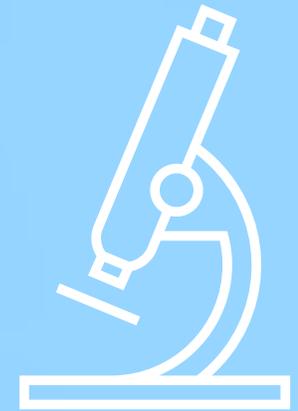


Perspectives pour la recherche en soins palliatifs au Québec : Projection 2024-2032



Animatrice: Diana Vincze, Pallium Canada

Conférenciers :

Diane Tapp, Co-directrice RQSPAL

François Tardif, MSc, MAP, Directeur exécutif RQSPAL

Date: 06 novembre 2023

Reconnaissance du territoire



Le projet ECHO en soins palliatifs

Le projet ECHO en soins palliatifs est une initiative nationale de cinq ans visant à cultiver des communautés de pratique et à établir un développement professionnel continu parmi les fournisseurs de soins de santé du Canada qui s'occupent de patients atteints d'une maladie limitant leur espérance de vie.

Restez connecté: www.echopalliatif.com



Remerciement

Le projet ECHO en soins palliatifs est soutenu par une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada.



Les webinaires francophones sont soutenus par une contribution financière de La Caisse de dépôt et placement du Québec (CDPQ). Les opinions exprimées aux présentes ne représentent pas nécessaires celles de CDPQ.



Les fondements du LEAP

- Cours interprofessionnel qui porte sur les compétences essentielles pour offrir une approche de soins palliatifs.
- Enseigné par des experts locaux qui sont des cliniciens et éducateurs expérimentés en soins palliatifs.
- Offert en ligne ou en personne
- Idéal pour tout professionnel de la santé (p. ex. médecin, infirmière, pharmacien, travailleur social, etc.) dont le travail n'est pas principalement axé sur les soins palliatifs, mais qui prend en charge des patients atteints de maladies potentiellement mortelles et de maladies évolutives limitant l'espérance de vie.
- Accrédité par le CMFC et le Collège Royal.



Pour en savoir plus sur le cours et les sujets abordés, visitez:

<https://www.pallium.ca/fr/course/fondements-du-leap/>

Présentations

Animatrice :

Diana Vincze

Gestionnaire du projet ECHO en soins palliatifs

Soutien ECHO :

Aliya Mamdeen

Agente d'exécution du programme

Conférencier.ères :

Diane Tapp, inf, PhD

Professeure titulaire Faculté des sciences infirmières Université Laval.

Co-directrice - Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

Directrice - Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin - Université Laval

Chercheuse - Centre de recherche du CHU de Québec-Université Laval, Axe oncologie.

François Tardif, MSc, MAP

Directeur exécutif du Réseau Québécois de recherche en Soins Palliatifs et de Fin de Vie – RQSPAL

Déclaration de conflits

Pallium Canada

- Organisme à but non-lucratif
- Génère des fonds pour soutenir les opérations et la R&D à partir des frais d'inscription au cours et des ventes du livre de poche palliatif.
- Partiellement financé par une contribution de Santé Canada.

Animatrice et Conférenciers:

- Diana Vincze: rien à divulguer.
- François Tardif: rien à divulguer.
- Diane Tapp: rien à divulguer.

Bienvenue et rappels

- Vos micros sont en sourdine. Il y aura une période de questions et de discussion à la fin de la session.
- Utilisez la fonction de clavardage pour vous présenter ou si vous éprouvez des difficultés techniques.
- Vous pouvez utiliser la fonction Q et R pour poser des questions.
- Cette session est enregistrée et sera envoyée par courriel aux personnes inscrites.
- Rappel: ne divulguez pas d'informations personnelles sur la santé pendant la session.

Plan de la présentation

- Objectifs de la présentation
- Portrait & Constitution du RQSPAL
- Mission & Mandat du RQSPAL
- Gouvernance
- Perspective de la recherche en SPFV 2024-2032
- Conclusion/discussion

Objectifs d'apprentissage

À la fin de cette session, les participants seront capables de:

- Décrire le panorama actuel de la recherche en SPFV au Québec
- Décrire les perspectives de recherche en SPFV au Québec pour la période 2024-2032
- Obtenir des pistes de collaborations éventuelles

Portrait et constitution du RQSPAL

Création en 2017

Actuellement:

75 Membres régulier·ères

81 Membres partenaires

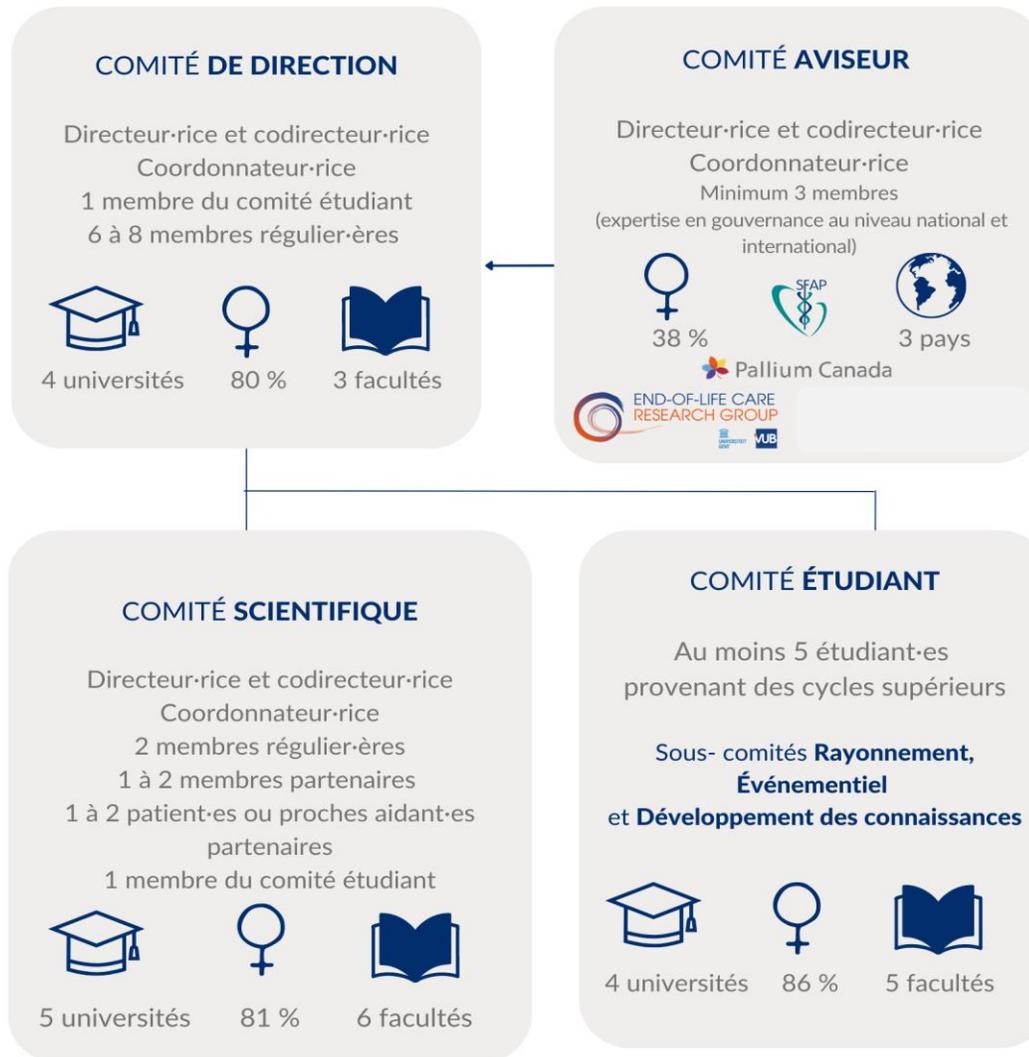
179 Membres étudiant·es

Mission & Mandat du RQSPAL

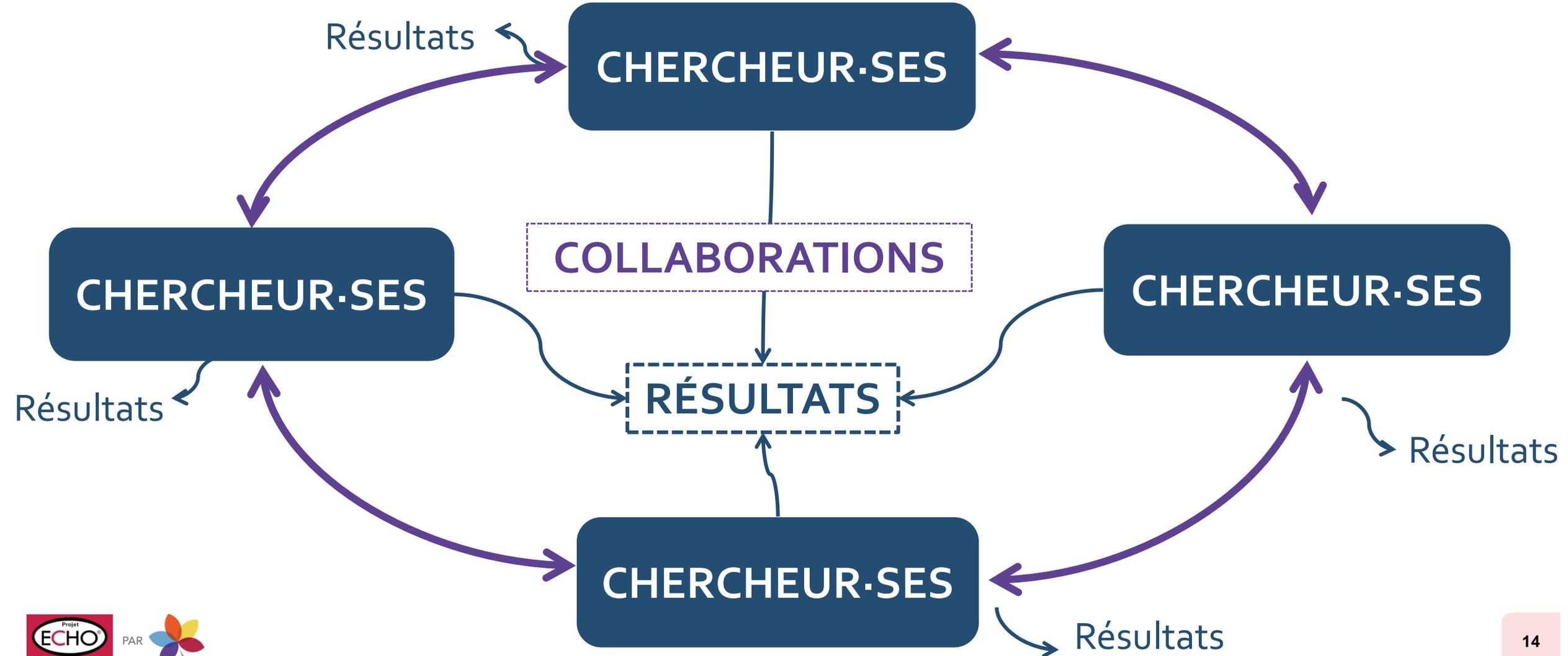
MANDAT | Développer la recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) par l'avancement des savoirs et de pratiques, ainsi que par le transfert des connaissances.

MISSION | Contribuer de manière significative, par ses activités de recherche et de transfert 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.

