

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2022



*Les soins palliatifs c'est ajouter de la vie aux jours
lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie.*

- À la vie, de L'homme étoilé (2020)

JANVIER 2023

RESPONSABLES DE LA PUBLICATION

Pierre Gagnon, directeur du RQSPAL

Diane Tapp, co-directrice du RQSPAL

RÉDACTION ET MISE EN PAGE

François Tardif, directeur exécutif du RQSPAL

Alex Cornellier, adjoint à la direction

Joanie Le Moignan, professionnelle de recherche

Saidou Sabi Boun, professionnel de recherche





TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA DIRECTION	4
MISSION ET OBJECTIFS	5
FINANCEMENT ET PÉRENNISATION DU RQSPAL	6
FONCTIONNEMENT ET GOUVERNANCE	8
NOS AXES DE RECHERCHE	12
PLATEFORMES DE RESSOURCES COMMUNES ET GRANDS CHANTIERS	17
PANORAMA DE LA RECHERCHE EN SPFV	21
ÉVÈNEMENTS ET ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES	23
COLLABORATIONS ET PARTENARIATS	30
GESTION FINANCIÈRE	32
PERSPECTIVES D'AVENIR POUR 2023	33
RAYONNEMENT ET HONNEURS	34



MOT DE LA DIRECTION DU RQSPAL

Depuis sa création en 2017, le RQSPAL a poursuivi ses objectifs de développement et de valorisation de la recherche dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). L'année 2022 présente une année charnière dans la vie du Réseau. En effet, de nombreuses activités de réflexion et de discussions ont eu cours afin de propulser la recherche en SPFV vers de nouveaux sommets. Aussi, la demande de financement actuelle du RQSPAL a été prolongée à trois reprises au cours des dernières années. C'est ainsi que les préparatifs en vue de l'application du RQSPAL au nouveau programme des réseaux thématiques du Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS) ont été au cœur de nos activités. Le 13 octobre dernier, nous avons déposé une lettre de prédemande auprès du FRQS dans le programme de financement des réseaux thématiques de recherche du Québec.

Cette activité de réflexion stratégique a conduit le Comité de direction à lancer un appel à candidatures afin de pourvoir le poste de co-direction du RQSPAL. À la suite de la recommandation d'un comité de sélection, la majorité des membres régulier·ères ont accepté la candidature de Diane Tapp comme co-directrice du RQSPAL.

Un autre élément majeur est survenu au cours de l'année 2022. Nous avons eu l'immense chance d'obtenir un financement de la part d'un donateur majeur privé. Ce financement récurrent pour les cinq prochaines années (2022 à 2027) permettra d'accroître la capacité de recherche en SPFV, et ce partout au Québec.

En 2022, 18 activités scientifiques ont été organisées, notamment une journée scientifique internationale en partenariat avec Soins palliatifs McGill, et de nouvelles collaborations ont été entamées, par exemple la Commission sur les soins de fin de vie. Au total, c'est plus de 1200 participant·es qui ont assisté à l'ensemble de ces activités. Le RQSPAL a également franchi un pas dans l'accompagnement des chercheur·ses en lançant un appel à projets pour le soutien d'initiatives structurantes destiné à amorcer des projets fédérateurs et majeurs dans le domaine des SPFV. Le Réseau ne cesse de grandir et d'accroître son impact tant au niveau sociétal que gouvernemental.

Finalement, nous ne pouvons passer sous silence le nouveau Plan d'action 2020-2025 — Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) qui fut publié en août 2022. C'est avec grand enthousiasme que le RQSPAL sera un partenaire dans la réalisation de ce plan.



Pierre Gagnon, MD, FRCPC
Directeur du RQSPAL

Diane Tapp, inf, PhD
Co-directrice du RQSPAL





MISSION ET OBJECTIFS

Le **Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)** a pour mission de contribuer de manière significative, par des activités de recherche et de transfert des connaissances, à l'amélioration de la qualité, de l'accessibilité et de l'équité des soins prodigués aux personnes souffrant de toute maladie incurable potentiellement fatale.

Préoccupé d'abord et avant tout par la qualité de vie du ou de la malade et de ses proches, le RQSPAL prend en compte l'ensemble de la trajectoire de soins du ou de la malade, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie et jusqu'au deuil. Le projet scientifique du réseau vise à soutenir la mobilisation des communautés et l'engagement des patient·es dans le processus de recherche de même qu'à favoriser l'émergence d'organisations et d'environnements cohérents avec la philosophie des soins palliatifs.

Le déploiement du RQSPAL et l'actualisation de sa mission sont à la fois guidés et inspirés par les valeurs d'intégrité, de collaboration, d'excellence, de rigueur scientifique et d'humanisme.

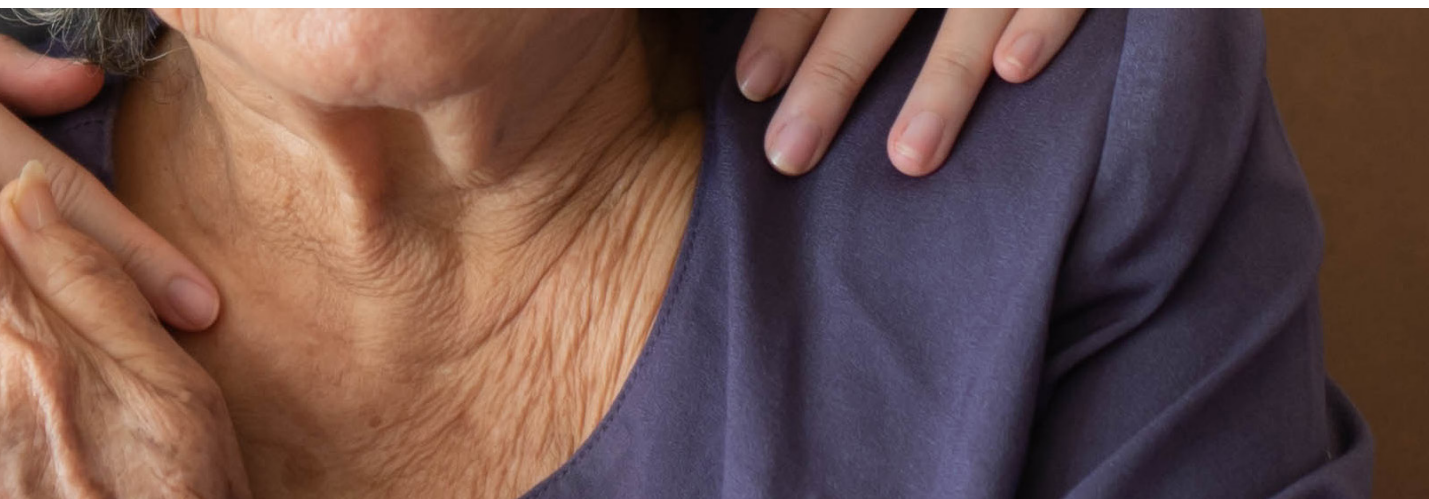
Le mandat du RQSPAL est de développer la recherche en soins palliatifs et de fin de vie par l'avancement des savoirs et des pratiques, ainsi que par le transfert des connaissances.



FINANCEMENT ET PÉRENNISATION DU RQSPAL

Le RQSPAL a obtenu, via le programme des réseaux thématiques 2017-2021 du Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS), un financement à la hauteur de 250 000\$/année sur une période de 4 ans. Étant donné la pandémie et la restructuration stratégique de la recherche au Québec par les Fonds de recherche du Québec (FRQ), le financement obtenu a été prolongé pour trois années subséquentes. À la suite d'un processus réflexif et consultatif, le FRQS a lancé en juillet dernier un nouveau programme de réseaux thématiques 2024-2032. Puisque le RQSPAL bénéficiait d'un financement adapté aux réseaux émergents et que nous avions planifié une bonification de notre enveloppe budgétaire en appliquant sur le renouvellement, la croissance de notre Réseau en était freinée. Ainsi, nous avons jugé bon de faire valoir nos préoccupations du fait que le RQSPAL obtenait un financement d'un réseau thématique émergent, et ce pendant une période de 7 années. Après de nombreuses discussions, nous avons obtenu le rehaussement de notre financement à 300 000\$/an pour les périodes 2022-2023 et 2023-2024.

