



**Création d'une force majeure de
recherche en soins palliatifs et d'un
modèle unique d'équipe de recherche-
réseau : ERMOS**

François Tardif
Coordonnateur de l'ERMOS

www.recherchesoinspalliatifs.ca

ERMOS

ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: [François Tardif](#)



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

Plan de présentation

- **Pourquoi de la recherche en soins palliatifs?**
- **Historique**
- **Composition actuelle**
- **Éléments facilitant et inhibant dans la création de l'ERMOS**
- **Le financement de la recherche**
- **Retombées et réalisations**
- **Projet de recherche en cours**
- **Perspective d'avenir**

Pourquoi de la recherche?

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

Pourquoi de la recherche?

- **Aucune intervention est sans conséquence!**
- **L'établissement de l'efficacité d'une intervention a toujours besoin de balancer les pour et les contres; 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?

- **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 n'offrant pas des interventions bien structurées et scientifiquement rigoureuses en soins palliatifs, nous acceptons que:**
 - En tant que **cliniciens**, que notre pratique soit basée sur des faits, uniquement,
 - En tant que **chercheurs**, qu'aucune amélioration ne puisse être faite à la gamme de services et d'interventions présentement offerte,
 - En tant que **communauté**, que nous ne croyions pas que les personnes atteintes d'une maladie à issue potentiellement fatale devrait recevoir la même qualité de soins que tous les autres patients.

Pourquoi de la recherche?

- **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 palliatif

Historique de l'ERMOS

- 1991-1995** Mandat de développement de la recherche
- 1997-2003** Reconnaissance provinciale (FRQS)
Ajout de quelques chercheurs (6)
- 2003** Déménagement au CHU de Québec
- 2004-2011** Reconnaissance nationale et internationale
- 2011-....** Agrandissement majeur de l'équipe
Maintenant 20 chercheurs réguliers

La recherche en soins palliatifs à la MMS



ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

Mandat de la MMS :

La Maison Michel-Sarrazin s'associe aux différents établissements publics de santé et de services sociaux, aux organismes communautaires et à l'Université Laval pour exercer son triple mandat de soins, d'enseignement et de **recherche** en soins palliatifs.

C'est pourquoi la MMS a été désignée **comme équipe suprarégionale de niveau 4** en soins palliatifs, la seule équipe francophone au Québec.

Composition actuelle - Mission



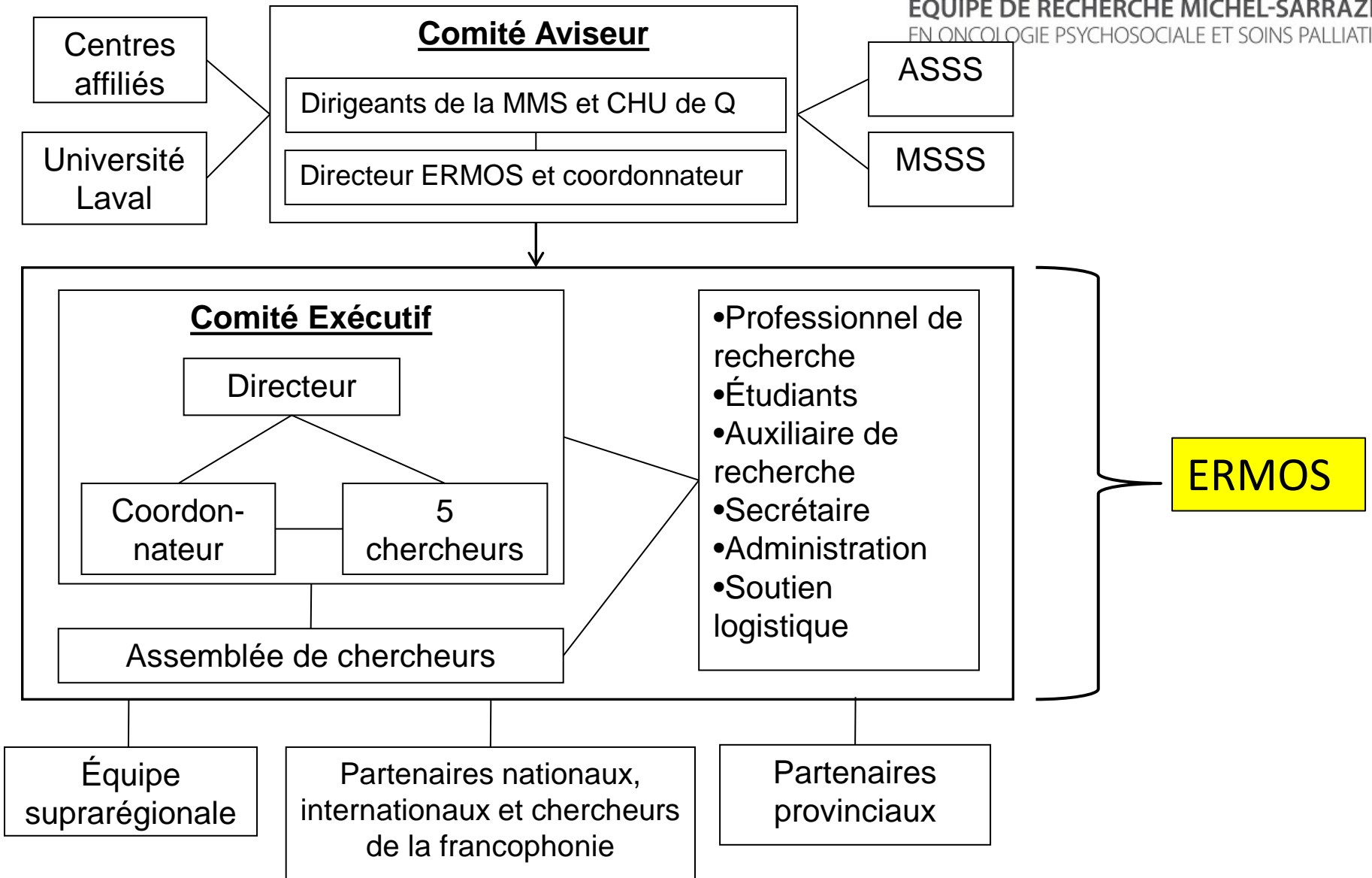
ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