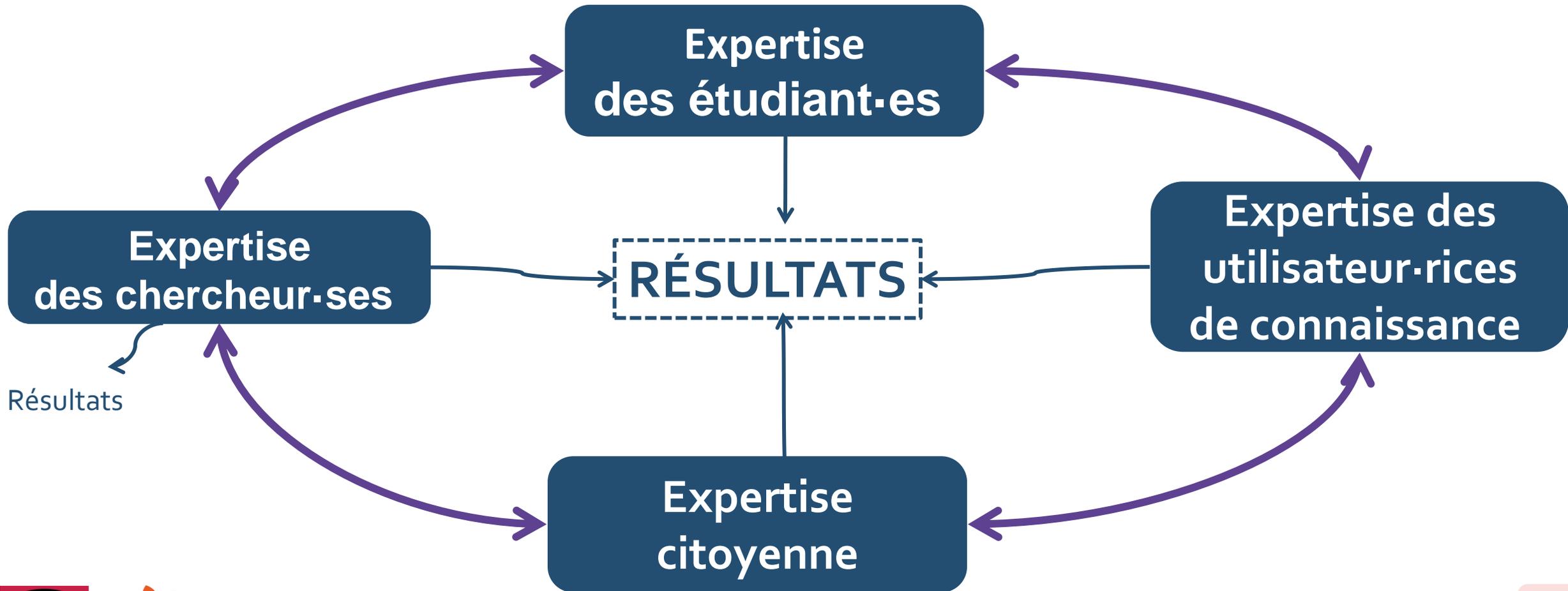
Gouvernance



Optimisation de la recherche réseau

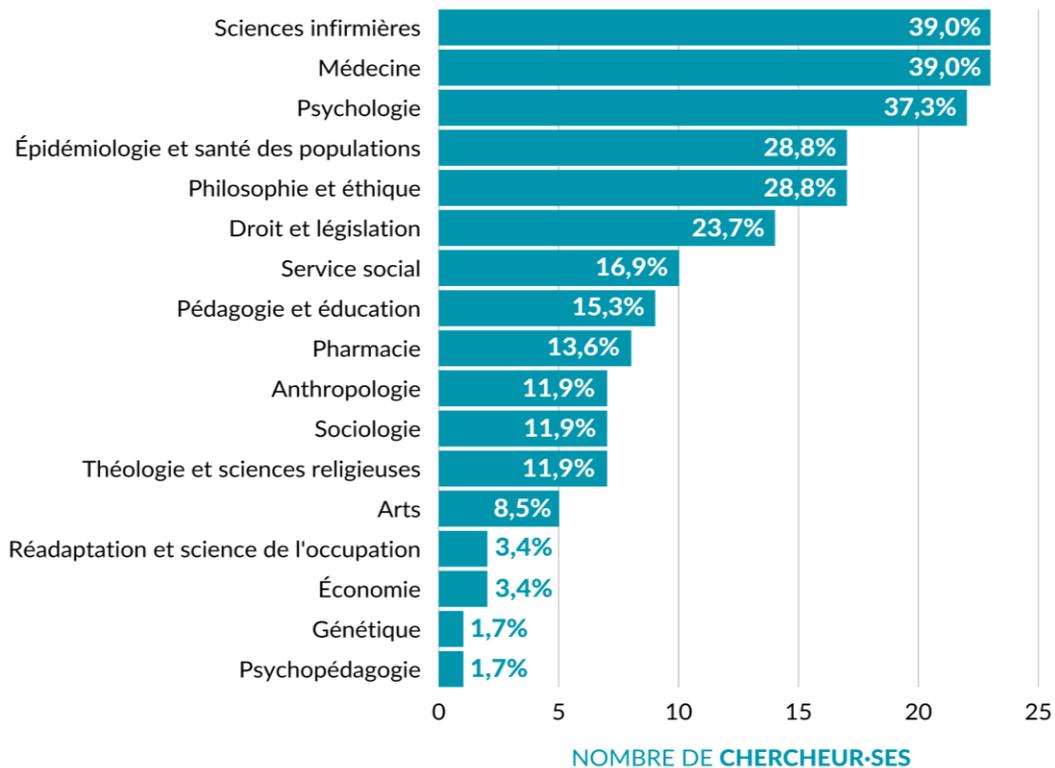


Optimisation de la recherche réseau (suite)

