



soins palliatifs :

repères dans une société en changement



AQSP

Association québécoise
de soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Mutations des soins palliatifs et de fin de vie au Québec (2000-2025) : un regard interdisciplinaire, intersectoriel et citoyen



RQSPAL

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

© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



soins palliatifs :
repères
dans une **société**
en **changement**

 **AQSP**
Association québécoise
de soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

Mutations des soins palliatifs
et de fin de vie au Québec (2000-
2025) : un regard interdisciplinaire,
intersectoriel et citoyen



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

Billy Vinette

Infirmier, chercheur
postdoctoral, IESS, U. McGill

Alain Legault

Infirmier, professeur associé,
UQÀM

Anne-Marie Savard

Professeure titulaire, Université
Laval

Aline Hajj

Professeure agrégée de
pharmacie clinique, Université
Laval

© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Divulgence de conflits d'intérêts potentiels

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, les quatre coprésentateurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation.



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

© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Utilisation de l'intelligence artificielle

L'intelligence artificielle a été utilisée dans l'analyse bibliométrique pour la gestion préliminaire des données du premier tri: elle a été employée comme outil d'appui afin de faciliter la classification initiale des résumés selon les domaines et les types d'études identifiés. Toutes les catégorisations, interprétations et synthèses ont été vérifiées manuellement par l'équipe de recherche afin d'assurer leur exactitude et de minimiser tout biais potentiel lié à l'automatisation.



Objectifs

À la fin de cette présentation, la personne participante sera en mesure de mieux :

- A. Décrire les principales transformations juridiques, cliniques, sociales et éducatives ayant marqué les soins palliatifs et de fin de vie au Québec au cours des 25 dernières années (2000-2025);
- B. Interpréter l'influence des changements législatifs, des valeurs sociétales et des pratiques cliniques sur l'évolution des soins de fin de vie;
- C. Identifier les tendances émergentes et les priorités de recherche actuelles en matière de soins palliatifs et de fin de vie.



Introduction



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

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

À la recherche d'un projet fédérateur afin de réunir nos membres chercheurs au-delà de leur domaine de spécialisation...

Au cours d'une violente « tempête de cerveau » quelqu'un a fait remarquer que nous étions en 2025 et, donc, que le premier quart du 21^e siècle était derrière nous...

De là, à peu à peu émerger l'idée de faire un bilan des 25 dernières années en ce qui concerne les soins palliatifs et de fin de vie au Québec.



Les membres de l'équipe du projet

Par ordre alphabétique



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

Christian Abi Nakhoul, étudiant, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke

Malek Amiri, Doctorant, Sciences infirmières, Université Laval

Frédéric Bergeron, bibliothécaire, Université Laval

Delphine Bosson-Rieutort, professeure, École de santé publique, UdeM

Alysse Gaudreault-Beaulieu, professionnelle de recherche, Faculté de droit, Université Laval

Aline Hajj, professeure, Faculté de pharmacie, Université Laval

Estelle Houguet, Professionnelle de recherche et coordonnatrice des axes de recherche au RQSPAL

Alain Legault, professeur associé, Département de psychologie, UQÀM

Thomas Pichette, étudiant, Faculté de pharmacie, Université Laval

Pascale Salameh, Professeure, INSPECT-LB

Anne-Marie Savard, professeure, Faculté de droit, Université Laval

Chantale Simard, professeure, Département des sciences de la santé, UQAC

Chantal Verdon, professeure, Département des sciences infirmières, UQO

Billy Vinette, chercheur postdoctoral, Institute of Health Sciences Education, McGill University



Introduction



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

Entre 2000 et 2025, les soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec ont connu d'importantes mutations, liées à l'évolution du cadre législatif, à l'intégration progressive de l'approche palliative dans divers milieux de soins et à l'affirmation de valeurs sociales telles que l'autonomie et la dignité.

Cette communication décrira et analysera ces transformations à partir de deux angles complémentaires : une rétrospective des principaux changements législatifs et de politiques publiques au Québec et une analyse bibliométrique des publications scientifiques sur les SPFV.



Introduction



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

Cette synthèse mettra en lumière les avancées, les angles morts et les perspectives émergentes pour orienter les priorités scientifiques et cliniques.

La séance privilégiera les échanges avec les participants afin d'identifier et discuter les priorités futures en SPFV et de nourrir les travaux à venir du RQSPAL.

En effet, notre présentation d'aujourd'hui est une étape car le projet continuera pour une 2^e année en 2026-2027 afin de déboucher sur une publication finale, sous une forme qui reste à préciser, mais qui pourrait avoir l'allure des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche...

À suivre !



