

A photograph showing a person in a wheelchair being pushed by a caregiver. The person in the wheelchair is wearing a white hospital gown and is looking towards the right. The caregiver is wearing a white t-shirt and glasses. They are outdoors, with a blurred background of greenery and a bright sky. The wheelchair has a 'Life Line' logo on the front. The image is overlaid with a semi-transparent teal filter.

# Diversité au sein de la recherche en soins palliatifs et de fin de vie au Québec: un succès du RQSPAL

Pierre Gagnon, MD, FRCPC  
Directeur du RQSPAL

François Tardif, MSc., MAP  
Directeur exécutif du RQSPAL

22 avril 2022



**RQSPAL**

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



# Plan de présentation

---

- Portrait du RQSPAL
- Portrait de la recherche effectuées par les membres réguliers du RQSPAL
- Actions et retombées
- Vision future du RQSPAL



# Mission et mandat 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 maladie incurable** potentiellement fatale. Cette mission s'étend **dès le diagnostic** à la personne 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.

## **Mandat :**

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

## COMITÉ DE DIRECTION

.....

Directeur  
Coordonnateur  
1 membre du comité étudiant  
4 à 6 membres réguliers

## COMITÉ AVISEUR

.....

Minimum 3 membres  
(expertise en gouvernance au  
niveau national et  
international)

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

.....

Responsables des axes  
Directeur  
Coordonnateur  
2 membres réguliers  
1 professionnel de recherche  
2 patients/proches partenaires  
1 membre du comité étudiant

## COMITÉ ÉTUDIANT

.....

Au moins 5 étudiants  
provenant des cycles  
supérieurs

**MEMBRES  
RÉGULIERS**

**MEMBRES  
ASSOCIÉS**

**MEMBRES  
ÉTUDIANTS**



# Méthodologie

- Chaque membre régulier (chercheur définition FRQS) a été interpellé
- Formulaire créé sur la plateforme REDCAP
- Questions et choix de réponses furent pré-testées et approuvées par le CS
- Formulaire auto-complété par les membres réguliers
- Statistiques descriptives seulement
- Sera mis à jour annuellement (processus automatisé de relance)
- Domaines largement inspirés par les lignes directrices contenues dans:
  - National Consensus project clinical practice guidelines for palliative care (2015)
  - Le premier jet du Minimal Clinical Dataset présenté par Lynn Gauthier

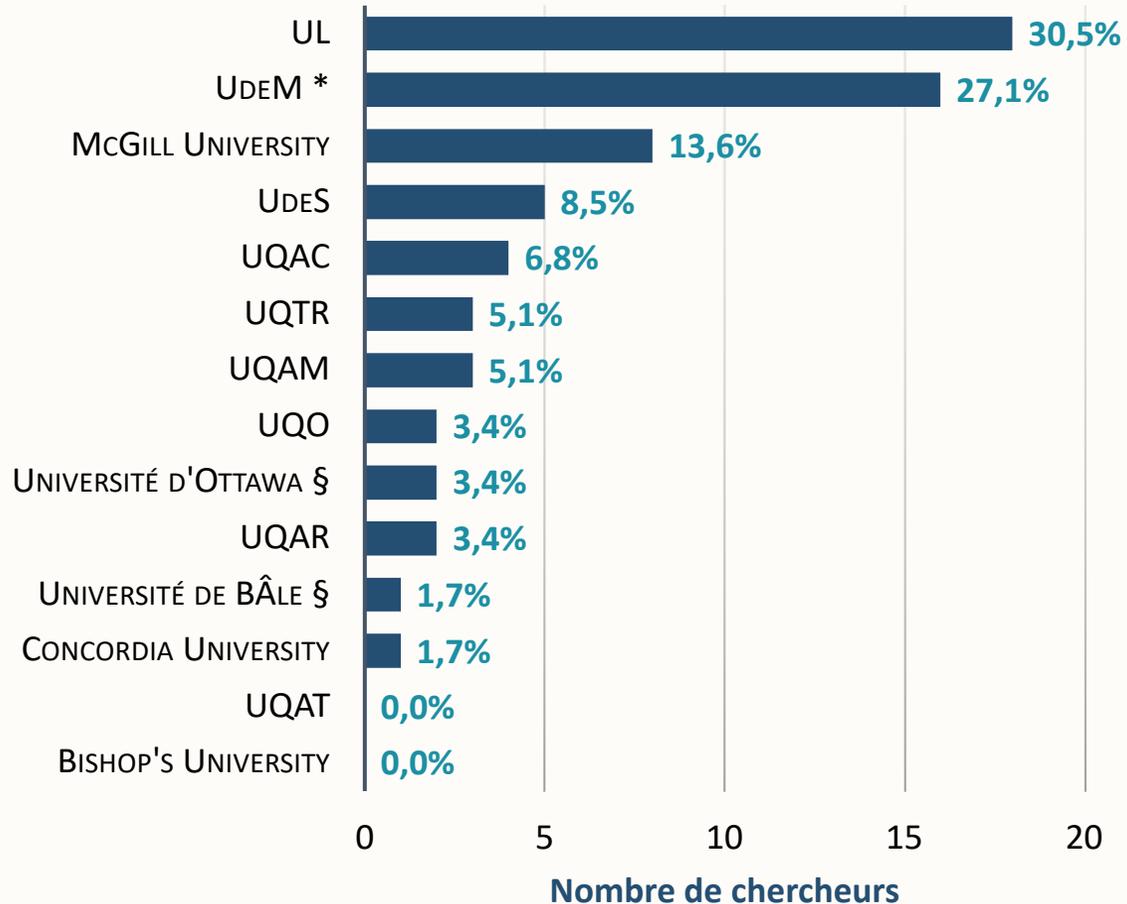


# Nos axes de recherche (% des membres)

<b>Axe 1</b>	Optimiser la qualité de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie	<b>33</b> membres 69,5%
<b>Axe 2</b>	Adapter les soins palliatifs et de fin de vie en contexte pédiatrique	<b>18</b> membres 19,6%
<b>Axe 3</b>	Améliorer l'accessibilité et l'équité dans la prestation des soins et des services	<b>41</b> membres 44,6%



# Affiliations universitaires (% des membres)



## Comprend les affiliations primaires et secondaires

\* affiliation double d'une membre régulier à la même université

§ Universités hors Québec

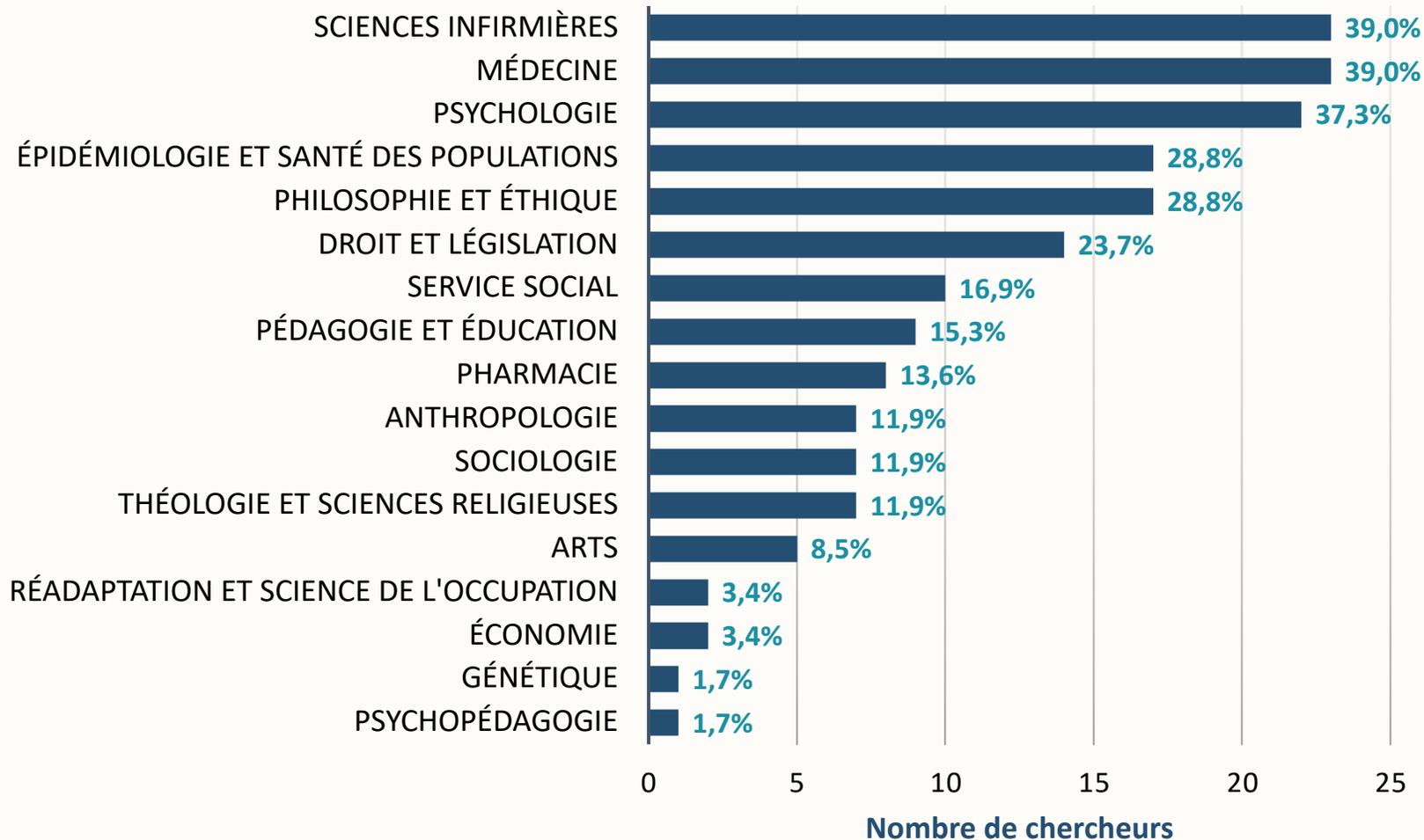
# 61

chercheurs dans le domaine des SPFV au Québec sont membres réguliers au sein du RQSPAL

