



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

ARGUMENTAIRE

**Pronostic vital
engagé à moyen
terme/phase
avancée**

Validé par le Collège le 30 avril 2025

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site : Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode recommandations pour la pratique clinique.

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont brièvement présentés dans le descriptif de la publication et détaillés dans l'argumentaire scientifique.

Ce dernier ainsi que la synthèse de la recommandation sont téléchargeables sur www.has-sante.fr.

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Descriptif de la publication

Titre	Pronostic vital engagé à moyen terme/phase avancée
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique
Objectif(s)	Élaborer des recommandations pour évaluer le pronostic vital à moyen terme des adultes ayant une maladie grave incurable et présentant une souffrance réfractaire ou insupportable liée à cette affection
Cibles concernées	<ul style="list-style-type: none">- Tous les professionnels pouvant être concernés par le thème, notamment : médecins spécialistes (médecins généralistes, oncologues, neurologues, médecine intensive-réanimation, anesthésistes-réanimateurs, cardiologues, pneumologues, médecins de soins palliatifs, gériatres, médecine interne) ; infirmiers ; équipes de soins- Les usagers adultes du système de santé- Les citoyens
Demandeur	Ministère de la Santé
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Coordination : Dr Marie-Pascale Deblonde, Dr Muriel Dhénain, chefs de projet, service des bonnes pratiques de la HAS (chef de service : Dr Morgane Le Bail) Assistante : Mme Laëtitia Gourbail
Recherche documentaire	Du 01/01/1990 au 02/04/2025 (cf. stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 2 de l'argumentaire scientifique) Réalisée par Mme Marina Rennesson, avec l'aide de Mme Laurence Frigère (cheffe du service documentation – veille : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs	Dr Marie-Pascale Deblonde et Dr Muriel Dhénain
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Pour son analyse, la HAS a également pris en compte la base « Transparence-Santé » qui impose aux industriels du secteur de la santé de rendre publics les conventions, les rémunérations et les avantages les liant aux acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail et les informations figurant dans la base « Transparence-Santé » ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des experts au groupe de travail.
Validation	Version du 30 avril 2025
Actualisation	
Autres formats	Avis du Collège

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – avril 2025 – ISBN : 978-2-11-172736-6

Sommaire

Abréviations et acronymes	5
Introduction	6
1. Contexte	7
1.1. Avis et réglementation en vigueur	7
1.1.1. Avis du Comité consultatif national d'éthique	7
1.1.2. Avis du Conseil d'État sur le projet de loi	7
1.2. Quelques chiffres sur l'aide à mourir	7
2. Comment évaluer le pronostic vital à moyen terme ?	10
2.1. Quelle définition d'un pronostic vital à « moyen terme » ?	10
2.2. Quelle pertinence d'un pronostic vital à moyen terme par pathologie ?	10
2.3. Quelles modalités et quels processus d'évaluation d'un pronostic vital à moyen terme ?	10
2.3.1. Jugement clinique	10
2.3.2. Scores de gravité ou scores pronostiques	15
2.3.3. Scores fonctionnels	17
2.3.4. Qualité de vie	18
2.4. Trajectoires des maladies en fin de vie	18
2.5. Comment prendre en compte l'incertitude attachée au pronostic vital à moyen terme ?	19
2.6. Quels dialogues (avec les autres professionnels et avec le patient) ? Quelles traçabilités ?	19
3. Quelle est la définition d'une phase avancée ?	21
3.1. Loi de Claeys-Leonetti du 2 février 2016	21
3.2. Positions et recommandations nationales et internationales	21
3.2.1. Recommandations de bonne pratique de la HAS	21
3.2.2. Recommandations de l' <i>European Society for Medical Oncology</i>	22
3.2.3. Aux États-Unis	22
3.3. Données cliniques	23
3.4. Conclusion	24
Audition d'experts	25
Table des annexes	49
Références bibliographiques	102
Participants	106

Abréviations et acronymes

BPCO	Bronchopneumopathie chronique obstructive
CCNE	Comité consultatif national d'éthique
HAS	Haute Autorité de santé
ICC	Indice de Comorbidité de Charlson
PPI	<i>Palliative Prognostic Index</i>
PaP	<i>Palliative Prognostic Score</i>
PCS	Prédictions cliniques de survie
PPI	Palliative Prognostic Index
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
QS	Question surprise
QV	Qualité de vie
VPN	Valeur prédictive négative
VPP	Valeur prédictive positive

Introduction

La Haute Autorité de santé a été saisie le 22 avril 2024, par le ministère de la Santé, au sujet de l'évaluation par le médecin du pronostic vital engagé à moyen terme, dans le cadre d'une demande d'accès à l'aide à mourir telle que mentionnée dans le titre II du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie.

Cette saisine a été complétée le 7 novembre 2024, pour élargir les travaux à la définition de la notion de « phase avancée ».

Enjeu et objectif

L'enjeu est d'éclairer les professionnels de santé sur l'évaluation de la notion de pronostic à moyen terme dans le cadre d'une demande d'aide à mourir exprimée par le malade.

L'objectif est d'élaborer des recommandations pour évaluer le pronostic vital à moyen terme des adultes ayant une maladie grave incurable et présentant une souffrance réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

Délimitation du thème

Les questions sont les suivantes :

- ➔ Comment évaluer le pronostic vital à moyen terme ?
- Quelle définition d'un pronostic vital à moyen terme ?
- Comment prendre en compte l'incertitude attachée au pronostic vital à moyen terme ?
- Quelle pertinence d'un pronostic vital à moyen terme par pathologie ?
 - Si oui, sur quels critères ?
- Quelles modalités et quels processus d'évaluation d'un pronostic vital à moyen terme ?
 - Quels dialogues (avec les autres professionnels et avec le patient) ?
 - Quelles traçabilités ?
- ➔ Quelle est la définition d'une phase avancée ?
- Quels sont les critères objectifs pour définir une phase avancée ?

Ce travail n'abordera pas les situations suivantes :

- la fin de vie liée à l'âge ou en dehors d'une maladie grave incurable ;
- les personnes ne pouvant pas formuler une demande libre et éclairée.

Cibles

Ces recommandations sont destinées :

- à tous les professionnels pouvant être concernés par le thème, notamment : médecins spécialistes (médecins généralistes, oncologues, neurologues, médecine intensive-réanimation, anesthésistes-réanimateurs, cardiologues, pneumologues, médecins de soins palliatifs, gériatres, médecine interne) ; infirmiers ; équipes de soins ;
- aux usagers adultes du système de santé ;
- aux citoyens.

1. Contexte

1.1. Avis et réglementation en vigueur

1.1.1. Avis du Comité consultatif national d'éthique

Dans son avis « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » (avis 139, publié en 2022), le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) propose que : « Si le législateur décide de légiférer sur l'aide active à mourir, la possibilité d'un accès légal à une assistance au suicide devrait être ouverte aux personnes majeures atteintes de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances physiques ou psychiques réfractaires, dont le pronostic vital est engagé à moyen terme. »

Dans le texte accompagnant les recommandations, le CCNE rappelle que la loi n° 2016-87 du 02/02/2016, dite loi de Claeys-Leonetti, a offert la possibilité de sédation profonde et continue jusqu'au décès aux personnes souffrant d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et subissant une souffrance réfractaire aux traitements.

Le court terme a été précisé par la suite par l'*European Association of Palliative Care* et la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs comme un délai de quelques heures à quelques jours¹.

Le CCNE donne une indication sur le moyen terme qui correspond à un horizon de quelques semaines ou quelques mois.

1.1.2. Avis du Conseil d'État sur le projet de loi

Dans son avis 408204 du 4 avril 2024, sur un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, le Conseil d'État estime que : « Pour l'appréciation de [...] l'échéance du « moyen terme », [...] cette expression ne peut être entendue que dans le sens employé par la pratique médicale, pour laquelle elle correspond à un horizon temporel qui n'excède pas douze mois. ».

1.2. Quelques chiffres sur l'aide à mourir

Les données sur les différentes formes d'assistance à mourir dans le monde (1) indiquent que l'âge des personnes concernées est pour la plus grande partie > 55 ans (Autriche, 87 % en 2022) à > 70 ans (Pays-Bas 70 % en 2022, Belgique 71 % en 2023).

Des patients résidant en France ont eu une euthanasie en Belgique (n = 101 en 2023) ou en Suisse (n = 184 entre 1985 et 2014).

En ce qui concerne les soins palliatifs, en 2022 aux États-Unis, 95 % des patients décédés étaient pris en charge en service de soins palliatifs ou recevaient des soins palliatifs (Californie) ou 82 % étaient inscrits dans un établissement de soins palliatifs (Washington). De même en Australie, en 2022, 81 % des patients avaient un accès ponctuel ou régulier à des soins palliatifs lors de la demande d'aide à mourir.

Les principales maladies à l'origine de l'euthanasie ou du suicide assisté sont présentées dans le **Tableau 1** (source : *Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2024. FOCUS Euthanasie, suicide assisté... données sur les différentes formes d'assistance à mourir dans le monde (1)*).

¹ Haute Autorité de santé – Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

Tableau 1. Principales maladies à l'origine d'une euthanasie ou du suicide assisté

	Belgique 2023	Espagne 2022	Pays-Bas 2022	Canada 2022	Californie 2022	Washington 2022	Australie 2021/2022	Nouvelle- Zélande 2021/2022
Nombre E/SA	3 424/- FRA 101	260/-	8 534/186	13 241/-	-/853	-/363	87/231	257/-
Cancer %	55,5	28	57,8	63	66	73	81,5	67,9
Polypatho- logie %	23,2	-	16,4	-	-	-	-	-
Maladies système nerveux %	9,6	45 dont SLA 42	7	12,6	8,6	8	9,6	-
Troubles cognitifs %	1,2	-	-	-	-	--	-	-
Affections. psychia- triques %	1,4	-	1,3	-	--	-	-	-
Maladies cardiovas- culaires %	-	-	-	18,8	12	-	--	-
Maladies respira- toires %	-	-	-	13,2	-	-	-	-

E : euthanasie ; SA : suicide assisté

Dans certains pays, la législation précise, parmi les critères d'éligibilité, à quel terme le pronostic vital doit être engagé (*source : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie – Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde – au 31 janvier 2022 (2)*) :

- États-Unis (suicide assisté). Avoir été diagnostiqué par deux médecins différents d'une maladie en phase terminale, c'est-à-dire susceptible d'entraîner la mort dans un délai de 6 mois ;
- Australie (suicide assisté et euthanasie). Être atteint d'une maladie incurable, progressive, qui causera la mort dans un délai maximal de six mois, ou de douze mois s'il s'agit d'une pathologie neurodégénérative (sauf Queensland, douze mois toutes maladies confondues) ;
- Nouvelle-Zélande (euthanasie et suicide assisté). Souffrir d'une maladie en phase terminale pouvant entraîner la mort dans les six mois et être dans une situation de déclin avancé et irréversible de ses capacités physiques ;
- Autriche (suicide assisté). La loi définit la « phase terminale » comme « lorsque la maladie a atteint un stade où, selon l'avis médical, elle devrait entraîner la mort dans les six mois ».

Cependant, il n'est pas précisé de quelle manière le pronostic vital est évalué.

Au Canada, un des critères de la loi de 2016 selon lequel « la mort naturelle de la personne est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de sa situation, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie » a été abrogé en 2021 ayant été jugé inopérant.

En ce qui concerne la phase avancée, le terme est utilisé dans la législation colombienne (euthanasie). Une personne peut faire une demande si elle est « en fin de vie, c'est-à-dire si elle est atteinte d'une maladie incurable² en phase avancée³, d'une maladie en phase terminale ou d'une agonie » (2).

² La maladie incurable est définie comme « une maladie dont l'évolution est progressive et graduelle, avec des degrés d'atteinte variables, qui répond de manière variable à des traitements spécifiques et qui évoluera vers la mort à moyen terme (non défini).

³ La possibilité pour les personnes atteintes d'une maladie en phase avancée de demander l'euthanasie est conditionnée au changement de la jurisprudence, qui ne fait mention que de la maladie en phase terminale depuis 1997. Le 22 juillet 2021, la Cour constitutionnelle justifie notamment sa décision par le fait qu'il va à l'encontre de l'autonomie du patient, qui souhaite l'euthanasie et qui répond à tous les autres critères, de lui infliger des soins ou des conditions de vie qu'il considère insupportables le temps que la maladie incurable progresse suffisamment pour être en phase terminale. Ce temps est par ailleurs bien souvent indéterminé et engendre des souffrances supplémentaires.

2. Comment évaluer le pronostic vital à moyen terme ?

Le pronostic peut être défini comme la probabilité qu'un patient développe un résultat particulier sur une période de temps spécifique (3).

Selon l'Académie de médecine⁴, le pronostic est défini comme l'appréciation de la durée d'évolution de la maladie et son issue favorable ou non.

Pour formuler son pronostic, le médecin dispose de nombreux éléments : l'âge du malade et son état de santé habituel, la nature de la maladie et les possibilités communes de la thérapeutique qui lui est habituellement opposée, l'intensité des symptômes et des signes, etc. L'accumulation et la combinaison de ces variables auxquelles s'ajoutent les inconnues sur les capacités de résistance et d'adaptation de l'organisme du patient rendent le pronostic beaucoup plus incertain que le diagnostic.

2.1. Quelle définition d'un pronostic vital à « moyen terme » ?

Il n'a pas été identifié de données de la littérature au sujet de la notion de pronostic à « moyen terme ».

2.2. Quelle pertinence d'un pronostic vital à moyen terme par pathologie ?

Il n'a pas été identifié de données de la littérature au sujet d'un pronostic à moyen terme par pathologie.

2.3. Quelles modalités et quels processus d'évaluation d'un pronostic vital à moyen terme ?

Les données de la littérature identifiées concernent l'évaluation du pronostic vital.

2.3.1. Jugement clinique

Le plus souvent, les cliniciens estiment le pronostic avec leur jugement clinique et leur expérience.

Les estimations du pronostic par le médecin sont un élément central de la prise de décision par le patient et le médecin, en particulier en fin de vie.

2.3.1.1. Prédications cliniques de survie

D'après une revue générale (4), les prédictions cliniques de survie (PCS) peuvent être temporelles, continues ou catégorielles. Elles peuvent aussi être formulées en termes de probabilités (par exemple, la probabilité qu'un patient décède dans le mois à venir), il s'agit de prédictions probabilistes de survie.

Une revue systématique a évalué, chez des patients ayant un cancer en phase terminale, la précision des prédictions cliniques de survie (PCS) faites par des médecins (5). Les PCS et la survie réelle étaient disponibles pour 1 563 patients inclus dans 8 études. Les PCS étaient généralement trop optimistes (PCS médiane 42 j vs 29 j pour la survie réelle). La PCS était correcte à une semaine près dans 25 % des cas et surestimée d'au moins 4 semaines dans 27 % des cas. Plus la PCS était longue, plus la variabilité de la survie réelle était grande.

⁴ Dictionnaire médical de l'Académie de médecine.

Une revue systématique narrative a évalué chez des patients adultes ayant une maladie incurable, en soins palliatifs ou ayant une maladie au stade terminal la précision des estimations de la survie par des cliniciens dans le contexte des soins palliatifs (à l'hôpital, une équipe de soins palliatifs en communauté) (6). Les résultats suggèrent que pour une estimation pronostique par catégorie (sur 21 études, à partir d'une liste de durées de survie prédéterminée), la précision de l'estimation variait de 23 % à 78 % ; pour une estimation pronostique par une variable continue (sur 17 études, obtenue par une question ouverte sur la durée de survie attendue), la médiane de survie prédite variait de 14 à 219 jours et la médiane de survie réelle variait de 10 à 126 jours ; pour une estimation probabiliste (sur 3 études), la probabilité de la survie à 6 mois était de 0,74 à 0,78. La principale limite de cette revue est la forte hétérogénéité des études.

Les prédictions temporelles sont souvent imprécises, avec une tendance à surestimer la survie.

Dans une étude, les auteurs ont évalué la précision des PCS probabilistes et temporelles chez des patients admis en soins palliatifs pour un cancer en phase avancée et déterminé les facteurs associés à la précision de ces PCS (7). Huit médecins et 20 infirmières ont donné leur estimation de survie à l'admission par une approche temporelle (avec la question « Quelle est la survie approximative pour ce patient (en jours) ? ») et une approche probabiliste (« Quelle est la probabilité approximative (en pourcentage) que ce patient soit encore vivant ? à au moins 24 h, 48 h, 1 semaine, 2 semaines, 1 mois, 3 mois, 6 mois »). L'étude a porté sur 151 patients d'âge médian 58 ans, dont 81 % avaient une tumeur solide. La survie globale médiane a été de 12 jours. La médiane de la PCS temporelle a été de 14 jours (IC 95 % : 11-17) pour les médecins et 20 jours (IC 95 % : 17-23) pour les infirmières. La PCS temporelle a été significativement plus précise pour les patients plus âgés ($p = 0,019$), quel que soit le clinicien faisant la prédiction. La médiane de la PCS probabiliste était pour un délai ≥ 24 h de 90 % pour les médecins/100 % pour les infirmières ; à 48 h de 80 %/100 % ; à 1 semaine de 60 %/80 % ; à 2 semaines de 40 %/60 % ; à 1 mois de 10 %/35 % ; à 3 mois de 0 %/0 %. Une réponse incertaine (c'est-à-dire, une probabilité de 40 % à 60% d'être en vie) a été donnée pour la survie à 24 h par 16 % des médecins/7 % des infirmières ; à 48 h par 19 %/6 % ; à 1 semaine par 25 %/19 % ; à 2 semaines par 32 %/22 % ; à 1 mois par 22 %/29 % ; à 3 mois par 8 %/10 % et à 6 mois par 0 %/7 %. Les PCS probabilistes étaient significativement plus précises que les PCS temporelles à la fois pour les médecins et les infirmières ($p < 0,001$). Cette étude suggère que les prédictions probabilistes sont associées à une plus grande précision que les prédictions temporelles.

2.3.1.2. Question surprise

La question surprise (QS) a été développée pour identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs. Pour utiliser la QS, les cliniciens se posent la question suivante : « Est-ce que je serais surpris si ce patient mourait dans les 6 à 12 prochains mois ? » (une QS positive est définie par une réponse « non »).

Revue systématique

Des revues systématiques avec méta-analyses ont évalué la précision diagnostique de la QS (8, 9) (cf. **Tableau 3**).

Dans les deux revues, les caractéristiques diagnostiques de la QS sont très variables d'une étude à l'autre (8, 9). Dans les études poolées, la précision diagnostique de la QS a été modeste de 71 % à 74,8 %, avec une forte hétérogénéité entre les études (8, 9).

Trois revues systématiques avec méta-analyses ont évalué les caractéristiques diagnostiques de la QS (9-11) (cf. **Tableau 3**).

Dans l'étude de Downar *et al.*, qui a inclus 16 études, les caractéristiques diagnostiques poolées de la QS étaient les suivantes : sensibilité⁵ : 67 % ; spécificité⁶ : 80,2 % ; VPP⁷ : 37,1 % ; VPN⁸ : 93,1 % (10). Les caractéristiques diagnostiques de la QS ont été meilleures dans les études qui ont inclus des patients ayant un cancer par rapport aux patients ayant une autre maladie.

Dans l'étude de Van Lummel *et al.*, qui a inclus 59 études, la sensibilité a été de 71,4 % et la spécificité de 74,0 %. Les analyses en sous-groupes portant sur le délai ont une sensibilité de 74,5 % à 6 mois et de 73,4 % à 12 mois, et une spécificité à 6 mois de 64,3 %, inférieure à la spécificité à 12 mois de 72,9 % (11). Dans les sous-groupes de patients, la sensibilité variait de 49,1 % en service d'urgence à 82,5 % pour les patients avec une maladie pulmonaire et 83,8 % pour les patients ayant un cancer ; tandis que la spécificité variait de 67,3 % chez les patients ayant un cancer à 80 % chez les patients en soins de premiers recours. La VPP variait de 12,6 % pour un taux de mortalité de 5 % à 47,8 % pour un taux de mortalité à 25 % ; et la VPN était de 98,0 % pour un taux de mortalité de 5 % et 88,6 % pour un taux de mortalité de 25 %. Sept études ont rapporté des informations détaillées de différents professionnels de santé qui ont répondu à la QS. Il n'y avait pas de preuves claires de différence de précision entre les professionnels de santé répondant à la QS.

Dans l'étude de Gupta *et al.*, qui a porté sur 56 études, les caractéristiques diagnostiques poolées de la QS étaient les suivantes : sensibilité : 69 % ; spécificité : 69 % ; VPP : 40 % ; VPN : 89 %. Les performances de la QS ont été meilleures dans des populations ayant une mortalité plus élevée (si mortalité < 14 %, sensibilité 62 % et spécificité 74 % *versus* si mortalité > 23 %, sensibilité 83 % et spécificité 56 %) ; pour une période de suivi plus courte (si inférieure à 1 an, VPP 44 % *versus* 36 % si supérieure à 1 an) ; avec des réponders plus expérimentés (9).

Études de cohorte

Une cohorte prospective a étudié la précision pronostique de la QS chez des patients dialysés en fonction du niveau de consensus entre cliniciens (12) (cf. **Tableau 4**). L'accord entre cliniciens pour la réponse « non » a diminué la sensibilité et l'OR, mais a augmenté la spécificité et la VPP : 29,2 % des patients ont eu une réponse « non » par un seul clinicien et ont représenté 7,8 % des décès dans l'année contre 31 % pour les 57,1 % de patients avec réponse « non » approuvée par 3 cliniciens ou plus. Dans cette même étude, les auteurs ont émis l'hypothèse que l'approche de l'évaluation du pronostic pouvait différer entre les cliniciens de manière inhérente à leur rôle par rapport au patient. Ils donnent l'exemple des infirmiers en première ligne accordant plus d'importance que les néphrologues à l'observance des séances de dialyse par le patient.

Rhee et Clayton ont étudié la précision de la QS par les médecins généralistes dans une cohorte prospective de 231 patients atteints de cancer (13) (cf. **Tableau 4**).

