



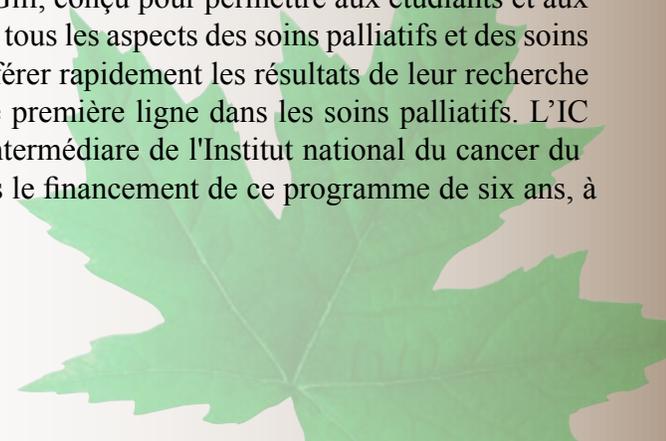
# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) Institut du cancer (IC)

## Soins palliatifs et soins de fin de vie

L'expression soins palliatifs ne s'applique pas seulement aux soins et à la prise en charge des patients pour qui la fin est proche, mais vise également à la réduction des souffrances pendant tout le cours de la maladie et, dans le cas de la famille, au cours de la période de deuil. Les soins palliatifs et de fin de vie, bien qu'ils soient traditionnellement associés au cancer, relèvent aussi d'un certain nombre d'autres disciplines cliniques, comme la cardiologie, la médecine respiratoire, les soins intensifs, la néphrologie, la pédiatrie et la neurologie. À mesure que notre population vieillissante continue de croître et que la médecine moderne permet de prolonger la vie des personnes aux prises avec diverses maladies mortelles, la société se voit confrontée aux questions éthiques et juridiques que soulève l'utilisation « appropriée » des ressources de santé. La qualité des soins vers la fin ou à la fin de la vie est une autre importante question. Nombre de personnes qui pourraient bénéficier de soins palliatifs et de soins de fin de vie ne les reçoivent pas. Trop souvent, c'est aux patients, à leurs familles et à un ensemble peu structuré d'organismes bénévoles de démêler la myriade de choix physiques, psychologiques, spirituels et éthiques.

La clé du changement réside dans une recherche scientifique rigoureuse qui exposera les faits sur lesquels les cliniciens et les responsables des politiques pourront baser leurs décisions. Historiquement, la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie a été sous-financée au Canada, et de petits groupes de chercheurs hautement engagés et dévoués se sont battus pour que ce domaine soit reconnu comme une discipline de santé indépendante.

Les soins palliatifs et de fin de vie font partie des six priorités stratégiques de recherche établies par l'Institut du cancer (IC) en 2002. Dans un premier temps, l'IC a profité de l'occasion pour devenir partenaire de deux programmes dont le financement par les IRSC avait déjà été approuvé. Le premier était un projet d'équipe en voie de formation (EVF), sous la direction du Dr Pierre Allard, de l'Université d'Ottawa, sur la structure, le processus, la qualité et les résultats des soins de fin de vie pour les personnes âgées, et la manière dont les facteurs personnels, sociaux et environnementaux influent sur les soins. Ce projet de cinq ans financé à hauteur de 300 000 \$ par année, présenté en réponse à un appel de demandes lancé par l'Institut du vieillissement (IV) des IRSC, a été financé conjointement par l'IC et l'IV. Le deuxième était un programme de formation stratégique des IRSC, piloté par le Dr Robin Cohen, de l'Université McGill, conçu pour permettre aux étudiants et aux nouveaux chercheurs de se familiariser avec tous les aspects des soins palliatifs et des soins de fin de vie, et pour leur apprendre à transférer rapidement les résultats de leur recherche aux cliniciens, qui sont des intervenants de première ligne dans les soins palliatifs. L'IC et la Société canadienne du Cancer, par l'intermédiaire de l'Institut national du cancer du Canada, sont partenaires à parts égales dans le financement de ce programme de six ans, à raison de 300 000 \$ par année.



# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

## Institut du cancer (IC)

### L'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

En juin 2003, les IRSC et leurs partenaires ont lancé une initiative en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie qui tenait compte des multiples besoins du milieu de la recherche sur les soins palliatifs. L'initiative était conçue pour appuyer le développement de l'infrastructure, favoriser la collaboration en recherche interdisciplinaire, encourager le perfectionnement des chercheurs en début de carrière et attirer des stagiaires dans ce nouveau domaine. Cette initiative multidisciplinaire a soutenu 19 projets pilotes, neuf subventions d'équipe en voie de formation et une bourse de transition de carrière. Elle représente, avec le programme d'EVF et le programme de formation stratégique financés auparavant, un investissement total de 16,5 millions de dollars sur six ans dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie, soit l'investissement le plus important dans ce domaine jamais fait au Canada.

Cet investissement extraordinaire a été rendu possible grâce aux contributions de nombreux partenaires. L'appui des organismes provinciaux de lutte contre le cancer a permis de financer des équipes de recherche dans tout le pays et, ainsi, de jeter les bases d'un réseau national de recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

### Partenaires appuyant la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

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

L'IC a continué d'investir dans ce domaine stratégique prioritaire par l'intermédiaire des « Subventions aux équipes interdisciplinaires de renforcement des capacités (EIRC) — Réduire les disparités sur le plan de la santé et promouvoir l'équité pour les populations vulnérables » de l'Institut de la santé des femmes et des hommes des IRSC. Le projet financé en vertu de ces subventions et dirigé par la Dre Allison Williams et la Dre Donna Wilson de l'Université McMaster a reçu une subvention EIRC pour une étude intitulée *Timely access & seamless transitions in rural palliative/end-of-life care*. Cette subvention vise l'accès en temps opportun aux soins palliatifs dans les collectivités rurales, ce qui touche deux des grands domaines prioritaires de l'IC (les soins palliatifs et soins de fin de vie et l'accès à des soins de qualité pour les personnes atteintes du cancer).

# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

## Institut du cancer (IC)

### Résultats et issues

#### Soins palliatifs et soins de fin de vie - Projets pilotes

Dix-neuf subventions pour des projets pilotes d'un an ont été financées, et ce, de partout au Canada. L'objectif de ces projets était de favoriser et d'évaluer des approches novatrices dans la mise en œuvre des soins palliatifs et de fin de vie. Ces projets pilotes touchaient un vaste éventail de sujets de recherche, dont les indicateurs de qualité de fin de vie dans les cas de cancer du poumon, les coûts liés aux soins de fin de vie, le contrôle des soins palliatifs pédiatriques et l'utilisation des services de soins palliatifs.

Chercheur principal désigné	Nom de l'établissement	Titre du projet
Alibhai, Shabbir	Réseau de santé universitaire	A pilot study to evaluate quality of life in patients age 60 or older with newly diagnosed acute myeloid leukaemia.
Aubin, Michèle	Université Laval	Évaluation d'un programme de soulagement de la douleur chez les personnes âgées en perte grave d'autonomie vivant en milieu de soins de longue durée : projet pilote.
Baracos, Vickie	Université de l'Alberta	Nutritional supportive care: amino acids required to support maintenance and deposition of lean body mass in patients with advanced cancer.
Barbera, Lisa	Sunnybrook and Women's College Health Sciences	Palliative and end-of-life quality indicators in lung cancer.
Duggleby, Wendy	Université de la Saskatchewan	A pilot study of the hope focused program for informal caregivers of palliative home care patients.
Fassbender, Konrad	Alberta Cancer Board	Patterns and predictors of palliative care service utilization.
Gagnon, Bruno	Université McGill	Characterizing cognitive failure, physical retardation and hypo-active delirium in advanced cancer patients, a pilot project.
Grunfeld, Eva	Université Dalhousie	Quality indicators for end-of-life breast cancer care: is there agreement between stakeholder groups in two provinces?
Grunfeld, Eva	Université Dalhousie	Quality indicators for end-of life breast cancer care: testing the use of administrative databases in two provinces.
Hampton, Mary	Université de Regina	Developing and piloting cross-cultural curriculum for delivery and utilization of end of life health care services.
Kiceniuk, Deborah	Université Dalhousie	An examination of end-of-life health care costs in Nova Scotia.
Leis, Anne	Université de Saskatchewan	Prevalence of palliative patients and their health services utilization in Saskatchewan: A feasibility study.

# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

## Institut du cancer (IC)

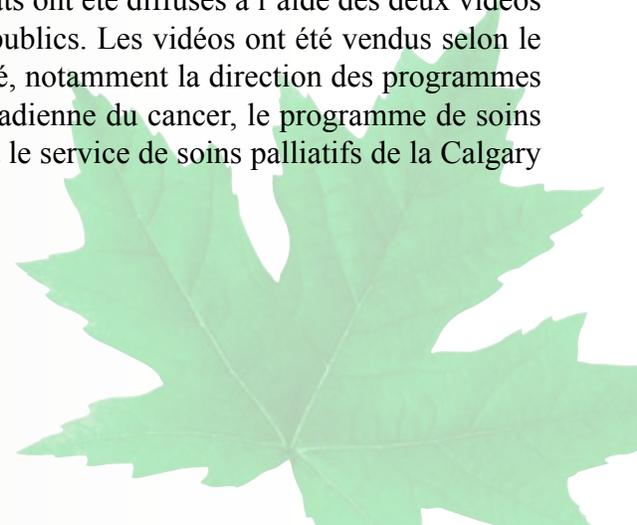
Schondorf, Ronald	Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis	Does autonomic nervous system dysfunction contribute to the morbidity of patients with advanced gastrointestinal and non small cell lung cancer? A pilot study.
Simpson, John Steven	Université de Calgary	A pilot project to assess the impact of a novel psychosocial intervention on the quality of life, attitudes to death and dying, and spirituality of palliative cancer patients.
Vigano, Antonio	Université McGill	Prognostic value of the angiotensin-converting enzyme gene polymorphism in advanced cancer: A pilot study.
Viola, Raymond	Université Queen's	Community palliative cancer care - A pilot study using linked databases.
Ward-Griffin, Mary	Université Western Ontario	Exploring client-family-nurse relationships in home-based palliative care for seniors.
Widger, Kimberley	Centre de santé IWK	Pediatric palliative care surveillance pilot project.
Wing, Simon	Université McGill	Role of lysosomal proteolysis in mediating the muscle wasting of cachexia.

Voici un aperçu des résultats de certains des 19 projets pilotes financés.

*“Developing and piloting cross-cultural curriculum for delivery and utilization of end-of-life health care services”* – Dre Mary Hampton, Université de Regina



Le projet pilote de la Dre Hampton portait sur la sous-utilisation des services de soins palliatifs par les collectivités autochtones du Canada. À l'aide d'une méthodologie fondée sur la recherche participative, l'équipe de la Dre Hampton a réalisé deux vidéos ayant les objectifs suivants : 1) informer les fournisseurs de soins de fin de vie sur les protocoles tenant compte des différences culturelles pour les familles autochtones; 2) informer la collectivité sur les services de soins de fin de vie (sensibilisation); 3) faire en sorte que les familles autochtones aient davantage recours à ces services. Les résultats ont été diffusés à l'aide des deux vidéos et par la présentation des conclusions de la recherche devant divers publics. Les vidéos ont été vendus selon le principe de recouvrement des coûts aux fournisseurs de soins de santé, notamment la direction des programmes destinés aux autochtones de la section manitobaine de la Société canadienne du cancer, le programme de soins palliatifs du ministère de la Santé et des Affaires sociales du Yukon et le service de soins palliatifs de la Calgary Health Region.



# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

## Institut du cancer (IC)

*“A pilot study to evaluate quality of life in patients age 60 or older with newly diagnosed acute myeloid leukemia”* – Dr Shabbir M. H. Alibhai, Réseau de santé universitaire



Le projet pilote du Dr Alibhai portait sur la qualité de vie et la fatigue des personnes de 60 ans ou plus chez qui on a récemment diagnostiqué une leucémie myéloïde aiguë. Auparavant, on n’en savait pas beaucoup sur les conséquences de la chimiothérapie intensive sur la qualité de vie du patient. Selon cette étude, la chimiothérapie intensive permet une qualité de vie similaire ou meilleure que celle associée à des traitements moins agressifs ou à des soins de soutien. À la suite de ce projet pilote, le Dr Alibhai a reçu du financement pour plusieurs années de la part des IRSC pour mener une étude de plus grande échelle sur la qualité de vie et la fatigue chez des personnes plus âgées et plus jeunes atteintes d’une leucémie myéloïde aiguë.