\* Les données de 59 membres sont présentés dans ce portrait



# Disciplines de recherche (% des membres)



46%

en sciences humaines et sociales

42%

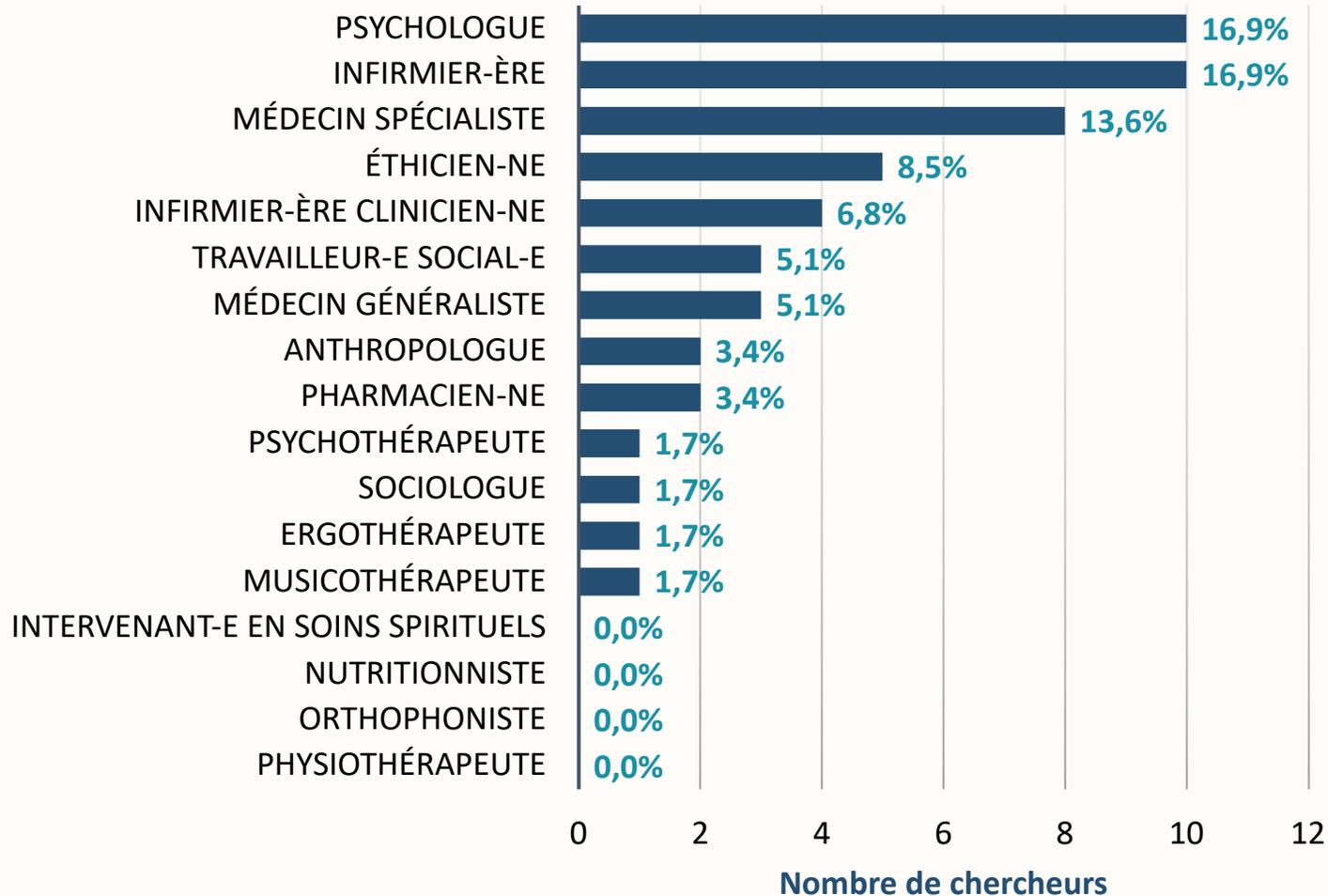
en sciences biomédicales

12%

autres



# Occupation (autres que professeur-e et chercheur-se; % des membres)



# 80%

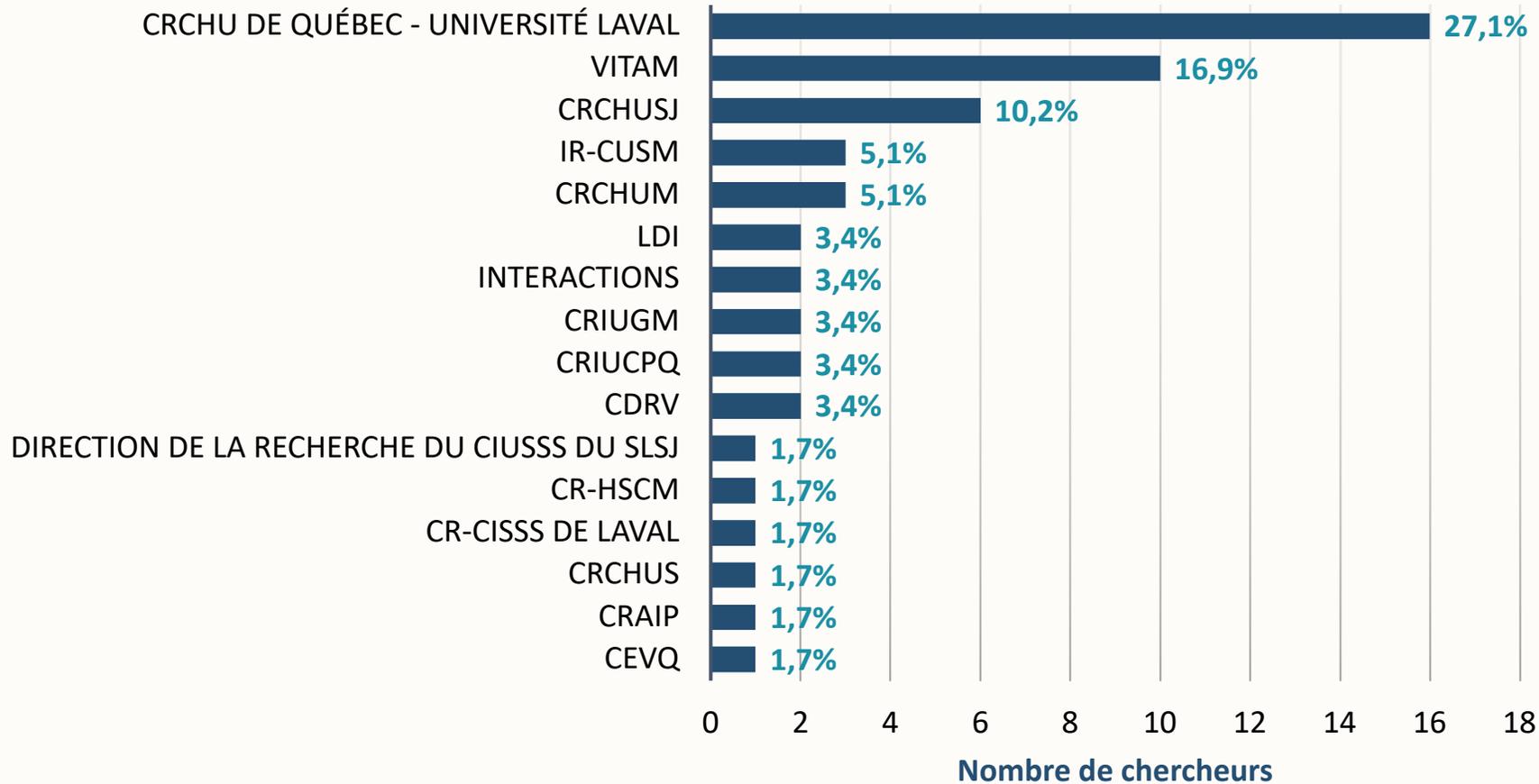
Ont une occupation autre

Démontre l'ancrage au niveau de la clinique ainsi que l'arrimage au niveau des besoins populationnels.



# Affiliations auprès de Centres de recherche

(% des membres)



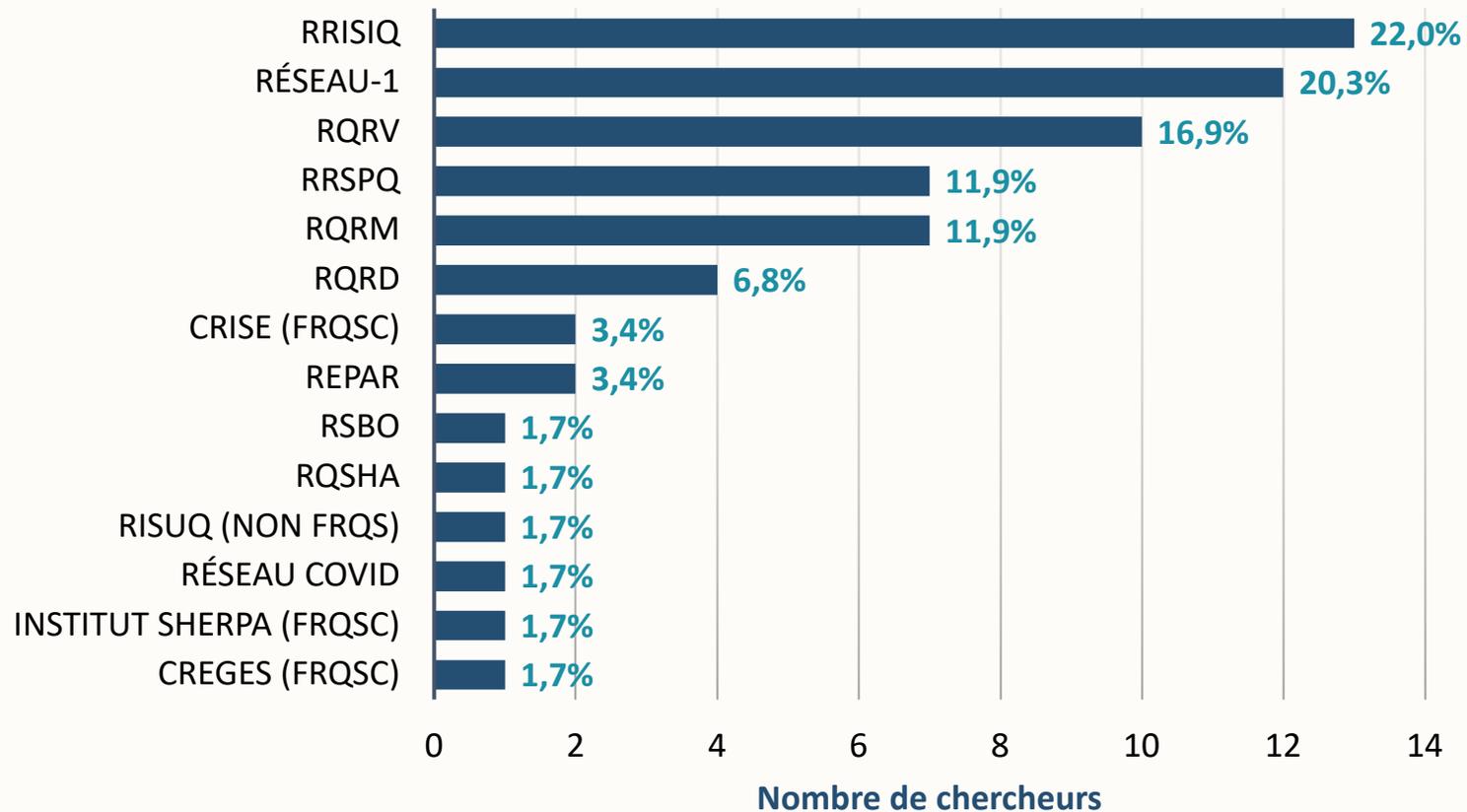
# 64%

Ont une affiliation avec un Centre de recherche du Qc.



