



# Création d'un regroupement provincial de recherche en soins palliatifs et de fin de vie : le RQSPFV

**François Tardif, MSc, MAP (c)**  
**Coordonnateur de l'ERMOS**

[www.recherchesoinspalliatifs.ca](http://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 réel ou potentiel  
en lien avec le contenu de cette présentation

Le Numéro de votre Atelier : **B-2**

Le Titre de votre Atelier : **La mise en place d'un programme de soins de fin de vie dans un CHSLD / Comment peut-on mieux accompagner les proches d'une personne souffrant de démence en stade avancé, en fin de vie? Quelques défis à considérer / Création d'un regroupement provincial de recherche en soins palliatifs et de fin de vie- RQSPFV**

**Les ÉLÉMENTS-CLÉS**

Dans ce domaine, un (1) élément clé [par sous-thème] qui pourrait contribuer de manière exceptionnelle à créer une différence positive pour les patients, leurs proches, les soignants ou encore le réseau de la santé...est :

1- \_\_\_\_\_

2- \_\_\_\_\_

3- **Le partage efficace et rapide des banques de données médicales ainsi que des études universitaires**

**NOS CONSTATS-RECOMMANDATIONS:**

Pour actualiser encore davantage cet élément-clé, notre constat-recommandation est qu'il faut absolument:

1- \_\_\_\_\_

2- \_\_\_\_\_

3- **fédérer les forces vives et regrouper l'ensemble des chercheurs qui œuvrent de près ou de loin en soins palliatifs afin d'accroître la capacité de recherche et les retombées des résultats obtenus.**

## Plan de présentation

- **Pourquoi de la recherche en soins palliatifs?**
- **Historique**
- **Démarche de création du RQSPFV**
- **Composition proposée du RQSPFV**
- **Éléments facilitant et inhibant dans la création du RQSPFV**
- **Retombées potentielles**
- **Perspective d'avenir**

# Pourquoi de la recherche en soins palliatifs?

- Séjour court nécessite l'administration du traitement le plus efficace et rapide
- Le meilleur traitement avec le moins d'effets secondaires indésirables
- Clientèle multipathologie et polypharmacie
- Les cliniciens œuvrent parfois en milieu inconnu
- Mais comment déterminer quel est le meilleur traitement?

*Nécessité de conduire des études scientifiques systématiques et rigoureuses....*

*Apporte la bonne réponse!*

# Historique de l'ERMOS

<b>1991-1995</b>	<b>Mandat de développement de la recherche</b>
<b>1997-2003</b>	<b>Reconnaissance provinciale (FRQS) Ajout de six chercheurs</b>
<b>2003</b>	<b>Déménagement au CHU de Québec - HDQ</b>
<b>2004-2011</b>	<b>Reconnaissance nationale et internationale</b>
<b>2011</b>	<b>Agrandissement majeur de l'équipe; création de la terminologie ERMOS; Total de 19 chercheurs</b>
<b>2015</b>	<b>Ajout de quatre chercheurs junior; 22 chercheurs</b>
<b>2016</b>	<b>Demande de création d'un réseau thématique provincial = 100 chercheurs et administrateurs....</b>
<b>2020</b>	<b>Déménagement potentiel à l'Enfant-Jésus...</b>

# Démarche de création du RQSPFV

**Bien que l'ERMOS existe et est performante, les chercheurs œuvrant en SP 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: RQSPFV**

