

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.



RQSPAL

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

COMITÉ DE DIRECTION

Directeur·rice et codirecteur·rice
Directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice
1 membre du comité étudiant
5 à 7 membres régulier·ères

COMITÉ AVISEUR

Directeur·rice et codirecteur·rice
Directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice
Minimum 3 membres (expertise en
gouvernance au niveau national
et international)

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Responsables des axes
Directeur·rice et codirecteur·rice
Directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice
2 membres régulier·ères
1 à 2 membres associé·es
1 à 2 patient·es ou proches aidant·es partenaires
1 membre du comité étudiant

COMITÉ ÉTUDIANT

Au moins 5 étudiant·es
provenant des cycles supérieurs
Sous-comités **Rayonnement**, **Événementiel**
et **Développement des connaissances**

MEMBRES RÉGULIERS

MEMBRES ASSOCIÉS

MEMBRES ÉTUDIANTS

MEMBRES HONORAIRES



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

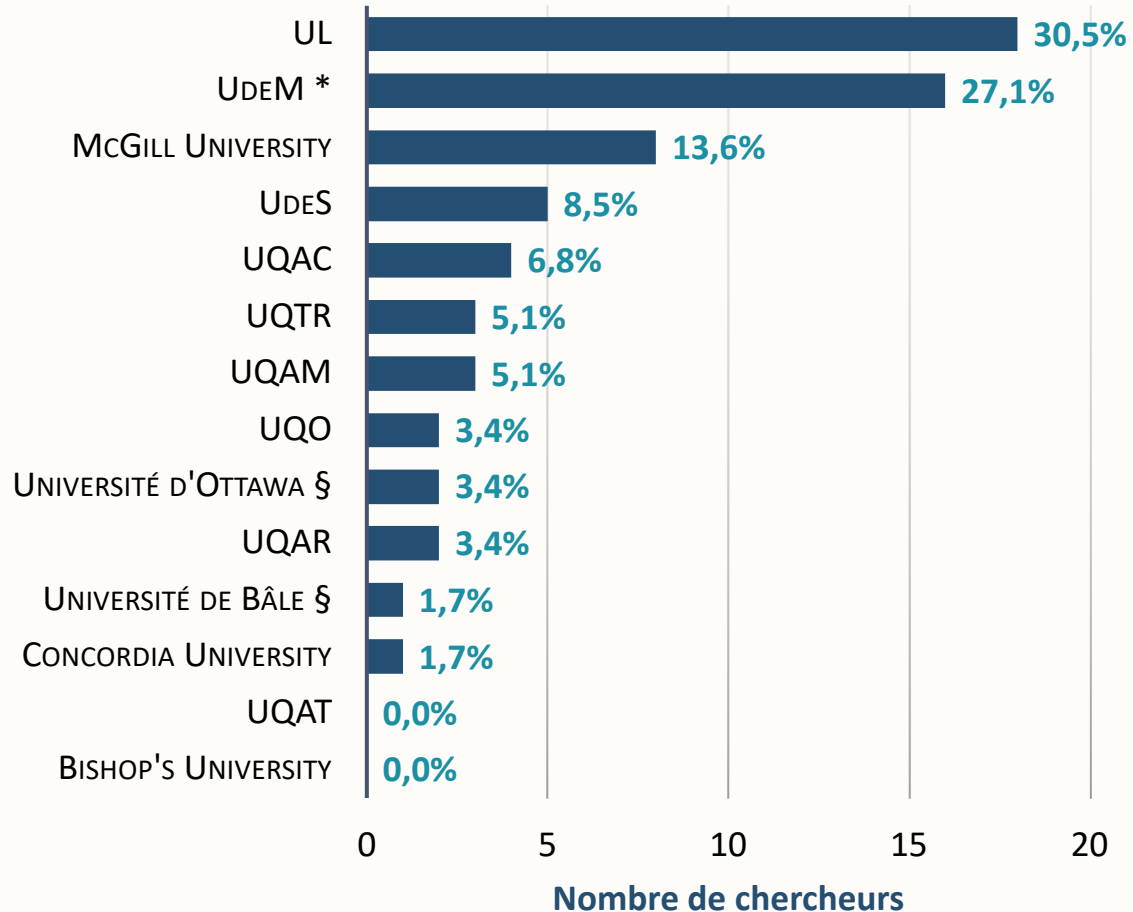


Nos axes de recherche (% des membres)

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



Affiliations universitaires (% des membres)