# Affiliations auprès de Réseaux de recherche

(% des membres)

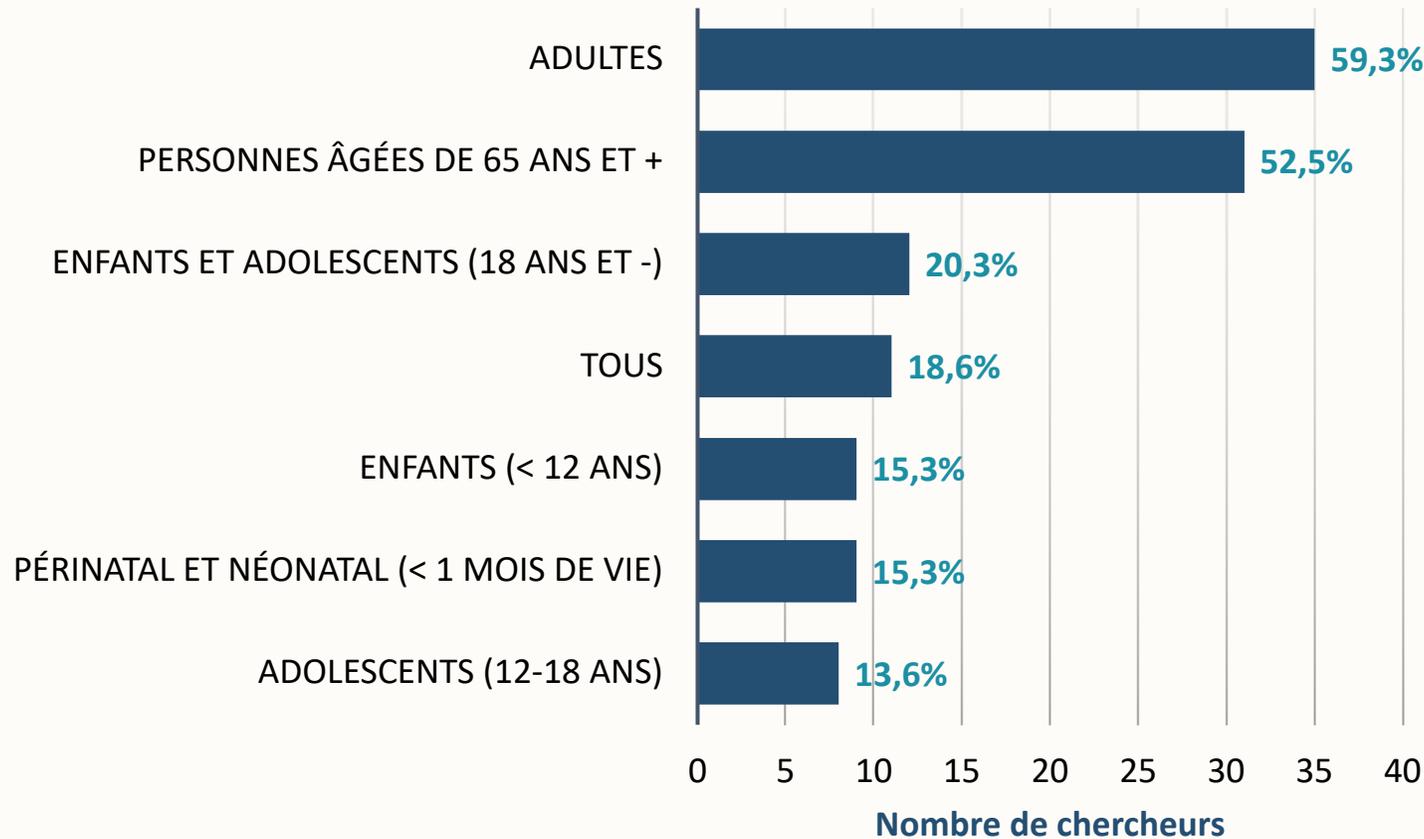


# 56%

Ont une affiliation avec un Réseau de recherche hors-RQSPAL



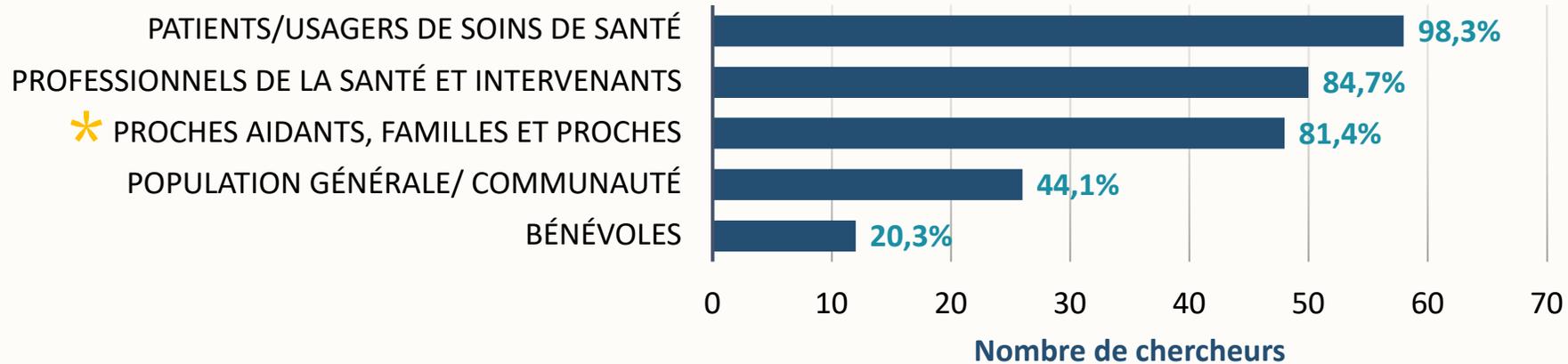
# Stades de vie étudiés (% des membres)



Il n'y a pas d'âge pour pouvoir bénéficier de ces soins



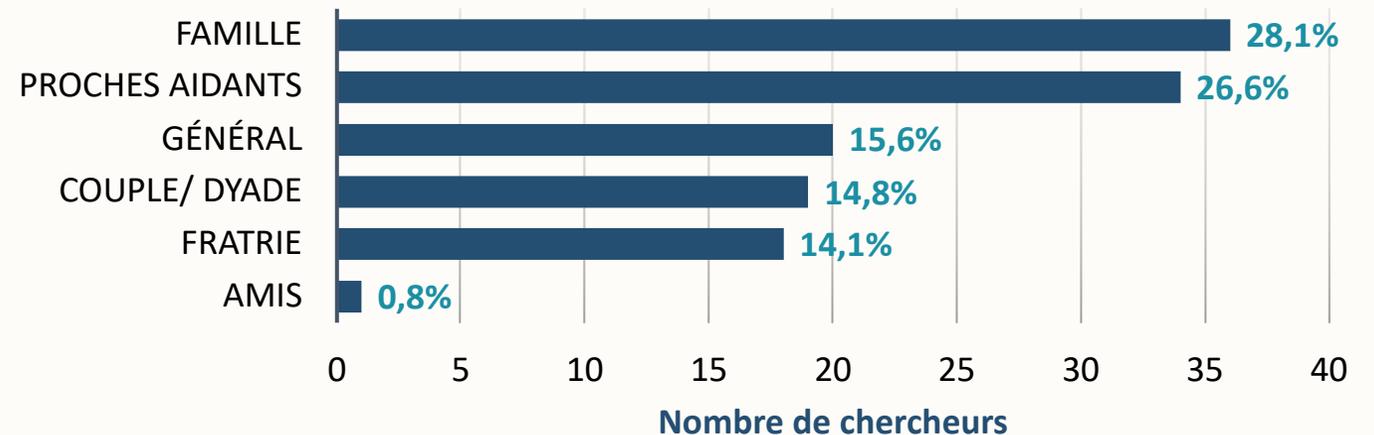
# Populations/clientèles étudiées (% des membres)