Le développement de la recherche de qualité en oncologie psychosociale et en soins palliatifs dans la région de Québec, tout en renforçant et en développant des collaborations étroites avec les partenaires québécois, canadiens et internationaux, et en exerçant un leadership dans ce domaine de recherche

- **Regrouper, réunir et consolider** les forces actives en soins palliatifs et en oncologie psychosociale du RUIS-UL
- Implanter un **programme régional de recherche** en soins palliatifs et en oncologie psychosociale selon 2 axes principaux :
 - Recherche clinique
 - Organisation des services et des soins de santé
- Développer des **collaborations** québécoises, canadiennes et internationales
- **Soutenir les équipes suprarégionales de niveau III et IV des différents sites tumoraux**

- Mise en place d'une **vigie scientifique** et de **mécanismes de consultations** pour offrir du soutien aux décideurs en recherche dans les domaines visés, particulièrement auprès de l'agence de santé et des services sociaux de Québec, de la direction québécoise sur le cancer et du ministère de la santé et des services sociaux de Québec
- Mettre en place des **mécanismes d'accès et de transfert des connaissances** auprès des équipes cliniques, des décideurs et des autres chercheurs, en incluant les tentatives de collaboration transdisciplinaire avec les secteurs de recherche fondamentale

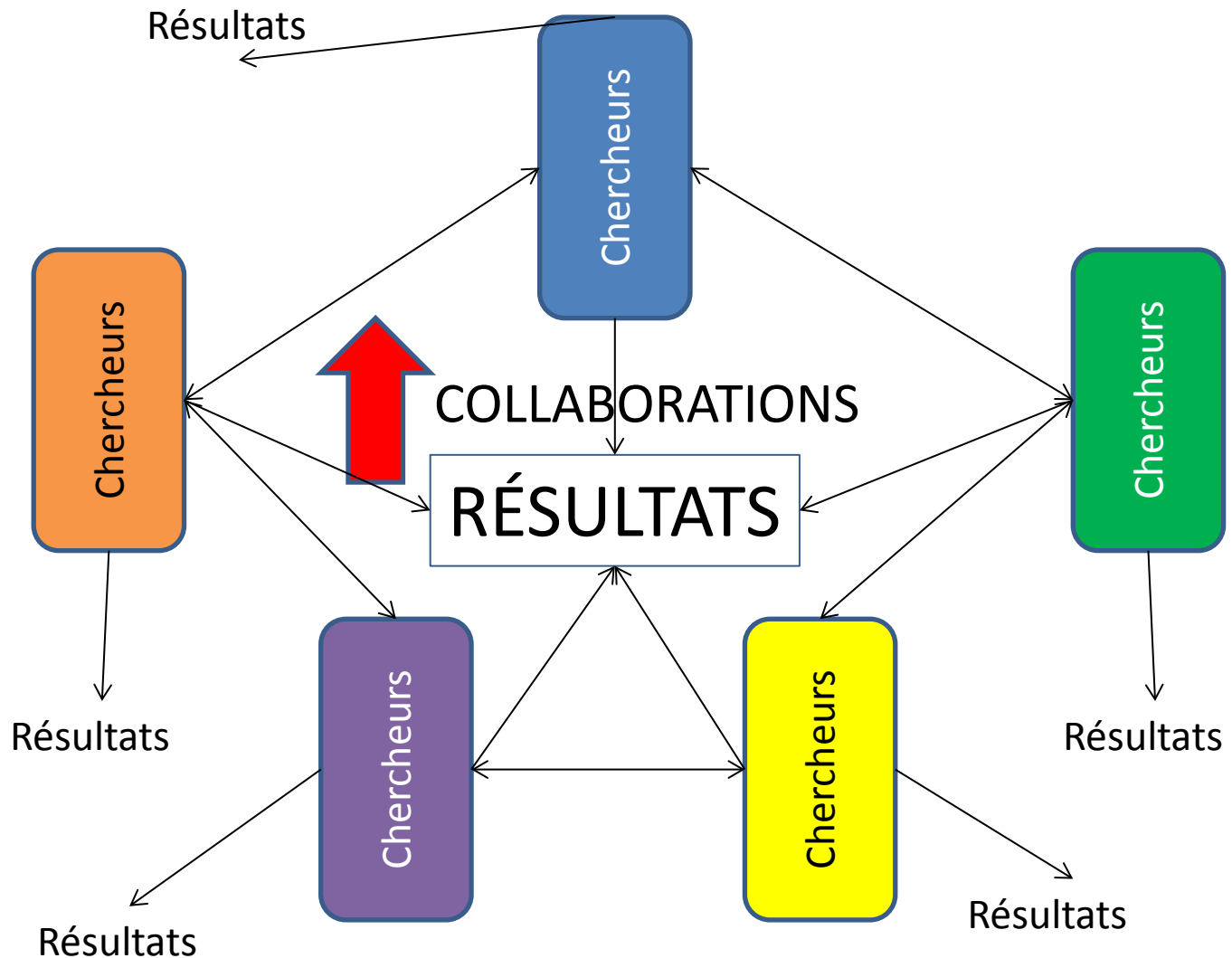
Organigramme



Qu'est-ce que la recherche?

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

Fonctionnement de la recherche de l'ERMOS



Rôle et mandat du comité exécutif



ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

Mandat

- Deux ans, renouvelables
- Deux à quatre rencontres par année.

Le rôle

- de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour rencontrer les objectifs fixés dans le plan de développement de l'ERMOS;
- de recommander la création de sous-comités si nécessaire;
- de réévaluer le statut de l'ensemble des membres de l'ERMOS aux deux ans ;
- d'évaluer les demandes de financement et de prendre la décision finale projets.

Rôle de l'assemblée de chercheurs



ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

Composition:

Tous les chercheurs réguliers, chercheurs associés et chercheurs cliniciens

Mandat et rôle de l'assemblée des chercheurs:

- Proposer les grandes orientations de recherche;
- Accepter, modifier ou abroger tous règlements à l'interne;
- Constituer tout comité nécessaire au bon fonctionnement;
- À la demande du directeur scientifique, statuer sur toute question pertinente.

Directeur: Pierre Gagnon, MD, FRCPC, psychiatre, professeur titulaire, pharmacie

- **Serge Dumont**, Ph.D. (orientation), professeur titulaire et directeur de l'école de service social.
- **Lise Fillion**, Ph.D. (psychologie), professeure titulaire, sciences infirmières
- **Michèle Aubin**, MD, M.Sc. (épidémiologie), professeure titulaire, Médecine familiale, Titulaire, Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval
- **Michel Dorval**, Ph.D. (épidémiologie), CHA-Saint-Sacrement; professeur titulaire à la faculté de pharmacie
- **Mireille Lavoie**, Ph.D. (philosophie), professeure agrégée, sciences infirmières