Comprend les affiliations primaires et secondaires

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

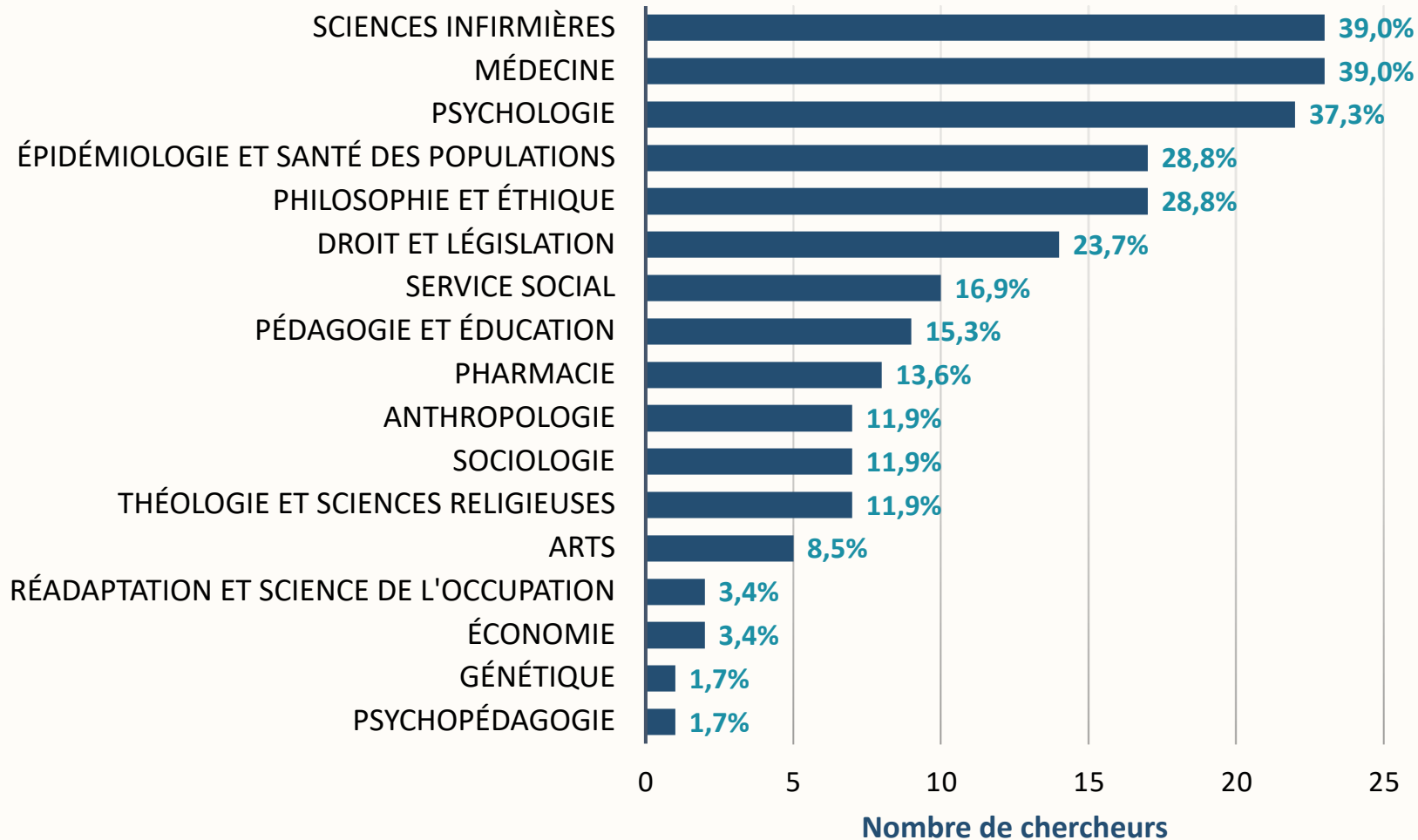
§ Universités hors Québec

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%

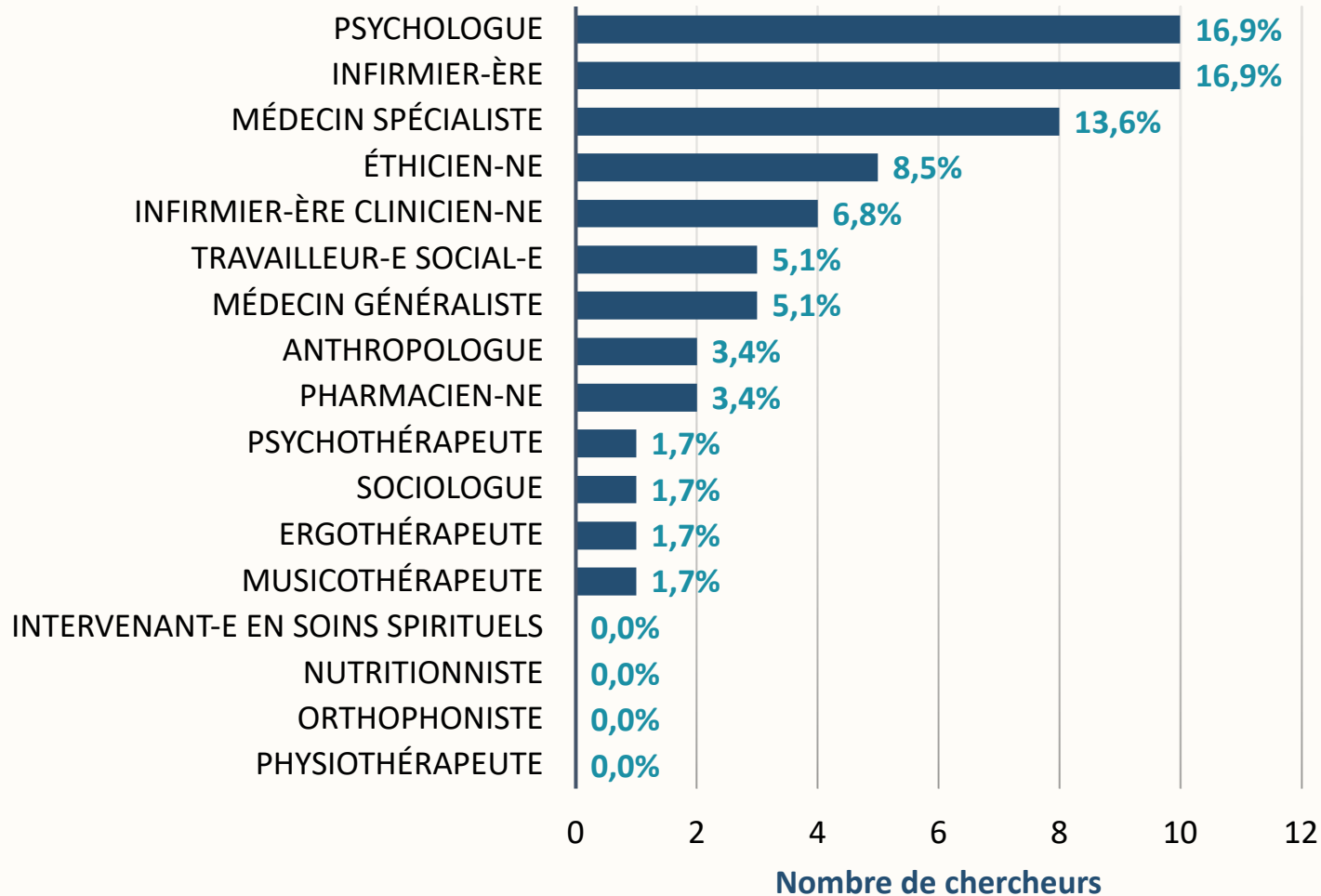
en sciences biomédicales

12%

autres



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



80%

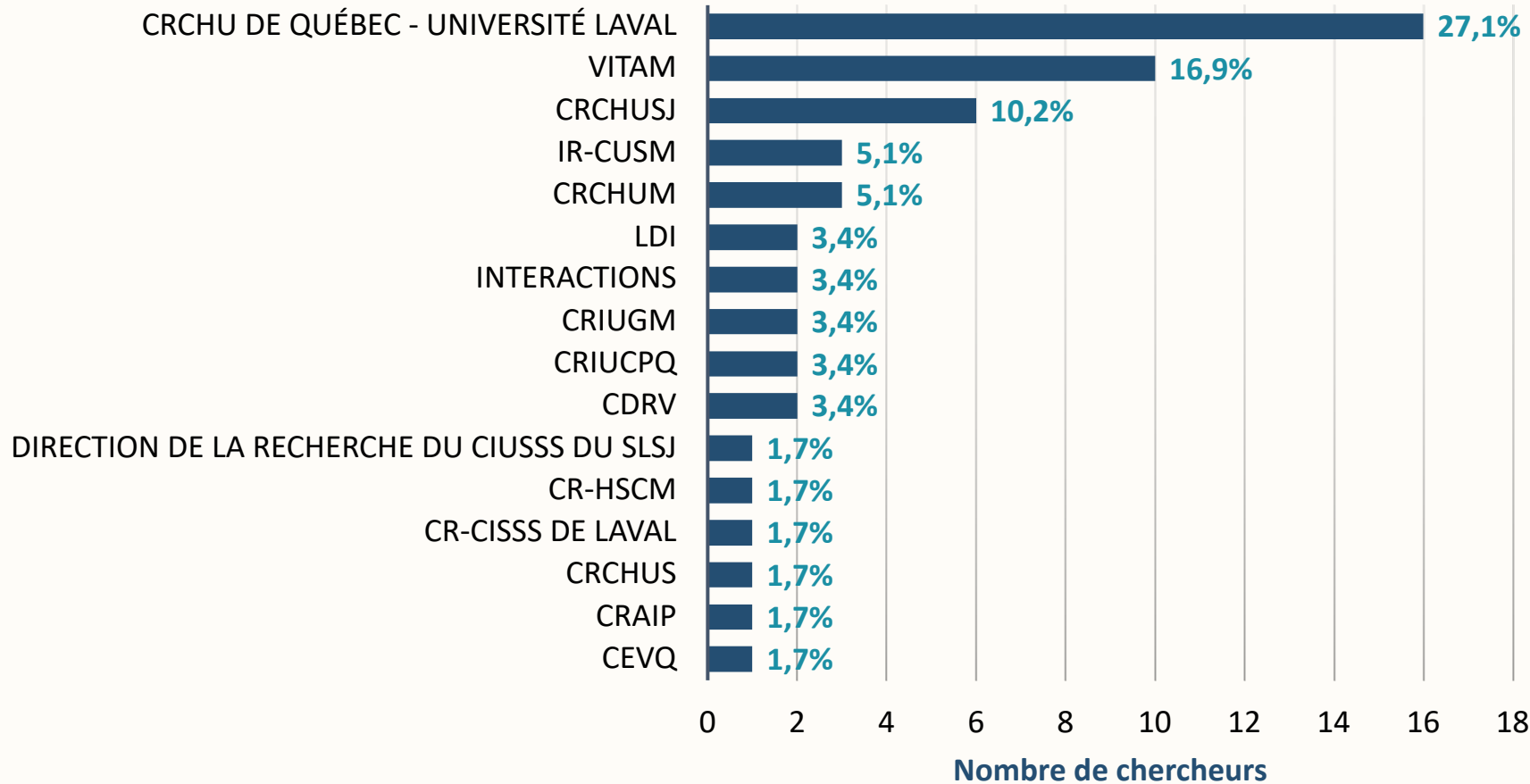
Ont une occupation autre

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)



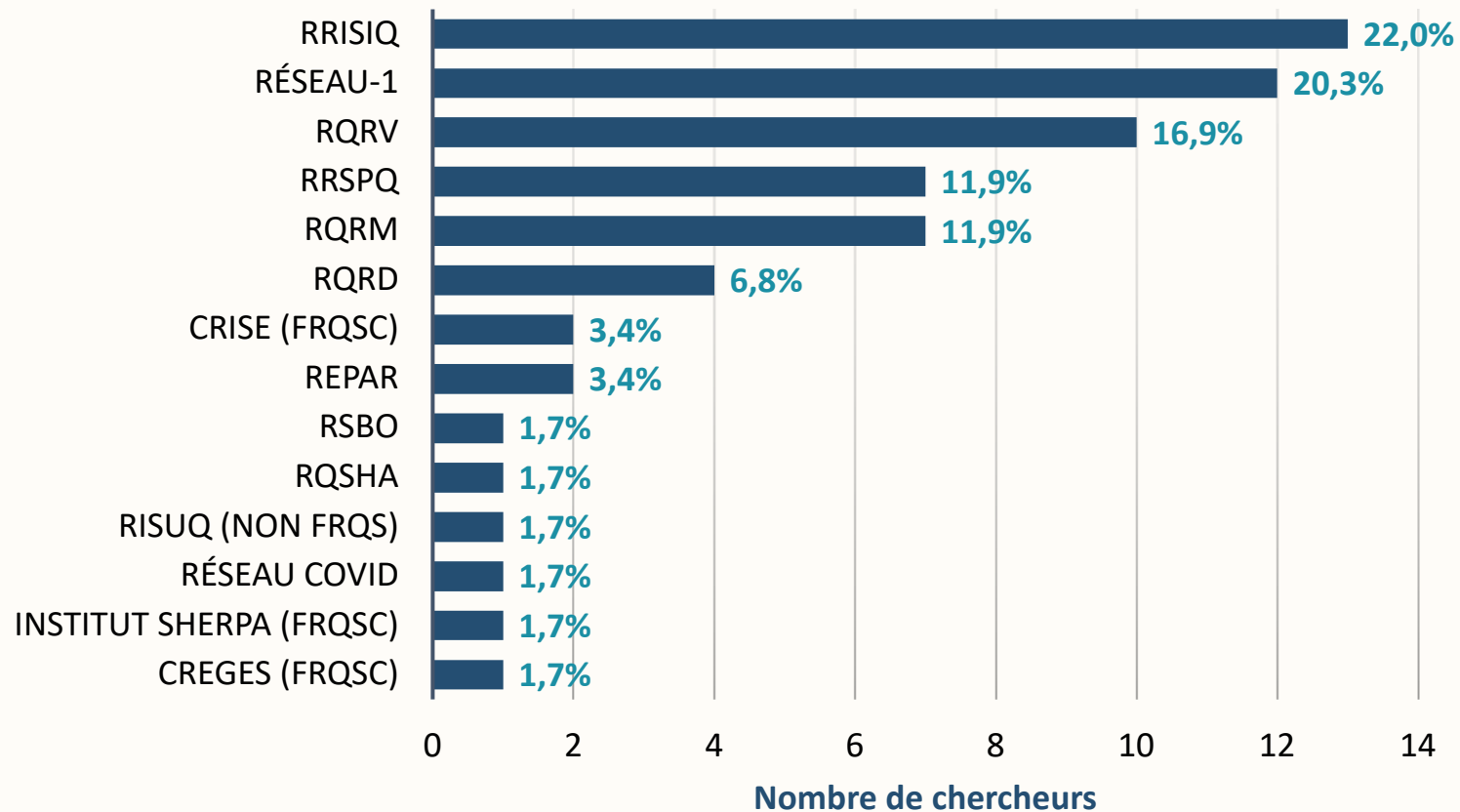
64%

Ont une affiliation avec un Centre de recherche du Qc.