25 ans de politiques publiques en soins palliatifs au Québec :

Une présentation chronologique de 2000 à 2025

Anne-Marie Savard, professeure titulaire, Faculté de droit, Université Laval

Groupe de travail: Anne-Marie Savard et Alysse Gaudreault-Beaulieu (professionnelle de recherche)

© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Lois et politiques publiques caractéristiques distinctives

© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026

Dimensions	Lois	Politiques publiques
Nature	Norme juridique formelle et écrite	Orientation d'action décisionnelle (non normative)
Auteur/source	Législateur (Assemblée nationale)	Exécutif, Conseil des ministres, MSSS, organismes publics
Processus d'adoption	Projet de loi : 3 lectures, commissions, sanction	Décision administrative ou gouvernementale, sans vote parlementaire
Portée normative	Droits, obligations, interdictions, sanctions, habilitations	Orientations, cibles, plans d'action, engagements budgétaires
Force contraignante	Obligatoire — opposable — sanctions pénales/civiles	Non obligatoire en principe — pas de sanction directe
Instrument de mise en œuvre	Règlements, décrets, directives réglementaires	Plans d'action, cadres de référence, ententes, financement ciblé
Révision/abrogation	Nouvelle loi ou loi modificatrice adoptée au Parlement	Décision exécutive ou gouvernementale — souplesse accru



Introduction: les 5 grandes phases chronologiques



Phase 1: Nommer et reconnaître (2000-2004)

Phase 2: Professionnaliser et normer (2005-2011)

Phase 3: Délibérer et choisir (2009-2015)

Phase 4: Déployer et évaluer l'accès (2015-2021)

Phase 5: Approfondir et rééquilibrer (2021-2025)



Phase 1 - Nommer et reconnaître (2000–2004)

- **Mars 2000** : **Rapport *Lambert-Lecomte* (MSSS)**
 - Contexte : Une société en état d'impréparation collective
 - Constat : Un premier portrait d'ensemble qualifié d'accablant : on meurt souvent mal et dans la solitude
 - Trois inquiétudes majeures exprimées par la population :
 - La rigidité : peur d'être enfermé dans un « système de gestion de la mort »
 - Le choix : crainte de perdre le contrôle sur le lieu de fin de vie
 - L'isolement : hantise d'une fin de vie déshumanisée
- **Mars 2001** : **Les *Orientations ministérielles 2001 sur les personnes âgées* (MSSS)**
 - Confirment le diagnostic du Rapport *Lambert-Lecomte*



Phase 1 - Nommer et reconnaître (2000–2004)

- **Juin 2004** : *Politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS)*
 - Passage d'une approche informelle à un engagement étatique clair
 - La politique pose trois principes directeurs :
 - **Besoins et choix de l'usager** : le patient doit être au cœur de la planification et ses décisions doivent être respectées
 - **Maintien dans le milieu naturel** : le domicile est le lieu à privilégier pour ceux qui le souhaitent
 - **Soutien aux proches** : les proches sont considérés à la fois comme des clients ayant besoin d'aide et comme des partenaires de soins volontaires
 - La politique émet 4 grands objectifs :
 - Équité d'accès
 - Continuité de prestation
 - Qualité des services
 - Sensibilisation à la mort



Phase 2 - Professionnaliser et normer (2005–2011)

- Mise en œuvre de certaines mesures proposées par le Rapport *Lambert-Lecompte* de 2001 et la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* de 2004
- L'**interdisciplinarité** devient le cœur du modèle québécois (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, bénévoles)
- Les soins palliatifs sont élargis pour inclure des clientèles spécifiques :
 - **Novembre 2006** : normes en matière de soins palliatifs pédiatriques : les soins palliatifs ne sont pas que pour les aînés
 - **Juin 2008** : Politique de périnatalité 2008-2018 – Un projet porteur de vie : section entière réservée aux SP — signal fort



Phase 2 - Professionnaliser et normer (2005–2011)

- **2006** : L'INSPQ mesure pour la première fois des indicateurs de soins palliatifs
- **2007** : *Orientations prioritaires 2007-2012* du Programme québécois de lutte contre le cancer
 - Établit des objectifs clairs concernant notamment l'accès aux soins palliatifs ainsi que la continuité et la qualité des soins
- **Avril 2008** : *Plan directeur de développement des compétences (MSSS)*
 - Premier cadre de formation systématique
- **Octobre 2008** : Rapport « *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie* » du Collège des médecins du Québec
 - Amorce une réflexion éthique concernant les soins palliatifs et l'AMM
 - Introduit la notion de soins appropriés



Phase 3 - Délibérer et choisir (2009–2015)

- **Décembre 2009** : Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
 - Ce que les consultations révèlent :
 - les citoyens demandent SURTOUT des soins palliatifs accessibles;
 - l'AMM arrive comme option ultime, dans un contexte où les soins de confort auraient été offerts.
- **Mars 2012** : Rapport « Mourir dans la dignité »
 - Sert de base à la *Loi concernant les soins de fin de vie* de 2014
- **Janvier 2013** : Rapport du Comité de juristes experts
 - Compétence provinciale, équilibre entre autonomie et protection ainsi que gestion décentralisée des soins de fin de vie



Phase 3 - Délibérer et choisir (2009–2015)

- **Décembre 2013** : *Rapports Soins palliatifs et de fin de vie* (CISSS de la Montérégie)
 - Dresse un portrait global de la situation des soins palliatifs et de fin de vie au Québec
- **Juin 2014** : *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV)
 - Intégration de l'AMM comme un soin au sein d'un continuum de soins palliatifs
 - Pour la première fois, la loi garantit le droit à toute personne qui le requiert des soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs et l'AMM
- **Octobre 2014** : *Rapport Soins palliatifs et de fin de vie en centres hospitaliers, Recension de pratiques* (CISSS de la Montérégie)



Phase 4 - Déployer et évaluer l'accès (2015–2021)

- **Mars 2015** : *Avis sur les centres de jour en soins palliatifs (INESSS)*
 - L'INESSS conclut que le déploiement national des CJSP n'est pas indiqué actuellement dans le réseau public, faute de preuves sur leur contribution réelle à la qualité de vie ou à l'efficacité.
- **Novembre 2015** : *Plan de développement 2015-2020 en SPFV* par le MSSS
 - Première planification territoriale systématique
 - 7 priorités :
 - Application rigoureuse de la LCSFV;
 - Équité d'accès sur le territoire;
 - Continuité et fluidité des services;
 - Soutien au maintien à domicile;
 - Services adaptés aux enfants et adolescents;
 - Reconnaissance et soutien des proches aidants;
 - Formation, recherche et information du public.