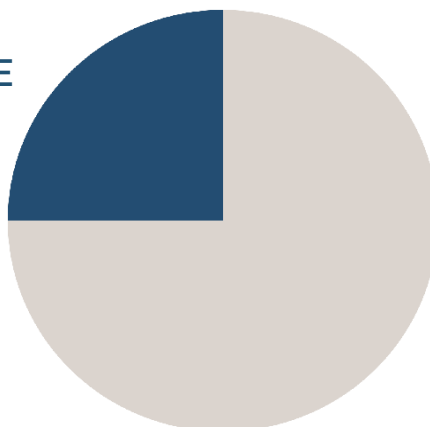
C'est également dans cette foulée de restructuration que le FRQS a annoncé la refonte complète du programme des réseaux, où les réseaux existants et émergents compétitionneront. Au cours de l'année 2022, un processus réflexif et consultatif fut mis en place afin de discuter de l'impact de cette restructuration sur notre Réseau et de la stratégie à adopter pour se positionner en tant que Réseau répondant aux besoins actuels en santé au Québec. Notamment avec ce qu'a fait ressortir la pandémie et le vieillissement de notre population, il apparaît que la thématique des soins palliatifs et de la fin de vie (SPFV) est toujours une priorité sociétale et politique et les décideurs doivent être éclairés par des résultats probants.



Au cours de l'année 2022, nous avons fait 4 rencontres avec les Comités de direction et scientifique afin de faire des activités de remue-méninges ainsi qu'un processus consultatif via un sondage auprès de tous-tes nos membres. Ces exercices nous ont permis d'identifier les enjeux et les priorités en recherche en SPFV au Québec et de guider la rédaction de la prédemande. Elle fut déposée le 12 octobre 2022 et elle guidera également la demande complète dont le dépôt est prévu pour le 19 juin 2023. Cette demande est d'une importance capitale pour la croissance et le maintien des activités du RQSPAL. Dans l'éventualité où le financement ne serait pas obtenu, il faudra procéder à une restructuration importante de notre réseau, impactant ainsi la capacité de recherche en SPFV au Québec.

Il y a maintenant trois ans, nous avons été approchés par une fondation privée afin de subventionner directement la recherche en SPFV au Québec. Cette fondation, qui ne désire pas être nommée, octroiera un montant annuel afin de permettre de financer des projets de recherche pour l'ensemble du Québec. Après un processus relativement complexe impliquant le FRQS qui s'est soldé par un échec en 2020, la fondation a finalement octroyé un montant de 100 000\$/an durant 5 ans au RQSPAL. Cette opportunité permettra d'assurer la compétitivité du Québec en termes de recherche en SPFV et de favoriser la pérennité de notre Réseau.

100 000\$
FONDATION PRIVÉE



300 000\$
FONDS DE RECHERCHE
DU QUÉBEC-SANTÉ



FONCTIONNEMENT ET GOUVERNANCE

La direction du RQSPAL est soutenue par quatre comités : **Comité de direction** (CD), **Comité scientifique** (CS), **Comité aviseur** (CA) et **Comité étudiant** (CÉ).

COMITÉ DE DIRECTION

Directeur·rice et codirecteur·rice
Directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice
1 membre du comité étudiant
6 à 8 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**

COMITÉ DE DIRECTION

PIERRE GAGNON
DIANE TAPP
FRANÇOIS TARDIF
ÉMILIE ALLARD
JEAN-MARC BARREAU
JESSICA BOIVIN
DELPHINE BOSSON-RIEUTORT
CLAUDE JULIE BOURQUE
GINA BRAVO
GABRIELLE FORTIN
MAUDE HÉBERT
ISABELLE MARCOUX
MARTIN ROBERGE

Directeur du RQSPAL
Co-directrice du RQSPAL
Directeur exécutif du RQSPAL
Université de Montréal, membre régulière
Université de Montréal, membre régulier
Université Laval, représentante du Comité étudiant (entrante)
Université de Montréal, membre régulière
Université de Montréal, membre régulière
Université de Sherbrooke, membre régulière
Université Laval, membre régulière
Université du Québec à Trois-Rivières, membre régulière
Université d'Ottawa et Université de Montréal, membre régulière
Université Laval, représentant du Comité étudiant (sortant)

Le **Comité de direction** veille à l'atteinte des objectifs du RQSPAL grâce au suivi des indicateurs de performance du plan stratégique, mais aussi au suivi financier et à l'utilisation optimale du budget.

Marjorie Tremblay s'est retirée du comité, ne répondant plus aux critères de membre régulière en ayant mis fin à ses activités de recherche. Étant donné que nous sommes dans une année charnière pour l'application au nouveau concours de réseaux thématiques, trois nouvelles membres régulières ont rejoint le CD à la suite d'un appel à candidatures, soit Delphine Bosson-Rieutort, Gabrielle Fortin et Maude Hébert. Martin Roberge, ne siégeant plus sur le CÉ, a laissé sa place à Jessica Boivin comme représentante du CÉ sur le CD.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

PIERRE GAGNON
DIANE TAPP
FRANÇOIS TARDIF
BERNARD BISSON
JOSÉE CHÉNARD

MARIE-PIERRE GAGNON
SYLVIE GARNEAU
LYNN GAUTHIER
DIANE GUAY
ALEXANDRA GUITÉ-VERRET
MELISSA HENRY
JOANIE LE MOIGNAN
MARIANNE O.-D'AVIGNON
CHANTALE SIMARD

Directeur du RQSPAL
Co-directrice du RQSPAL
Directeur exécutif du RQSPAL
Proche aidant partenaire, membre associé
Université du Québec en Outaouais, membre régulière, co-responsable de l'Axe 2
Université Laval, membre régulière
Proche aidante partenaire, membre associée
Université Laval, membre régulière, co-responsable de l'Axe 1
Université de Sherbrooke, membre régulière, responsable de l'Axe 1
Université du Québec à Montréal, représentant du Comité étudiant
Université McGill, membre régulière, co-responsable de l'Axe 1
Professionnelle de recherche, membre associée
Université Laval, membre régulière, co-responsable de l'Axe 2
Université du Québec à Chicoutimi, membre régulière

Le **Comité scientifique** a pour mandat de déterminer les priorités de recherche du RQSPAL et d'assurer l'évaluation des initiatives structurantes et des activités scientifiques et leur suivi. Aucun changement au sein du CS n'a eu lieu en 2022.

COMITÉ AVISEUR

PIERRE GAGNON
DIANE TAPP
FRANÇOIS TARDIF
SYLVIE COSSETTE
LUC DELIENS
VINCENT MOREL

Directeur du RQSPAL
Co-directrice du RQSPAL
Directeur exécutif du RQSPAL
Professeure associée, Université de Montréal
Directeur et fondateur du End-of-life Care Research Group
Président du conseil scientifique de la Société française d'accompagnement en soins palliatifs (SFAP)

Le **Comité avis** conseille le Comité de direction sur les grandes orientations à poursuivre et à prioriser ainsi que sur les enjeux auxquels sont confrontés les SPFV et évalue le processus de gouvernance et les orientations du RQSPAL.

COMITÉ ÉTUDIANT

MALEK AMIRI
SABRINA ANISSA EL MANSALI
SOPHIE BOIES
JESSICA BOIVIN
ÉMILIE CORMIER
NATALY ESPINOZA SUAREZ
ALEXANDRA GUITÉ-VERRET
DAVID LAVOIE
LYE-ANN ROBICHAUD

Université Laval
Sous la supervision de **Nicolas Vonarx**
Université de Sherbrooke
Sous la supervision de **Deborah Ummel et Anne-Marie Tougas**
Université du Québec à Montréal
Sous la supervision d'**Isabelle Dumont**
Université Laval
Sous la supervision de **Bruno Gagnon**
Université du Québec à Montréal
Sous la supervision de **Valérie Bourgeois-Guérin**
Université Laval
Sous la supervision de **Lynn Gauthier et Annie LeBlanc**
Université du Québec à Montréal
Sous la supervision de **Mélanie Vachon**
Université du Québec à Montréal
Sous la supervision de **Valérie Bourgeois-Guérin**
Université de Montréal
Sous la supervision de **Serge Sultan**

Le **Comité étudiant** représente l'ensemble des étudiant·es aux cycles supérieurs du RQSPAL, sert de canal de communication entre la relève et la direction du RQSPAL et conseille les Comités de direction et scientifique sur les priorités qu'il juge importantes.