# Un parcours rempli d'embuches



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

**Annnonce du concours : mi-juillet 2016;**

**Lettre d'intention déposée : 31 août 2016;**

**Annnonce de l'acceptation de la lettre : 28 septembre 2016;**

**Coordination de la demande, amarrage avec les autres chercheurs et parties prenantes : octobre au 9 décembre 2016;**

**Dépôt final de la demande : 9 décembre 2016;**

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

**La demande fut acceptée!**

# Composition – Mission du RQSPFV



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

**La mission ultime du RQSPFV 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 RQSPFV

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

## 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.**

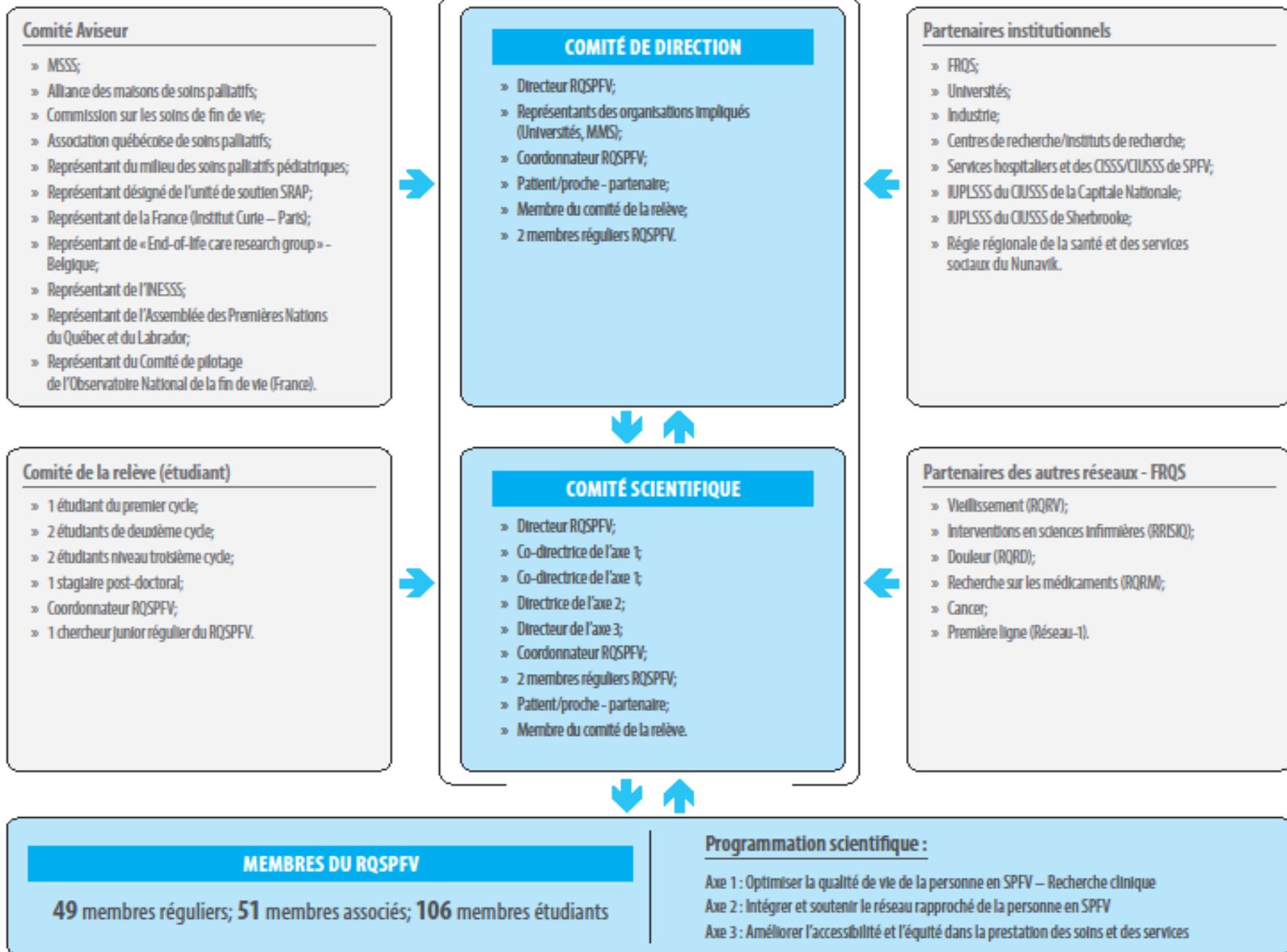
**Comité de direction : Le réseau atteint ses livrables grâce au suivi des indicateurs du plan d'action stratégique.**