Chercheurs réguliers

- **Josée Savard**, Ph.D. (psychologie), professeure titulaire, psychologie
- **Louise Picard**, Ph.D. (service social), professeure agrégée, école de service social
- **Marie-Claude Blais**, Ph.D. (psychologie), professeure, psychologie, UQTR
- **Andrée Sévigny**, Ph.D. (service social), professeure associée, médecine familiale
- **Bruno Gagnon**, MD, MSc épidémiologie
- **Jean-François Desbiens**, infirmier, Ph.D. (sciences infirmières), Professeur agrégé à la faculté des sciences infirmières, UL
- **Elizabeth Maunsell**, Ph.D. (épidémiologie), CHA-Saint-Sacrement; professeure titulaire à la faculté de médecine, UL

Chercheurs associés

- **Aude Caplette-Gingras**, psychologue, Ph.D. (psychologie), CHA-HSS
- **Louis Roy**, MD, CHA-Enfant-Jésus, professeur de clinique à la faculté de Médecine
- **Sébastien Simard**, psychologue, Ph.D. (psychologie), IUCPQ
- **Lise Tremblay**, MD, pneumologue, IUCPQ
- **René Verreault**, MD, Ph.D. (épidémiologie), professeur titulaire, médecine sociale et préventive
- **Jean-David Gaudreau**, MD, Ph.D. (Pharmacie), professeur associé, faculté de pharmacie

Coordonnateur:

François Tardif, MSc, MAP(c)

Équipe de chercheurs

Centres participants :

- CHU de Québec – L’HDQ : 9 chercheurs
- CHU de Québec - HSS et HEJ: 6 chercheurs
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec : 3 chercheurs
- Université Laval : 2 chercheurs

Tous les chercheurs sont rattachés à l’Université Laval

Équipe multidisciplinaire

- **Médecine**
- **Psychiatrie**
- **Psychologie**
- **Service Social**
- **Sciences infirmières**
- **Pharmacie**
- **Éthique**



ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

Rôle du directeur

- **Rencontre à toutes les semaines avec le coordonnateur de l'ERMOS**
- **Regarder au bon fonctionnement de l'ERMOS au quotidien**
- **Présider le comité exécutif**
- **Présider l'assemblée des chercheurs**
- **Superviser les activités de recherche**

Rôle des chercheurs

- **Effectuer des projets de recherche rigoureux et de qualité en lien avec la thématique de l'ERMOS**
- **Assurer la formation universitaire d'étudiants**
- **Trouver des sources de financement**
- **Recruter du personnel**
- **Participer aux différentes activités scientifiques de l'équipe**
- **Participer à l'assemblée des chercheurs.**

Rôle du coordonnateur

- Participer avec les chercheurs à la détermination des orientations de l'équipe
- Tenir à jour le bilan financier du programme de recherche de l'équipe
- Créer ou maintenir des liens avec les CR, CH, Agence, équipes et chercheurs
- Promotion de la communication de l'ERMOS (interne et externe)
- RH

Rôle des PPRs

- **Conduire les études subventionnées**
- **Participer aux activités de transfert de connaissances**
- **Superviser et soutenir les étudiants dans leur cheminement académique**
- **S'assurer du suivi avec leur chercheur respectif**
- **Effectuer les liens avec les comités d'éthique**

Ça fait beaucoup de monde...



- **Support financier**
- **Soutien administratif (coordonnateur)**
- **Mise en place d'une gouvernance et de règles d'admissibilité transparentes et efficaces**
- **Vision commune de la recherche**
- **Reconnaissance de l'importance des processus de transfert de connaissances**
- **Site web vivant et visité**

Éléments inhibant

- Recherche constant de financement par les chercheurs (budget non récurrent)
- Répartition géographique sur un territoire
- Implication de chacun dans les réunions et les activités scientifiques (surcharge de travail)
- Difficulté d'implantation du sentiment d'appartenance à l'équipe

Programme de recherche

Recherche clinique

Amélioration de l'évaluation, de la prévention et du traitement de différents symptômes tels que :

- la nausée
- la douleur
- le delirium
- la constipation
- insomnie
- fatigue
- Etc.