Une cohorte prospective a testé la double QS chez des patients atteints de cancer (14) qui consiste à ajouter une deuxième question : « Serais-je surpris si ce patient est toujours en vie après 12 mois ? », si la réponse à la QS initiale était négative (« non, je ne serais pas surpris si ce patient mourait dans les 12 prochains mois »). Elle identifie trois groupes avec risque croissant de décès et donc avec des besoins croissants en soins palliatifs. La spécificité et la VPP sont augmentées tandis que la sensibilité et la VPN sont significativement diminuées. Selon l'auteur, elle est plus efficace et permet de classer

⁵ Proportion de patients pour lesquels la réponse est « non, je ne serais pas surpris » parmi ceux qui vont décéder.

⁶ Proportion de patients pour lesquels la réponse est « oui, je serais surpris » parmi ceux qui ne vont pas décéder.

⁷ Valeur prédictive positive : proportion de sujets qui vont décéder parmi ceux dont la réponse est « non, je ne serais pas surpris ».

⁸ Valeur prédictive négative : proportion de sujets qui ne vont pas décéder parmi ceux qui ont une réponse « oui, je serais surpris ».

les patients en deux groupes : un groupe où l'on concentre les soins palliatifs proactifs et les patients de l'autre groupe sont surveillés (cf. **Tableau 4**).

En conclusion, la QS paraît être un outil simple utilisé dans la pratique clinique courante dans divers contextes de soins. Globalement, dans les trois revues, la sensibilité de la QS est modeste de 67 à 71 %, la spécificité est de 69 à 80,2 %. La sensibilité et la spécificité varient en fonction du groupe de patients (maladie, lieu de soins) et le délai retenu pour la QS. La VPP et la VPN varient avec le taux de mortalité de la population (VPP 12,6 % pour un taux de mortalité de 5 % et 47,8 % pour un taux de mortalité à 25 % ; VPN 98,0 % pour un taux de mortalité de 5 % et 88,6 % pour un taux de mortalité de 25 %). La QS n'est pas à utiliser isolément mais en combinaison avec d'autres facteurs pronostiques.

Les médecins peuvent s'aider des études publiées et d'indices pronostiques validés pour leurs estimations du pronostic.

2.3.1.3. Études publiées

Les médecins peuvent se référer aux études de populations de patients de même profil que leur patient (pour les caractéristiques démographiques et la maladie). Cependant, ces études excluent les patients qui ont des comorbidités multiples ou qui sont fragiles, et les estimations pronostiques des études publiées peuvent surestimer la survie (3).

Cancer

Les estimations de la survie à partir des études publiées sont limitées car elles n'incluent pas les patients avec un état fonctionnel dégradé, la polyopathie ou les insuffisances d'organes (3).

Dans une étude rétrospective, les auteurs ont évalué la survenue d'ascite comme facteur prédictif dans différents cancers lors de la dernière année de vie (15) (cf. **Tableau 5**). La ponction d'ascite chez des patients atteints d'un cancer avancé est généralement le signe d'un décès dans les mois à venir, en particulier dans des cancers gastro-intestinaux supérieurs (durée médiane de survie d'un mois à partir de la première ponction). L'ascite est moins utile comme facteur prédictif dans les cancers de l'ovaire (survie prolongée) et de l'appendice (pas d'augmentation au dernier trimestre). L'ascite est rare dans le cancer de la prostate.

Insuffisance cardiaque congestive

La plupart des décès de patients ayant une insuffisance cardiaque avancée sont précédés par une période d'aggravation des symptômes, de déclin fonctionnel et d'hospitalisations répétées. Une étude a été réalisée aux États-Unis sur une population de 14 374 patients ayant eu une première hospitalisation pour insuffisance cardiaque (IC), à partir d'une base de données d'utilisation des soins de santé entre 2000 et 2004. La survie a été mesurée après chaque hospitalisation suivante pour IC. Après ajustement sur l'âge, le sexe et les comorbidités majeures, le nombre d'hospitalisations était un bon prédicteur de la mortalité toutes causes. La survie médiane est passée de 2,4 ans après une hospitalisation à 0,6 an après 4 hospitalisations (16).

Insuffisance hépatique

Homann *et al.* ont évalué la QS dans une étude rétrospective portant sur 409 patients ayant une insuffisance hépatique terminale (17) (cf. **Tableau 5**). Les résultats suggèrent que la VPN basse permet d'identifier les patients pouvant bénéficier de soins palliatifs.

Maladie de Parkinson et maladies apparentées

Une revue systématique (18) a cherché à répertorier les causes et les facteurs prédictifs de mortalité dans la maladie de Parkinson et les maladies apparentées afin de pouvoir orienter vers les soins

palliatifs de fin de vie (cf. **Tableau 5**). Elle a reporté une diminution de l'indice de masse corporelle entre 30-36 mois et 6-12 mois avant le décès passant de 26 à 24,6 (IC 95 % : 24,1-25,1) et un changement dans la prescription au cours des 6-12 derniers mois de vie (proportion de patients prenant maximum 2 médicaments dopaminergiques passant de 0,5 18-24 mois avant le décès à 0,6 6 à 12 mois avant le décès). On peut noter que dans le paragraphe de la discussion est cité le score *Minimum Data Set Changes in Health, End-stage disease and Symptoms and Signs* (MDS-CHESS) comme étant un score initialement élaboré pour prédire la mortalité au sein des populations fragiles des maisons de retraite et qui s'est avéré être un prédicteur valide de la mortalité à 6 mois chez des patients atteints de maladies neurologiques, dont la maladie de Parkinson et les maladies apparentées (19).

Maladies chroniques non cancéreuses

Une étude (20), à l'âge adulte, réalisée à partir des données de la *Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks Treatments* (SUPPORT) a eu pour objectif de tester la capacité des critères actuellement disponibles pour identifier une population avec un pronostic vital de 6 mois ou moins parmi des patients gravement malades, hospitalisés, ayant l'une des trois maladies chroniques ciblées par l'étude. L'étude a porté sur 2 607 patients consécutifs ayant une bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO) (n = 900), une insuffisance cardiaque congestive (classe III ou IV) (n = 1 312) ou une maladie hépatique au stade terminal (n = 395) (elle n'a pas inclus les patients avec cancer, coma, défaillance multiviscérale, insuffisance respiratoire aiguë). Pour chaque patient, 7 variables ont été analysées pour identifier les patients avec un pronostic de 6 mois ou moins : 5 critères cliniques généraux (réadmission dans les 2 mois, soins à domicile après la sortie, dépendance par rapport aux activités de la vie quotidienne ≥ 3 ; perte de poids $\geq 2,3$ kg dans les 2 mois ; taux d'albumine < 25 g/l) et deux critères spécifiques à la maladie. Trois combinaisons de critères ont été utilisées : inclusion large (présence d'au moins un critère sur les 7), intermédiaire (au moins 3 critères sur 7), la plus stricte (au moins 5 critères sur 7) visant à donner un seuil (bas, moyen, élevé) pour sélectionner les patients.

Au total, 655/2 607 patients (25 %) sont décédés dans les 6 mois après la sortie de l'hôpital (survie médiane estimée : 804 jours). Parmi les 75 % de survivants, 44 % ont exprimé une préférence pour des soins palliatifs. Les critères d'inclusion larges ont identifié 923 patients censés mourir dans les 6 mois, parmi lesquels 70 % ont survécu plus de 6 mois (et ces critères ont éliminé 58 % des patients effectivement décédés dans les 6 mois après la sortie). Les critères d'inclusion intermédiaires ont identifié 300 patients, parmi lesquels 65 % ont survécu plus de 6 mois. Les critères d'inclusion les plus stricts ont identifié 19 patients parmi lesquels 53 % ont survécu plus de 6 mois (et ces critères ont éliminé 99 % des patients réellement morts dans les 6 mois). Ces résultats indiquent que pour les patients gravement malades, hospitalisés avec une BPCO ou une insuffisance cardiaque congestive au stade avancé ou une maladie hépatique en phase terminale, les modèles n'ont pas pu prédire correctement les patients qui allaient ou n'allaient pas mourir.

Une étude de cohorte rétrospective multicentrique a cherché à déterminer la précision diagnostique du diagnostic de fin de vie selon une méthode élaborée à partir des recommandations japonaises relatives à la fin de vie (21) (cf. **Tableau 5**). Le médecin traitant jugeait initialement que le patient était en fin de vie et l'adressait à une conférence de fin de vie où un diagnostic de fin de vie ou non était notamment posé. Parmi les patients avec un diagnostic de fin de vie, une différence significative de fin de vie à 6 mois a été constatée : maladie terminale 2,2 % (IC 95 % : 0,65-5,8), défaillance d'organe 2,9 % (IC 95 % : 0,2-12,7), maladies inclassables 6,7 % (IC 95 % : 0,4-26) ($p = 0,019$).

2.3.2. Scores de gravité ou scores pronostiques

Palliative Prognostic Score (PaP)

Le score PaP comporte 6 variables : prédiction clinique de survie (> 12 semaines ; 11-12 semaines ; 7-10 semaines ; 5-6 semaines ; 3-4 semaines ; ≤ 2 semaines), dyspnée (présence/absence), anorexie (présence/absence), indice de Karnofsky (≤ 40 % oui/non), nombre de globules blancs (8 500-11 000/mm³ ; > 11 000/mm³) et pourcentage de lymphocytes (12 %-19,9 % ; 0-11,9 %). Le score est de 0 à 17,5 points (22). Selon les résultats, il donne une probabilité de survie à 30 jours (> 70 % ; 30 à 70 % ; < 30 %).

Le PaP est adapté à des populations oncologiques et non oncologiques, ambulatoires et hospitalisées (23).

Les données descriptives de l'étude de Hui *et al.*, 2016, suggèrent que la précision du score PaP (C-index et AUC) est supérieure à la PCS brute (24) (cf. **Tableau 6**).

Les résultats de l'étude de Yoon *et al.* suggèrent une précision similaire entre la catégorie de PCS entrant dans le calcul du score PaP et le score PaP total pour prédire la survie à 30 jours (25). La catégorie de PCS et le score PaP total sont relativement précis.

Dans une revue systématique narrative comparant le score PaP et les PCS, les auteurs concluent que les catégories de risque du PaP et les prédictions cliniques de survie peuvent discriminer de manière similaire les patients avec des probabilités de survie diverses. Selon eux, le rôle du PaP en pratique clinique est à déterminer (26).

Palliative Performance Scale (PPS)

La *Palliative Performance Scale*, une modification de l'échelle de performance de Karnofsky, permet de mesurer l'état de dépendance physique d'un patient (27). Elle inclut 5 domaines : la mobilité, l'activité et l'intensité de la maladie, l'autonomie pour les soins personnels, l'alimentation, le niveau de conscience (28).

La PPS a été validée dans des populations oncologiques et non oncologiques, ambulatoires et hospitalisées (23).

Les résultats d'une méta-analyse (à partir de données individuelles de 1 808 patients inclus dans les fichiers de données de 4 études) suggèrent une forte association entre la PPS et la survie dans les 4 groupes de données (29) (cf. **Tableau 6**). Les courbes de Kaplan-Meier suggèrent un fort effet d'ordre, les niveaux de PPS les plus hauts étant associés à une durée de survie augmentée (survie médiane de 2 jours pour un niveau de PPS 10 % à 78 jours pour une PPS 70 %).

Une étude rétrospective récente suggère des estimations de survie associées au score PPS plus longues que les estimations généralement utilisées par les cliniciens. Ceci est à confirmer par d'autres travaux (30).

Palliative Prognostic Index (PPI)

Le PPI recouvre 5 variables : alimentation, œdèmes, dyspnée, état confusionnel et le score PPS (31).

Le PPI a été développé dans une population oncologique, puis validé en 2013 pour des patients non oncologiques et dans différents lieux de soins, y compris en ambulatoire (23, 32). Un score > 7 est associé à une survie < 3 semaines et un score ≤ 4 est associé à une survie > 6 semaines.

Les performances du PPI chez des patients ayant un cancer ont été étudiées dans une revue systématique de la littérature (33) (cf. **Tableau 6**). Les résultats suggèrent qu'un score PPI > 6 devrait être

utilisé pour une prédiction de la survie de moins de 3 semaines et un score PPI > 4 devrait être utilisé pour une survie de moins de 6 semaines.

Une analyse secondaire à partir d'une étude prospective a comparé la précision du PPI et des prédictions cliniques de survie de patients ayant un cancer au stade avancé, hospitalisés dans un centre anticancéreux de 3^e recours (34). Les résultats suggèrent que la précision pronostique du PPI est meilleure que les prédictions cliniques de survie pour la survie à 30 jours.

Prognosis in Palliative care Study (PiPS)

Le PiPS-A recouvre les variables suivantes : informations cliniques sur le diagnostic, sites des métastases, présence ou absence de symptômes clés, état cognitif, état fonctionnel (35) (cf. **Tableau 6**). Le PiPS-B comporte en plus des résultats sanguins.

Les PiPS-A et B ont été développés dans une population oncologique mais n'ont pas été validés sur une population indépendante.

Comparaisons de plusieurs outils pronostiques

Une analyse secondaire d'une étude de cohorte prospective multicentrique a tenté de comparer les performances de plusieurs scores pronostiques (PaP, PPS, PPI) aux PCS chez des patients ayant un cancer incurable en phase avancée (36) (cf. **Tableau 6**). Les résultats suggèrent que les outils pronostiques ont permis une discrimination acceptable mais aucun n'a montré de supériorité par rapport aux PCS. Le PaP et les PCS étaient tout aussi capables de catégoriser les patients selon leur risque de mourir dans les 30 jours. Le PPI a été significativement inférieur aux PCS pour prédire la survie des patients à 3 ou à 6 semaines ($p < 0,001$). La PPS et les PCS pouvaient discriminer des patients en soins palliatifs dans de multiples groupes de même pronostic. La revue de la littérature de Treleaven *et al.* est la seule à étudier les outils pronostiques dans le contexte spécifique de l'aide médicale à mourir en se concentrant sur les périodes de six mois. Elle met en évidence que les scores pronostiques des cancers en général et ceux spécifiques aux cancers du poumon, colorectal et du pancréas ont des précisions similaires avec un pronostic qui reste dans tous les cas incertain (outils avec intelligence artificielle et analyse génomique non inclus) (37) (cf. **Tableau 6**).

Les auteurs soulignent la difficulté pour interpréter cliniquement des paramètres statistiques habituels (aire sous la courbe) dans le contexte de l'aide médicale à mourir. Ils rappellent également la nécessité de réflexions approfondies concernant la détermination d'éventuels seuils de discrimination, tant les enjeux sont différents de ceux des soins palliatifs. Dans ce sens, les scores ont une utilité limitée mais peuvent être l'occasion de susciter des discussions sur l'inexactitude du pronostic et l'étude suggère alors d'utiliser les termes de « croyance ou attente raisonnable » d'un pronostic « tel que jugé par un clinicien » plutôt que des délais définis (6 mois dans la présente étude) (37).

Treleaven *et al.* rappellent que la précision est plus grande pour des pronostics courts (de quelques semaines à quelques mois) parce qu'au-delà rentrent en jeu la progression de la maladie, les interactions avec les comorbidités et les déterminants sociaux de la santé (37).

Une revue systématique publiée en 2025 et portant sur près de 54 000 patients a étudié des modèles d'application d'intelligence artificielle (IA) et de *machine learning* pour identifier les bénéficiaires potentiels de soins palliatifs parmi des personnes atteintes de maladies chroniques et terminales (38) (cf. **Tableau 6**). La précision des modèles de prédiction de la mortalité à un an s'est avérée supérieure à la régression logistique utilisant uniquement l'indice de comorbidité de Charlson (ICC). Mais la précision passant de 62 à 66-71 %, les modèles d'IA ne peuvent pas être retenus comme cliniquement pertinents.

Scores de gravité de maladies chroniques

Insuffisance cardiaque. La sévérité est souvent appréciée par le stade fonctionnel de la classification de la *New York Heart Association* (NYHA) (39). La sévérité des symptômes est mal corrélée à l'altération de la fonction ventriculaire gauche mais elle aide à estimer la qualité de vie du patient. La limitation de l'activité prend en compte l'incapacité fonctionnelle liée aux problèmes articulaires, musculaires et neurologiques qui rendent difficile la cotation. Le stade fonctionnel III-IV de la NYHA fait partie des critères de mauvais pronostic.

Maladies chroniques du foie. Le *Model for End Stage Liver Disease* (MELD) a été validé pour prédire le risque de mortalité à trois mois de patients ayant une maladie chronique du foie (40). Il est fondé sur trois paramètres : créatininémie, bilirubinémie, INR.

Bronchopneumopathie chronique obstructive. La sévérité de l'obstruction bronchique (mesurée après administration de bronchodilatateurs) est évaluée par la classification *Global initiative for chronic Obstructive Lung Disease* (GOLD) en quatre stades [d'une part sur des critères de résultats mesurés par les patients (dyspnée mesurée par l'échelle mMRC) et qualité de vie mesurée par le questionnaire *COPD Assessment Test* (CAT), et d'autre part sur la fréquence des exacerbations] (41).

Dans la revue systématique par Smith *et al.*, aucun outil pronostique spécifique à la BPCO sur une période de 12 mois n'a pu être inclus (42) (cf. **Tableau 5**). De nombreuses variables sont partagées, témoignant d'un certain consensus. Les auteurs rappellent que des recommandations internationales préconisent l'utilisation de scores mais de manière imprécise et jamais dans le but d'identifier des patients dans leur dernière année de vie.

Une revue systématique a eu pour objectif de synthétiser les facteurs prédictifs et les outils pronostiques de fin de vie les plus pertinents dans des maladies chroniques non cancéreuses (BPCO, démence, insuffisance cardiaque avancée, etc.) (43) (cf. **Tableau 6**). Selon les auteurs, de nombreux facteurs prédictifs identiques sont combinés de différentes manières dans différents modèles multivariés, impliquant un certain degré de consensus entre les investigateurs quant aux facteurs pronostiques importants. Cependant, les modèles pronostiques identifiés dans l'étude ont une précision prédictive variable, la majorité ayant des performances de discrimination faible à modérée (AUC 0,6-0,8) et nombre d'entre eux n'ont pas fait l'objet d'une validation externe. L'hétérogénéité de la maladie peut limiter l'utilité de ces modèles pour l'évaluation individuelle du pronostic et ils seraient plus utiles à l'échelle de la population.

2.3.3. Scores fonctionnels

L'indice de Karnofsky est une échelle qui permet au médecin d'évaluer le degré d'autonomie et de dépendance d'un patient (44).

Il faut noter que l'indice de Karnofsky est l'une des six variables qui entrent dans la composition du PaP score (cf. *supra*) (établi à partir d'une étude prospective multicentrique dont l'objectif était d'identifier les facteurs pronostiques de la survie chez 519 patients ayant un cancer en phase terminale (survie médiane : 32 jours). Treleaven *et al.* soulèvent ici le problème de l'applicabilité dans certains contextes, tels que l'invalidité, de nombreux scores prenant en compte la capacité fonctionnelle (37) (cf. **Tableau 6**).

2.3.4. Qualité de vie

2.3.4.1. Études publiées

Une revue systématique avec méta-analyses a eu pour objectif de déterminer si la qualité de vie (QV) a un impact sur le pronostic (risque de mortalité) chez les patients atteints de cancer du sein (45) (cf. Tableau 7). Les résultats suggèrent que la QV physique est associée au risque de mortalité des patientes avec un cancer du sein (association plus marquée et significative en post-traitement dans les analyses en sous-groupes). Selon les auteurs, la QV devrait être évaluée chez toutes les patientes atteintes de cancer du sein. Une rééducation physique devrait être proposée systématiquement après traitement en cas de QV physique basse. Les patientes avec faible QV physique devraient être étroitement surveillées et bénéficier d'interventions appropriées.

2.3.4.2. Scores de qualité de vie

L'*European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core Questionnaire-Cancer 30* (EORTC QLQ-C30) est un questionnaire conçu pour mesurer la qualité de vie des patients ayant un cancer. Il existe une version abrégée pour les patients en soins palliatifs.

Le questionnaire McGill sur la qualité de vie (MQOL) et le MQOL révisé peuvent être utilisés auprès de personnes en phase terminale de leur maladie (46, 47). Le MQOL révisé est un outil de 14 items en quatre sous-échelles : physique, psychologique, existentielle et sociale.

En ce qui concerne les questionnaires de qualité de vie liée à la santé, l'appréciation du pronostic vital doit tenir compte de la différence qui peut exister entre le handicap vécu et le handicap perçu (*disability paradox*) (48).

2.4. Trajectoires des maladies en fin de vie

Selon Murray *et al.* 2005, la plupart des patients ayant une maladie chronique évolutive suivent des trajectoires caractéristiques de déclin. Trois trajectoires typiques ont été décrites (49) :

- une trajectoire avec un déclin régulier et, généralement, une phase terminale nette, principalement, le cancer. Elle comporte un déclin prévisible de la santé physique sur une période de quelques semaines, mois ou parfois années. L'évolution peut être ponctuée par les effets positifs ou négatifs du traitement oncologique palliatif. Le plus souvent, une perte de poids, une réduction de l'état fonctionnel et une altération de la capacité à s'occuper de soi surviennent dans les derniers mois de vie ;
- une trajectoire avec un déclin graduel, ponctué d'épisodes d'aggravation aiguë et de moments de récupération, avec davantage de morts soudaines apparemment inattendues (par exemple, une insuffisance cardiaque ou une bronchopneumopathie obstructive chronique). Des périodes d'aggravation sont parfois associées à des admissions à l'hôpital. Le patient peut mourir à chaque exacerbation et si le patient survit le plus souvent à un grand nombre d'épisodes, une détérioration graduelle de la santé et de l'état fonctionnel est courante. Le moment de la mort reste incertain ;
- une trajectoire avec un déclin graduel (typique des personnes âgées fragiles ou des personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée).

