

# RAPPORT D'ACTIVITÉS 2023



**RQSPAL**

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

*Dying is a social experience with a medical component, not a medical experience with a social component.  
La mort est une expérience sociale avec une composante médicale et non une expérience médicale avec  
une composante sociale – Luc Deliens*

# RQSPAL



# 2023

**JANVIER 2024**

**RESPONSABLES POUR RÉVISION ET APPROBATION 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  
Saïdou Sabi Boun, professionnel de recherche



# TABLE DES MATIÈRES

- 4 MOT DE LA DIRECTION**
- 5 CE QUI DÉFINIT LE RQSPAL**
- 9 DEMANDE DE FINANCEMENT: PÉRENNISATION DU RQSPAL**
- 11 FONCTIONNEMENT ET GOUVERNANCE**
- 18 NOS NOUVEAUX AXES DE RECHERCHE**
- 23 PLATEFORMES DE RESSOURCES COMMUNES**
- 28 PROGRAMMES DE SOUTIEN FINANCIER**
- 30 ÉVÈNEMENTS, ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES ET DIFFUSION DES CONNAISSANCES À LA COMMUNAUTÉ**
- 38 COLLABORATIONS ET PARTENARIATS**
- 41 PERSPECTIVES D'AVENIR POUR 2024**
- 42 RAYONNEMENT ET MENTIONS SPÉCIALES**



## MOT DE LA DIRECTION DU RQSPAL

L'année 2023 fut l'une des plus importantes dans l'existence du Réseau. Marquée par le dépôt de la demande de financement au nouveau programme des réseaux thématiques du Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS), de nombreuses activités de réflexion et des discussions ont eu lieu afin de déterminer la direction à prendre pour la recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) pour les 8 prochaines années et conséquemment, l'avenir du RQSPAL.

La période de financement s'échelonnant de 2024 à 2032 à raison d'un budget annuel de 900 000\$, une planification stratégique complète a été rédigée et des dizaines de rencontres ont été tenues avec d'autres organisations (en recherche, publiques et communautaires) au Québec et à l'international. L'une des activités les plus importantes de l'année, la Retraite & Réseautage, a eu lieu les 21 et 22 janvier à Québec. Plus de 60 membres provenant des quatre coins du Québec se sont réunis pour élaborer et définir les besoins de société en matière de recherche en SPFV pour les huit années à venir.

Afin d'orienter les thématiques de recherche pour les prochaines années en tenant compte des besoins et enjeux actuels au Québec en SPFV, cette activité de réflexion stratégique a également conduit le Comité de direction à lancer un appel à candidatures au sein des membres régulier·ères. Par conséquent, la programmation de recherche du Réseau comporte quatre axes, animés par un total de 7 co-responsables.

Un autre élément majeur est survenu au cours de l'année 2023. Nous avons eu l'immense privilège de recevoir une bonification du financement de la part d'un donateur majeur privé ; le financement octroyé de 100 000\$ par année fut majoré à 130 000\$. Ce financement, récurrent pour la période 2022 à 2027, permettra d'accroître la capacité de recherche en SPFV, et ce partout au Québec.

En 2023, 19 activités scientifiques ont été organisées, notamment la Journée scientifique annuelle ainsi que la Journée scientifique francophone internationale en partenariat avec une organisation française. Au total, c'est plus de 1030 participant·es qui ont assisté à l'ensemble de ces activités. En termes de soutien financier pour les chercheur·ses, le RQSPAL a également bonifié son offre en mettant sur pied un programme favorisant la publication en libre accès et un nouvel appel à projets à caractère innovant. Toujours en croissance, l'accueil de 8 nouveaux·elles membres régulier·ères et 9 nouveaux membres partenaires démontre la vitalité du Réseau et l'importance sociétale de sa thématique.

Finalement, le RQSPAL continue d'être bien positionné et d'agir en tant qu'un acteur majeur et incontournable dans l'écosystème de la recherche en SPFV au Québec, au Canada et sur l'échiquier mondial. Nous croyons sincèrement que les immenses efforts déployés au cours de l'année 2022-2023 auront permis de réunir les conditions gagnantes afin de propulser le RQSPAL dans une nouvelle ère, et ce pour l'avenir.



*Pierre Gagnon*

**PIERRE GAGNON, MD, FRCPC**  
Co-directeur du RQSPAL

*Diane Tapp*

**DIANE TAPP, inf, PhD**  
Co-directrice du RQSPAL





# CE QUI DÉFINIT LE RQSPAL

## MISSION

Le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) a pour mission de contribuer de manière significative, par ses activités de recherche et de mobilisation des connaissances, à améliorer la qualité, l'accessibilité et l'équité des SPFV selon une vision d'approche intégrée allant d'un diagnostic pouvant limiter l'espérance de vie jusqu'à la fin de vie et durant le deuil, pour la personne de tout âge, ses proches et la communauté.

## MANDAT

Le mandat du RQSPAL est de développer la recherche en SPFV par l'avancement des savoirs, ainsi que par la mobilisation des connaissances.

## VALEURS

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.

## OBJECTIFS

1

Diversifier et mobiliser de manière concertée les forces vives de la communauté scientifique en SPFV pour répondre à des besoins non comblés dans une perspective durable et contribuer à accélérer l'avancement des connaissances ;

2

Accélérer le développement et la disponibilité des données de recherche pour les chercheur·ses et l'accès à des ressources communes et des résultats de recherche en SPFV dans une perspective de science ouverte ;

3

Accroître le maillage d'expertises diversifiées et intersectorielles et la réalisation de projets favorisant la participation citoyenne, le partenariat avec les personnes avec vécu expérientiel et les milieux utilisateurs liés aux SPFV ;

4

Soutenir le déploiement des stratégies de sensibilisation et de transfert de connaissances efficaces et adaptées aux différents auditoires en engageant un dialogue multidirectionnel ;

5

Recruter, soutenir et mettre en valeur la richesse de la relève et favoriser la formation à des approches de recherche rigoureuses et innovantes.

# QUELLE EST LA DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE À LAQUELLE LE RQSPAL ADHÈRE?

Nous adhérons à la nouvelle définition des soins palliatifs issue d'un consensus de l'*International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC; Radbruch et al. 2020\*): « Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets, destinés aux personnes de tous âges en souffrance sévère du fait de leur état de santé<sup>1</sup> affecté par une ou plusieurs maladie(s) grave(s)<sup>2</sup>, et en particulier les personnes approchant de la fin de leur vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie des personnes, de leurs familles, de leurs proches et des personnes proches aidantes. Entre autres choses, les soins palliatifs:

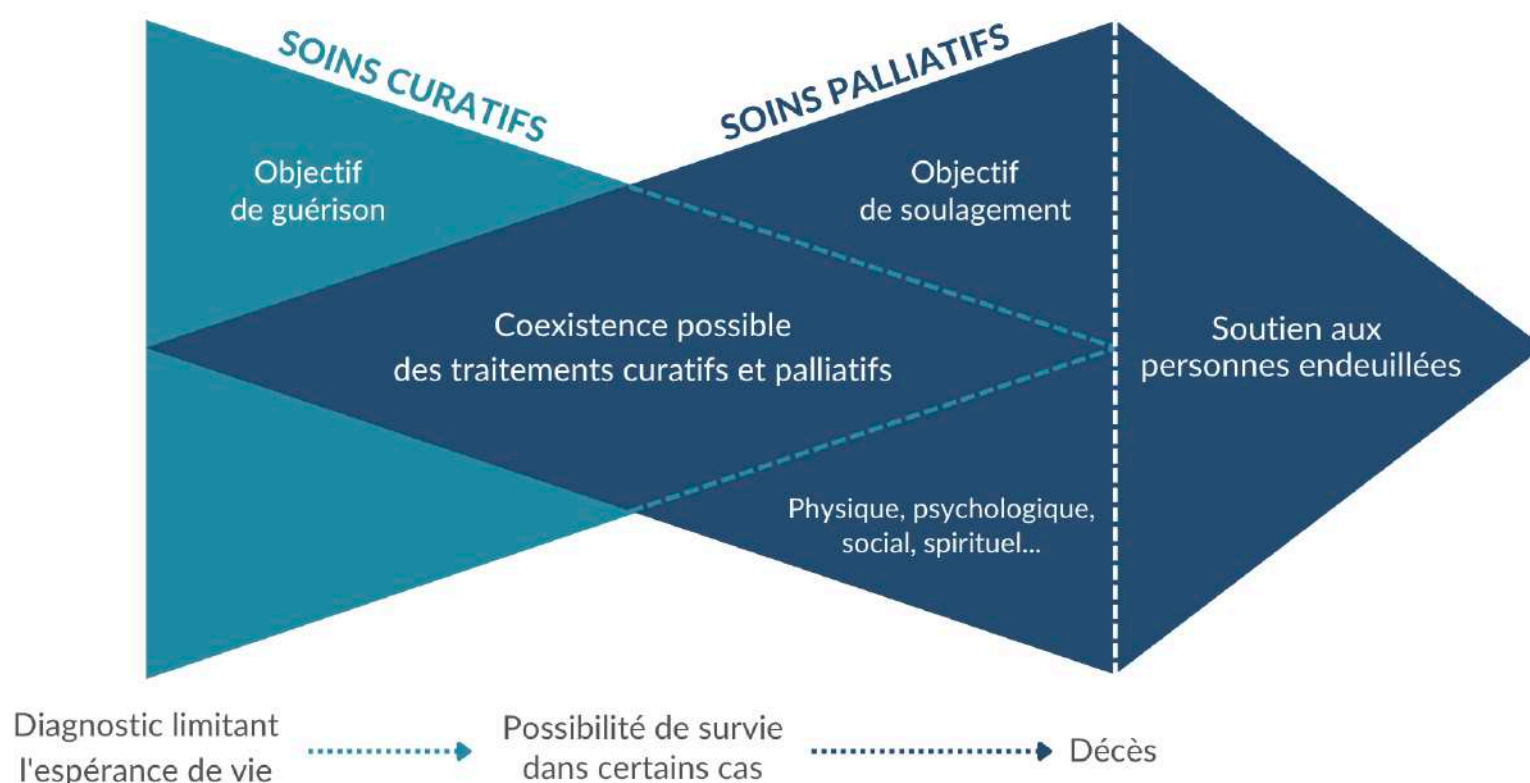
- comprennent la prévention, l'identification précoce, l'évaluation et la prise en charge globales des problèmes physiques, y compris la douleur et les autres symptômes pénibles, les détresses psychologique et spirituelle, et les besoins sociaux.
- peuvent être dispensés tout au long de l'évolution de la maladie et conjointement aux traitements, dans tous les milieux de soins (domicile, résidence et institutions) et par tout type d'intervenant·es ayant reçu une formation de base en soins palliatifs.
- apportent du soutien pour aider les personnes affectées à vivre aussi pleinement que possible jusqu'à leur mort et aux familles, proches et personnes proches aidantes durant la maladie de la personne affectée, et de leur propre deuil. »

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. »
- **Sédation palliative continue** : « Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. »
- **Aide médicale à mourir** : « Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un·e professionnel·le compétent·e à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. »

Ainsi, nos activités de recherche s'inscrivent en appui de l'offre des soins et services du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), des organismes communautaires et des maisons de soins palliatifs.

### Approche palliative intégrée



Inspiré et adapté du **Modèle de noeud papillon d'une stratégie en matière de soins palliatifs : intégration précoce des soins palliatifs dans le plan de traitement** (P. Hawley, B.C. Cancer). 2013.