Au sein du CÉ, Martin Roberge, président des quatre dernières années, est en voie de compléter sa scolarité, et Catherine Perron, Marta Martisella ainsi que Myriam Lapointe-Breton souhaitaient se concentrer sur leurs projets d'études et responsabilités cliniques. Au terme d'un appel à candidatures suite à ces départs, nous avons eu le plaisir d'accueillir Malek Amiri, David Lavoie, Jessica Boivin ainsi que Nataly Espinoza Suarez.

Une modification de la Charte a été effectuée et acceptée par le Comité de direction en juin 2022 afin d'ajouter une co-direction à la direction actuelle du RQSPAL. Suite à un processus d'appel de candidatures, le comité de sélection a recommandé la candidature de Madame Diane Tapp au poste de co-direction auprès des membres. Suite à un vote auprès de nos membres régulier·ères, 72% des membres ont voté à 94% en faveur de la nomination de Mme Tapp en tant que co-directrice du RQSPAL. Mme Tapp est entrée en poste le 30 septembre 2022. Il est important de mentionner que l'ensemble du processus de nomination décrit dans la Charte du RQSPAL fut respecté.

La direction du RQSPAL est appuyée, en plus du directeur exécutif/coordonnateur scientifique, par une équipe d'employé·es salarié·es afin de répondre à la croissance du RQSPAL. Cet appui permet de bonifier le développement d'activités et réalisations scientifiques en plus de soutenir le travail du directeur exécutif.

Au cours de l'exercice 2022, un total de 18 rencontres des différents comités ont été tenues (CE, CS, CA, CD) ainsi que 11 rencontres d'axes et de Grands chantiers.

Depuis sa création, les bureaux de la direction et des employé·es du RQSPAL étaient situés au CHU de Québec - Université Laval - L'Hôtel-Dieu de Québec. Prévue initialement en 2020, la livraison du nouveau complexe hospitalier (NCH), où plusieurs secteurs devaient y déménager, fut retardée à de nombreuses reprises. En mai 2022, nous avons officiellement intégré nos nouveaux locaux au sein du NCH, soit le Centre intégré de Cancérologie (CIC) situé au CHU de Québec- Université Laval – Hôpital de l'Enfant-Jésus. Ce changement majeur a été relativement chronophage pour l'équipe.

Au cours de l'exercice 2022, nous avons accueilli 69 nouveaux·elles membres : 17 régulier·ères, 11 associé·es et 41 étudiant·es.

74 membres régulier·ères

77 membres associé·es

157 membres étudiant·es

Au 31 décembre 2022

Nous avons inclus une nouvelle catégorie de membre au sein du RQSPAL : les membres honoraires. Ce statut est conféré à un·e chercheur·se, ayant contribué de façon remarquable au développement des SPFV. Le RQSPAL désire ainsi souligner la contribution exceptionnelle de cette personne dans l'avancement des connaissances en SPFV par ses activités de recherche.

Les listes complètes des membres se retrouvent sur notre site web:
régulier·ères, associé·es et étudiant·es

NOS AXES DE RECHERCHE



La programmation stratégique de recherche aborde les principaux enjeux liés aux SPFV, soit la qualité et l'accessibilité de ces soins. Elle inclut toutes les clientèles, sans restriction à l'égard de l'âge ou du diagnostic.

Nous souscrivons à la définition des soins palliatifs de l'OMS, à savoir qu'ils constituent : « Une approche pour améliorer la qualité de vie des personnes (adultes et enfants) et de leur famille, confrontées aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Les soins palliatifs préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel. »

De plus, nous adhérons aux définitions énoncées dans la Loi concernant les soins de fin de vie :

Soins palliatifs : « Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. »

Soins de fin de vie : « Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir. »

La programmation de recherche du RQSPAL se décline en **trois axes**:

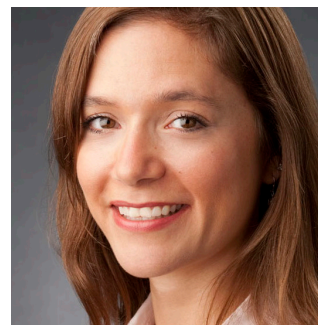
AXE 1

OPTIMISER LA QUALITÉ DE VIE DE LA PERSONNE EN SPFV

47 MEMBRES RÉGULIER·ÈRES

LYNN GAUTHIER, Ph.D.
Faculté de médecine
Université Laval

MELISSA HENRY, Ph.D.
Faculté de médecine
Université McGill



L'axe 1 est composé de 47 membres. Codirigé par Melissa Henry et Lynn Gauthier, l'axe 1 a pour objectif d'optimiser la qualité de vie de la personne en soins palliatifs et de fin de vie à travers la recherche clinique et psychosociale, la gestion des symptômes, le développement de meilleures pratiques de soins et de traitement et la recherche sur l'amélioration de la prise de décision. Au cours de l'année 2022, six rencontres entre les co-responsables et une rencontre ont eu lieu avec tous·tes les membres de l'axe. Ces rencontres ont permis de planifier et de suivre les niveaux de réalisation des différents projets de l'axe au cours de l'année 2022.

Comme projet réalisé, on peut citer la revue de portée sur l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada. Les résultats de cette étude ont mis en évidence qu'il existe plusieurs domaines d'amélioration possibles de l'AMM. Le 14 et 15 juillet 2022, au cours d'une rencontre pancanadienne sur l'AMM, les résultats de cette revue de portée ont été présentés devant plus de 60 personnes provenant de plusieurs organisations canadiennes (Institut canadien d'information sur la santé, Collège royal des médecins et chirurgien du Canada, Société canadienne des médecins de soins palliatifs, Association des infirmiers et infirmières du Canada, etc.). En plus de la présentation des résultats de cette étude de portée, cette rencontre avait plusieurs autres objectifs : 1) discuter et évaluer des défis en lien avec les critères d'éligibilité de l'AMM au Québec et au Canada de façon plus générale ; 2) développer un agenda sur la recherche sur l'AMM notamment axé sur la souffrance, dans le but de faire la promotion des soins de fin de vie. En outre, les résultats de cette revue de portée ont été combinés à une enquête visant à identifier les pratiques cliniques, les besoins en matière de formation et de soutien en ce qui concerne l'AMM au Canada. L'objectif de cette enquête, dont les résultats sont en cours de publication, est de favoriser une adaptation des approches appropriées recensées dans la revue de portée à la pratique sur le terrain.

Le projet « **Minimal Clinical Data Set** » (MCDS) est également l'un des Grands chantiers coordonné par les chercheuses de l'axe 1. Ce projet initié depuis quelques années a pour but la création d'un outil standard qui, implanté dans divers contextes cliniques et de recherche, pourrait mener à la création d'une banque de données provinciale qui uniformisera la gestion des symptômes physiques et psychologiques des patient·es en soins palliatifs. Pour en savoir plus sur le sujet, veuillez consulter la section suivante.