*“A pilot study of the hope focused program for informal caregivers of palliative home care patients”* – Dre Wendy Duggleby, Université de la Saskatchewan



La Dre Duggleby a présenté, dans le cadre d’un atelier local du Council on Aging, les résultats du projet pilote sur l’expérience des aidants naturels, sur leur manière d’entretenir l’espoir et sur une éventuelle intervention à ce sujet auprès de ces aidants. Cette présentation a suscité l’attention des médias et l’occasion de faire part des résultats à la députée Carol Skelton, et a donné lieu à une collaboration active entre la Dre Duggleby et le Council on Aging, un organisme décisionnel communautaire.

### Soins palliatifs et soins de fin de vie - Bourses de transition de carrière

L’objectif des bourses de transition de carrière est de soutenir des chercheurs pour leur permettre de modifier l’orientation de leurs recherches sur les soins palliatifs ou de passer à ce domaine à partir d’une autre discipline. Une bourse de six mois a été attribuée par l’entremise de ce programme.

Chercheur principal	Nom de l’établissement	Titre du projet
Wismer, Wendy	Université de l’Alberta	Dietary patterns, perceptions of food and motivation to eat in palliative care cancer patients.



La Dre Wendy Wismer de l’Université de l’Alberta s’est servie de sa bourse pour étudier la théorie de la recherche qualitative et l’appliquer à la recherche liant alimentation et cancer. Durant cette période de six mois, la Dre Wismer a fréquenté l’institut d’été de l’International Institute of Qualitative Methods de l’Université de l’Alberta, a mis au point un protocole de recherche pour une étude sur la sélection des aliments chez les patients atteints d’un cancer avancé et a contribué à une publication de nature qualitative sur les mécanismes d’adaptation nutritionnels chez les patients atteints d’un cancer avancé. Dans ses propres mots : « La bourse de transition de carrière m’a permis d’approfondir un domaine de mon expertise qui est unique et valorisant sur le plan personnel, et qui, je crois, permettra d’améliorer la qualité de vie en matière d’alimentation des personnes recevant des soins de fin de vie. »

# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

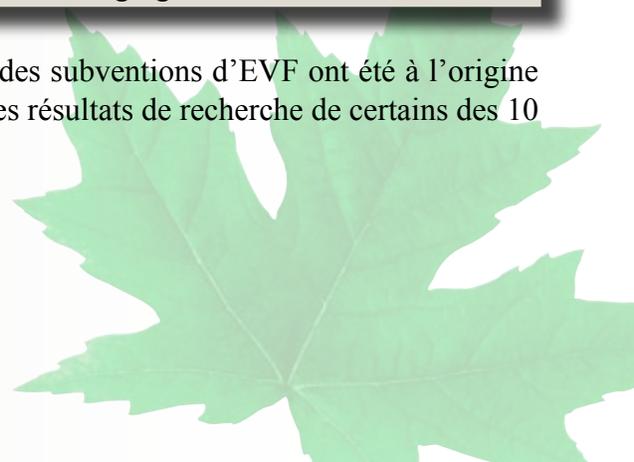
## Institut du cancer (IC)

### Soins palliatifs et soins de fin de vie - Équipes en voie de formation

Les subventions d'EFV dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie ont pour objectif d'augmenter les capacités de recherche ainsi que de promouvoir la formation de nouvelles équipes de recherche et la croissance des petites équipes existantes. Neuf subventions d'EFV ont été allouées par l'entremise de ce programme, en plus de l'EFV du Dr Pierre Allard. Ces subventions de cinq ans ont commencé en 2004 et se termineront en 2009. La recherche soutenue par les subventions d'EFV touche un grand éventail de sujets comme la prestation de soins par la famille, le syndrome d'anorexie-cachexie associé au cancer, les populations vulnérables et l'amélioration de la communication et de la prise de décisions.

