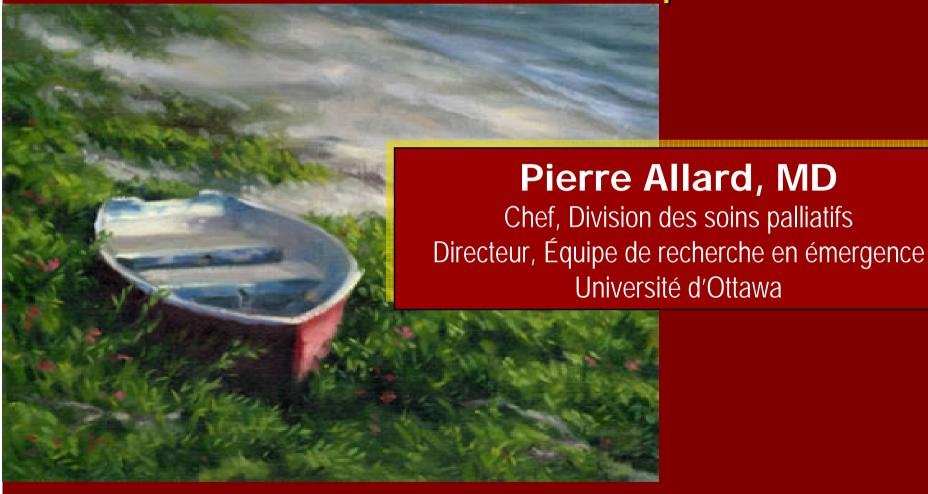
# Constats et perspectives sur la contribution de la recherche en soins palliatifs



17<sup>e</sup> Congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec • mai 2007



- Où en est la recherche en soins palliatifs?
- La recherche : est-elle vraiment nécessaire?
- Quelles sont les voies d'avenir?

#### Où en est la recherche en soins palliatifs?



# Période de latence prolongée (avant l'an 2000):

- Rareté de projets soumis
- Peu de chercheurs
- Chercheurs isolés

#### Où en est la recherche en soins palliatifs?



Une période de transition fébrile (2000-2004)

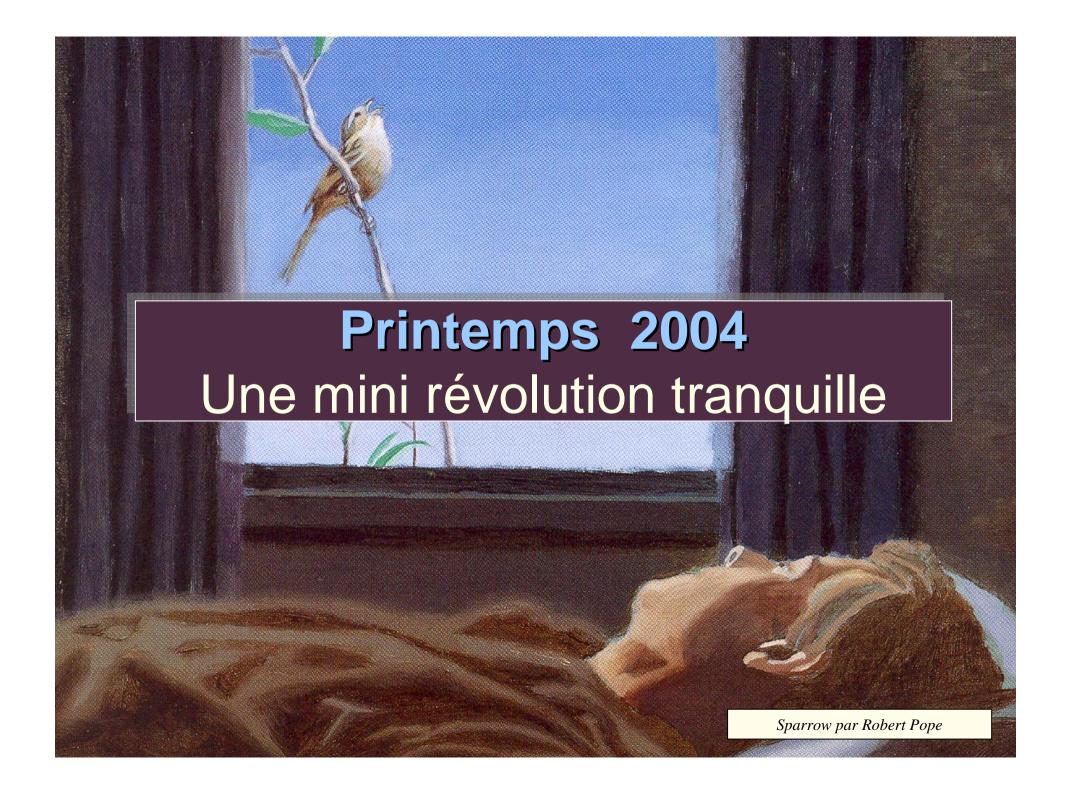
- Création de 13 Instituts de recherche en santé
  - Recherche biomedicale
  - Recherche clinique
  - Recherche sur les Services de santé
  - Recherche sur la Sante des populations
- Budget 2005-2006 = 810 millions