Affiliations auprès de Réseaux de recherche

(% des membres)

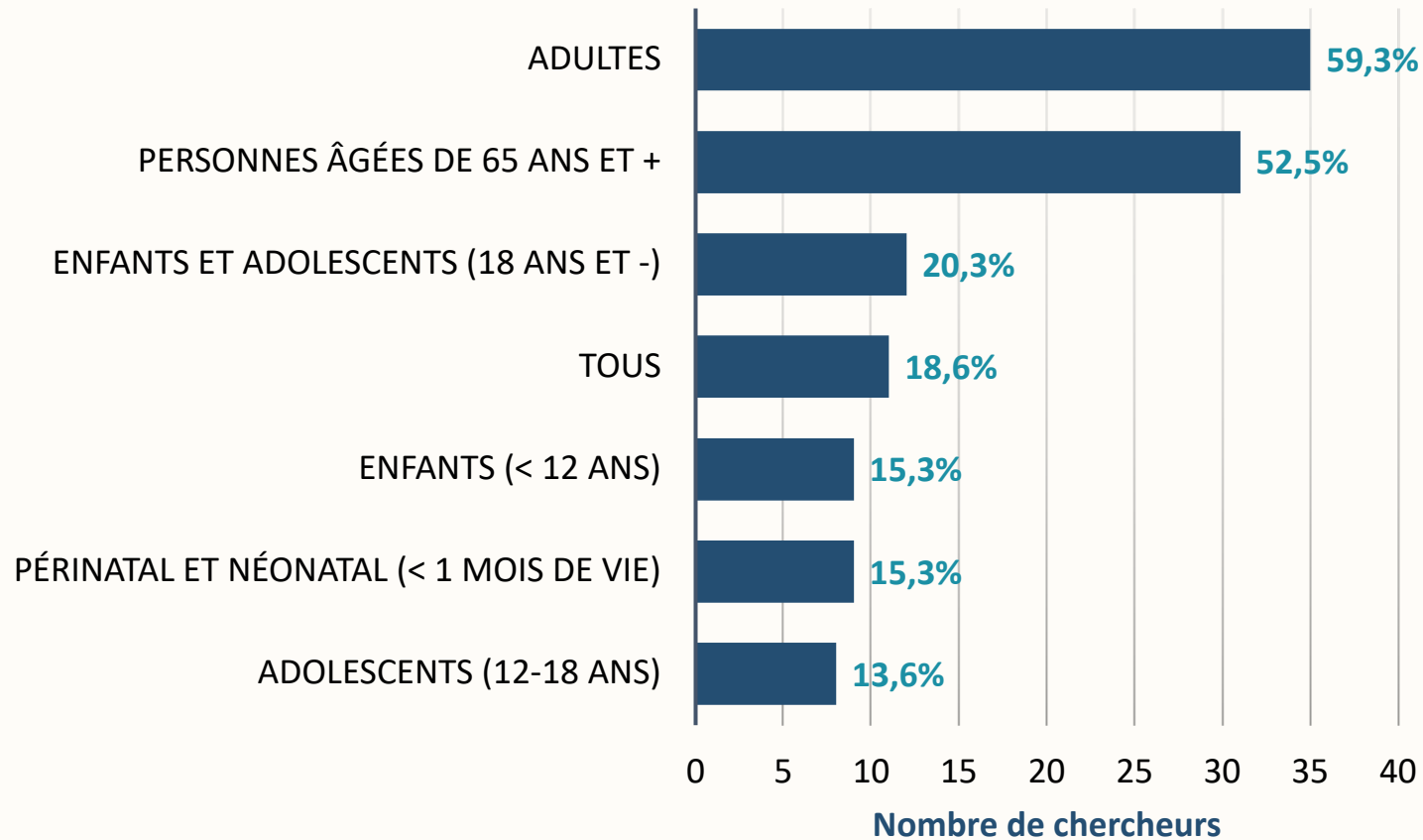


56%

Ont une affiliation avec un Réseau de recherche hors-RQSPAL



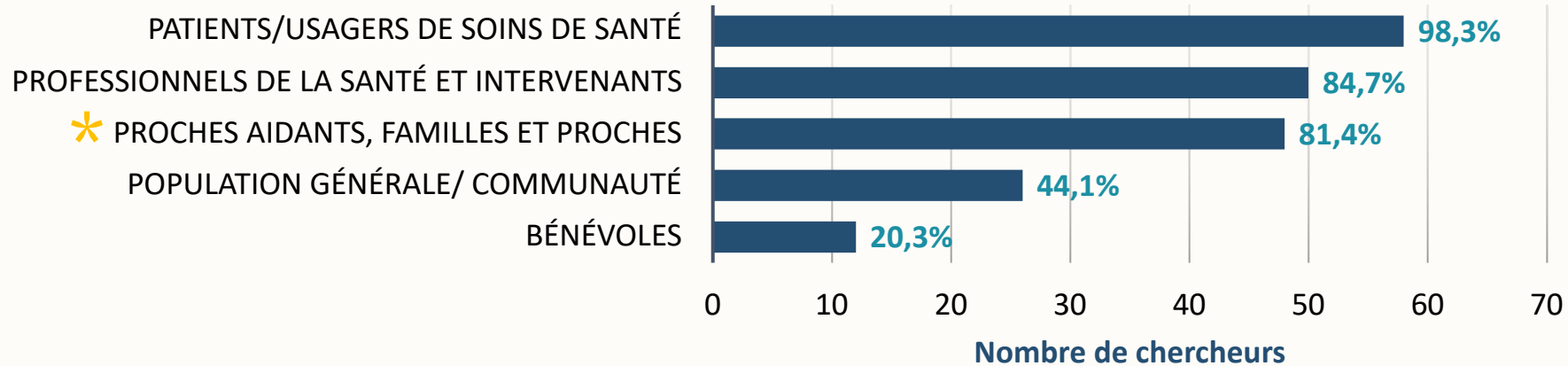
Stades de vie étudiés (% des membres)



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

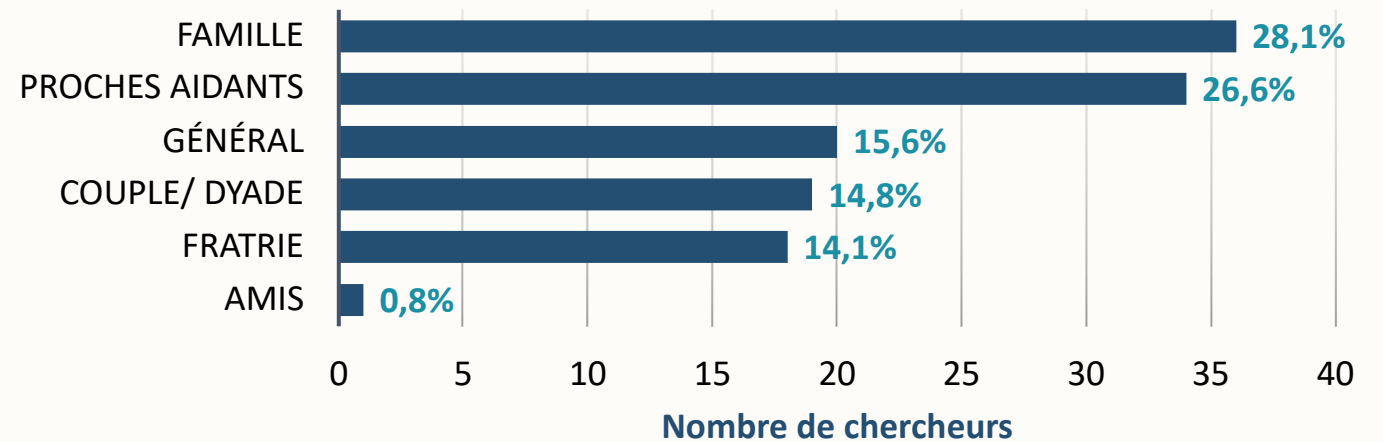


Populations/clientèles étudiées (% des membres)



