



Nouvelles perspectives pour la recherche en soins palliatifs au Québec: le réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie : le RQSPAL

Pierre Gagnon, MD, FRCPC

Directeur du RQSPAL

François Tardif, MSc, MAP (c)

Coordonnateur du RQSPAL

www.recherchesoinspalliatifs.ca



RQSPAL
RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Déclaration de conflits d'intérêts réels ou potentiels

Nom du conférencier: [François Tardif](#)



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

Plan de présentation



- **La recherche, comment ça marche?**
- **Pourquoi de la recherche en soins palliatifs?**
- **Historique**
- **Démarche de création du RQSPAL**
- **Composition du RQSPAL**
- **Éléments facilitant et inhibant dans la création du RQSPAL**
- **Objectifs à atteindre pour les 4 prochaines années**
- **Retombées potentielles**
- **Perspective d'avenir**

Qu'est-ce que la recherche?



- **Conceptuellement : Micro OSBL**
- **Chaque chercheur a ses sources de revenus, dépenses, doit effectuer des RH, et produire des outcomes/extrants (résultats)**
- **Le RQSPAL tend à améliorer les liens entre les micro OSBL**
- **Et améliorer le transfert des connaissances**

- 1. Commence avec une observation clinique :**
 - Les médecins remarquent qu'un médicament apporte un soulagement efficace de la constipation mais ils ne savent pas s'il est plus efficace que le médicament habituellement utilisé.
- 2. L'information est transmise à l'équipe de recherche**
- 3. Revue de la littérature existante sur le sujet**
 - Pubmed, medline, autres chercheurs

- 4. Rédaction d'un protocole de recherche :**
 - Hypothèse de recherche
 - Résultats attendus (recherche contre placebo)
 - Méthodologie
- 5. Réalisation d'une phase pilote (\$\$ de différentes sources)**
 - Faisabilité de l'étude (recrutement, méthode, partenaires)
- 6. Soumission d'une demande de subvention**
 - Délai de 6 mois pour la réponse
- 7. Soumission au comité d'éthique de la recherche**
 - Délai de 2 à 6 mois

8. Réalisation de la recherche à grande échelle

- Période de recrutement varie selon le projet
Pharmaceutique TRÈS long recrutement

9. Analyse des résultats

- Recours à un statisticien

10. Publications et dissémination des résultats

- Rapport au gouvernement
- Journaux scientifiques
- Colloques et congrès internationaux

Source de financement possible pour les chercheurs 3 sources majeures :

1- Organismes gouvernementaux : (financement d'une programmation de recherche et de projets)

- **Instituts de Recherche en Santé du Canada - IRSC**
- **Fonds de Recherche Québec en Santé - FRQS (centre de recherche)**
- **Institut de recherche de la société canadienne du cancer**

