

# CRÉATION D'UNE FORCE MAJEURE DE RECHERCHE

## en soins palliatifs au Québec: le RQSPAL

### FRANÇOIS TARDIF, M.Sc., MAP

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs - ERMOS  
Maison Michel-Sarrazin  
Francois.Tardif@crchudequebec.ulaval.ca

### ROBIN COHEN, Ph.D.

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL  
Institut de recherches Lady Davis, Hôpital Général Juif  
Départements d'oncologie et de médecine, Faculté de Médecine, Université McGill

### SERGE DUMONT, Ph.D.

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs – ERMOS  
Axe oncologie du Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval  
Centre de Recherche sur le Cancer de l'Université Laval  
Faculté des sciences sociales – Université Laval  
Maison Michel-Sarrazin  
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale  
Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

### PIERRE GAGNON, M.D., FRCPC

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs – ERMOS  
Axe oncologie du Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval  
Centre de Recherche sur le Cancer de l'Université Laval  
Département de Psychiatrie, Service de Médecine psychosomatique et de consultation-liaison, CHU de Québec – Université Laval et CIUSSS-CN  
Faculté de Médecine – Université Laval  
Maison Michel-Sarrazin  
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale  
Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

### LYNN R. GAUTHIER, Ph.D.

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs – ERMOS  
Faculté de Médecine – Université Laval  
Axe oncologie du Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval  
Centre de Recherche sur le Cancer de l'Université Laval  
Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval

### SARAH MARANDA-PELLETIER

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs - ERMOS

### JOSÉE SAVARD, Ph.D.

Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie – RQSPAL;  
Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs – ERMOS  
Axe oncologie du Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval  
Centre de Recherche sur le Cancer de l'Université Laval  
Faculté des sciences sociales – Université Laval

---

## LES DÉBUTS DU RQSPAL

La recherche en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec, bien que très récente, connaît un grand essor depuis les dernières années. Ce domaine de recherche a connu ses débuts en 1975, grâce à des études qui furent effectuées à l'Université McGill et à l'hôpital Royal Victoria. Dans les années 1980, la Maison Michel-Sarrazin (MMS) a également entamé quelques projets de recherche. Au fil des années, bien que certains regroupements de chercheurs existaient déjà et qu'ils étaient performants, les chercheurs œuvrant en SPFV au niveau provincial étaient relativement isolés les uns des autres, travaillant peu en synergie, partageant peu leur expertise et ne possédant pas de canaux efficaces de transfert des connaissances. C'est ainsi que l'idée est venue de fédérer les forces vives à la grandeur du Québec. Grâce à leur leadership, les membres fondateurs du Réseau ont réussi à regrouper les chercheurs de toute la province pour créer le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), afin d'accroître la capacité de recherche et le transfert des connaissances dans les milieux cliniques dans tout le Québec.

La demande de financement pour le projet a dû se faire rapidement, car les délais étaient très courts. La coordination de la rédaction de la demande, et l'amarrage avec les autres chercheurs et parties prenantes, se sont échelonnés au cours de l'automne 2016 pour en arriver à une demande officiellement financée le 12 mai 2017. C'est grâce à l'obtention de ce financement que le Réseau thématique RQSPAL a vu le jour.

Les nombreux enjeux concernant la qualité et l'accès aux soins, ainsi que les enjeux éthiques et cliniques découlant des nouvelles législations entourant les soins de fin de vie, posent avec davantage d'acuité l'exigence du développement de données probantes pour bien orienter le développement des soins et des politiques.

Ainsi, le RQSPAL s'est joint aux 20 réseaux thématiques de recherche en santé du Québec,

soutenu par le Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS). Le Réseau regroupe la majorité des chercheurs, des administrateurs, du personnel de recherche, des étudiants et quelques cliniciens œuvrant en SPFV et provenant de 11 universités québécoises. En plus de remplir des fonctions de diffusion et de transfert de connaissances, il permet de soutenir le volet *recherche* de la mise en œuvre du Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie (2015-2020) du ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). Ultimement, il permet de contribuer à un accès équitable à des SPFV de qualité dans le milieu de vie choisi par le patient et ses proches.