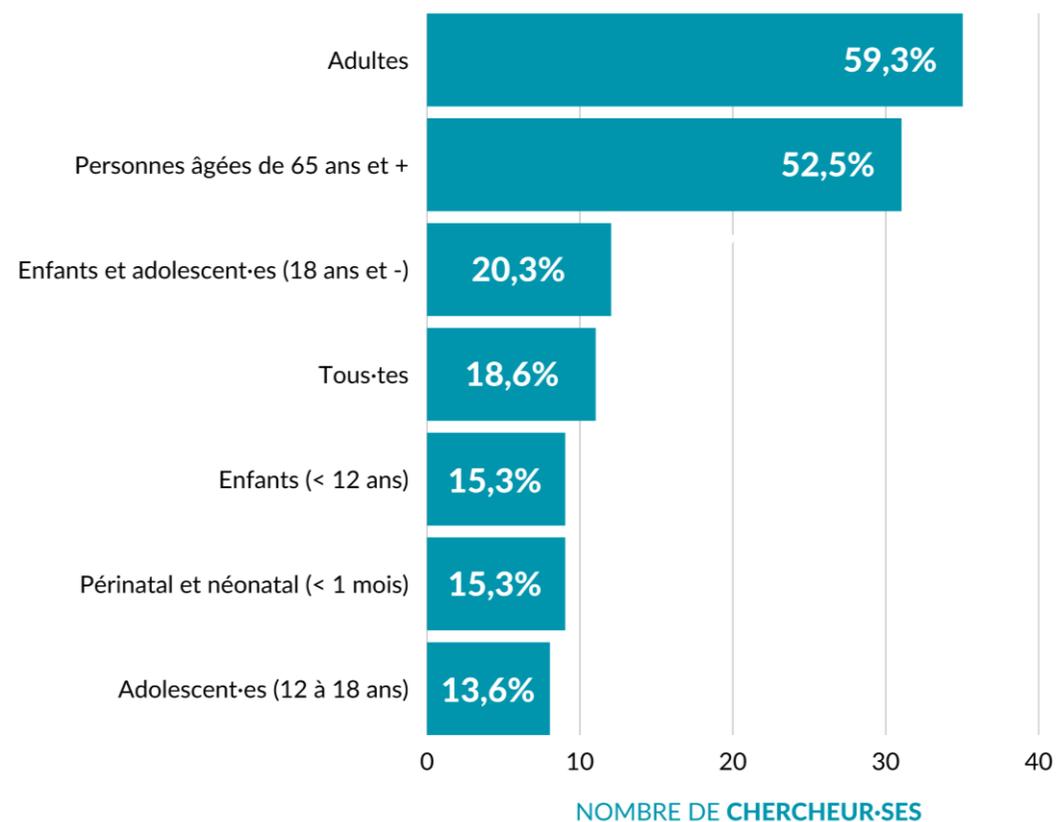


Réseau multidisciplinaire et études sur le continuum de vie

DISCIPLINES DE RECHERCHE ÉTUDIÉES (% des membres)



STADES DE VIE ÉTUDIÉS (% des membres)



Réseau multi-universitaire et inter-facultaire



Information disponible à tous·tes

L'infolettre

- Contient les bons coups des membres, des faits d'actualité, l'annonce de conférences ou congrès, etc.
- 127 envoyées depuis 2017
- 26 envoyées bimensuellement en 2023
- 1,550 abonné·es

Nous vous invitons à partager autour de vous
et à vous abonner !

recherchesoinspalliatifs.ca/infolettre/



RQSPAL
Réseau québécois
de recherche en soins palliatifs
et de fin de vie

CONFÉRENCES
MENSUELLES

MAI



DIFFÉRÉ | Conférence scientifique du mois de mai

Le 19 mai dernier, Catherine Perron, membre du Comité étudiant du RQSPAL, dressait un portrait des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) dans le cadre de notre conférence scientifique mensuelle!

Si vous n'avez pas pu y assister, vous pouvez maintenant revoir et partager la présentation en différé. [Accédez-y ici.](#)



Nouvel épisode du balado du RQSPAL

Vous pouvez maintenant écouter un nouvel épisode de notre balado, présenté par le Comité étudiant du RQSPAL!

Nos animatrices accueillent pour la première fois une invitée provenant de l'international! **Constance Garrousteigt**, psychologue en oncologie et doctorante à l'Université de Bordeaux, retrace son parcours ainsi que les leçons qui ont tapissé son travail auprès de personnes en fin de vie.

Écoutez cet épisode sur [Spotify](#), [Apple Podcasts](#), [Google Podcasts](#) ou [Youtube](#).

22-23
CONGRÈS

COLLOQUE 8
Équipe scientifique et spécialistes de la culture des soins palliatifs en contexte pédiatrique

DIFFÉRÉ | Colloque sur les soins palliatifs pédiatriques à l'ACFAS

Conjointement avec l'Équipe clinique et de recherche en soins palliatifs du CHU Sainte-Justine, le RQSPAL a organisé un colloque sur les soins palliatifs pédiatriques au Congrès de l'ACFAS!

Nous avons rendus accessibles la majorité des présentations effectuées dans le cadre de ce colloque. Plusieurs membres réguliers et membres étudiants du RQSPAL

Médias & Réseaux sociaux



facebook

1,380 abonné·es, 209 publications en 2023



LinkedIn

327 abonné·es, 13 136 impressions en 2023



twitter

458 abonné·es, 30 047 impressions en 2023



YouTube

988 abonné·es, 84 300 vues dont 20 639 en 2023

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

Site Web du RQSPAL

En 2023

- 8,911 visites
- 17,704 pages visionnées
- 6,495 utilisateur·rices



Perspectives Recherche en SPFV (2024-2032)

1. Objectifs stratégiques
2. Priorités pour les prochaines années
3. Programmation de recherche proposée (axes)
4. Programme de soutien et activités scientifiques proposées
5. Plateformes de recherche communes (actuelles et futures)
6. Partenariat et développement de projets structurants

Planification stratégique 2024-2032

Objectif 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.

