

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER AU CANADA EN 2005 À 2010

POINTS SAILLANTS

- Au total, 41,2 millions de dollars ont été investis de 2005 à 2010 dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer. Les investissements à cet égard ont atteint un sommet en 2009 (7,6 millions de dollars). Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont contribué pour 49 % de ces investissements (20,3 millions de dollars), tandis que la Société canadienne du cancer (SCC) était l'autre principal bailleur de fonds, ayant investi 7,6 millions de dollars (18 %).
- Les investissements consacrés à la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie représentaient 1 % des investissements totaux dans la recherche sur le cancer au cours de la période de six ans, mais 3 % des investissements totaux consentis à la recherche sur le cancer par les IRSC et la SCC.
- Le tiers des investissements (13,5 millions de dollars) réalisés au cours de la période de six ans a été destiné à « d'autres aides » — des mécanismes de financement visant à renforcer les capacités de recherche et l'infrastructure de recherche.
- La période visée par le présent rapport chevauche celle de l'initiative des IRSC sur les soins palliatifs et de fin de vie, une série de programmes principalement axée sur le renforcement des capacités qui s'est échelonnée de 2003 à 2009. L'augmentation des investissements non ciblés qui est survenue en 2009, et qui a été soutenue en 2010, donne à penser que cette initiative a été couronnée de succès, du moins durant la période à court terme visée par le présent rapport.
- Une bonne part des investissements consacrés à la recherche de 2005 à 2010 portait sur les effets physiologiques (37 %), la prestation des soins, l'accès aux soins et la qualité des soins (27 %) et dans une moindre mesure, sur la qualité de vie (17 %). Les recherches sur la cachexie et l'anorexie, regroupées dans la catégorie des effets physiologiques, représentaient 18 % des investissements totaux.
- De 2005 à 2010, 147 chercheurs principaux désignés ont reçu des fonds en vue de projets de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer.

Des progrès ont été réalisés dans les taux de survie au cancer, mais le cancer est la principale cause de décès au Canada. Les recherches sur les besoins et les soins des patients présentant un cancer en phase terminale sont d'une importance vitale. Le présent rapport sommaire décrit la nature des investissements consacrés à la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer au Canada au cours des années 2005 à 2010. Il prend appui sur le premier rapport publié à ce sujet en septembre 2011, qui portait sur la période de 2005 à 2008. Les données proviennent de l'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer (ECRC). L'ECRC a pour but d'aider les membres de l'ACRC à s'informer sur la façon d'optimiser leurs investissements dans la recherche en comblant les lacunes, en misant sur les occasions de partenariat de financement et en réduisant les chevauchements d'efforts. L'ECRC est la première activité concertée entreprise par l'ACRC.

Dans l'ECRC, on recueille des données sur des projets qui sont financés sur la base d'un examen par les pairs et souvent dans le cadre



Notre alliance est un regroupement d'organisations qui, ensemble, financent la majeure partie des recherches sur le cancer au Canada. Ces recherches permettront d'améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement du cancer et d'augmenter les chances de survie des patients. Nous comptons parmi nos membres des agences et des programmes fédéraux de financement de la recherche, des organismes provinciaux de recherche sur le cancer, des organismes provinciaux de traitement du cancer, des organismes de bienfaisance et d'autres associations bénévoles.

Nous sommes mus par la conviction que les organismes canadiens de financement de la recherche sur le cancer peuvent, ensemble et grâce à une collaboration efficace, maximiser les efforts de lutte contre cette maladie et accélérer la découverte de traitements pour le bénéfice des Canadiens touchés par le cancer.