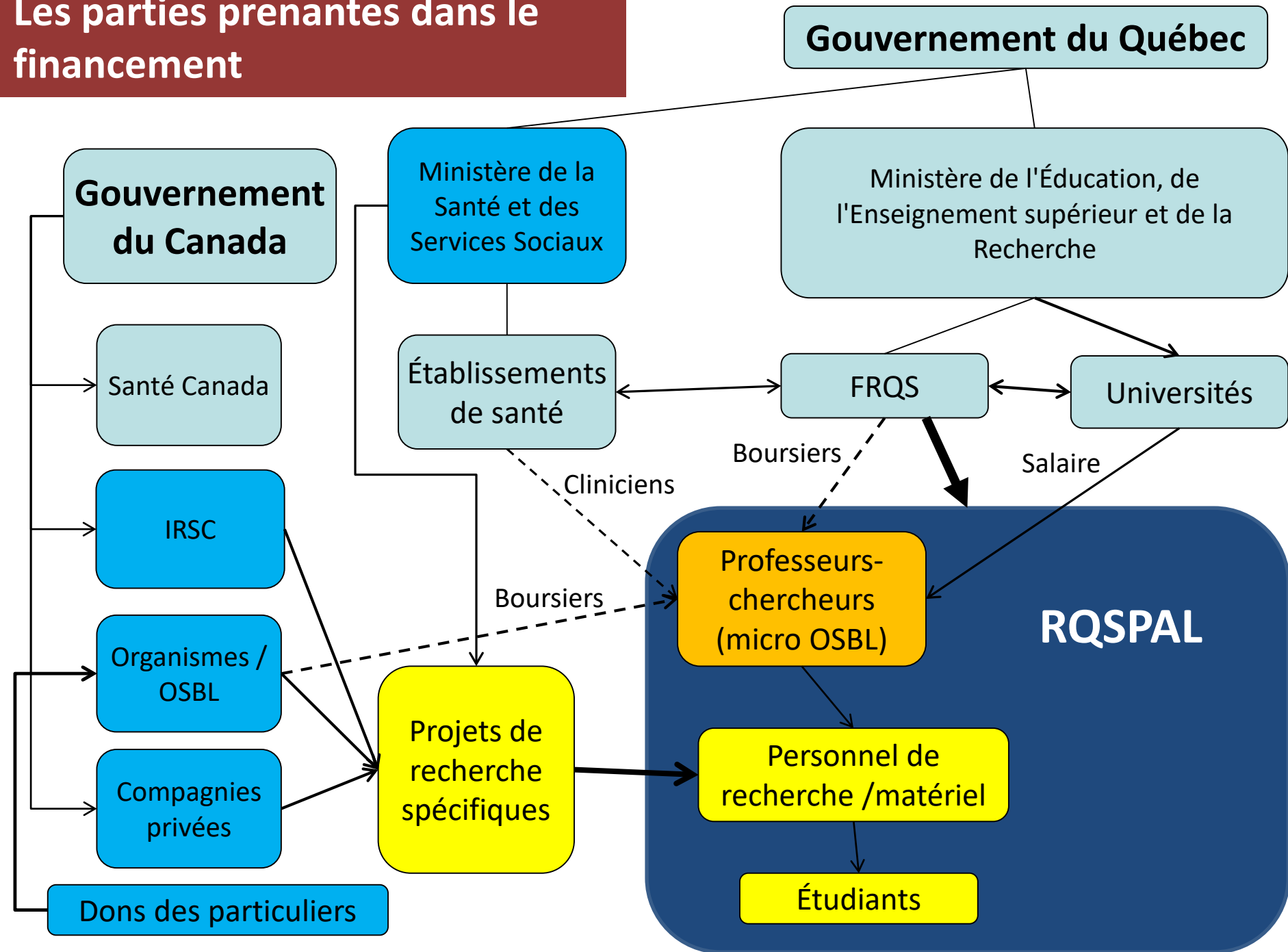
2- OSBL : (financement de projets de recherche; demande le montant que l'on a besoin)

- Société canadienne du cancer – SCC
- Fondation québécoise du cancer
- Fondation du cancer du sein de Québec
- Association pulmonaire du Canada
- Maison Michel-Sarrazin
- Etc.

3- Compagnies pharmaceutiques : (financement de projets précis venant de la compagnie; habituellement par patient recruté)

- Pfizer, Merck, Schering, etc...

Les parties prenantes dans le financement



La totalité des sommes sert à combler les dépenses reliées à l'étude

- Honoraires professionnels
- Frais de déplacement des participants
- Frais de diffusion des résultats
- Services de statisticien
- Service de traducteur
- Frais de matériel (ordinateur, photocopies, fourniture de bureau, téléphonie + visioconférence)

Exemple d'un budget



Détection à domicile du delirium (Dr. Pierre Gagnon)

- **Durée : 1.5 an**
- **Budget total : 162 000 \$**
- **Financée par le MSSS**

Détails du budget

Honoraires (professionnel de recherche, étudiants, inf.) : 91 % du budget total

Frais de matériel : 3 %

Frais de statistique : 4 %

Frais de diffusion : 2 % (règle d'or)

Pourquoi de la recherche en SPFV?



- **Court séjour des patients en SP = traitement le plus efficace**
- **Quel est le meilleur?**
- **L'expérience personnelle = primordiale**
- **Les cliniciens œuvrent fréquemment en milieux inconnus!**
- **Il est impossible de quantifier, chaque semaine, le nombre d'administrations d'un médicament d'une autre façon que celui pour lequel il fut approuvé (voie, indication, formulation, etc..)**

Pourquoi de la recherche en SPFV?



- **Aucune intervention est sans conséquence!**
- **L'établissement de l'efficacité d'une intervention a toujours besoin de balancer les pour et les contre; de regarder les bénéfices observés et les dangers (réels ou potentiels) pour déterminer le bénéfice net de l'intervention**
- **Pour toute nouvelle intervention, cela peut être seulement déterminé par une étude systématique et rigoureuse**

Pourquoi de la recherche en SPFV?



- **Attitude positive des patients envers la recherche dans les unités de SP¹**
- **La surprotection du personnel clinique enlève cette autonomie décisionnelle**
- **Non-éthique de ne pas tester, dans un cadre rigoureux et scientifique, toute nouvelle intervention chez les patients**

1. Currow. 2010. Why don't we do more rigorous clinical research so that we can stop experimenting on patients. *Journal of palliative medicine*. 13 (6): 636-7.