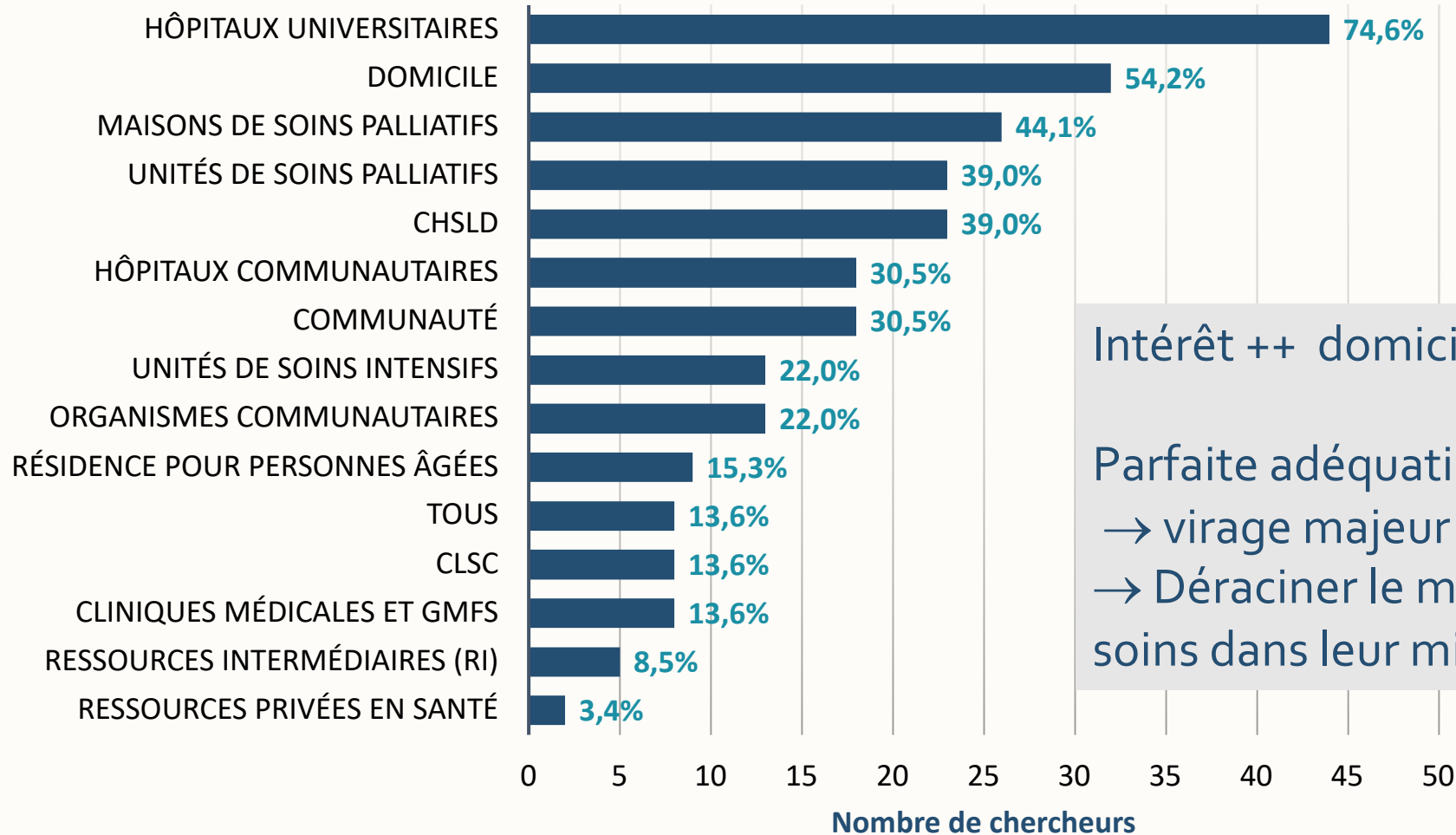
3,2
Populations & clientèles/
chercheur en moyenne

* 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)

=

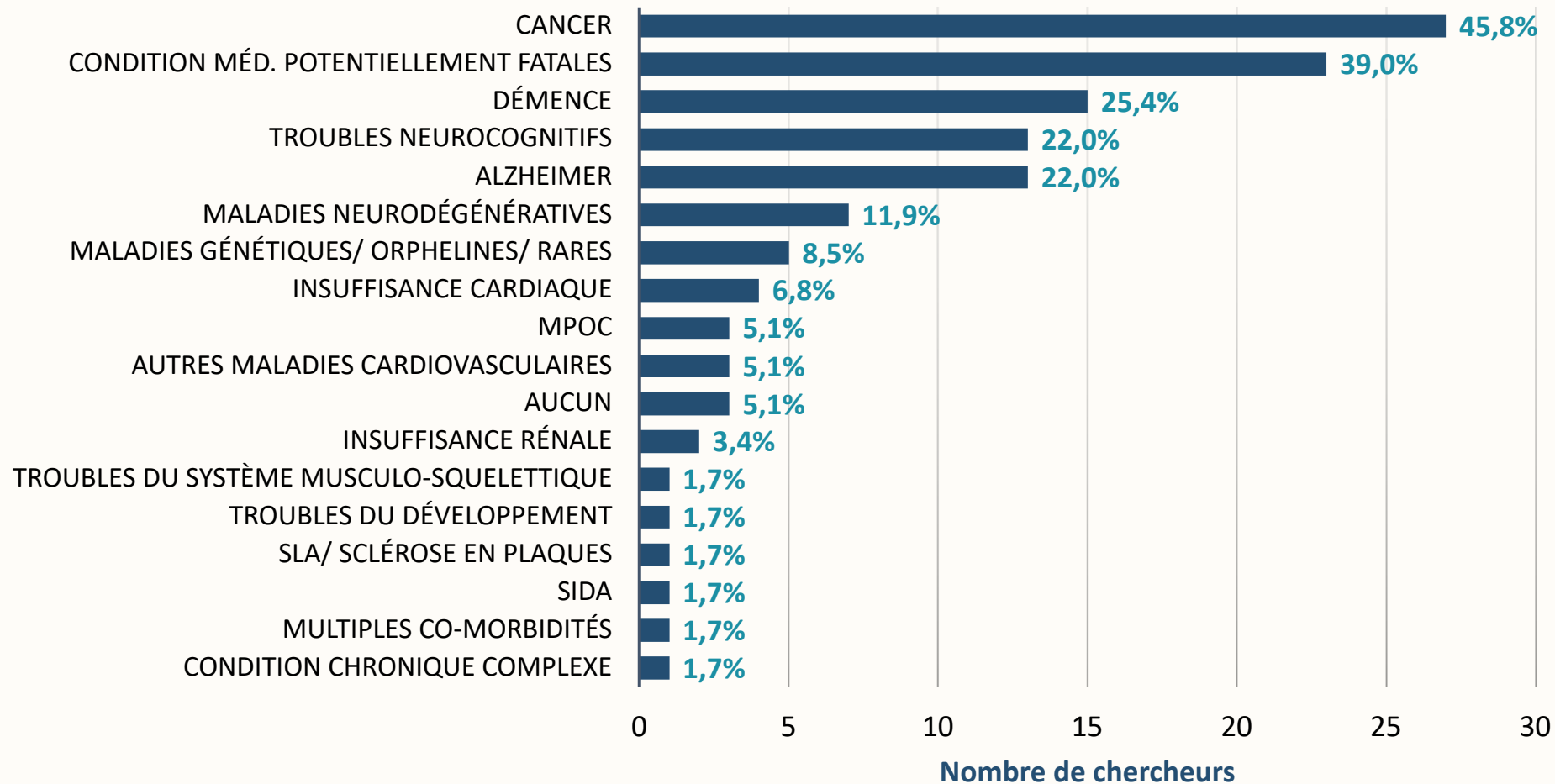
Parfaite adéquation

→ 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)