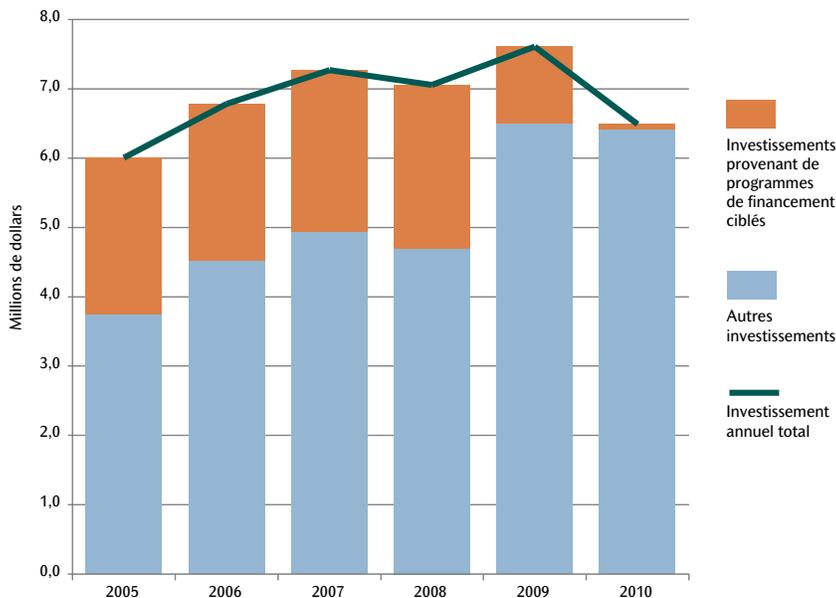
AVRIL 2013

de concours de financement annoncés publiquement. Par conséquent, les données sur les recherches menées à l'interne dans des hôpitaux, des centres anticancéreux, ou des organismes non spécialisés dans le cancer dont le mandat porte sur les soins palliatifs et de fin de vie ne sont pas intégrées dans le présent rapport. Nous ne connaissons pas l'ampleur des investissements qui pourraient être manquants.

Ce rapport a pu être réalisé grâce au Partenariat canadien contre le cancer, un organisme indépendant sans but lucratif profitant d'une contribution financière de Santé Canada et ayant pour objectif d'accélérer la recherche de traitements pour le mieux-être des Canadiens et Canadiennes atteints de cancer. Les opinions exprimées ici n'engagent que l'ACRC.

FIGURE 1

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER SELON L'ORIENTATION DES PROGRAMMES DE FINANCEMENT, 2005 À 2010



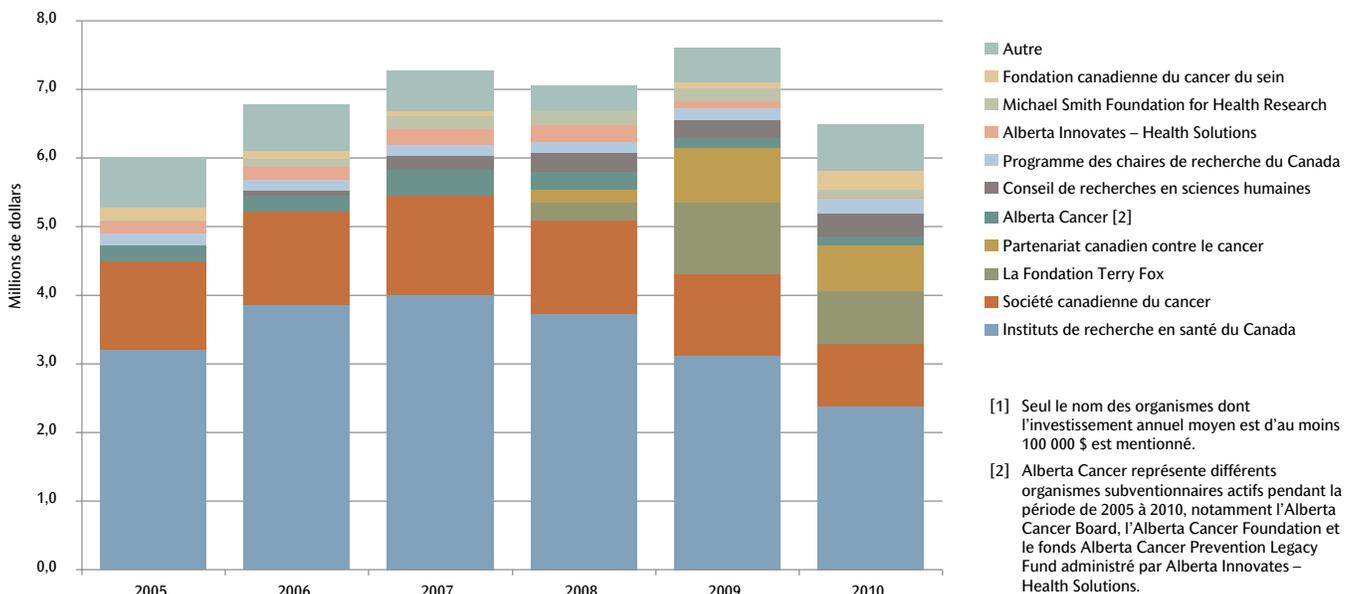
- Les investissements annuels dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer ont présenté des tendances à la hausse et à la baisse de 2005 à 2010, mais les investissements se situant à 6,5 millions de dollars en 2010 étaient supérieurs à ceux de 2005, qui atteignaient 6,0 millions de dollars (figure 1).
- De 2005 à 2008, plus du tiers des investissements provenait de programmes de financement ciblés offerts par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et, dans une moindre mesure, de la Société canadienne du cancer (SCC), de l'ancienne Alberta Cancer Board (Alberta Cancer), et d'Action Cancer Manitoba. Il est à noter que 7,0 millions de dollars ont été investis dans le cadre de programmes de financement ciblés avant 2005.
- Sur les 40 organismes ayant fait l'objet d'un suivi dans le cadre de l'ECRC, 27 ont investi dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer. Toutefois, dix organismes (figure 2), ont contribué pour 91 % des investissements au cours de la période de six ans.