Pourquoi de la recherche en SPFV?



- **Nous ne devrions pas uniquement nous poser comme question : « Est-ce que cette intervention marche? » Mais également : « Dans quelles circonstances elle est la plus efficace? » et « Chez quelle clientèle est-elle la plus efficace? »**

Et ceci est la responsabilité de l'ensemble des personnes œuvrant en soins palliatifs

Historique de la recherche en SPFV à et au Québec



1991-1995	Mandat de développement de la recherche à la MMS
1997-2003	Reconnaissance provinciale (FRQS) Ajout de six chercheurs
2000-2008	Sociobehavioural Cancer Research Network Palliative Care Research Team - formation
2004-2011	Reconnaissance nationale et internationale – membres dans deux subvention des IRSC- NET
2011	Création de l'ERMOS à Québec
2016	Début des discussions pour la création d'un réseau
2017	Création d'un réseau thématique provincial = 100 chercheurs + 100 étudiants....

Démarche de création du RQSPAL



Bien que certains regroupements existent et sont performants, les chercheurs œuvrant en SPFV au Québec sont :

1- relativement isolés;

2- ne travaillent pas assez en synergie;

3- ne partagent que peu leur expertise;

4- ne possèdent pas des canaux de transfert des connaissances efficaces.

Pourquoi un réseau québécois de recherche?



Il est donc venu à l'idée :

1- de fédérer les forces vives afin d'accroître la capacité de recherche

2- d'accroître le transfert des connaissances dans les milieux cliniques

3- de faire des soins palliatifs un pilier central de la recherche au Québec

Et tout cela passait par un regroupement des chercheurs en une équipe : le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie: RQSPAL

Un parcours rempli d'embuches



Annnonce du concours : mi-juillet 2016;

Lettre d'intention déposée : 31 août 2016;

Annonce de l'acceptation de la lettre : 28 septembre 2016 (4 des 15 demandes);

Coordination de la demande, amarrage avec les autres chercheurs et parties prenantes : octobre à décembre 2016;

Dépôt final de la demande : 9 décembre 2016;

Réponse de la part du FRQS : 24 avril 2017, reportée au 12 mai 2017....

La demande fut acceptée! (2 des 4)

Composition – Mission du RQSPAL



La mission ultime du RQSPAL est d'améliorer, via la recherche, la **qualité, l'accessibilité et l'équité** des soins prodigués aux personnes souffrant de toute autre maladie incurable potentiellement fatale. Cette mission s'étend dès le diagnostic ainsi qu'aux proches et vise à améliorer la qualité de vie, à toutes les étapes de la prestation de soins tout en assumant un leadership en recherche aux niveaux provincial, national et international.

Composition – Mandat du RQSPAL



Développer l'expertise dans la recherche en soins palliatifs et de fin de vie par le développement et le transfert des connaissances.

Composition – Vision du RQSPAL



Notre vision est celle d'un regroupement de recherche fortement soutenu par la communauté et par les organisations qu'il dessert, reconnu pour ses valeurs et son engagement envers les patients, leurs proches, la communauté, les organisations et la société.

Par la production de connaissances scientifiques et le transfert de ces connaissances, le réseau exerce une influence significative sur le développement et l'organisation des services en SPFV au Québec.

Le réseau assure un leadership aux niveaux provincial, national et international dans l'innovation et le développement des meilleures pratiques en SPFV.

Composition – Valeurs du RQSPAL



Le déploiement du RQSPAL et l'actualisation de sa mission sont à la fois guidés et inspirés par les valeurs suivantes :

l'intégrité,

la collaboration,

l'excellence,

la rigueur scientifique,

l'humanisme.

3 catégories :

Membres réguliers : droit de vote; statut de chercheur selon les critères du FRQS;

Membres associés : chercheurs collaborant aux activités du réseau, les dirigeants des organisations partenaires, des cliniciens ainsi que les professionnels de recherche;

Membres étudiants : tous les étudiants et stagiaires (maîtrise, doctorat, postdoctorat) inscrits à temps partiel et temps complet et qui sont supervisés par les membres réguliers.

