



**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

Plan de présentation

- **Pourquoi de la recherche en soins palliatifs?**
- **Historique**
- **Composition actuelle**
- **Éléments facilitant et inhibant**
- **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**
- **Mais comment déterminer quel est le meilleur traitement?**
- **L'expérience personnel = primordiale**
- **Les cliniciens œuvrent fréquemment en milieux inconnus!**

Pourquoi de la recherche?

- **Attitude positive des patients envers la recherche¹**
- **La surprotection enlève l'autonomie décisionnelle**
- **Non-éthique de ne pas tester, dans un cadre rigoureux et scientifique, toute nouvelle intervention chez les patients**

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

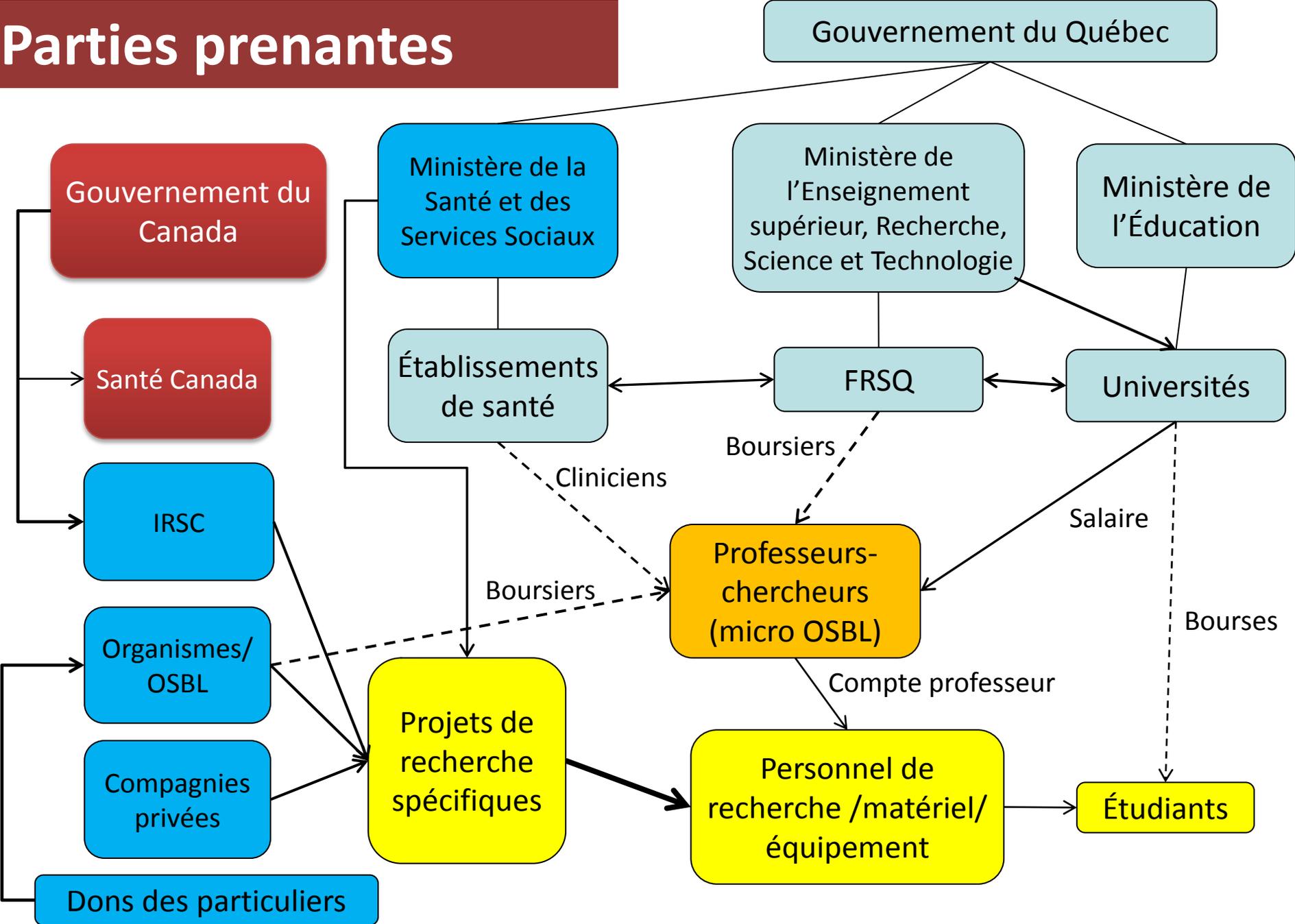
Apporte la bonne réponse!