**Portail canadien en soins palliatifs, Pippa Hawley. Le « Nœud papillon » des soins palliatifs : un modèle pour le 21e siècle. 2015.**





## DEMANDE DE FINANCEMENT: PÉRENNISATION DU RQSPAL

Le RQSPAL a obtenu, via le programme des Réseaux thématiques 2017-2021 des Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQS), un financement à la hauteur de 250 000\$/année sur une période de 4 ans, financement qui fût prolongé durant trois années subséquentes avec une majoration de 50 000\$ la dernière année, étant donné la pandémie et la restructuration stratégique de la recherche au Québec par les FRQ. Lancé en juillet 2022, l'application au nouveau programme de Réseaux thématiques 2024-2032 adressant les enjeux sociétaux en santé au Québec a occupé une place prépondérante au sein de l'équipe exécutive du RQSPAL pour la période 2022-23, mais également via l'exercice de redéfinition et de vision dans ses activités.

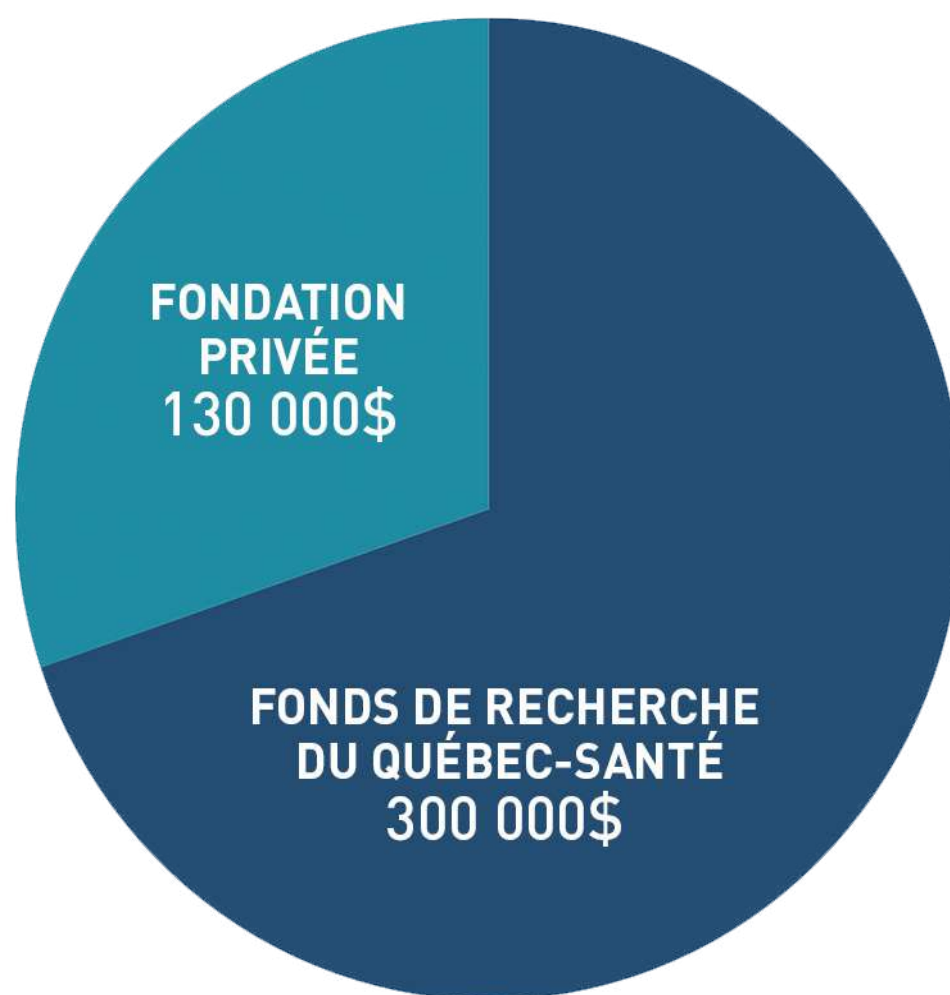
L'obtention de cette subvention est primordiale pour la préservation de la mobilisation et de la capacité de recherche actuelles des chercheur·ses en SPFV, mobilisation et capacité de recherche que le RQSPAL a contribué à générer en s'arrimant aux milieux utilisateurs de connaissances. Ce financement s'avère d'autant plus nécessaire compte tenu de l'importance sociale et gouvernementale des SPFV à l'heure actuelle et des défis à venir à ce niveau pour l'ensemble de la population québécoise.

Dans cette optique, l'année 2023 fut marquée par une série de rencontres enrichissantes, impliquant à la fois les membres d'autres réseaux et les responsables internes du Réseau (responsables d'axes, de plateformes, direction, etc.), notamment pour réfléchir à la planification stratégique 2024-2032. Les rencontres et activités réalisées ont permis d'identifier les défis, enjeux et priorités de la recherche en SPFV au Québec, fournissant une orientation essentielle pour la rédaction de la demande de financement. Parmi ces rencontres, la Retraite & Réseautage au Manoir du Lac Delage à Québec, les 20 et 21 janvier 2023, se distingue particulièrement. Cet événement a été un moment charnière pour le RQSPAL pour cet exercice.

Ce processus de rédaction exhaustif et détaillé, couvrant autant les priorités scientifiques que la planification stratégique, les activités scientifiques et le budget, s'est échelonné de septembre 2022 jusqu'à la soumission finale le 19 juin 2023. Vingt-huit personnes ont contribué activement à la rédaction, un effort dont nous sommes particulièrement fier·ères et qui démontrent le fort sentiment d'appartenance de nos membres. La réponse de notre candidature au programme des réseaux thématiques est attendue pour février 2024.

La pérennisation du Réseau et l'augmentation de la capacité en recherche en SPFV est également assurée grâce à la contribution depuis trois ans, d'une fondation privée anonyme. Cette fondation s'est engagée à fournir un soutien financier annuel au Réseau, augmentant sa contribution en 2023 de 30 000\$ au 100 000\$ annuel déjà prévu. Ce partenariat est une étape significative pour accroître la compétitivité du Québec dans le domaine de la recherche en SPFV. Le financement accordé par la fondation privée couvre la période de 2022 à 2027.

La thématique des SPFV est une priorité ministérielle (elle est même encadrée par une Loi) et sociétale puisque qu'elle touche tous·tes les Québécois·es. La présence du RQSPAL dans l'écosystème des SPFV y est donc primordiale.



# 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 (CE)**.

## 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 SCIENTIFIQUE

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

## COMITÉ AVISEUR

Directeur·rice et codirecteur·rice  
Directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice  
Minimum 3 membres

*(expertise en gouvernance au niveau national  
et international, représentant·es de partenaires  
organisationnels du Réseau ou membres honoraires)*

## COMITÉ ÉTUDIANT

Au moins 5 étudiant·es  
provenant des cycles supérieurs

Sous-comités Rayonnement, Événementiel  
et Développement des connaissances

MEMBRES  
RÉGULIER·ÈRES

MEMBRES  
PARTENAIRES

MEMBRES  
ÉTUDIANT·ES

MEMBRES  
HONORAIRES

# COMITÉ DE DIRECTION

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.



**PIERRE GAGNON**  
Co-directeur du RQSPAL  
Université Laval

**DIANE GUAY**  
Université de Sherbrooke  
Membre régulière



**DIANE TAPP**  
Co-directrice du RQSPAL  
Université Laval

**JOHANNE HÉBERT**  
Université du Québec à Rimouski  
Membre régulière



**CLAUDE JULIE BOURQUE**  
Université de Montréal  
Membre régulière

**MAUDE HÉBERT**  
Université du Québec à Trois-Rivières  
Membre régulière



**DELPHINE BOSSON-RIEUTORT**  
Université de Montréal  
Membre régulière

**ISABELLE MARCOUX**  
Université d'Ottawa  
Membre régulière



**GINA BRAVO**  
Université de Shebrooke  
Membre régulière

**ÉMILIE CORMIER**  
Université du Québec à Montréal  
Membre étudiante



**SYLVIE FORTIN**  
Université de Montréal  
Membre régulière

**FRANÇOIS TARDIF**  
Directeur exécutif du RQSPAL



# COMITÉ SCIENTIFIQUE

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.



**PIERRE GAGNON**  
Université Laval  
Co-directeur du RQSPAL



**DIANE TAPP**  
Université Laval  
Co-directrice du RQSPAL



**JEAN-MARC BARREAU**  
Université de Montréal  
Co-responsable de l'axe 1  
Membre régulier



**CHANTAL VERDON**  
Université du Québec en Outaouais  
Co-responsable de l'axe 1  
Membre régulière



**JOSÉE CHÉNARD**  
Université du Québec en Outaouais  
Co-responsable de l'axe 2  
Membre régulière



**MARIANNE O.-D'AVIGNON**  
Université Laval  
Co-responsable de l'axe 2  
Membre régulière



**MELISSA HENRY**  
Université McGill  
Responsable de l'axe 3  
Membre régulière



**ÉMILIE ALLARD**  
Université de Montréal  
Co-responsable de l'axe 4  
Membre régulière

**GABRIELLE FORTIN**  
Université Laval  
Co-responsable de l'axe 4  
Membre régulière



**MARIE-PIERRE GAGNON**  
Université Laval  
Membre régulière



**CHANTALE SIMARD**  
Université du Québec à Chicoutimi  
Membre régulière



**JOANIE LE MOIGNAN**  
Professionnelle de recherche  
Membre partenaire



**ALEXANDRA GUITÉ-VERRET**  
Université du Québec à Montréal  
Membre étudiante



**SYLVIE GARNEAU**  
Proche aidante partenaire



**NATHALIE RICHARD**  
Proche aidante partenaire



**FRANÇOIS TARDIF**  
Directeur exécutif du RQSPAL



# COMITÉ AVISEUR

Le **COMITÉ AVISEUR** 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.



**PIERRE GAGNON**  
Université Laval  
Co-directeur du RQSPAL



**DIANE TAPP**  
Université Laval  
Co-directrice du RQSPAL



**FRANÇOIS TARDIF**  
Directeur exécutif du RQSPAL



**VINCENT MOREL**  
Professeur associé en médecine palliative  
Unité de formation et de recherche de  
médecine de l'Université de Rennes  
France



**LUC DELIENS**  
Directeur et fondateur  
du End-of-life-Care-Research-Group  
Belgique



**JOSÉ PEREIRA**  
Conseiller scientifique et  
co-fondateur de Pallium Canada  
Ontario, Canada



**SERGE DUMONT**  
Université Laval  
Professeur émérite  
Membre honoraire du RQSPAL

# COMITÉ ÉTUDIANT

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.



## MALEK AMIRI

Université Laval  
Membre étudiant  
Sous la supervision de Nicolas Vonarx



## SABRINA ANISSA EL MANSALI

Université de Shebrooke  
Membre étudiante  
Sous la supervision de Deborah Ummel



## ISABELLE AUCLAIR

Université de Montréal  
Membre étudiante  
Sous la supervision d'Anne Bourbonnais  
et de Maryse Soulières



## SARAH CAOQUETTE

Université de Montréal  
Membre étudiante  
Sous la supervision d'Emilie Allard



## ÉMILIE CORMIER

Université du Québec à Montréal  
Membre étudiante  
Sous la supervision de Valérie Bourgeois-Guérin



## ALEXANDRA DAICU

Université du Québec à Montréal  
Membre étudiante  
Sous la supervision d'Isabelle Dumont



## ALEXANDRA GUITÉ-VERRET

Université du Québec à Montréal  
Membre étudiante  
Sous la supervision de Mélanie Vachon



## BICH-LIEN NGUYEN

Université de Montréal  
Membre étudiante  
Sous la supervision d'Anne Bourbonnais  
et Boris H.J.M. Brummans



## SAIDOU SABI BOUN

Professionnel de recherche  
Membre partenaire

La composition des comités du RQSPAL a subi des changements significatifs, principalement en raison de la restructuration des axes de recherche, une évolution directement liée à la récente demande de financement. Ainsi, Émilie Allard, Gabrielle Fortin et Jean-Marc Barreau, tous·tes trois maintenant responsables d'axes, ont quitté le CD pour rejoindre le CS. Ce dernier a aussi accueilli Chantal Verdon, co-responsable de l'axe 1, et Nathalie Richard, une nouvelle proche-aidante partenaire. Face à cette évolution, un appel à candidatures a permis d'accueillir trois nouvelles membres régulières au sein du CD soit Diane Guay, Sylvie Fortin et Johanne Hébert. Par ailleurs, il est important de souligner le départ de Diane Guay et de Lynn Gauthier du CS, du fait de la cessation de leurs responsabilités au sein des axes.