Supporté par 3 comités



Comité de direction : Le réseau atteint ses livrables grâce au suivi des indicateurs du plan d'actions stratégiques

Comité scientifique : déterminer les priorités de recherche du RQSPAL

Comité étudiant : assurer un milieu de vie et d'apprentissage stimulant et encadrant à l'ensemble des étudiants du réseau

Rôle : le Comité de direction veillera à ce que le RQSPAL **atteigne ses objectifs grâce au suivi des nombreux indicateurs de performance (plan d'actions stratégiques). Il sera responsable du **suivi financier** du RQSPAL et veillera à l'utilisation optimale du budget avec probité.**

Composition :

- Directeur
- Coordonnateur
- 4 à 6 membres réguliers (différentes universités)
- Membre du Comité étudiant

Mandat de 4 ans

Minimum de 2 rencontres/an

Visioconférence ou téléconférence

Quorum à 50%

Rôle : le Comité scientifique aura pour mandat de déterminer les priorités de recherche du RQSPAL. Plus spécifiquement, ce comité sera responsable de mettre en place les initiatives structurantes du RQSPAL, l'évaluation scientifique ainsi que le suivi de celles-ci. De plus, il établira la programmation de transfert des connaissances du RQSPAL. Le Comité scientifique agira en tant que vigie scientifique.

Composition :

- Directeur
- Coordonnateur
- Responsable des axes (4 membres, 3 axes)
- 2 membres réguliers
- Professionnel de recherche
- **2 patients / proches aidants partenaires (à la recherche)**
- Membre du comité étudiant

Mandat de 4 ans

Minimum de 2 rencontres/an

Visioconférence ou téléconférence

Quorum à 50%

Rôle : le Comité étudiant doit constituer **une voix crédible pour les étudiants gradués et postgradués du RQSPAL et servir de **canal de communication** privilégié entre la relève et la direction du RQSPAL. Il a pour objectif d'**assurer un milieu de vie et d'apprentissage stimulant** et encadrant à l'ensemble des étudiants du Réseau. Il a pour mission de conseiller le Comité de direction ainsi que le Comité scientifique sur les priorités qu'ils jugent importantes, de participer à la mission du RQSPAL et d'accroître la diffusion et le transfert des connaissances.**

Composition :

- 6 étudiants sous la supervision d'un membre régulier du RQSPAL, idéalement répartition :
 - 3 étudiants au deuxième cycle,
 - 2 étudiants au troisième cycle,
 - 1 stagiaire postdoctoral
- Coordonnateur