CRITÈRES D'INCLUSION

Le présent rapport intègre des études sur les sujets suivants : la douleur, la cachexie, le delirium, les difficultés respiratoires, ainsi que d'autres symptômes physiques associés au cancer au stade avancé et aux cancer métastatique; les besoins en soutien spirituel, émotionnel et social des patients atteints d'une maladie au stade avancé et des membres de leur famille, ainsi que la question du deuil; les soins de fin de vie et la façon de prodiguer au mieux des soins de qualité aux patients atteints d'une maladie au stade avancé; la qualité de la mort; et les enjeux éthiques associés à la mort et aux personnes mourantes. Le présent rapport intègre également des systèmes modèles de recherche, comme les essais de traitements palliatifs pour le soulagement de la douleur sur des modèles murins. Les budgets de projets de recherche sur les soins de fin de vie qui ne mentionnaient pas de façon précise un groupe de patients atteints de cancer ont été pondérés à 80 %, d'après les estimations des experts canadiens concernant la proportion de patients bénéficiant de soins palliatifs ayant reçu un diagnostic de cancer. Les seuls projets qui n'ont pas été retenus sont ceux qui portaient sur un groupe de patients non cancéreux.

FIGURE 2

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER PAR ORGANISME DE FINANCEMENT [1], 2005 À 2010



[1] Seul le nom des organismes dont l'investissement annuel moyen est d'au moins 100 000 \$ est mentionné.

[2] Alberta Cancer représente différents organismes subventionnaires actifs pendant la période de 2005 à 2010, notamment l'Alberta Cancer Board, l'Alberta Cancer Foundation et le fonds Alberta Cancer Prevention Legacy Fund administré par Alberta Innovates – Health Solutions.

- Les deux tiers des investissements consacrés à la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer ont pris la forme de subventions de fonctionnement, une proportion qui n'a pas varié au cours des six années (figure 3). Cette proportion était beaucoup plus élevée que celle de 50 % ayant été relevée en ce qui concerne les investissements dans tous les domaines de recherche sur le cancer.
- La plupart des investissements (82 %) ne portaient pas sur des cancers particuliers, mais s'appliquaient à tous les patients atteints d'un cancer en phase terminale (figure 4). Parmi les projets propres à un siège de cancer, les recherches axées sur le cancer du poumon et le cancer du sein ont fait l'objet des investissements les plus élevés.
- Une partie importante des investissements consacrés à la recherche (83 %) visait des patients (figure 4), mais en moyenne, une somme de 1,2 million de dollars par année a été investie dans des recherches axées sur les membres de la famille et les aidants.