Chercheur principal	Nom de l'établissement	Titre du projet
Allard, Pierre	Institut de recherche Élisabeth-Bruyère, Ottawa	Optimizing end-of-life care for seniors.
Baracos, Vickie	Université de l'Alberta	New Emerging Teams in palliative care: Cancer-associated cachexia-anorexia syndrome.
Chochinov, Harvey; Stienstra, Deborah	Université du Manitoba	End-of-life care and vulnerable populations.
Doll, Richard; Kazanjian, Arminée	Agence du cancer de la Colombie-Britannique	Palliative care in cross-cultural context: A NET for equitable and quality cancer care for ethnically diverse populations.
Gagnon, Pierre	Université Laval	Developing, evaluating and implementing new interventions in palliative care.
Hagen, Neil; Fainsinger, Robin; Brasher, Penelope	Université de Calgary	A multidisciplinary cancer pain research network to improve the classification, assessment, and management of difficult cancer pain problems.
Heyland, Daren	Hôpital général de Kingston	Understanding and improving communication and decision-making at the end-of-life.
Kirk, Peter; Lau Francis	Université de Victoria	Overcoming barriers to communication through end-of-life and palliative transitions.
Siden, Harold	Université de la Colombie- Britannique	Transitions in pediatric palliative and end-of-life care.
Stajduhar, Kelli; Cohen S. Robin	Université de Victoria	Family caregiving in palliative and end-of-life care: A new emerging team.

À mi-parcours des projets de cinq ans, les 10 projets ayant bénéficié des subventions d'EFV ont été à l'origine de plus de 180 publications et de 450 présentations. Voici un aperçu des résultats de recherche de certains des 10 projets financés par les subventions d'EFV.



# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

## Institut du cancer (IC)

*“A multidisciplinary cancer pain research network to improve the classification, assessment, and management of difficult cancer pain problems”* – Dr Neil Hagen, Dr Robin Fainsinger et Dre Penelope Brasher, Université de Calgary

L'équipe des Drs Hagen, Fainsinger et Brasher étudie de façon exhaustive, dans le cadre la subvention qu'elle reçoit, la documentation consacrée à l'application des connaissances pour trouver des techniques visant l'amélioration du soulagement de la douleur. Les résultats préliminaires montrent que les interventions d'application des connaissances visant les professionnels de la santé et ayant pour objectif d'améliorer le soulagement de la douleur liée au cancer n'ont pas souvent l'effet voulu et que des interventions similaires visant les patients pourraient être plus efficaces. Ces résultats pourraient contribuer à la planification future des stratégies d'application des connaissances sur le soulagement de la douleur liée au cancer.



*“Family caregiving in palliative and end-of-life care: A new emerging team”* – Dr Kelli Stajduhar et Dr Robin Cohen, Université de Victoria

L'une des études menées par cette équipe portait sur les facteurs influençant la capacité d'adaptation des personnes soignantes qui fournissent des soins de fin de vie à domicile. Cinq facteurs ont été cernés : 1) l'attitude de la personne soignante face à la vie; 2) l'expérience du patient par rapport à la maladie; 3) la reconnaissance du patient de la contribution de la personne soignante; 4) la qualité de la relation entre la personne soignante et la personne en fin de vie; 5) le sentiment de sécurité de la personne soignante. Ces conclusions pourraient orienter les services et les politiques de santé visant à améliorer la capacité d'adaptation des aidants naturels.



*“Overcoming barriers to communication through end-of-life and palliative transitions”* – Dr Peter Kirk et Dr Francis Lau, Université de Victoria

La recherche approfondie que cette EVF, dirigée par le Dr Kirk et le Dr Lau, a menée sur l'échelle de performance pour soins palliatifs (PPS) a contribué à la base de données croissante nécessaire au soutien de la politique et de la pratique dans le domaine des soins palliatifs au Canada. L'échelle PPS permet de mesurer l'état fonctionnel d'un patient et de lui assigner une valeur par rapport à l'échelle; elle sert également d'outil de communication pour décrire rapidement l'état fonctionnel d'un patient. Grâce à cette recherche, les patients de la Colombie-Britannique qui se situent à 50 % (ce qui signifie que le patient a besoin d'une grande attention et ne peut pas travailler) ou plus bas sur l'échelle PPS peuvent maintenant participer à un programme de services de soins palliatifs comprenant des prescriptions gratuites et d'autres services à l'intention des patients dont le pronostic est de moins de six mois.