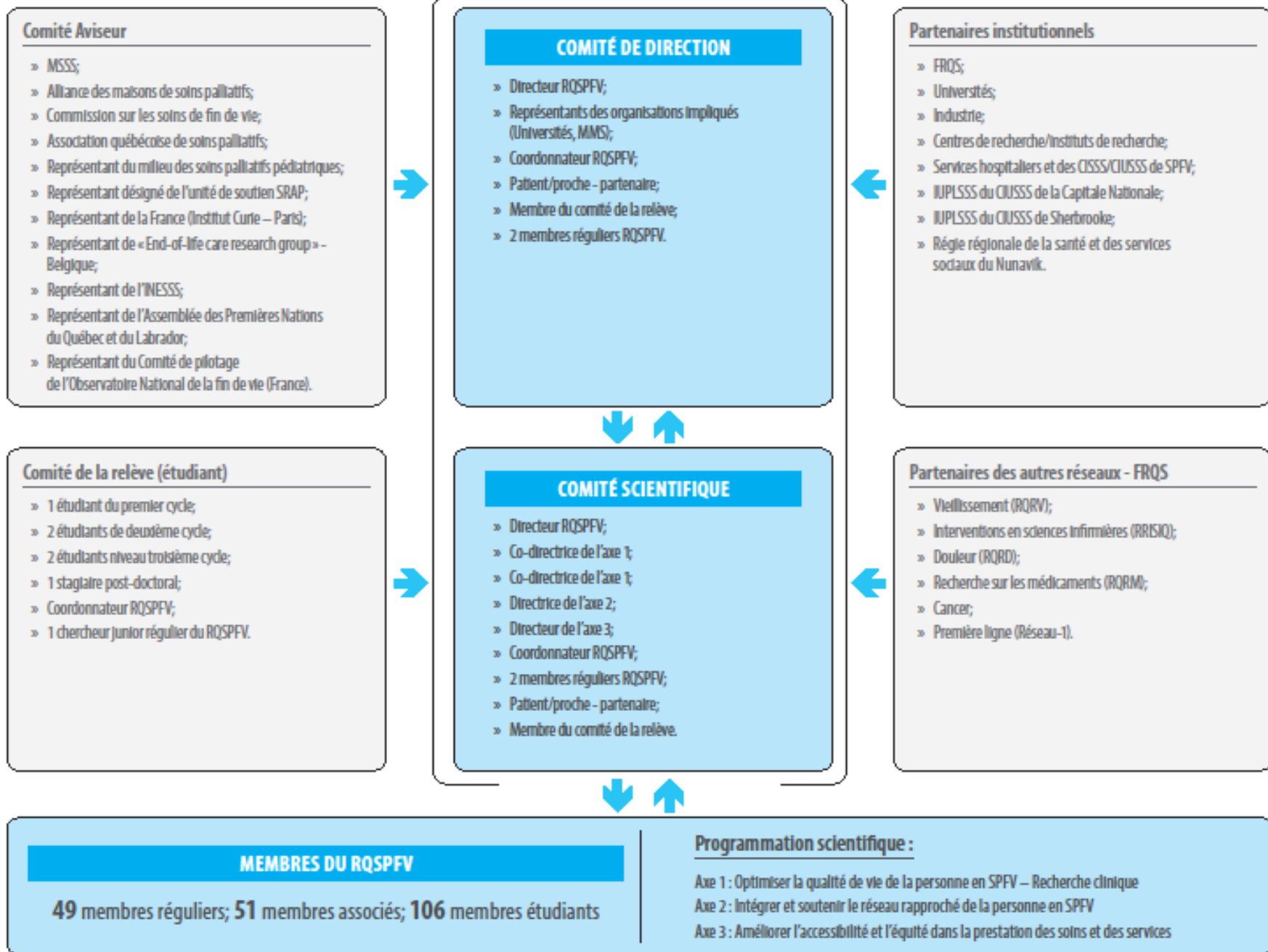
Mandat de 1 année, renouvelable

Minimum de 2 rencontres/an

Visioconférence ou téléconférence

Quorum à 50%

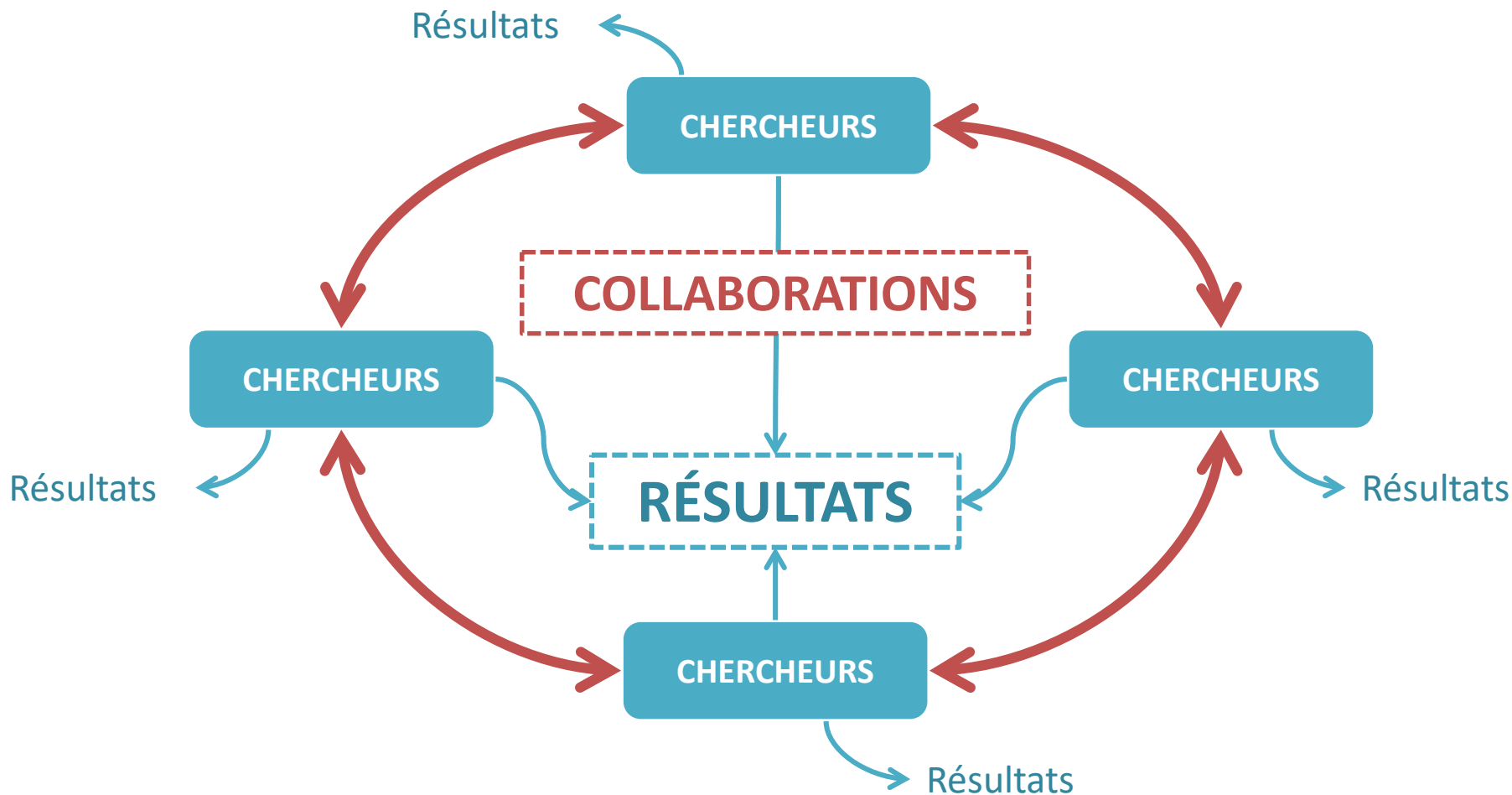
- **Universités impliquées : l'ensemble des universités Québécoises incluant l'Université d'Ottawa;**
- **Plusieurs CH et CIUSSS d'impliqués;**
- **Autres réseaux thématiques;**
- **MSSS, INESSS;**
- **2 regroupements internationaux;**
- **AQSP, Alliance des maisons;**
- **Palli-science et le portail canadien en SP;**
- **Commission soin de fin de vie.**