FIGURE 3

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER PAR MÉCANISME DE FINANCEMENT, 2005 À 2010

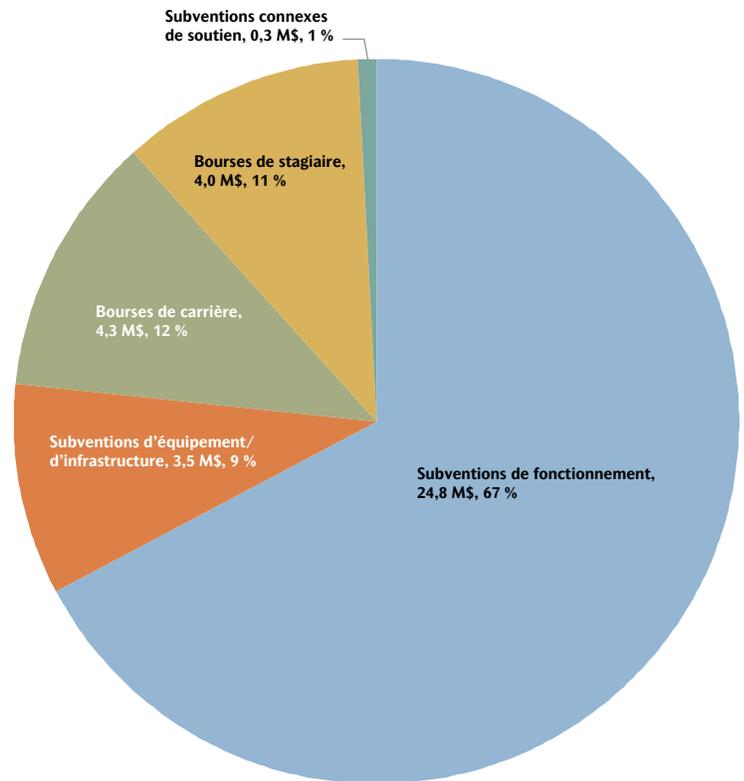


FIGURE 4

CARACTÉRISTIQUES DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER, 2005 À 2010