Phase 4 - Déployer et évaluer l'accès (2015–2021)

- **Janvier 2016** : *Les niveaux de soins : normes et standards de qualité (INESSS)*
 - Vient baliser les décisions en fin de vie à travers les niveaux de soins afin de faciliter la communication entre les soignants, les patients et leurs proches.
- **Février 2016** : *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie (MSSS)*
- **Août 2016** : *Guide Modalités d'encadrement des maisons de soins palliatifs*
 - Le manque de régulation était déjà décrit dans le Rapport Lambert-Lecomte, puis la Politique de 2004 et le Rapport du Comité des juristes experts



Phase 4 - Déployer et évaluer l'accès (2015–2021)

- **Mai 2017** : Création du RQSPAL — la recherche s'organise
- **Avril 2019** : premier *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec de la CSFV*
 - Dresse un portrait global des soins de fin de vie au Québec et recommande d'améliorer l'offre globale de soins palliatifs
- **Juin 2019** : *Guide sur l'Approche Palliative Intégrée : Quand et Comment* (RQSPAL)
- **11 septembre 2019** : *Truchon c. Canada* — la Cour supérieure invalide la condition de « fin de vie » pour l'AMM — les critères s'élargissent
- **Novembre 2019** : Rapport *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence* (MSSS)



Phase 4 - Déployer et évaluer l'accès (2015–2021)

- **Février 2020** : Rapport *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux (Consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants)*
- **Novembre 2020** : Rapport du comité consultatif de l'Association des médecins psychiatres du Québec portant sur l'AMM et les troubles mentaux



Phase 4 - Déployer et évaluer l'accès (2015–2021)

- **11 décembre 2020** : rapport de la *Task Force* (groupe de travail national) — « *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* »
 - Vise à préparer le *Plan d'action 2020-2024*.
 - Propose 9 orientations stratégiques :
 - Gouvernance et coordination clinique;
 - Expertise reconnue et valorisée;
 - Repérage précoce selon les besoins;
 - Accès aux lits réservés;
 - Aide médicale à mourir facilitée;
 - Gouvernance pour la clientèle pédiatrique;
 - Développement des compétences et indicateurs.



Phase 5 - Approfondir et rééquilibrer (2021–2025)

- **Mars 2021** : Création de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie
- **Octobre 2021** : *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 Reconnaître pour mieux soutenir (MSSS)*
 - Vise à reconnaître les proches aidants comme des partenaires essentiels en leur offrant un soutien psychosocial, des services de répit accessibles et un accompagnement durant le deuil.
- **Décembre 2021** : *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*
 - Émet des recommandations sur l'évolution du cadre de l'AMM, notamment en situation d'inaptitude et en contexte de troubles mentaux.
 - Propose que les infirmières praticiennes spécialisées puissent administrer l'AMM et suggère une campagne de sensibilisation en lien avec les directives médicales anticipées.



Phase 5 - Approfondir et rééquilibrer (2021–2025)

- **Juillet 2022** : *Plan d'action 2020-2025 « Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité » (MSSS)*
 - Émet 35 orientations réparties sous 9 priorités :
 - Établir une communication cohérente et outiller les décideurs
 - Créer des postes d'intervenant pivot et développer les services ambulatoires
 - Mettre en place des équipes interdisciplinaires et valoriser les pratiques spécialisées
 - Réviser les critères d'accès selon les besoins et systématiser le repérage
 - Améliorer l'offre de service et le soutien aux milieux
 - Créer un service-conseil national pour le mentorat des intervenants
 - Développer un centre d'expertise et mettre à jour les normes d'encadrement
 - Actualiser les formations et mettre à jour le cadre de référence
 - Définir des indicateurs prioritaires et mettre en place un Observatoire national



Phase 5 - Approfondir et rééquilibrer (2021–2025)

- **Juin 2023** : modifications de la *Loi concernant les soins de fin de vie* — demandes anticipées d'AMM et ouverture aux cas de « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes »
- **Février 2024** : *Évaluation du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*
 - Progrès marqués en soins de fin de vie et formation, mais lacunes persistantes en accès et coordination.
- **Février 2025** : *Rapport sur l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie 2019-2024* — premier bilan complet de 5 ans d'AMM au Québec
 - Le cadre légal s'est élargi avec le retrait du critère de « fin de vie », l'obligation pour les maisons de soins palliatifs d'offrir l'AMM et l'arrivée des demandes anticipées.
 - L'offre de soins progresse dans tous les milieux, mais l'accès reste inégal entre les régions et le soutien à domicile est fragilisé par la pénurie de main-d'œuvre et les enjeux de repérage précoce des patients.