Au sein du CE, Sophie Boies, Jessica Boivin, ainsi que David Lavoie ont terminé leurs études graduées et ont ainsi quitté le CE. Nataly Espinoza Suarez a quitté le CE pour des raisons personnelles. Au terme d'un appel à candidatures en réponse à ces départs, Sarah Caouette, Bich-Lien Nguyen, Isabelle Auclair ainsi qu'Alexandra Daicu se sont jointes au CE. Finalement, Jessica Boivin ne siégeant plus sur le CE, a laissé sa place à Émilie Cormier à titre de représentante du CE sur le CS.

Quant au CA, deux nouvelles personnes y siègent : un représentant de Pallium Canada, Jose Pereira afin d'obtenir le portrait de la situation au Canada et l'un de nouveaux membres honoraires, Serge Dumont. De plus, après plus de trois années, Sylvie Cossette a terminé son mandat, puisqu'elle souhaitait siéger au CA jusqu'au dépôt de la demande de subvention au FRQS qui fut fait en juin 2023.

L'année 2023 fut une année particulière en termes d'Assemblée générale annuelle (AGA). En effet, puisque nous n'avions pas eu la possibilité de tenir notre AGA pour 2021-2022 en 2022, elle a eu lieu lors de notre activité de Retraite & Réseautage. Ainsi, près de 62 personnes étaient présentes (et 13 personnes en ligne) le 20 janvier 2023. De plus, celle couvrant la période 2022-2023 a été réalisée le 2 novembre 2023 étant donné la charge de travail demandée par la demande de financement et la planification stratégique en découlant. Par le fait même, des modifications de la Charte y en étaient associées et devaient être votées. Un total de 42 membres étaient présent·es lors de cette AGA, dont 27 membres régulier·ères. En résumé, la vision et les objectifs stratégiques ont été redéfinis afin de refléter l'évolution du RQSPAL, les définitions ont été revues et mises à jour, le nombre de membres siégeant sur le CS a été ajusté avec l'inclusion de sièges partagés pour les co-responsables d'axes.

Au cours de l'année 2023, notre Réseau a connu une activité intensive avec la tenue de 17 réunions des différents comités (CE, CS, CA, CD). Ces multiples interactions ont été cruciales pour le maintien d'une gouvernance efficace et l'avancement du plan d'action 2024-2032 du Réseau.





## 64 NOUVEAUX·ELLES MEMBRES ACCUEILLI·ES EN 2023

8

MEMBRES  
RÉGULIER·ÈRES

Augmentation de 16%  
depuis 2022

9

MEMBRES  
PARTENAIRES

(anciennement membres associé·es  
afin d'utiliser la nouvelle  
nomenclature du FRQS)

Augmentation de 19%  
depuis 2022

45

MEMBRES  
ÉTUDIANT·ES

2

MEMBRES  
HONORAIRES

75 MEMBRES  
RÉGULIER·ÈRES

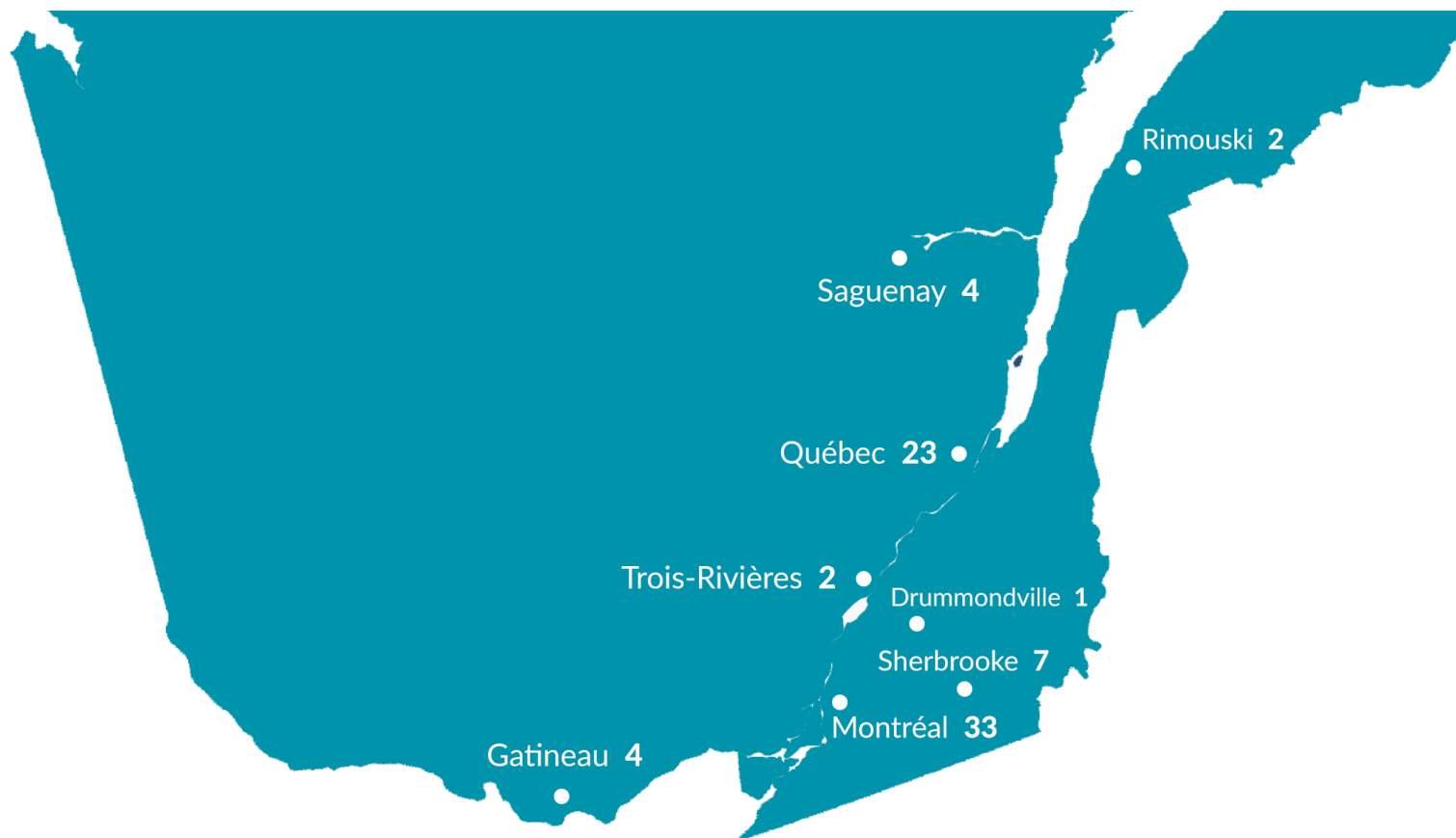
85 MEMBRES  
PARTENAIRES

138 MEMBRES  
ÉTUDIANT·ES

AU 31 DÉCEMBRE 2023

Les listes complètes des membres se retrouvent sur le site web:  
membres régulier·ères, partenaires et étudiant·es.

## RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DES MEMBRES RÉGULIER·ÈRES DU RQSPAL



Cette année, le RQSPAL a marqué l'intégration de sa toute première membre enseignante-chercheuse au niveau collégial, Madame Carmen Lemelin. Cette intégration saura enrichir la diversité des profils de nos membres. En somme, la répartition des chercheur·ses parmi près de l'ensemble des universités québécoises démontre la vaste étendue du Réseau que nous cherchons toujours à étendre.



## NOS NOUVEAUX AXES DE RECHERCHE

L'année 2023 a été marquée par une période clé de transformation dans notre Réseau caractérisée par le passage progressif de trois à quatre axes de recherche. Cette évolution s'est déroulée sur plusieurs mois, permettant une transition fluide et efficace. Cette transformation marque non seulement un changement dans la structure, mais souligne également une évolution dans notre approche et notre vision, assurant que notre Réseau reste à l'avant-garde de la recherche et du développement en SPFV dans les années à venir.

Trois rencontres ont été organisées pour faciliter la transition entre les anciennes et les nouveaux·elles responsables des axes. Ces rencontres ont joué un rôle déterminant garantissant une transition harmonieuse. Elles avaient plusieurs objectifs stratégiques notamment : le retour d'expérience et l'analyse des pratiques passées dans la gestion des axes, des discussions en lien avec les réussites et des défis à anticiper.

**Notre plan d'action (2024-2032) s'appuie sur quatre axes de recherche qui sont alignés sur les priorités actuelles et futures du Québec en termes de SPFV.**

## AXE 1 | ACCOMPAGNEMENT INTERDISCIPLINAIRE DES PERSONNES VULNÉRABLES, DE LEUR QUALITÉ DE VIE, DE LEURS SOUFFRANCES, DE LEURS PROCHES ET DES INTERVENANT·ES IMPLIQUÉ·ES

**49** membres régulier·ères, **3** membres partenaires et **10** étudiant·es

### JEAN-MARC BARREAU

Institut d'études religieuses  
Université de Montréal



### CHANTAL VERDON

Département des sciences infirmières  
Université du Québec en Outaouais



L'axe 1 se concentre sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes vulnérables, dès leur diagnostic jusqu'à la fin de vie, et s'étend au soutien des proches en période de deuil. L'axe vise à développer des stratégies diversifiées pour une prise en charge globale des personnes vulnérables, de leurs proches et des intervenant·es, tout en approfondissant les fondements et les enjeux des SPFV.

#### Objectifs :

- Promouvoir des initiatives innovantes pour améliorer la qualité de vie sous toutes ses formes ;
- Coconstruire des approches palliatives efficaces ;
- Contribuer à mieux comprendre les problématiques liées aux souffrances physique, psychologique, existentielle et spirituelle et au sein du deuil.

#### Activités :

L'année 2023 a été surtout marquée par le démarrage des activités prévues dans la planification 2024-2032. Une première rencontre d'axe ouverte à tous·tes les membres a été organisée en présence de 14 membres. Deux autres rencontres d'axe sont déjà planifiées pour 2024. Le projet phare de cette année a été la mise en place d'un collectif de chercheur·ses, étudiant·es, partenaires et de personnes proches aidantes, dédié à l'étude des facteurs influençant le deuil compliqué en fin de vie.

## AXE 2 | DÉVELOPPER L'APPROCHE PALLIATIVE POUR L'ENFANT ET SON RÉSEAU DE LA PÉRIODE PRÉNATALE VERS L'ÂGE ADULTE

**20** membres régulier·ères, **3** membres partenaires et **5** membres étudiant·es

### JOSÉE CHÉNARD

Département de travail social  
Université du Québec en Outaouais



### MARIANNE O.-D'AVIGNON

École de travail social et de criminologie  
Université Laval



L'axe 2 vise à promouvoir le développement, l'accès et la qualité de SPFV adaptés à l'ensemble de la trajectoire de la périnatalité à la transition vers l'âge adulte et inclut l'ensemble des conditions ou des maladies (incluant orphelines et génétiques) menaçant potentiellement la vie d'un bébé, d'un enfant ou d'un·e adolescent·e.