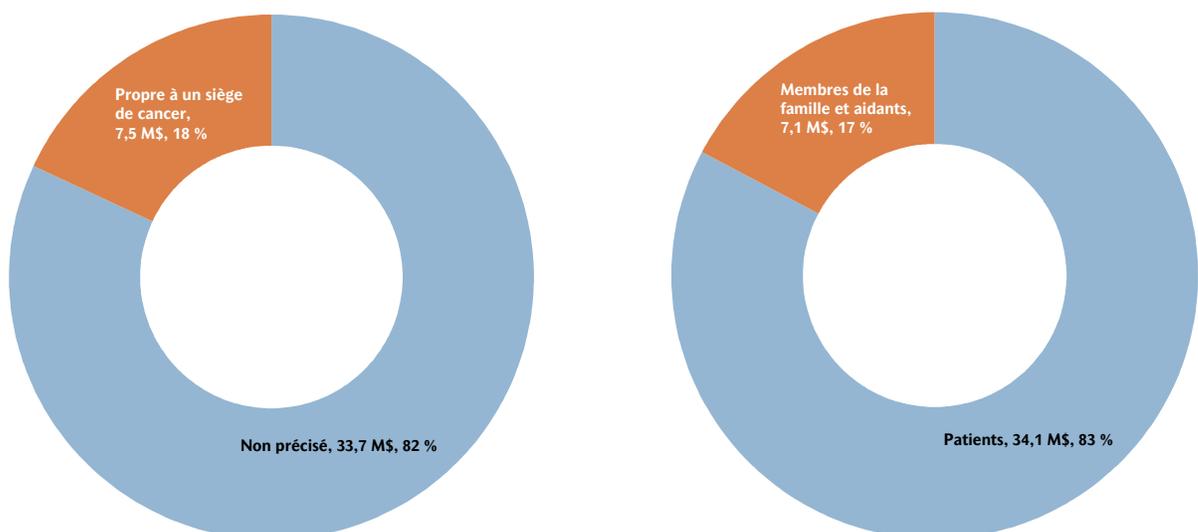
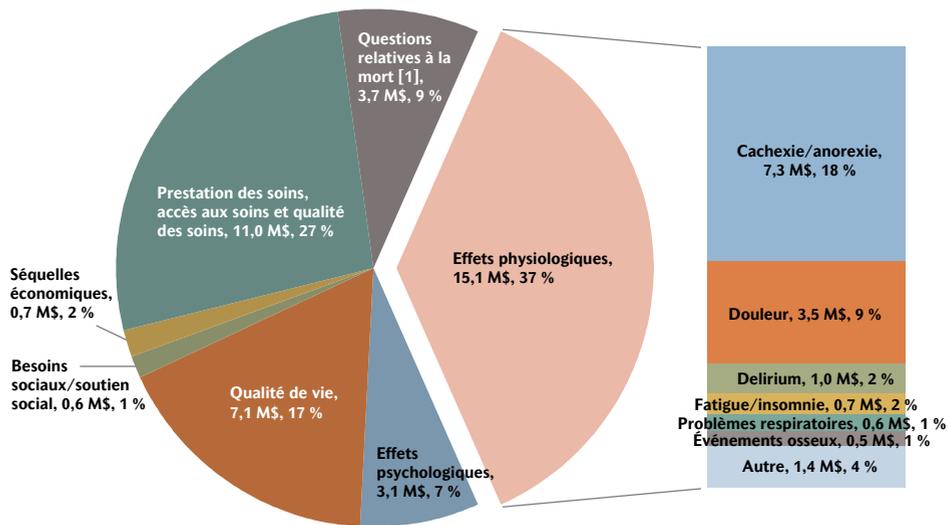


FIGURE 5

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER PAR SUJET DE RECHERCHE, 2005 À 2010



[1] Questions relatives à la mort : Recherches sur la mort et les personnes mourantes, ainsi que sur les mécanismes psychologiques sous-tendant la capacité de faire face à la mort et aux personnes mourantes. Comprennent les attitudes à l'égard de la mort, la signification du deuil et les comportements du deuil, ainsi que les questions morales et éthiques.

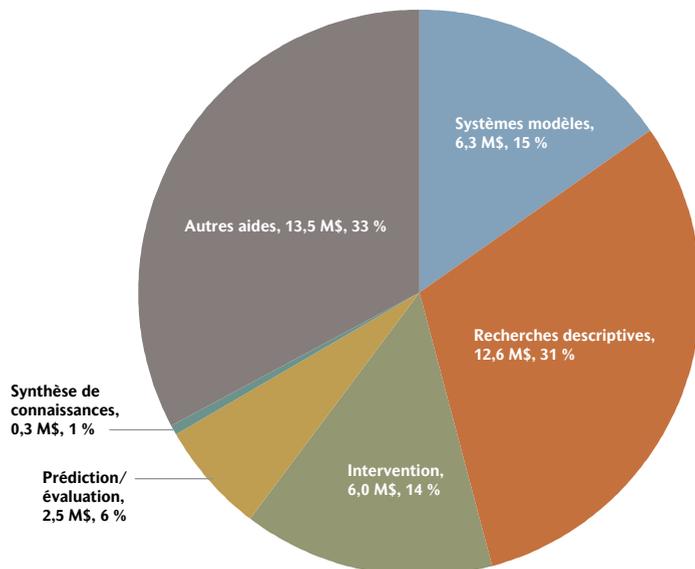
- Une caractérisation plus approfondie des investissements consacrés aux sept domaines de recherche a révélé qu'une bonne part des investissements (64 %) était consacrée aux effets physiologiques ainsi qu'à la prestation des soins, à l'accès aux soins et à la qualité des soins (figure 5). La plupart des investissements affectés à la recherche sur les effets physiologiques portaient sur la cachexie/l'anorexie et la douleur (bande superposée).
- La recherche sur la qualité de vie et la recherche thanatologique représentaient respectivement 17 % et 9 % des investissements.