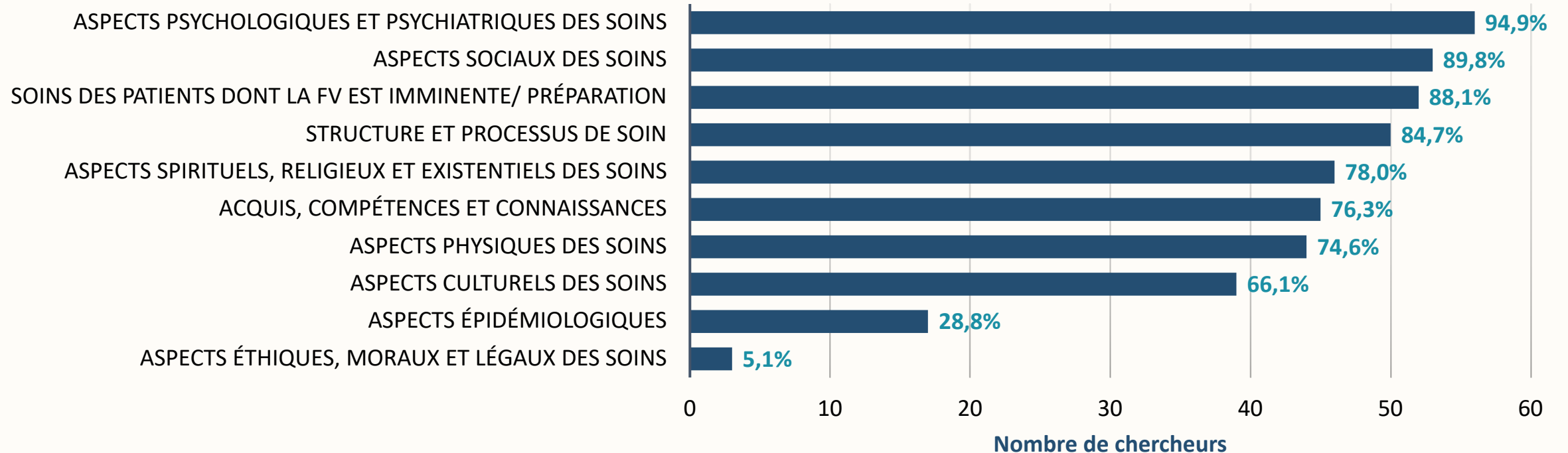
2,6

Maladies ou troubles/
chercheur en moyenne



Domaines (actuels et passés) étudiés

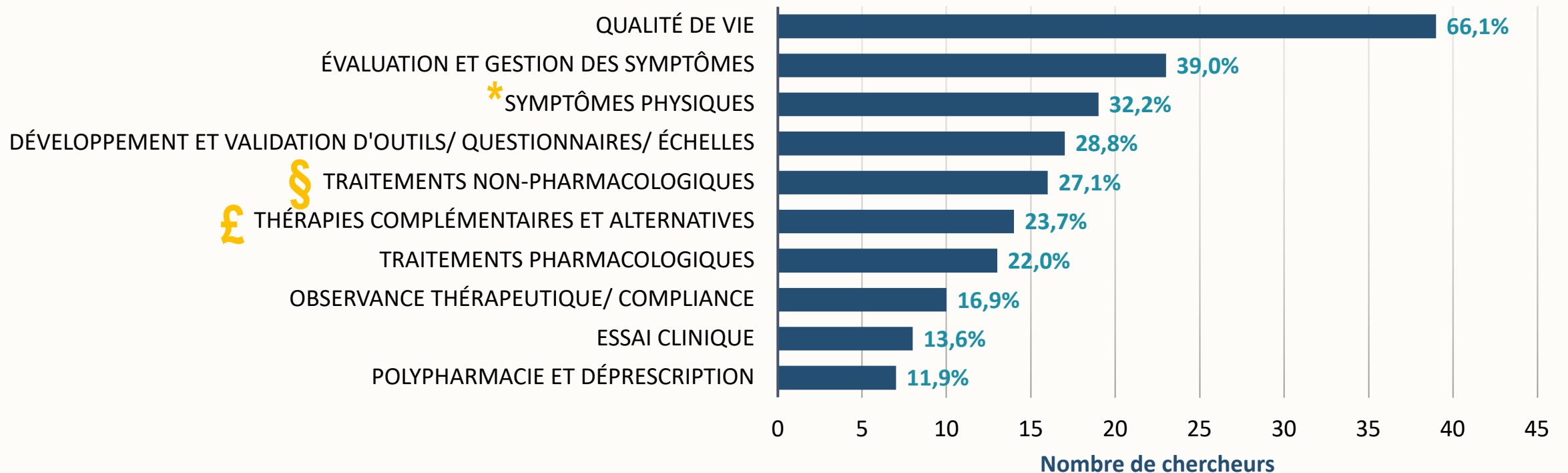
(% des membres)



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

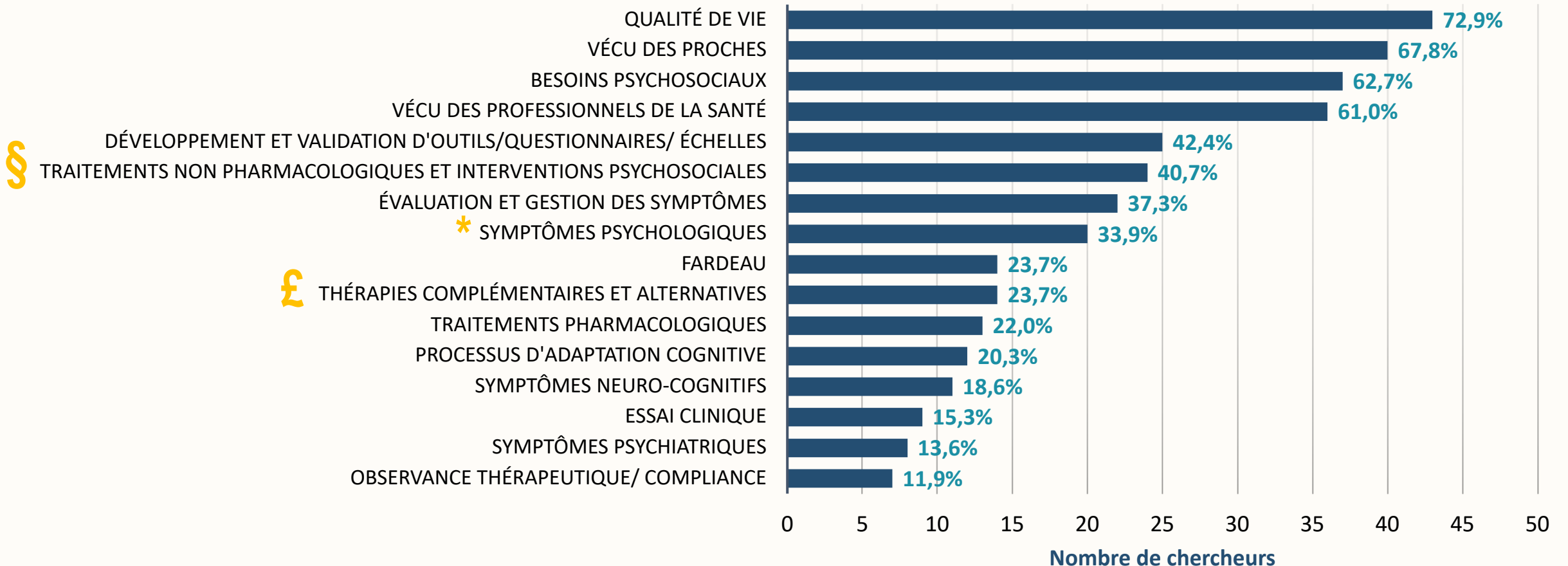


Aspects physiques des soins (% des membres)



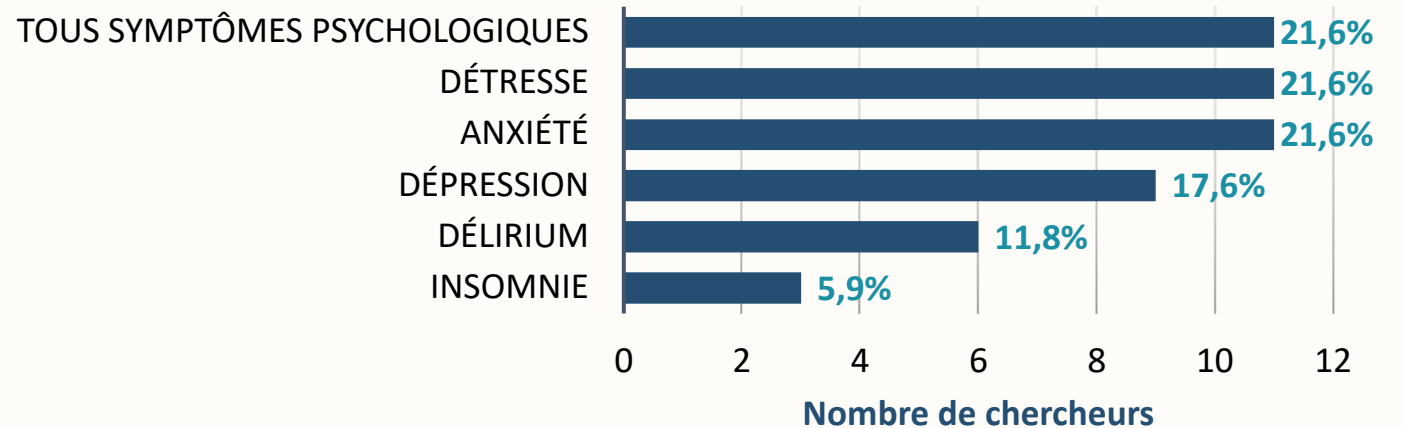
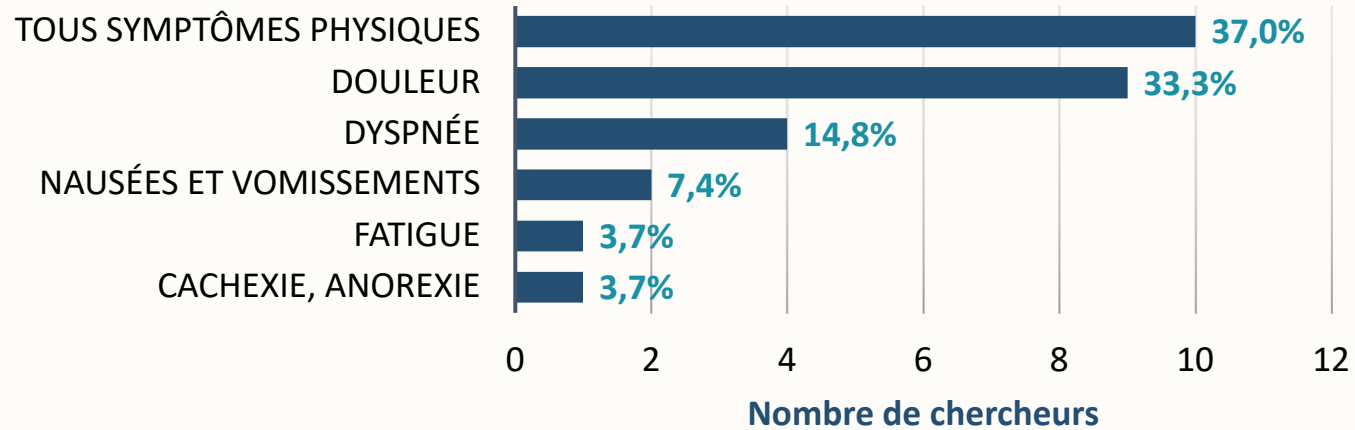


Aspects psychologiques et psychiatriques des soins (% des membres)