AXE 2



ADAPTER LES SPFV EN CONTEXTE PÉDIATRIQUE

20 MEMBRES RÉGULIER·ÈRES

JOSÉE CHÉNARD, Ph.D.
Département de travail social
Université du Québec en Outaouais

MARIANNE O.-D'AVIGNON
Faculté des sciences de l'éducation
Université Laval



L'axe 2 est composé de 20 membres. Co-dirigé par Josée Chénard et Marianne Olivier-D'Avignon, il est axé sur l'adaptation, à travers des projets de recherche, des soins palliatifs et de fin de vie au contexte pédiatrique. La recherche est donc focalisée prioritairement sur la transition en soins palliatifs pédiatriques (SPP) et la souffrance en SPP. Au total, cinq rencontres ayant regroupé en moyenne entre huit et dix membres de l'axe ont eu lieu au cours de l'année 2022. L'un des Grands chantiers de l'axe 2 s'intéresse aux étapes de transition que vivent les enfants et les adolescent·es lors de leur trajectoire de soins. Une revue de la portée a été effectuée en 2022 dont le but était de documenter l'ensemble des processus transitoires vécus par l'enfant et la famille en contexte de SPP. Elle a permis d'identifier les principaux enjeux, besoins et conséquences de la trajectoire de soins. Les résultats de cette étude sont en attente de publication et une réflexion est en cours en vue d'élaborer un nouveau projet répondant aux défis soulevés par les résultats de la revue de portée. Aussi, l'axe 2 a contribué au **colloque présenté à l'ACFAS** en mai 2022, qui a connu la participation d'environ 35 personnes, dont le directeur de la Commission sur les soins de fin de vie. Enfin, un projet sur la souffrance en SPP est en cours d'élaboration.

AXE 3

AMÉLIORER L'ACCESSIBILITÉ ET L'ÉQUITÉ DANS LA PRESTATION DES SOINS ET DES SERVICES

37 MEMBRES RÉGULIER·ÈRES

DIANE GUAY, Ph.D.
Faculté des sciences infirmières
Université Laval



L'axe 3, composé de 37 membres, est dirigé par Diane Guay. Il est axé sur l'amélioration de l'accessibilité et l'équité dans la prestation des soins et des services. Le Grand chantier mené par l'axe 3 est **l'Observatoire national sur les soins palliatifs et la fin de vie**. Il a pour mission d'éclairer la prise de décision des utilisateur·rices en soutien à l'amélioration des pratiques cliniques et organisationnelles en SPFV au Québec par l'accès et la valorisation des données probantes. Pour en savoir plus sur l'observatoire, veuillez consulter la section suivante. En somme, en 2022, nous avons été dans l'attente d'un suivi de la part du MSSS dans ce dossier. Conjointement avec Josée Chénard et d'autres collaborateur·rices et appuyé par le RQSPAL, Diane Guay a débuté le projet de création d'un **Registre de formations académiques et continues en SPFV au Québec**. Ce projet avait pour objectif de réaliser le portrait de l'offre de formation en SPFV, d'identifier les différents acteur·rices impliqué·es dans la formation des SPFV, de recenser les activités de formations offertes et de décrire leurs principales caractéristiques dans les 18 régions sociosanitaires du Québec. Pour en savoir plus, consulter la section suivante.

Le nouveau programme de réseaux thématiques du FRQS met de l'avant la santé durable, l'interdisciplinarité, l'équité, diversité et inclusion et souhaite adresser les enjeux et besoins actuels en santé au Québec. Dans cet ordre d'idées, au cours de l'année 2022, nous avons procédé à un processus consultatif et réflexif avec des activités de remue-méninges et des sondages auprès de nos membres. Ce processus a permis de mettre en lumière trois grandes thématiques. Ces axes potentiels seront travaillés et peaufinés en 2023 pour le dépôt de notre demande de financement.

Afin d'identifier des futurs Grands chantiers, nous avons lancé à l'automne un nouvel appel à projets : **Soutien à des initiatives structurantes | Priorités et enjeux en soins palliatifs et de fin de vie menant à des projets majeurs au sein du RQSPAL**. Lors de cet appel à projets, nous avons reçu 9 demandes. À la suite d'un processus d'évaluation rigoureux, 4 projets ont bénéficié d'un budget de 25 000\$ pour la réalisation de leur initiative. Ces projets constitueront la base, d'où émergeront des phases subséquentes menant à un Grand chantier.

CHERCHEUR-SES PRINCIPAUX-ALES	CO-CHERCHEUR-SES ET COLLABORATEUR-RICES	TITRE DU PROJET
ÉMILIE ALLARD	SYLVIE FORTIN SABRINA LESSARD OLIVIA NGUYEN DIMITRI LÉTOURNEAU SERGE DANEALT MARYSE SOULIÈRES JOSIANE LE GALL CLAIRE GODARD-SEBILLOTE ANDRÉANNE CÔTÉ GABRIELLE FORTIN MÉLANIE VACHON GENEVIÈVE AUDET	Établir l'état des connaissances et des pratiques sur la sensibilisation des jeunes en milieu scolaire au mourir et à la mort en contexte de diversité: premières étapes d'un laboratoire d'innovation sociale en SPFV
STÉPHANIE DANEAU	ANNE BOURBONNAIS ÉMILIE ALLARD MYRIAM ASRI DEBORAH UMMEL SERGE DANEALT	Les enjeux reliés à la fin de vie des personnes vivant avec la sclérose latérale amyotrophique et les facteurs qui les influencent: une ethnographie critique
MAUDE HÉBERT & ISABELLE MARCoux	VALÉRIE BOURGEOIS-GUÉRIN MARJOLAINE TROTTIER MARIE-ÈVE BOUTHILLIER	Intersectionnalité et barrières à l'accès à l'aide médicale à mourir menant aux iniquités de soins: une étude mixte
CHANTAL VERDON & JACQUES CHERBLANC	CHANTALE SIMARD JOSÉE GRENIER CHRISTIAN BERGERON LECLERC DANIELLE MATLAIS EMMANUELLE ZECH SUSAN CADELL ERIC GIRARD	Regards croisés sur les trajectoires spatiotemporelles des rituels en contexte de deuil



PLATEFORMES DE RESSOURCES COMMUNES ET GRANDS CHANTIERS



REGISTRE DES EXPERTISES DES MEMBRES RÉGULIER·ÈRES

Lancé en 2021, ce registre a pour but d'avoir une vision globale des activités, des disciplines, des domaines et des thématiques de recherche de l'ensemble de nos membres régulier·ères. Ce registre a permis de générer un portrait global de la recherche en SPFV au Québec. De plus, il permet par exemple d'identifier rapidement les membres possédant une expertise ou une thématique de recherche donnée afin d'engendrer de nouvelles collaborations ou de les mettre en contact avec des acteur·rices du réseau de la santé ou de la communauté. Mis à jour annuellement, il apportera une perspective évolutive de la recherche en SPFV au Québec.



REGISTRE | DE PATIENT·ES-PARTENAIRES DE PROCHES AIDANT·ES-PARTENAIRES

Également lancé en 2021 en collaboration avec l'Unité de soutien système de santé apprenant (SSA), **ce registre** consiste à regrouper des personnes pouvant bénéficier de SPFV et des personnes proches aidantes ayant accompagné à un moment ou à un autre une personne qui a ou aurait pu bénéficier de SPFV souhaitant contribuer à la recherche sans être un participant·e. Issue de la recherche participative, l'approche de partenariat en recherche reconnaît l'expertise et les connaissances acquises par le vécu de la personne en tant que « savoirs expérientiels ». La personne collabore ainsi dans une approche de co-construction (construire ensemble), agit en tant qu'experte et collaboratrice pour les équipes de recherche et peut participer à différentes phases d'un projet de recherche, de la conception à la publication des résultats. Par exemple, voici quelques contributions que peuvent réaliser ces personnes :

- Identifier une idée de projet de recherche en collaboration avec l'équipe de recherche qui reflète réellement les besoins de la population ciblée ;
- Guider l'équipe de recherche vers des méthodes et approches de recrutement de participant·es respectueuses de leur réalité ;
- Commenter et valider des questionnaires destinés à des participant·es afin de s'assurer que les questions sont compréhensibles et que celles-ci capturent réellement les informations recherchées ;
- Siéger sur un comité scientifique.

Les personnes s'inscrivant au registre peuvent par la suite se voir proposer différentes opportunités selon les besoins et critères demandés sans obligation de leur part. Cette nouvelle approche « patient-partenaire » devient de plus en plus la norme en recherche, et leur apport au sein de l'équipe de recherche est précieux de par leur vécu expérientiel unique. En date du 31 décembre 2022, 4 personnes se sont inscrites au registre.