Phase 5 - Approfondir et rééquilibrer (2021–2025)

- **Automne 2025:** Publication du *Rapport annuel 2024-2025* de la CSFV
 - Taux de décès par AMM: 7,9%
 - Les données transmises à la Commission ne permettent pas de dresser un portrait juste de la situation des soins palliatifs et de fin de vie au Québec. La Commission souligne le besoin de préciser et de faciliter la reddition de compte des établissements et d'implanter des indicateurs de suivis fiables en matière de soins palliatifs et de fin de vie à travers le réseau.



Soins palliatifs et de fin de vie au Québec (2000–2025)

Analyse bibliométrique et perspectives historiques

Aline Hajj (PharmD, PhD) Professeure Agrégée, Faculté de Pharmacie, Université Laval

Billy Vinette (inf., PhD) Chercheur postdoctoral, Université McGill

Groupe de travail: Alain Legault; Malek Amiri; Christian Abi Nakhoul; Thomas Pichette; Chantal Verdon; Estelle Houguet; Anne-Marie Savard; Pascale Salameh (Analyses bibliométriques); Frédéric Bergeron (Bibliothécaire Uvalal)



Introduction: Analyses bibliométriques



Définition

Une analyse bibliométrique est une approche quantitative qui examine la production scientifique à partir de bases de données (articles, auteurs, revues, citations).

Objectifs principaux

- Décrire l'évolution des publications dans le temps
- Identifier les thèmes de recherche dominants
- Cartographier les collaborations (auteurs, institutions, pays)
- Évaluer l'impact scientifique (citations, indices)

Approches utilisées

- Analyse descriptive (volume, tendances temporelles)
- Analyse de réseaux (co-auteurs, co-citations, mots-clés)
- Analyse thématique (émergence et évolution des sujets)



Introduction: Analyse bibliométrique au Québec

Objectif général

Analyser l'évolution de la recherche et des pratiques en soins palliatifs et de fin de vie au Québec entre 2000 et 2025, à partir d'une étude bibliométrique structurée, et mettre ces résultats en perspective avec les principales transformations juridiques, cliniques, sociales et éducatives ayant marqué ce domaine au cours des 25 dernières années.

Objectifs spécifiques

1. **Réaliser une analyse bibliométrique détaillée** de la production scientifique en soins palliatifs et de fin de vie au Québec (2000–2025) en examinant :
 - le **volume annuel de publications** et son évolution dans le temps ;
 - les **types d'études** (essais cliniques, études observationnelles, revues, études qualitatives, etc.) ;
 - les **thématiques et sous-thématiques dominantes** ;
 - les **tendances émergentes** au fil des années, pour détecter l'évolution des priorités de recherche.
2. **Décrire les tendances émergentes et les priorités de recherche actuelles**, en mettant en évidence les changements dans les axes thématiques et les questions non explorées.





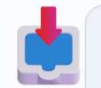
Méthodes: Analyse bibliométrique



1. Définition de la question
Objectifs & thématiques



2. Stratégie de recherche
Mots-clés + Medline (OVID) / WoS



3. Extraction des données
Métadonnées exportées



4. Nettoyage des données
Doublons + harmonisation: 2 évaluateurs indépendants, résolution des conflits par le comité de travail



5. Analyses bibliométriques & Visualisation
Réseaux, co-mots, thèmes: VOSviewer



7. Interprétation
Axes futurs & implications



Soins palliatifs et de fin de vie au Québec (2000–2025) : analyse bibliométrique et perspectives historiques



VOSviewer



Méthodes: Stratégie de recherche & Choix des mots clés





Méthodes: Mots clés

Medline OVID

Palliative Care/
OR Palliative Medicine/
OR Terminal Care/
OR Hospice Care/
OR Advance Care Planning/
OR Terminally Ill/
OR Critical Illness/
OR ((terminal* OR Critical OR "life-threatening" OR "life-limiting")
adj3 ("Ill" OR Illness OR condition? OR disease?)).ti,ab,kf
OR palliat*.ti,ab,kf
OR "end-of-life".ti,ab,kf
OR "advanced care planning".ti,ab,kf
OR ((supportive OR comfort OR hospice OR terminal) adj2
care?).ti,ab,kf
OR (incurable adj2 (disease? OR condition?)).ti,ab,kf

Quebec/
OR Quebec.ti,ab,kf

1 AND 2

limit 3 to yr=2000-2025

Web of science (WoS)

TS=((*terminal* OR Critical OR "life-threatening" OR "life-limiting") NEAR/3 (Ill
OR Illness OR condition\$ OR disease\$))
OR TS=palliat*
OR TS="end-of-life"
OR TS="advanced care planning"
OR TS=((supportive OR comfort OR hospice OR terminal) NEAR/2 care\$)
OR TS=(incurable NEAR/2 (disease\$ OR condition\$))