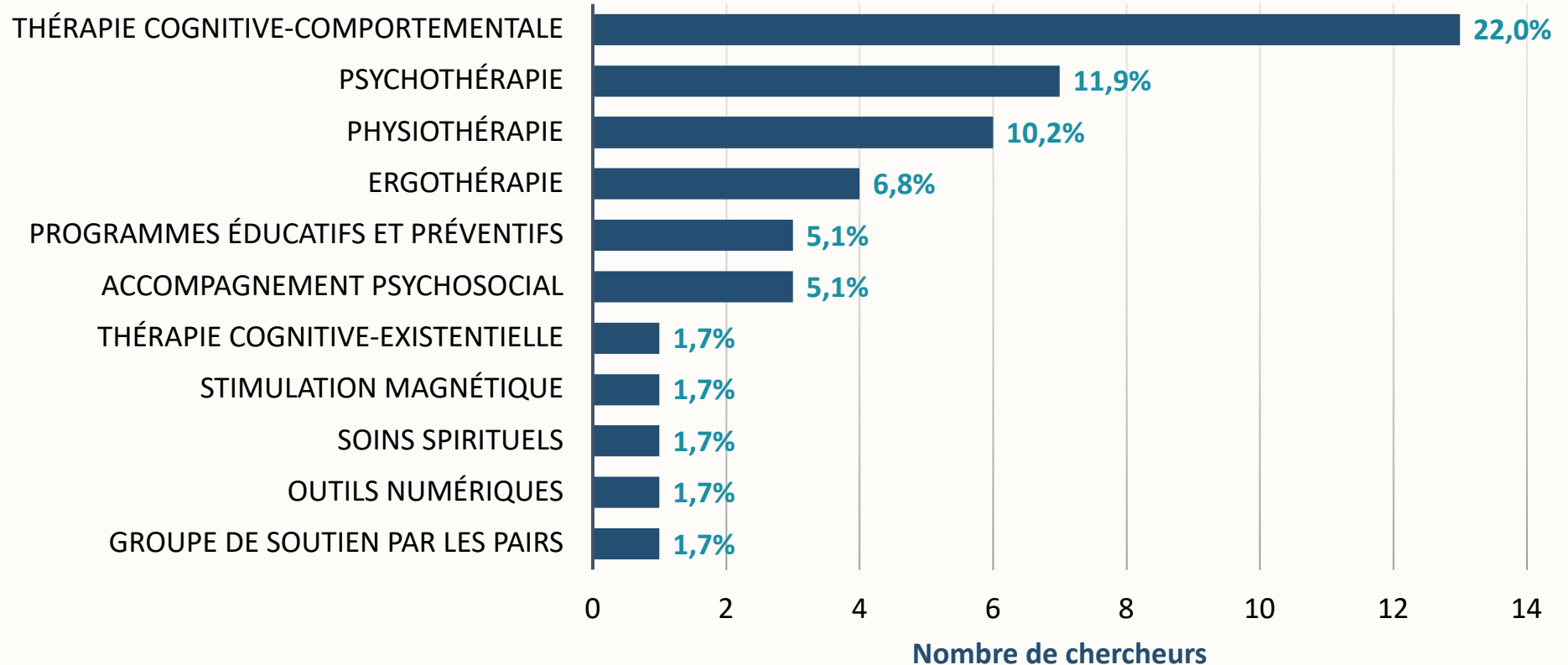


Symptômes physiques, psychologiques et psychiatriques (% du type de symptômes)



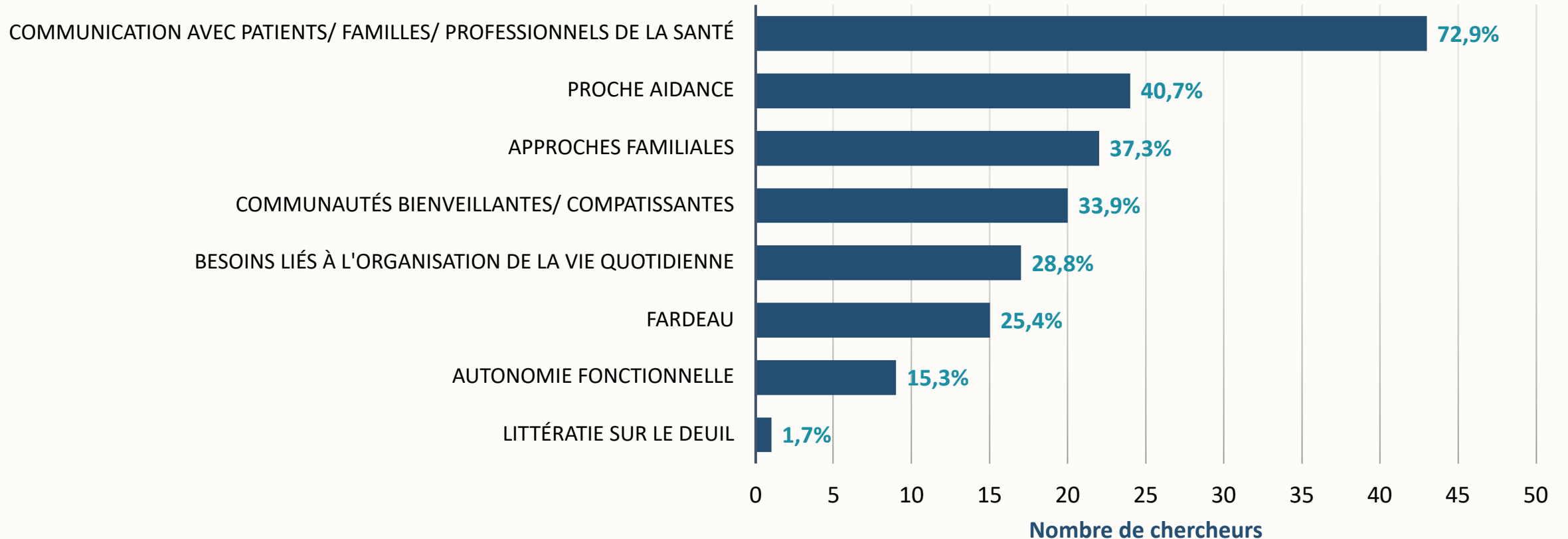


Traitements non-pharmacologiques et interventions psychosociales (% des membres)



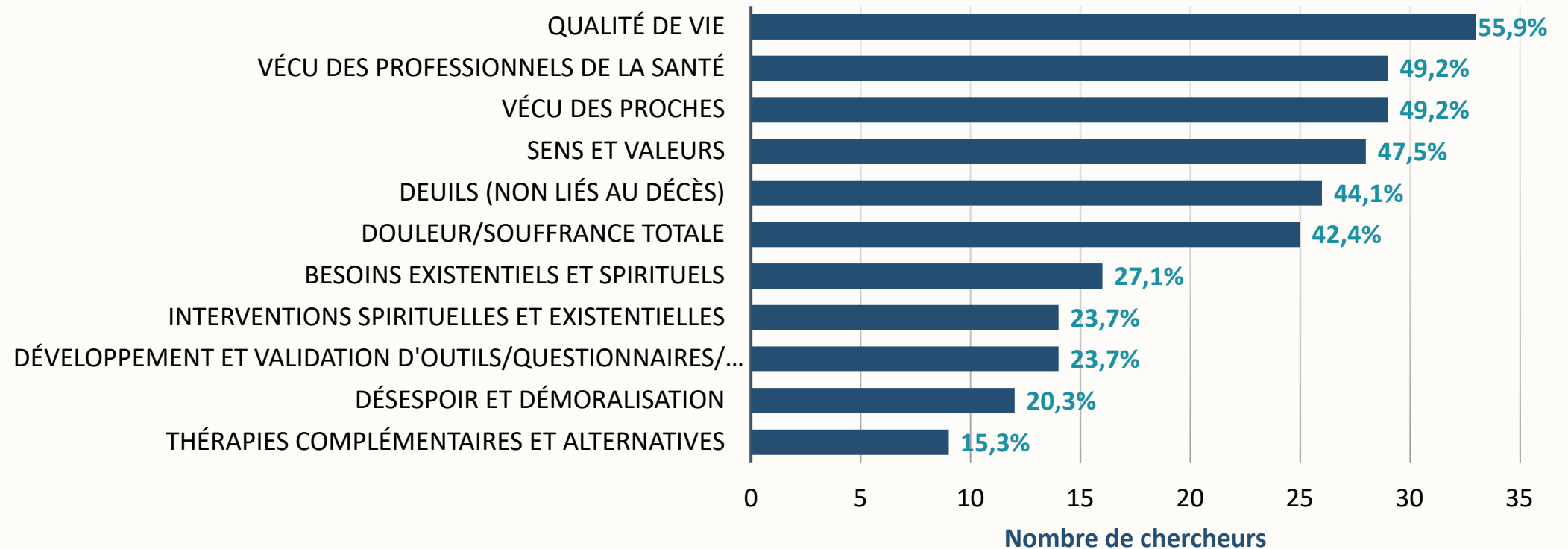


Aspects sociaux des soins (% des membres)





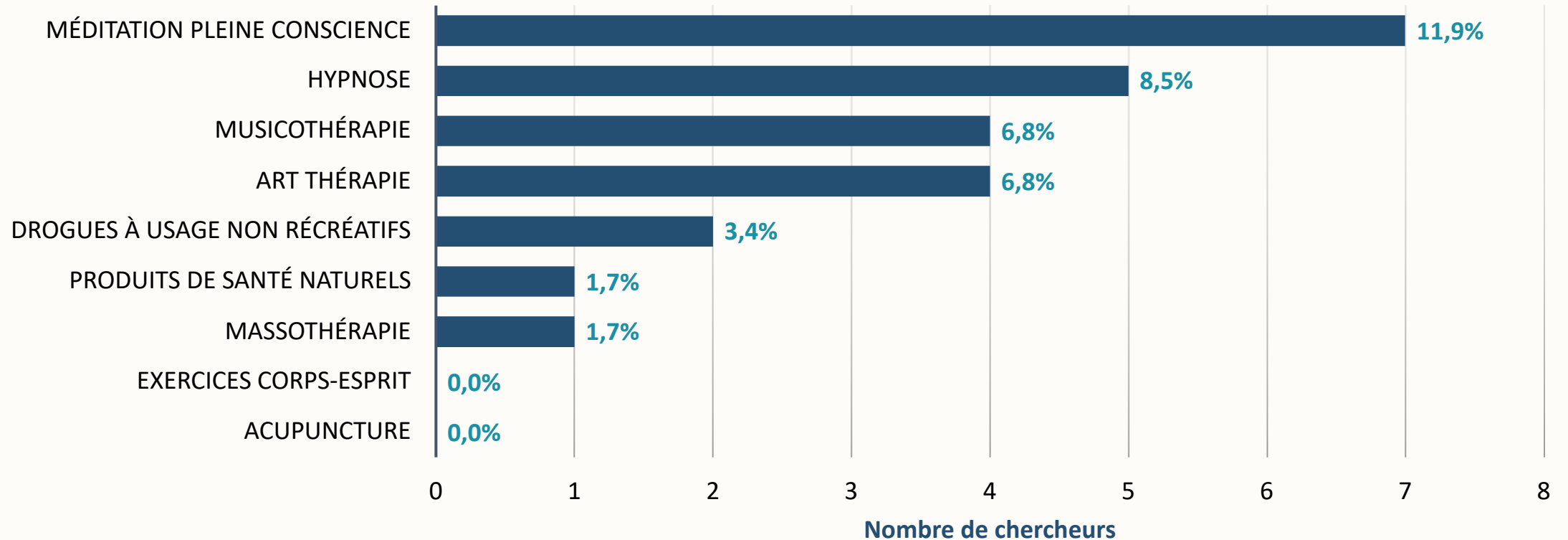
Aspects spirituels, religieux et existentiels des soins (% des membres)