### Institut du Cancer Priorités de recherche stratégiques





Institut du cancer, Rapport annuel, 2005/2006





## Soins palliatifs et soins de fin de vie

Instituts de recherche en santé du Canada

- **Budget de 16 millions** (2004-2009)
- Comité dédié à l'évaluation de projets de soins palliatifs
- \* Programme de formation stratégique (2004-2009) :
  - → Universités McGill, Laval, Ottawa
  - → Formation de chercheurs en soins palliatifs

#### PALLIATIVE CARE RESEARCH

STRATEGIC TRAINING PROGRAM



Mountain by Robert Pope. Reproduced with permission from the Robert Pope Foundation.

A sustainable partnership that helps improve the quality of life of people living with life threatening illness













National Institut national du cancer of Canada Institut odu cancer du Canada



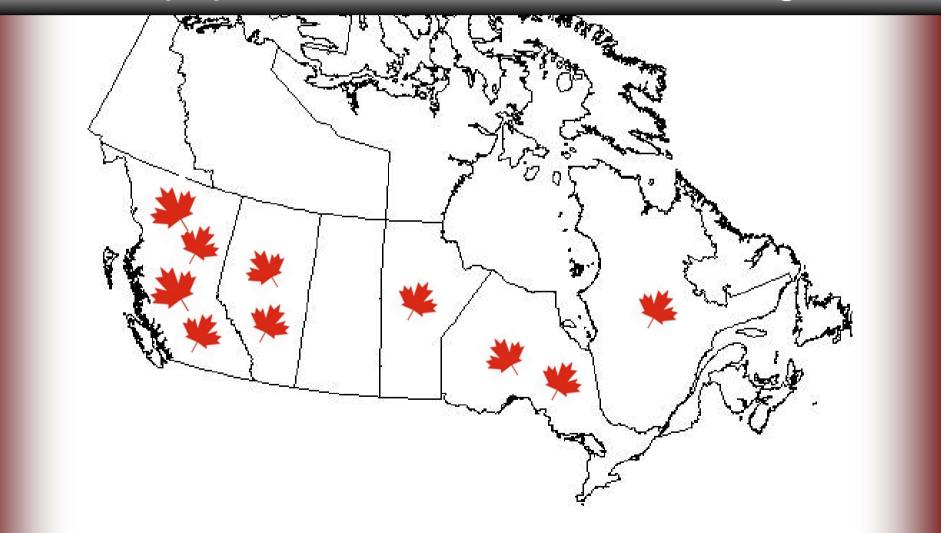
# Soins palliatifs et soins de fin de vie

Instituts de recherche en santé du Canada

- Financement de 10 équipes de recherche en émergence
  - → 6 chercheurs par équipe
  - → Budget annuel de 250 000 \$ sur 5 ans
  - → Financement d'infrastructure
- BUT : Développement de la capacité de recherche en soins palliatifs



# Les équipes de recherche en émergence



# Équipes en émergence



- A NET for
  Equitable and Quality
  Cancer Care for
  Ethnically Diverse
  Populations
- Transitions in
  Paediatric Palliative
  and End-of-Life Care

University of British
Columbia
(British Columbia)

- Overcoming Barriers to Communication
   Through End-of-Life
   Transitions
- Family Caregiving in Palliative and End-of-Life Care

University of Victoria (British Columbia)





- Cancer-Associated
  Cachexia-Anorexia Syndrome
  University of Alberta (Alberta)
- Classification, Assessment and Management of Difficult Cancer Pain Problems

  University of Calgary (Alberta)