3,2

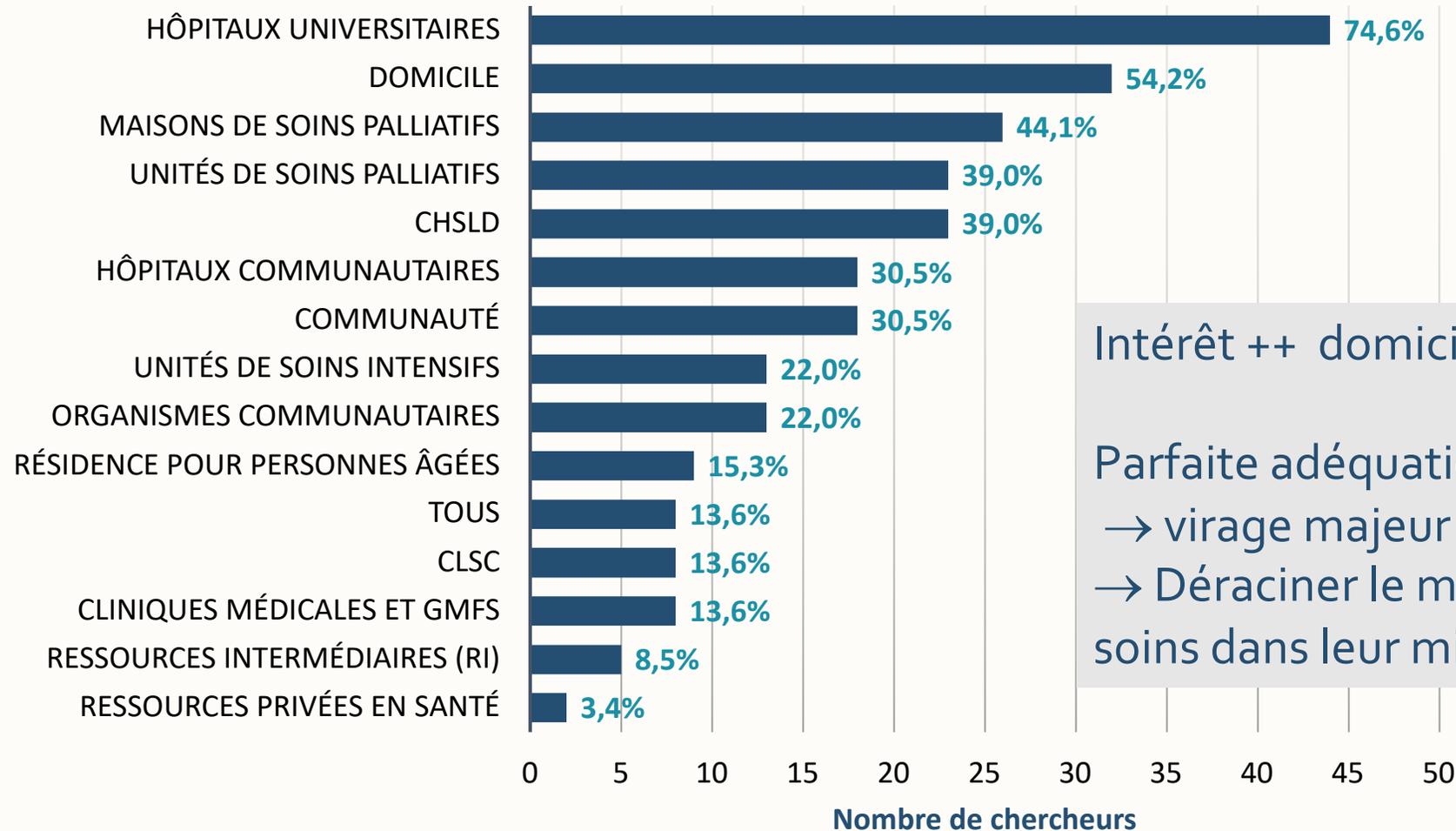
Populations & clientèles/  
chercheur en moyenne

\* Précisions sur la catégories  
Proches aidants, familles et  
proches (% du type de proches)





# Milieus de soin/ de vie étudiées (% des membres)



4,2

milieux/ chercheur en moyenne

Intérêt ++ domicile & CHSLD (milieux de VIE)

=

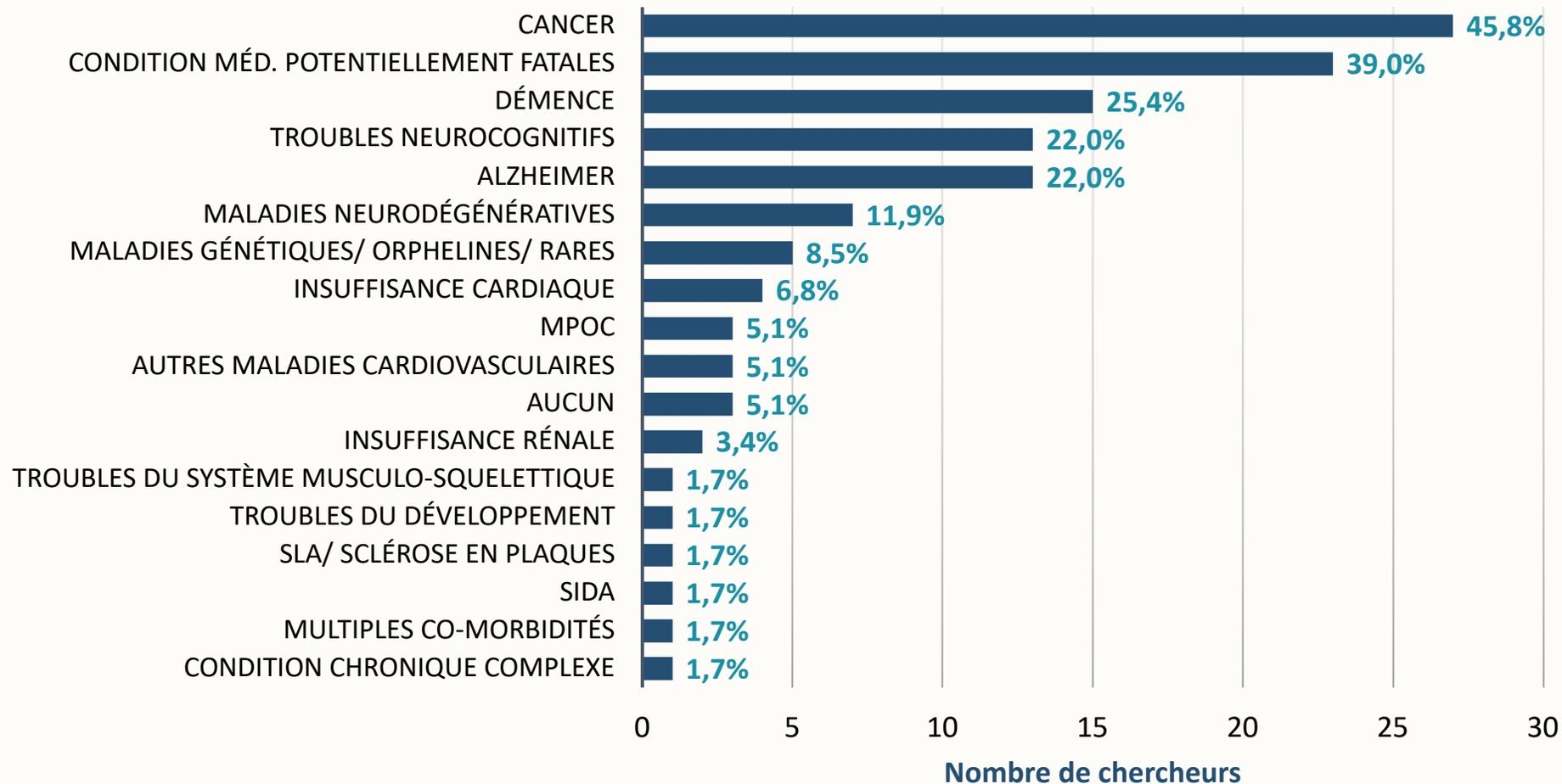
Parfaite adéquation

→ virage majeur vers le soutien à domicile  
→ Déraciner le moins possible en offrant des soins dans leur milieu de VIE



# Maladies ou troubles spécifiques étudiés

(% des membres)



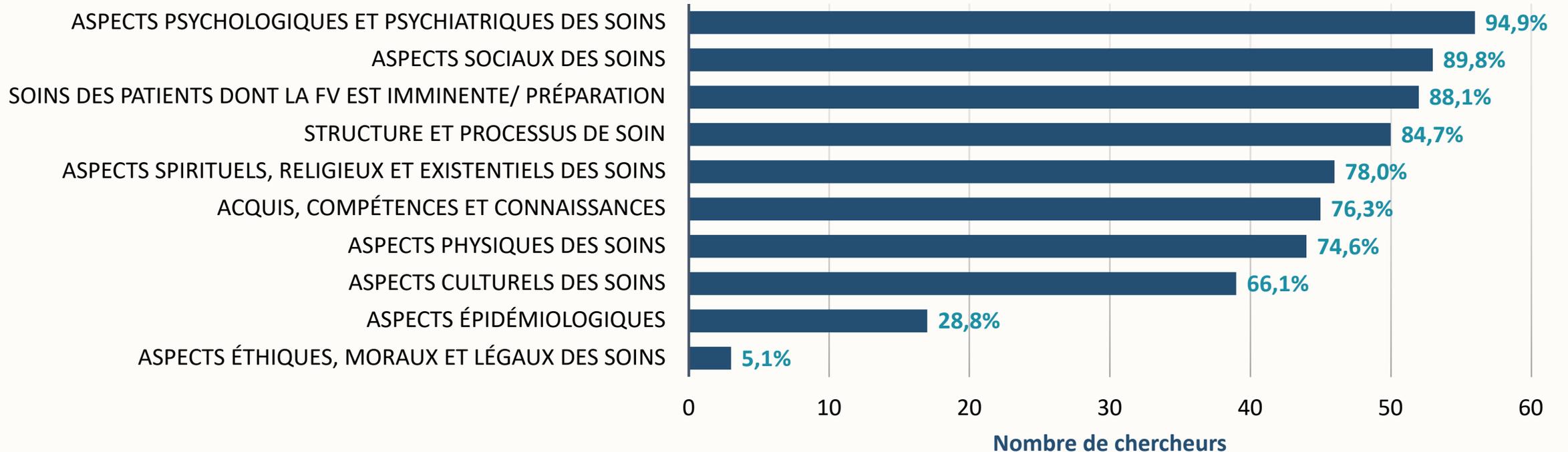
2,6

Maladies ou troubles/  
chercheur en moyenne



# Domaines (actuels et passés) étudiés

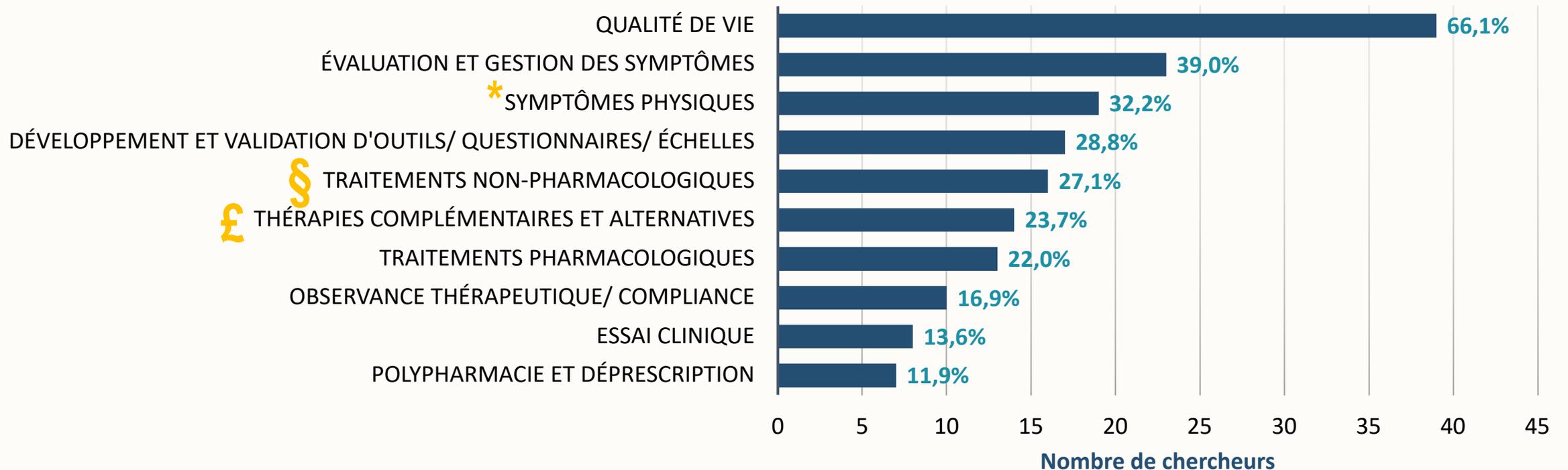
(% des membres)



Les % associés aux différents domaines sont assez élevés, reflétant ainsi la vision holistique des SPFV et de la qualité de vie.