ENSEMBLE DE DONNÉES CLINIQUES STANDARDISÉES MINIMALES EN SPFV (MINIMAL CLINICAL DATASET (MCDS))

À ce jour, il n'existe aucune ligne directrice quant aux symptômes, aux besoins psychosociaux et au processus de soins à répertorier de façon systématique en SPFV. Il s'agit d'identifier les données cliniques qui devraient minimalement être collectées de façon systématique et standardisée pour former le Minimal Clinical Data set en SPFV en collaboration avec les acteur·rices du réseau de la santé. Par la suite, cet ensemble sera implanté à l'échelle provinciale et améliorera considérablement la capacité de recherche clinique tout en rehaussant la rigueur scientifique et la qualité des soins. Éventuellement, de telles données standardisées faciliteront la création de banques de données communes.

Les résultats préliminaires et les grandes lignes des 4 prochaines études planifiées menant au développement du MCDS dans les environnements cliniques ciblés ont été présentés en janvier 2021. Un article scientifique dont la publication est anticipée pour la fin de l'hiver 2023 a été écrit par l'équipe de Lynn Gauthier.





OBSERVATOIRE NATIONAL SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (OFV)

Nous avons mobilisé plusieurs des acteur·rices en SPFV, de même que de nombreux·ses chercheur·ses afin de jeter les bases d'un projet fédérateur pour le Québec : l'Observatoire national sur les soins palliatifs et de fin de vie (OFV). L'OFV permettrait de faciliter l'accès aux données probantes en SPFV au Québec afin de répondre aux questions des décideurs, clinicien·nes, chercheur·ses, citoyen·nes, patient·es et de leurs proches. De nombreuses rencontres ont eu lieu avec le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et nous leur avons déposé notre cadre qui jette les bases d'un OFV. La création d'un futur OFV est incluse dans le Plan d'action 2020-2025 : Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité du MSSS déposé en juillet 2022. Un mandat sera déposé à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) afin d'établir les modalités de mise en place d'un OFV et le RQSPAL souhaite être partie prenante de ce processus.



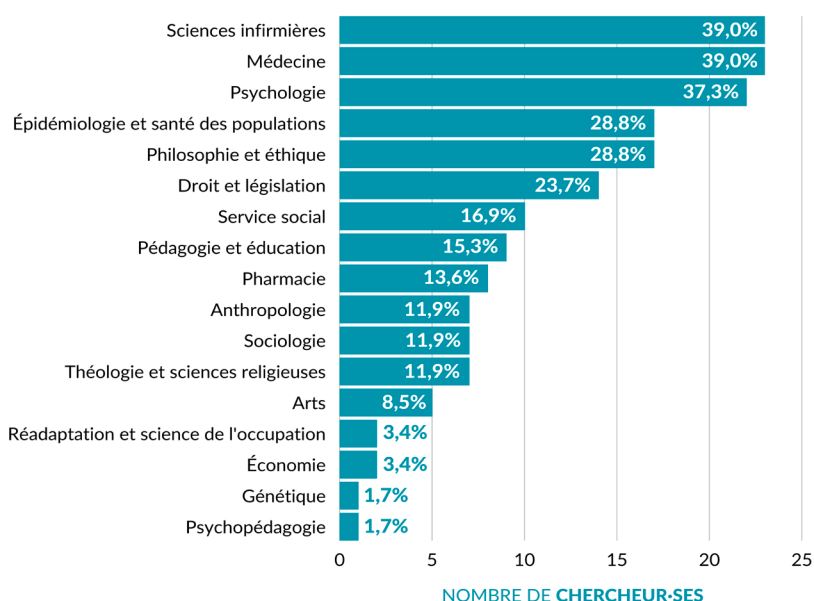
REGISTRE DES FORMATIONS ACADÉMIQUES ET CONTINUES EN SPFV AU QUÉBEC

En 2021, ce registre, un mandat octroyé par le MSSS à des membres du RQSPAL, répertorie les différentes formations académiques et continues en SPFV offertes dans les milieux académiques et communautaires et dans les établissements de santé au Québec. Les résultats de ce projet, qui seront déposés le 31 janvier 2023, permettront de formuler des recommandations pour améliorer la formation en SPFV au Québec. Le RQSPAL a appuyé ce registre et continuera de le faire dans l'avenir.

PANORAMA DE LA RECHERCHE

En 2022, nous avons effectué une conférence sur le portrait de la recherche au Québec en SPFV, qui fut possible grâce à l'utilisation de la plateforme de ressources commune du Registre des expertises des membres régulier·ères du RQSPAL. Les données, disponibles au moment de l'analyse, représentent celles de 59 de nos membres. Ce registre nous démontre l'interdisciplinarité et la multidisciplinarité de nos membres et la richesse des thématiques étudiées. Il n'y a pas d'âge pour pouvoir bénéficier de ses soins et ils peuvent se prodiguer dans différents milieux de vie. Si vous voulez en apprendre davantage, vous pouvez consulter [ce document](#) et [cette vidéo](#).

DISCIPLINES DE RECHERCHE ÉTUDIÉES (% des membres)



46%

en sciences humaines et sociales

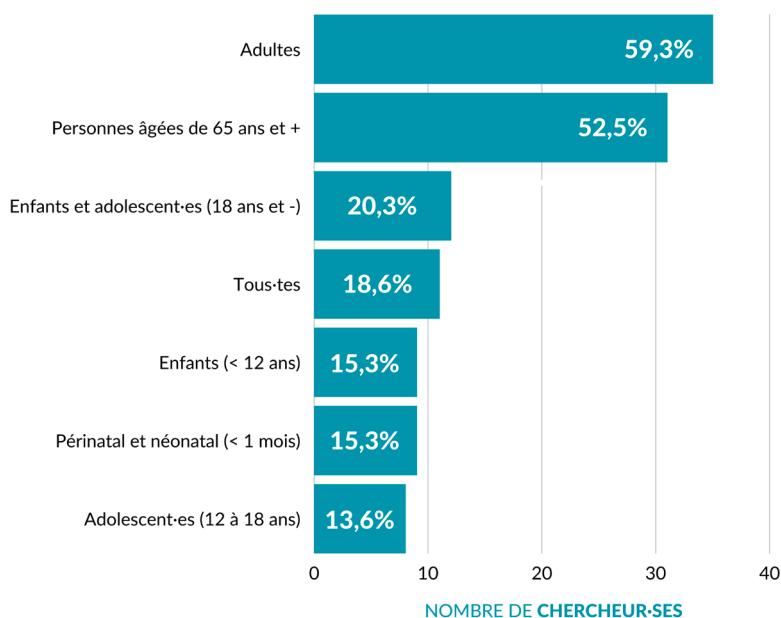
42%

en sciences biomédicales

12%

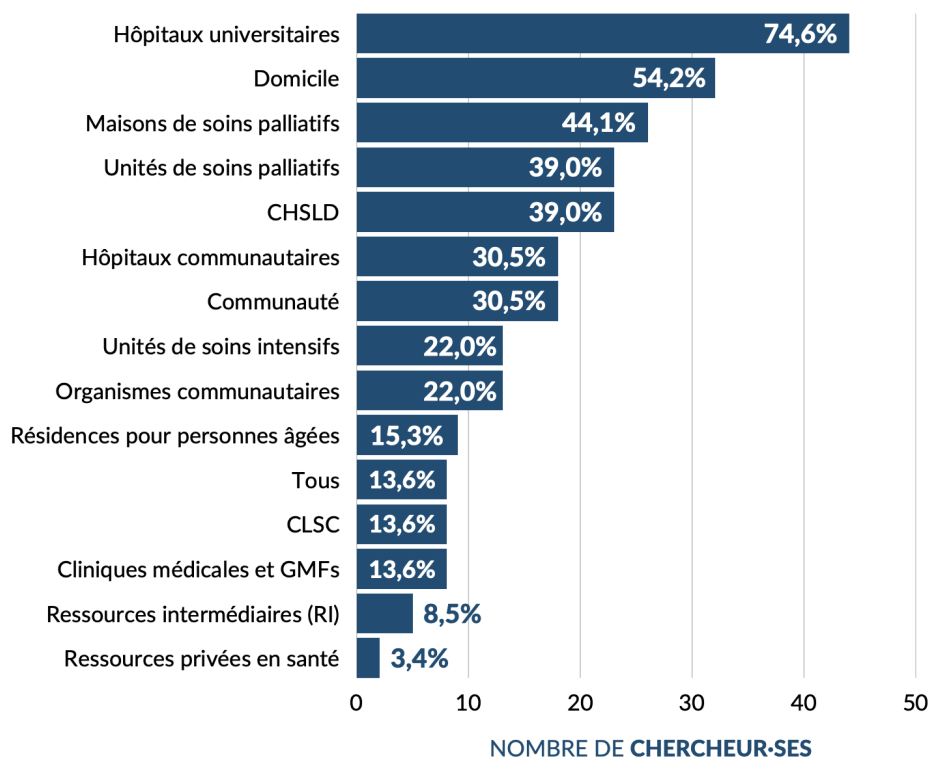
autres

STADES DE VIE ÉTUDIÉS (% des membres)