Programme de recherche

Recherche clinique

- **L'ensemble des aspects psychologiques de l'annonce d'un diagnostic de cancer (souffrance existentielle, détresse)**
- **Sur la famille par la réduction du fardeau émotionnel et financier des proches-aidants**

Recherche sur le système de santé

- **Évaluation des besoins du personnel soignant**
- **L'étude des problèmes financiers du système de santé**
- **Évaluation du bénévolat en soins palliatifs (domicile, établissement)**
- **« *Humaindevenant* »**

Impact « sociétale »

- Nos projets de recherche touchent **DIRECTEMENT** les patients, les proches-aidants, le système de soins de santé et même les dirigeants et décideurs
- L'objectif ultime de cette équipe est, par la recherche, d'offrir un meilleur soutien psychologique dans l'ensemble de la trajectoire de soins, de la prévention au deuil

Réalisations et retombées

Grâce à l'investissement de la MMS et des partenaires:

Plusieurs projets de recherche sont réalisés

Retour sur l'investissement par :

- **Le rayonnement**
- **La reconnaissance**
- **Un budget de fonctionnement de près de 1 million par année (incluant les \$ des projets spécifiques)**

Extrants et production

- **Intégration dans l'équipe de 6 chercheurs juniors, 2 nouveaux pour l'année 2014**
- **Présentement, une cinquantaine d'employés (professionnels de recherche, infirmières de recherche, auxiliaires de recherche, intervenants psychosociaux, etc.)**

Une qualité scientifique exceptionnelle

- Plusieurs centaines de présentations
- Plus de 300 articles scientifiques publiés
- Plus de 250 étudiants supervisés
- Des dizaines d'apparitions dans les médias par année
- Plusieurs projets pharmaceutiques

Rayonnement

- **Congrès internationaux**
- **Journées scientifiques annuelles**
- **Présentations scientifiques ouvertes à la communauté scientifique et au public de la province de Québec (une dizaine par année)**
 - **Transfert de notre expertise partout au Québec grâce à la visioconférence**
 - **22 sites de connecter lors de notre dernière conférence**



Le processus de recherche

- 1. Commence avec une observation clinique:**
 - Les médecins remarque 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

Le processus de recherche

4. Rédaction d'un protocole de recherche:

- Hypothèse de recherche
- Résultats attendus (recherche contre placebo)
- Méthodologie