Ça fait beaucoup de monde...



Optimisation de la recherche réseau



Quatre orientations stratégiques



- 1. Appuyer la création d'une communauté scientifique en regroupant les forces vives de recherche au niveau provincial autour d'un projet fédérateur;**
- 2. Réaliser des initiatives structurantes permettant d'accroître la capacité de recherche, incluant une relève hautement qualifiée, autour de priorités ciblées;**
- 3. Optimiser les échanges et liens au sein de la communauté des soins palliatifs et du grand public grâce au déploiement de stratégies de transfert de connaissances efficaces;**
- 4. Optimiser et développer le partage de ressources communes.**

Réseau multidisciplinaire, multifacultaire



- Médecine
- Psychiatrie
- Psychologie
- Service Social
- Sciences infirmières
- Sciences de l'éducation
- Pharmacie
- Éthique
- Expert en transfert des connaissances



3 grands axes :

Axe 1 : Optimiser la qualité de vie de la personne en SPFV (Recherche clinique et psychosociale/Gestion des symptômes/Développement des meilleures pratiques de soins et de traitements/Amélioration de la prise de décision)

Axe 2 : Intégrer et soutenir le réseau rapproché de la personne en SPFV (proches/familles/bénévoles/communauté)

Axe 3 : Améliorer l'accessibilité et l'équité dans la prestation des soins et des services (innovations dans les programmes et les modèles de prestations/enjeux économiques et éthiques entourant l'accès et la prestation, observatoire de fin de vie)

- **Mise en place de nombreux processus de diffusion et de transfert des connaissances**
 - **Journée scientifique : 3 novembre 2017. Thématique : Douleur**
 - 185 participants
 - Crédits de formation
 - Autre conférence en PM à ce sujet (C2 -15h30 à 17h00 avec la présidente)
 - **Édition 2018 : conjointe avec le congrès international de soins palliatifs de McGill : le jeudi 4 octobre à Montréal. 9 conférenciers au total sur des thématiques variées**
 - **Dix conférences (mensuellement) à chaque année**
 - **Mise en place d'une plateforme d'enregistrement et de diffusion.**

Actions novatrices



- **Standardisation des outils de données cliniques et des procédés de recherche au niveau provincial;**
- **Incorporation d'un processus de vigie scientifique sur l'évolution des SPFV, par exemple sur les soins visés par la loi 2 (qui inclut l'aide médicale à mourir);**
- **Implantation d'un processus de financement d'initiatives structurantes ayant un important effet levier;**
- **Mise en place d'un observatoire national de la fin de vie.**

Nous sommes sur l'ensemble des médias sociaux!

- Facebook, Twitter, LinkedIn.
- **SVP, suivez-nous!**

Un nouveau site web, vivant et quand même très beau!

- www.recherchesoinspalliatifs.ca
- Le premier lien lorsque vous tapez recherche soins palliatifs dans Google.
- L'ensemble des présentations/affiches sont sur le site.