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.

Historique de l'ERMOS

- 1991-1995** Mandat de développement de la recherche
- 1997-2003** Reconnaissance provinciale (FRQS)
Intégration de six chercheurs
- 2003** Déménagement au CHU de Québec
- 2004-2011** Reconnaissance nationale et internationale
- 2011-....** Agrandissement majeur de l'équipe;
Création de l'ERMOS (19 chercheurs)

Parties prenantes



Mission de l'ERMOS

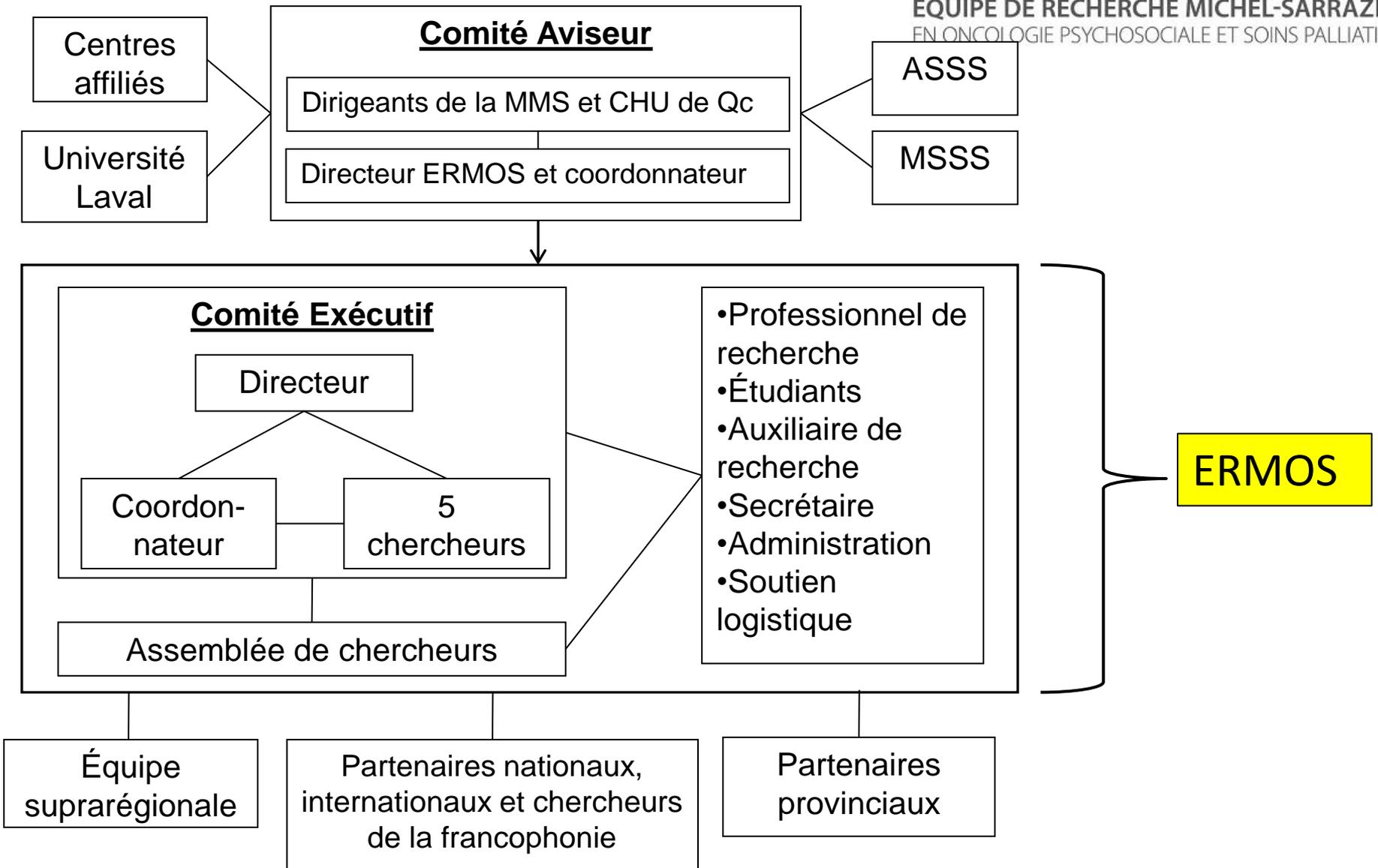
Le développement de la recherche de qualité en oncologie psychosociale et en soins palliatifs dans la région de Québec, tout en renforçant et en développant des collaborations étroites avec les partenaires québécois, canadiens et internationaux, et en exerçant un leadership.