TYPES DE RECHERCHE

Systèmes modèles : recherches menées sur des animaux ou sur des cellules humaines ou animales, ou autres systèmes d'analyse ou modèles théoriques. **Recherches descriptives** : études observant ou décrivant un comportement humain, des échanges ou des systèmes sous un angle prospectif ou rétrospectif. **Intervention** : recherche sur les interventions pharmaceutiques, chirurgicales, psychothérapeutiques, de soutien, de renseignements ou programmes destinés à atténuer les symptômes physiologiques et à améliorer la qualité de vie des patients, des membres de leur famille et des aidants. **Prédiction/évaluation** : études axées sur l'évaluation ou la mesure systématique des symptômes psychologiques et physiologiques comme la détresse, la douleur, la fatigue, les fractures osseuses, la cachexie, etc. **Synthèse de connaissances** : projets résumant l'ensemble des connaissances existantes par l'application de méthodes précises de définition et d'évaluation des recherches. **Autres aides** : projets soutenant la conduite de recherches, par exemple, subventions de renforcement de capacité, aide à des réseaux de recherche et à des ateliers de recherche, subvention de matériel et d'infrastructure.

FIGURE 6

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER PAR TYPE DE RECHERCHE, 2005 À 2010



- Les investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer ont aussi été regroupés par type de recherche (figure 6). La catégorie « autres aides », qui est utilisée pour rendre compte des projets visant principalement à renforcer les capacités de recherche, représentait 33 % des investissements effectués au cours de la période de six ans, mais les investissements consacrés à cette catégorie ont chuté considérablement en 2010 étant donné que la plupart des programmes de financement ciblés ont pris fin en 2009.
- Les recherches descriptives constituaient l'autre principal composant des investissements dans la recherche.

- Les investissements ont été stratifiés par sujet de recherche et type de recherche (figure 7). La majeure partie des 13,5 millions de dollars investis dans les autres aides a été consacrée à la recherche sur la prestation des soins, l'accès aux soins et la qualité des soins (42 %) et sur la qualité de vie (28 %). Les recherches descriptives représentaient une grande partie des investissements portant sur la prestation des soins, l'accès aux soins et la qualité des soins, ainsi que sur les questions relatives à la mort. Les investissements axés sur les effets physiologiques représentaient divers types de recherche.

- Au total, 147 chercheurs principaux désignés (à l'exclusion des stagiaires) ont reçu un financement en vue de projets de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie au cours de la période de six ans.

- La comparaison entre la répartition provinciale des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie et les investissements totaux dans la recherche sur le cancer (figure 8) laisse entendre que la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie pourrait constituer, relativement parlant, un domaine de recherche présentant des points forts dans les provinces de la Colombie-Britannique, de l'Alberta, du Manitoba, et de la Nouvelle-Écosse. Cette comparaison révèle également une harmonisation entre le total des investissements dans la recherche sur le cancer ainsi que des investissements dans la recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie liés au cancer et les décès attribuables au cancer dans la province de Québec.