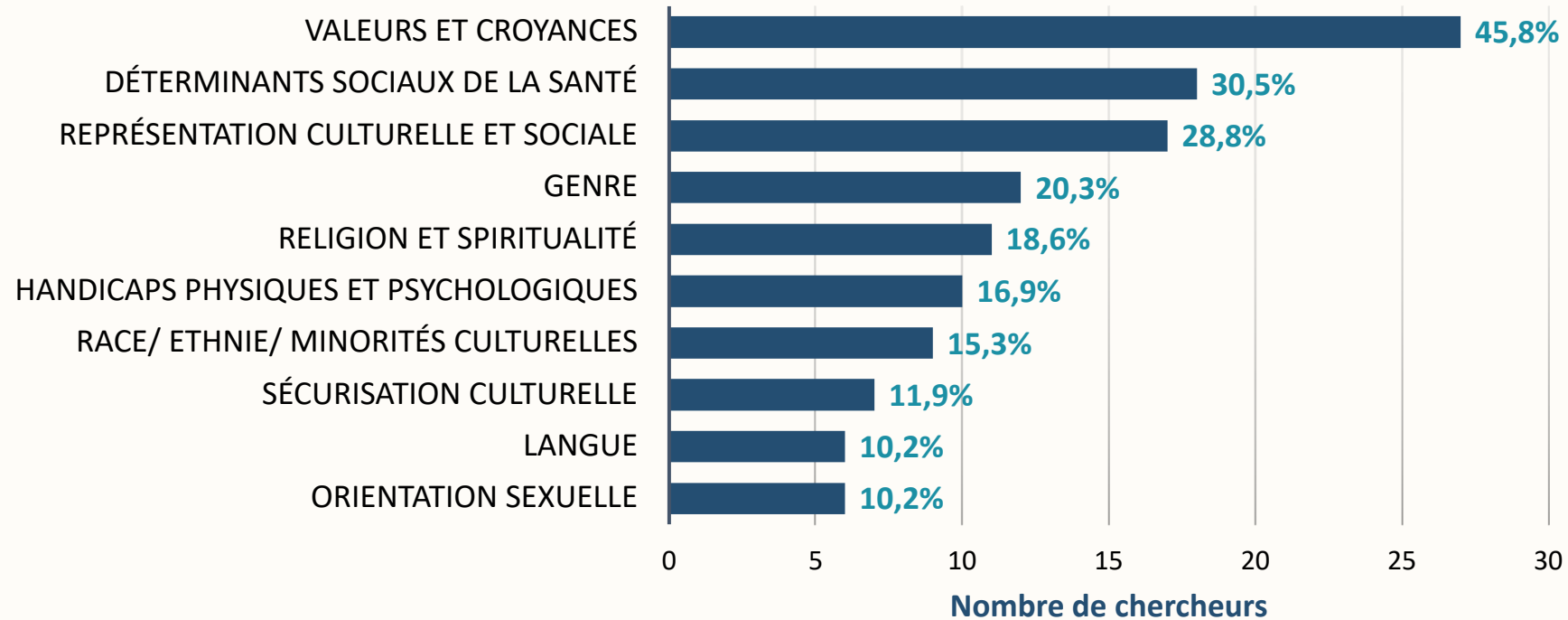
Thérapies complémentaires et alternatives

(% des membres)





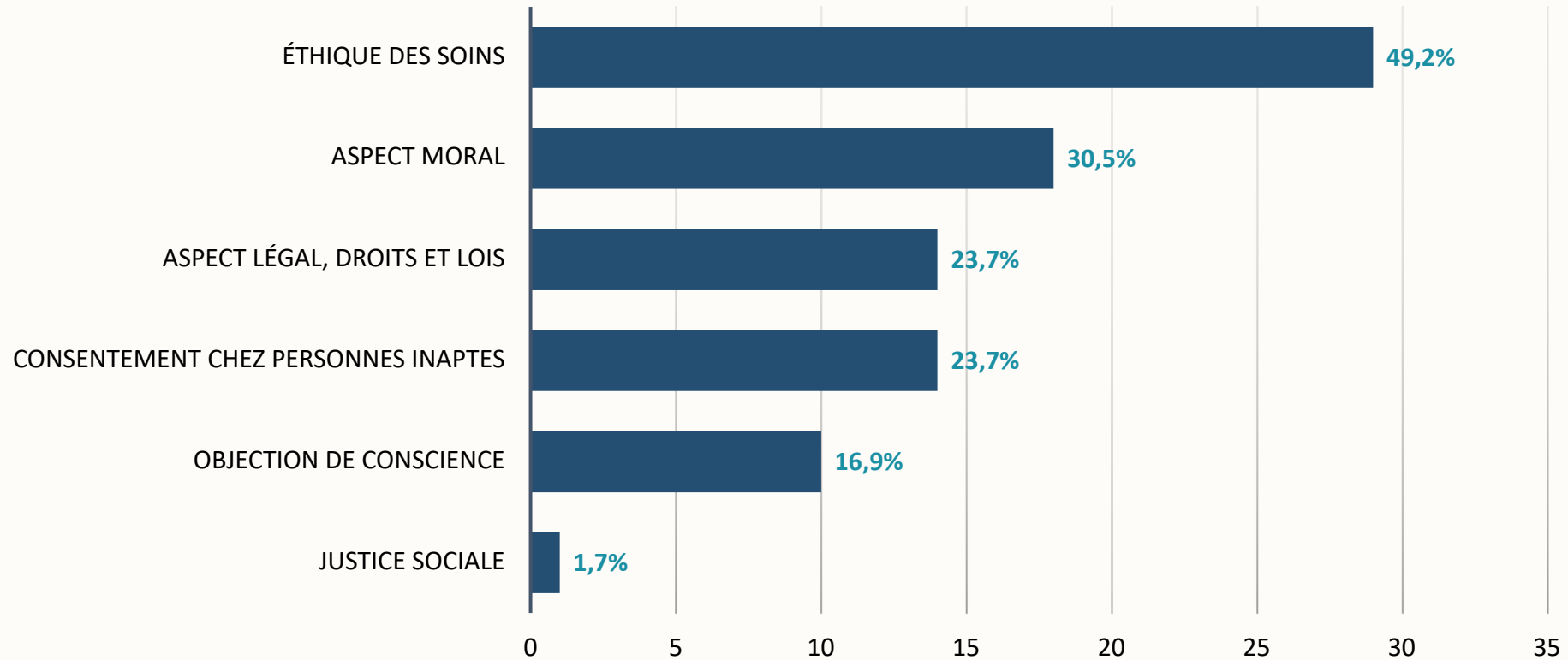
Aspects culturels des soins (% des membres)





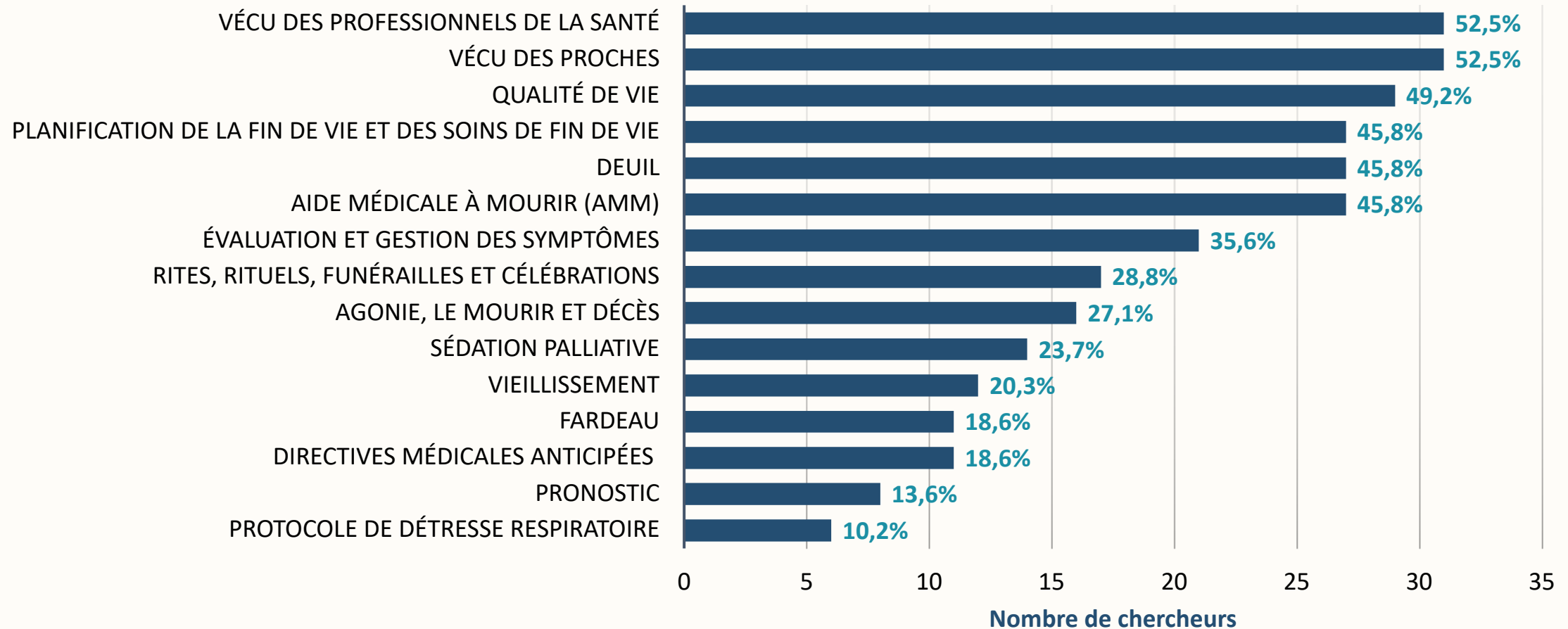
Aspects éthiques, moraux et légaux

(% des membres)