- **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

Objectifs spécifiques

- 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 (ASSS, MSSS, DQC)
- Mettre en place des **mécanismes d'accès et de transfert des connaissances** auprès des équipes cliniques, des décideurs et des autres chercheurs (même en recherche fondamentale)

Organigramme



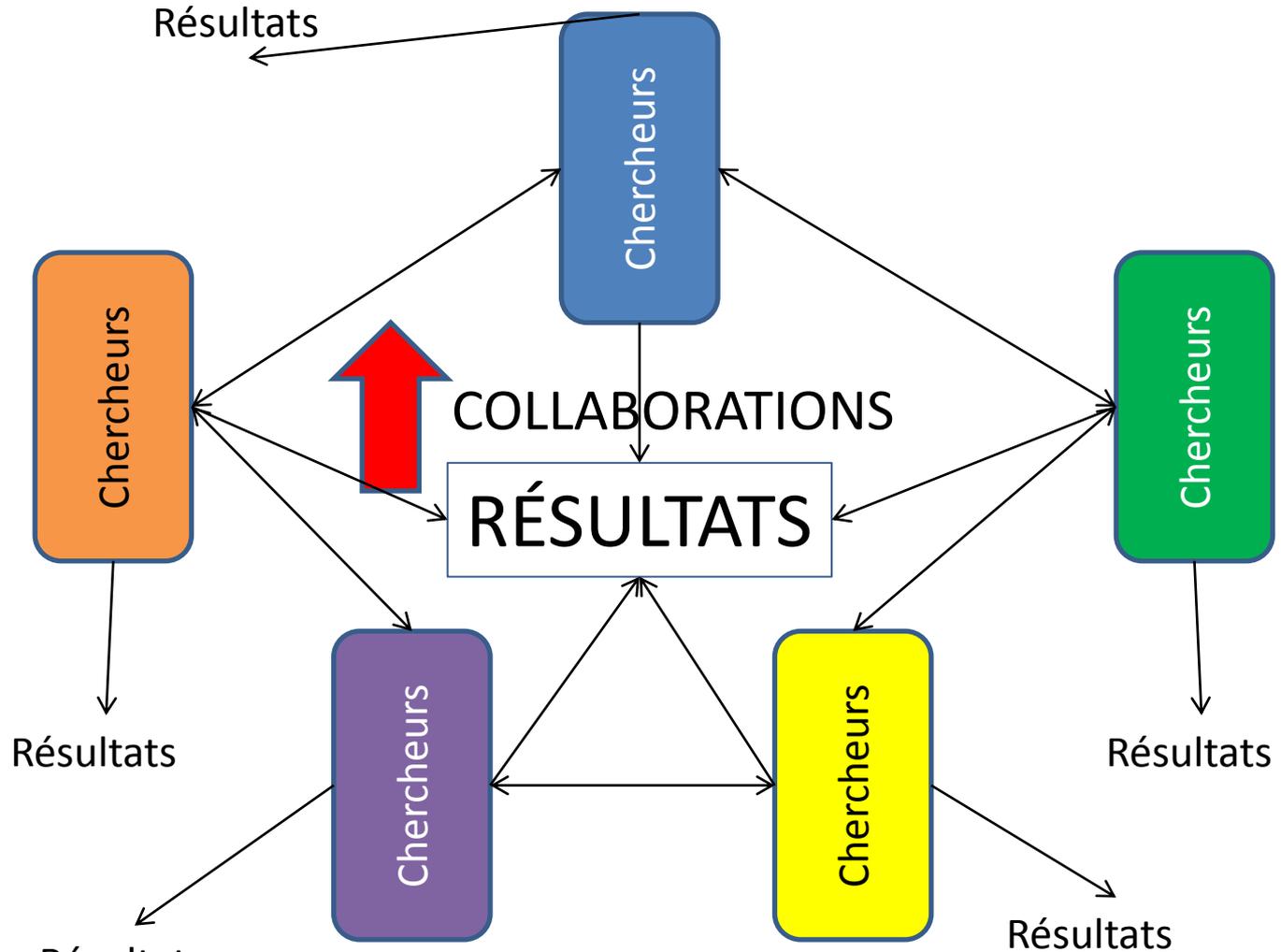
Comment fonctionne la recherche?