---

## LA MISSION, LES VALEURS ET LE MANDAT

La mission du RQSPAL est de contribuer de manière significative, par des activités de recherche et de transfert des connaissances, à l'amélioration de la qualité, à l'accessibilité et à l'équité des soins et du support prodigués aux personnes souffrant de toute maladie incurable potentiellement fatale, ainsi qu'à leurs proches. Priorisant d'abord la qualité de vie du malade et de ses proches, la mission du RQSPAL prend en compte l'ensemble de la trajectoire de soins du malade, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie, et le deuil vécu par les proches. Le projet scientifique du Réseau vise à soutenir la mobilisation des communautés et l'engagement des patients dans le processus de recherche, ainsi qu'à favoriser l'émergence d'organisations et d'environnements cohérents avec la philosophie des soins palliatifs. De ce fait, le mandat du Réseau est de développer la recherche en SPFV par l'avancement des savoirs et des pratiques, et d'assurer un transfert des connaissances. 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 MEMBRES ET LA STRUCTURE DE GOUVERNANCE

Les membres actuels se déclinent en trois catégories :

	Membres réguliers	Membres associés	Membres étudiants
Nombre à ce jour	48	51	105
Description et rôles	Droit de vote, statut de chercheur selon les critères du FRQS.	Chercheurs collaborant aux activités du Réseau, dirigeants des organisations partenaires, cliniciens et professionnels de recherche.	Tous les étudiants et stagiaires (maîtrise, doctorat, postdoctorat) inscrits à temps partiel ou complet, et qui sont supervisés par les membres réguliers.

Ils sont appuyés par trois comités :

	Comité de direction	Comité scientifique	Comité étudiant
Nombre de membres à ce jour	9	10	7
Description et rôles	Assurer l'atteinte des livrables du Réseau grâce au suivi des indicateurs du plan d'action stratégique.	Déterminer les priorités de recherche du RQSPAL.	Assurer un milieu de vie et d'apprentissage stimulant et encadrant à l'ensemble des étudiants du Réseau.

Nous sommes en voie de joindre à notre comité scientifique un ou deux patients-partenaires ou proches-aidants partenaires. Nous considérons qu'il s'agit là d'un apport très important afin de créer une adéquation optimale entre les besoins des patients et des proches, et les thématiques de recherche. Il s'agit également d'une voix crédible donnée aux patients et à leurs proches. Par contre, le recrutement de patients, bien que leur expérience soit assurément des plus enrichissantes, présente certaines limites évidentes. Puisque le thème traité concerne la fin de vie, le patient fera face tôt ou tard à sa propre finalité, dans la plupart des cas, ou à la dégradation de son état plus ou moins prévisible. Il faut également anticiper la fatigue et les douleurs qui peuvent affliger les patients, et qui pourraient les contraindre à ne pas pouvoir donner de leur temps et de leur énergie dans la participation à un tel comité. Compte tenu

du fardeau symptomatique, et avec une sensibilité particulière à tout fardeau supplémentaire, que la participation au comité scientifique pourrait engendrer, nous tenterons d'inclure des patients qui se trouvent à un stade plus précoce de la trajectoire de la maladie. Néanmoins, il est possible qu'il soit plus réaliste de recruter des proches-aidants pour faire partie du comité scientifique. Riches de leur expérience auprès d'une personne ayant bénéficié de soins palliatifs et de fin de vie, ces gens ont certainement une opinion pertinente quant aux priorités de recherche que devrait établir le RQSPAL.