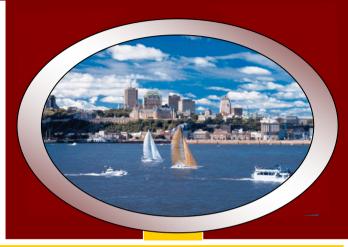


### ... Équipes en émergence



End-of-Life
Care and
Vulnerable
Populations

University of Manitoba (Manitoba)

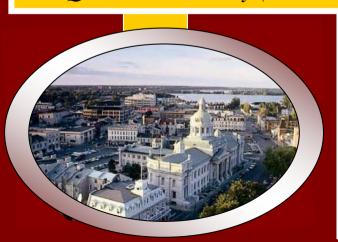


Communication and Decision-Making at the End of Life

Queens University (Ontario)



Université Laval (Québec)



OptimizingEnd-of-Life Carefor Seniors

Élisabeth Bruyère Research Institute (Ontario)



# Équipe de recherche sur les soins de fin de vie pour les aînés

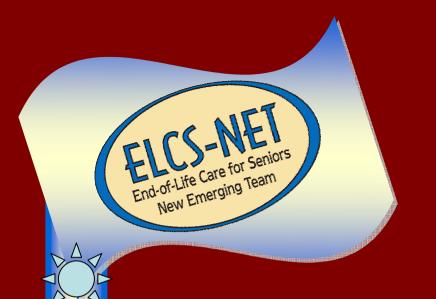


Équipe interdisciplinaire

Université d'Ottawa (Ottawa, ON) Université St-Paul (Ottawa, ON)

Lakehead
University
(Thunder Bay, ON)

McMaster
University
(Hamilton, ON)



# Programme de recherche (2003 - 2008)

- Rôles et contribution des bénévoles
- Soins palliatifs en milieu rural
  - Soins palliatifs dans divers milieux institutionnels
  - Défis éthiques en fin de vie
  - La prise en charge du délirium
  - La formation interdisciplinaire en soins palliatifs

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

> Pierre Allard Pierre Gagnon

Les cahiers de soins palliatifs; 7(1): 49-60



# La recherche : est-ce vraiment nécessaire ?

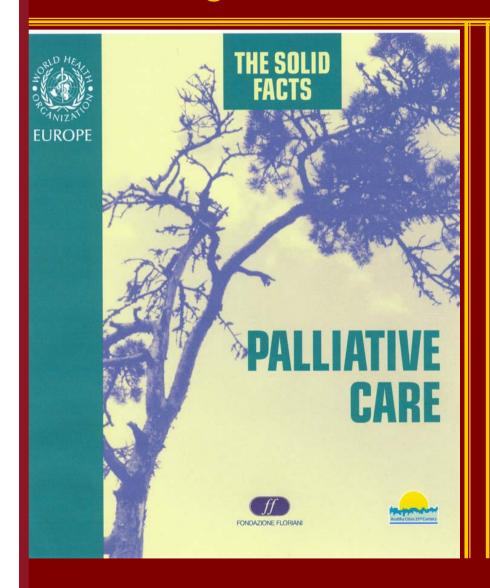
**Définition :** chercher à connaître ce qui est peu ou moins connu (Larousse)

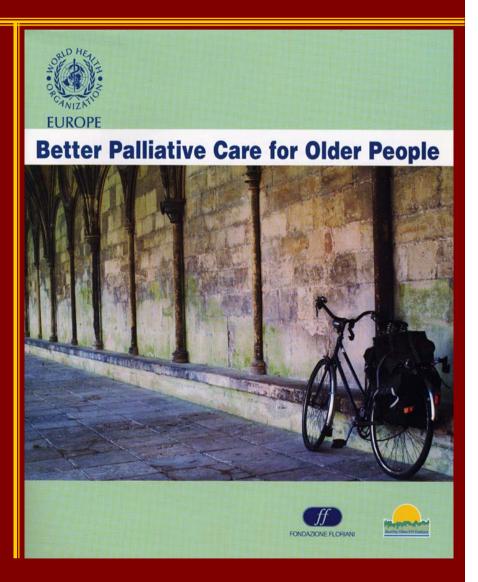


#### Le défi de la prestation de soins en fin de vie :

- Les progrès de la médecine
- Le recul de la mortalité par complications majeures
- Réelle capacité d'allonger la survie