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

- **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 l'ERMOS



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

- **Serge Dumont**, Ph.D. (orientation), professeur titulaire, École de service social. Vice-doyen à la recherche
- **Lise Fillion**, Ph.D. (psychologie), professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières
- **Michèle Aubin**, MD, Ph.D. (épidémiologie), professeure titulaire, Médecine familiale, Titulaire de la Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval
- **Michel Dorval**, Ph.D. (épidémiologie), professeur titulaire, Faculté de pharmacie
- **Josée Savard**, Ph.D. (psychologie), professeure titulaire, École de psychologie

Chercheurs réguliers

- **Mireille Lavoie**, Ph.D. (philosophie), professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Vice-doyenne à la recherche
- **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, médecine familiale
- **Jean-François Desbiens**, infirmier, Ph.D. (sciences infirmières), Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières
- **Elizabeth Maunsell**, Ph.D. (épidémiologie), professeure titulaire, Faculté de médecine

Chercheurs associés

- **Aude Caplette-Gingras**, psychologue, Ph.D. (psychologie)
- **Louis Roy**, MD, CHA-Enfant-Jésus, professeur de clinique à la Faculté de Médecine
- **Sébastien Simard**, psychologue, Ph.D. (psychologie), IUCPQ, professeur associé, Faculté des sciences infirmières
- **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 : 15 chercheurs
- Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec - IUCPQ : 3 chercheurs
- Université Laval : 1 chercheurs

Tous les chercheurs sont rattachés à l'Université Laval

Équipe multidisciplinaire



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

- **Médecine**
- **Psychiatrie**
- **Psychologie**
- **Service social**
- **Sciences infirmières**
- **Pharmacie**
- **Et bientôt sciences de l'éducation!**

Ça fait beaucoup de monde...