En 2024, Murray *et al.* ont fait une revue des trajectoires des maladies et ont suggéré comment elles peuvent être utilisées pour informer sur la planification préalable des soins centrée sur la personne (50). Au-delà des trois principales trajectoires de déclin physique d'une maladie chronique évolutive déjà citées : un déclin rapide (par exemple, un cancer évolutif) ; un déclin intermittent (par

exemple, le fonctionnement d'un organe) ; ou un déclin progressif à partir d'un niveau de base bas (par exemple, une maladie neurologique avancée, ou une maladie d'Alzheimer ou apparentée), ils ajoutent une quatrième trajectoire de maladie :

- la trajectoire de la polyopathie. Les personnes avec de multiples maladies (≥ 2) parlent de vivre au jour le jour en gérant les effets cumulés de leurs diverses maladies sur les quatre dimensions du bien-être (physique, social, psychologique et spirituel).

2.5. Comment prendre en compte l'incertitude attachée au pronostic vital à moyen terme ?

L'incertitude est inhérente au pronostic sauf dans les cas les plus extrêmes (51). Cette incertitude découlerait d'après des données de revues générales : d'une part de l'« indétermination fondamentale ou du caractère aléatoire des résultats futurs » (incertitude aléatoire), exprimée par des estimations de probabilités ou de risque ; et d'autre part du « manque de fiabilité, de crédibilité ou d'adéquation » de l'information sur les résultats futurs (incertitude épistémique), qui reflète les limites de l'état actuel des connaissances (52-54).

Quelle que soit la méthode utilisée pour évaluer le pronostic, il persiste toujours une incertitude, qui peut être davantage marquée dans des situations avec une trajectoire de maladie variable (4).

Accepter cette incertitude est central pour utiliser une information sur le pronostic de façon appropriée dans la prise de décision clinique (51).

2.6. Quels dialogues (avec les autres professionnels et avec le patient) ? Quelles traçabilités ?

La façon d'expliquer le pronostic peut être faite de nombreuses manières en fournissant des délais (par exemple, de quelques semaines à quelques mois) ou en donnant une probabilité d'être vivant pour certains événements. Les données sont concordantes sur le fait d'éviter de donner des délais précis (4).

De plus, l'estimation du pronostic peut évoluer avec le temps, de même que les souhaits du patient d'avoir des informations sur le pronostic. Les conversations comportant la révélation d'informations sur le pronostic peuvent survenir dans différents lieux de soins et avec différents professionnels de santé. Aussi, il est important de s'assurer d'une communication adéquate avec les autres professionnels de santé.

Des recommandations sur la façon de communiquer un pronostic et de discuter des questions de fin de vie ont été publiées (55-57) (cf. **Tableau 10**).

Une revue Cochrane a évalué les interventions pour la communication interpersonnelle sur les soins de fin de vie entre les professionnels de santé et les personnes concernées (dont le décès est attendu dans les 12 mois) (58). Huit essais ont été inclus (certitude de l'évidence faible ou très faible). Tous ont évalué les effets d'une intervention comparée aux soins habituels. Cependant, les résultats de cette revue ne sont pas concluants pour la pratique.

Il est important d'échanger avec les autres membres de l'équipe pour mieux percevoir l'état du patient et faire appel à des compétences ressources : équipe de soins palliatifs, professionnels de soins de santé mentale (psychologues, psychiatres) (59).

Documenter à chaque fois l'état d'avancement du dialogue, par exemple dans les notes, le résumé de sortie ou les courriers, permet que cette conversation soit reprise la fois suivante, même si c'est par quelqu'un d'autre. Les médecins hospitaliers doivent s'assurer que les dialogues débutés dans les

services hospitaliers ou avant la sortie de l'hôpital sont communiqués au médecin généraliste du patient en temps utile pour être repris et approfondis si nécessaire.

3. Quelle est la définition d'une phase avancée ?

- Quels sont les critères objectifs pour définir une phase avancée ?

3.1. Loi de Claeys-Leonetti du 2 février 2016

Art. L. 1110-5-3 – Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade **en phase avancée** ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Art. L. 1111-12 – Lorsqu'une personne, **en phase avancée** ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Le terme de phase avancée est utilisé pour préciser la situation des patients concernés par les dispositions de la loi.

3.2. Positions et recommandations nationales et internationales

3.2.1. Recommandations de bonne pratique de la HAS

3.2.1.1. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (HAS, 2002)

Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou **en phase avancée** et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches.

L'argumentaire de la RBP indique que différentes études ont évalué la prévalence ou l'incidence des symptômes aux **phases avancées** des maladies graves évolutives. Une des particularités en soins palliatifs est que chaque patient ne présente pas un symptôme isolé, mais un ensemble de symptômes intriqués liés à la maladie causale, aux traitements administrés, à la dégradation de l'état général et à l'évolutivité de la perte des fonctions et, dans certains cas, à l'approche de la mort.

Sept études ont été identifiées. La nature et la fréquence des symptômes chez les patients sont difficilement comparables d'une étude à l'autre pour plusieurs raisons :

- le symptôme étudié n'est dans la majorité des cas pas défini et les outils de mesure utilisés sont différents d'une étude à l'autre ;
- la population de patients observés est hétérogène : les patients concernés ayant différentes maladies graves évolutives ;

- le moment de description des symptômes est le plus souvent la fin de vie alors que l’approche préconisée dans ces recommandations se situe en amont ;
- la personne qui évalue l’apparition du symptôme varie : la présence ou l’absence du symptôme est appréciée soit par le patient lui-même, soit par sa famille, soit par les soignants et certaines études ont comparé la prévalence de certains symptômes du point de vue des patients ou des professionnels de santé ou des deux ;
- la présence ou l’absence des symptômes est estimée à des moments différents de la prise en charge des patients : prévalence à l’admission, prévalence à l’admission et incidence cumulée des nouveaux symptômes jusqu’au décès, prévalence à l’admission et dans les sept derniers jours de vie, évaluation rétrospective des symptômes par la famille après le décès du patient, évaluation rétrospective par les soignants.

Les critères objectifs et les limites de la phase palliative d’une maladie et de la fin de vie sont difficiles à fixer avec précision.

Le terme de phase avancée est utilisé pour préciser la situation clinique des personnes auxquelles s’adressent les soins palliatifs.

3.2.1.2. L’essentiel de la démarche palliative (HAS, 2016)

Les soins palliatifs ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie mais peuvent être administrés précocement dans l’évolution d’une maladie grave, **en phase avancée**, d’évolution fatale, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches.

3.2.2. Recommandations de l’*European Society for Medical Oncology*

Les recommandations de l’*European Society for Medical Oncology* (ESMO) publiées en 2023 (57) (cf. **Tableau 9**) sont relatives à l’évaluation pronostique des patients ayant un **cancer en phase avancée** dans les derniers mois de vie.

Dans les données introductives de l’article, il est indiqué que ces recommandations concernent spécifiquement les patients, ayant un cancer incurable **en phase avancée**, dont la durée de vie est estimée à quelques mois ou moins. Une distinction est faite entre des patients qui ont quelques mois à vivre, qui peuvent ou non recevoir des traitements anticancéreux, et ceux dont on pense qu’ils sont sur le point de mourir (c’est-à-dire dans les jours ou les semaines qui suivent).

Les recommandations portent successivement sur l’évaluation du pronostic chez des patients ayant un cancer **en phase avancée** :

- recevant encore des traitements de fond à visée palliative et ayant une durée de vie estimée à quelques mois ;
- et ayant une durée de vie estimée à quelques semaines ou quelques mois ;
- ou ayant une durée de vie estimée à quelques jours.

3.2.3. Aux États-Unis

D’après le Code de santé publique de l’État du Michigan (1978), une « maladie avancée » est définie comme une affection médicale ou chirurgicale accompagnée d’une altération fonctionnelle significative qui n’est pas réversible par des traitements curatifs et dont on s’attend à ce qu’elle évolue vers la mort malgré les tentatives de traitement curatif ou de modulation, évolution qui peut ou non être déterminée par un pronostic médical raisonnable (60).

Dans un rapport de l’*American Hospital Association* publié en 2012, il est indiqué que la *Coalition to Transform Advanced Care* (C-TAC) a défini, en 2012, une « maladie avancée » comme survenant

quand une ou plusieurs pathologies sont devenues assez graves pour que l'état de santé général et le fonctionnement diminuent, et que les traitements commencent à perdre leur efficacité. Ce processus se poursuit jusqu'à la fin de la vie. La Société américaine de gérontologie ajoute qu'une personne ayant une maladie avancée entre dans une « zone grise » entre une maladie curable et une maladie terminale, une période qui peut durer des années dans certains cas (61).

Selon le *National Cancer Institute*⁹, le terme de « cancer avancé » est un terme largement utilisé qui a plusieurs significations. Couramment, les professionnels de santé l'utilisent pour un cancer dont la guérison est peu probable. Cependant, certains cancers peuvent être contrôlés de nombreuses années avec le traitement. « Cancer avancé » peut aussi être utilisé pour décrire des cancers qui se sont étendus aux tissus voisins ou à d'autres parties du corps.

3.3. Données cliniques

D'après la Société américaine de gérontologie, la « maladie avancée » survient quand une ou plusieurs pathologies deviennent assez sérieuses pour que l'état général de santé et l'état fonctionnel commencent à décliner, que le traitement puisse ne pas conduire aux résultats souhaités, et que les traitements de confort puissent prendre le pas sur les soins curatifs – un processus qui peut se prolonger jusqu'à la fin de la vie. Une personne ayant une maladie avancée entre dans une « zone grise » entre une maladie curable et une maladie terminale, une période qui peut durer des années dans certains cas (61).

Dans une étude qualitative, Kim *et al.* ont évalué la compréhension du terme cancer en phase avancé par rapport au terme cancer en phase terminale dans la population générale (62). Dans les données introductives de l'article, ils distinguent cancer en phase avancé et cancer en phase terminale. Selon eux, un cancer avancé n'est pas curable mais il répond au traitement, le traitement de fond reste très important car il prolonge la vie. Pour un cancer en phase terminale, le traitement ne peut pas prolonger la survie de manière significative en raison de la nature évolutive de la maladie.

Une revue systématique a eu pour objectif de mesurer l'impact de l'évaluation du pronostic chez des patients ayant un cancer en phase avancée qui sont définis comme des patients ayant un diagnostic de cancer à un stade avancé (métastatique, localement avancé ou récidivant) (63).

Dans l'essai ACTION, essai contrôlé randomisé en grappes multicentriques européen, pour explorer les effets d'une planification anticipée des soins comparativement aux soins habituels, chez des patients ayant un cancer pulmonaire ou colorectal en phase avancée, la phase avancée est définie pour le cancer pulmonaire par un stade III ou IV et pour le cancer colorectal par un stade IV (64).

Dans une étude rétrospective ayant pour objectif d'explorer les tendances de l'indice de masse corporelle et les modifications du poids associées à des résultats défavorables chez des patients asiatiques ayant un cancer gastro-intestinal, pulmonaire ou de la tête et du cou en phase avancée, le cancer en phase avancée est défini comme un cancer au stade 4, la présence d'une extension lymphatique ou régionale, ou la présence de métastases (65).

Une étude précise dans la partie méthode les critères d'orientation utilisés pour une BPCO en phase avancée : volume expiratoire forcé à une seconde (FEV1 < 50 % de la valeur attendue) associé à au moins 2 admissions à l'hôpital pour exacerbations aiguës de la BPCO ; dyspnée sévère ; handicap sévère (MRC dyspnée score 4 ou plus) ; poursuite du tabagisme ; IMC bas (< 21 kg/m²) ou perte de poids ; insuffisance respiratoire (PaO₂ inférieure à 8 kPa à l'état stable) (66).

⁹ *National Cancer Institute* [Terminal Cancer – NCI](#).

Une étude exploratoire a eu pour objectif de déterminer comment les patients ayant une polypathologie à un stade avancé sont décrits dans la littérature. Dans cette étude, la polypathologie avancée a été considérée comme le moment où les soins aux personnes polypathologiques pourraient passer d'un objectif de traitement des maladies chroniques à un objectif de soulagement de la souffrance et de prise en compte des besoins multidimensionnels conformément à une approche de soins palliatifs. Trente-huit études ont été retenues (études quantitatives, revues, études qualitatives ou mixtes, éditoriaux, étude d'un cas). L'âge moyen était de 78,5 ans (disponible dans 21 études). Au total, 44 descriptions de la polypathologie avancée ont été identifiées (3 études ont utilisé plusieurs descriptions) ; 18/44 descriptions ont utilisé des maladies spécifiques dans leur libellé ; 7/44 descriptions sont limitées à des maladies limitant l'espérance de vie ou associées à un besoin de soins palliatifs ; 4 descriptions ont précisé qu'il n'y avait pas de maladie prédominante qui conduisait à un déclin avant que le diagnostic de polypathologie avancée soit posé ; 22 descriptions n'ont pas spécifié le type de maladie à inclure. Le nombre de maladies requises dans la description était variable : ≥ 2 dans 20 descriptions, ≥ 3 dans 4 descriptions, ou le nombre n'était pas précisé (multiples ou plusieurs maladies), ou il n'y avait pas d'autre définition que polypathologie (3/44). Une approche multidimensionnelle comprenant différents indicateurs (2 à 9) pour identifier et caractériser une polypathologie avancée a été utilisée dans 26/44 descriptions et un seul indicateur a été utilisé dans 18/44 descriptions. Une analyse du contenu des descriptions de la polypathologie avancée a identifié 11 catégories différentes d'indicateurs : évaluation globale (17/44 descriptions) ; évaluation du fonctionnement (16/44) ; âge (15/44) ; type de soins utilisés (15/44) ; type de maladie (12/44) ; état nutritionnel (7/44) ; le poids des symptômes (7/44) ; la pression sur les aidants (5/44) ; les syndromes cliniques (3/44) ; l'admissibilité aux prestations (2/44) ; la réponse au traitement (2/44). Les auteurs concluent à l'absence de définition standardisée de la polypathologie avancée. Selon eux, une définition consensuelle de la polypathologie avancée permettrait une meilleure identification des patients qui pourraient bénéficier des soins palliatifs (67).

Dans les études cliniques, la définition de la phase avancée est particulière à la maladie.

Les classifications présentent les maladies (insuffisance respiratoire, cancer) par stades. Cependant, il n'y a pas de correspondance entre les stades et une phase avancée.

3.4. Conclusion

L'utilisation du terme « phase avancée » est assez répandue, que ce soit dans un contexte juridique, d'organisation des soins ou en recherche clinique, bien qu'il n'existe pas une définition reconnue.

Audition d'experts

Audition de M. Joachim Cohen le 4 février 2025

Professeur en sociologie et docteur en soins de santé sociale à l'Université de Bruxelles

Président de l'équipe de recherche en soins de fin de vie (Université de Bruxelles et de Gand)

Questions

- Quelle est la définition d'un pronostic vital engagé à « moyen terme » ? Si une définition du moyen terme n'est pas possible, sur quels éléments se baser pour l'appréhender ?
- Quelle est la définition d'une phase avancée ? En particulier, les critères objectifs pour la définir ?

Actuellement, 300 millions de personnes ont accès à l'aide médicale à mourir (votée au Portugal et en Angleterre). Mais jusque 2015, cela concernait seulement quelques petits territoires.

Plusieurs pays ont les critères de souffrance réfractaire et de pathologie incurable sans celui du pronostic en termes de durée de vie.

D'autres font la distinction entre maladie terminale et non terminale. En Australie par exemple, pour la plupart des États, la maladie terminale signifie un pronostic inférieur à six mois, sauf les maladies neurodégénératives pour lesquelles le pronostic doit être inférieur à douze mois. L'État du Queensland est à part avec un seuil de douze mois retenu pour toutes les pathologies sans distinction. Aucun pays n'a de critères objectifs pour estimer cette probabilité. Dans la plupart des cas, l'estimation est réalisée par des cliniciens, souvent en interdisciplinarité.

Focus sur la Belgique

Nette augmentation des euthanasies en Belgique avec augmentation proportionnelle des recours pour des maladies non terminales (50 % concernent des polyopathologies, 25 % des maladies neurologiques et 6 % des maladies psychiatriques).

À noter que beaucoup d'efforts ont été fournis pour tenter de déterminer objectivement le pronostic et ainsi déterminer les patients qui relèvent des soins palliatifs et ceux qui peuvent bénéficier d'une prise en charge par forfait. Devant la difficulté de telles prédictions, le centre fédéral d'expertise des soins de santé a depuis abandonné cette piste pour s'attacher davantage aux besoins requis par les patients. Mais estimer les besoins en soins palliatifs est différent d'estimer les besoins d'aide médicale à mourir.

Exemples de publications sur les prédictions de survie

- *Resurrecting treatment histories of dead patients – a study design that should be laid to rest.* Bach PB *et al.* JAMA. 2004;292:2765-2770
- *Predictive modeling of US health care spending in late life.* Einav L *et al.* Science. 2018 June 29; 360(6396): 1462–1465

Selon Joachim Cohen, beaucoup d'efforts de recherche ont été consacrés à tenter de déterminer objectivement le pronostic sans succès, ce qui a pu égarer les recherches sur d'autres critères à retenir pour l'aide médicale à mourir.

- *A systematic review of predictions of survival in palliative care : how accurate are clinicians and who are the experts ?* White N *et al.* (6)

Les cliniciens parviennent plutôt mal à prédire la mortalité.

- *The surprise question and clinician predicted prognosis : systematic review and meta-analysis* Gupta A et al. (9)
- *The « surprise question » for predicting death in seriously ill patients : a systematic review and meta-analysis*, Downar J et al. (10)
- *The utility of the surprise question : a useful tool for identifying patients nearing the last phase of life ? A systematic review and meta-analysis*, van Lummel EV et al. (11)

La QS (Serais-je surpris si ce patient décédait dans les 12 mois ?) est une des méthodes les plus accessibles et encouragées pour identifier les candidats aux soins palliatifs mais elle est peu sensible et peu spécifique. Elle est encore moins précise dans les cas de pathologies non cancéreuses et des différences existent selon les pathologies.

- *Screening with the double surprise question to predict deterioration and death : an explorative study*, Veldhoven CMM et al., *BMC Palliative Care* (2019)

La double QS (Serais-je surpris que ce patient soit encore en vie après 12 mois ?) améliore légèrement la sensibilité et la spécificité.

- *Performance of the palliative prognostic index for cancer patients : a systematic review and meta-analysis*, Yoong SQ et al. (33)

Les scores comme la PPS ou le CHESS conviennent généralement pour la mortalité à court terme mais sont moins précis pour la mortalité à moyen terme.

- *Leveraging artificial intelligence/machine learning models to identify potential palliative care beneficiaries : a systematic review*, Toby Bressler et al., *Journal of Gerontological Nursing* | Vol 51 | No 1 | 2025

L'intelligence artificielle et les modèles d'apprentissage automatique n'améliorent que légèrement la précision.

- *A review of the utility of prognostic tools in predicting 6-month mortality in cancer patients, conducted in the context of voluntary assisted dying*, Lydia Treleaven et al. (37)

Une seule étude spécifiquement dans le contexte de l'aide médicale à mourir avec des outils incluant la capacité fonctionnelle et des marqueurs biochimiques. Les outils de pronostic ont une plus grande précision pour des pronostics plus courts, comme des semaines ou des mois, plutôt que 6 mois. Pour les auteurs, les outils de pronostic sont limités mais peuvent susciter des discussions sur le pronostic. Ils suggèrent la reformulation en « croyance ou attente raisonnable telle que jugée par le clinicien » plutôt qu'estimation de survie.

Pour Joachim Cohen, il y a un biais de vérification dans ces études car les sujets inclus ont déjà des caractéristiques de maladies graves ou en soins palliatifs. D'où une surestimation possible par rapport à un groupe de patients demandeurs de l'aide médicale à mourir en vie réelle qui serait plus hétérogène.

Le pronostic est meilleur si l'on utilise des marqueurs biologiques et des évaluations spécifiques à la pathologie. Mais cette éventualité ne convient pas pour la polyopathie. De plus, la demande de

nombreux examens pour pronostiquer la mort est antinomique avec le respect des droits du patient et la démedicalisation.

L'aide médicale à mourir est différente de l'*Advance care planning* ou des soins palliatifs car le fait de fonder l'admissibilité sur une prédiction précise de la survie pour décider de l'accès ou non aura des conséquences plus graves. Or, la majorité des études ne sont pas réalisées dans ce contexte d'aide médicale à mourir.

La prédiction probabiliste (croyance ou attente raisonnable) est meilleure que la prédiction temporelle (de la survie réelle).

Questions des membres du groupe de travail

- Existe-t-il des travaux qui montrent un intérêt d'une approche interdisciplinaire à l'appréciation du pronostic ?

Selon Joachim Cohen, la prédiction est meilleure lorsque le pronostic est fait dans une équipe multidisciplinaire et que les outils donnant des probabilités de survie peuvent servir à des discussions multidisciplinaires. En Belgique, il s'agit de trois médecins.

Outil *Palliative Care Indicator Tool* (PICT) sans estimation de survie pour savoir qui peut prétendre aux soins palliatifs.

- Pouvez-vous préciser ce forfait en soins palliatifs ?

En Belgique, il existe un modèle des soins palliatifs en escaliers et on utilise des outils pour estimer les besoins, c'est mieux que de chercher à prédire la survie pour ne pas priver quelqu'un de soins auxquels il peut prétendre.

- Est-ce vrai qu'en Belgique, lorsque le pronostic est estimé supérieur à six mois, le patient est reçu en consultation par un psychiatre ?

Non, il faut que l'un des trois médecins soit un spécialiste de la maladie en question (littéralement, la loi stipule que ce soit un : « (...) psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée »). Donc par exemple, un psychiatre s'il s'agit d'une maladie psychiatrique (note : la loi belge ne stipule pas une période exacte, mais que « le médecin est d'avis que le décès n'interviendra manifestement pas à brève échéance »).

De plus, pour éviter les conflits d'intérêts, les médecins sont indépendants entre eux et indépendants du patient.