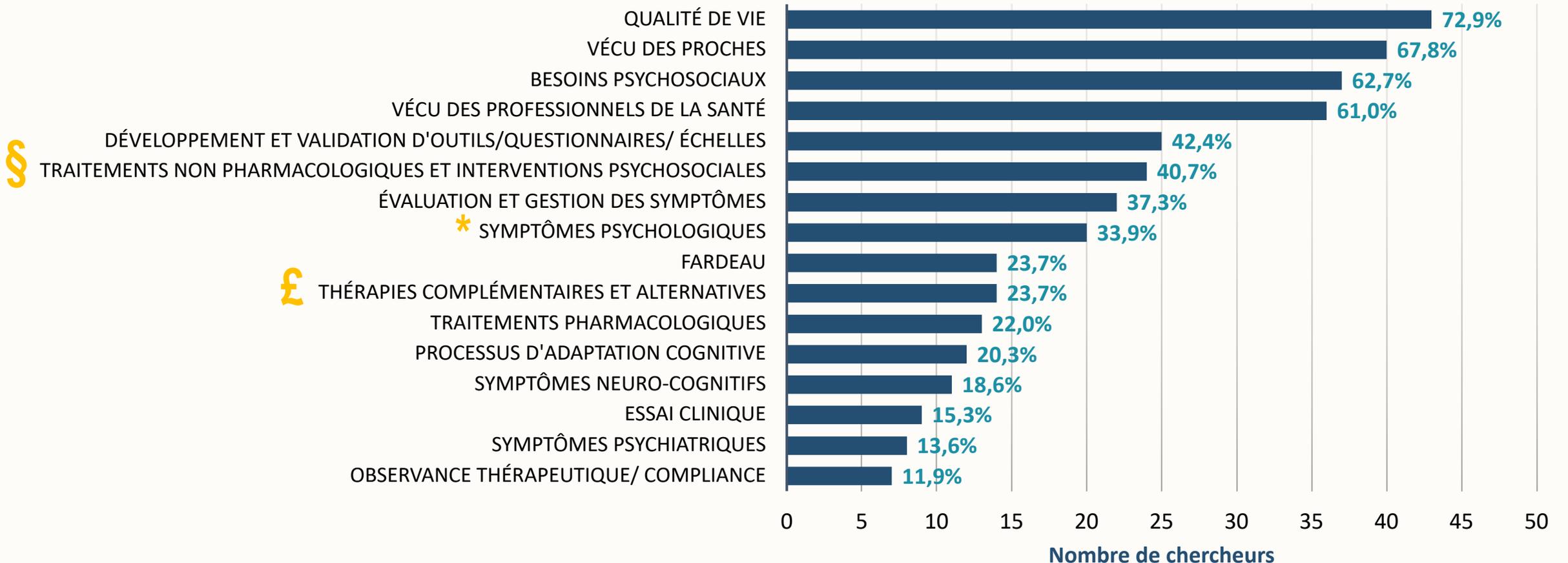


# Aspects physiques des soins (% des membres)



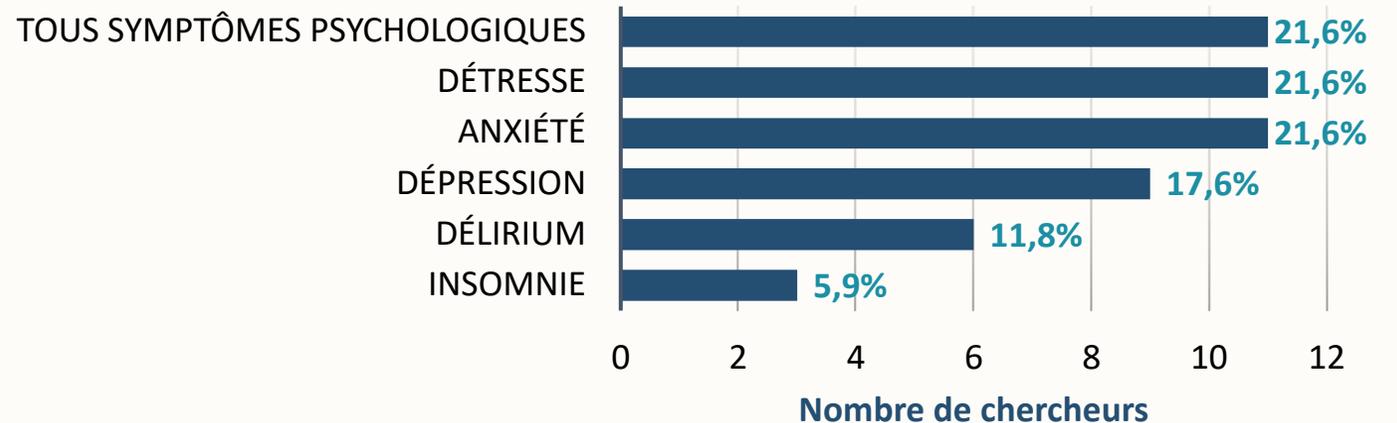
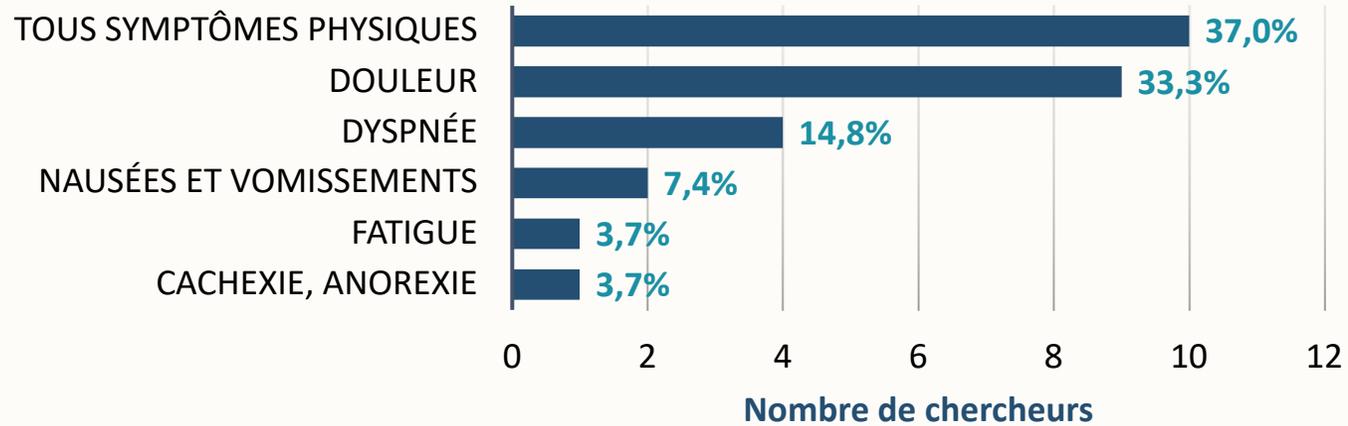