TS=Quebec

#1 AND #2

#3 AND PY=2000-2025

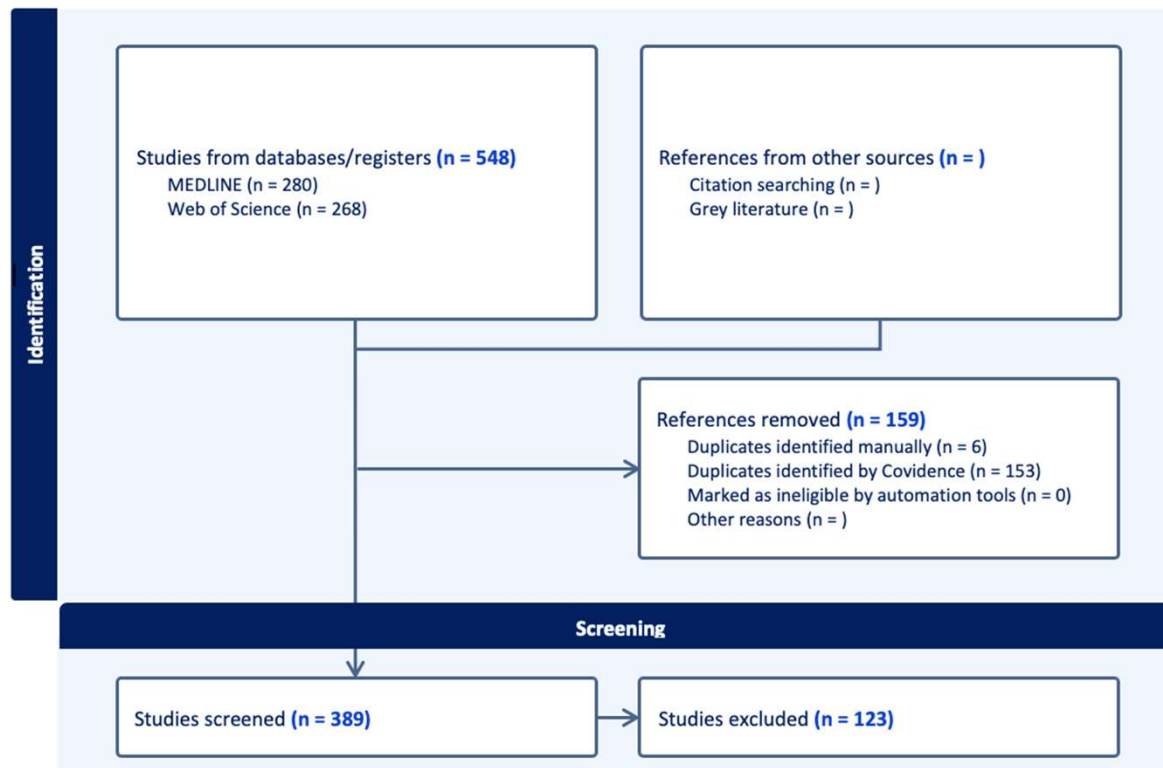


© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Résultats: Diagramme de flux PRISMA

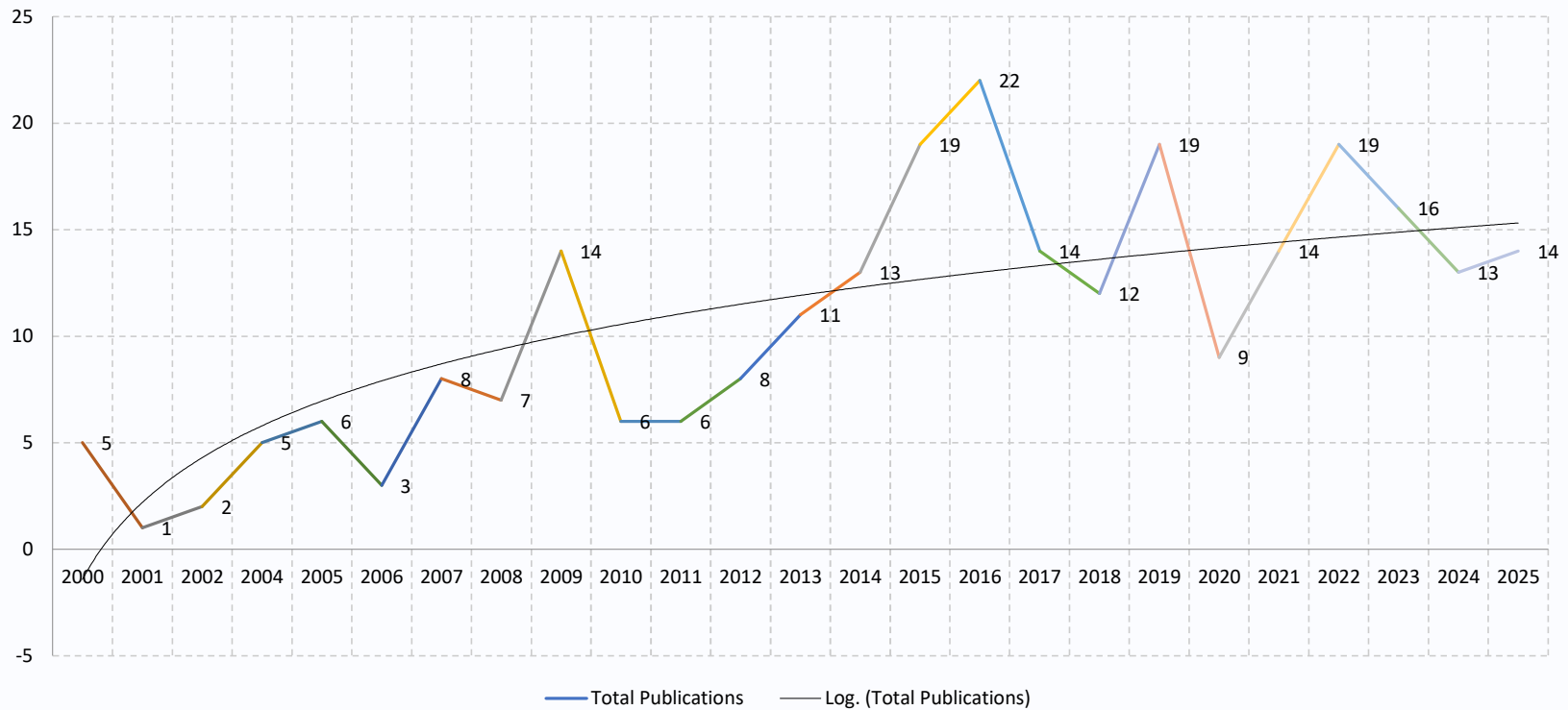
Soins palliatifs et de fin de vie au Québec (2000–2025) : analyse bibliométrique et perspectives historiques



© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Évolution annuelle des publications (2000–2025)





Évolution annuelle des publications (2000–2025)

Évolution annuelle des publications (2000–2025)

Croissance marquée de la production scientifique

- 266 publications au total
- <10 publications/an au début des années 2000
- Accélération nette à partir du milieu des années 2010

Pics de production

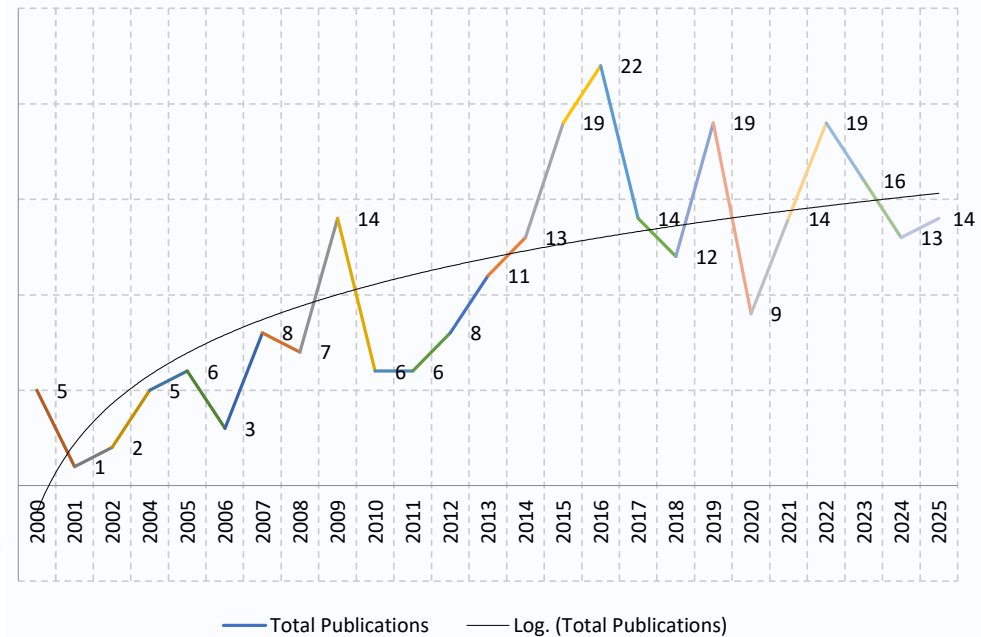
- 2016 : pic maximal (n=22)
- Niveaux élevés maintenus (2015, 2019, 2022 : n=19)

Facteurs explicatifs

- 2014 : Loi québécoise sur les soins de fin de vie → catalyseur majeur
- 2016 : Légalisation fédérale de l'AMM → élargissement des thématiques

Langue de publication

- 90 % en anglais
→ Rayonnement national et international
→ Production francophone minoritaire



© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Types d'études & niveau de preuves (2000–2025)

Période (5 ans)	Cas Cliniques/ séries	Commentaire / éditorial	Descriptive/ Autres empiriques	Interventionnel les	Méthodes mixes	Quantitatives observationnelles	Documents officiels / politiques	Protocoles	Qualitatives	Revue systématiques /de portée
2000-2004	1 (7.7%)	0 (0.0%)	10 (76.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (15.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
2005-2009	1 (2.6%)	2 (5.3%)	28 (73.7%)	3 (7.9%)	0 (0.0%)	2 (5.3%)	1 (2.6%)	0 (0.0%)	1 (2.6%)	0 (0.0%)
2010-2014	1 (2.3%)	3 (6.8%)	33 (75.0%)	2 (4.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	4 (9.1%)	0 (0.0%)	1 (2.3%)	0 (0.0%)
2015-2019	3 (3.5%)	1 (1.2%)	54 (62.8%)	8 (9.3%)	1 (1.2%)	7 (8.1%)	5 (5.8%)	1 (1.2%)	6 (7.0%)	0 (0.0%)
2020-2024	2 (2.8%)	2 (2.8%)	39 (54.9%)	3 (4.2%)	1 (1.4%)	12 (16.9%)	7 (9.9%)	2 (2.8%)	2 (2.8%)	1 (1.4%)
2025-2029	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (21.4%)	3 (21.4%)	1 (7.1%)	3 (21.4%)	2 (14.3%)	0 (0.0%)	2 (14.3%)	0 (0.0%)
TOTAL	8 (3.0%)	8 (3.0%)	167 (62.8%)	19 (7.1%)	3 (1.1%)	26 (9.8%)	19 (7.1%)	3 (1.1%)	12 (4.5%)	1 (0.4%)