Youtube: toutes les vidéos sont sur notre page!!

Infolettre: débiter à la mi-février (bi-mensuelle)

Il ne suffit que de taper RQSPAL pour nous trouver sur tout les médias sociaux!!

LE RQSPAL

Le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) est un regroupement de 200 chercheurs, administrateurs, personnels de recherche et étudiants provenant de l'ensemble des universités québécoises, qui a pour but de structurer et d'accroître la capacité de recherche, d'atteindre les objectifs de diffusion et de transfert de connaissances et de jouer le rôle de vigie scientifique en soins palliatifs et de fin de vie.

Il permet de soutenir la mise en œuvre du Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie (2015-2020) du ministère de la Santé et des Services sociaux et ainsi, de contribuer à rendre équitable l'accès à des soins palliatifs de qualité dans le milieu de vie choisi par le patient et ses proches.



MISSION ET VALEURS

Diffusion - youtube



RQSPAL
RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE
EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

rqspal



HOME

VIDEOS

PLAYLISTS

CHANNELS

DISCUSSION

ABOUT



Uploads **PLAY ALL**

≡ SORT BY



Conférence RQSPAL Marie-Claude Blais

9 views • 5 days ago



Conférence Éric Gagnon RQSPAL 8 février 2018

48 views • 1 month ago



Conférence Michèle Aubin - RQSPAL du 7 décembre 2017

10 views • 1 month ago



Conférence de Bruno Gagnon La personne souffrante -

36 views • 1 month ago



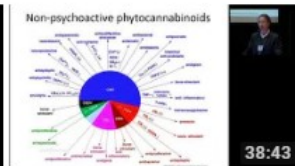
Présentation de type Rapide-fire - journée scientifique

13 views • 1 month ago



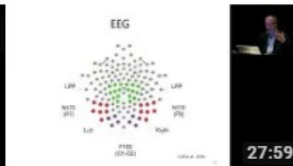
Patricia Poulin - Réduction du stress et des douleurs -

5 views • 1 month ago



Mar Ware Cannabis et douleur - journée scientifique

10 views • 1 month ago



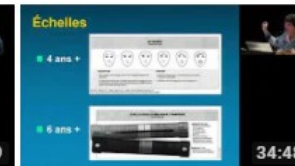
Philip Jackson - L'effet de l'exposition à la souffrance

9 views • 1 month ago



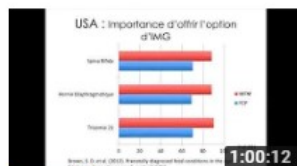
Diane Tapp La douleur chez les patients en fin de vie -

14 views • 1 month ago



Lysanne Daoust - Douleur en soins palliatifs pédiatriques -

12 views • 1 month ago



Conférence RQSPAL du 12 janvier 2018

17 views • 1 month ago



Lynn Gauthier Résumé de la douleur en soin palliatifs -

15 views • 1 month ago

Le défi des médias sociaux



Concept de: « All in or all out »

Contre:

- **Doit être alimenté régulièrement**
- **Source d'information potentiellement erronée**
- **Peut induire de fortes demandes**
- **Peut provoquer de vive discussion qui n'est pas voulu**

Pour:

- **Facilite la prise de contact avec des personnes externes**
- **Facilite la diffusion**
- **Les milléniaux et les intéresser à notre domaine de recherche**

- 1. Qu'aimeriez vous voir sur le site d'un tel réseau?**
- 2. Dans quelle mesure aimeriez vous que le réseau vous aide dans votre pratique clinique?**
- 3. Est-ce que vous avez des besoins en formation ou en transfert des connaissances?**
- 4. Comment vous rejoindre efficacement?**

Ressources communes (que nous désirons mettre en place au cours des prochaines années) :

- **Banque de données provinciale**
- **Dépôt de conférences/rapports/articles scientifiques sur le site web du Réseau**
- **Plateforme permettant la diffusion des études en cours et le détail sur les modalités de recrutement**
- **Boîte à outils des questionnaires et formulaires validés et standardisés**
- **Registre des équipements technologiques disponibles**

Hospitalisation à domicile - HAD

Intensification des soins palliatifs à domicile

- Concept bien établie en France
- Preuve de concept en cours et le RQSPAL va évaluer les retombées.
- Coût moins important qu'à l'hôpital (environ 50% de moins)
- Cela devrait accroître l'accessibilité et la qualité des soins.