5. Réalisation d'une phase pilote (\$\$ de la MMS)

- 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

Le processus de recherche

8. Réalisation de la recherche à grande échelle

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

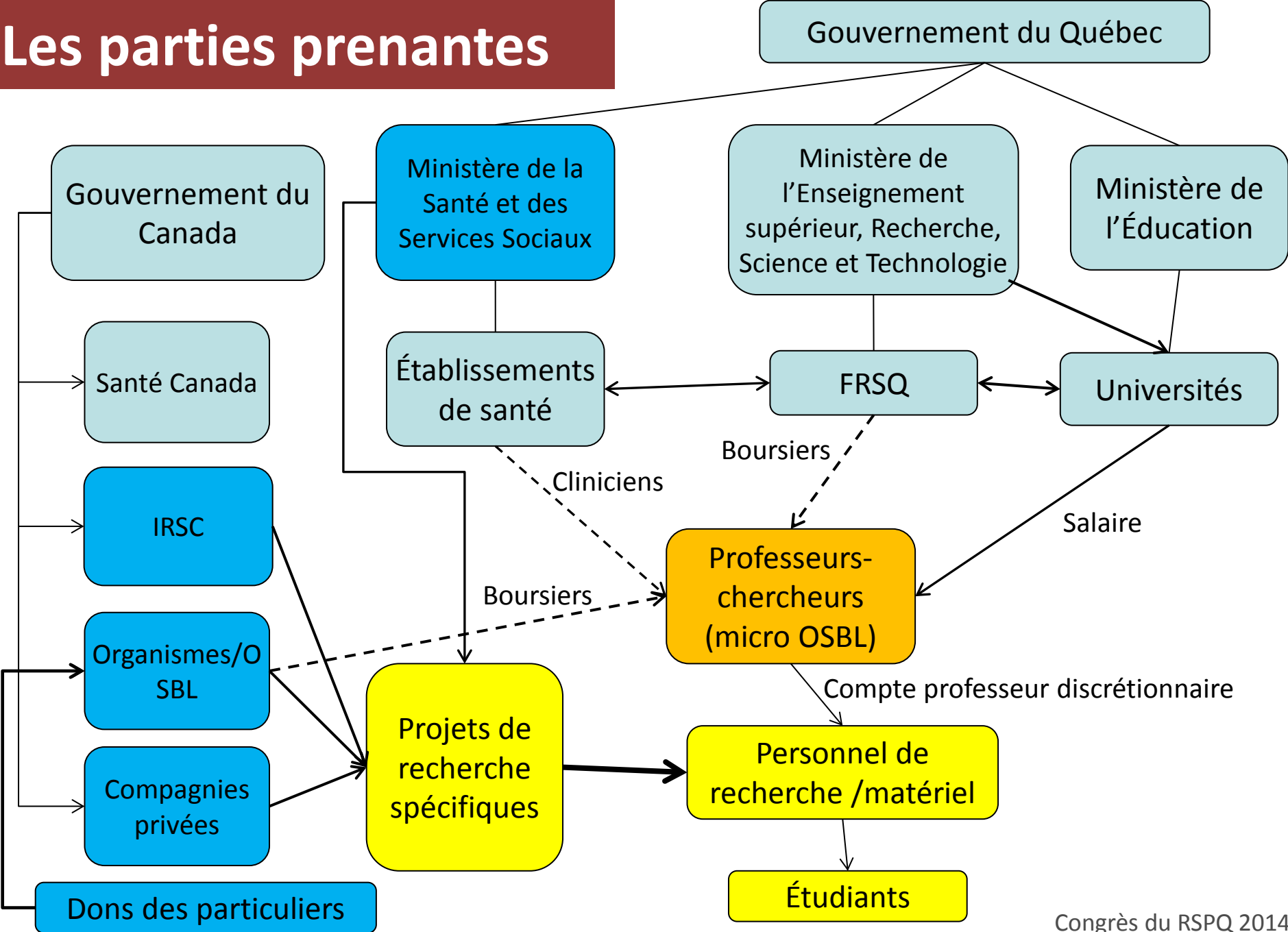
9. Analyse des résultats

- Recours à un statisticien

10. Publications et dissémination des résultats

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

Les parties prenantes



Mais comment voir la lumière au bout du tunnel?



Financement de la recherche

Source de financement possible pour les chercheurs 3 sources majeures :

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

- Institut 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

Financement de la recherche

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

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

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

- Pfizer, Merck, Schering, etc...

Utilisation budgétaire

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 ans**
- **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)

Exemple de projets

Titre : *Séjours prolongés en centre hospitalier pour les usagers bénéficiant de soins palliatifs à domicile : comment favoriser leur retour à domicile*

Organisme : MSSS

Montant : 94 107\$

Période de financement : février 2014 à juin 2015 (18 mois)

Chercheur responsable : **Jean-François Desbiens**

Co-Chercheur : Martin Lamarre, Michel Piraux, **Louis Roy**, Chantal Morency, **Michèle Aubin**

Titre : *Une solution à la confusion chez les patients recevant des soins palliatifs à domicile : outiller les infirmières pour améliorer la qualité des soins de fin de vie et le maintien à domicile.*

Organisme : MSSS

Montant : 162 406\$

Période de financement : décembre 2013 à décembre 2105 (2 ans)

Chercheur responsable : **Pierre Gagnon**

Co-Chercheur : **Jean-François Desbiens**, **Jean-David Gaudreau**, **Bruno Gagnon**, Philippe Voyer, **Serge Dumont**, **Louis Roy**, **Michèle Aubin**, Michel L'Heureux

Exemple de projets

Titre : *Creating meaning following advanced cancer: A cognitive-existential telephone intervention to improve existential and global quality of life*

Organisme : Société Canadienne du Cancer- panel quality of life

Montant : 282 679\$

Période de financement : 1 février 2014 au 31 janvier 2017 (3 ans)

Chercheur responsable : **Pierre Gagnon**

Co-Chercheur : **Lise Fillion, Michèle Aubin**, Harvey Chochinov, Melissa Henry, **Josée Savard**, Louise Provencher, **Marie-Claude Blais**, Félix couture, **Lise Tremblay**, Anne Dagnault, Jacynthe Rivest

Titre : *Interdisciplinary Team in Early Functional Optimization (InTEFO): introducing a new optimization clinic to improve accessibility and efficiency of quality palliative care in advanced cancer patients*

Organisme : Société Canadienne du Cancer- panel quality of life

Montant : 280 851\$

Période de financement : 1 février 2014 au 31 janvier 2017 (3 ans)