En Belgique et dans plusieurs autres pays, l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs vont souvent de pair. Il existe des estimations du nombre de patients décédés par euthanasie qui étaient en soins palliatifs : en 2013 > 80 % des patients décédés par euthanasie étaient en soins palliatifs. Des spécialistes des soins palliatifs ont été inclus soit dans les discussions sur les critères d'éligibilité de l'euthanasie, soit étaient présents quand l'euthanasie a été pratiquée (et dans 21 % des cas, ils ont administré eux-mêmes les médicaments mortels). Le Tableau 4 de cet article présente ces chiffres : <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5758933/>

Audition du Dr Marie-Charlotte Bouësseau le 4 février 2025

Médecin de santé publique retraitée, ayant travaillé à l'Organisation mondiale de la santé pendant 10 ans dans l'unité d'éthique et pendant 10 ans à partir de 2014 pour la mise en œuvre du renforcement des soins palliatifs

Questions

- Quelle est la définition d'un pronostic vital engagé à « moyen terme » ? Si une définition du moyen terme n'est pas possible, sur quels éléments se baser pour l'appréhender ?
- Quelle est la définition d'une phase avancée ? En particulier, les critères objectifs pour la définir ?

Introduction

Le docteur Bouësseau a travaillé essentiellement dans des pays émergents. Selon elle, l'évaluation du pronostic vital doit être juste, pertinente, centrée sur la personne. Il y a une part de subjectivité à cette évaluation et la voix du patient doit pouvoir se faire entendre à n'importe quelle étape.

Selon l'avis 139 du CCNE, il faut une culture palliative avec un accès universel aux soins palliatifs quand et où les gens en ont besoin.

Dans un rapport de l'Organisation des Nations unies, l'absence d'accès aux soins palliatifs est assimilée à de la torture, c'est donc un droit humain fondamental.

Un chiffrage précis du pronostic vital à moyen terme est dangereux. L'utilisation d'un ordre de grandeur est préférable (par exemple, 6 mois, 12 mois).

Il est utile de préciser cette notion même si cela est difficile.

D'une part, il y a besoin d'aller au-delà de la notion du court terme car même avec des soins palliatifs adaptés, il existe des douleurs réfractaires et de manière plus large des souffrances réfractaires.

D'autre part, la participation du patient dans l'estimation du pronostic se situe très en amont, dès l'annonce d'une pathologie engageant le pronostic vital.

La définition du moyen terme suppose des préalables et une formation des professionnels de santé chargés d'accompagner le patient dans ce dialogue.

Le pronostic doit être pondéré par des composantes qualitatives, subjectives et individuelles. L'approche du pronostic repose sur des données cliniques, mais également sur les relations humaines, les interactions sociales : il dépend de beaucoup de choses. Il y a des doutes, des incohérences, des ambiguïtés.

La participation du patient devrait se faire très en amont dans le processus, dès l'annonce d'une pathologie pouvant engager le pronostic vital pour anticiper. Les directives anticipées ou la planification anticipée des soins sont l'occasion d'initier le dialogue et de planifier des soins. Les directives anticipées peuvent être un outil du dialogue.

Dans le processus à initier très en amont, le patient doit pouvoir changer d'avis, pouvoir prendre en compte des choses humainement très importantes (telles que revoir un membre de sa famille, participer à une réunion familiale). Le processus n'est pas limité à une décision clinique.

Un processus d'évaluation *a posteriori* est souhaitable au niveau des établissements de soins pour évaluer la façon de prendre ces décisions (type de pronostic, conséquences), avec la question d'un suivi au niveau national.

L'aide médicale à mourir est une décision collégiale, participative. C'est le patient qui fait la demande. Le patient doit pouvoir être informé du degré d'incertitude dans lequel la décision est prise.

La définition du moyen terme suppose des préalables et une formation appropriée des professionnels de santé.

Il y a une dimension sociétale de la fin de vie avec le concept de « *compassionate community* » où la communauté a un rôle, c'est une façon pour elle de s'approprier ce terme. D'où la notion de culture palliative pour que les mesures aient un impact sur la satisfaction des personnes et revenir vers les communautés pour avoir leur avis (cf. conférence citoyenne).

Discussion

Quand le pronostic à court ou moyen terme est engagé, que reste-t-il comme projet pour la personne ? Ce qui reste dans cette fin de vie est souvent oublié. L'évaluation du pronostic est certes fondée sur des données cliniques, mais pas seulement. Elle est fondée sur les relations humaines, sociales, avec une part de doute, d'incohérence. Au-delà des références scientifiques, l'évaluation du pronostic vital est l'occasion d'engager un dialogue vers lequel ni le patient, ni le professionnel n'iraient spontanément. La question du pronostic dépend beaucoup de l'intéressé lui-même. Le dialogue s'engagera plus facilement s'il existe des directives anticipées.

Donner un protocole précis sur l'évaluation du pronostic vital fondé sur la clinique avec une incertitude importante expose au risque de passer à côté de quelque chose d'essentiel sur le plan éthique. Le processus est centré sur la personne. La décision prend en compte la personne avec des critères objectifs et subjectifs humains qui ont toute leur importance.

Il est important de faire entrer la démarche dans la relation patient-médecin et aussi de prendre en compte les moments d'échange entre le patient et différents soignants de l'équipe.

On peut regretter l'absence d'espace dédié dans les logiciels de santé pour rendre compte des discussions qu'on a eues avec le patient et ses proches, ainsi que des éventuels changements au cours du temps.

On constate des évolutions culturelles, et pas seulement en Occident, où les dimensions communautaires liées aux rituels ont disparu. La médicalisation a mené à une affaire entre le patient et ses médecins, jusque parfois une mort dans la solitude.

Il existe des rituels qui concrétisent l'engagement de la communauté après la mort, et cet engagement concerne plus que l'entourage proche.

Dans certains pays où les services spécialisés sont exclus, toute la prise en charge palliative se fait au domicile. Des applications mobiles existent à l'intention des différents membres de la communauté et des équipes de soins palliatifs. Il y a une prise en considération de la réalité sociale pour que différents acteurs puissent intervenir.

En Suisse, il existe des maisons pour personnes en fin de vie et leurs familles. Ces personnes ne sont pas hospitalisées et reçoivent des soins en fonction de la demande.

Réfléchir à l'aide médicale à mourir, c'est réfléchir à l'intérêt et à sa propre finitude, c'est un engagement citoyen.

Audition de Mme Sylvie Fortin le 4 février 2025

Professeure en anthropologie et en pédiatrie à l'Université de Montréal

Discussion : l'aide à mourir et l'euthanasie telles que pratiquées au Québec

Le Québec est le pays avec le plus de recours à l'aide active à mourir. La mise en place a été rapide à partir de 2015 après une réflexion sociétale sur mourir dans la dignité, pour quelque chose de plus large afin d'améliorer les services en fin de vie.

Depuis mai 2021, le critère de temps, de durée n'existe plus. Les critères de base sont la souffrance associée à une maladie éventuellement mortelle et une fin de vie prévisible (sans durée), ou bien une fin de vie non prévisible (exemple des troubles cognitifs).

Il y a une double évaluation (pour toute demande d'aide médicale à mourir) concernant cette souffrance car elle est subjective, double évaluation effectuée par deux personnes : médecins, infirmières spécialisées ou l'un et l'autre (médecin et infirmière).

La population s'est très vite accommodée de cet accès à l'aide médicale à mourir. On peut désormais faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir... en prévision d'une inaptitude éventuelle.

Ce n'est pas par manque d'accès aux soins palliatifs car dans une étude (que madame Fortin a menée), la très grande majorité des personnes faisant cette demande recevait ces soins.

1) Pourquoi le critère de durée a-t-il été supprimé ?

Le critère de durée a été supprimé car il était non praticable, trop préjudiciable. Le but est d'amoinrir la souffrance et non de passer à côté pour mourir dans la dignité. En effet, certains sont morts avant la mise en route de l'aide médicale à mourir.

2) Avec la suppression du critère de pronostic, les demandes devaient être plus nombreuses mais il n'y avait pas forcément plus d'actes ?

Lorsque la fin de vie est non prévisible, il faut un délai minimum de 90 jours – après lequel la personne doit réitérer son intention de recourir à l'AMM. En 2024, il y a eu plus de 6 000 accompagnements, réalisés par 1 800 soignants pour lesquels cela représente une part plus ou moins large de leur activité. Pour ces soignants, il peut s'agir d'un devoir ou bien d'un privilège d'accompagner ces patients à ce moment de leur vie, quand d'autres s'en sentent incapables (on peut dans ce cas faire un parallèle à l'avortement). La diversité des soignants est une hétérogénéité saine... et prévisible, tout comme la société est hétérogène.

En soins adultes, la sédation est toujours possible si retrait des soins actifs. La personne passe des soins curatifs aux soins palliatifs.

Pour le domicile, il y a besoin d'un retrait des soins actifs tandis qu'à l'hôpital, il y a besoin d'un pronostic vital (nombre de lits disponibles). C'est en EHPAD qu'il y a le moins de soins palliatifs mis en place.

3) La loi est large. Qui décide ?

La responsabilité de la décision repose sur deux soignants, médecins et infirmiers spécialisés (profession très largement féminine).

Une commission fait la lecture des pratiques en aval, elle n'a pas de rôle dans la décision, mais seulement de valider *a posteriori* les décisions prises. C'est un examen *a posteriori* pour s'assurer que la pratique évolue comme voulu au départ (au sens de la loi qui encadre cette pratique), et s'il y a des écarts, agir afin qu'ils ne se répètent pas...

4) La commission peut-elle donner lieu à des sanctions ?

Si la commission a un avis différent de la décision documentée (0,3 % en 2022-2023) et que la pratique est jugée non conforme, il y aura un suivi particulier... auprès de l'ordre concerné. La commission n'a pas accès aux dossiers des patients, seulement la déclaration telle que formulée par le clinicien. Elle peut demander un complément d'information au prestataire, selon...

5) Combien de personnes ont fait une demande qui a été acceptée avant de se rétracter ? Quelle est la part des malades psychiatriques ?

Tout mettre sur la souffrance amène aux crises suicidaires qui nécessitent des soins.

L'augmentation des demandes n'est pas expliquée à ce jour, des recherches sont en cours. Pour l'année 2022-2023, 5 717 personnes ont reçu l'AMM, ce qui représente 7,3 % des décès au Québec. Madame Fortin ne connaît pas la part des rétractations. Cela étant dit, un refus de l'aide médicale à mourir peut conduire au suicide (phénomène documenté) ou à tout le moins, des demandes d'AMM répétées. Toutefois, le mal-être n'est pas une indication, le critère de la souffrance ne doit pas être lié seulement à une maladie psychiatrique.

6) Quelle est la participation des infirmiers au processus décisionnel ?

Les infirmières praticiennes spécialisées (IPS, diplôme de 2^e cycle universitaire, c'est-à-dire niveau maîtrise + diplôme d'études supérieures spécialisées dans la spécialité choisie) y participent comme les médecins. La décision est prise par deux médecins, ou bien deux IPS, ou bien un de chaque.

7) Y a-t-il des critères de gravité ? Qu'en est-il de la polyopathie ? De l'égalité concernant la souffrance existentielle puisque l'accès est conditionné par la maladie ?

La maladie est au cœur de la démarche. La maladie doit être responsable d'une souffrance inapaisable et d'une trajectoire vers la mort sans besoin de durée. Si délai prévisible, on peut agir rapidement. En l'absence de délai prévisible, délai de 90 jours minimum au terme duquel on vérifie que la demande est toujours d'actualité. Un mal-être existentiel isolé ne donnera pas accès à l'aide médicale à mourir.

8) Demander à mourir sans pronostic revient à faire un choix pour le patient. Comment est-ce perçu par la population ? Qui est chargé de diffuser l'information sur l'aide médicale à mourir et sur les alternatives thérapeutiques ?

Le soignant traitant est chargé d'informer sur les alternatives. Il y a 60 % de cancers au stade terminal et 40 % de maladies chroniques. La vitesse de l'acceptabilité sociale est très étonnante. La communauté était pourtant très religieuse – or, depuis la « révolution tranquille » au Québec... amorcée plus ou moins en 1960, le fait religieux occupe moins de place. Ce changement majeur au sein de la population pourrait éclairer le rejet de la « souffrance » comme étape de fin de vie (souffrance souvent légitimée par la sphère religieuse...). Peut-être aussi parce que la population est vieillissante (ce point appelle une discussion plus approfondie et des nuances) ? On constate beaucoup de sérénité ressentie par les personnes qui le vivent de près et de loin. Le refus de souffrance et le souhait d'avoir le contrôle donnent lieu à une transformation des ritualisations.

Audition de Mme Sarah Carvallo le 19 mars 2025

Professeure de philosophie de la médecine à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Co-présidente de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Co-pilote du programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

Combien de temps dure la fin de vie ?

Mme Carvallo aborde la question en tant que philosophe et épistémologue.

La philosophie, et particulièrement l'épistémologie, s'intéresse aux catégories qui sont utilisées par la médecine et essaie de comprendre comment elles ont été construites. Dans notre contexte, elles sont fondées sur les sciences (*Evidence-Based Medicine* et recherche qualitative et mixte) et sont utilisées par les médecins pour prendre leurs décisions. D'où plusieurs questions que l'on se pose :

- Que disent ces catégories et pourquoi elles en parlent de cette façon ?
- Comment elles en parlent ? Quels sont les arrière-plans qui justifient cette manière d'aborder le problème ?
- Que font ces catégories quand elles sont utilisées par les acteurs (soignants-patients-ci-toyens) ? Les catégories ne sont pas simplement là pour décrire des choses mais ont des effets pragmatiques (ici la prise de décision, mais aussi des manières de se représenter sa vie, ses choix, sa liberté).

1. Pourquoi nous nous posons cette question dans ces termes aujourd'hui ?

Que veut dire « pronostic vital engagé à moyen terme/phase avancée » ?

Premièrement, le contexte médical et scientifique

La durée de fin de vie est évolutive en fonction des progrès scientifiques et techniques car on a des connaissances, des prises en charge et des modes de vie qui évoluent. Cette notion de fin de vie, qui apparaît tard dans les textes dans les années 90 alors qu'avant on parlait de phase terminale, n'a pas de réalité objective qui ferait qu'on peut la définir de façon intemporelle.

Il y a aussi énormément de recherche sur les biomarqueurs pour prédire les stades qui vont mener jusqu'à la mort (chez l'animal et l'humain). Un certain nombre d'articles disent qu'il faut prendre au sérieux les impacts de ces nouvelles connaissances qui peuvent nous aider à prédire la suite du processus car la dimension scientifique va soulever des enjeux anthropologiques, sociétaux, juridiques, assurantiels : risques des faux positifs et faux négatifs, effets compte à rebours, changement de statut symbolique et ontologique du patient = mort liminale (cf. annonce de cancer, HIV, etc.), effet traumatique de l'annonce, justice sociale (actuariat, assurances, etc.) *versus* logiques individuelles¹⁰.

En outre, on est dans un contexte de lutte contre le vieillissement avec beaucoup de financement sur ce type de recherche et cela contribue à un allongement de la longévité de l'espérance de vie, mais aussi à un allongement de la fin de vie qui n'est pas forcément la même approche que celle qu'on peut avoir dans une posture de soins palliatifs¹¹.

¹⁰ Gaille *et al.*, Ethical and social implications of approaching death prediction in humans – when the biology of ageing meets existential issues, *BMC Medical Ethics* (2020) 21:64.

¹¹ L. Kass *et al.*, Beyond therapy. Biotechnology and the pursuit of happiness, *The president's council of bioethics*, 2003, p. 190.

On repousse donc le seuil de la mort et du vieillissement.

Deuxièmement, le contexte social : aide à mourir

Une extension progressive des durées de vie restantes dans les pays avec aide à mourir

Progressivement, dans les pays ayant dépénalisé l'aide à mourir, la demande d'aide à mourir n'est plus d'abord liée au pronostic vital engagé, mais à la souffrance insupportable et/ou réfractaire : la notion de pronostic vital engagé a tendance à s'effacer au profit du critère de la notion de souffrance insupportable et/ou réfractaire. Aux Pays-Bas, la notion d'espérance de vie a été retirée des critères d'admissibilité^{12 13}. Certains pays conservent ce délai de six mois, comme aux États-Unis en Oregon¹⁴. D'autres pays comme le Canada se détachent du critère temporel qui ne peut pas être fiable : ils ont retiré toute spécification temporelle et ont même retiré cette idée de mort prévisible dans le court terme¹⁵. Le Québec a rajouté depuis octobre 2024 la notion de demande anticipée d'aide à mourir, avant même la notion de pronostic vital engagé.

Tout cela montre qu'on est dans une forme d'instabilité de cette catégorie qui, au départ, avait une forme d'évidence, comme quoi il fallait se donner un horizon, sur six ou douze mois notamment, mais qui ne fonctionne pas dans des pays ayant mis en place l'aide à mourir. Il n'existe pas de consensus international sur ce que pourrait signifier « moyen terme ».

Québec

Le Québec a procédé au « retrait des critères de fin de vie et de mort naturelle ». Ce qui a eu pour résultat une extension de l'espérance de vie pour les personnes qui déposent une demande d'aide à mourir puisqu'on passe de 0,2 % de la population qui avait deux ans ou plus d'espérance de vie à 4,2 % et que la proportion de personnes qui n'étaient pas en fin de vie a aussi augmenté, passant de 0,5 % à 3,5 %¹⁶.

En France

Dans le projet de loi de juin 2024¹⁷, le court terme ne pose pas de question majeure, il est utilisé et appliqué. Ce qui pose des questions, c'est la notion de moyen terme, qui a été beaucoup débattue. Dans la version de mars 2025¹⁸, il y a cette notion de pronostic vital en phase avancée ou terminale. La phase terminale est une catégorie qui est ancienne, en revanche, la notion de pronostic vital en phase avancée est problématique. Ce sont des critères qui semblent ne pas parvenir à avoir une justification scientifique et médicale suffisante pour être proposés comme critère de décision dans une loi.

Il n'y a pas de critère médical déterminant au-delà de quelques jours ou semaines (sauf exception pour certaines pathologies) pour définir ces critères de moyen terme ou de phase avancée. La durée de la fin de vie évolue en fonction des progrès scientifiques, techniques et médicaux. Il faut prendre en

¹² Theo A. Boer (2018). Dialectics of lead: fifty years of Dutch euthanasia and its lessons, *International Journal of Environmental Studies*, 75:2, 239-250, DOI: 10.1080/00207233.2017.1415834.

¹³ Steck N, Egger M, Maessen M, *et al.* Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states : systematic literature review. *Med Care* 2013;51:938-44.

¹⁴ L. Sallnow *et al.* Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life, *Lancet* 2022; 399: 837–84, p. 857.

¹⁵ Smith R. Learning from Canada about assisted dying. *BMJ Opinion* 2020. <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/01/22/richardsmith/learningfromcanadaaboutassisteddying/>

¹⁶ Gouvernement du Québec, Commission sur les soins de fin de vie. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 1^{er} avril au 31 mars 2023, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025, p. 35.

¹⁷ Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. NOR : TSSP2407983L/Rose-1 – Juin 2024.

¹⁸ Proposition de loi relative à la fin de vie, enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale, présentée par M. Olivier Falorni, le 6 mars 2025.

compte la représentation de la durée de la fin de vie ou de l'imminence de la mort qui est souvent vécue comme un compte à rebours et qui évolue aussi. Là aussi, les représentations des patients et celles des citoyens évoluent dans un contexte sociétal. S'il n'y pas de critère objectif, neutre et impartial pour déterminer la notion de moyen terme ou de phase avancée, il serait problématique de le considérer comme un critère de la prise de décision.

Selon le rapport du *Lancet* par L. Sallnow *et al.*¹⁴, il faut comprendre le mourir comme un processus qui n'a pas forcément un cadre temporel en tant que tel. Peut-être que le critère temporel, de manière paradoxale par rapport à nos représentations usuelles, n'est pas le critère majeur.

2. Comment posons-nous cette question maintenant ?

L'incertitude attachée au pronostic vital à moyen terme/phase avancée

On peut projeter l'incertitude sur la dimension temporelle mais elle est plus fondamentalement liée à la question du sens de la fin de vie. La tonalité temporelle n'est pas objective ni neutre et impartiale, elle ressort plutôt du vécu¹⁹. On constate aujourd'hui dans la littérature et dans les pays qui ont mis en place l'aide à mourir que la temporalité s'exprime à travers essentiellement la catégorie de la souffrance.

La souffrance²⁰

Au Canada, « la souffrance physique ou psychologique intolérable **la plus souvent citée par les patients est la perte de la capacité à participer à des activités significatives** (84,9 %), suivie de près par la perte de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (81,7 %) ²¹ ». Au Québec, « la très grande majorité des formulaires font mention de souffrances en lien **avec la perte de capacité à effectuer les activités qui donnaient du sens à la vie** (97,3 %) ²² ».

La souffrance est donc étroitement liée à la perte de sens. Le rapport du *Lancet*¹⁴ s'intéresse beaucoup à la question du sens de la mort et de la fin de vie et constate que la médicalisation de la fin de vie va de pair avec une perte de sens : on a beaucoup amélioré la prise en charge médicale de la fin de vie mais la question du sens est beaucoup moins bien prise en charge dans la société et selon les auteurs, ce n'est pas la médecine qui peut répondre à la question du sens. Il va donc falloir aller chercher des ressources ailleurs dans la société pour assumer cette question du sens.

Incertitude : durée *versus* sens²³

Concernant le sens de la fin de vie dans ce contexte d'incertitude où l'on ne sait pas quand on va mourir, et la souffrance qui est liée directement à la perte de sens, il y a deux dimensions. Celle de

¹⁹ « La mort n'est ainsi plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine... Nous vivons un temps de la mort pressée, comme une urgence à mourir (...) » Avis 139 – CCNE. « Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité » 2023. [Ccne-ethique.fr](https://www.ccne-ethique.fr)

²⁰ Kissane D.W. Psychospiritual and existential distress. *Aust Fam Physician*, Nov 2000, 29(11), 1022-1025/Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*, 2001, 17(1).

²¹ <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir/rapport-annuel-2020.html>

²² Gouvernement du Québec, Commission sur les soins de fin de vie. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 1^{er} avril au 31 mars 2023, 2025, p. 37.