#### Objectifs :

- Promouvoir le développement, l'accès et la qualité des soins palliatifs périnataux et pédiatriques (SPPP) ;
- Fédérer les acteur·rices clé·es dans ce domaine, y compris les familles et les institutions ;
- Sensibiliser la société aux enjeux des SPPP.

#### Activités :

L'axe 2 a mené plusieurs initiatives importantes au cours de cette année. Un point fort a été l'organisation d'un séminaire en mode hybride ayant pour thème « L'euthanasie élargie aux mineur·e·s d'âge : Expérience professionnelle des équipes de liaison pédiatrique en Belgique », qui a eu lieu au CHU Ste-Justine en juin 2023.

Un autre projet majeur en cours de réflexion est la mise à jour des normes des SPPP du Québec, datant de 2006. Plusieurs efforts ont été déployés pour rencontrer des responsables au ministère de la Santé et des Services sociaux, et une collaboration s'est mise en place entre plusieurs membres de l'axe pour apporter une perspective diversifiée.

De plus, les activités de l'axe 2 ont été mises en avant dans le bulletin de l'AQSP, incluant désormais une chronique pédiatrique pour accroître la visibilité des SPPP. La co-responsable, Marianne Olivier-d'Avignon siège depuis quelques années sur le comité scientifique du Congrès de l'AQSP pour le volet SPP.

L'axe 2 a progressé significativement dans le projet « Transition », soutenu par une subvention du RQSPAL pour une revue de portée. Un manuscrit a été soumis à la revue *Journal of Palliative Medicine*. Une demande de modifications a été reçue et une nouvelle version révisée sera soumise en 2024.

## AXE 3 | VERS UNE APPROCHE PALLIATIVE ET CULTURELLEMENT SENSIBLE: ACCÈS UNIVERSEL ET ÉQUITÉ

29 membres régulier·ères, 3 membres partenaires et 5 membres étudiant·es



### MELISSA HENRY

Faculté de médecine  
Université McGill

Le but principal de l'axe 3 est de promouvoir l'accès universel aux SPFV, en mettant l'accent sur l'équité. Cela implique la documentation et la prévention des injustices dans le système de soins, ainsi que l'adaptation des SPFV aux différents milieux, trajectoires de soins, situations géographiques et caractéristiques sociodémographiques des personnes et de leurs proches. L'axe travaille selon un modèle de transfert de connaissances pour garantir une démarche inclusive et appropriée culturellement.

#### Objectifs :

- Développer et adapter des indicateurs d'équité ;
- Produire des connaissances pour les personnes en situation de marginalité et d'exclusion en matière de SPFV ;
- Développer des stratégies en soutien au RQSPAL en matière d'équité, de diversité et d'inclusion en recherche.

#### Activités :

Une rencontre de travail a eu lieu entre la responsable de l'axe 3, le directeur exécutif du RQSPAL et l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Cette rencontre a permis de discuter des indicateurs spécifiques du Québec en matière de SPFV et s'est concentrée aussi sur l'identification et l'analyse des variables et données susceptibles de révéler des informations pertinentes sur diverses sous-populations. Les aspects examinés pourraient inclure l'ethnicité, les personnes marginalisées, le statut socio-économique (notamment le revenu), ainsi que le niveau d'éducation. Cette démarche s'inscrit dans l'objectif de mieux comprendre et de solutionner les besoins spécifiques des différentes communautés au sein du système de SPFV.

Une première rencontre des membres de l'axe a eu lieu à l'automne où les discussions ont porté sur l'absence de collecte d'indicateurs d'équité dans le système de santé québécois. Une revue de portée sur les indicateurs d'équité utilisés dans le reste du Canada et dans le monde est en cours de réalisation, visant à déterminer leur applicabilité dans différents contextes. Ces outils, à orientation clinique, pourraient aussi servir dans la recherche afin d'évaluer les questions touchant l'équité, la diversité et l'inclusion.

## AXE 4 | PLACE À LA COMMUNAUTÉ ET À L'INNOVATION SOCIALE DANS L'APPROCHE PALLIATIVE INTÉGRÉE

25 membres régulier·ères, 2 membres partenaires et 8 membres étudiant·es

### ÉMILIE ALLARD

Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal



### GABRIELLE FORTIN

École de travail social et de criminologie  
Université Laval



L'axe 4 vise à rendre compte de l'importance de la communauté dans les phénomènes associés au mourir, à la mort et au deuil en mettant l'accent sur la collaboration intersectorielle entre divers acteur·rices. Ces acteur·rices incluent les personnes ayant besoin de SPFV, les personnes proches aidantes, les organismes communautaires, les bénévoles, les intervenant·es du RSSS, et la population générale. L'axe s'intéresse à la sensibilisation de la population, à la continuité des soins entre les milieux institutionnels et communautaires, ainsi qu'aux spécificités régionales.

#### Objectifs :

- Mobiliser les acteur·rices communautaires autour de projets de recherche et questions portant sur la maladie grave, le mourir, la mort et le deuil afin de créer de nouvelles connaissances ;
- Soutenir l'innovation dans la réponse aux enjeux liés à l'approche palliative dans la communauté
- Soutenir la mobilisation des connaissances auprès des acteur·rices communautaires, incluant les bénévoles et les personnes proches aidantes (PPA)

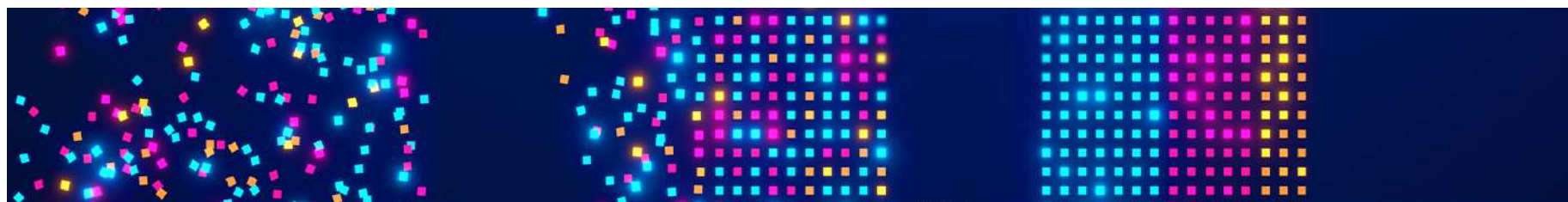
#### Activités :

Dans le cadre de ses activités, les deux co-responsables de l'axe 4 ont été les co-présidentes de la Journée scientifique annuelle du RQSPAL 2023 ayant pour titre : « La recherche en soins palliatifs et de fin de vie *avec et par la communauté* ». Parmi les autres initiatives prises au cours de cette année, il y a eu deux rencontres d'échanges axées sur la création de collaborations entre les membres du RQSPAL afin de déposer une ou des propositions au programme de recherche sur la proche aidance (action concertée) lancé conjointement par le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Par conséquent, quatre projets découlant de ces rencontres ont été soumis par nos membres, dont trois financés.

Pour l'année 2024, les activités planifiées incluent la première rencontre des membres de l'axe 4, la cartographie des acteur·rices communautaires dans l'écosystème des SPFV, et des enquêtes auprès de ces acteur·rices pour recueillir des informations telles que leurs noms, leurs populations et territoires desservis, la coordination des soins et des services fait avec les acteur·rices institutionnel·les, et les compétences du personnel et bénévoles.



# PLATEFORMES DE RESSOURCES COMMUNES



## BANQUE DE DONNÉES QUÉBÉCOISES EN SPFV

L'absence d'une banque de données provinciale a, jusqu'à présent, limité la capacité des chercheur·ses à mener des études approfondies, à développer de nouvelles connaissances et à évaluer les pratiques cliniques en vigueur. Les banques de données existantes sont restreintes en portée, limitées dans le temps et ne permettent pas des analyses secondaires approfondies, longitudinales ou à l'échelle de la population du Québec. Face à cette lacune, le RQSPAL a pris l'initiative de développer une nouvelle banque de données sur les SPFV. Guidée par les principes FAIR (Facilement trouvable, Accessible, Interopérable, Réutilisable), cette banque, sous l'égide des co-responsables Delphine Bosson-Rieutort et Jean Noël Nikiema, constituera une ressource riche de données quantitatives et qualitatives prospectives.

Pour cette plateforme, nous avons réalisé des rencontres exploratoires avec Calcul Québec pour discuter de la mise en place éventuelle de cette banque de données provinciale, notamment au niveau de l'hébergement sécuritaire des données. La première phase de cette plateforme consistera à procéder à l'analyse des besoins en faisant circuler auprès des membres régulier·ères un sondage visant à mieux comprendre les besoins spécifiques des utilisateur·rices potentiel·les, à bien orienter la conception et les fonctionnalités de la plateforme et à s'assurer que celle-ci répondra efficacement à leurs attentes en matière de recherche en SPFV. Créé cet automne et hébergé sous REDCAP, le sondage sera lancé en janvier 2024.

### RESPONSABLES



**DELPHINE BOSSON-RIEUTORT**  
École de santé publique  
Université de Montréal



**JEAN NIKIEMA**  
École de santé publique  
Université de Montréal

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



En collaboration avec le MSSS, les chercheur·ses et les acteur·rices de l'écosystème des SPFV au Québec, le RQSPAL a réitéré sa volonté à jouer un rôle clé dans la conception et la mise en œuvre de l'Observatoire national sur les soins palliatifs et la fin de vie (OFV). Cette initiative est une partie intégrante du Plan d'action 2020-2025 du MSSS, initiative spécifiquement mentionnée dans sa priorité 9. L'OFV permettra de soutenir la prise de décision des utilisateur·rices afin d'améliorer les pratiques cliniques et organisationnelles en SPFV. En améliorant l'accès aux données existantes en SPFV et en favorisant l'identification de ces données liées aux SPFV dans une perspective de science ouverte. Une accessibilité simplifiée permettra de faciliter la réalisation d'études, la synthèse de connaissances, l'évaluation des pratiques existantes et la production de nouveaux savoirs par nos membres. Ces avancées contribueront significativement à l'établissement de nouveaux standards de qualité des soins.

## RESPONSABLE



### DIANE GUAY

École des sciences infirmières  
Université de Sherbrooke



# ENSEMBLE DE DONNÉES CLINIQUES STANDARDISÉES MINIMALES EN SPFV (Minimal Clinical Data Set (MCDS))

Deux rencontres de travail ont eu lieu en 2023 pour la rédaction d'un protocole de recherche visant à identifier les différentes données évaluées actuellement au sein de différents environnements cliniques au Québec et de rassembler un comité d'expert·es se concertant pour établir un ensemble de données devant être minimalement collectées de façon systématique et standardisée auprès de la population en SPFV afin d'assurer une gestion efficace des symptômes. Un article scientifique, une revue de portée sur les ensembles de données cliniques standardisées minimales en SPFV (Minimal Clinical Data Set (MCDS)) existants dans la littérature, rédigé par Lynn Gauthier, responsable de cette plateforme sera soumise prochainement pour publication. Cette contribution représente un jalon crucial dans notre compréhension et notre approche de la collecte de données en SPFV.