- Assurer une gestion transparente de la structure de gouvernance.
- Identifier les besoins & enjeux prioritaires en recherche en SPFV & arrimage avec les différent-es acteur·rices.
- Favoriser le réseautage, la cohésion & les collaborations entre nos membres.
- Assurer la pérennisation financière & administrative du RQSPAL en développant des partenariats financiers solides.
- Propulser la recherche en SPFV vers de nouveaux sommets grâce à la production de savoirs.

Planification stratégique 2024-2032

Objectif 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.

- Rassembler les outils, développer des formations & optimiser les expertises et compétences de nos membres pour maximiser la capacité de recherche.
- Inscrire le Québec dans une perspective de santé numérique en disposant de données probantes accessibles et valorisées.

Planification stratégique 2024-2032

Objectif 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.

- Accroître les collaborations dans une approche de cocréation avec les différent·es acteur·rices en SPFV & autres réseaux.
- Instaurer des projets fédérateurs s'inscrivant dans un système de santé apprenant et une approche de cocréation avec nos partenaires.
- Favoriser la recherche en partenariat avec les personnes avec un vécu expérientiel et celles issues de la communauté.

Planification stratégique 2024-2032

Objectif 4 | Soutenir le déploiement des stratégies de sensibilisation et de transfert de connaissances efficaces et adaptées aux différents auditoires en engageant un dialogue multidirectionnel.

- Mobiliser les connaissances auprès des communautés scientifiques, académiques & du RSSS.
- Accroître l'empreinte et le rayonnement des membres et de la recherche en SPFV.
- Rejoindre la communauté et aller à sa rencontre.

Planification stratégique 2024-2032

Objectif 5 | Recruter, soutenir et mettre en valeur la richesse de la relève et favoriser la formation à des approches de recherche rigoureuses et innovantes.

- Accroître les compétences et assurer une relève de haute qualité en recherche en SPFV.
- Attirer, impliquer & intéresser les étudiant·es à la thématique des SPFV.
- Participer au rayonnement de la relève en l'appuyant dans ses initiatives.

Priorités des prochaines années

Horizon 2026

- Identifier les besoins et enjeux prioritaires actuels en recherche en SPFV et arrimer avec les différents acteur·rices.
- Promouvoir la recherche partenariale et le transfert intégré des connaissances.

Horizon 2028

- Maximiser la capacité de recherche et la diffusion des connaissances en science ouverte.
- Valoriser et optimiser les pratiques de recherche.
- Instaurer des projets fédérateurs s'inscrivant dans un système de santé apprenant.

Priorités des prochaines années

Horizon 2030

- Inscrire le Québec dans une perspective de santé numérique en disposant de données probantes accessibles.

Horizon 2032

- Poursuivre le soutien offert aux membres du RQSPAL et l'augmentation de la capacité de recherche en SPFV grâce à la pérennisation financière du RQSPAL.
- Assurer le rayonnement et le leadership internationaux du RQSPAL.

Programmation de recherche proposée | Axes

Axe 1 Accompagnement interdisciplinaire des personnes vulnérables, de leur qualité de vie, de leurs souffrances, de leurs proches et des intervenant·es impliqué·es.

Responsables Jean-Marc Barreau & Chantal Verdon

Objectif Promouvoir des initiatives innovantes centrées sur la QoL des personnes nécessitant des SPFV, leurs proches aidant·es, leurs familles et les intervenant·es

- Processus d'humanisation du mourir et du deuil
- Innover dans l'implantation et l'évaluation de l'approche palliative dans les organisations
- Aborder les aspects pandimensionnels de l'AMM

Programmation de recherche proposée | Axes

Axe 2 Développer l'approche palliative pour l'enfant de la période prénatale vers l'âge adulte et son réseau.

Responsables Josée Chénard & Marianne O-D'Avignon

Objectif Promouvoir le développement, l'accès et la qualité des SPFV adaptés à la clientèle en périnatalité et en pédiatrie

- Rassembler les acteur·rices autour des SPP
- Documenter les besoins spécifiques de la clientèle pédiatrique
- Mettre à jour les normes de prise en charge des SPP

Programmation de recherche proposée | Axes

Axe 3 Vers une approche palliative inclusive et culturellement sensible: Accès universel et équité dans les soins

Responsable Melissa Henry

Objectif Promouvoir l'accès universel au SPFV tout en visant l'équité dans ces services afin de prévenir les injustices dans le système de soins en adaptant le modèle traditionnel des SPFV aux différents contextes et populations.

- Documenter les barrières à l'accès et les inégalités
- Développer un modèle de transfert des connaissances inclusive et culturellement sensible.

Programmation de recherche proposée | Axes

Axe 4 Place à la communauté et à l'innovation sociale dans l'approche palliative intégrée

Responsables Emilie Allard & Gabrielle Fortin

Objectif Mettre de l'avant l'important de la communauté dans les phénomènes associés à la mort et au deuil tout en sensibilisant le public, et à garantir la continuité des soins entre les institutions et la communauté.