**Comité aviseur : conseiller le comité de direction**

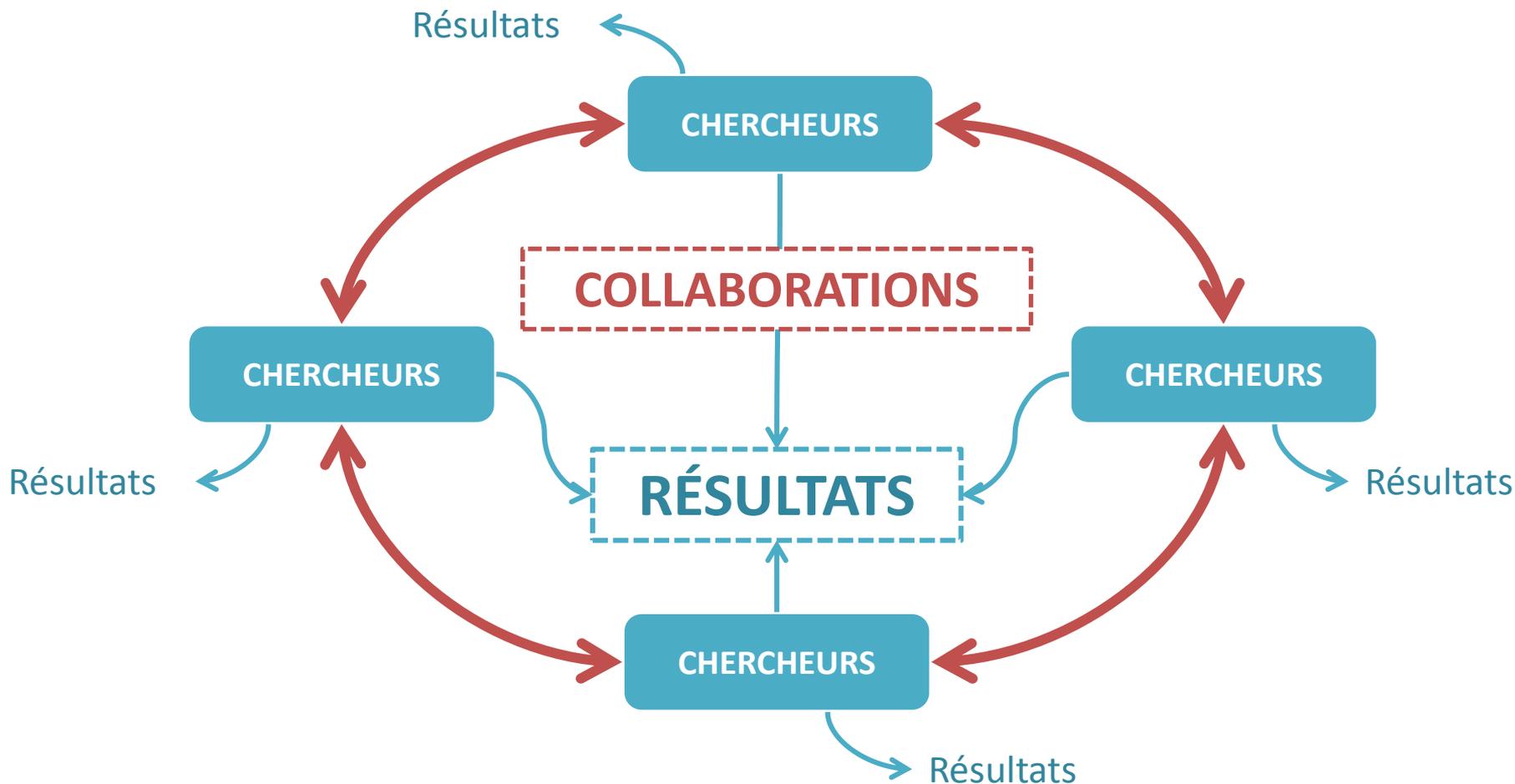
**Comité scientifique : déterminer les priorités de recherche du RQSPFV**

**Comité de la relève (étudiants et jeunes chercheurs) : assurer un milieu de vie et d'apprentissage stimulant et encadrant à l'ensemble des étudiants du réseau**

- **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.**



# Optimisation de la recherche réseau



# Quatre orientations stratégiques



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

- 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



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

- **Médecine**
- **Psychiatrie**
- **Psychologie**
- **Service Social**
- **Sciences infirmières**
- **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 prestation/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 (une journée scientifique nationale et une dizaine de conférences annuellement);**
- **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.**

## 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



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

- **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 vive.**

- **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.**

# Enjeux du RQSPFV pour les 4 prochaines années



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

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

## Et la suite?

- Mise en place d'une chartre du réseau;
- Mise en place de règles de gouvernance efficaces et transparentes;
- Recherche de partenaires;
- Consolidation des alliances;
- Création d'un sentiment d'appartenance;
- Faire connaître l'existence du réseau;
- Nous aurons besoin de l'appui des différents milieux cliniques dans le futur.

## Diversités dans les contributions :

### **Pour tous : Possibilité de rejoindre le RQSPFV**

- **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.

## Diversités dans les contributions :

- **Étudiants/chercheurs :**

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

- **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 RQSPFV;
- En rejoignant le RQSPFV.

**TOUS : s'enregistrer sur notre site web!**

## Conclusion

- **Le processus de création d'un réseau thématique n'est pas à prendre à la légère.**
- **La fédération des forces vive de recherche au Québec devraient 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**



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

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

**François Tardif**

**Coordonnateur de l'Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en  
Oncologie psychosociale et Soins palliatifs (ERMOS)**

**[Francois.tardif@crchudequebec.ulaval.ca](mailto:Francois.tardif@crchudequebec.ulaval.ca)**

**418-525-4444, poste 16163**

**[www.recherchesoinspalliatifs.ca](http://www.recherchesoinspalliatifs.ca)**