## RESPONSABLE



**LYNN GAUTHIER**

Faculté de médecine  
Université Laval



# PLATEFORME FORCE

## (Favoriser, Optimiser la Recherche en Colligeant les Expertises)

La plateforme FORCE, hébergée sur REDCAP, recense les activités, les disciplines scientifiques, les domaines et les thématiques de recherche de nos membres régulier·ères, ainsi que facilite les interactions entre différents acteur·rices impliqué·es dans les SPFV au Québec. L'impact de cette plateforme est significatif : elle offre un panorama détaillé de la recherche réalisée au Québec en identifiant les expertises et thématiques de nos membres et crée des collaborations et partenariats entre nos membres, les acteur·rices du RSSS, la communauté, les décideurs, et même les journalistes. Actualisée en 2023 afin d'inclure des expertises plus exhaustives et représentatives de l'évolution de la recherche en SPFV, la version 2.0 du formulaire sera complétée à l'hiver 2024 par nos membres régulier·ères, donnant ainsi lieu à un nouveau portrait global des activités de recherche au sein du Réseau.

### RESPONSABLES



#### **PIERRE GAGNON**

Faculté de médecine  
Université Laval



#### **DIANE TAPP**

Faculté des sciences infirmières  
Université Laval



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

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 en tant que partenaire non participant à la recherche. 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 participe ainsi dans une approche de coconstruction, agit en tant qu'experte et collaboratrice pour les équipes de recherche et peut contribuer à différentes phases d'un projet de recherche, de la conception à la publication des résultats. 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. Ce registre s'inscrit directement dans notre nouvel axe #4.

# PROGRAMMES DE SOUTIEN FINANCIER

Le RQSPAL met à la disposition des membres une série de programmes de soutien financier qui leur permet autant d'organiser des activités scientifiques que de parfaire leurs compétences.

## SOUTIEN FINANCIER À LA RELÈVE ÉTUDIANTE POUR FAVORISER LE RÉSEAUTAGE ET LES COLLABORATIONS

### OBJECTIF

Permettre à notre relève étudiante de gagner en confiance, en expérience et en visibilité en présentant ses résultats de recherche et de réseauter afin d'établir des liens avec différent·es acteur·rices de l'écosystème entourant les SPFV, dont la communauté scientifique.

### OCTROI(S) EN 2023

8 soutiens pour un total de 8550\$ / 10 000\$ disponible

### RETOMBÉES

Des étudiant·es ont eu la chance de présenter leurs résultats de recherche à divers congrès dans les villes de Banff, Calgary, Halifax, Montréal, Toronto, mais également Genève et Washington grâce au RQSPAL.

## SOUTIEN FINANCIER À LA RELÈVE ÉTUDIANTE POUR L'ACQUISITION DE COMPÉTENCES LORS DE STAGES

### OBJECTIF

Permettre à la relève de gagner en confiance, d'élargir leurs connaissances en perfectionnant leurs compétences lors d'un stage au Canada ou à l'international.

### OCTROI(S) EN 2023

Aucune demande n'a été soumise en 2023 / 10 000\$ disponible

## SOUTIEN FINANCIER À L'ORGANISATION D'ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES

### OBJECTIFS

Appuyer la mobilisation des connaissances en SPFV via différents types d'activités à caractère scientifique organisé par les membres régulier·ères.

### OCTROI(S) EN 2023

1 octroi à 1500\$ / 6000\$ disponible

### RETOMBÉES

Le RQSPAL est partenaire du Forum P3A - Psilocybine en fin de vie : Audace, Acceptabilité, Accès, organisé par Michel Dorval, membre régulier et professeur-chercheur de l'Université Laval qui aura lieu le 22 mars 2024.

## SOUTIEN FINANCIER À DES PROJETS LEVIERS | PROJETS À CARACTÈRE INNOVANT EN SPFV

### OBJECTIF GÉNÉRAL

Favoriser le développement et le maintien de la capacité de recherche en SPFV, en appuyant des projets de recherche de qualité, proposés et réalisés par plusieurs membres régulier·ères du RQSPAL dans une approche interdisciplinaire qui répondent aux défis contemporains posés par les SPFV.

### OBJECTIF DU PRÉSENT APPEL À PROJETS

Promouvoir l'innovation, l'intersectorialité (qui va au-delà de la simple juxtaposition de plusieurs disciplines) et l'inclusion dans la recherche et la pratique, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes vulnérables souffrant de maladies pouvant limiter leur espérance de vie et de celle de leurs proches via des projets à caractère innovant.

### OCTROI(S) EN 2023

4 octrois totalisant 100 000\$ + 3000\$/projet pour la publication en libre accès



**Concevoir différemment la prise en charge de la douleur totale en soins palliatifs: Vers une approche globale pharmacogénomique-existentielle**

Elaine Champagne et Aline Hajj



**Recherche sur les facteurs expliquant la hausse des demandes et administrations de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec**

Marie-Ève Bouthillier et Isabelle Marcoux



**Étude exploratoire sur l'émergence d'une communauté de pratique et d'apprentissage en soins palliatifs pédiatriques**

Claude Julie Bourque, Chantale Simard et Marc-Antoine Marquis



**La stimulation magnétique des muscles en contexte de soins palliatifs et de fin de vie: une étude pilote de faisabilité pour la gestion de la douleur et de la constipation chez les patients sous traitement aux opioïdes**

Diane Tapp et Cyril Schneider



Finalement, à la fin de 2023, le RQSPAL a effectué le lancement d'une nouvelle opportunité de financement pour les membres régulier·ères : un programme de soutien financier à la publication en libre accès. Dans une perspective de science ouverte afin de favoriser l'accès universel et équitable aux résultats de recherche et dans le but de maximiser la visibilité et l'impact de la recherche, ce programme permettra de couvrir une partie des frais de publication en libre accès, c'est à-dire accessible sans abonnement personnel ou institutionnel à une revue donnée. Ainsi, une enveloppe annuelle de 12 000\$ annuellement (3 000\$ maximum par publication) sera remise à des chercheurs·ses du RQSPAL afin qu'ils puissent publier des articles scientifiques en libre accès.

# ÉVÉNEMENTS, ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES ET DIFFUSION DES CONNAISSANCES À LA COMMUNAUTÉ

En 2023, 19 activités scientifiques ont été organisées ou appuyées par le RQSPAL, rassemblant plus de 1030 participant·es au total avec un taux de satisfaction moyen de 95%.



L'occasion de se retrouver entre membres:  
**RETRAITE & RÉSEAUTAGE 2023**

Le RQSPAL a convié l'ensemble de ses membres à sa première édition **Retraite & Réseutage (R&R)** le 20 et 21 janvier au Manoir de Lac Delage près de Québec. Répondant à un besoin de se rassembler et réseauter en présentiel, l'évènement a permis une réflexion collective sur les objectifs, les projets porteurs, les activités et réalisations des futurs axes et du RQSPAL, les plateformes de ressources communes, les stratégies de mobilisation des connaissances et de sensibilisation au grand public pour la période 2024-2032. **Rassemblant 61 personnes**, dont des représentant·es de partenaires, la R&R était répartie en sessions de travail en sous-groupes, d'activités de réseautage, d'ateliers de formation, d'activités ludiques et une conférence de clôture. Moins de 5% des participant·es ont rapporté ne pas avoir de nouvelles futures collaborations potentielles suivant cette activité. Moment clé dans l'évolution du RQSPAL, la R&R a orienté la rédaction de la demande de financement au programme des réseaux thématiques du FRQS de même que de la planification stratégique.



# Accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous.tes :

## Une question d'équité, de diversité et d'inclusion

En collaboration avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, nous avons tenu la **Journée scientifique francophone internationale (JSFI)** en mode virtuel le 2 février 2023. Sous la thématique *Accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous.tes: Une question d'équité, de diversité et d'inclusion*, deux conférencier·ère français·es, un conférencier rwandais et deux conférencières québécoises (Stéphanie Daneau et Sylvie Fortin, membres régulières) ont pu partager leurs expertises. **Sur les 290 personnes initialement inscrites provenant de 22 pays différents, 126 y ont effectivement participé.** Cet événement, très apprécié d'année en année, attire les professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux, représentant près de 50% de l'auditoire.



La 7e **Journée scientifique annuelle** *La recherche en soins palliatifs et de fin de vie AVEC et PAR la communauté* s'est déroulée à l'Université Laval le 27 novembre 2023 sous la présidence de deux membres régulières, Émilie Allard et Gabrielle Fortin. **À cet événement qui a réuni 112 participant·es en présentiel**, nous avons eu la chance d'entendre 5 conférencières (dont 4 membres Ève Bélanger, Émilie Cormier, Marie-Hélène Marchand et Maryse Soulières), 10 membres étudiant·es sous le format de présentations *rapid-fire* et 4 panélistes (dont un membre partenaire Marie-Chantal Gagné) lors de la table ronde. Plus du tiers de l'auditoire étaient des professionnel·les et intervenant·es de la santé et des services sociaux et la même proportion n'étaient pas membres, ce qui témoigne de l'importance de cette activité pour le transfert des connaissances avec les milieux utilisateurs et la communauté. Étant donné la thématique de la Journée, plusieurs partenaires se sont joints à l'évènement : Accueil-Sérénité, Association québécoise de soins palliatifs, Centrespoir, Collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs, Fédération du Mouvement Albatros du Québec, L'Appui pour les proches aidants, Palli-Science et Présence Lotbinière. De plus, une activité de réseautage sous une formule 5 à 7 a rassemblé 35 participant·es la veille précédent la Journée.



## L'euthanasie aux mineur·es : Expérience professionnelle des équipes de liaisons pédiatriques (SPP) en Belgique

Ce **séminaire sur l'aide médicale à mourir chez la population pédiatrique**, organisé en partenariat entre l'axe 2 du RQSPAL, l'Unité d'éthique du CHU Sainte-Justine, et l'équipe ESPOIR (Équipe de Soins Palliatifs Pédiatriques), s'est tenu en mode hybride au CHU Sainte-Justine de Montréal. Ce séminaire, « L'euthanasie élargie aux mineur·es d'âge : Expérience professionnelle des équipes de liaison pédiatrique en Belgique », a été présenté par Marie Friedel, infirmière pédiatrique et professeure en sciences infirmières à l'Université du Luxembourg. Elle a apporté une perspective belge sur l'euthanasie chez les mineur·es, notamment autour de l'extension de la Loi à cette population, l'expérience professionnelle des équipes de liaison pédiatrique, les enjeux éthiques et cliniques observés, de même que les recommandations pour réaliser des études sur cette population vulnérable. **Attirant 63 participant·es, dont 51 en ligne et 12 en présentiel**, cet événement a enrichi la discussion sur cet enjeu sensible et crucial au Québec.



# RQSPAL

CONFÉRENCES MENSUELLES

Présentant principalement les travaux de nos membres régulier·ères et étudiant·es, les conférences mensuelles sont offertes gratuitement en format virtuel et sont accessibles également aux personnes non-membres. Ces conférences se retrouvent sur notre **chaîne YouTube**.