Retombées potentielles



- **Augmentation de la collaboration par des échanges structurés et fréquents;**
- **Cofertilisation des projets et augmentation de la qualité de la recherche;**
- **Augmentation du nombre de projets interfacultaires, intersectoriels, interréseaux et interétablissements;**
- **Amélioration des problématiques éthiques;**
- **Augmentation de la qualité et diffusion provinciale des instruments cliniques de suivi et d'évaluation.**

Éléments facilitant de la création du réseau



- **Support financier de la part de la Maison Michel-Sarrazin pour le développement de la demande;**
- **Mise en place d'un leadership fort assuré par l'ERMOS et son coordonnateur;**
- **Vision commune de la recherche au Québec;**
- **Reconnaissance de l'importance des processus de transfert de connaissances;**
- **Reconnaissance de l'importance de fédérer les forces vives.**

Éléments inhibant de la création du réseau



- **Difficulté dans la rédaction car le format de la demande était inhabituel; (pas de la science...)**
- **Répartition géographique sur tout le territoire;**
- **Difficulté au niveau des communications (français vs anglais);**
- **Implication de chacun dans le processus de rédaction étant donné la surcharge de travail;**
- **Difficulté d'implantation du sentiment d'appartenance étant donné le non-financement.**



Perspectives d'avenir

Enjeux du RQSPAL pour les 4 prochaines années



- **Accroître la visibilité de nos activités scientifiques et se faire connaître**
- **Restructuration complète du financement de la recherche au Canada va affecter des chercheurs**
- **Effectuer au maximum des activités de transfert des connaissances**
- **Bien planifier et implanter notre planification d'actions stratégiques**

Où en sommes-nous post 1 an?



- Mise en place d'une chartre du réseau;
- Mise en place de règles de gouvernance efficaces et transparentes;
- Mise en place des comités;
- Une journée scientifique avec 185 participants
- Déjà 9 conférences mensuelles;
- Tenu de dizaines de réunions et d'activités de concertation.

Et la suite?



- Recherche de partenaires;
- Consolidation des alliances;
 - Avec les autres réseaux thématiques
 - Avec les milieux cliniques
- Création d'un sentiment d'appartenance;
- Faire connaître l'existence du réseau;
- Amarrage au niveau international;
- Formation une relève!
- **Primeur** : création d'un institut universitaire en soins palliatifs à l'UL!

Diversités dans les contributions :

Pour tous : Possibilité de joindre le RQSPAL
Détails à venir sur notre site web (courriel)

- **Cliniciens/professionnels de la santé :**
 - En participant à nos activités de transfert des connaissances;
 - En utilisant les meilleures pratiques/outils que nous développons;
 - Potentiellement, en étant un des centres participants dans nos études et de recruter des participants.

Inscrivez-vous à notre infolettre!!!

Diversités dans les contributions :

- **Étudiants/chercheurs :**

- En faisant des SP votre champ d'intérêt et d'études;
- En partageant votre expertise avec nous;
- En joignant le RQSPAL.

- **Administrateurs :**

- En favorisant l'intégration de la recherche au sein de votre établissement ;
- En demandant aux diverses parties prenantes de participer à l'expansion du RQSPAL;
- En joignant le RQSPAL.

TOUS : s'enregistrer sur notre site web!

Nous rejoindre



Les demandes d'adhésion: n'importe quel moment et doivent être acheminées au coordonnateur.

Vous devez choisir l'une des catégories de membre.

Les membres **réguliers** devront également choisir leur(s) affiliation(s) parmi les axes du RQSPAL. Ils peuvent être membre d'un ou de plusieurs axes.

La demande d'adhésion devra inclure une lettre de motivation, un CV incluant vos coordonnées.

Pour la demande d'adhésion à titre de membre **étudiant**, en plus d'une lettre de motivation et d'un CV, une brève description du projet de recherche devra être jointe.

- **Le processus de création d'un réseau thématique n'est pas à prendre à la légère.**
- **La fédération des forces vives de recherche au Québec devrait accroître la capacité de recherche et ainsi produire plus de résultats**
- **Les soins offerts à la clientèle en soins palliatifs pourront donc être bonifiés par le transfert des connaissances des retombées vers les milieux cliniques.**

Discussions
Commentaires
Réflexions



**Si cela vous intéresse de faire partie du réseau,
Contactez-moi!**

Venez-nous voir au **Kiosque #6!!**

François Tardif

Coordonnateur du Réseau québécois de recherche en soins
palliatifs et de fin de vie - RQSPAL

Francois.tardif@crchudequebec.ulaval.ca

418-525-4444, poste 16163

www.recherchesoinspalliatifs.ca