²³ La question principale n'est pas de savoir ce qu'est la mort, mais ce que nous faisons des morts, et aussi bien ce qu'ils font de nous. C'est au travers de la ritualisation du rapport aux défunts que la mort fait sens, ou ne fait pas sens. P. Baudry, *La bonne mort*, 2016.

santé publique qui rejoint la question des patients et de leurs proches, mais aussi des citoyens, et celle de la relation de soin qui se joue dans la singularité d'un patient et d'une équipe soignante avec ses proches. Il faut être attentif au fait que nous vivons dans une société plurielle, pluraliste qui doit aborder des enjeux de soutenabilité de son système de soins sans minimiser la relation du soin, de la prise en charge et de l'accompagnement des individus. Il y a donc un enjeu sociétal et éthique. Pour cela, on peut s'appuyer sur des études anthropologiques : la fin de vie n'est pas que, ou d'abord, une affaire médicale mais une affaire humaine.

L'anthropologie a thématiqué la mort comme un passage, un processus. Selon Arnold Van Gennep²⁴, à chaque passage, l'homme se retrouve dans une situation spéciale, flotte entre deux mondes et se trouve dans une marge : il n'est plus tout à fait comme avant et pas tout à fait comme après. Les rites de transitions incombent à la société et permettent de donner sens à ces moments de fragilité. Du point de vue anthropologique, les rituels permettent d'accompagner ces transitions qui sont des traditions anthropologiques fondamentales. Or aujourd'hui, la forme d'accompagnement de ce passage vers la mort est souvent réduite à une prise en charge médicale à travers des parcours de soins mais qui ne fait pas forcément sens dans l'existence des individus. Certes, la médecine palliative essaie d'accompagner cette période de façon plus globale, mais elle est dans le cadre d'une prise en charge. Il faut donc penser d'autres modes d'accompagnement.

Il existe des études menées par des anthropologues sur les personnes qui font des demandes d'aide à mourir^{25 26 27}. Elles montrent comment les individus s'emparent de cet horizon de l'aide à mourir ou du suicide assisté pour chorégraphier leur propre fin de vie et redonner du sens à une trajectoire qui pour eux a perdu son évidence, sa signification, sa pertinence. Certains individus avec des ressources arrivent à réinjecter du sens dans cette période, et en particulier, à travers ces demandes d'aide à mourir, mais cette capacité fait souvent défaut aujourd'hui. Beaucoup d'individus à l'échelle de la société ne parviennent pas à donner sens à cette période.

3. Anticiper ≠ prédire

Pertinence d'un pronostic vital à moyen terme

Il faudrait changer de logique. Les notions de pronostic vital engagé à moyen terme et phase avancée sont dans une logique de prédiction et donc de compte à rebours. Une autre logique serait celle de l'anticipation qui s'appuie sur l'idée que mourir est un processus plus qu'un évènement, aussi bien en neurophysiologie^{28 29} qu'en anthropologie (L. Sallnow, G. Clavandier, Van Gennep). Aujourd'hui, il n'y a que le droit qui définit la mort comme un évènement et revendique qu'il y ait un avant et un après quasi instantané de la mort. Depuis au moins quinze ans, on sait que l'anticipation de la fin de vie a

²⁴ Arnold van Gennep, Les rites de passage. Étude systématique des rites [1909] Paris, éditions A. et J. Picard [1981], p. 29.

²⁵ Buchbinder, M. (2018). Choreographing death: A social phenomenology of medical aid-in-dying in the United States. *Medical Anthropology Quarterly*, 32(4), 481–497.

²⁶ Stavrianakis A., Obstinacy and suicide 2016 | *Hau: Journal of Ethnographic Theory* 6 (1): 163–188 P. 172.

²⁷ Stavrianakis A., Thinking the Obvious. Determination and Indetermination in a Voluntary Death. *Terrains* 2018.

²⁸ S. Charpier, Between life and death: the brain twilight zones. *Front. Neurosci.* 17:1156368.doi: 10.3389/fnins.2023.1156368.

²⁹ Dreier J.P. *et al.*, Terminal spreading depolarization and electrical silence in death of human cerebral cortex, *ANN NEUROL* 2018;83:295–310.

des bénéfiques en termes de qualité de vie^{30 31} et de coût³² associé à la prise en charge médicale sur les derniers mois de vie, démontré même dans des pays aux ressources limitées.

Modalités et processus d'évaluation d'un pronostic vital à moyen terme, en particulier les dialogues avec les autres professionnels et avec le patient, et leurs traçabilités

Il faut accompagner et évaluer un processus en incluant une auto-évaluation ou évaluation par les pairs. Selon Allan Kellehear, « mourir est d'abord un phénomène social, pas un problème médical » et donc va de pair avec un accompagnement, et l'évaluation d'un processus qui n'est pas simplement une affaire médicale mais une affaire qui engage la société³³.

Les études montrent que l'*Advance Care Planning* (ACP) (qui comprend les valeurs et préférences de vie ; les souhaits sur le type de soins ; des décisions prises en avance avec une force légale – directives anticipées ; la personne de confiance) ne doit pas se réduire aux directives anticipées. Elles montrent qu'aujourd'hui l'ACP n'a que peu d'impact car les citoyens, les patients et les familles ne s'emparent pas forcément de cet outil et même pour plusieurs spécialités médicales³⁴.

Un élément de l'ACP est la *Death literacy*. Il y a beaucoup de travaux pour montrer qu'il y a un déficit en termes de *Death literacy* (ce fut le thème des Journées scientifiques francophones internationales organisées par la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie et le réseau québécois pour les soins palliatifs, 06/02/2025), c'est-à-dire de connaissances et d'informations dont les citoyens disposent pour être capables d'anticiper leur propre fin de vie. On peut citer comme proposition les cafés mortels par exemple.

Il y a également beaucoup de dispositifs comme les communautés compassionnelles ou les collectifs d'entraide mis en place, que ce soit au Canada, mais aussi en Inde, ce qui montre que ce n'est pas une question de ressources des pays mais une culture à mettre en place à travers ce que la stratégie décennale appelait les collectifs d'entraide³⁵ pour traduire la notion québécoise de communauté compassionnelle. Ce sont des dispositifs qui permettent d'anticiper au sens anthropologique, de ritualiser, d'accompagner cette transition vers la mort. Au cœur de ces collectifs d'entraide, il y a des conversations qui ne se réduisent pas à traiter des enjeux médicaux.

La conversation

Le message principal de cette présentation est l'importance de la conversation. La conversation est un sujet très développé en philosophie. On accepte qu'il n'y ait pas de réponse mais que l'essentiel, c'est de permettre des questions, et que personne ne connaît mieux le chemin ni la réponse que lors d'une conversation où l'on va aider, écouter la personne s'exprimer, et la personne en question va elle-même entendre d'autres visions. Personne n'est mieux placé pour savoir ce qu'est le sens de la fin de vie mais c'est ensemble qu'on peut essayer de le trouver³⁶.

³⁰ Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363:733-742, 2010.

³¹ Jennifer S. Temel et al., Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial, *J Clin Oncol* 35:834-841, 2017.

³² Financial cost of end-of-life cancer care in palliative care units (PCUs) and non-PCUs in Iran: insights from low- and middle-income countries, A. Darrudi, *Palliative Care & Social Practice*, 2024, Vol. 18: 1–9.

³³ The social nature of dying and the social model of health. In: Abel J, Kellehear A (eds). *Oxford Textbook of Public Health Palliative Care*. Oxford University Press, 2022, p. 22-29.

³⁴ Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of systematic reviews of advance care planning: summary of evidence and global lessons. *J Pain Symptom Manage* 2018; 56: 436–59.e25.

³⁵ Charte Ottawa (21.11.1986) et la résolution de l'Organisation mondiale de la santé (23.01.2014, EB 134/SR/8).

³⁶ S. Cavell, *Dire et vouloir dire* [1957] 2009, p. 72.

Une étude en science infirmière³⁷ a mis en évidence « le moment à deux heures du matin ». Selon les auteurs, le moment des conversations gratuites, d'humain à humain, se produit souvent à deux heures du matin. C'est-à-dire au moment où le patient peut demander s'il est en train de mourir et où l'infirmier peut se demander ce qu'il apprend du patient. Il s'agit bien là d'une conversation qui n'a pas l'objectif de prendre une décision ni de délivrer une information mais qui sert à laisser émerger des questions anthropologiques, existentielles, fondamentales³⁸.

Le rapport du *Lancet*¹⁴ s'appuie sur une étude britannique révélant que seuls 8 % des patients en oncologie disent avoir eu l'occasion de discuter avec leur oncologue de leur sentiment de la mort et parmi eux, seulement 19 % avaient été sollicités par le soignant. Il y a paradoxalement dans la prise en charge une forme d'évitement de cette discussion qui est perçue comme difficile. Il existe les mêmes analyses dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes où sont évitées ce qu'appellent les sociologues les « discussions macabres ». Selon le rapport, ce sont des discussions difficiles mais essentielles et elles doivent aller de pair avec l'anticipation.

La traçabilité

Concernant la traçabilité, on peut distinguer les formulaires et les conversations.

Si l'on prend l'exemple des formulaires au Québec, lorsque les patients décrivent leur souffrance comme une perte d'activité significative, ils répondent en réalité à un formulaire. Ce qui signifie que la réponse est prédéterminée par la question pour avoir la possibilité d'accès à une aide à mourir. À la différence de la conversation qui permet de laisser ouvert.

Le rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec³⁹ rappelle ainsi l'importance du travail en interdisciplinarité au cours du processus d'évaluation et d'accompagnement de la personne, d'un contact régulier et d'élargir aux proches. Ce qui prend du temps.

On peut ainsi se questionner en faisant le parallèle avec le projet de loi du 18 de mars 2025 et les délais de quinze et deux jours énoncés.

Conclusion : la valeur de la mort

Il n'y a pas de critère médical satisfaisant (objectif, impartial et neutre) pour définir le moyen terme ou la phase avancée, mais il s'agit d'un choix de société qu'il faut assumer, il y a des conséquences sur le nombre de bénéficiaires de l'aide à mourir et il s'agit d'une responsabilité collective.

Si l'on prend en compte le retour d'expérience des autres pays, on constate une extension progressive des critères et donc de l'espérance de vie. Par exemple, aux Pays-Bas, les espérances de vie vont jusqu'à 6 à 10 ans pour des personnes ayant un cancer. La notion de pronostic vital peut être complètement supprimée dans le cas de la maladie mentale au Québec.

Il faut faire attention lorsque des critères sont énoncés car il y a toujours une forme d'ambivalence : à trop procéduraliser, on risque d'enfermer les individus dans un discours tout fait et qui n'aide pas à

³⁷ W. Rosa et B. Ferrell. The 2 a.m. Moment and the Art of Our Science. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, vol. 25, n° 3, juin 2023, p. 115-115.

³⁸ « ... trouver des réponses, et permettre des questions, auxquelles personne ne connaît mieux le chemin, ni la réponse, que vous-mêmes. » S. Cavell.

³⁹ Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, 2023, p. 30.

trouver le sens de cette fin de vie. Il y a un réel enjeu sur la réflexivité, la conversation et l'accompagnement en phase avec l'anticipation de ces questions difficiles.

On doit donc se projeter sur l'« avenir de la mort » en France, tiré d'un titre du rapport du *Lancet*¹⁴. Il faut assumer les déterminants sociaux de la fin de vie, assumer le fait que mourir est un processus relationnel et que les individus ont besoin d'être entourés et accompagnés au-delà de la prise en charge médicale pour qu'ils puissent avoir les ressources de construire du sens à leur démarche. Dans cet accompagnement, la conversation dans ce qu'elle a de plus banal, de plus ordinaire, est un élément essentiel et c'est elle qui permet de redonner toute sa valeur à la mort et à la fin de vie.

On a aujourd'hui un devoir de vérité pour que chacun puisse redonner du sens à cette période de fin de vie. Une première dimension se joue dans le langage. Il faut donc faire très attention à la catégorie et être attentif à la notion de souffrance insupportable qui est un des critères utilisés au Québec et un de ceux préconisés dans la proposition de loi. Insupportable et souffrir ont la même étymologie latine, *patior*, il y a comme un oxymore puisque l'enjeu est justement de supporter la souffrance et que c'était une des fonctions anthropologiques essentielles grâce aux rituels de passage. Si l'on dit que la souffrance est désormais insupportable, il faut faire attention de ne pas créer une espèce d'idéal d'une vie sans souffrance qui ne correspondrait pas à la réalité de la vie humaine.

De même, sur les termes d'aide à mourir *versus* suicide assisté, il faut assumer le sens des gestes faits car cela aide les personnes à trouver la vérité de leur cheminement vers la mort.

Une deuxième dimension du sens se joue dans les relations avec les autres : le sens n'est jamais purement privé mais se détermine avec (*Mitsein* herméneutique, Heidegger). La phénoménologie a montré qu'on n'est jamais seuls pour inventer le sens de sa vie ou de sa fin de vie, nous sommes insérés dans des collectifs qui nous aident à trouver du sens. Il y a une dimension gratuite de la présence d'autrui (« un mouvement gratuit de présence », Lévinas) pour l'aider à chercher du sens et également de réciprocité comme l'ont exprimé les infirmiers (« qu'est-ce qu'on a à apprendre des personnes en fin de vie ? »).

Questions

1) Y a-t-il des études qui montrent que lorsqu'on discute avec des collègues, qu'on se forme, c'est mieux ?

Il y a un corpus philosophique qui montre le lien entre le sens et la conversation. De plus, un enjeu serait de faire le travail du rapport du *Lancet*, qui est une étude britannique avec les autres pays du Commonwealth, dans le cadre de la culture française. Cette dimension culturelle est irréductible, même si nous sommes des pays multiculturels, il y a des tonalités générales. Il y a également un certain nombre de retours des soins palliatifs qui montrent l'importance de ces échanges et on peut penser qu'il y a encore d'autres travaux en science infirmière.

2) Comment mieux préciser le fait qu'aujourd'hui des députés s'adressent à une autorité en santé pour définir ce qu'elle ne peut pas définir ?

On voit que les jeunes médecins sont de plus en plus férus de procédures pour trouver la bonne réponse avec décision copartagée. Ces études menées par des anthropologues et des sociologues montrent qu'il y a une différence générationnelle, les plus anciens savent que la procédure peut induire un certain nombre de biais et ne pas être suffisante pour saisir toute l'épaisseur d'une relation humaine et de décisions qui sont graves. La procédure et les formulaires ont des limites. Avec la notion de

consentement, on a une approche en termes d'autonomie rationnelle, c'est-à-dire sur la capacité des agents à traiter de l'information de manière rationnelle et de comprendre en fonction de nos connaissances et de nos valeurs. Cela ne suffit pas pour des questions aussi graves que celles de la vie et de la mort. Il y a une autonomie relationnelle : c'est dans la relation avec autrui que je vais pouvoir véritablement construire mon autonomie. Elle s'oppose à l'autonomie rationnelle des formulaires, bien que nécessaire, elle ne convient pas forcément à tous les patients. C'est comme ça que fonctionne la médecine aujourd'hui et il semble important de garder ce cadre traduit dans la loi comme garde-fou dans notre démocratie mais il n'est pas suffisant. L'enjeu est de chercher à rendre le patient autonome dans sa décision, ce qui prend du temps. Avec des questions plus nuancées qui n'ont pas forcément une bonne et une mauvaise réponse, le soignant et le patient peuvent ne pas être d'accord, mais elles apportent une qualité à la relation parce qu'elles vont aider le patient à cheminer.

Les grands philosophes dans les années 75-80 partageaient être en faveur de l'aide à mourir en précisant qu'il ne fallait pas la légaliser mais qu'il faudrait que dans certains cas, le médecin puisse aider le patient à mourir. Aujourd'hui, il est impossible d'avoir ce genre de déclaration et ce n'est pas souhaitable. Il ne faudrait pas que le droit qui est une fiction (être mort au temps T) s'empare seul de cette décision. Cette décision a toute une épaisseur qui se traduit à travers tout un processus et une quête de sens. C'est pour cela qu'il faut accepter que l'incertitude soit irréductible. Elle se traduit aujourd'hui à travers la question de sens pour les patients, mais aussi les soignants et plus largement les citoyens.

3) Y a-t-il des études pour avancer qu'à plusieurs on y parvient mieux, à combien il faut discuter pour une approche du sens de la fin de vie et quel serait ce collectif ?

Il y a des études dans le rapport du *Lancet* sur ces collectifs d'entraide ou ces communautés compaissantistes où ils recensent plusieurs cas en Afrique, en Inde et au Canada pour montrer comment ils accompagnent. Il n'y a pas de médecin mais des citoyens, des bénévoles et des infirmiers. Le savoir infirmier est un savoir de proximité qu'il faut valoriser ainsi que la place des bénévoles. La question du collectif d'entraide devrait être travaillée et faire partie d'un dispositif pour accompagner les gens de manière articulée avec les services tels que les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs ou l'hospitalisation à domicile. Les lieux peuvent être culturels comme l'opéra, les musées, le cinéma parce que ce sont des lieux où l'on parle de la mort de manière souvent tragique mais qui permettent d'avoir un effet miroir sur ce que les gens vivent. Cela peut être des dispositifs qui aident à lancer des conversations. Enfin, la régularité de la formation des personnes impliquées dans ces collectifs rentre en jeu. Donc des dispositifs pluridisciplinaires, mais aussi de la société au sens large pour pouvoir discuter de manière anticipée.

4) Comment être sûr qu'on ne fabrique pas un monde idéal ? Il est connu que former à la communication est long (formation initiale et continue, supervision) et il y a un poids irréductible de la subjectivité (exemple, un médecin à locus de contrôle interne fort a du mal à parler des choses incertaines) de la personne, mais aussi du collectif. Comment faire en sorte que le patient puisse exprimer sa subjectivité ?

La question du sens est subjective et c'est le pluralisme qui aide à ce que chacun puisse trouver son sens. Il n'y a pas de vérité scientifique médicale, elle est d'abord anthropologique à l'échelle de la personne et de la société. Dans le contexte de la démocratie, la réponse est le pluralisme : il faut accepter qu'on ne soit pas tous d'accord, c'est à travers ces désaccords que les gens vont trouver leur propre cheminement. C'est pour ça que la culture peut faire vivre des expériences virtuelles aux individus. On peut prendre l'exemple des films qui ne sont pas militants mais qui provoquent un effet miroir

et permettent aux personnes de se saisir de ces questions qui sont importantes en faisant vivre de l'émotion et en libérant la parole.

5) Comment anticiper quand on n'est pas informé en tant que patient ? Quelles recommandations pourrait-on faire pour renforcer ce devoir de vérité et l'anticipation ?

Le devoir de vérité est de nommer avec des mots simples. L'expression « aide à mourir » par exemple ne semble pas satisfaisante : aide-t-on vraiment les gens par ces mots à comprendre quel est le sens du geste qu'il vont faire ? Le geste reste fondamentalement celui de se tuer.

La dimension d'information ne doit pas être dissociée d'être avec dans une relation, ce qui prend plus de temps que seulement délivrer une information. Le rapport du *Lancet* montre qu'il y a une dilution de la responsabilité, notamment à l'hôpital parce qu'on charge souvent les soins palliatifs d'informer mais tard¹⁴. Il faut reresponsabiliser les médecins que c'est à eux d'entrer en résonance avec la question de la vérité tout en étant vigilants sur le fait que derrière la notion de circonspection et de tact, il y a la qualité de la relation qui permet d'accompagner la délivrance de l'information. Le sens ne peut aller que sur un fond de vérité à partir de ce qu'on sait et de ce qu'on ne sait pas. Concernant la formation des médecins, on peut les faire réfléchir aux catégories qu'ils utilisent et à la notion de décision pour comprendre tous les éléments de complexité dans l'accompagnement d'une personne à travers sa maladie ou sa fin de vie.

Audition du Pr Ralf Jox le 19 mars 2025

Pr ordinaire, médecin, chaire de soins palliatifs gériatriques

L'aide à mourir et le pronostic vital

– Les réglementations internationales

Belgique, Pays-Bas

La Belgique et les Pays-Bas font partie des pays avec les plus anciennes lois sur l'aide à mourir et il n'y a pas de critère temporel. Aux Pays-Bas, c'est la souffrance durable et insupportable et l'absence d'alternative raisonnable. En Belgique (et au Luxembourg, très similaire), c'est une souffrance physique ou psychique inapaisable lors d'une maladie grave et incurable. Il n'y a pas de notion de phase avancée ni de proximité à la mort ou pronostic.

USA

L'État d'Oregon est le premier État qui a légiféré en 1999. Ce critère des six mois est aussi en lien avec l'accès aux États-Unis des soins palliatifs de fin de vie (*hospice care*). Les autres États qui ont repris les lois sur l'aide à mourir ont également ce critère. Il s'agit de six mois d'espérance de vie « naturelle » sans prise en charge médicale prolongeant la vie, selon un jugement médical confirmé par un deuxième avis médical. Il n'y a pas de procédure d'évaluation spécifiée ni de critère objectif. La personne peut utiliser la substance encore après six mois.

Australie

Comme dans d'autres pays anglophones, l'Australie a presque légalisé dans toutes les régions l'aide à mourir (y compris l'euthanasie) entre 2017 et 2024 avec une diversité entre les régions. La maladie doit provoquer une souffrance physique ou psychique qui ne peut pas être soulagée de manière acceptable selon le patient. De plus, elle doit être avancée et provoquer le décès, être évolutive – le patient ressent une détérioration (sauf la Tasmanie) – et incurable (pour Victoria, Australie du Sud et Tasmanie). Enfin, le décès est attendu dans les six mois ou douze mois en cas de maladie neurodégénérative (Victoria, Australie Ouest/Sud, New South Wales, Tasmanie) ou dans les douze mois sans distinction (Queensland) ou aucune limite temporelle dans la capitale Canberra.

Canada

La Cour supérieure du Québec en 2019 (lors de « l'affaire Truchon ») a jugé que le critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » énoncé dans le Code criminel ainsi que le critère de « fin de vie » prévu dans la loi concernant les soins de fin de vie du Québec étaient inconstitutionnels. Dans la loi de 2021, le malade doit être atteint d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable, se trouver à un stade avancé (sans être précisé) de déclin des capacités qui est irréversible et ressentir des souffrances physiques ou psychologiques insupportables qui ne peuvent pas être atténuées dans des conditions que la personne juge acceptables. Il n'y a donc plus de critère lié au pronostic.

Espagne (2021)

Il n'y a pas non plus de critère temporel. La maladie doit être grave, chronique et provoquant un déclin des capacités avec une souffrance physique ou psychologique insupportable.