**10**  
CONFÉRENCES

**59**  
PARTICIPANT·ES  
EN MOYENNE

**136**  
VISIONNEMENTS  
EN DIFFÉRÉ  
EN MOYENNE

**95%**

*des participant·es considèrent que les conférences leur ont permis de **parfaire leurs connaissances en SPFV***



# PRÉSENCE SUR LES MÉDIAS SOCIAUX ET INTERNET

Notre Réseau affiche une présence considérable dans les médias sociaux (Facebook, X, 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 2023:



**+183%**  
DE VISITES DE LA PAGE

**+19%**  
D'ABONNÉ·ES

**+8%**  
DE RÉACTIONS,  
COMMENTAIRES  
ET PARTAGES



**+24%**  
DE VUES  
*(Cap des 90 000 vues atteint en 2023)*

**+38%**  
D'ABONNÉ·ES  
*(Cap des 1000 abonné·es atteint en 2023)*



**+79%**  
DE PUBLICATIONS

**+30%**  
D'IMPRESSION  
DES PUBLICATIONS

**+20%**  
D'ABONNÉ·ES



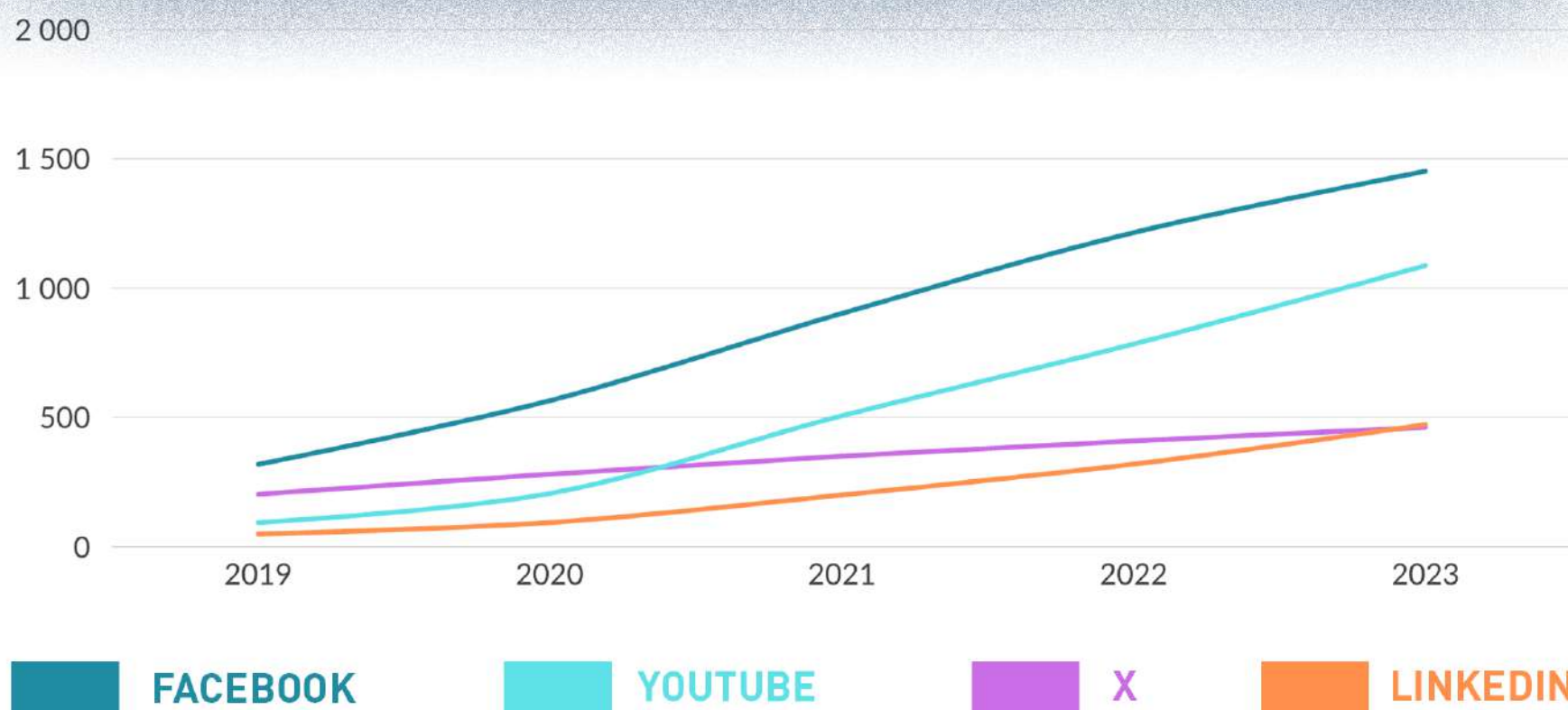
**12 567**  
VISITES SUR LE SITE WEB

**25 590**  
PAGES VISITÉES SUR LE SITE WEB

**25**  
INFOLETTRES ENVOYÉES

**+44%**  
D'ABONNÉ·ES À L'INFOLETTRE

## CROISSANCE DU NOMBRE D'ABONNÉ•ES AU FIL DES ANNÉES



Rechercher...

## Mission

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 mobilisation des connaissances, à améliorer la qualité, l'accessibilité et l'équité des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) selon une vision d'approche intégrée allant d'un diagnostic pouvant limiter l'espérance de vie jusqu'à la fin de vie et durant le deuil, pour la personne de tout âge, ses proches et la communauté.

Cette mission peut s'accomplir en optimisant la synergie entre les différent-es acteur-ices de l'écosystème des SPFV et de la proche aidance (intimement lié aux SPFV) et en accroissant la capacité de recherche sur ces thématiques au Québec.

Préoccupés d'abord et avant tout par la qualité de vie des personnes avec un diagnostic pouvant limiter leur espérance de vie et de ses proches, les travaux du RQSPAL et de leurs membres prennent en compte l'ensemble de la trajectoire de soins dans son milieu de soin ou de vie, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie et durant le deuil. Notre Réseau vise à soutenir la mobilisation des communautés et le partenariat citoyen, notamment avec les personnes avec un diagnostic pouvant limiter leur espérance de vie et les personnes proche aidantes, dans le processus de recherche de même qu'à favoriser l'émergence d'organisations et d'environnements cohérents avec la philosophie holistique des SPFV.



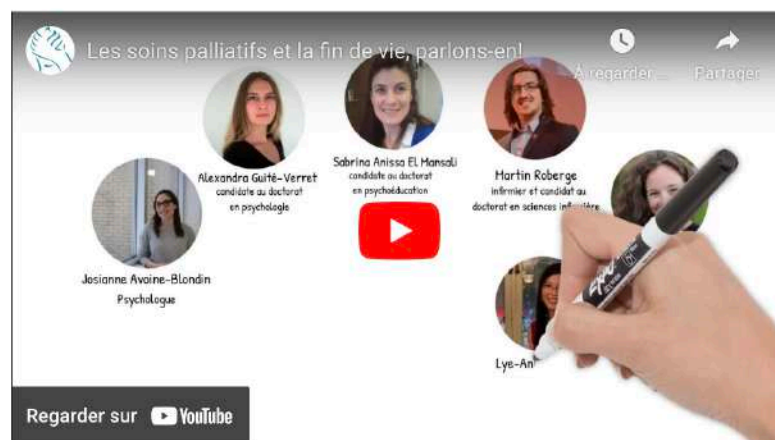
## Valeurs

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



# Les soins palliatifs et la fin de vie, parlons-en!

Les soins palliatifs et la fin de vie, parlons-en! est un projet visant à faire connaître et rendre accessible, pour tous, les soins palliatifs, incluant les soins de fin de vie. Développé autour des domaines d'intérêt des chercheurs 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 chercheurs membres.



# ACTIVITÉS, DU COMITÉ ÉTUDIANT



**CERQSPAL**  
COMITÉ ÉTUDIANT DU RQSPAL

Notre **Comité étudiant (CE)** propose une diversité d'activités s'adressant autant aux étudiant·es qu'aux chercheur·ses, intervenant·es en santé et des services sociaux 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**.

**LES  
HUMAINS**  
DERRIÈRE LA RECHERCHE  
EN SOINS PALLIATIFS



Présenté par le CE 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 professionnel·les ou intervenant·es de la santé et des services sociaux dans le domaine des SPFV. La troisième saison, comportant 10 épisodes, est disponible sur plusieurs plateformes de balado diffusion (**Spotify, Apple Podcasts, Google Podcasts, YouTube, Anchor**). Au total, les balados parus en 2023 ont été écoutés plus de 1300 fois sur l'ensemble des plateformes.

**6**  
ÉPISODES  
PARUS EN 2023

**1400+**  
ÉCOUTES DES ÉPISODES  
PARUS EN 2023

## MIDI-CAUSERIES

Ce club de lecture scientifique se veut une occasion de découvrir les contributions récentes des membres étudiant·es du RQSPAL à la littérature touchant les SPFV et de susciter la discussion parmi les participant·es. Deux midis-causeries ont été réalisés en 2023. Le comité étudiant réévalue présentement le format et le maintien de cette activité pour l'année 2024.

## SEMAINES ÉTUDIANTES

La 5e édition de la Semaine étudiante s'est déroulée dans la semaine du 13 mars 2023. Tout au long de la semaine, 22 cartographies représentant de(s) étudiant·e(s) regroupé·es par directeur·rice de recherche sont partagées sur la page Facebook du CE afin de faire rayonner nos membres étudiant·es.

## RETRAITE THÈSEZ-VOUS ET DEMI-JOURNÉE SCIENTIFIQUE ÉTUDIANTE

En 2023, en partenariat avec l'organisation Thèsez-vous, le RQSPAL a lancé une initiative nouvelle et prometteuse. La première édition de la Retraite de rédaction Thèsez-vous, exclusivement destinée aux membres étudiant·es du RQSPAL, a eu lieu du 28 au 30 avril, au Manoir D'Youville. Ce Manoir est un centre de villégiature situé sur l'Île Saint-Bernard à Châteauguay. Cette Retraite, entièrement gratuite, a accueilli 25 étudiant·es, leur offrant un cadre idéal pour se consacrer à leurs travaux de recherche. En parallèle, la quatrième Demi-journée scientifique étudiante du RQSPAL a également été intégrée à cette Retraite, sous un format de trois tables rondes orientées dans une perspective de *Slow science*, mouvement invitant la communauté scientifique à réduire la productivité au profit de la qualité. L'accueil enthousiaste de cet événement justifie sa reconduction annuelle, soulignant son succès et son importance pour la communauté étudiante.

## SECTION « zone PUBLIC » DU SITE WEB

Portée par le CE, l'espace « **Zone PUBLIC** » est tiré du projet : Les soins palliatifs et la fin de vie, parlons-en! et est hébergé sur notre site web. Destiné à sensibiliser et informer le grand public sur les SPFV, il inclut notamment des capsules vidéo explicatives, des définitions vulgarisées et des profils de chercheur·ses.

**4** CAPSULES VIDÉOS (dont l'une ayant amassé plus de 3000 vues)

**13** DÉFINITIONS VULGARISÉES

**15** HISTOIRES DE CHERCHEUR·SES



# COLLABORATIONS ET PARTENARIATS

Au cours des 5 dernières années, nous avons eu la chance de tisser des liens avec plus d'une trentaine d'organisations, tant au niveau provincial, national qu'international. Cela a contribué à potentialiser la qualité de la recherche en SPFV au Québec. Également, dans le contexte de la rédaction de la demande de financement que nous avons déposé en juin dernier, de très nombreux partenaires ont été sollicités afin de forger des collaborations. Conséquemment, 26 lettres de collaborations et d'appuis furent incluses dans notre demande.

La figure représente les différents types de partenariats.

## **PARTENARIAT INFORMATIONNEL BIDIRECTIONNEL**

Dans le but premier de promouvoir nos activités et les résultats de recherche des membres, ce partenariat vise à rejoindre l'ensemble des acteur·rices de l'écosystème des SPFV de même que la communauté, mais également d'informer notre communauté sur les activités pertinentes que ces partenaires offrent. Ce type de partenariat sert d'autre part à mettre en relation ces entités avec des expert·es selon leurs besoins.

Ce partenariat est une approche de co-construction intégrée et promue par le RQSPAL dans laquelle les différentes parties prenantes travaillent ensemble à toutes les étapes d'un projet (ou d'une activité), depuis sa conception jusqu'à sa réalisation afin de potentialiser les collaborations et le partage nos expertises respectives.

## **PARTENARIAT DE COCRÉATION ET D'AVANCEMENT DES CONNAISSANCES**

## **PARTENARIAT POLITIQUE ET FINANCIER**

Le partenariat politique réfère aux actions qui influencent les décisions des ministères et organismes publics et celui financier aux contributions monétaires pour la pérennisation du Réseau ou «ad hoc» pour des activités ou projets ponctuels.