# Aspects psychologiques et psychiatriques des soins (% des membres)



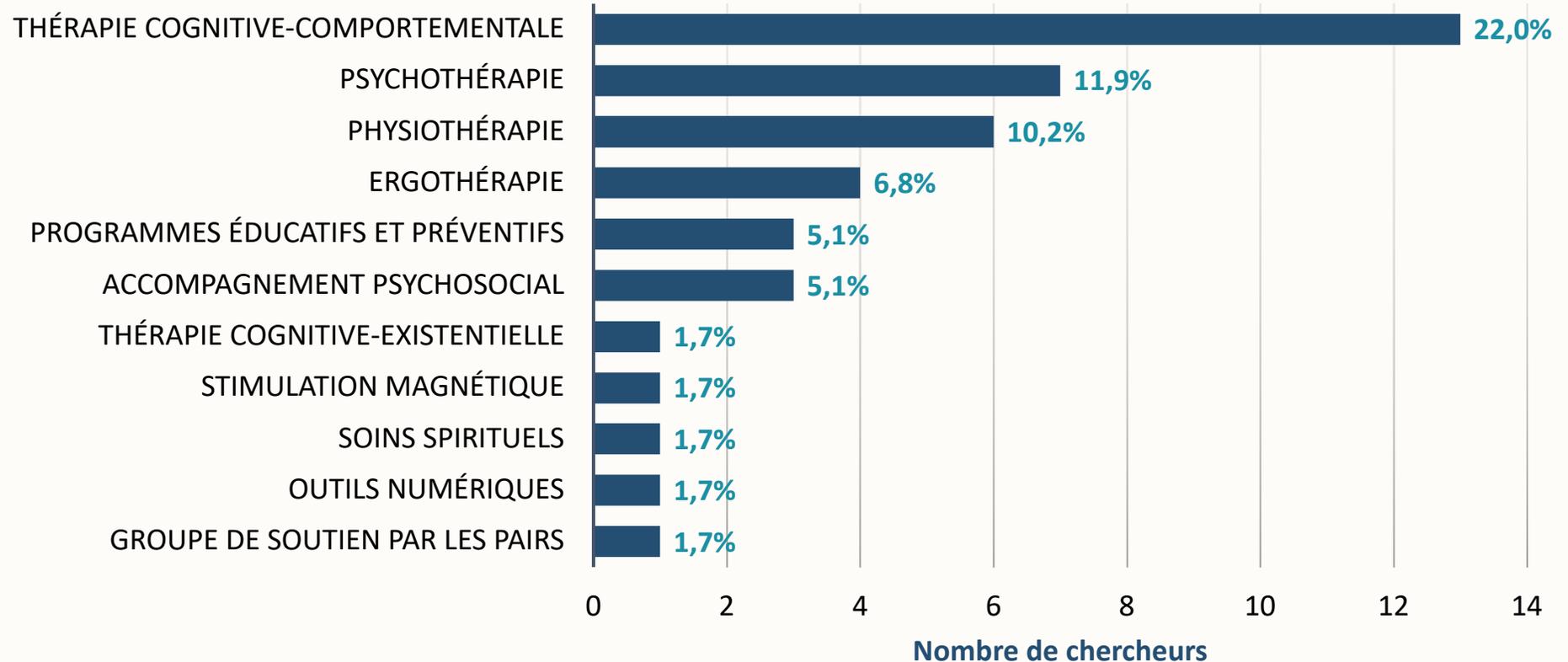


# Symptômes physiques, psychologiques et psychiatriques (% du type de symptômes)



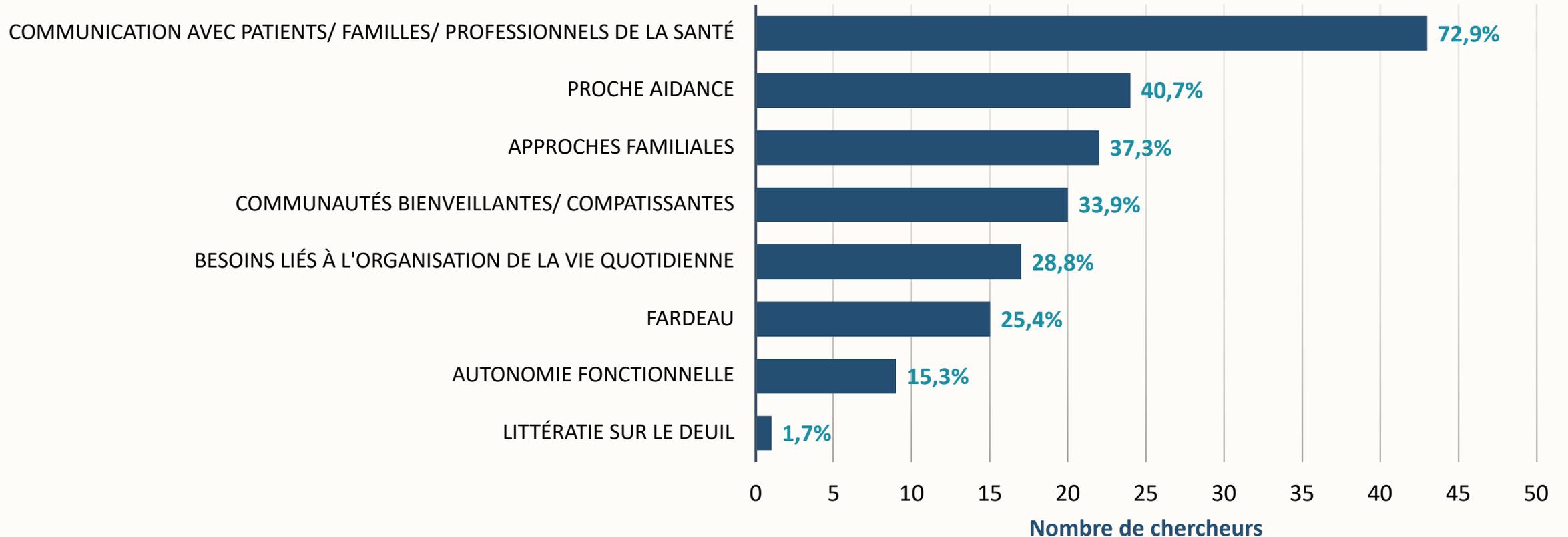


# Traitements non-pharmacologiques et interventions psychosociales (% des membres)



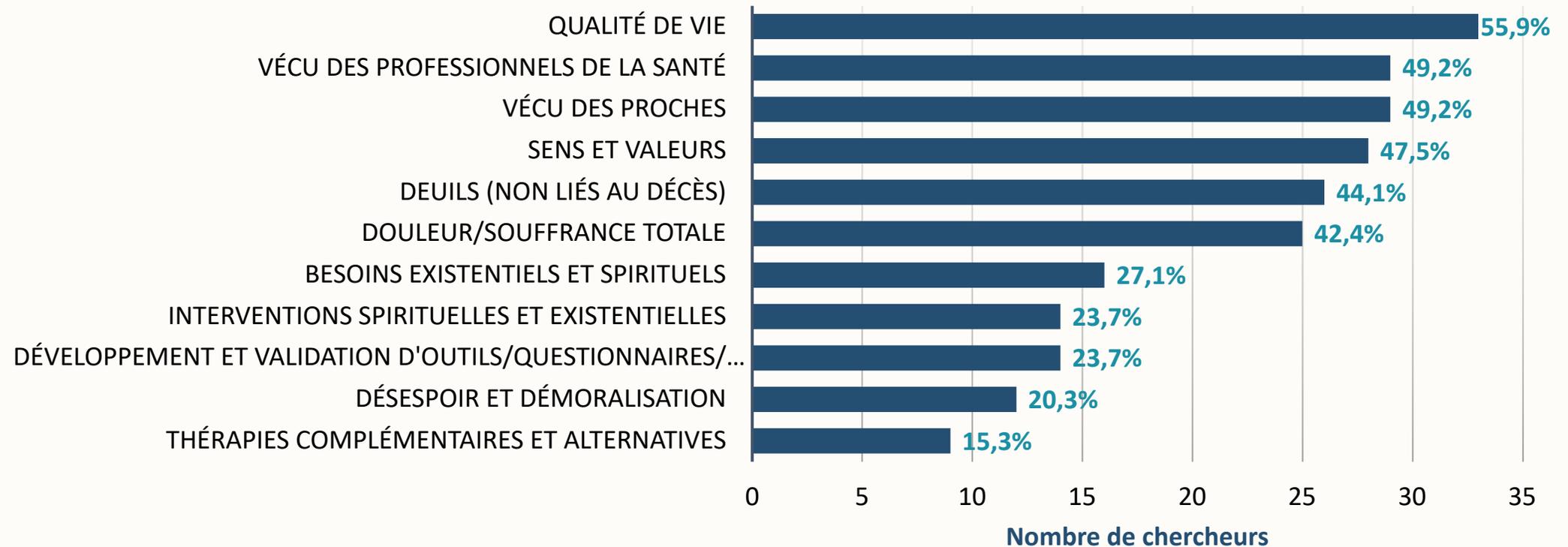


# Aspects sociaux des soins (% des membres)





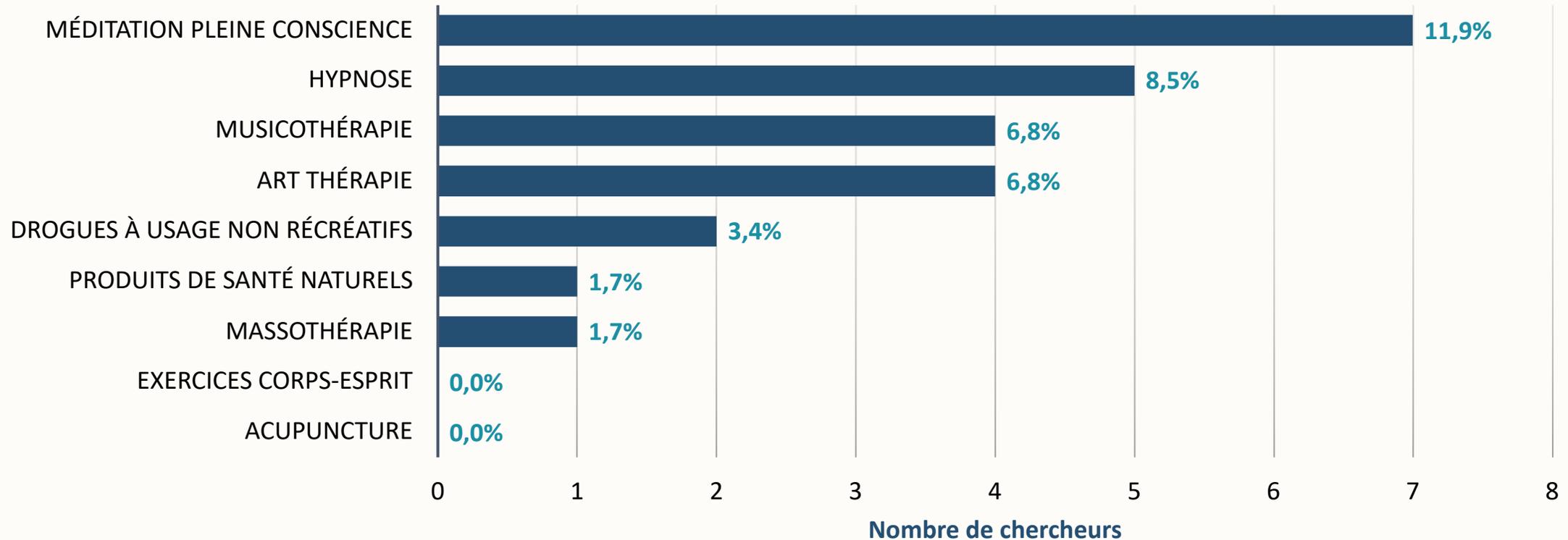
# Aspects spirituels, religieux et existentiels des soins (% des membres)