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

MILIEUX DE SOINS/DE VIE ÉTUDIÉS (% des membres)



4.2

milieus par chercheur.se
en moyenne

PROVENANCE DE NOS MEMBRES RÉGULIER·ÈRES



En somme, nous pouvons affirmer que nous avons des chercheur·ses provenant de toutes les universités québécoises. La poursuite et la mise à jour de ce registre nous semble une priorité pour le RQSPAL car il permet de suivre l'évolution de la recherche en SPFV au Québec.

ÉVÈNEMENTS ET ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES ET DIFFUSION DES CONNAISSANCES À LA COMMUNAUTÉ

En 2022, **18 activités scientifiques** ont été organisées ou appuyées par le RQSPAL, rassemblant **plus de 1200 participant-es** au total.

Comme dans plusieurs milieux, la pandémie a eu un impact sur les activités du RQSPAL. Nous avons dû faire preuve d'agilité et d'innovation pour permettre d'évoluer et d'atteindre nos objectifs dont nous nous étions fixés. Entre autres, la pandémie nous a permis d'accélérer un nouveau partenariat avec une entité internationale, la Plateforme nationale française pour la recherche sur la fin de vie (PNRFV), qui a généré deux Journées scientifiques en mode virtuel en 2020 et 2021 et une autre en 2023. De plus, notre journée scientifique 2020, en collaboration avec le Congrès international de McGill sur les soins palliatifs, fut reportée en 2022. L'organisation de la journée fut remise à zéro, avec un nouvel appel à communications et une nouvelle programmation.



JOURNÉE SCIENTIFIQUE ANNUELLE

En collaboration avec le Congrès international de McGill sur les soins palliatifs, nous avons tenu notre quatrième Journée scientifique annuelle le 20 octobre 2022, en mode présentiel et virtuel. À cet événement international, qui a réuni **110 participant-es en présentiel et en ligne**, 13 de nos membres ont présenté les synthèses de leurs travaux.

Le RQSPAL a soutenu, en termes de ressources financières et humaines, certain-es de nos membres dans l'organisation de colloques ou de séminaire. **En voici quelques-uns :**

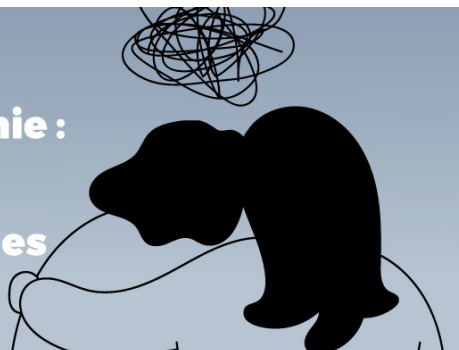
Enjeux scientifiques et spécificités de la culture des soins palliatifs en contexte pédiatrique

COLLOQUE SUR LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

L'Équipe clinique et de recherche en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine (**Claude Julie Bourque, Josée Chénard, Marc-Antoine Marquis, Marianne O. D'Avignon, Marta Martisella**) a mis sur pied un colloque intitulé « Enjeux scientifiques et spécificités de la culture des soins palliatifs en contexte pédiatrique » lors de la 89^e édition du Congrès de l'Acfas, le 10 mai 2022. Environ **35 personnes** étaient présentes. 19 conférencier-ères, dont 12 membres du RQSPAL, ont présenté lors de l'évènement.

Colloque international - Montréal

**Fin de vie et deuil
en temps de pandémie :
réflexions sur
les connaissances
scientifiques actuelles
et sur leurs limites**



COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LA FIN DE VIE ET LE DEUIL

Le laboratoire d'expertise et de recherche en anthropologie rituelle et symbolique (**LERARS; Jacques Cherblanc**), et la communauté J'accompagne (**Mélanie Vachon, Deborah Ummel**), ont organisé, en collaboration avec le RQSPAL, un colloque international intitulé : Fin de vie et deuil en temps de pandémie les 22, 23 et 24 septembre dernier. De nombreuses conférences furent présentées, dont 11 par nos membres. Cette activité a attiré **48 personnes en présentiel et 16 à distance**.

SÉMINAIRE

AIDE MÉDICALE À MOURIR

SÉMINAIRE SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Dans le cadre de l'Axe 1, **Melissa Henry et des membres de cet axe** (Valérie Bourgois-Guertin, Lynn Gauthier, Deborah Ummel, Isabelle Dumont, Diane Guay, Justin Sanders, Isabelle Marcoux et Diane Tapp) ont obtenu une subvention au programme de Planification et de dissémination : Appui communautaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour le séminaire : « Medical Assistance in Dying in Canada: A Multidisciplinary Pan-Canadian Knowledge Translation Initiative to Improve Practice Guidelines and Plan A Research Agenda ». Ce séminaire de deux jours, en juillet 2022, réunissait **50 expert-es provenant du Québec, du Canada et de l'international** qui sont venu·es échanger sur le sujet. Des phases ultérieures sont prévues, dont une étude Delphi.

Pour une humanisation de l'accompagnement des personnes endeuillées

Perspectives post-pandémiques

COLLOQUE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ENDEUILLÉES

Jean-Marc Barreau, directeur de la Chaire Jean-Montbourquette sur le soutien social des personnes endeuillées, a organisé un colloque « Pour une humanisation de l'accompagnement des personnes endeuillées » les 19 et 20 mai 2022. Cinq de nos membres y ont présenté. En tout, **355 personnes** ont participé à cette activité.

Étant donné, le nombre croissant de demandes de nos membres pour collaborer avec le RQSPAL dans l'organisation d'activités scientifiques, nous avons mis sur pied un nouveau **Programme de soutien à l'organisation d'activités scientifiques**.

Certaines conférences, ateliers et symposium de ces événements sont disponibles sur notre **chaîne YouTube** et certaines sont utilisées dans le cadre de cours universitaires.



CONFÉRENCES MENSUELLES | 2022

Chaque année, des conférences mensuelles sont offertes en format virtuel et présentent les travaux de nos membres régulier·ères et étudiant·es. Cette activité gratuite, ayant lieu depuis la création du RQSPAL, est accessible également pour les non-membres et les conférences se retrouvent sur notre [chaîne Youtube](#).