- Développement d'outils communs et d'indicateurs d'accès en SPFV à domicile et communautaire
- Améliorer la **collaboration intersectorielle** entre les acteur·rices du milieu institutionnel et communautaire.
- Soutenir l'**innovation** dans la compréhension et la réponse aux enjeux liés à l'approche palliative dans la communauté.

Programmation de soutien & activités proposées

- Conférences mensuelles
- Journée scientifique annuelle (JSA) du RQSPAL
 - Inclut aux 2 ans comme le volet francophone du Congrès international sur les soins palliatifs McGill
- Journée scientifique francophone internationale en collaboration avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie (France)
- Colloque récurrent à l'ACFAS
- Programme de soutien financier pour publication en libre accès
- Évènement Demeurer l'Artiste de sa propre vie
- Groupes de formation inter-réseaux et avec les partenaires gouvernementaux publiques et d'organisation nationales et internationales
- Laboratoire vivant
- Divers programmes d'appels à projets / initiatives structurantes
- Forum citoyens de discussions, etc.

Programmation de soutien & activités proposées (pour la relève)

- Journées scientifiques étudiantes
- Semaine étudiante
- Programmes de soutien financier : acquisition de compétences lors de stage (+ échange France), favoriser le réseautage et la collaboration.
- Groupe d'études virtuels
- Retraite d'écriture « Théssez-vous ».
- Balado « Les humains derrière la recherche en soins palliatifs »
- Les midi-causeries
- Concours de vulgarisation scientifique

Plateformes de recherches communes actuelles & futures

Banque de données en SPFV

Banque de données québécoise sur les SPFV

- En collaboration avec le Réseau Santé Numérique et d'autres partenaires (Calcul Québec)
- Entrepôt riche de données quantitatives et qualitatives
- Destiné à effectuer des recherches approfondies, générer de nouvelles connaissances, évaluer les pratiques cliniques actuelles pour faciliter le développement des SPFV holistiques et interdisciplinaires

Plateformes de recherches communes actuelles & futures

MCDS

Ensemble minimal de données cliniques standardisées (EMDCS) en SPFV (*Minimal Clinical Data Set (MCDS)*)

- Identification des données cliniques qui devraient minimalement être collectées de façon systématique et standardisée en SPFV
- Amélioration des pratiques cliniques, de la capacité de recherche & rigueur scientifiques

Plateformes de recherches communes actuelles & futures



Observatoire national sur les soins palliatifs et de fin de vie (OFV)

- En collaboration avec le MSSS (*Priorité 9 du Plan d'action 2020-2025 du MSSS & recommandation de la CSFV*)
- Améliorer l'accès aux données existantes en SPFV pour éclairer la prise de décisions pour améliorer les pratiques cliniques et organisationnelles en SPFV au Québec
- Permettra de faciliter l'accès aux données probantes en SPFV au Québec
- Facilitera la réalisation d'études et la production de nouveaux savoirs
- Contribuera à établir de nouveaux standards de qualité des soins

Plateformes de recherches communes actuelles & futures

Plateforme en recherche partenariale

Développer en collaboration avec l'Unité de Soutien Système de Santé Apprenant (SSA)

- Répertoriera les personnes ayant une expérience personnes en SPFV désireuses de participer à la recherche en tant que partenaire
- Offrira un service d'accompagnement auprès des membres pour développer la recherche partenariale

Plateformes de recherches communes actuelles & futures

Plateforme FORCE

Favoriser, Optimiser la Recherche en Colligeant les Expertises

- Via REDCAP recense les activités et les domaines de recherche des membres régulier·ères pour faciliter la mise en contact avec d'autres acteur·rices en SPFV
- Donne une vision globale des activités, disciplines et domaines/thématiques de recherche de nos membres
- Permet d'avoir un portrait global de la recherche en SPFV