Par ailleurs, nous sommes soucieux de contribuer à former une relève de qualité par la formation de chercheurs et chercheuses hautement qualifiés en soins palliatifs. Afin de nous assurer d'un environnement de recherche attractif répondant aux besoins des étudiants, un comité étudiant a été

constitué. Celui-ci a pour mandat de représenter l'ensemble des étudiants inscrits aux cycles supérieurs dans le but de soutenir la direction du Réseau dans le développement d'un milieu d'apprentissage créatif et stimulant, où la qualité de l'encadrement sera optimale. Nous avons le privilège de diriger des étudiants créatifs, imaginatifs, qui représentent l'avenir de la recherche en soins palliatifs au Québec.

---

## LES QUATRE ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

Afin d'atteindre ses objectifs et de remplir sa mission, le RQSPAL s'est doté de quatre principales orientations.

Premièrement, le Réseau veut doter le Québec d'une communauté scientifique qui regroupe les forces vives de la recherche autour d'un projet fédérateur et qui optimise la synergie entre les différents acteurs (activité de concertation). Les objectifs principaux sont d'accroître les collaborations entre les chercheurs de notre Réseau et ceux faisant partie d'autres réseaux thématiques provinciaux. Un autre objectif est d'identifier les besoins prioritaires et les domaines de recherche primordiaux, et de devenir un pôle d'expertise reconnu.

Deuxièmement, le RQSPAL veut créer des initiatives structurantes permettant d'accroître la capacité de recherche, incluant une relève hautement qualifiée, autour de priorités ciblées (initiatives structurantes). Ainsi, les objectifs spécifiques sont de propulser la recherche en SPFV au niveau national et international, et de faire du Québec un leader en la matière. De plus, il est essentiel d'assurer une relève de haute qualité pour la recherche en SPFV. Pour ce faire, il s'agit de recruter des étudiants intéressés par la thématique des SPFV, et d'en assurer la rétention, de même que de préparer les futurs chercheurs (étudiants au doctorat et au postdoctorat) à la réalité de la recherche sur cette thématique, conjointement avec les autres réseaux.

Troisièmement, le Réseau vise à optimiser les échanges et les liens au sein de la communauté de recherche en SPFV et du grand public grâce au déploiement de stratégies de transfert de connaissances efficaces (activités de diffusion et d'échanges de connaissances). Ainsi, les objectifs sont d'accroître la diffusion des connaissances auprès de la communauté scientifique et clinique, de même que de rehausser l'engagement, la collaboration et le rayonnement du Réseau. Un rôle de vigie scientifique pour les décideurs et le public, éventuellement avec le développement d'un observatoire de fin de vie, est également prévu.

Finalement, la dernière orientation du RQSPAL est d'optimiser et de développer le partage de ressources de recherche communes. Pour ce faire, le Réseau doit développer un site web informatif et convivial, optimiser les pratiques cliniques et de recherche grâce à une plateforme technologique permettant l'accès à des outils validés et standardisés, et améliorer le recrutement des participants aux études tout en favorisant les projets d'études multicentriques. Le RQSPAL désire également optimiser l'accès à des données probantes, et offrir aux chercheurs les ressources, ainsi que la capacité de recherche, grâce à une plateforme méthodologique vivante et dynamique incluant des banques de données provinciales. Finalement, l'une des préoccupations du Réseau consiste à mettre en place une plateforme de diffusion d'articles scientifiques pour la francophonie.

La mise en place de l'ensemble de ces stratégies permettra de changer le visage des soins palliatifs au Québec.

---

## LES TROIS GRANDS AXES

La programmation de recherche du RQSPAL se décline en trois axes.