10 conférences ont eu lieu en 2022, rassemblant plus de **800 participant·es**

79 participant·es par conférence en moyenne, dont **20% de membres** et **80% de non-membres**

190 visionnements en différé par conférence en moyenne

92.5% des participant·es considèrent que la conférence leur a permis de parfaire leurs connaissances en SPFV

93% des participant·es se disent **satisfait·es** ou **très satisfait·es** de la qualité des conférences

PRÉSENCE SUR LES MÉDIAS SOCIAUX ET INTERNET

Notre réseau affiche une présence considérable dans les médias sociaux (Facebook, Twitter, LinkedIn) et sur Internet (Site web, Youtube, Infolettre), participant ainsi activement à la diffusion des connaissances en SPFV auprès de la communauté. **Notre visibilité croît annuellement.**

Voici quelques statistiques démontrant le **rayonnement de nos plateformes pour l'année 2022:**

facebook

- 1215 abonné·es (371 nouveaux·elles en 2022, +43% par rapport à 2021)
- 310 publications en 2022

twitter

- 409 abonné·es (+16% par rapport à 2021)
 - 150 tweets en 2022
- 35 172 impressions en 2022

LinkedIn

- 289 abonné·es (+70% par rapport à 2021)
- 6872 impressions (+61% par rapport à 2021)

YouTube

- 789 abonné·es (+91% par rapport à 2021)
- 193 vidéos au total (52 vidéos ajoutées en 2022)
 - 65 000 vues au total (22 465 vues en 2022)

INFOLETTRE BIMENSUELLE

- Plus de 110 infolettres au total (26 envoyées en 2022)
- 1300 abonné·es (+22% par rapport à 2021)

SITE WEB DU RQSPAL

- 12 415 visites
- 24 026 pages visionnées
 - 8828 utilisateur·rices



Notre **Comité étudiant** propose une diversité d'activités s'adressant autant aux étudiant·es qu'aux chercheur·ses, intervenant·es en santé et au grand public. Le Comité étudiant souhaite ainsi faire connaître la recherche en SPFV et en faire naître l'intérêt chez les futur·es étudiant·es gradué·es ou les chercheur·ses. Il se divise en 3 sous-comités : **évènementiel, rayonnement, développement des connaissances.**



BALADO

Présenté par le Comité étudiant depuis 2021, ce balado vise à soutenir le cheminement des étudiant·es universitaires en abordant le parcours humain des invité·es, que ces dernier·ères soient étudiant·es, bénévoles, chercheur·ses ou clinicien·nes dans le domaine des SPFV. Les épisodes sont disponibles sur plusieurs plateformes de balado diffusion (Spotify, Apple Podcasts, Google Podcasts, YouTube, Anchor).

11 épisodes
en 2022

1200+ écoutes
en 2022





MIDI-CAUSERIES

Ce club de lecture scientifique se veut une occasion de découvrir les contributions des membres étudiant·es du RQSPAL à la littérature touchant les SPFV et de susciter la discussion parmi les participant·es. **Trois midi-causeries** se sont tenus en 2022.

SEMAINES ÉTUDIANTES

Les 3e et 4e éditions de la semaine étudiante se sont déroulées du 7 au 11 mars 2022 et du 14 au 18 novembre 2022 sous les thèmes « **Spécificités des différentes professions et des différents champs d'étude en SPFV** ». Chaque jour, le profil d'un·e étudiant·e est présenté sur la page Facebook du Comité étudiant. Des capsules vidéo mettant en valeur ceux-ci et leur projet de recherche sont ensuite diffusées sur la chaîne Youtube. Un 4 à 6 virtuel permet par la suite aux étudiant·es de réseauter et de créer de nouveaux liens.

GROUPES D'ÉTUDE VIRTUELS

D'abord mis sur pied pour les étudiant·es, cette activité est ouverte à tous·tes les membres du RQSPAL. Suivant le style Pomodoro (3 blocs de 50 minutes de travail entrecoupés de 10 minutes de pause), cet espace virtuel favorise le travail et l'étude et la motivation. 22 séances ont eu lieu en 2022. Cette initiative a d'ailleurs servi de tremplin afin d'organiser en 2023 une retraite d'études sous le format « Thésiez-vous ».

SECTION « zone PUBLIC » DU SITE WEB

Portée par le Comité étudiant, cette section est tirée du projet : **Les soins palliatifs et la fin de vie, parlons-en!** Il s'agit d'un projet visant à faire connaître et rendre accessible, pour tous·tes, les soins palliatifs, incluant les soins de fin de vie. Développé autour des domaines d'intérêt des chercheur·ses du RQSPAL, le projet vise à vous informer sur ce que sont les soins palliatifs et les soins de fin de vie au travers de capsules vidéo, de définitions des principaux concepts ou de profils des chercheur·ses membres.

3 capsules ayant amassé plus de 12 000 vues

16 histoires de chercheur·ses

11 définitions vulgarisées



COLLABORATIONS ET PARTENARIATS

Depuis 2020, notre partenariat avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (PNRFV; France) se perpétue. Ainsi, dans la dernière année, des rencontres bimestrielles ou trimestrielles ont eu lieu portant notamment sur la Journée scientifique francophone internationale et sur un complément de bourse de stage franco-québécois. Ce complément a connu une pause durant la pandémie, mais devrait être reconduit en automne 2023. Cette alliance permet de positionner le RQSPAL en tant que leader mondial dans la francophonie et génère des possibilités de collaborations futures avec d'autres organisations européennes (End-of-life-care Group en Belgique et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)).

Des rencontres avec des entités gouvernementales (Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) ; Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) ; Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ; Commission sur les soins de fin de vie (CSFV)) ont été effectuées en 2022. Malgré leur ouverture, ces rencontres n'ont pas abouti à ce jour à des projets collaboratifs majeurs, mais nous poursuivons les démarches en ce sens. Des représentants de l'INESSS ont effectué une conférence mensuelle pour le RQSPAL, sur leur rapport aux soins palliatifs à domicile, conférence qui fut fort appréciée. Au cours de l'été 2022, une rencontre avec la CSFV ayant pour but d'explorer des pistes de collaboration entre le RQSPAL et la CSFV afin de valoriser les données de la banque sur l'aide médicale à mourir (AMM) sous l'égide de la CSFV, notamment en contexte de modification de la Loi. Cette banque, unique au monde, possède une richesse de données qui est sous-exploitée. Des rencontres subséquentes en 2023 auront lieu. Un groupe de travail sera mis sur pied en 2023. Nous désirons poursuivre nos collaborations éventuelles avec ces entités.

Depuis 2018, des membres du RQSPAL siègent sur le Forum de la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs. Il s'agit d'un forum qui nous permet d'être au cœur de l'action en SPFV au Québec et de discuter avec 25 organismes gravitant dans l'écosystème des SPFV.

Pallium Canada souhaite développer un Atlas canadien des soins palliatifs visant à cartographier les forces, les domaines d'excellence et les lacunes des régions et des provinces en ce qui concerne l'accessibilité des services de soins palliatifs. Ils ont fait appel au RQSPAL pour notre expertise des SPFV au Québec et nous avons soumis une demande de subvention aux Instituts de recherche en santé du Canada qui n'a malheureusement pas été retenu. Des discussions auront lieu pour décider de la stratégie à adopter pour la suite.

Dans le cadre de la restructuration du programme des réseaux thématiques du FRQS, nous avons été appelés à rencontrer les différents réseaux existants afin d'évaluer des voies potentielles de collaboration. Plus d'une vingtaine de rencontres eurent lieu avec onze autres réseaux. Une entente officielle sur la création d'un groupe de travail avec le Réseau intersectoriel de recherche en santé de l'Université du Québec (RISUQ) est en rédaction. De nombreuses idées de collaboration avec les autres réseaux furent soulevées et nous en explorerons quelques-unes en 2023.

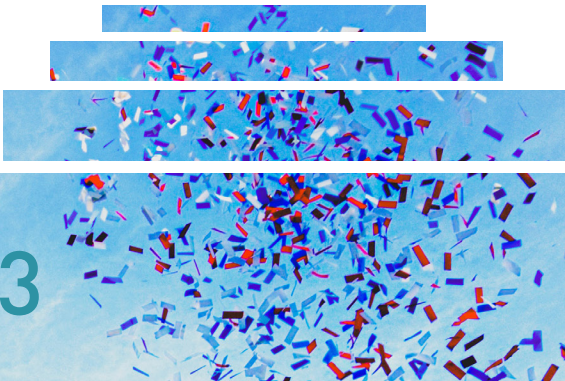
Dans l'optique de discuter de la faisabilité d'implanter des dossiers patients uniformisés entre les diverses maisons de soins palliatifs au Québec et de générer potentiellement une banque avec des données standardisées, des rencontres ont été initiées, avec l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec (AMSPQ), la Maison Michel-Sarrazin, la Maison Victor-Gadbois et le MSSS. L'inclusion de ce projet à la prochaine planification stratégique 2024-32 sera évaluée.

De façon générale, le RQSPAL est toujours ouvert et enthousiaste de forger de nouvelles alliances avec d'autres entités et nous sommes très proactifs en ce sens.



