

Bilan de la première année de réalisation du nouveau réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie Et aperçu de la prochaine année

Nous sommes très fiers du chemin que nous avons parcouru pour la première année. Il est important de rappeler que nous avons obtenu le financement en date du 12 mai 2017. Ainsi, l'annonce n'est survenue que quelques semaines avant le début des vacances de la période estivale. Néanmoins, nous avons rapidement établi notre première journée scientifique et notre première assemblée générale annuelle pour les 2 et le 3 novembre 2017 à Québec.

Il va sans dire que la mise en place d'un réseau thématique de recherche provincial n'est pas une mince tâche. Ainsi, des dizaines d'actions et de rencontres ont eu lieu entre l'annonce de l'obtention du financement et le 30 juin 2018. Voici les faits saillants de la première année d'existence du RQSPAL :

- A. Le premier gros dossier fut la rédaction de la Charte du RQSPAL, étape obligatoire exigée par le FRQS. Cette charte regroupe les principes, règles et structures permettant une organisation optimale du réseau. Elle fut officiellement soumise au FRQS le 17 novembre 2017.
- B. Nous avons créé et mis en place les différents comités afin d'assurer une gouvernance efficace et légitime de nos activités. Ainsi, trois comités : de direction, scientifique et étudiant ont commencé leurs activités. Pour la période citée, ces comités ont tenu un total de 9 rencontres en plus des 4 rencontres qui furent effectuées par les responsables d'axes avant la création des comités. Les responsables d'axes ont tenu également un total de 5 rencontres. Bref, nous avons engendré un mouvement de fédération et de création de synergie entre les chercheurs du RQSPAL.
- C. Nous avons tenu notre première Assemblée Générale Annuelle le jour précédent la journée scientifique, soit le 2 novembre. Un total de 25 membres réguliers étaient présents, soit sur place, ou virtuellement.
- D. Nous avons débuté à la mi-février l'envoi d'une infolettre. Celle-ci est envoyée de façon bimensuelle et inclut les bons coups, nouvelles et actualités concernant la recherche en soins palliatifs au Québec. Cette infolettre est fortement appréciée et présente succinctement les faits saillants de la semaine. Nous utilisons maintenant

une plateforme pour envoyer des courriels et invitations : Mailchimp. Au total, nous avons 800 abonnés à notre liste d'envoi. Nous avons donc envoyé un total de 9 infolettres entre le 27 février 2018 et le 30 juin 2018.

- E. Nous avons créé notre logo. De plus, force est de constater que l'acronyme RQSPFV n'était pas facilement mémorisable. Ainsi, lors de notre journée scientifique, les personnes présentes ont voté pour un nouvel acronyme, soit le RQSPAL (près de 70% des votes).
- F. Fabrication de matériel publicitaire (dépliants), banderole et cartes d'affaires à l'effigie du RQSPAL.
- G. Nous avons entrepris et réussi le virage informatique de la visioconférence classique institutionnelle (visioconférence) à la présentation web de nos activités mensuelles scientifiques. Le système gotomeeting est performant et convivial et permet une diffusion rapide subséquente sur youtube. Il s'agit d'un avancement majeur pour notre réseau, cela n'existait pas avant car les établissements de santé de petite taille (maison de soins palliatifs) ne disposent pas de système de visioconférence. Au total nous avons tenu 9 conférences pendant la saison 2017-2018 où nous avons rejoint 268 participants.
- H. Nous avons créé et commencé à alimenter un compte Twitter, une page Facebook, une page LinkedIn et une chaîne youtube. Voici l'ensemble des statistiques :
 - 1. Twitter : Nombre total de Tweets initiés par nous : 58, re-tweets : 56; 197 visites du profil, 31 abonnés, 10 814 impressions du tweet
 - 2. Facebook : 88 personnes aiment ça, 97 personnes sont abonnées, 54 publications; Portée moyenne par publication : 241.87 (min = 0 , max = 1,3k) (13 068 personnes atteintes); Nombre de clic moyen par publication : 26.65 (min = 0 , max = 159); nombre total de clics : 1440; Nombre moyen de réactions, commentaires, partages par publication : 11.31 (min = 0 , max = 50); nombre total de réactions : 610
 - 3. LinkedIn : Total : 6 abonnés, 770 impressions, 14 clics, 5 j'aime, 20 partages
 - 4. Youtube : 15 vidéos; 454 vues; 1 commentaire; 22 abonnés; 2 100 minutes de visionnement
 - 5. Site web (nouveau depuis la mi-juin 2018) 104 utilisateurs, 90 nouveaux; 122 sessions, 1.17 sessions par utilisateurs, 3m37 durée moyenne des sessions; 373 pages vues, 1m46 temps moyen sur la page
- I. Nous avons effectué cinq conférences et rencontres ayant pour objectif de présenter et faire connaître le RQSPAL.