### L'organisation mondiale de la santé





### La recherche en soins palliatifs

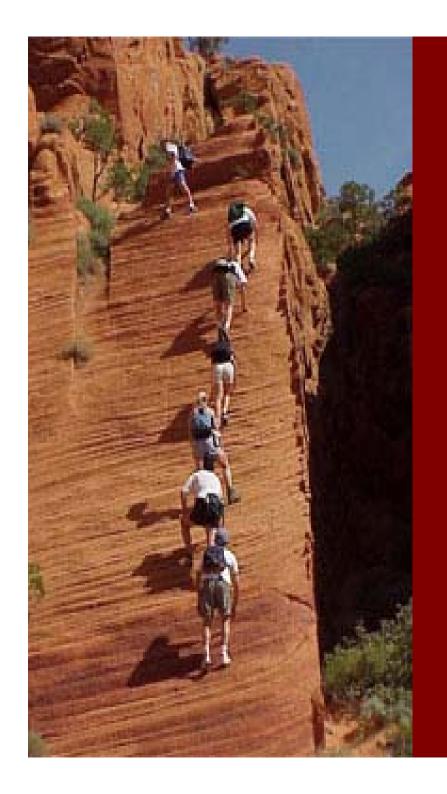
(OMS 2004: The Solid Facts, Palliative Care)

- « La recherche et la formation en soins palliatifs devraient être une priorité »
- « Les organismes subventionnaires doivent encourager la recherche basée sur des idées novatrices qui peuvent directement améliorer les pratiques de soins pour les personnes atteintes de maladies irréversibles »





Quelles sont les voies d'avenir?



# Les défis de la médecine palliative

- Influencer les pratiques dans tout le système de soins
- Eviter la piège de la marginalisation tranquille des centres de soins palliatifs

## La recherche en soins palliatifs



 Un responsabilité collective, exigente et incontournable

Améliorer les soins de fin de vie partout où ils sont dispensés

# Stratégie de développement de la recherche

#### Développer des partenariats internationaux



Atelier international sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

(oct. 2005, Birmingham, UK)

- British National Cancer Research Institute
- US National Cancer Institute
- Institut du cancer

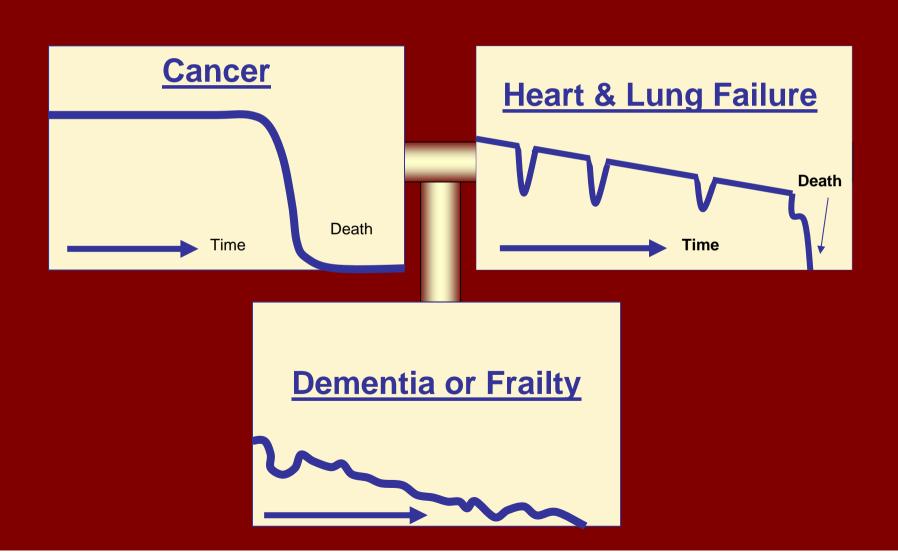


# Stratégie de développement de la recherche

- Planifier pour 2 décades
- Former une nouvelle génération de chercheurs cliniciens
- Etablir un réseau de recherche pancanadien avec les principaux centres de soins palliatifs

### Trajectoires de fin de vie

Source: Lynn & Adamson



### Le développement de la recherche clinique

Des soins palliatifs adaptés en fonction des différentes trajectoires de fin de vie



# Stratégie de développement de la recherche



- Établir des alliances de recherche avec les spécialités cliniques qui s'occupent des patients en fin de vie
- Un exemple : Les soins intensifs

### La recherche-action

Participatory Research in Pediatric Palliative Care: Benefits and Challenges

SUZANNE MONGEAU et collaborateurs