GESTION FINANCIÈRE

Les résultats financiers sont présentés selon les périodes d'année financière. Ainsi, les dépenses du 1er avril 2022 au 31 mars 2023 seront incluses dans ce rapport en avril 2023.



PERSPECTIVES 2023

FINANCEMENT

L'élaboration de la nouvelle planification stratégique pour 2024-2032 ainsi que le dépôt de notre application au nouveau concours des réseaux thématiques du FRQS occuperont la première moitié de 2023.

ÉVÉNEMENTS ET ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES

- Nous poursuivons notre collaboration avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (PNRFV) en organisant une troisième édition de la **Journée scientifique francophone internationale** le 3 février 2023 : Accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous·tes: Une question d'équité, de diversité et d'inclusion.
- Une **Retraite & Réseautage** en présentiel aura lieu les 20 et 21 janvier 2023. Les objectifs principaux de l'activité sont de : 1) Réfléchir, échanger et se concerter afin de définir des initiatives structurantes potentielles et des thématiques prioritaires en lien avec la planification stratégique 2024-32 ; 2) Offrir de la formation pertinente à nos membres ; 3) Générer des occasions d'établir de nouvelles collaborations interdisciplinaires, interfacultaires et interuniversitaires entre nos membres.
- La 3e édition de la **Journée scientifique étudiante**, organisée par le Comité étudiant, se tiendra le 29 et 30 avril 2023.
- Nous participerons au **29e congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)** du 14 au 16 juin 2023 et nous fortifierons nos liens avec la SFAP en jetant les bases d'un projet commun.
- Une première édition de la retraite « **Thèsez-vous** » sera effectuée à la suite de la journée scientifique étudiante le 29 et 30 avril 2023.

Nous poursuivrons nos activités courantes et nos plateformes de ressources communes et Grands chantiers existants, de même que celles de notre Comité étudiant. D'autres sont en élaboration. Nous travaillerons activement à consolider nos collaborations et partenariats actuels tout en travaillant à développer de nouveaux partenariats.

RAYONNEMENT & HONNEURS

Nos membres rayonnent au Québec et à l'international et nous en sommes fier·ères. Dans cette section, nous voulons partager quelques-unes des nombreuses contributions, honneurs, prix, bourses, nominations et autres mentions obtenus en 2022 par nos membres. Il ne s'agit que d'un échantillon.

PRIX ET DISTINCTIONS

- **Josée Savard** a reçu le Prix Banque Nationale - Innovation et soutien à la communauté 2022, décerné par la Fondation cancer du sein du Québec, ainsi que le prix Adrien-Pinard décerné par la Société Québécoise pour la Recherche en Psychologie (SQRP).
- **Vincent Dumez**, membre étudiant sous la supervision d'Antoine Payot, a été promu à l'Ordre national du Québec en juin 2022.
- **Antoine Payot**, a été nommé membre distingué de l'Ordre de l'excellence en éducation, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.
- **Nathalie Orr-Gaucher**, a reçu le Prix d'excellence en formation sur l'éthique 2022.

BOURSES

Les **Fonds de recherche du Québec (FRQ)** ont alloué des bourses salariales à plusieurs membres du RQSPAL ainsi que plusieurs bourses pour des étudiant·es (non inscrit·es ici):

- **Lynn Gauthier**, membre régulière: Chercheur boursier Junior 2 (Santé)
- **Sophie Lauzier**, membre régulière: Chercheur boursier Senior (Santé)
- **Melissa Henry**, membre régulière: Chercheur clinicien boursier Senior (Santé)
- **Gabrielle Fortin**, membre régulière: Soutien à la recherche pour la relève professorale (Société et culture)

PRÉSENCE DANS LES MÉDIAS

Émilie Allard | Allard E. Sommes-nous préparés à la proche aide?, Le Devoir, 31 mai 2022.

Émilie Allard, Jean-Marc Barreau, Valérie Bourgeois-Guérin & Mélanie Vachon | Meloche-Hulubowski M. COVID-19 : « Ils ont fait leur deuil à moitié deux fois », Radio-Canada, 19 juin 2022.

Michel Dorval | Hamman J. Qu'est-ce qui freine l'usage thérapeutique des champignons magiques en fin de vie?, Le Soleil, 15 juin 2022.

Jean-Marc Barreau & Philippe Laperle | Marcelin V. L'épreuve de ceux qui restent, La Presse, 26 juin 2022.

Valérie Bourgeois-Guérin | Lavoie A. Le deuil : une tristesse à apprivoiser, L'Actualité, 28 avril 2022.

Valérie Bourgeois-Guérin | Lavoie A. « Juste la fin du monde » : j'ai quelque chose à vous dire, Le Devoir, 30 juin 2022.

Valérie Bourgeois-Guérin, Jacques Cherblanc | Paré I. Entre deuil et dénis, le Québec passe le cap des 15 000 morts, Le Devoir, 30 avril 2022

Jacques Cherblanc | Corbeil R. Le deuil invisible, Le Devoir, 29 octobre 2022.

Jacques Cherblanc | Le 6 à 9. Des fouilles pour en finir avec le sentiment d'« une perte ambiguë », Radio-Canada, le 7 décembre 2022.

Marie-Pierre Gagnon et Vincent Dumez | Cousineau, M-E. Des patients «experts» au secours du réseau de la santé, Le Devoir, 1er décembre 2022.

Philippe Laperle | Dubé C. Aide médicale à mourir: le deuil est-il plus facile?, L'Actualité, 29 novembre 2022.

Justin Sanders | Flanders E. Healing is the new counterculture: Dr Justin Sanders takes us to Palliative Care 2.0, Council on Palliative Care, 8 février 2022.

Alfonso Santarpia | Noël M. Appel à participation: l'art pour réinvestir la vie après un cancer, La Tribune, 8 septembre 2022.

Serge Sultan | Passeport santé (capsule). Détresse émotionnelle et maladies chroniques (saison 2, épisode 34), 7 avril 2022.

Diane Tapp | Hamann J. Détresse respiratoire en fin de vie: une intervention serait surutilisée chez les personnes âgées, ULaVal Nouvelles, 21 septembre 2022.

Mélanie Vachon | Mouron C. et Vachon M. Série L'été, c'est fait pour penser | En équilibre complice sur le fil de la pensée, Le Devoir, 8 août 2022.

Mélanie Vachon | Gauvreau C. Pandémie: quand l'art éclaire le deuil, Actualités UQAM, 13 juin 2022.

Mélanie Vachon | Pénélope. Le défi de couvrir la mort de célébrités sans exagérer, Radio-Canada, 20 septembre 2022.

David Kenneth Wright | Watts R. Why Quebec fashion retailer Simons is tackling medical aid in dying on its shopping website, CBC, 9 novembre 2022

TITULAIRES DE CHAIRE

Jean-Marc Barreau | Chaire Jean-Monbourquette sur le soutien social des personnes endeuillées

Antoine Boivin | Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés

Anne Bourbonnais | Chaire de recherche du Canada sur les soins aux personnes âgées et Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille

Elaine Champagne | Chaire Religion, spiritualité et santé & Chaire de leadership en enseignement en théologie spirituelle et spiritualités

Marie-Pierre Gagnon | Chaire de recherche du Canada en technologies et pratiques en santé

Lynn Gauthier | Chaire de soins palliatifs de l'Université Laval

Diane Guay | Chaire Clinico-universitaire en sciences de la compassion

Cory Andrew Labrecque | Chaire de leadership en enseignement (CLE) en éthique de la vie

Justin Sanders | Kappy and Eric M. Flanders Chair of Palliative Care

NOMINATIONS

Diane Tapp a été nommée à titre de directrice scientifique du nouvel Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel Sarrazin-Université Laval (ISPFV MS-ULaval).

PUBLICATIONS DE NOS MEMBRES

Vous trouverez une liste des publications récentes révisées par des pairs de nos membres régulier·ères, classées par année, à [cette page sur notre site web](#).



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

Hôpital de l'Enfant-Jésus
Centre intégré de cancérologie du
CHU de Québec – Université Laval
1401, 18e rue
Québec (Québec) G1J 1Z4

418 525-4444 poste 16163
inforqspal@crchudequebec.ulaval.ca

<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca>



RQSPAL

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