Types d'études & niveau de preuves (2000–2025)

Évolution des types d'études et niveaux de preuve (2000–2025)

Phase initiale (2000–2010)

- Dominance : études descriptives, observationnelles, éditoriaux
→ Objectif : **décrire, structurer et conceptualiser** le champ

Phase intermédiaire (2010–2019)

- Augmentation : études qualitatives, quantitatives observationnelles
- Émergence : méthodes mixtes, premières études interventionnelles
→ Accent sur **expérience patients/familles et trajectoires de soins**

Phase récente (2020–2025)

- Diversification méthodologique accrue
- Apparition : revues systématiques/scoping, documents de politique, études interventionnelles
→ Orientation vers **synthèse des connaissances et mise en œuvre**

Évolution des niveaux de preuve

- Début : données surtout descriptives et contextuelles
- Progression vers : **preuves modérées (études observationnelles/qualitatives)**
- Récent : émergence de **preuves plus élevées (revues, interventions)**



Structure thématique de la recherche en soins palliatifs au Québec (2000–2025)

● Rouge — Soins oncologiques et utilisation des services (pôle historique dominant)

- Cancer, trajectoires de fin de vie, intensité des soins
- Communication famille–équipe, soins intensifs
- Données populationnelles, études observationnelles

● Bleu — Aide médicale à mourir (AMM)

- Attitudes et perspectives des médecins
- Enjeux légaux, admissibilité, préparation clinique
- Thématique en forte croissance

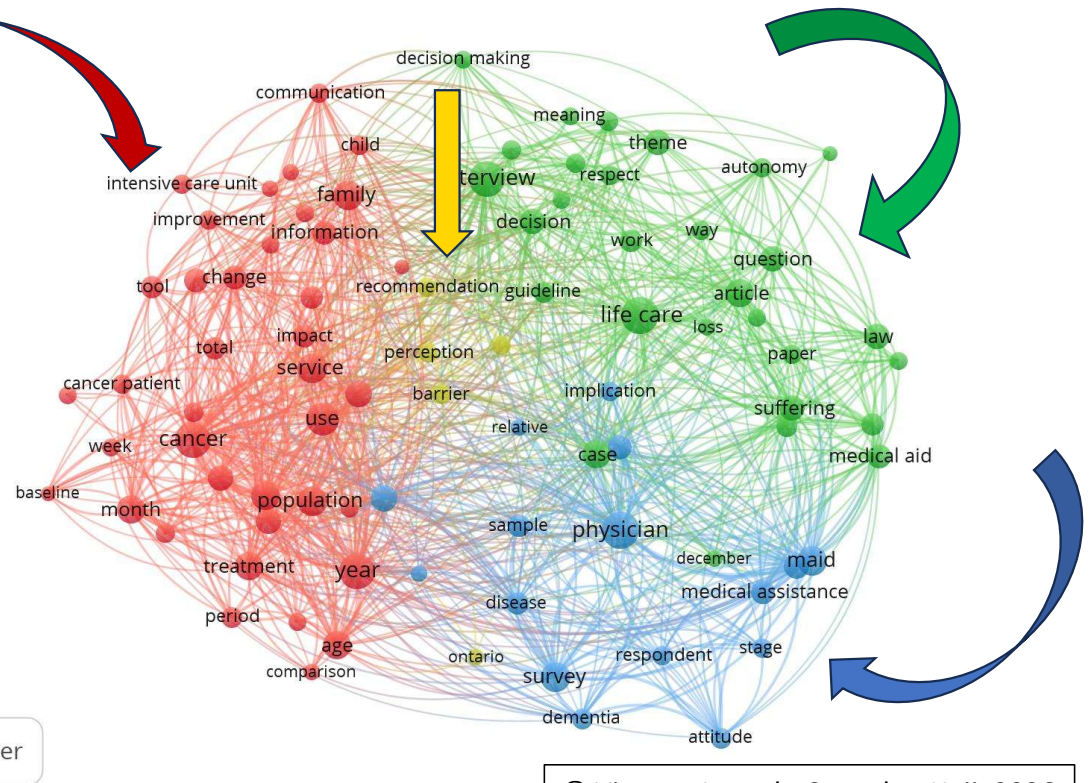
● Vert — Dimensions éthiques et expérientielles

- Autonomie, prise de décision, souffrance
- Approches qualitatives et réflexion éthique
- Expérience vécue en fin de vie

● Jaune — Mise en œuvre et accès aux soins

- Barrières, perceptions, recommandations
- Intégration des soins palliatifs et enjeux d'accès