Au niveau international, l'alliance stratégique avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie en France initiée en 2020 perdure et nous offre la Journée scientifique francophone internationale et le programme de bourses de stage franco-québécois. Par ailleurs, deux représentants européens (dont un du *End-of-life-care Group* en Belgique) siègent sur notre CA et des discussions sur des projets et activités transatlantiques concertés sont en cours.

Pallium Canada développe 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 des discussions continuent en ce sens. Par ailleurs, le directeur scientifique de Pallium siège sur le CA du RQSPAL. Cela démontre les liens de plus en plus importants au niveau national entre le RQSPAL et le reste du Canada. Finalement, nous avons été invités à présenter le RQSPAL lors d'une conférence des sessions ECHO de Pallium le 6 novembre 2023.

Dans la même lignée, le Collectif de recherche pancanadien en soins palliatifs (CRPCSP) comptait parmi nos partenaires de notre Journée scientifique annuelle. Lors de leur rencontre annuelle le 11 octobre 2023, nous avons présenté le RQSPAL. Dr. Bruno Gagnon, l'un de nos membres réguliers, est fondateur et co-président de ce collectif. Nous espérons explorer des avenues de collaboration dans le futur.

En 2023, le RQSPAL a également intensifié ses interactions avec diverses entités gouvernementales, notamment l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), l'INSPQ, le MSSS et la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV). Des rencontres à intervalles réguliers avec la Direction nationale des soins et services infirmiers, responsable de la trajectoire de fin de vie au MSSS ont été initiées. Par ailleurs, la présence de plusieurs chercheur·ses et membres de la direction du RQSPAL au sein du Comité d'expert·es ministériel SPFV pour le suivi du Plan d'action 2020-2025 - Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité du MSSS témoigne de l'influence et du rôle clé de notre organisation auprès des instances décisionnelles, soulignant notre engagement continu pour influencer positivement le paysage des SPFV au Québec.

Depuis 2018, des membres du RQSPAL assistent aux rencontres de la Coalition du Québec pour l'accès aux soins palliatifs, mis sur pied par l'AQSP. La Coalition regroupe 25 organismes gravitant dans l'écosystème des SPFV, ce qui nous permet d'être au cœur de l'action en SPFV au Québec et d'échanger avec ces différent·es acteur·rices.

De surcroît, la co-responsable de l'axe 2 contribue au comité scientifique pour l'organisation du Congrès annuel de l'AQSP et a travaillé de concert avec ceux-ci pour l'édition 2024. Ainsi, une offre de conférences touchant les SPPP a été ajoutée sur toute la durée de l'évènement. En plus de la rubrique récurrente en SPPP au sein des Bulletins de l'AQSP, le RQSPAL est régulièrement invité à y rédiger un article de façon régulière.

En outre, dans le cadre de la restructuration du programme des réseaux thématiques du FRQS, l'équipe exécutive a été appelée à rencontrer les différents réseaux existants afin d'évaluer des voies potentielles de collaboration. En 2022 et en 2023, plus d'une trentaine de rencontres eurent lieu avec treize autres réseaux. Des ententes officielles, sur la création de groupes de travail ou d'activités communes avec le Réseau PRO-MOTION (Parkinson), le Réseau en santé numérique (RSN), le Réseau Communauté rurale et éloignée en santé (CARES) et le Réseau Provincial de Recherche en Adaptation-Réadaptation (REPAR), ont été rédigées et signées.

Fondamentalement, le RQSPAL demeure ouvert et favorable à forger de nouvelles alliances avec d'autres entités, manifestant un enthousiasme constant. Le RQSPAL est activement engagé dans cette démarche proactive.





# PERSPECTIVES 2024

## FINANCEMENT

La réponse de notre demande de financement sera connue au début de l'hiver 2024. Ainsi, dans l'obtention d'une réponse positive, la mise en place de notre nouvelle planification d'action stratégique occupera la première moitié de 2024, sinon la totalité de 2024.

## ÉVÉNEMENTS ET ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES

- Organisation conjointe avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (PNRFV) de la 4e de la Journée scientifique francophone internationale le 8 février 2024 : Soins palliatifs et de fin de vie à domicile : constats, défis et perspectives ;
- Organisation par le Comité étudiant de la Retraite de rédaction «Thèsez-vous» jumelée à un Forum scientifique étudiant ;
- Participation au 29e congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) du 12 au 14 juin 2024 et rencontre collaborative avec la SFAP pour projet concerté transatlantique ;
- Déploiement des 4 nouveaux axes de recherche du RQSPAL ;
- Développement des nouvelles plateformes de recherche communes dont la plateforme TaMÉTHO et la banque de données québécoises en SPFV ;
- Planification d'ateliers de formation pour nos membres ;
- Création d'un concours de vulgarisation scientifique pour les membres étudiant·es.



# RAYONNEMENT ET 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 2023 par nos membres. Il ne s'agit que d'un échantillon.

## PRIX ET DISTINCTIONS

- Karin Fink, membre régulière, s'est vu décernée le Dr. Henry R. Shibata Fellowship de la Cedars Cancer Foundation.
- Émilie Allard et Jean-Marc Barreau, membre régulier·ère sont récipiendaires de Prix d'excellence pour le coenseignement interdisciplinaire 2023 de l'Université de Montréal.
- Deborah Ummel, membre régulière, a reçu le Prix Louise-Dandurand mars 2023 du Fonds de recherche du Québec - Société et culture pour son article *Perdre un être cher en contexte de COVID-19 : le deuil pandémique comme expérience de deuil désaffranchi ?* coécrit avec Mélanie Vachon, membre régulière et publié dans la revue Frontières.
- Chantal Verdon, membre régulière, a remporté le Prix d'excellence pour l'implication dans le milieu pour les professeur·es de l'Université du Québec en Outaouais.

## BOURSES DES FRQ

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:

- Émilie Allard, membre régulière, Université de Montréal: Soutien à la recherche pour la relève professorale (Société et culture)
- Jean-Marc Barreau, membre régulier, Université de Montréal: Soutien à la recherche pour la relève professorale (Société et culture)
- Frédérique Bourget, membre étudiante, Université du Québec à Trois-Rivières: Bourse de doctorat en recherche (Société et culture)
- Émilie Cormier, membre étudiante, Université du Québec à Montréal: Bourse de doctorat en recherche (Société et culture)
- Claire Godard-Sebillotte, membre régulière, Université McGill: Chercheuse-boursière clinicienne (Santé)
- France Lacharité, membre étudiante, Université de Sherbrooke: Bourse de doctorat en recherche (Santé)
- Marta Martisella, membre étudiante, Université de Montréal: Formation de doctorat (Santé)
- Claudia McBrearty, membre étudiante, Université Laval: Bourse de maîtrise en recherche (Société et culture)
- Justin Sanders, membre régulier, Université McGill: Chercheur-boursier clinicien (Santé)
- Marco Schenk, membre étudiant, Université de Montréal: Bourse d'initiation à la recherche au 1er cycle (Santé)
- Sébastien Simard, membre régulier, Université du Québec à Chicoutimi: Soutien à la recherche pour la relève professorale (Société et culture)
- Philippe Sylvestre, membre étudiant, Université de Montréal: Formation de maîtrise pour les détenteurs d'un diplôme professionnel (Santé)
- Argerie Tsimicalis, membre régulière, Université McGill: Chercheuse-boursière (Santé)
- Deborah Ummel, membre régulière, Université de Sherbrooke: Soutien à la recherche pour la relève professorale (Société et culture)

**AUGMENTATION  
DE 50%** **DU NOMBRE DE BOURSES  
OBTENUES DE LA PART DU FRQ  
EN COMPARAISON AVEC 2022**

# PRÉSENCE DANS LES MÉDIAS

**Émilie Allard & Jean-Marc Barreau** | Couturier, C. Préparer à la complexité des soins palliatifs et de fin de vie. UdeMNouvelles, 25 septembre 2023. <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2023/05/10/preparer-a-la-complexite-des-soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie-1/>

**Jean-Marc Barreau** | Kostecki, I. Les rites de deuil : alchimie de l'obscurité vers la lumière. La gazette de la Mauricie, 25 avril 2023. <https://gazettemauricie.com/les-rites-de-deuil-alchimie-de-l-obscurite-vers-la-lumiere/>

**Jean-Marc Barreau** | Agence QMI. Démarche spirituelle : un CIUSSS ouvre la porte aux charlatans, selon un expert. Le Journal de Montréal, 12 juillet 2023. <https://www.journaldemontreal.com/2023/07/12/demarche-spirituelle-un-ciuss-ouvre-la-porte-aux-charlatans-selon-un-expert>

**Jean-Marc Barreau** | Bérubé, S. Mourir et reposer en forêt. La Presse, 14 août 2023. <https://www.lapresse.ca/affaires/pme/2023-08-14/pme-innovation/mourir-et-reposer-en-foret.php>

**Jean-Marc Barreau** | Cantin, P & Tremblay, M-È. Lac-Saint-Jean : un homme a célébré ses funérailles de son vivant. Émission radio Sans réserve 98,5 FM, 25 septembre 2023. <https://www.985fm.ca/audio/580765/lac-saint-jean-un-homme-a-celebre-ses-funerailles-de-son-vivant>

**Jean-Marc Barreau** | Hountondji, F. Spiritualité ou religion? Le choix des étudiants. Présence, information religieuse, 1er novembre 2023. <https://presence-info.ca/article/actualite/religion/spiritualite-et-religion-le-choix-des-etudiants/>

**Antoine Boivin** | Deschamps, S. L'Université de Montréal rencontre le Parlement. UdeMNouvelles, 11 avril 2023. <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2023/04/11/l-universite-de-montreal-rencontre-le-parlement/>

**Antoine Boivin** | Tremblay, M. Ghislaine Rouly, de patiente partenaire à codirectrice d'une chaire. UdeMNouvelles, 18 avril 2023. <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2023/04/18/ghislaine-rouly-de-patiente-partenaire-a-codirectrice-d-une-chaire/>

**Marie-Ève Bouthillier, Catherine Perron** | Lasalle, M. Les groupes interdisciplinaires de soutien à l'aide médicale à mourir: méconnus et sous-utilisés. UdeMNouvelles, 28 février 2023. <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2023/02/28/les-groupes-de-soutien-a-l-aide-medicale-a-mourir-meconnus-et-sous-utilises/>

**Marie-Ève Bouthillier, Antoine Payot & Nathalie Gaucher** | Cousineau, M-È. Qui doit être opéré en premier au Québec ? Le Devoir, 10 mai 2023. <https://www.ledevoir.com/societe/sante/790707/sante-qui-doit-etre-opere-en-premier>

**Marie-Ève Bouthillier** | David, PM, Lata, KL, Fortin, J-S et Bélisle-Pipon, J-C. Mieux structurer l'accès exceptionnel aux médicaments au Québec. Le Devoir, 17 mai 2023. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/791197/idees-mieux-structurer-l-acces-exceptionnel-aux-medicaments-au-quebec>

**Gina Bravo** | Bilodeau, M. Une résidence qui renaît de ses cendres. Les affaires, 16 novembre 2023. <https://www.lesaffaires.com/dossier/rpa-comment-consolider-leur-sante-financiere/une-rpa-qui-renait-de-ses-cendres/645187>

**Jacques Cherblanc** | Paradis, C. Comment les rituels funéraires ont-ils changé au fil du temps? ICI Saguenay-Lac-St-Jean, 29 octobre 2023. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2021924/funerailles-mort-deces-traditions-cremation>