Chercheur responsable : **Bruno Gagnon**

Co-Chercheur : **Serge Dumont, Jean-François Desbiens, Sébastien Simard**, Vickie Baracos, Didier Saey, **Louis Roy**, Bernard Candas

Exemple de projets

Projet pilote :

Titre : *Soins de fin de vie au Nunavik : Trajectoire de soins et identification des besoins prioritaires.*

Montant : 8 150\$

Période de financement : 1^{er} février 2014 à 31 mars 2015

Chercheur responsable : **Serge Dumont**

Co-Chercheur : **Louis Roy**, Jean-Paul Fortin, **Jean-François Desbiens**, **Michèle Aubin**, Maryse Archambault, François Prévost, Geneviève Auclair, Sébastien Talbot, Louise Grégoire

Titre : *L'activation comportementale pour favoriser l'adaptation des survivants à un cancer.*

Montant de 10 000\$

Période de financement : 1^{er} février 2014 à 31 mars 2015

Chercheur responsable : **Marie-Claude Blais**

Co-Chercheur : **Pierre Gagnon** et Frédérick Dionne

Exemple de projets

Projet pilote :

Titre : *Faisabilité d'une thérapie cognitive-comportementale et environnementale pour les difficultés de sommeil chez les personnes suivies en soins palliatifs pour un cancer.*

Montant de 13 145.97\$

Période de financement : 1^{er} février 2014 à 31 mars 2015

Chercheur responsable : **Josée Savard**

Co-Chercheur : **Michèle Aubin**

Titre : *Enjeux reliés à l'histoire familiale (de cancer) en soins palliatifs : Enquêtes auprès des intervenants.*

Montant de 15 806\$

Période de financement : 1^{er} février 2014 à 31 mars 2015

Chercheur responsable : **Michel Dorval**

Co-Chercheur : **Pierre Gagnon, Bruno Gagnon, Louis Roy, Ana Marin, Jocelyne**

Chiquette & Yan Joly



Perspectives d'avenir

Enjeux pour les 5 prochaines années

- **Accroître la visibilité de nos activités scientifiques via le Web**
- **Former la relève (2 nouveaux chercheurs 2014)**
- **Restructuration complète du financement de la recherche au Canada**
- **Assurer une pérennité de l'équipe autant au niveau des RH que des ressources financières**

Planification structurelle

- Procédure pour l'intégration de chercheurs externes au RUIS-UL à l'équipe (2014)
- Création d'un institut universitaire en soins palliatifs rattaché à l'Université Laval (2015)
- Création d'un réseau thématique en soins palliatifs au Québec avec le FRQS (concours de 2015 ou de 2016?)

Discussions
Commentaires
Réflexions



ÉQUIPE DE RECHERCHE MICHEL-SARRAZIN
EN ONCOLOGIE PSYCHOSOCIALE ET SOINS PALLIATIFS

Venez nous voir! **Kiosque #5** dans la salle des exposants
Participation à nos activités scientifiques

François Tardif

Coordonnateur de l'équipe de recherche
Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale
et soins palliatifs (ERMOS)

Francois.tardif@crhdq.chuq.qc.ca

Méthodes proposées

Augmentation de la quantité et de la qualité de la recherche en soins palliatifs et en oncologie psychosociale à Québec

L'objectif ultime est d'offrir un meilleur soutien psychologique et palliatif aux patients atteints de cancer dans l'ensemble de la trajectoire de soins, de la prévention ou deuils

Amélioration de l'infrastructure de recherche

Nous tenterons d'obtenir des fonds pour développer une permanence comportant au minimum un coordonnateur scientifique, avec soutien de professionnels de recherche, administratif et sécrétarial

Transfert des connaissances

Colloque scientifique en oncologie psychosociale et en soins palliatifs. L'équipe de recherche organise déjà depuis 9 ans une journée annuelle dont le rayonnement pourrait facilement être augmenté avec des collaborations des partenaires provinciaux

Financement

En plus du financement provenant de la Maison Michel-Sarrazin et du CR-CHU de Québec (pavillon HDQ), des demandes de financement seront adressées aux différentes instances gouvernementales et aux autres centres de recherche des centres hospitaliers du RUIS-Université Laval

Gouvernance

CR-CHU de Québec, Maison Michel-Sarrazin, centres de recherche des autres centres hospitaliers.

Directeur scientifique, comité exécutif, coordonnateur scientifique et adjoint administratif