4 clusters principaux interconnectés



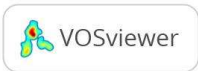
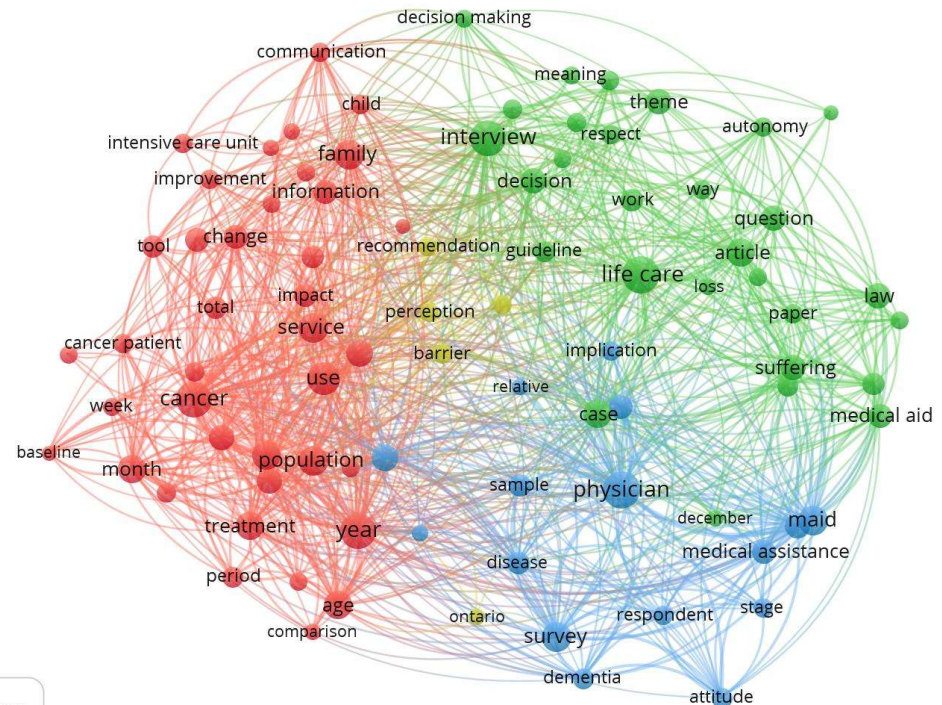
© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Structure thématique de la recherche en soins palliatifs au Québec (2000–2025)

→ Transition progressive d'un modèle centré sur le cancer et les services (●) vers des enjeux **éthiques, décisionnels et légaux** (●●), avec l'AMM (●) comme axe structurant récent, et un intérêt croissant pour l'implémentation (●).

4 clusters principaux interconnectés



© Vinette, Legault, Savard et Hajj, 2026



Perspectives: Agenda de recherche 2025–2035

Soins palliatifs à domicile et en communauté

- Modèles intégrés domicile–hôpital–CHSLD
- Accès en régions rurales/éloignées
- Continuité des soins et évitement des urgences
→ Priorité liée au vieillissement et à la décentralisation

Proches aidants et trajectoires de deuil

- Fardeau, deuil anticipé, suivi du deuil
- Détresse morale (incluant AMM)
- Décision substituée et conflits familiaux
→ Domaine encore sous-développé

Démence et complexité neuroéthique

- Directives anticipées, capacité fluctuante
- Souffrance et autonomie relationnelle
- Enjeux en CHSLD et interprétation des volontés
→ Futur front central légal et éthique

Équité et sécurité culturelle

- Populations autochtones, migrants, minorités linguistiques
- Inégalités territoriales et sociales
→ Angle mort majeur du champ

Formation et transformation des compétences

- Formation (médecine, soins infirmiers, interprofessionnel)
- Communication, évaluation AMM
- Résilience morale des cliniciens
→ Complexité croissante des pratiques

Intégration soins palliatifs – AMM

- Parcours de soins et trajectoires patients
- Modèles organisationnels et gouvernance
- Indicateurs de qualité et coordination
→ Question structurante des systèmes de soins



Messages clés de l'évolution temporelle des priorités thématiques (2000–2025)

2000–2010 Génération 1 Consolidation clinique	2011–2024 Génération 2 Transformation juridique et éthique	2025–2035 Génération 3 Intégration des systèmes et équité
<ul style="list-style-type: none">- Soins palliatifs centrés sur l'oncologie- Transitions hospitalières et soins intensifs- Contrôle des symptômes- Communication avec les familles- Utilisation des services	<ul style="list-style-type: none">- Loi concernant les soins de fin de vie (2014)- Légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM)- Attitudes des médecins- Autonomie et souffrance- Prise de décision qualitative- Débats sur l'éligibilité en cas de démence	<ul style="list-style-type: none">- Soins palliatifs en milieu communautaire et à domicile- Intégration des soins palliatifs et de l'AMM- Demandes anticipées en contexte de démence- Trajectoires des proches aidants- Formation des professionnel·le·s et de toute personne œuvrant en soins palliatifs- Sécurité culturelle et équité d'accès



Limites & Conclusions

Les résultats bibliométriques mettent en évidence des lacunes et des opportunités structurantes, permettant de définir les priorités de recherche en soins palliatifs et de fin de vie au Québec pour la prochaine décennie

Limites de l'étude

- Résultats préliminaires
- Choix de la stratégie de recherche et des choix des mots-clés pourraient être optimisés
- Analyse basée uniquement sur la littérature indexée (exclusion de la littérature grise et rapports institutionnels)
- Biais possibles liés aux mots-clés et aux affiliations (sous-représentation de certains travaux interdisciplinaires)
- Absence d'évaluation de la qualité méthodologique et de l'impact clinique des études

Conclusions

- Évolution nette de la recherche au Québec en soins palliatifs et de fin de vie
- Passage :
 - d'une consolidation clinique et organisationnelle
 - vers des enjeux juridiques et éthiques (notamment AMM)
 - puis vers une intégration systémique axée sur l'équité et la continuité des soins
- Le RQSPAL a structuré et soutenu l'évolution du champ de recherche au Québec
- Besoin futur : renforcer l'équité d'accès, les soins intégrés et les trajectoires des proches aidants