**Vincent Couture** | Couture, V. & Bélisle-Pipon, J-C. L'intelligence artificielle du point de vue de la santé globale. Impact ethics, 3 août 2023. <https://impactethics.ca/2023/08/03/lintelligence-artificielle-du-point-de-vue-de-la-sante-globale/>

**Serge Daneault** | Cornellier, L. Contre le nihilisme. Présence information religieuse, 1er décembre 2023. <https://presence-info.ca/article/idees/chronique-litteraire/contre-le-nihilisme/>

**Isabelle Dumont** | McClure, J & Dumon, I. La demande sociale d'aide médicale à mourir. La Presse, 21 février 2023. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-02-21/la-demande-sociale-d-aide-medicale-a-mourir.php>

**Isabelle Dumont** | Bédard, É. François Ricard et la mort lyrique. Le Devoir, 12 avril 2023. <https://www.ledevoir.com/societe/le-devoir-de/789144/i-le-devoir-i-de-litterature-francois-ricard-et-la-mort-lyrique>

**Marc-Antoine Marquis** | St-Victor, D. Quatre mères racontent leur difficile parcours du deuil périnatal. ICI Radio Canada, 14 mai 2023. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1979175/deuil-perinal-nourisson-enfant-mere-grossesse>

**Olivia Nguyen** | Beaucage, L. Mieux vaut être lucide... et rapide pour demander l'aide médicale à mourir. La Presse, 15 mars 2023. <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2023-03-15/mieux-vaut-etre-lucide-et-rapide-pour-demander-l-aide-medicale-a-mourir.php>

**Olivia Nguyen** | Gentile, D & Boily, D. La « loterie » des soins palliatifs à domicile. Info Radio Canada, 27 mars 2023. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1966196/soins-palliatifs-domicile-quebec>

**Olivia Nguyen** | Semaine nationale des soins palliatifs 2023 - Accès aux soins palliatifs : un droit méconnu des Québécoises et Québécois. Index Santé Québec, 8 mai 2023. <https://www.indexsante.ca/nouvelles/1658/acces-aux-soins-palliatifs-un-droit-meconnu-des-quebecoises-et-quebecois.php>

**Olivia Nguyen** | Recevoir l'aide médicale à mourir... dans un salon funéraire. TVA Nouvelles, 19 mai 2023. <https://www.tvanouvelles.ca/2023/05/19/recevoir-laide-medicale-a-mourir-dans-un-salon-funeraire>

**Olivia NGuyen** | Olsen, I. Quebec funeral homes offer space for families to gather, say goodbye at assisted deaths. CBC news, 19 mai 2023. <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/quebec-funeral-home-assisted-dying-1.6850304>

**Olivia Nguyen** | Pilon-Larose, H. Aide médicale à mourir inc. La Presse, 19 mai 2023. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-05-19/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir-inc.php>

**Olivia Nguyen** | Leduc, L. Une autre façon de mourir dans la dignité. La Presse, 31 juillet 2023. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-07-31/sedation-palliative-continue/une-autre-facon-de-mourir-dans-la-dignite.php>

**Félix Pageau** | Lelièvre D. Élargissement de l'aide médicale à mourir: la mère adoptive de 37 enfants handicapés craint un dérapage. Le Journal de Québec, 29 mars 2023. <https://www.journaldequebec.com/2023/03/29/elargissement-de-laide-medicale-a-mourir-la-mere-adoptive-de-37-enfants-handicapes-craint-un-derapage>

**Jean Noël Nikiema** | Duval, A. Dossier santé numérique : la firme choisie par Québec a connu des ennuis dans le monde. ICI Radio Canada, 5 septembre 2023. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2007903/dossier-sante-numerique-epic-systems>

**Jean Noël Nikiema & Josée Savard** | Le Québec manque cruellement de données pour prendre de bonnes décisions et il faut que ça change. Le Journal de Montréal, 29 novembre 2023. <https://www.journaldemontreal.com/2023/11/29/le-quebec-manque-cruellement-de-donnees-pour-prendre-de-bonnes-decisions-et-il-faut-que-ca-change>

**Justin J. Sanders** | Sanders, J. Opinion : Urgent reforms needed to palliative care in Quebec. The Gazette. 20 janvier 2023. <https://www.mcgill.ca/familymed/article/dr-justin-sanders-urgent-reforms-needed-palliative-care-quebec>

**Justin J. Sanders** | Nerestant A. Quebec health minister apologizes for end-of-life care for Robert Bourassa's widow at St. Mary's Hospital. CBC news, 20 janvier 2023. <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/health-care-widow-bourassa-former-premier-st-marys-hospital-1.6720844>

**Justin J. Sanders** | Problems with end-of-life care are widespread says McGill's director of palliative care. CBC news, 20 Janvier 2023. <https://www.cbc.ca/player/play/2163851843844>

**Justin J. Sanders** | Interview - Justin Sanders on Medical Assistance in Dying. The Body of evidence, 21 mars 2023. <https://bodyofevidence.ca/interview-justin-sanders-on-medical-assistance-in-dying>

**Justin J. Sanders** | Chwistek, M. Dr. Justin Sanders: From The World of Art to Palliative Medicine. McGill Department of Family Medicine, 15 juin 2023. <https://www.mcgill.ca/familymed/article/dr-justin-sanders-world-art-palliative-medicine>

**Josée Savard** | Perron, A. Un guide pour traiter la peur de la récurrence de cancer. Le Soleil, 13 janvier 2023. <https://www.le-soleil.com/2023/01/13/un-guide-pour-traiter-la-peur-de-la-recidive-de-cancer-f94628ff5876f268c41bb4ddd73e9b28/>

**Josée Savard** | Chavet, D. Plus fréquente chez les malades du cancer, l'insomnie n'est pas une fatalité. Le figaro, 3 avril 2023. <https://www.lefigaro.fr/sciences/plus-frequence-chez-les-malades-du-cancer-l-insomnie-n-est-pas-une-fatalite-20230402#:~:text=Fr%C3%A9quents%20dans%20la%20population%2C%20les,leur%20traitement%2C%20mais%20aussi%20apr%C3%A8s>

**Caroline Sirois** | Bouchard, M-C. Les Québécois n'ont jamais pris autant de médicaments. Le Soleil, 5 octobre 2023. <https://www.lesoleil.com/enquete/2023/10/05/les-quebecois-nont-jamais-pris-autant-de-medicaments-O63CI6O4W5HONCP45YG4LWD34M/>

**Caroline Sirois** | Perron, A. Polypharmacie: quand les médicaments ont plus d'inconvénients que de bénéfices. Uaval nouvelles, 11 novembre 2023. <https://nouvelles.ulaval.ca/2023/11/11/polypharmacie-quand-les-medicaments-ont-plus-dinconvenients-que-de-benefices-a:7cc9c45a-bd2f-4f2b-9b68-a53075407b79>

**Diane Tapp** | Plaisance, A, Morin, C, Tapp, D, Bernier, L. & Lalonde, S-A. Demandes anticipées d'aide médicale à mourir : voici comment d'autres pays l'encadrent. The Conversation, 13 juin 2023. <https://theconversation.com/demandes-anticipees-daide-medicale-a-mourir-voici-comment-dautres-pays-lencadrent-206241>

**Argerie Tsimicalis** | Spector, D. Montreal's Shriners Hospital fights pain, anxiety using virtual reality. Global News, 22 mars 2023. <https://globalnews.ca/news/9571086/montreals-shriners-hospital-pain-anxiety-virtual-reality/>

**Argerie Tsimicalis** | Girard-Bossé, A. La réalité virtuelle au service des enfants malades. La Presse, 22 mars 2023. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-22/la-realite-virtuelle-au-service-des-enfants-malades.php>

**Argerie Tsimicalis** | Sargeant, T. New book launched for children with chronic illnesses. Global News, 27 septembre 2023. <https://globalnews.ca/news/9990039/new-book-launched-children-chronic-illnesses/>

**Deborah Ummel** | Faut-il parler de la tragédie de Laval aux enfants? Si oui, comment? ICI Radio Canada, 8 février 2023. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1954782/tragedie-drame-laval-garderie-enfants-psychologue>

**Deborah Ummel** | Tragédie à Laval : le conducteur accusé des meurtres prémédités de deux enfants. ICI Radio-Canada, 10 février 2023. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1954477/autobus-accident-garderie-stl-laval-enfants-blessures>

**Deborah Ummel** | Blais-Poulin, C-É. De précieux souvenirs de leur défunt père évaporés. La Presse, 6 décembre 2023. <https://www.lapresse.ca/actualites/2023-12-06/facebook/de-precieux-souvenirs-de-leur-defunt-pere-evapores.php>

**Mélanie Vachon** | D'où vient le besoin de laisser une trace de notre passage sur terre? Émission radio Pénélope Radio-Canada, 8 mai 2023. <https://ici.radio-canada.ca/ohdio/premiere/emissions/penelope/segments/panel/442676/heritage-famille-creation-philosophie-sante>

**Chantal Verdon** | Faire le deuil d'un enfant mort dans des circonstances tragiques. Émission radio Tout un matin Radio Canada, 14 février 2023. <https://ici.radio-canada.ca/ohdio/premiere/emissions/tout-un-matin/segments/entrevue/432490/faire-deuil-enfant-decede-circonstances-tragiques>

**Chantal Verdon** | Verdon, C. et deMontigny, F. Deuil parental : nous devons apprendre à accompagner collectivement la souffrance des parents. The conversation, 6 mars 2023. <https://theconversation.com/deuil-parental-nous-devons-apprendre-a-accompagner-collectivement-la-souffrance-des-parents-200874>

**Nicolas Vonarx** | Vonarx, N. Les décès aux urgences ouvrent à une souffrance des soignants qu'il ne faudrait pas oublier. Le Devoir, 8 décembre 2023. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/803456/idees-deces-urgences-ouvrent-souffrance-soignante-il-ne-faudrait-pas-oublier>

**Matthew Weiss** | Pilon, F. La petite Charlie attend toujours un cœur depuis cinq ans. Le Journal de Montréal, 14 février 2023. <https://www.journaldemontreal.com/2023/02/14/la-petite-charlie-attend-toujours-un-cur-depuis-5-ans>

**Matthew Weiss** | Hamann, J. Dons d'organes: comment tirer parti d'une controverse sur Internet. ULaval nouvelles, 24 avril 2023. <https://nouvelles.ulaval.ca/2023/04/24/dons-dorganes-comment-tirer-parti-dune-controverse-sur-internet-a:062f2a26-9a5e-4ecf-a6d0-eb0a1e72b527?fbclid=IwAR0XcyxynXO9MzmQ6KbHdl2uS-igYaGlzHcfFhxK84NHOW-5dlwHuhlZaJ7Q>

**David Kenneth Wright** | Vellucci, J. Medical Assistance in Dying offers relief for some, worries for others. Humber News, 17 novembre 2023. <https://humbernews.ca/2023/11/medical-assistance-in-dying-offers-relief-for-some-worries-for-others/>

## 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

**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 en sciences de la compassion pour humaniser les soins de santé

**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

Valérie Bourgeois-Guérin, membre régulière, a été nommée co-directrice du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement.

## PUBLICATIONS DE NOS MEMBRES

Vous trouverez une liste des publications récentes révisées par des pairs de nos membres régulières, classées par année, ici au <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/publications-recentes/>.

## LIVRE

**Daneault, S. & Grondin, J. (2023).** Entre Hippocrate et Socrate : La médecine et la philosophie en dialogue. Les Presses de l'Université de Montréal : Montréal, 230 p.

# 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 67438

[inforqspal@crchudequebec.ulaval.ca](mailto:inforqspal@crchudequebec.ulaval.ca)  
<https://www.recherchesoinspalliatifs.ca>



# RQSPAL

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