Création de l'ERMOS- Éléments facilitant



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

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

Création de l'ERMOS- Éléments inhibitant

- Recherche constant de financement par les chercheurs (budget non récurrent)
- Surcharge de travail
- Répartition géographique sur un territoire
- Difficulté d'implantation du sentiment d'appartenance à l'équipe
- Notion d'OSBL

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
- peur de la récurrence
- 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 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)**
- **Évaluation des pratiques de soins (« *Humaindevenant* », *SATIN*)**

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, du CHU de Québec et des partenaires:

Plusieurs projets de recherche sont réalisés

Retour sur l'investissement par :

- **Le rayonnement**
- **La reconnaissance**

2 pratiques exemplaires dans le CHU de Québec sont la résultante de l'ERMOS

Extrants et production

- **Intégration dans l'équipe de 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 et de conférences**
- **Plus de 300 articles scientifiques publiés**
- **Plus de 250 étudiants supervisés**
- **Des dizaines d'apparitions dans les médias par année**

Conférences ERMOS:

- **Présentations scientifiques ouvertes à la communauté scientifique et au public de la province de Québec**
 - Dix conférences par année
 - Transfert de notre expertise: 20 sites de connecter lors de notre dernière conférence
 - Prochaine conférence est le 11 décembre 2014
 - Sujet: Étude sur l'arrimage entre les besoins des couples confrontés à l'expérience du cancer et la réponse à ces besoins dans l'offre de service

Journées scientifiques annuelles:

- **Édition 2014: Approches non-pharmacologiques**
 - 170 participants!
- **Édition 2015: Soins palliatifs pédiatriques**
 - **Présidence: Marianne-Olivier D'Avignon et Véronique Roberge**
 - **Date: 25 novembre 2015**
 - **Endroit: Université Laval**
 - **Crédits de formation continue (inf et md)!**
 - **Période d'inscription débute en septembre prochain**

Site web: www.recherchesoinspalliatifs.ca

- Premier lien sur Google (recherche en SP)
- Près de 100 conférences/affiches s'y retrouvent
- 6000 visites en 1.5 ans
 - 85% du Canada, 6% de la France
- Section: Comment participer à nos études
- Site bilingue!
- Nouveau site web d'ici 3 mois!

Le processus de recherche

- 1. Commence avec une observation clinique**
- 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
 - Méthodologie

Le processus de recherche

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

- 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
- Conférence ERMOS

Difficultés en recherche en SP:

- **Recrutement:**
 - Population vulnérable
 - Surprotection
- **Comité d'éthique**
- **Financement**

**Nous sommes TOUJOURS en mode
recrutement!**



www.FinHarmony.net

Après la présentation des résultats, je vais passer parmi vous pour la recherche en comptabilité.

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)**
- **Ministère de l'Économie, de l'Innovation et des Exportations -MDEIE**

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 liées 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**
- **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 : *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

Période de financement : décembre 2013 à décembre 2015 (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 : *Séjours prolongés en centre hospitalier pour les usagers bénéficiant de soins palliatifs à domicile : comment favoriser leur retour à domicile*

Organisme : MSSS

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**

Exemple de projets

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

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

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

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**

Exemple de projets

Projet pilote :

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

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.*

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.*

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

Chercheur responsable : **Josée Savard**

Co-Chercheur : **Michèle Aubin**, Marie Solange Bernatchez

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

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

En résumé: La recherche de l'ERMOS



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

- **Rigoureuse: organismes subventionnaires avec comité de pairs**
- **Les plus hauts standards universitaires**
- **Soumise aux comités d'éthique**
- **Humaniste, adaptée au contexte**
- **Essentielle: Choix thérapeutiques sont parfois improvisés:**

↑ du risque de dérapage



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 2015)**
- **Restructuration complète du financement de la recherche au Canada**
- **Naviguer dans la nouvelle structure (projet de loi 10)**

Planification structurelle

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

Pour participer à nos activités scientifiques: Contactez-moi!

François Tardif

Coordonnateur de l'ERMOS

Francois.tardif@crhdq.chuq.gc.ca

418-525-4444 poste: 16163

Questions ouvertes:

1. Prenez votre téléphone
2. Allez sur **govote.at**
3. Entrez le code **64 61 22**