FIGURE 7

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER PAR SUJET DE RECHERCHE ET TYPE DE RECHERCHE, 2005 À 2010

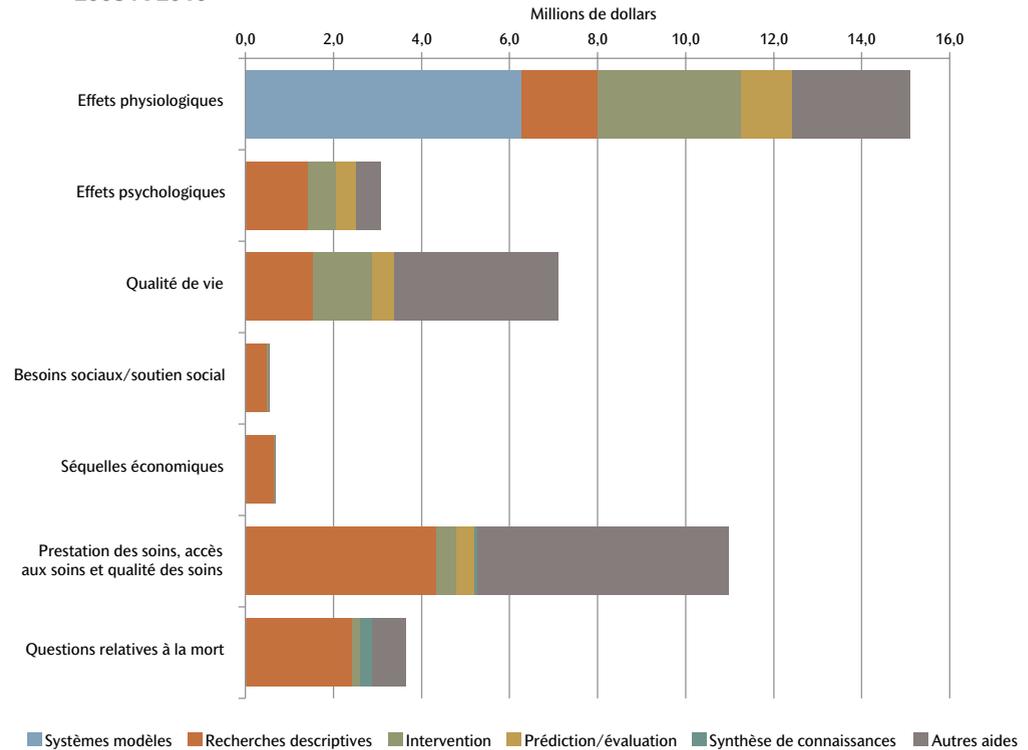
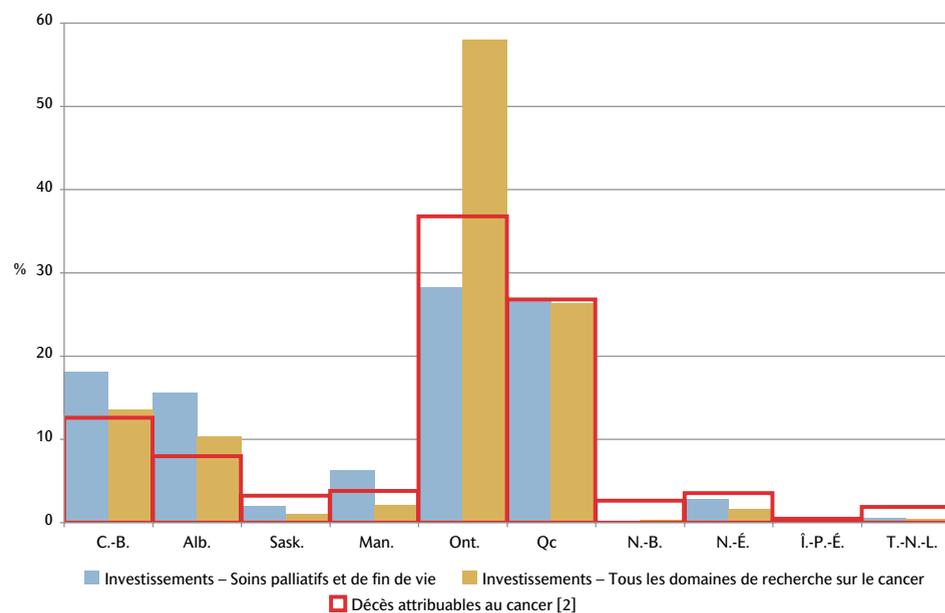


FIGURE 8

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS [1] DANS LA RECHERCHE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE LIÉS AU CANCER, TOUS LES DOMAINES DE RECHERCHE SUR LE CANCER, ET DES DÉCÈS ATTRIBUABLES AU CANCER, SELON LA PROVINCE DU CHERCHEUR PRINCIPAL DÉSIGNÉ, DE 2005 À 2010



[1] Sont exclus les investissements dans les bourses de stagiaire.