Autriche

Depuis 2022, il existe une assistance au suicide uniquement. La maladie doit être incurable, mener au décès ou dont les conséquences affectent durablement la personne concernée dans l'ensemble de son mode de vie.

Il existe un critère temporel, mais seulement concernant le délai entre l'évaluation médicale et le geste : si la maladie est en phase terminale (un stade où, selon l'appréciation médicale, elle est susceptible d'entraîner la mort dans les 6 mois), le temps d'attente se réduit de 12 semaines à 2 semaines.

Allemagne

Selon l'arrêt de la Cour constitutionnelle fédérale de 2020 : « Le droit fondamental de la personnalité comprend, en tant qu'expression de l'autonomie personnelle, un droit à une mort autodéterminée. (Ce droit) inclut la liberté de se donner la mort (...) La liberté de mettre fin à ses jours comprend également la liberté de chercher de l'aide auprès de tiers à cet effet et de recourir à une aide, dans la mesure où elle est proposée. En raison de la reconnaissance constitutionnelle du droit au suicide, qui inclut les motifs à la base d'une décision individuelle de se suicider et les soustrait ainsi à une appréciation selon des critères de rationalité objective, il est interdit de soumettre l'admissibilité d'une aide au suicide à des critères matériels, par exemple de la faire dépendre de l'existence d'une maladie incurable ou mortelle. »

L'assistance au suicide est donc légale, sans restriction concernant la situation d'une personne (comme la maladie).

Suisse

L'assistance au suicide est pénalisée uniquement en cas de mobile égoïste (article 115 du Code pénal). Il y a quatre lois cantonales en Suisse romande très similaires concernant l'accès à l'assistance au suicide dans les institutions reconnues d'intérêt public (par exemple, les hôpitaux ou les maisons de retraite). L'accès nécessite une maladie ou des séquelles d'accident graves et incurables mais là encore sans critère temporel.

La déontologie médicale (selon une directive de l'Académie des sciences médicales) a fortement changé entre 2004 et 2021 : en 2004, la maladie dont souffrait le patient devait permettre de considérer que la fin de vie était proche mais ce critère a été remplacé en 2021 par le critère de souffrance extrême ou insupportable « objectivée par un diagnostic ou un pronostic » mais sans précision du pronostic.

– « Phase avancée/terminale » et pronostic vital

La phase avancée s'applique à des maladies incurables, chroniques et la majorité des maladies chroniques sont évolutives. Il n'y a pas de définition précise et générale en médecine. Elle est souvent considérée comme une troisième phase après une phase initiale et intermédiaire. Elle est marquée par une souffrance importante, une qualité de vie réduite et des limitations fonctionnelles au quotidien, une limitation des options thérapeutiques, un risque accru de complications (mortelles) et une courte espérance de vie (de quelques mois à quelques années).

La phase terminale selon la compréhension générale et dans la littérature exprime l'imminence de la mort, mais là aussi il n'existe pas de définition précise en médecine. Elle est souvent considérée comme la quatrième phase d'une maladie marquée par un échec des traitements qui essayent d'impacter le cours de la maladie, un manque de contrôle médical (un déclin malgré tous les efforts), une dépendance totale ou presque, des symptômes graves et un focus sur les soins palliatifs. Enfin, aux États-Unis, la phase terminale est souvent associée à une espérance de vie de six mois ou moins (« *hospice criteria* » USA).

Pronostic vital

La QS « Seriez-vous surpris si votre patient décédait dans les douze mois suivants ? » est facile et efficace. Selon la méta-analyse de Gupta *et al.* (9) (68 000 patients), la valeur prédictive positive était de 0,40 et la valeur prédictive négative de 0,89, ce qui apparaît moyennement utile. Elle est plus correcte pour une durée de vie plus courte et si elle est utilisée par des professionnels très expérimentés.

Les outils pronostiques

Selon les méta-analyses, le *Palliative Prognostic Index* et le *Palliative Prognostic Score* ont une sensibilité et spécificité de 0,7-0,8 pour prédire la mort de patients atteints de cancer, mais uniquement dans les 3-4 semaines suivantes (Yoong S *et al.* (33) ; Fung YM *et al.* (68)).

De plus, une revue systématique de 17 outils multidimensionnels (avec examens et valeurs de laboratoires) pour les patients oncologiques a montré que la précision n'était pas satisfaisante pour prédire le décès dans les 6 mois suivants et donc non utilisable pour l'aide à mourir en Australie (Treleavan L *et al.* (37)).

Intelligence artificielle

Selon une revue systématique de 2023 (Vu E *et al.* (69)), 15 études ont évalué des algorithmes IA (*machine learning*) pour prédire la mortalité dans les 1 à 12 mois suivants. Les données qui entraînent les algorithmes sont souvent tirées des dossiers médicaux (données démographiques, diagnostiques, fonctionnelles) et l'exactitude de la prédiction s'est avérée moyenne (problème des prédictions faussement positives).

– Réflexion éthique

Prediction de la mort

La prédiction de la mort est un enjeu très délicat. Le jugement clinique, les outils pronostiques et l'IA sont tous sujets aux biais cognitifs et aux discriminations systématiques. Les prédictions « objectives » peuvent être manipulées par les professionnels et les patients : par exemple, dans le domaine du don d'organe, une tendance existe à aggraver la pathologie pour répondre positivement aux critères d'inclusion des listings.

Aussi, la communication des résultats pourrait traumatiser les patients et les proches et demande beaucoup de sensibilité.

Enfin, au-delà de l'aide à mourir, l'usage d'une telle prédiction pourrait se faire à des fins détournées (accès aux soins, assurances, etc.).

Aide à mourir

En Europe, les critères temporels (pronostic vital, phase avancée...) ne sont utilisés presque dans aucun pays ayant mis en place l'aide à mourir. Leur usage dans les pays anglophones hors d'Europe est de plus en plus critiqué et abandonné (exemple du Canada). Éthiquement, le droit à l'aide à mourir est surtout lié à l'autodétermination, à l'autonomie. Il faut pour ça vérifier que la personne a sa capacité de discernement, que le choix est mûrement réfléchi et libre et que les patients sont bien informés. Les critères situationnels de souffrance réfractaire et intolérable sans alternative sont les seuls qui sont justifiés par le principe de bienfaisance. Il n'y a pas de corrélation évidente entre cette souffrance et le pronostic vital ou la phase d'une maladie (exemple des polyhandicaps sévères, démences...). Dans le cas particulier des démences, il peut y avoir un pronostic de plusieurs années mais déjà une souffrance importante au départ et il existe un paradoxe avec la réduction de la souffrance lors des phases avancées. Il n'y a donc pas de corrélation facile et évidente entre l'intensité d'une souffrance (liée à une situation sociale, des symptômes, etc.) et le pronostic vital de manière générale. Proposer un critère pseudo-objectif concernant le pronostic vital dans le cadre de l'aide à mourir ne semble donc pas souhaitable.

Questions

1) Y a-t-il des informations concernant les conséquences en pratique de la position de l'Allemagne ?

Il y a plusieurs associations actives en Allemagne. Il n'y a pas de données statistiques actuellement mais il y a un projet de recherche nationale à l'université de Halle qui collecte toutes ces données. Il y a une pratique d'assistance au suicide mais il n'est pas facile de trouver un médecin libéral d'une part et d'autre part les médecins ont des difficultés pour se procurer les substances létales. Le pentobarbital utilisé en Suisse, par exemple, est un stupéfiant en Allemagne. Il ne doit donc pas être utilisé dans le contexte de l'aide à mourir, mais seulement à des fins thérapeutiques.

2) À partir du moment où le délai n'est pas corrélé à la souffrance et qu'on donne priorité à la souffrance, le délai n'entre plus en jeu.

Effectivement, c'est le raisonnement de l'Académie suisse des sciences médicales pour changer ses directives en retirant le critère de proximité à la mort. De plus, elle considère que la souffrance est subjective et c'est donc au patient de dire s'il souffre de manière insupportable ou pas, mais cela doit être compréhensible pour le médecin (compromis entre un critère subjectif et objectif).

3) Le caractère réfractaire comme critère ne semble pas si évident ainsi que la question de l'inscription dans la discussion, un échange, une dynamique à la fois personnelle et interpersonnelle.

En effet, ce n'est pas un critère simple, notamment en cas de maladie mentale, comme une dépression chronique réfractaire.

4) Avez-vous travaillé sur la dimension du cheminement, de la discussion, l'abord de la mort ?

On doit proposer un accompagnement, un échange avec la personne. À l'hôpital, lors de la réception d'une demande d'aide à mourir, il va toujours y avoir plusieurs discussions et débats, on va

accompagner la personne pour recueillir son cheminement, connaître sa personnalité. Une commission composée d'un clinicien, d'un juriste, d'un membre de la direction des soins va parler avec l'équipe puis avec la personne pour vérifier qu'il s'agit d'un cheminement compréhensible où il est respectable d'accéder à la demande. Il faut définir qui est la personne référente, qui va parler avec le patient, le tout sans que ce soit trop formalisé pour permettre un accompagnement et un échange.

5) La souffrance réfractaire est souvent comprise comme une douleur physique, morale éventuellement, mais la souffrance existentielle que l'on croise beaucoup dans les maladies neuro-évolutives, qui est souvent liée à l'isolement, ou celle présentée par les patients comme « je ne veux pas vivre cette maladie » (démence, maladie de Parkinson, maladie de Charcot, etc.) deviennent compliquées à traiter pour un accueil juste de la demande d'aide à mourir. Quelles pourraient être les pistes ?

La souffrance est un phénomène global, holistique, multidimensionnel (physique, psychique, social, spirituel, existentiel). En soins palliatifs, on souligne beaucoup l'approche holistique et il le faut aussi dans le domaine de l'aide à mourir. Une piste serait d'impliquer d'autres personnes que des médecins : assistantes sociales, d'autres soignants, etc., pour proposer encore des idées d'amélioration de la situation au niveau social, existentiel, spirituel. Si la personne est dans le refus (« je ne veux pas essayer, j'en ai assez »), en Suisse, on ne va pas contraindre la personne : il y a une obligation de proposer ces alternatives mais on ne peut pas contraindre le patient de tout essayer. Il semble important de prendre en compte toutes ces dimensions de la souffrance.

6) Donc une personne qui ne veut pas vivre une maladie neurodégénérative peut avoir accès à l'aide à mourir peu après le diagnostic alors qu'elle est en bonne santé physique et sans souffrance physique ou morale ?

Le cas particulier des maladies neurodégénératives (démence notamment) est difficile. Le patient peut redouter le moment où il perdra sa capacité de discernement si la loi ne permet pas des directives anticipées pour permettre le recours à l'aide à mourir tôt dans l'évolution de la maladie. À ce moment-là, il n'y a pas de souffrance physique, il y a peut-être de la peur et cette peur peut se baser sur une mauvaise représentation de la maladie. D'où l'importance de l'accompagnement et de l'information de la personne sur les aides, soutiens et la prise en charge médicale.

7) Dans le cas d'un patient conscient de sa maladie somatique mais aveugle de sa maladie psychiatrique, certaines publications utilisent cette anosognosie (anosognosie de la partie psychiatrique de la souffrance) comme un critère de très grande probabilité d'engagement du discernement. Est-ce un critère qui peut être retenu à votre connaissance autour de l'accès à l'aide à mourir ?

Le déni d'une maladie mentale montre l'importance du diagnostic et de l'implication des professionnels de santé pour montrer que c'est une expression de la maladie (dépression ici). Pour cette raison, la directive de l'Académie suisse des sciences médicales dit explicitement que si le souhait de mourir est le produit ou l'expression d'une maladie psychiatrique, le médecin ne doit pas aider à l'assistance au suicide.

Audition de Mme Catherine Tourette-Turgis le 19 mars 2025

Professeure des universités émérite, titulaire de la chaire compétences et vulnérabilités – Sorbonne Université

Approche centrée sur l'expérience des patients et données internationales

Contexte et objectif

Cette présentation s'appuie à la fois sur une expertise reconnue de l'accompagnement des personnes malades – acquise au fil de plus de quarante ans de terrain dans les domaines du VIH/sida, de l'oncologie, de la néphrologie, des troubles de santé mentale, de la toxicomanie et de la santé publique – et sur quelques résultats de recherches académiques internationales. Elle vise à nourrir une réflexion éthique, politique et sociale sur l'usage du critère de « pronostic vital engagé à moyen terme » dans le débat actuel sur l'aide active à mourir.

Retours d'expérience : ce que disent les personnes concernées

Ce que j'ai entendu sur le terrain, en tant qu'experte de l'accompagnement psychosocial, fondatrice de l'Université des patients, psychothérapeute et créatrice de programmes d'accompagnement de personnes malades du sida et de leurs proches dans les années sida (1984-2004) en France, aux USA et en Afrique, c'est d'abord l'importance du **sentiment de contrôle**, de pouvoir dire « je sais que je pourrai arrêter tout cela, au cas où ». Dans le cadre de mes années de travail en néphrologie, j'ai accompagné un homme de 93 ans qui disait survivre pour continuer à prendre soin de sa compagne.

D'autres attendaient la majorité de leur enfant ou la naissance d'un petit-enfant. Les patients ne demandent pas combien de jours il leur reste, ils cherchent à savoir si leurs valeurs, leurs priorités, leur relation aux autres seront respectées jusqu'au bout.

Dans mes groupes de parole, dans mes accompagnements, dans les formations en démocratie en santé, j'ai entendu des patients dire : « Je ne pourrai pas y avoir droit, parce que je n'ai pas de pronostic vital engagé à moyen terme. » Cela crée **une inégalité perçue** dans l'accès à l'aide à mourir. Certains, bien informés, mentionnent que c'est **au nom de la non-discrimination** qu'une loi a été changée au Canada (affaire Truchon).

J'ai accompagné des personnes parties en Suisse ou en Belgique. Ce sont souvent des personnes disposant de moyens socio-économiques et d'un entourage soutenant. Lorsque cela se fait dans un climat apaisé et concerté, les proches vivent cette décision avec moins de violence. Cette expérience m'a confirmé que **la mort accompagnée est une affaire collective** – la personne malade n'est jamais seule, elle est située dans un réseau d'interdépendances.

Dans le contexte du VIH/sida, j'ai vu émerger des rituels, des célébrations du départ, des préparations actives à la mort. Aux États-Unis, j'ai vu que la volonté d'éviter d'être un poids pour sa famille, sur le plan émotionnel, mais aussi économique, pesait lourd dans les décisions de fin de vie. En Afrique, lors d'un entretien, un patient m'a dit : « Ici, on n'investit pas sur quelqu'un qui va mourir, je suis un poids pour ma famille, ça coûte trop cher. »

Débat sur le critère de « pronostic vital engagé à moyen terme »

Le critère de pronostic vital à moyen terme introduit une temporalité qui ne correspond pas aux récits des patients que j'ai accompagnés. Beaucoup sont atteints de maladies chroniques évolutives (sclérose en plaques, troubles psychiatriques, insuffisances rénales) sans échéance identifiable.

Je pose la question : ne pourrait-on pas remplacer la notion de « moyen terme » par celle de détérioration progressive, irréversible, évaluée dans un dialogue singulier, accompagné ? Car c'est souvent le moment où le patient craint de ne plus être capable de formuler sa demande qui marque l'urgence. Cette inquiétude revient dans tous mes accompagnements. Il faut entendre cette peur de la perte de lucidité, qui précède souvent la demande explicite.

Expérience de l'accompagnement : les dispositifs qui permettent de dire

L'essentiel, c'est de créer **les conditions du dialogue**. Dans mon expérience, les patients ne parlent pas spontanément au médecin de leur désir de mort. Ils l'expriment dans des espaces de confiance : groupes de parole, accompagnement psychologique, lieux d'écoute pairs/professionnels. Quand j'animais un groupe de deuil, ou un atelier à l'Université des patients, je demandais toujours « quelles sont les priorités pour vous en ce moment ? » et non « est-ce que vous voulez mourir ? ». La personne répondait : « mon enterrement, la médiation familiale, l'avenir de mes enfants ».

Les patients **changent souvent d'avis**, c'est ce que montrent aussi les données statistiques : peu de personnes vont au bout de la démarche (0,3 à 0,4 % des décès), et beaucoup modifient leur position en fonction du soutien reçu.

Conclusion

J'ai accompagné des centaines de personnes. Je n'ai jamais entendu : « combien de jours me restait-il ? ». J'ai entendu : « je veux mourir debout », « je veux rester digne », « je veux que mes enfants comprennent ». La question du pronostic vital engagé à moyen terme ne peut être dissociée de cette expérience humaine, incarnée, relationnelle. La médecine ne peut porter seule cette décision. C'est important de penser ensemble une éthique de la décision partagée, une reconnaissance des compétences expérientielles, une politique de la fin de vie fondée sur la relation et la confiance.

Questions

1) La médecine est questionnée dans un rôle sociétal.

C'est très bien de travailler ensemble, avoir une écoute et être à plusieurs, c'est rassurant, parce qu'une éthique liée à la profession, la déontologie peuvent aussi être une cause de souffrance, c'est compliqué aussi pour les médecins.

Avant, on appelait ça la communauté VIH : on ne laissait jamais seuls les soignants, ni les patients, ni les experts de l'accompagnement psychosocial.

Je me rappelle une réunion en Californie où se trouvait un médiateur pour faire circuler la parole entre une patiente et sa famille.

Dialoguer, oser en parler, avoir un espace où en parler est toujours ce qui revient comme important.

2) Certains patients formulent un réel désir de ne plus vivre dès le diagnostic et expriment leur refus par la crainte d'une maladie selon les représentations qu'ils en ont. Or, ces représentations ne sont pas celles que je leur donne, elles sont indépendantes de la relation médecin-malade, elles sont présentes dans les médias, les débats sociétaux. Elles provoquent un effroi dont la seule solution serait de mourir avant de vivre la maladie. La qualité de vie peut être meilleure à un stade très avancé qu'au moment du diagnostic, ce sont des personnes qui ne se font pas confiance à avoir une vie de qualité en étant malade.

En pratique, nous on leur répond en reformulant : « Quand tu parles de la Belgique, visiblement, c'est important pour toi parce c'est important d'avoir cette cartouche pour avoir le sentiment de garder le contrôle, j'entends que tu dis que tu vas aller en Belgique. » Ensuite, on propose de l'accompagner dans cette décision, on ne remet pas en question sa décision car on ne pourra rien de toute manière, mais accompagner avec empathie tout de suite et écouter jusqu'au bout.

Table des annexes

Annexe 1.	Saisines	50
Annexe 2.	Méthode de travail	53
Annexe 3.	Recherche documentaire	56
Annexe 4.	Table des tableaux	63
Annexe 5.	Tableaux de présentation des études	64

Annexe 1. Saisines



PRESIDENCE
Courrier reçu le,

25 AVR. 2024

Enrgt n° 122

La Ministre

Paris, le 22 AVR. 2024

Nos Réf. : D-24-007026
Vos Réf. :

Objet : Saisine de la Haute Autorité de santé relative à l'évaluation du pronostic médical engagé à moyen terme par le médecin dans le cadre d'une demande d'accès à l'aide à mourir

Monsieur le Président,

Ces vingt dernières années, le législateur est intervenu à plusieurs reprises pour affirmer la prise en considération de l'autonomie et du choix du patient en fin de vie et consacrer le principe du respect de sa dignité. La volonté du patient, la recherche de l'apaisement et la préservation de la dignité de la personne malade ont été au cœur de toutes ces avancées législatives, comme de l'ensemble des plans quinquennaux mis en œuvre depuis 1999 pour développer l'offre de soins palliatifs.

Si l'ensemble de ces évolutions ont d'ores et déjà modifié l'approche de la fin de la vie, les rapports, les études et les débats menés ces toutes dernières années montrent toutefois qu'il est encore imparfaitement répondu à deux demandes fortes qui coexistent aujourd'hui : celle de pouvoir accéder de façon plus juste aux soins palliatifs en tout lieu du territoire, et celle de pouvoir décider, sous conditions, de sa fin de vie, ainsi que l'a relevé le Comité consultatif national d'éthique dans son avis du 13 septembre 2022 sur les questions éthiques relatives aux situations de fin de vie.

Pour faire face aux besoins de nos concitoyens, le Gouvernement a souhaité présenter au Parlement un projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, prochainement examiné au Parlement, qui prévoit notamment en son titre II l'institution d'un accès à une aide à mourir. Ce travail est le fruit de nombreuses consultations, éthique, citoyenne, médicale.

Le Gouvernement souhaite que l'éligibilité à l'aide à mourir repose sur plusieurs critères. Seraient éligibles les personnes âgées d'au moins 18 ans, de nationalité française ou résidant de façon stable et régulière en France, capables de manifester leur volonté de façon libre et éclairée, atteintes d'une affection grave et incurable engageant le pronostic vital à court ou moyen terme et présentant une souffrance réfractaire ou insupportable liée à cette affection.

Dans son avis rendu sur le projet de loi, le Conseil d'Etat estime que « pour l'appréciation de la troisième condition relative à l'échéance du « moyen terme », (...) cette expression ne peut être entendue que dans le sens employé par la pratique médicale, pour laquelle elle correspond à un horizon temporel qui n'excède pas douze mois ». (...) Il observe que les modalités d'appréciation de l'horizon de « moyen terme » pourront être utilement éclairées, selon les pathologies en cause, par des recommandations formulées par la Haute Autorité de santé ».

À ce titre, je vous demande de bien vouloir mener un travail permettant d'éclairer les professionnels de santé sur l'évaluation de cette notion de moyen terme.

Tel : 01 40 56 60 00
127 rue de Grenelle - 75300 PARIS 07 SP

Le traitement des données est nécessaire à la gestion de la demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux. Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), l'intéressé peut exercer ses droits à l'adresse dlc-rgpd-cab@dlc-social.gouv.fr ou par voie postale.

Pour en savoir plus : <https://travail-emploi.gouv.fr/information/actualites/donnees-personnelles-et-cookies>, <https://sante.gouv.fr/information/actualites/donnees-personnelles-et-cookies>, <https://solidarites.gouv.fr/donnees-personnelles-et-cookies>

Je vous remercie de formaliser ce travail sous la forme d'une recommandation de la Haute Autorité de santé qui pourrait être publiée au dernier trimestre 2024.