- J. Nous avons gagné le prix Diamants du CHU de Québec dans la catégorie innovation pour la création du RQSPAL. Cette célébration qui fut tenue le 17 mai démontre bien le caractère innovant du processus de mise en place du RQSPAL.
- K. Nous avons travaillé très fort pour mettre en place un site web performant, visuellement attractif et qui permettra aux membres de trouver des ressources appropriées. Nous allons le bonifier au cours des prochaines semaines.
- L. Nous avons procédé à l'embauche du personnel pour le réseau (coordonnateur, auxiliaire et adjointe administrative) dans la première partie de l'année. La séparation des tâches est très bien établie.
- M. Nous avons débuté la rédaction des premières ébauches pour les différents concours (projet pilote, stage pour étudiants et participation à des congrès pour étudiants). Les premiers concours seront lancés à l'automne 2018.
- N. Deux grands chantiers (Plateforme de ressources communes) furent financés par le RQSPAL et initiés. Il s'agit de l'observatoire de la fin de vie et de l'élaboration d'un *minimal dataset* pour les soins palliatifs au Québec.
- O. Deux articles présentant le réseau furent rédigés. L'un fut soumis au cahier francophone de soins palliatifs et l'autre à la revue santé et spiritualité. Nous sommes en pourparlers pour publier une chronique biannuelle dans le bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs.
- P. Au cours de l'année, nous avons fait un partenariat stratégique et financier avec le réseau douleur (750\$) pour la journée scientifique. Nous avons fait des approches avec la commission sur les soins de fin de vie, le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), le Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ), le réseau Québécois de recherche sur la douleur (RQRD), Palli-science, l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP), ainsi que des contacts avec deux entités internationales (Française et Belge) œuvrant en soins palliatifs.
- Q. Nous avons accepté de participer sur le comité de suivi du plan de développement des soins palliatifs (2015-2020) du MSSS.
- R. Nous avons accueilli deux nouveaux membres associés (Pierre Deschamps, Andréanne Côté) et 2 membres réguliers (Cory Andrew Labrecque et Deborah Ummel).
- S. Nous avons recruté une patiente-partenaire (atteinte de cancer incurable) ainsi qu'une proche-aidante partenaire. Cette dernière a accompagné son enfant en soins palliatifs.
- T. La journée scientifique fut, encore une fois, un franc succès avec 185 participants présents (un record). La journée fut hautement appréciée et l'évaluation de la journée fut la plus élevée jamais obtenue (3.83 sur 4). La session « rapide-fire » où 7 étudiants présentaient leurs projets en 3 minutes fut très appréciée. Il est important

de mentionner que, comme un des mandats du RQSPAL est de faire de la diffusion de résultats et dans une optique d'attirer le plus de gens possible, le coût d'inscription à la journée fut très faible avec une somme « symbolique de 20\$ ». Nous avons obtenu les crédits de formation continue pour les médecins ainsi que pour les infirmières. Cette procédure longue et fastidieuse nous a apporté plusieurs participants de l'extérieur de notre réseau de contacts. Cette journée fut tenue le 3 novembre 2017 à l'Université Laval, fut présidée et programmée par Lynn Gauthier, membre et codirectrice de l'axe 1, et avait pour titre: *La douleur en soins palliatifs : enjeux et nouvelles avancées*. Nous avons également eu les services d'un caméraman professionnel pour l'enregistrement des conférences. Celles-ci se retrouvent sur notre chaîne youtube.

- U. Nous avons procédé à la compilation du nombre de collaborations entre les chercheurs du RQSPAL dans les articles scientifiques et au niveau des demandes de financement avant le financement de 2017 (année 2015 et 2016). Nous utiliserons ces données comme base d'analyse pour le renouvellement de la subvention de 2021.

LES ACTIONS PRIORITAIRES DU RQSPAL POUR L'ANNÉE 18-19 :

- A. Lancement du programme de projets pilotes ouvert à tous les membres réguliers. Nous tenterons de dégager un maximum de fonds car les projets seront réalisés dans le cœur de la période de financement du RQSPAL, alors que la dernière année 20-21 en sera une davantage de bilan et de conclusion des premières initiatives.
- B. Lancement du programme de concours d'aide financière aux étudiants œuvrant du RQSPAL pour favoriser le réseautage et les collaborations (Bourse pour la participation à des congrès et un concours pour la participation à des stages).
- C. Évidemment, lancement et, dans certains cas, poursuite des grands chantiers (plateforme de ressources communes) et initiatives débutés pendant l'année 17-18.
- D. Porter une attention particulière à l'augmentation des retombées auprès des étudiants afin de les intéresser au SPFV et ainsi assurer une relève scientifique de qualité.
- E. Tenir une journée scientifique ainsi qu'un second événement piloté par le comité étudiant du RQSPAL.
- F. Mise en place plus active de collaborations externes, entre autres, avec les autres réseaux, particulièrement dans la deuxième partie de l'année.