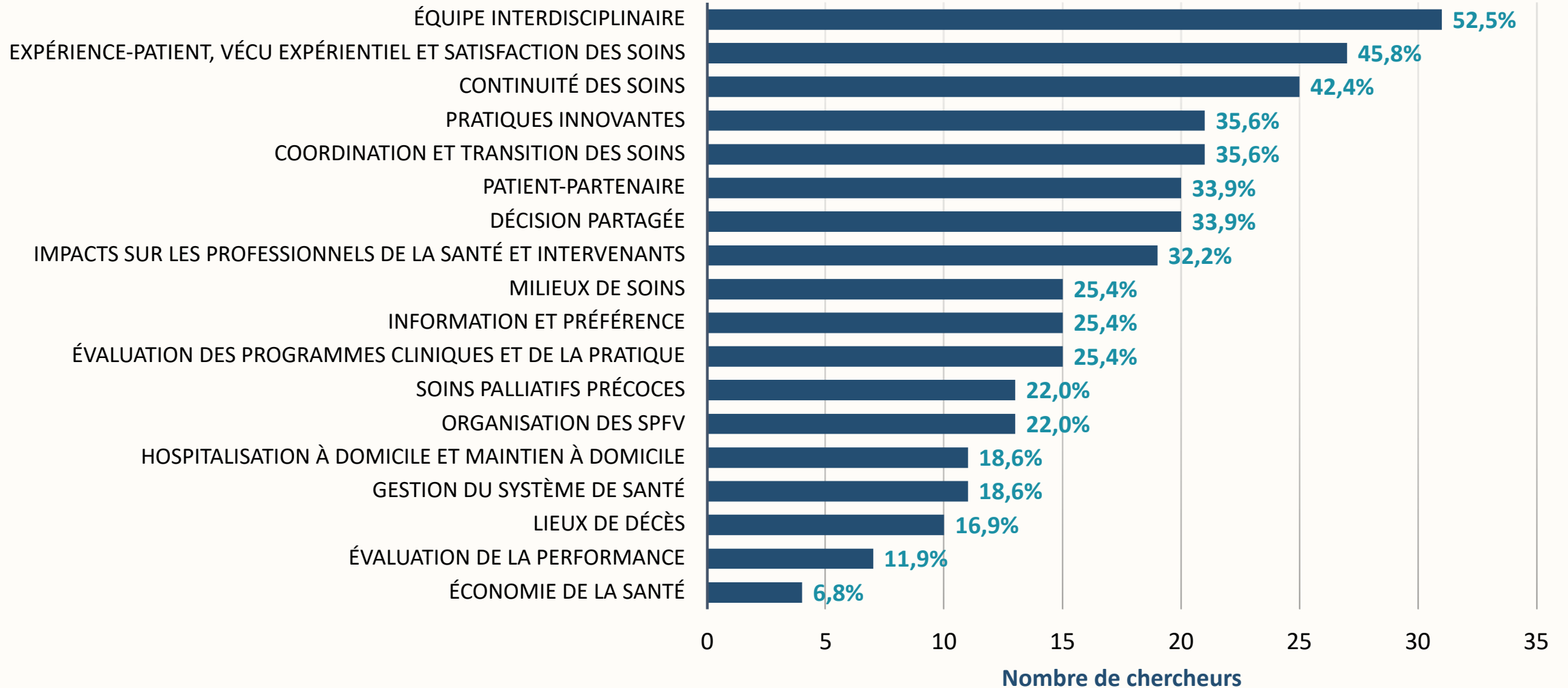


Soins des patients dont la fin de vie est imminente et/ ou préparation (% des membres)





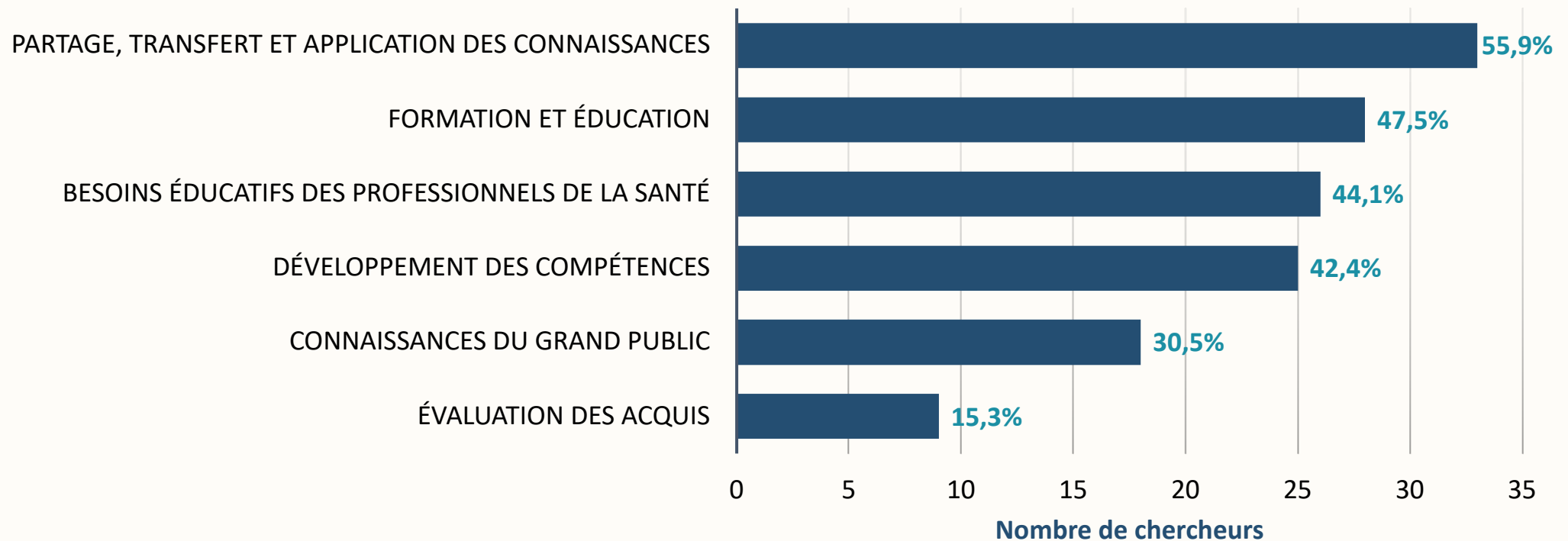
Structure et processus de soins (% des membres)





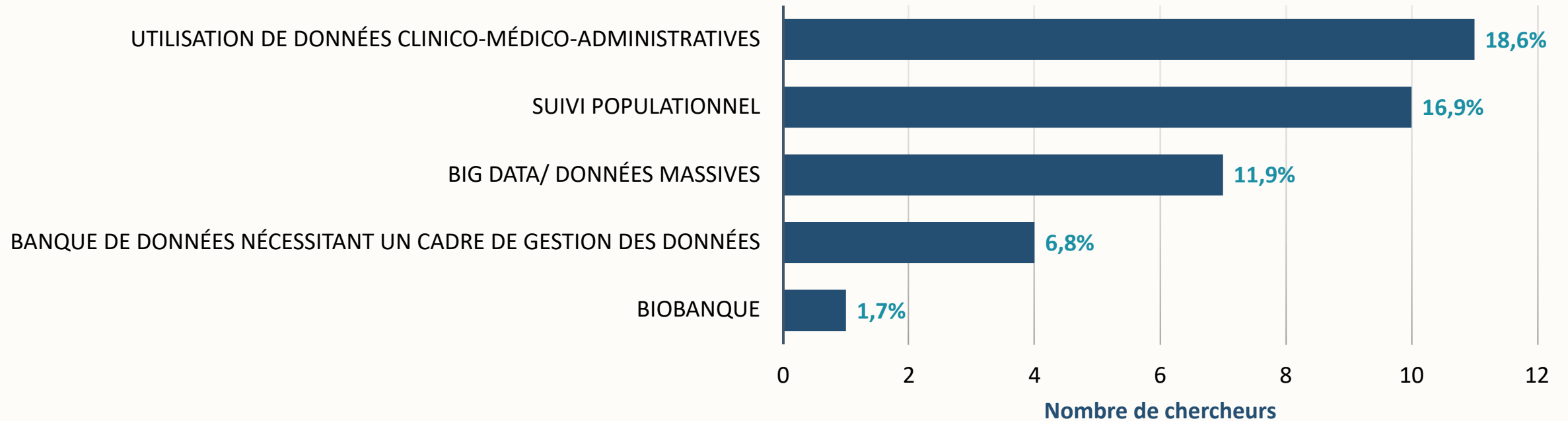
Acquis, connaissances et compétences

(% 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



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