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE L'ACCÈS
AUX SOINS**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

La Ministre

Paris, le 07 NOV. 2024

Nos Réf. : MCH/GDI Pég D24-017532

Vos Réf. :

Monsieur le Président,

Le 22 avril 2024, Madame la ministre Catherine Vautrin vous demandait de bien vouloir mener un travail permettant d'éclairer les professionnels de santé sur l'évaluation de la notion de moyen terme dans le contexte de la présentation au Parlement du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie. En effet, le Gouvernement avait présenté un texte au Parlement qui faisait de l'engagement du pronostic vital à court ou moyen terme un critère d'éligibilité au dispositif de l'aide à mourir.

Le Conseil d'Etat a estimé, dans son avis rendu sur le projet de loi, que « pour l'appréciation de la troisième condition relative à l'échéance du « moyen terme », (...) cette expression ne peut être entendue que dans le sens employé par la pratique médicale, pour laquelle elle correspond à un horizon temporel qui n'excède pas douze mois ». (...) Il a observé que les modalités d'appréciation de l'horizon de « moyen terme » pourront être utilement éclairées, selon les pathologies en cause, par des recommandations formulées par la Haute Autorité de santé ».

Dans la perspective d'une reprise des travaux parlementaires, annoncée par le Premier ministre pour début 2025, je vous demande de reprendre ces travaux afin de pouvoir définir plus précisément la notion de moyen terme.

En outre, dans l'état des discussions du projet de loi au moment de la dissolution, la notion de « moyen terme » a été remplacée par celle « d'affection en phase avancée ou terminale ». En conséquence, je vous demande également d'élargir vos travaux à la définition de notion de « phase avancée » pour en préciser les contours et disposer de critères objectifs.

Ces travaux devront permettre d'éclairer les professionnels dans leur prise de décision si l'une ou l'autre de ces expressions était retenue, mais aussi d'alimenter les travaux du Parlement pour s'assurer d'atteindre la population idoine selon la volonté du législateur.

Je vous remercie de formaliser ce travail sous la forme d'une recommandation de la Haute Autorité de santé qui pourrait être publiée au second trimestre 2025.

Monsieur le Pr Lionel Collet
Président de la Haute Autorité de santé
5 avenue du Stade de France
93210 SAINT-DENIS

Le traitement des données est nécessaire à la gestion de la demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), l'intéressé peut exercer ses droits à l'adresse ccp-mad-cas@solid.sociaux.gouv.fr ou par voie postale.

Pour en savoir plus : <https://travail-emploi.gouv.fr/ministere/article/bonnes-pratiques-et-cookies>, <https://sante.gouv.fr/ministere/article/bonnes-pratiques-et-cookies>, <https://solid.sociaux.gouv.fr/bonnes-pratiques-et-cookies>

Annexe 2. Méthode de travail

Méthode recommandations pour la pratique clinique

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme « des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données ».

La méthode recommandations pour la pratique clinique (RPC) est la méthode préférentielle à la Haute Autorité de santé (HAS) pour élaborer des recommandations de bonne pratique. Il s'agit d'une méthode rigoureuse qui repose sur :

- la participation des professionnels et représentants des patients et usagers concernés par le thème de la RBP ;
- la transparence vis-à-vis de l'analyse critique de la littérature, de l'essentiel des débats et des décisions prises par les membres du groupe de travail, des avis formalisés des membres du groupe de lecture, de l'ensemble des participants aux différents groupes ;
- l'indépendance d'élaboration des recommandations, par : le statut de la HAS, autorité publique indépendante à caractère scientifique, l'indépendance des groupes impliqués (groupe de travail, groupe de lecture) et l'indépendance financière ;
- la gestion des intérêts déclarés par les experts du groupe de travail.

Choix du thème de travail

La HAS prend l'initiative de l'élaboration de la recommandation (auto-saisine) ou répond à la demande d'un autre organisme, tel que :

- un conseil national professionnel de spécialité, le Collège de la médecine générale, un collège de bonne pratique, une société savante ou toute autre organisation de professionnels de santé ;
- une institution, une agence sanitaire ou un organisme de santé publique ;
- un organisme d'assurance maladie ;
- une association représentant des usagers du système de santé.

Après inscription du thème de la recommandation au programme de la HAS, une phase de cadrage préalable à l'élaboration de toute RBP est mise en œuvre (voir guide note de cadrage). Elle a pour but, en concertation avec le demandeur, les professionnels et les usagers concernés, de choisir la méthode d'élaboration de la RBP et d'en délimiter le thème. Cette phase de cadrage permet en particulier de préciser l'objectif des recommandations et les bénéfices attendus en termes de qualité et de sécurité des soins, les questions à traiter, les professionnels et les usagers concernés par la recommandation.

Coordination du projet

Le déroulement d'une RBP, du cadrage à la diffusion des recommandations, est sous la responsabilité d'un chef de projet de la HAS chargé :

- de veiller au respect de la méthode et à la qualité de la synthèse des données de la littérature ;
- d'assurer la coordination et d'organiser la logistique du projet.

Le chef de projet veille en particulier à ce que :

- la composition des groupes soit conforme à celle définie dans la note de cadrage ;
- l'ensemble des membres désignés permette d'assurer la diversité et un équilibre entre les principales professions mettant en œuvre les interventions considérées, les différents courants d'opinion, les modes d'exercice, les lieux d'exercice.

Le chef de projet participe à l'ensemble des réunions.

Pour chaque thème retenu, la méthode de travail comprend les étapes suivantes.

Groupe de travail

Un groupe de travail multidisciplinaire et multiprofessionnel est constitué par la HAS. Il comprend de façon optimale 15 à 20 membres :

- des professionnels de santé, ayant un mode d'exercice public ou privé, d'origine géographique ou d'écoles de pensée diverses ;
- des représentants d'associations de patients et d'usagers ;
- et, si besoin, d'autres professionnels concernés et des représentants d'agences publiques.

Un président est désigné par la HAS pour coordonner le travail du groupe en collaboration avec le chef de projet de la HAS. Un chargé de projet est également désigné par la HAS pour identifier, sélectionner, analyser la littérature et en rédiger une synthèse critique sous la forme d'un argumentaire scientifique ; il aide également à la rédaction des recommandations.

Rédaction de l'argumentaire scientifique

La rédaction de l'argumentaire scientifique repose sur l'analyse critique et la synthèse de la littérature et sur les avis complémentaires du groupe de travail.

La recherche documentaire est systématique, hiérarchisée et structurée. Le chef de projet, le président du groupe de travail et le (ou les) chargé(s) de projet participe(nt) à l'élaboration de la stratégie de recherche documentaire, réalisée par un documentaliste. Elle est effectuée sur une période adaptée au thème et mise à jour jusqu'à la publication des RBP.

Une sélection bibliographique des références selon les critères de sélection définis est effectuée par le chargé de projet, le chef de projet et le président du groupe de travail en amont de la première réunion du groupe de pilotage.

Chaque article retenu est analysé selon les principes de la lecture critique de la littérature, en s'attachant d'abord à évaluer la méthode d'étude employée, puis les résultats.

L'analyse de la littérature précise le niveau de preuve des études.

Rédaction de la version initiale des recommandations

Les membres du groupe de travail se réunissent deux fois, voire plus si nécessaire, pour élaborer, à partir de l'argumentaire scientifique et des propositions de recommandations rédigés par le (ou les) chargé(s) de projet, la version initiale des recommandations qui sera soumise au groupe de lecture.

Groupe de lecture

De même composition qualitative que le groupe de travail, il comprend 30 à 50 professionnels et représentants de patients et d'usagers du système de santé élargis aux représentants des spécialités médicales, professions ou de la société civile non présents dans le groupe de travail.

Il est consulté par voie électronique (utilisation de l'outil informatique GRaAL disponible sur le site de la HAS) et donne un avis formalisé (cotations et commentaires) sur le fond et la forme de la version initiale des recommandations, en particulier sur son applicabilité et sa lisibilité. Les membres du groupe de lecture peuvent donner aussi leur avis sur tout ou partie de l'argumentaire scientifique.

Version finale des recommandations

Les cotations et commentaires du groupe de lecture sont ensuite analysés et discutés par le groupe de travail, qui modifie si besoin l'argumentaire et rédige la version finale des recommandations et leur(s) fiche(s) de synthèse, au cours d'une réunion de travail.

Selon le niveau de preuve des études sur lesquelles elles sont fondées, les recommandations ont un grade variable, coté de A à C selon l'échelle proposée par la HAS.

Validation par le Collège de la HAS

La RBP est soumise au Collège de la HAS pour adoption. À la demande du Collège de la HAS, les documents peuvent être amendés. Les participants en sont alors informés.

Diffusion

Au terme du processus, la HAS met en ligne sur son site (www.has-sante.fr) la ou les fiches de synthèse, les recommandations et l'argumentaire scientifique.

Pour en savoir plus sur la méthode d'élaboration des recommandations pour la pratique, se référer au guide : « Élaboration de recommandations de bonne pratique : méthode recommandations pour la pratique clinique ». Ce guide est téléchargeable sur le site internet de la HAS : www.has-sante.fr.

Gestion des conflits d'intérêts

Les participants aux différentes réunions ont communiqué leurs déclarations d'intérêts à la HAS.

Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS et prises en compte en vue d'éviter les conflits d'intérêts. Les déclarations des membres du groupe de travail ont été jugées compatibles avec leur participation à ce groupe par le comité de gestion des conflits d'intérêts.

Le guide et les déclarations d'intérêts des participants au projet sont consultables [sur le site unique DPI-Santé : https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home](https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home).

Actualisation

L'actualisation de cette recommandation de bonne pratique sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.

Annexe 3. Recherche documentaire

Méthode de recherche documentaire

La recherche a porté sur les sujets et les types d'études définis en phase de cadrage avec les cheffes de projet.

Elle a été limitée aux publications en langues anglaise et française.

Les recherches ont porté sur une période entre janvier 1990 et mars 2025.

Les sources suivantes ont été interrogées :

- les bases de données Embase, Emcare et Medline ;
- *the Cochrane Library* ;
- Palli@Doc (VigiPallia) ;
- Cairn info ;
- Isidore ;
- AscodocPsy ;
- Science Direct ;
- les sites internet publiant des recommandations ;
- les sites internet des sociétés savantes, fédérations et associations compétentes dans le domaine étudié.

Cette recherche a été complétée par la bibliographie des experts et les références citées dans les documents analysés.

Stratégie de recherche

La stratégie de recherche dans les bases de données bibliographiques est construite en utilisant, pour chaque sujet, soit des termes issus de thésaurus (descripteurs), soit des termes libres (du titre ou du résumé). Ils sont combinés avec les termes décrivant les types d'études.

Le tableau 2 présente la stratégie de recherche dans les bases de données Embase et Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types d'études.

Tableau 2. Stratégie de recherche dans les bases de données Embase, Emcare et Medline sur Proquest

Type d'étude/sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
Pronostic à moyen terme : recommandations			
		01/01/1990 – 12/02/2025	
Étape 1	ti("end of life") OR ti(mortality) OR ti(terminal) OR ti(death)		

ET			
Étape 2	ti,if(prognostic*) OR ti,if("palliative prognostic index") OR ti,if(prognosis) OR ti,if(survival prediction) OR ti,if(clinician prediction) OR ti,if(predict*) OR ti,if(survival) OR ti,if(expectancy)		
ET			
Étape 3	TI(consensus) OR TI(guideline[*1]) OR TI(position PRE/0 paper) OR TI(recommendation[*1]) OR TI(statement[*1]) OR MESH.EXACT(health planning guidelines) OR EMB.EXACT(consensus development) OR EMB.EXACT(Practice Guideline) OR DTYPE(consensus development conference) OR DTYPE(consensus development conference, NIH) OR DTYPE(guideline) OR DTYPE(practice guideline)		
Pronostic à moyen terme : méta-analyses et revues systématiques			
		01/01/1990 – 12/02/2025	
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			
Étape 4	TI(meta PRE/0 analys[*3]) OR TI(metaanalys[*3]) OR TI(systematic PRE/0 literature PRE/0 search) OR TI(systematic* PRE/0 literature PRE/0 review[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 overview[*3]) OR TI(systematic* PRE/0 review[*3]) OR EMB.EXACT(meta-analysis) OR EMB.EXACT(systematic review) OR DTYPE(meta-analysis) OR DTYPE(systematic review) OR PUB(cochrane database syst rev)		
Pronostic à moyen terme : essais cliniques randomisés			
		01/01/1990 – 12/02/2025	8686
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			
Étape 5	TI,AB(random*) OR MESH.EXACT(Controlled Clinical Trials as topic) OR MESH.EXACT(cross-over studies) OR MESH.EXACT(double-blind method) OR MESH.EXACT(random allocation) OR MESH.EXACT(randomized controlled trials as topic) OR MESH.EXACT(single-blind method) OR EMB.EXACT(controlled clinical trial) OR EMB.EXACT(crossover procedure) OR EMB.EXACT(double blind procedure) OR EMB.EXACT(multicenter study) OR EMB.EXACT(randomization) OR EMB.EXACT(randomized controlled trial) OR EMB.EXACT(single blind procedure) OR		

	DTYPE(Controlled Clinical Trial) OR DTYPE(multicenter study) OR DTYPE(randomized controlled trial)		
Pronostic à moyen terme : incertitude			
		01/01/2010 – 14/02/2025	
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			
Étape 6	ti(uncertain*) OR MESH.EXACT("Uncertainty") OR MJEMB.EXACT("confusion (uncertainty)")		
Pronostic à moyen terme : cancers			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			
Étape 7	ti(cancer*) OR ti,(neoplasm*) OR ti(tumo*) OR ti(oncolog*) OR EMB.EXACT("neoplasm") OR EMB.EXACT("Cancer (crab)") OR EMB.EXACT.EXPLODE("malignant neoplasm") OR MESH.EXACT("Neoplasms")		
Pronostic à moyen terme : dépression, anxiété			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			
Étape 8	Ti,if("anxiety") OR ti,if(depression) OR EMB.EXACT("depression") OR EMB.EXACT("anxiety disorder") OR MESH.EXACT("Depression") OR MESH.EXACT("Anxiety Disorders") OR MESH.EXACT("Anxiety")		
Pronostic à moyen terme : maladies neurodégénératives			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			

Étape 9	MESH.EXACT.EXPLODE("Neurodegenerative Diseases") OR EMB.EXACT.EXPLODE("degenerative disease") OR ti,if("neurodegenerative diseases") OR ti,if(Alzheimer) OR ti,if("neurological disease") OR ti,if("neurological diseases") OR MESH.EXACT("Amyotrophic Lateral Sclerosis") OR EMB.EXACT("amyotrophic lateral sclerosis") OR TI,IF("ALS") OR TI,IF("Amyotrophic Lateral Sclerosis")		
Pronostic à moyen terme : insuffisance d'organes			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			
Étape 10	Ti,if("Renal insufficiency") OR ti,if("Kidney failure") OR ti,if("Organ failure") OR ti,if("kidney disease") OR ti,if("heart failure") OR ti,if("cardiac insufficiency") OR ti,if("cardiac failure") OR ti,if("pulmonary insufficiency") OR ti,if("lung failure") OR ti,if("lung insufficiency") OR ti,if("pulmonary failure") OR ti,if("organ insufficiency") OR ti,if("respiratory insufficiency") OR MESH.EXACT("Renal Insufficiency") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Heart Failure") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Respiratory Insufficiency") OR EMB.EXACT("kidney failure") OR EMB.EXACT("respiratory failure") OR EMB.EXACT("heart failure")		
Pronostic à moyen terme : modalités et processus d'évaluation			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 1			
ET			
Étape 2			
ET			
Étape 11	TI,IF(evaluation) OR TI,IF(assessment) OR TI,IF TI(frame) OR TI(referential) OR TI(reference) OR ti(practic*) OR TI(scale) OR ti,if(process) OR ti,if(procedure*) OR ti,if(method*) OR MESH.EXACT("Patient Outcome Assessment") OR EMB.EXACT("outcome assessment")		
Pronostic à moyen terme : dialogues entre les professionnels et les patients : recommandations			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 12	MESH.EXACT.EXPLODE("Interpersonal Relations") OR MESH.EXACT("Physician-Patient Relations") OR MESH.EXACT.EXPLODE("Professional-Patient Relations") OR EMB.EXACT.EXPLODE("doctor patient relationship") OR EMB.EXACT("human relation") OR		

	EMB.EXACT("interpersonal communication") OR EMB.EXACT("nurse patient relationship")		
ET			
Étape 13	ti("end of life") OR ti(mortality) OR ti(terminal) OR ti(death) OR ti(late) OR ti(end) OR TI,IF("advanced phase") OR TI,if("late stage") OR MESH.EXACT("Terminally Ill") OR MESH.EXACT("Terminal Care") OR EMB.EXACT("terminal care") OR EMB.EXACT("terminally ill patient")		
ET			
Étape 3			
Pronostic à moyen terme : dialogues entre les professionnels et les patients : méta-analyses et revues systématiques			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 12			
ET			
Étape 13			
ET			
Étape 4			
Pronostic à moyen terme : dialogues entre les professionnels et les patients : essais cliniques randomisés			
		01/01/2010 – 11/03/2025	
Étape 12			
ET			
Étape 13			
ET			
Étape 5			
Définition et critères d'une phase avancée			
		01/01/2010 – 02/04/2025	
Étape 14	ti,if("advanced phase") OR ti,if("late stage") OR ti,if(advanced- stage) OR ti,if("advanced illness")		
ET			
Étape 15	ti,if(definition) OR ti,if(criteria) OR ti,if(notion) OR ti,if(descrip- tion) OR ti,if(characterization*) OR ti,if(specification*)		

Sites internet consultés

Dans le cadre de ce travail, les sites suivants ont été consultés :

- Académie nationale de médecine <https://www.academie-medecine.fr/>
- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) <https://www.ahrq.gov/research/findings/ta/index.html>
- Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (age.na.s) <https://www.agenas.it/aree-tematiche/hta-health-technology-assessment/attivita-hta/report-hta>
- APF France Handicap <https://www.apf-francehandicap.org/>
- Assemblée nationale. Commission des affaires sociales <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/17/or-ganes/commissions->
- Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) <https://www.aphp.fr>
- Association française de psychiatrie biologique et de neuropsychopharmacologie (AFPBN) <https://www.afpbn.org/>
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique (ARSLA) <https://www.arsla.org/>
- Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) <https://www.admd.net/>
- Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) <https://aihta.at/page/homepage/en>
- Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH) <http://www.cadth.ca/>
- Canadian Medical Association <https://www.cma.ca/>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) <http://www.cdc.gov/>
- Centre national fin de vie et soins palliatifs <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>
- Collège de la masso-kinésithérapie (CMK) <https://www.college-mk.org/>
- Collège de la médecine générale <https://www.cmg.fr/>
- Collège français de médecine d'urgence <http://www.cfm.fr/>
- Collège infirmier français <https://college-infirmier.fr/>
- Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) <https://www.ccne-ethique.fr/fr>
- Conseil économique, social et environnemental (CESE) <https://www.lecese.fr/>
- Conseil national de l'ordre des médecins <https://www.conseil-national.medecin.fr/>
- Conseil scientifique Luxembourg <https://conseil-scientifique.public.lu>
- Danish Health Authority <https://www.sst.dk/en>
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/>
- Être là <https://etre-la.org/>
- European network for Health Technology Assessment (EUnethTA) <http://www.eunetha.eu/outputs>
- European Union. Publications Office <https://publications.europa.eu/en/more-search-options>
- Fédération hospitalière de France (FHF) <https://www.fhf.fr/>
- Fédération Jalmalv, jusqu'à la mort accompagner la vie (JALMALV) <https://www.jalmalv-federation.fr/>
- France Assos Santé <https://www.france-assos-sante.org/>
- Guidelines International Network <http://www.g-i-n.net/>
- HAL science ouverte <https://hal.science/>
- Haut Conseil de la santé publique (HCSP) <https://www.hcsp.fr/>
- Haute Autorité de santé (HAS) <https://www.has-sante.fr>
- Health Evidence <http://www.healthevidence.org>
- Health Information and Quality Authority (HIQA) <http://www.hiqa.ie/>
- Health Quality Ontario (HQO) <https://www.hqontario.ca/Accueil>
- Health Technology Wales <https://healthtechnology.wales/reports-guidance/>
- Healthcare Improvement Scotland https://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/standards-and-guidelines.aspx
- Inspection générale des affaires sociales (IGAS) <http://www.igas.gouv.fr/>
- Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) <http://www.irdes.fr/>
- Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) <https://www.iqwig.de/en/>

- Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) <https://www.inserm.fr/>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) <https://www.inspq.qc.ca/publications>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) <http://www.inesss.qc.ca/index.php>
- Institut national du cancer (INCA) <https://www.cancer.fr/>
- *International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA). International HTA database* <https://database.inahta.org/>
- Le portail canadien des pratiques exemplaires <http://cbpp-pcpe.phac-aspc.gc.ca/fr>
- Ligue contre le cancer <https://www.ligue-cancer.net/>
- *Medical Services Advisory Committee (MSAC)* <http://www.health.gov.au/internet/msac/publishing.nsf/Content/application-page>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux <https://www.msss.gouv.qc.ca/>
- Ministère de la Santé <http://solidarites-sante.gouv.fr/>
- *Ministerio de Sanidad* <https://www.sanidad.gob.es/>
- *Ministero della Salute* <https://www.salute.gov.it/>
- *Ministry of Health* <https://www.gov.uk/government/publications>
- *National Health and Medical Research Council (NHMRC)* <https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications>
- *National Institute for Health and Care Excellence (NICE)* <http://www.nice.org.uk/>
- *National Institute for Health Research (NIHR)* <https://www.nihr.ac.uk/>
- *National Institutes of Health (NIH)* <https://www.nih.gov/health-information>
- *New Zealand Ministry of Health* <http://www.health.govt.nz/publications>
- Office fédéral de la santé publique (OFSP) <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home.html>
- Petits frères des pauvres <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/>
- Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/>
- *Public Health Agency of Sweden/folkhalsomyndigheten* <https://www.folkhalsomyndigheten.se/the-public-health-agency-of-sweden/>
- Santé Canada <https://www.canada.ca/fr/sante-canada.html>
- *Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)* <http://www.sign.ac.uk/>
- Sénat. Commission des affaires sociales <http://www.senat.fr/commission/soc/index.html>
- Société de réanimation de langue française (SRLF) <https://www.srlf.org/>
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) <https://www.sfap.org/>
- Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) <https://sfar.org/>
- Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) <https://sfgg.org/>
- Société française et francophone de psycho-oncologie (SFFPO) <https://sffpo.fr/>
- *Swedish Agency for Health Technology Assessment and Assessment of Social Services (SBU)* <http://www.sbu.se/en/Home/>
- *The Health Council of the Netherlands* <https://www.healthcouncil.nl/>
- *The Health Foundation* <http://www.health.org.uk/>
- Trip Database <https://www.tripdatabase.com/>
- *U.S. Department of Health & Human Services* <https://www.hhs.gov/>
- *U.S. Preventive Services Task Force* <https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/>
- Union nationale des associations familiales (UNAF) <https://www.unaf.fr/>
- Vidal Recos <https://evidal.vidal.fr/recos/vidalRecos.html>
- *World Health Organization* <https://www.who.int/>
- *World Health Organization. Regional Office for Europe* <https://www.who.int/europe/home>