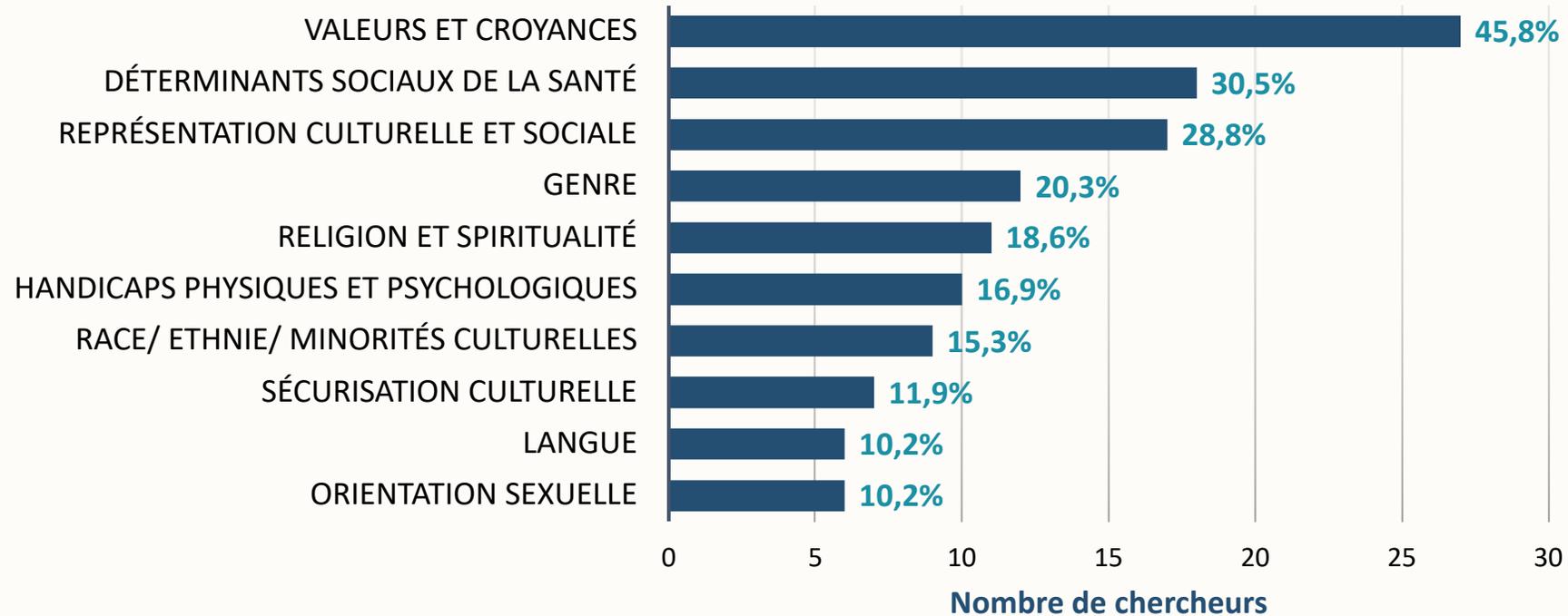
# Thérapies complémentaires et alternatives

(% des membres)





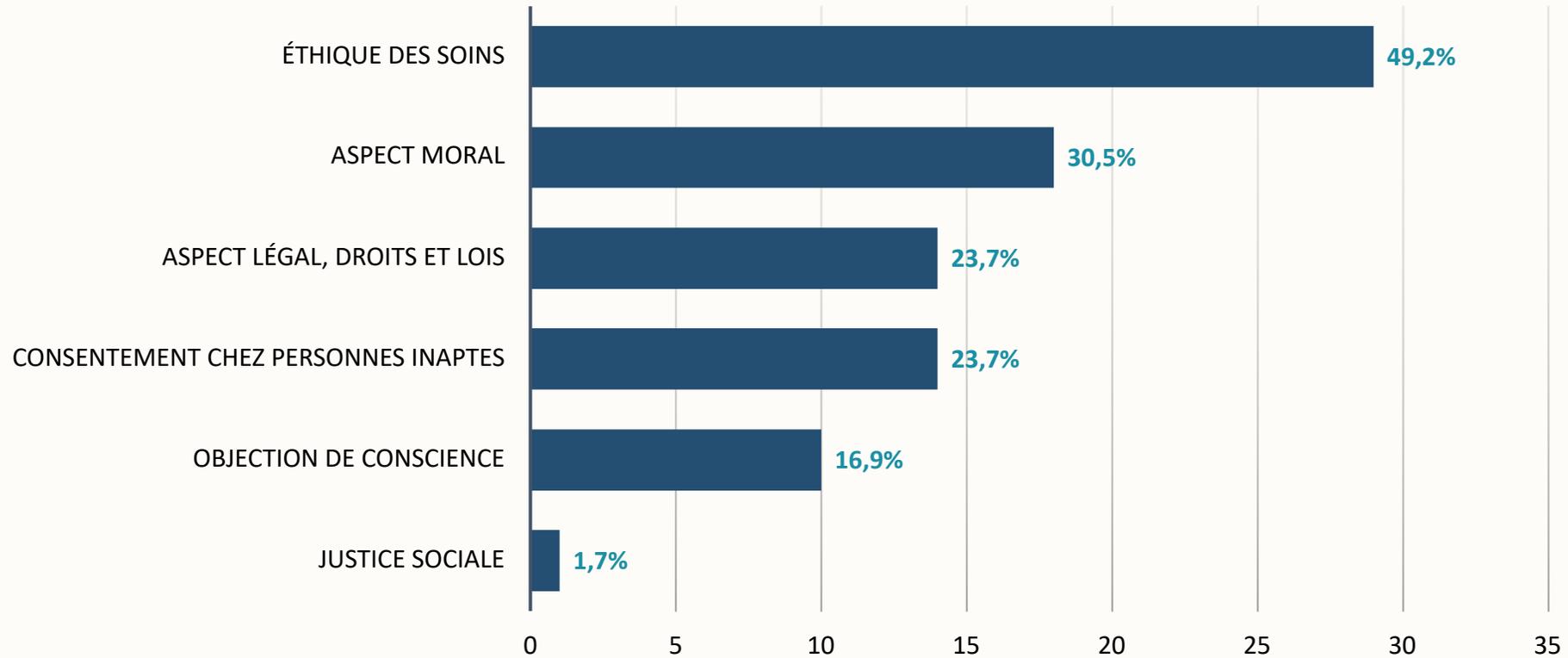
# Aspects culturels des soins (% des membres)





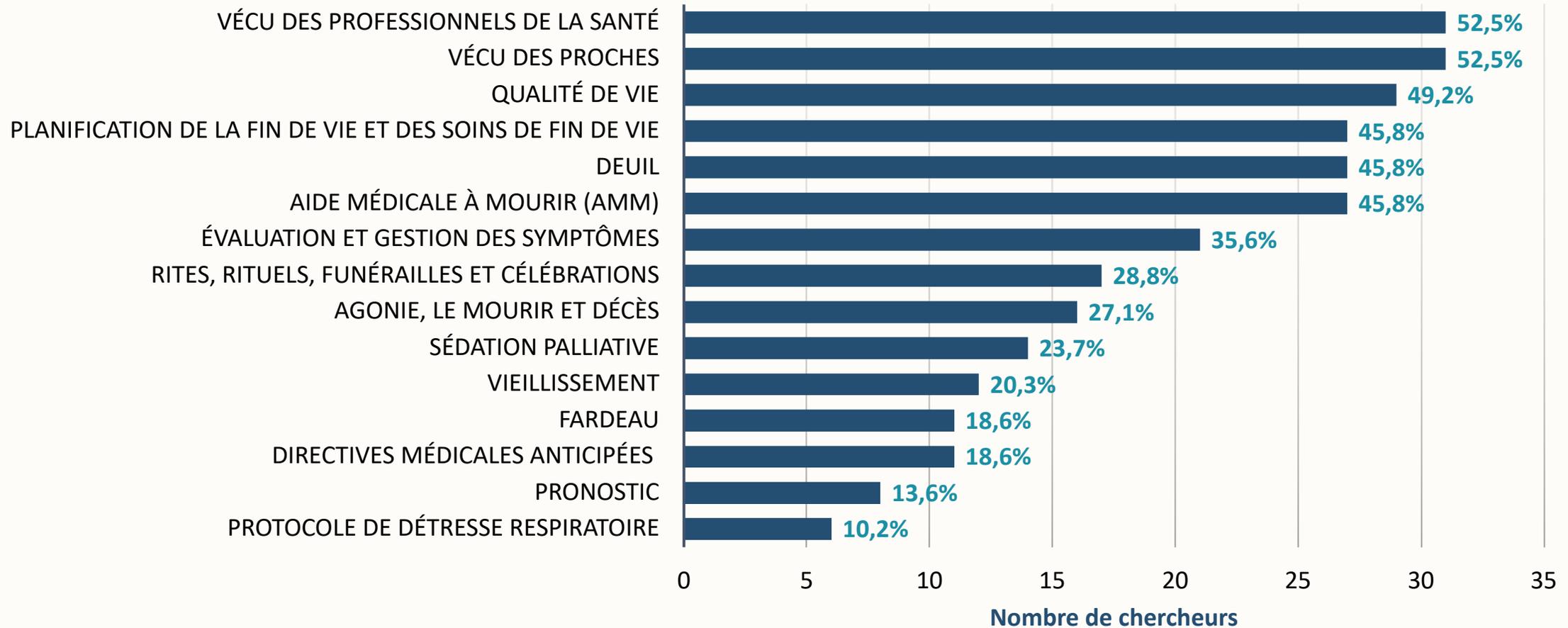
# Aspects éthiques, moraux et légaux

(% des membres)