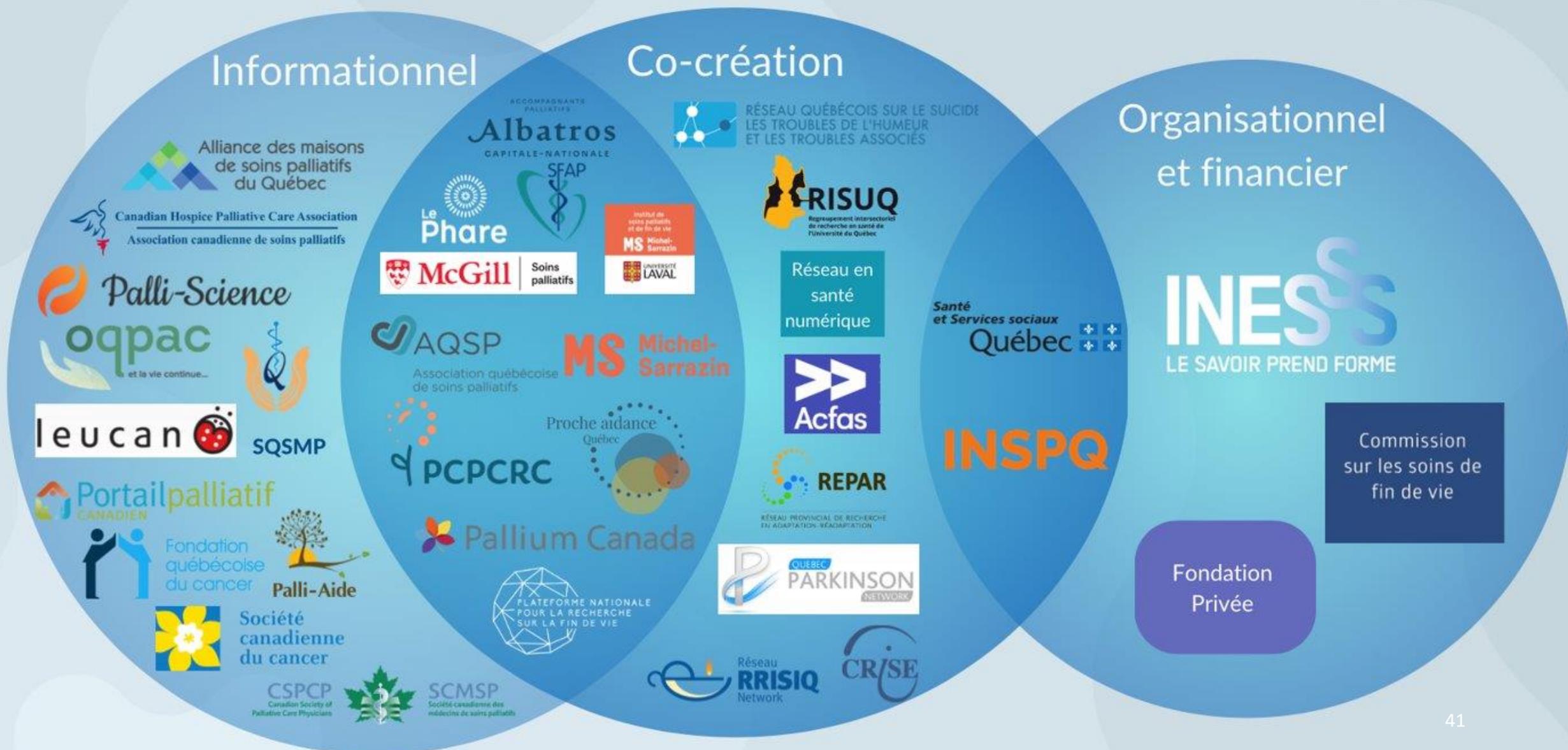
Plateformes de recherches communes actuelles & futures

Plateforme TaMÉTHO

Talents, compétences transversales et optimisation méthodologique en recherche

- Inclura un répertoire de talents (membres étudiant-es) recensant leurs disponibilités, expertises et intérêts à participer et travailler dans les projets de recherche.
- Développement d'une série de formations adaptées aux membres et un Outilthèque en recherche
- Rendre accessibles diverses formations et ateliers développés par les membres du RQSPAL

Partenariats



Conclusion

- Importance de fédérer les forces vives des SPFV notamment dans un contexte en perpétuelle changement
- Rôle du RQSPAL permettre un accroissement de la capacité de recherche en SPFV
- Les soins offerts à la clientèle en soins palliatifs pourront donc être bonifiés par le transfert des connaissances et les retombées vers les milieux cliniques

Conclusion

Le RQSPAL veut jouer un rôle central dans l'amélioration des SPFV au Québec. En particulier grâce à:

- Activités de transfert et de partage des connaissances
- Fédération des chercheur·ses, financement et accompagnements des initiatives structurantes en SPFV
- Appui de la relève étudiante
- Soutien de la publication en libre accès
- Soutien et accompagnement des projets porteurs des axes
- Mise en place de différentes plateformes
- L'augmentation des collaborations nationales et internationales

Q et R



*Si vous avez des questions, ou pour toute autre demande
d'information, contactez-nous !*

Diane Tapp & François Tardif

inforqspal@crchudequebec.ulaval.ca

www.recherchesoinspalliatifs.ca

Pour conclure

- Veuillez remplir notre sondage de rétroaction, un lien a été ajouté dans le clavardage.
- Un enregistrement de cette session sera envoyé par courriel aux personnes inscrites dans la semaine qui suit.
- Merci pour votre participation!

Merci



Stay Connected
www.echopalliative.com