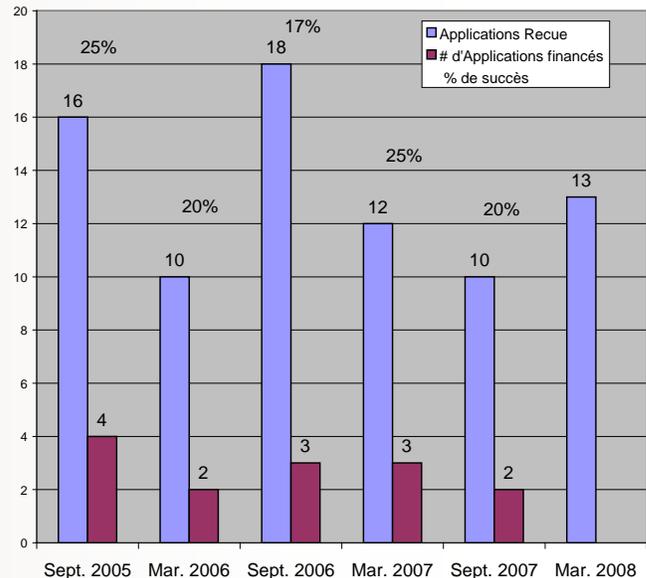
# Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

## Institut du cancer (IC)

### Appui de la continuité

Afin d'appuyer l'essor continu de la recherche en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie, et en réponse à un besoin croissant au sein du milieu de la recherche, les IRSC ont récemment annoncé la création d'un nouveau comité d'examen par les pairs qui évaluera toutes les demandes de subvention dans ce domaine. Auparavant, ces demandes étaient évaluées par divers autres comités. On prévoit que l'intérêt pour la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie continuera de croître et que la création d'un comité multidisciplinaire affecté à ce domaine répondra davantage aux besoins de ce milieu scientifique en croissance. Le comité se penche également sur les propositions qui tiennent compte de l'évaluation critique des enjeux éthiques, légaux, économiques et moraux relatifs à l'utilisation de ressources en soins de santé et à la qualité des soins.

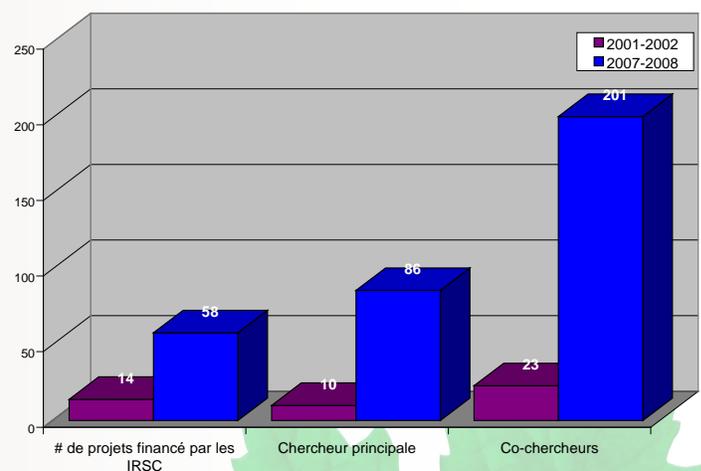
### Le comité d'examen par les pairs pour la recherche sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie



### Évaluation

Une évaluation complète de l'engagement de l'IC envers la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie est prévue à la fin de la subvention des EFV. L'un des principaux objectifs de l'initiative sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie est d'augmenter la capacité de recherche dans ce domaine en raison d'un besoin reconnu. En 2001-2002, les IRSC ont financé seulement 14 projets portant sur les soins palliatifs, pour un investissement total de 629 928 \$. En 2007-2008, 58 projets ont été financés, représentant un investissement total de 5 854 997 \$, soit presque dix fois plus. De plus, le nombre de chercheurs principaux ayant reçu une subvention, qui était de 10 en 2001-2002, est passé à 86 en 2007-2008, et au cours de la même période, le nombre de co-chercheurs est passé de 23 à 201. Ces chiffres montrent qu'en six ans, la capacité de recherche a considérablement augmenté, principalement en raison des efforts soutenus et de l'engagement de l'IC et de ses partenaires.

### Augmentation de la capacité de recherche dans le domaine des soins palliatifs et des soins de fin de vie



IRSC CIHR  
Instituts de recherche en santé du Canada

[www.cihr-irsc.gc.ca](http://www.cihr-irsc.gc.ca)

Canada

Institut du cancer  
Institute of Cancer Research