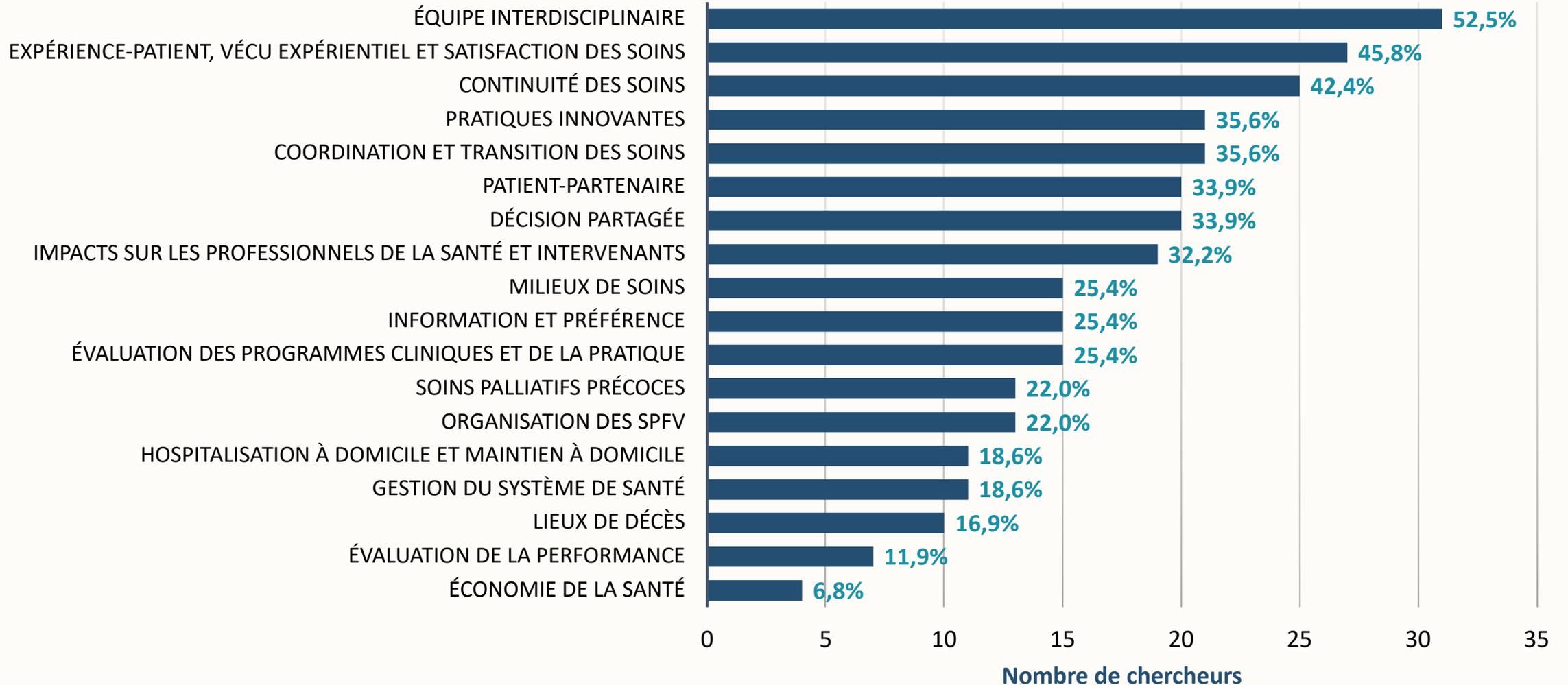


# Soins des patients dont la fin de vie est imminente et/ ou préparation (% des membres)





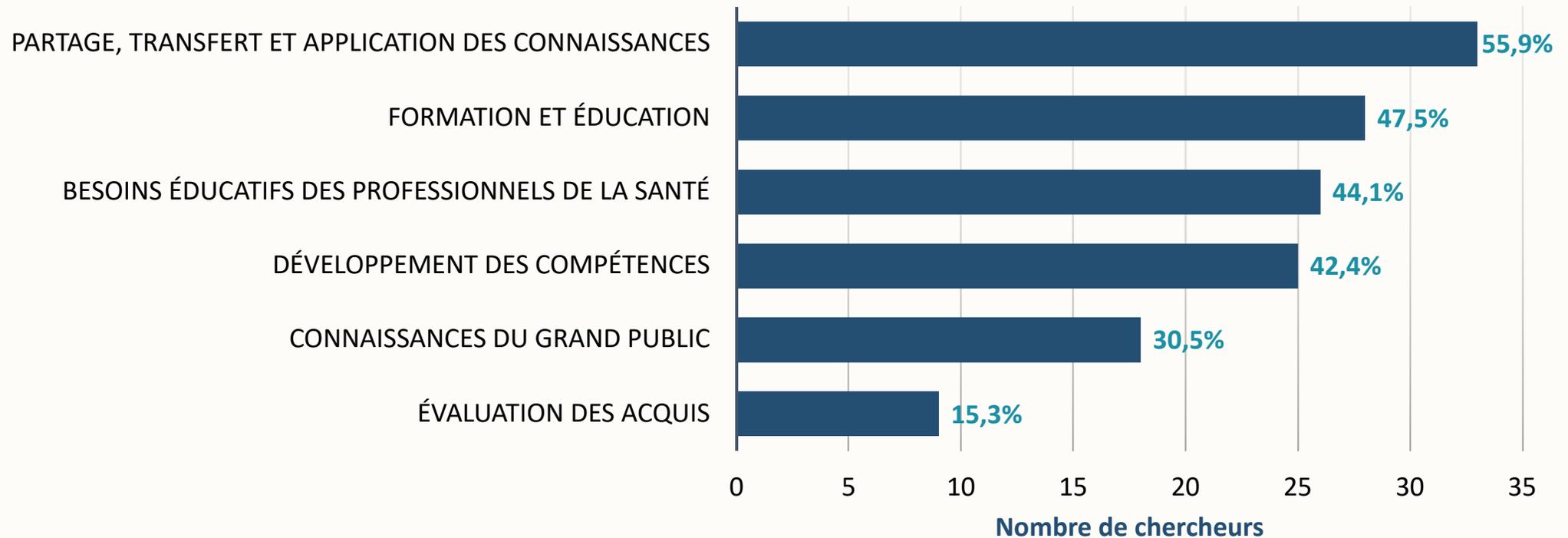
# Structure et processus de soins (% des membres)





# Acquis, connaissances et compétences

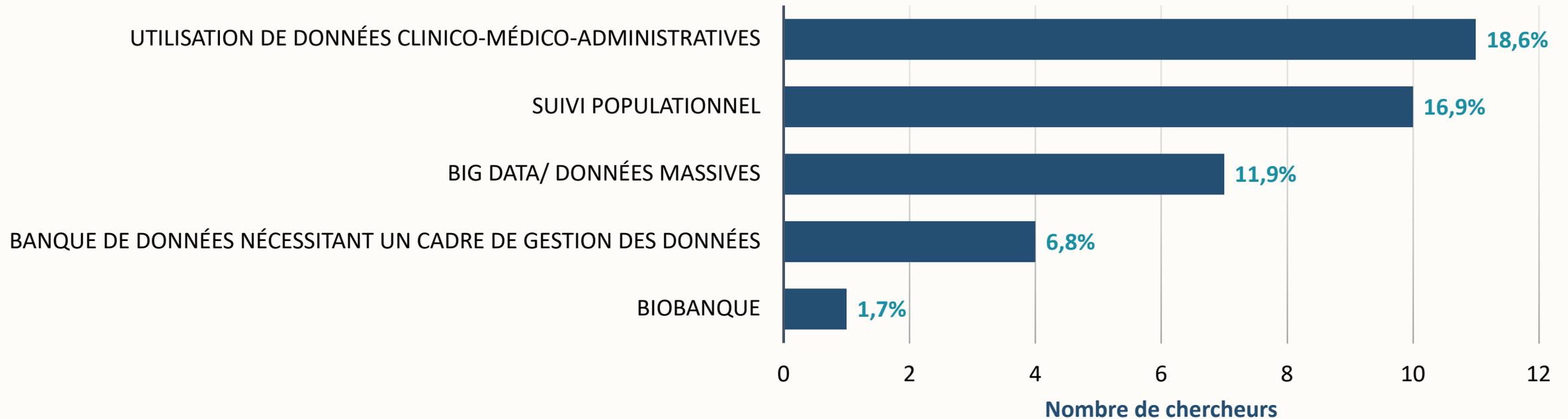
(% des membres)





# Aspects épidémiologiques

(% des membres)





# Nos études et étudiants

3,8 [0 à 13]

Études en cours approuvés par un CER/  
chercheur en moyenne

1,2 [0 à 7]

Études en cours ne nécessitant pas d'approbation au CER/  
chercheur en moyenne

3,4 [0 à 16]

Étudiants gradués supervisés /  
chercheur en moyenne

198 Étudiants gradués  
dont

144

Membres étudiants

49,5 %

À la maîtrise

43,4%

Au doctorat



# Expertises à recruter au sein du RQSPAL

**Données massives**

Droit

MPOC

Épidémiologie et santé  
des populations

SLA

**Maladies  
génétiques/rares/orphelines**

Économie de la santé

**Maladies  
neurodégénératives**

**Insuffisance rénale**

**Ergothérapie &  
physiothérapie**

**SIDA**

**Maladies  
cardio-vasculaires**



# Actions et retombées

---

- Mise en place d'un registre sur les patients et proches-aidants partenaires en SPFV au Québec
- Discussions avec le MSSS sur la mise en place d'un Observatoire national de soins palliatifs et de la fin de vie
- Registre de la recherche en SPFV au Québec (présentation d'aujourd'hui)
- Avancement d'un Minimal Clinical Dataset (MCDS)
- Registre des formations en SPFV au Québec (académiques et continues)



# Rayonnement

- Réseaux sociaux suivants : **facebook** **twitter**  **LinkedIn** 
- Une dizaine de conférences mensuelles à chaque année
- Une infolettre avec 1250 abonnés
- Une chaîne YouTube avec plus de 150 vidéos et près de 50 000 vues (top3 réseau thématique)
- Des activités organisées par le comité étudiant du RQSPAL (Journal Club, semaine étudiant, conférence, journée annuelle, podcast)



**Nous vous invitons à vous abonner, aimer, suivre et partager les pages du réseau avec @rqspal**



# Rayonnement

## Journée scientifique 2022

Collaboration avec le regroupement palliative care McGill pour le 23e Congrès international sur les soins palliatifs ([https://www.pal2022.com/index\\_fr.php](https://www.pal2022.com/index_fr.php))

Date: 20 octobre 2022

1 journée complète avec traduction simultanée: 7 conférenciers membre régulier du RQSPAL + 6 membres étudiants du RQSPAL

**Gratuit pour les membres du RQSPAL!!!**

## Journée scientifique francophone internationale virtuelle

Collaboration internationale (Plateforme nationale pour la recherche en fin de vie)

Date: 3 février 2023

Plus de détails bientôt disponible! Soyez à l'affut!

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



# Comment vous impliquer?

---

## **Pour tous : possibilité de rejoindre le RQSPAL**

Les demandes d'adhésion : à n'importe quel moment et doivent être acheminées au coordonnateur. Pour plus de détails :

<http://www.recherchesoinspalliatifs.ca/rejoindre-le-rqspal/>

- En participant à nos activités de transfert des connaissances (conférence mensuelle, journée scientifique)
- En nous suivant sur les médias sociaux!
- En s'inscrivant à notre infolettre!



# Réflexions sur la vision future du RQSPAL

## Équité dans les SPFV

- Accès, continuité et qualité des soins
- Maladies/troubles « sous-développés »
- Inégalités sociales
- Milieux de soins non traditionnels
- Populations vulnérables, marginalisées et rurales, etc.

## VIE en SPFV

- Transitions dans la trajectoire de soins
- Intégration précoce des SP dans toutes les trajectoires
- Formation des professionnels de la santé en notions de base et spécialisées
- CONTINUITÉ

## Réappropriation de la fin de vie

- Villes compassionnelles et communautés compatissantes
- Sensibilisation, renormalisation et resocialisation des soins auprès de la communauté
- Reconnaître la proche aidance
- Mouvement de science ouverte et culture de partage des données et des connaissances



# Questions?

Période d'échanges et de questions!

Nous vous remercions de votre présence!