	<b>Axe 1</b>	<b>Axe 2</b>	<b>Axe 3</b>
Objectifs principaux	Optimiser la qualité de vie de la personne en SPFV.	Intégrer et soutenir le Réseau rapproché de la personne en SPFV.	Améliorer l'accessibilité et l'équité dans la prestation des soins et des services.
Objectifs secondaires	1) Mieux identifier et évaluer les besoins psychosociaux et les symptômes; 2) Intervenir de manière plus efficace et efficiente; 3) Améliorer la prise de décision.	Effectuer des recherches novatrices avec les familles et leurs communautés, et avec les professionnels de la santé, qui 1) optimiseront la qualité de vie des membres de famille, incluant le patient et 2) les habiliteront et les outilleront pour prodiguer les soins qu'ils jugent acceptables.	1) Développer des stratégies de formation susceptibles de réduire le fossé entre les connaissances; 2) Mettre en place un observatoire provincial de fin de vie; 3) Évaluer le déploiement d'un hôpital à domicile.

## RETOMBÉES ATTENDUES ET RAYONNEMENT

Dans les prochaines années, plusieurs retombées à court, moyen et long terme sont anticipées. D'abord, une augmentation de la collaboration par des échanges structurés et fréquents, de même qu'une cofertilisation des projets et une amélioration de la qualité de la recherche sont attendues. Ensuite, un accroissement des projets interfacultaires, intersectoriels, interréseaux et interétablissements, ainsi qu'une amélioration des connaissances entourant les problématiques éthiques en lien avec cette population, sont espérées. Des efforts seront également investis pour augmenter la qualité, et la diffusion provinciale, des instruments cliniques de suivi et d'évaluation pouvant être intégrés aux soins et servir de base de données pour la recherche.

Le Réseau possède plusieurs plateformes sociales, telles qu'un compte Twitter, une page Facebook, une chaîne YouTube, un compte LinkedIn ainsi qu'un site internet ([www.recherchesoinspalliatifs.ca](http://www.recherchesoinspalliatifs.ca)). De plus, le RQSPAL publie une infolettre deux fois par

mois, à laquelle tous peuvent s'abonner afin de ne rien manquer. Le site internet devrait être consulté pour toute information additionnelle concernant l'adhésion au RQSPAL, nos médias sociaux et tout autre renseignement.

## COMMENT VOUS IMPLIQUER?

En terminant, le Réseau est toujours à la recherche de cliniciens, de chercheurs, d'administrateurs et d'étudiants pour joindre ses rangs. Les demandes d'adhésion peuvent se faire à tout moment et doivent être acheminées au coordonnateur à l'adresse courriel suivante: [francois.tardif@crchu-dequebec.ulaval.ca](mailto:francois.tardif@crchu-dequebec.ulaval.ca). Si vous êtes un clinicien ou un professionnel de la santé, vous pouvez vous impliquer en participant à nos activités de transfert de connaissances, en utilisant les meilleures pratiques et outils que nous développons, en recrutant des participants et, potentiellement, en étant l'un des centres participants dans nos études. Si vous êtes étudiant ou chercheur, vous pouvez également vous impliquer en faisant des soins palliatifs votre champ d'intérêt

et d'études, en partageant votre expertise avec nous et en joignant le RQSPAL. Finalement, si vous êtes administrateur, vous pouvez favoriser l'intégration de la recherche au sein de votre établissement. Vous pouvez aussi joindre le RQSPAL et demander aux diverses parties prenantes de participer à son expansion. Vous trouverez plus de détails sur notre site web dans la section membre au [www.recherchesoinspalliatifs.ca](http://www.recherchesoinspalliatifs.ca).

---

## CONCLUSION

Les soins palliatifs représentent un domaine en émergence comportant une grande pertinence sanitaire et sociale. La création du RQSPAL permettra de structurer et d'accroître la capacité de recherche en SPFV, d'atteindre les objectifs de diffusion et de transfert de connaissances, et de jouer un rôle de vigie scientifique en SPFV utile pour les décideurs. Le RQSPAL aura des retombées sociétales importantes, notamment grâce à l'augmentation de la cohésion et de la complémentarité des actions, en renforçant la capacité de recherche et en améliorant l'intégration des connaissances dans les pratiques et les politiques.