurs ayant publié des articles pendant la période 2006-2008.

²⁸ Lorsque nous avons examiné les reconnaissances de financement d'un échantillon de 75 publications pendant la période 2005-2009, nous avons découvert que, bien que les IRSC représentaient la plus fréquente source de financement reconnue, 34 publications ne reconnaissaient *aucune* source de financement.

²⁹ Les stagiaires ne sont pas admissibles pour faire partie de la liste des chercheurs pouvant obtenir des subventions des IRSC, mais les stagiaires ayant reçu des bourses des IRSC (par exemple, des bourses d'études supérieures du Canada, des bourses postdoctorales) font partie de la liste des noms des personnes subventionnées par les IRSC.

³⁰ Au moment où l'appel de demandes a été établi, l'AC en était encore à un état embryonnaire au sein des IRSC, et l'appel de demandes des EFV ne comprenait pas d'exigences spécifiques en matière d'activités d'AC, bien que le soutien de « l'échange de recherches » représente un coût admissible. L'emphasis frappante accordée à l'AC développée au sein des EFV reflète les attitudes des chercheurs subventionnés, plutôt qu'un objectif délibéré de l'initiative.

³¹ Les EFV ont fait preuve de créativité en matière de conception d'approches de diffusion, par exemple :

- Éditions de journaux spécialisés et chapitres dans des ouvrages de cours dans des nouveaux domaines
- DVD, guides pratiques, fiches d'information basées sur la recherche et dossiers de politiques distribués par le biais des communautés d'utilisateurs; accent mis sur les journaux et les débouchés à l'intention des utilisateurs
- CD audio destinés aux patients habitant des zones rurales qui doivent parcourir de longues distances pour se rendre à leurs rendez-vous
- Présentations lors d'événements et de congrès destinés aux utilisateurs; mises à jour par courriel envoyées aux principaux utilisateurs de connaissances

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

- Bibliothécaire à temps partiel spécialisé en recherche à disposition du personnel des EVF
- Café scientifique subventionné par les IRSC, journaux, entrevues à la radio et à la télévision
- Portail canadien en soins palliatifs et autres portails de connaissances; subvention d'un conseiller en communication
- Discussions avec les parlementaires lors de l'évènement « La journée sur la colline du Parlement »

³² Comme listés dans la base de données Scopus, classements canadiens identifiés par les candidats en ce qui concerne les SPFV.

³³ Les répondants ont identifié certains partenaires principaux potentiels dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie, notamment l'Association canadienne de soins palliatifs, l'Association canadienne des organismes provinciaux de lutte contre le cancer, la Société canadienne du cancer, le Partenariat canadien contre le cancer et la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, qui rassemble de nombreuses organisations caritatives ayant un large éventail d'intérêts (qui ne concernent pas le cancer).

³⁴ Nous soulignons que tout programme destiné à la recherche sur les SPFV/le réseau d'AC devrait être issu de la communauté de la recherche et motivé par des besoins démontrables et des objectifs tangibles, plutôt que par une croyance générique selon laquelle le réseautage est une bonne chose; le but d'une telle entité pourrait être la synthèse de connaissances, le mentorat et la formation, ainsi que la coopération internationale par exemple. Elle doit être motivée par une communication coordonnée et par un réseau de partenaires, identique au Canadian Dementia Knowledge Translation Network récemment créé. Enfin, avant de commencer toute discussion sur ce sujet, l'IC et les partenaires en matière de SPFV doivent convenir d'apporter leur soutien à l'entité qui sera produite, si la communauté réussit à se rassembler autour d'une proposition économique faisable et convaincante.

³⁵ Les chercheurs les plus expérimentés subventionnés par l'initiative concourront pour obtenir un financement dans le cadre des concours ouverts de subventions et de bourses des IRSC. Si nous extrapolons les tendances actuelles observées dans les demandes de subventions pour des travaux sur les SPFV, les taux de réussite et les financements, nous nous attendrions à ce que les IRSC maintiennent un équilibre d'environ 24 subventions, soit un investissement d'environ 2,4 millions de dollars/an. Bien entendu, d'autres occasions de financement stratégiques pertinentes se présenteront certainement de temps en temps, et les chercheurs en SPFV continueront à obtenir de bons résultats lors des concours ouverts de bourses salariales et de bourses de formation des IRSC. Collectivement, ces autres sources de soutien des IRSC aux SPFV représentent juste un peu moins d'un million \$ par an, le futur soutien des IRSC aux SPFV pourrait donc s'élever à une fourchette de 3 à 4 millions de dollars, comparé au moins de 600 000 \$ accordés lors du lancement de l'initiative.

³⁶ Nous sommes préoccupés par ce qui s'est déjà produit... ou ce qui ne s'est pas produit. Parmi les 23 chercheurs principaux (CP) soutenus par les EVF, seuls 15 ont présenté une demande de subvention fonctionnelle aux IRSC par le biais du PLC. Deux seulement ont été subventionnés à titre de CP, quatre à titre de chercheurs collaborateurs et quatre demandes sont en suspens. Les collaborations entre les EVF semblent se désagréger : seuls quatre CP des EVF ont présenté une demande de subvention de fonctionnement en collaboration avec deux membres ou plus de leur équipe, et une seule de ces demandes a été subventionnée, l'autre est en suspens.