[2] Représente la proportion des décès attribuables au cancer au cours des années 2005 à 2009 selon la province de résidence. Source : Statistique Canada. Tableau 102-0563 – Principales causes de décès, population totale, selon le sexe, Canada, provinces et territoires, annuel, CANSIM (base de données).

NOS MEMBRES

Action Cancer Manitoba

Action Cancer Ontario

Agence de la santé publique du Canada

Alberta Cancer Foundation

Alberta Innovates – Health Solutions

Association canadienne de radio-oncologie

Association canadienne des agences provinciales
du cancer

BC Cancer Agency

C¹⁷ Research Network

Cancer Care Nova Scotia

Cancer de la prostate Canada

Cancer de l'ovaire Canada

Conseil de recherches en sciences naturelles et
en génie du Canada

Conseil national de recherches Canada

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales

La Fondation canadienne du cancer du sein

La Fondation canadienne du rein

Fondation du cancer du sein du Québec

La Fondation recherche de santé de la Nouvelle-Écosse

La Fondation Terry Fox

Fonds de recherche du Québec - Santé

Génome Canada

Institut ontarien de recherche sur le cancer

Instituts de recherche en santé du Canada

Manitoba Health Research Council

Michael Smith Foundation for Health Research

Réseau du cancer du Nouveau-Brunswick

Partenariat canadien contre le cancer

PROCURE

Saskatchewan Cancer Agency

Société canadienne du cancer

Société de leucémie et lymphome du Canada

Société de recherche sur le cancer

Pour obtenir de plus amples détails sur la méthodologie utilisée pour le présent rapport, consulter notre premier rapport sur ce sujet sur le Web (<http://www.ccra-acrc.ca/index.php/fr/publications-fr>). Un jeu de diapositives fondé sur les résultats des analyses de 2005 à 2010 est également accessible sur notre site Web au moyen de ce lien. Pour obtenir d'autres exemplaires de cette publication, s'adresser à : info@ccra-acrc.ca.

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les nombreuses organisations qui participent à l'ECRC en mettant leurs données à disposition d'année en année. Sans elles, ce rapport n'aurait pas été possible. Les personnes suivantes ont joué un rôle primordial dans la rédaction du premier rapport sur ce sujet : la D^{re} Margaret Fitch et M^{me} Irene Nicoll, toutes deux rattachées au Partenariat canadien contre le cancer, M^{me} Sharon Baxter (Association canadienne des soins palliatifs), la D^{re} Judy Bray (Instituts de recherche en santé du Canada), le D^r Harvey Chochinov (Action Cancer Manitoba), la D^{re} Robin Cohen (Université McGill), la D^{re} Nicole Culos-Reed (Université de Calgary), M. Darren Dick (Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer), M. Richard Doll (BC Cancer Agency), la D^{re} Lise Fillion (Centre de recherche en oncologie de l'Université Laval), et la D^{re} Jennifer Jones (Princess Margaret Hospital, University Health Network). Parmi les personnes ayant révisé le présent rapport, mentionnons : le D^r S. Lawrence Librach et M^{me} Irene Nicoll, tous deux rattachés au Partenariat canadien contre le cancer, la D^{re} Morag Park (Instituts de recherche en santé du Canada), et la D^{re} Christine Williams (Société canadienne du cancer).

AUTORISATION DE REPRODUCTION

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par n'importe quel procédé, sans frais et sans autre permission de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de la reproduction, que l'ACRC soit mentionnée comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme version officielle ni comme copie ayant été faite en collaboration avec l'ACRC ou avec son consentement.

© Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2013

ISBN 978-1-927650-10-3 (print) / ISBN 978-1-927650-11-0 (PDF)

Also offered in English