Annexe 4. Table des tableaux

Tableau 1. Principales maladies à l'origine d'une euthanasie ou du suicide assisté.....	8
Tableau 2. Stratégie de recherche dans les bases de données Embase, Emcare et Medline sur Proquest.....	56
Tableau 3. Question surprise (QS) – Présentation des revues systématiques avec méta-analyses	64
Tableau 4. Question surprise (QS) – Études de cohortes	69
Tableau 5. Études publiées	77
Tableau 6. Scores pronostiques – Présentation des études cliniques	80
Tableau 7. Études sur la qualité de vie	96
Tableau 8. Études sur la communication	97
Tableau 9. Recommandations de l' <i>European Society for Medical Oncology</i> (ESMO) (57).....	99
Tableau 10. Recommandations sur la façon de communiquer un pronostic et de discuter des questions de fin de vie	100

Annexe 5. Tableaux de présentation des études

Tableau 3. Question surprise (QS) – Présentation des revues systématiques avec méta-analyses

Auteur, année, Référence	Critères d'inclusion/exclusion	Effectif	Population	Résultats/précision	Commentaires/li-mites
White, 2017 (8)	Exclusion des études qui ne quantifient pas la précision de la QS qui recueillent les données rétrospectivement qui ne sont pas en anglais	22 études incluses dans la méta-analyse – Contexte Hémodialyse (8 études) Cancer (5 études) Maladie cardiaque (2 études) Sepsis (1 étude) BPCO (1 étude) Différents diagnostics (5 études)	25 718 patients 4 217 patients sont décédés dans la période spécifiée (16 %) Une réponse : non je ne serais pas surpris a été donnée à 6 495 occasions (25 %) Intuitions des cliniciens correctes dans 20 964/25 718 cas	Variation entre les études des caractéristiques diagnostiques de la QS : Sensibilité : 11,6 à 95,6 % Spécificité : 13,8 à 98,2 % VPP : 13,9,à,78,6 % VPN : 61,3,à,99 % Précision diagnostique (globale) : 74,8 % (IC 95 % : 68,6-80,5) (I² = 99,1 %) Précision selon le délai : jusqu'à 6 mois 76,6 % (61,6-88,8) (I ² = 99,6 %) à 7 j, 30 j ou à l'admission : 76,4 % (52,4-93,8) (I ² = 99,8 %) Précision selon la spécialité : – cancer : 78,6 % (69,7-86,3) (I ² = 99,0 %) – maladie rénale : 76,1 % (73,9-78,3) (I ² = 36,0 %) – autres maladies : 72,3 % (58,0-84,6) (I ² = 99,1 %)	La méta-analyse des données combine des études qui ont évalué la précision de la QS avec différents délais, dans des groupes de patients largement différents et des groupes de cliniciens différents Forte hétérogénéité entre les études incluses dans la majorité des méta-analyses Niveau de preuve : 4
Downar, 2017 (10)	Inclusion des études de cohortes prospectives avec la QS posée aux sujets de l'étude, avec un	16 études (17 cohortes prospectives) – Contexte : Cancer (5 études)	11 621 patients Mortalité médiane pour les 17	Caractéristiques diagnostiques de la QS : Sensibilité : 67,0 % (IC 95 % : 55,7-76,7) (I ² = 40,0 %) Spécificité :	Limites : Majorité des études conduites sur un seul site, avec un petit nombre d'évaluateurs

	<p>suivi prospectif pour le critère de jugement principal (décès au moins 6 mois après la QS posée)</p> <p>Exclusion des études avec la QS posée rétrospectivement et celles limitées à des données uniquement pour les sujets SQ+</p>	<p>Insuffisance rénale (7 études)</p> <p>Insuffisance cardiaque ou pulmonaire terminale (2 études)</p> <p>Population hétérogène (1 étude)</p> <p>– Délai de la QS : 12 mois (13 études) ; 6 mois (2 études) ; 18 mois (1 étude)</p> <p>Soins de premier recours (1 étude)</p> <p>– Répondants : médecins (13 études), infirmière spécialisée (1 étude) ; un médecin ou une infirmière (1 étude) ; une équipe de deux médecins et une infirmière (1 étude)</p> <p>Dans tous les cas, le professionnel connaissait le patient</p>	<p>cohortes : 15,1 %</p>	<p>80,2 % (73,3-85,6) ($I^2 = 92,7$ %)</p> <p>VPP : 37,1 % (30,2-44,6) ($I^2 = 46,8$ %)</p> <p>VPN : 93,1 % (91,0-94,8) ($I^2 = 92,4$ %)</p> <p>Les caractéristiques diagnostiques de la QS ont été meilleures dans les études ayant inclus des patients ayant un cancer</p>	<p>De nombreuses études incluses avaient des limites en lien avec la participation partielle des patients éligibles et le manque de détail pour savoir si une réponse positive à la QS a déclenché une discussion avec le patient concernant des limitations des traitements de maintien en vie</p> <p>Hétérogénéité élevée entre les études incluses pour les méta-analyses sur la sensibilité, spécificité, VPP, VPN</p> <p>Niveau de preuve : 4</p>
<p>Van Lummel, 2022 (11)</p>	<p>Critères d'inclusion :</p> <p>– études prospectives quel que soit le type utilisant une QS comme indicateur pronostique avec le décès comme résultat clinique</p> <p>Critères d'exclusion :</p> <p>– - études rétrospectives</p>	<p>59 études (63 cohortes)</p> <p>– 45 études conduites à l'hôpital (12 en hémodialyse et 8 en hôpital de jour/consultations externes) ; 8 en soins de premiers recours, 3 en service de soins palliatifs, 1 en maison de retraite, 1 en centre de rééducation neurologique, 1 étude multiscite</p>	<p>88 268</p> <p>Adultes sauf 1 étude chez l'enfant</p>	<p>Variation entre les études des caractéristiques diagnostiques de la QS :</p> <p>Sensibilité : 12,5 à 100 %</p> <p>Spécificité : 26,3 à 98,6 %</p> <p>VPP : 5,4 à 84,7 %</p> <p>VPN : 35,1 à 100 %</p>	<p>Limites</p> <p>– inclusion des études non publiées dans des revues avec comité de lecture</p> <p>– forte hétérogénéité entre les études, y compris dans les études en sous-groupes, expliquée par l'énorme divergence entre les</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - QS posée dans l'autre sens : seriez-vous surpris si le patient était toujours en vie à 12 mois ? - délai de la question surprise et période de suivi non cohérents - non en anglais 	<ul style="list-style-type: none"> - Délai de la QS : 12 mois (48 cohortes) ; 3 jours (1 cohorte) ; 1 semaine (1 cohorte) ; 1 mois (6 cohortes) ; 3 mois (1 cohorte) ; 6 mois (7 cohortes), 2 ans (1 cohorte) - Contexte : Maladie rénale (18 études) ; cancer (12 études) ; maladie cardiaque (7 études) ; maladies diverses en soins de premiers recours (7 études) ; maladies pulmonaires (6 études) ; patients de services d'urgence (5 études) - Répondants : Professionnels de santé divers (7 études) ; consensus d'une équipe multidisciplinaire (2 études) 		<p>Études poolées (63 cohortes) :</p> <p>Sensibilité : 71,4 % (IC 95 % : 66,3-76,4) ($I^2 = 98,2$ %)</p> <p>Spécificité : 74,0 % (69,3-78,6) ($I^2 = 98,4$ %)</p> <p>VPP : 12,6 % (11,0-14,2) mortalité 5 % 47,8 % (44,2-51,3) mortalité 25 %</p> <p>VPN : 98,0 % (97,7-98,3) (mortalité 5 %) 88,6 (87,1-90,0) (mortalité 25 %)</p> <p>Délai de 6 mois (7 cohortes)</p> <p>Sensibilité : 74,5 % (IC 95 % : 67,6-81,4) ($I^2 = 96,4$ %)</p> <p>Spécificité : 64,3 % (56,8-71,8) ($I^2 = 97,4$ %)</p> <p>Délai de 12 mois (48 cohortes)</p> <p>Sensibilité : 73,4 % (IC 95 % : 68,2-78,6) ($I^2 = 98,0$ %)</p> <p>Spécificité : 72,9 % (67,6-78,1) ($I^2 = 98,3$ %)</p>	<p>études incluses, reflétant les différentes circonstances en vie réelle dans lesquelles la QS est utilisée et sa nature polyvalente</p> <ul style="list-style-type: none"> - précision de la QS peut être surestimée en raison d'une possible prophétie auto-réalisatrice : une réponse positive à la QS (Non, je ne serais pas surpris) peut conduire consciemment ou inconsciemment à une discussion des objectifs des soins pouvant influencer les résultats cliniques <p>Niveau de preuve : 4</p>
<p>Gupta, 2024 (9)</p>	<p>Inclusion des études rapportant la mortalité selon que les patients aient reçu une réponse surprise ou non d'un professionnel de santé</p>	<p>56 études observationnelles prospectives</p> <p>Délai de la QS : < 1 an : 13 études = 1 an 42 études</p>	<p>68 829 patients</p> <p>Adultes sauf une étude chez l'enfant</p>	<p>Précision diagnostique globale 0,71 (0,68-0,75 ; $I^2 = 99,3$ %)</p> <p>Caractéristiques diagnostiques de la QS selon la fréquence des évènements</p> <p>Variation entre les études de la mortalité globale de 2,6 % à 81,5 %</p>	<p>Forte hétérogénéité entre les études incluses dans toutes les méta-analyses</p> <p>Niveau de preuve : 4</p>

	<p>Exclusion des études ne permettant pas de déterminer la sensibilité, spécificité, VPP, VPB et la précision de la QS pour la population étudiée</p>	<p>> 1 an : 5 études</p> <p>Contexte :</p> <p>Ambulatoire (23 études), hospitalier (16 études), soins de premiers recours (7 études), service d'urgences (5 études), communautaire (5 études)</p>	<p>Mortalité < 14 % (19 études) ; de 14 à 23 % (18 études) ; > 23 % (19 études)</p> <p>Quand les répondants prédisent le décès, la proportion de patients qui sont réellement décédés était plus grande dans les études avec une mortalité > 23 % (VPP : 0,58 (0,49-0,66) ; I² = 99,4 %) et plus faible dans les études avec une mortalité < 14 % (VPP : 0,22 (0,18-0,27) ; I² = 98,0 %)</p> <p>Caractéristiques diagnostiques de la QS selon la période de suivi</p> <ul style="list-style-type: none"> - Moins d'un an (13 études) <p>Prédiction du décès avec succès : 69 % (sensibilité : 0,69 (0,56-0,82) ; I² = 99,3 %)</p> <p>Prédiction de la survie avec succès : 65 % (spécificité : 0,65 (0,49-0,81) ; I² = 99,9 %)</p> <p>Proportion de patients qui sont décédés quand le décès était prédit (VPP : 0,44 (0,29-0,59) ; I² = 99,9 %)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un an (42 études). <p>Sensibilité d'une réponse (pas surpris) : 0,68 (0,63-0,74 ; I² = 95,0 %)</p> <p>Spécificité : 0,69 (0,63-0,75 ; I² = 99,7 %)</p> <p>VPP : 0,38 (0,32-0,44 ; I² = 99,0 %)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plus d'un an (5 études) <p>Sensibilité : 0,71 (0,60-0,82 ; I² = 93,4 %)</p> <p>Spécificité : 0,61 (0,43-0,78 ; I² = 99,1 %)</p> <p>VPP : 0,36 (0,30-0,41 ; I² = 93,4 %)</p> <p>Caractéristiques diagnostiques de la QS selon le répondant (4 études)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médecins et infirmières <p>Sensibilité (prédiction de décès avec succès dans la période de suivi) : 0,71 (0,61-0,81 ; I² = 98,7 %)</p>	
--	---	--	---	--

- Infirmières

VPP (prédiction du décès avec succès sur la période de suivi) : 0,39 (0,33-0,45 ; $I^2 = 94,3 \%$)

- Médecins entraînés

VPP (prédiction du décès avec succès sur la période de suivi) : 0,52 (0,49-0,56 ; $I^2 = 0 \%$)

- Prédiction de la **survie** avec succès

VPN : 83 % pour les médecins entraînés *versus* 93 % pour les professionnels de pratique avancée

Tableau 4. Question surprise (QS) – Études de cohortes

Auteur, année, Réf-erence, pays	Type d'étude Objectif	Méthode	Population	Critères de jugement	Résultats	Commentaires
Homann, 2025 (17), USA	Étude de cohorte rétrospective Analyse secondaire à partir d'un essai « <i>Creation of Models for Palliative Assessments to Support Severe Illness Trial</i> » Objectif : évaluer les performances prédictives de la QS chez les patients atteints de maladie hépatique en phase terminale	Identification des patients potentiels par dossier médical électronique Questionnaire adressé quotidiennement à l'hépatologue sur santé de chaque patient hospitalisé avec diagnostic d'IH terminale de 02/17 à 01/18 Données de mortalité du dossier médical électronique complétées par données du ministère de la Santé	409 patients recrutés	Réponses à la QS comparées au dossier de décès un an après Données démographiques et cliniques, étiologie IH, calcul score MELD précédant la QS (modèle de l'époque sans la dialyse)	QS posée plusieurs fois pour un même patient possible et hépatologue a pu ne pas répondre à la QS posée ultérieurement, d'où performance étudiée en fonction du temps 378 inclus : âge moyen 55,9 ans, 227 hommes (60,1 %), 348 blancs (92,1 %), 366 non hispaniques (96,8 %), 104 étiologies liées à l'alcool (27,5 %), 120 étiologies NASH (31,7 %), score MELD médian 20 (IQR 14,26) - QS- 104/378 patients (27,5 %) ; score MELD généralement inférieur à 29 ; 8/104 patients sont décédés (7,7 %) - QS+ 274/378 patients (72,5 %) : plus âgés (57 vs 53 ans), plus d'hommes (61,7 vs 55,8 %), plus d'étiologies liées à l'alcool (31,8 vs 16,3 %), score MELD médian plus élevé (21 vs 14) ; majorité des scores MELD > 10 ; taux de survie à 365 jours inférieur aux patients SQ- (58,4 contre 92,3 %, p < 0,001) ; 114/274 sont décédés dans l'année (41,6 %) et 160/274 ne sont pas décédés (58,4 %) Se 93,4 % (IC 95 % 0,87-0,96) Sp 37,5 % (0,31-0,43) VPP 41 % (0,35-0,47) VPN 92 % (0,85-0,96) Répétition de la QS pour 80 patients réadmis entre 3 et 203 jours après (moyenne 50 jours) : 64/80 patients (80 %) avec même réponse (55 QS+ et 9 QS-	Niveau 4 Limites : – étude rétrospective non adaptée à la QS – biais de sélection (échantillon majoritairement blancs, non hispaniques et masculins non représentatif, population source en milieu hospitalier et stades avancés) – seulement des médecins ont répondu à la QS Sensibilité plus élevée que dans littérature pour QS avec d'autres maladies et spécificité inférieure à une étude sur l'insuffisance cardiaque et méta-analyse. Sensibilité pourrait être expliquée par population d'IH terminale avancée (score MELD médian 20, centre de référence avec important programme de transplantation)

	par les hépatologues traitants) et 25/55 QS+ (45 %) effectivement décédés dans l'année	
Ermers (14), Pays-Bas	<p>Étude de cohorte prospective avec examen rétrospectif des dossiers médicaux</p> <p>Objectif : déterminer la précision pronostique de la double QS par les oncologues chez les patients atteints de cancer en ambulatoire</p>	<p>En 2017, les oncologues d'une clinique ont répondu pour les patients consécutifs vus en consultation externe sur une journée</p> <p>Critères d'inclusion : à partir de 18 ans</p> <p>Aucun critère d'exclusion</p> <p>Réponses conservées séparément des dossiers médicaux</p>	<p>382 patients recrutés</p>	<p>Principal : décès à un an : date, lieu (domicile/hôpital/« hospice »/EHPAD/autre/inconnu) et cause (cancer/respiratoire/cardiovasculaire/autre/inconnu) dans dossier médical, sinon site de recensement des décès, sinon par MG</p> <p>Secondaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recours aux SP - Planification préalable des soins (<i>Advance care planning</i>) - Utilisation des services de soins l'année suivant la fin de la QS 	<p>379 patients inclus, âge moyen 59,4 ans, femme 44,3 %, cancers les plus fréquents : peau, digestif, voies urinaires, sein et organes génitaux masculins</p> <p>12 oncologues (femme 75 %, âge moyen 46 ans (32-64), années d'expérience moyenne 12, médiane 9 (1-27))</p> <p>Fiabilité interobservateur kappa entre 0,27 et 0,62 et intra-observateur entre 0,57 et 0,8.</p> <p>Stratification en 3 groupes selon réponses à DQS et en 2 groupes selon QS initiale (groupe 1 « oui » et 2 « non »)</p> <ul style="list-style-type: none"> - G1 : QS1 « oui », 176 patients vivants au bout d'un an sur 191, VPN de QS1 = 92,1 % - G2 : QS1 « non », 45,2 % (85/188) - G2a : QS1 et QS2 « non », VPN de QS2 = 60 % (63/105) - G2b : QS1 « non » et QS2 « oui », 26,5 % (22/83) <p>DS des probabilités de survie à un an : G1 vs G2 et G1 vs G2a vs G2b ($p < 0,0001$)</p> <p>Spécificité et VPP augmentées avec DQS :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sp 91,6 % (IC 95 % 87,5-94,6 %) vs 67,7 % (61,6-73,3 %) avec QS initiale - VPP 73,5 % (62,7-82,6 %) (61/83) vs 54,8 % (47,4-62 %) (103/188) avec QS initiale - Diminution significative selon l'auteur de sensibilité et VPN avec DQS : - Se 87,3 % (79,9-92,7 %) avec QS initiale à 51,7 % (42,3-61 %) - VPN 92,1 % (87,4-95,5 %) avec QS initiale à 80,7 % (75,8-85,1 %) avec QS initiale 	<p>Niveau 4</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - biais de classement - seulement certains cancers représentés - dossier médical de l'hôpital et pas du MG (risque de sous-estimation des critères de jugement secondaires) - pas de correction du recours aux soins en fonction de la durée de suivi (risque de sous-estimation) - oncologues ont pu être influencés par les réponses à la DQS en les sensibilisant aux SP lors de la planification des soins) <p>Précision de la QS initiale plus élevée que dans littérature, peut-être parce que nombre de patients avec cancer diffère selon l'auteur</p>

					<ul style="list-style-type: none"> – Recours aux SP : versant somatique 99,5 % et non somatique 81,5 %, pas de DS entre groupes. Anticipation des SP 21,7 % G2b vs 8,6 % G2a : OR 2,95 (1,22-7,14) (G1 9,9 %) – Au moins un aspect de l'ACP pour 36,1 % du G1 et 64,4 % du G2 : OR 3,19 (2,47-4,13) et 55,2 % dans G2a et 75,9 % dans G2b : OR 2,55 (1,59-4,1). Au moins 3 aspects pour 13,1 % dans G1 et 31,4 % dans G2 : OR 3,04 (1,60-5,76), NS pour G2a et G2b. DS de chaque aspect de l'ACP entre G1 et G2. Sédation palliative, seul aspect avec DS entre G2a et G2b – Nombre médian de consultations le plus faible dans G2b, DS pour tous les praticiens entre G2a et G2b, DNS entre G1 et G2 <p>Pas de DS entre G2a et G2b sur nombre d'interventions équipe de SP, de douleur, psychologue et aumônier. Seule DS entre G1 et G2 concerne équipes de SP avec plus d'interventions pour G2 : OR 2,99 (1,75-5,13)</p> <p>Plus de consultations aux urgences dans G1 que G2 : OR 1,84 (1,33-2,57). Pas de DS entre G2a et G2b. Pas de DS concernant le nombre d'hospitalisations</p> <p>Diminution significative de radiothérapie, immunothérapie et hormonothérapie pour G2b vs G2a au cours du suivi</p>	
Rhee and Clayton, 2015 (13), Italie	Étude de cohorte prospective Objectif : déterminer la précision de la QS	Échantillon aléatoire de 50 MG d'une section locale en Italie invitées Les MG participant ont recruté des patients	Patients atteints de cancers solides de stade IV sur une période de 3 mois, de	Recueil de la réponse à la QS et décès Âge, sexe et cancer primitif	42 MG ont participé sur 50 231 patients recrutés QS : oui pour 105 patients (45,5 %) et non pour 126 (54,5 %) Âge moyen et sexe similaires dans les 2 groupes	Niveau 4 Biais de déclaration possible (données par le biais des MG)

	par les MG pour identifier les patients à risque de décès	adultes consécutifs	décembre 2011 à février 2012 Exclusion : hémopathies malignes		Plus grande proportion de cancers du poumon et du pancréas et moins de cancers de la prostate dans groupe « non » Après un an, 104 (45 %) patients décédés Taux de mortalité plus élevé (69 %) dans groupe « non » et plus faible (16,2 %) dans groupe « oui » Sur courbe de KM, différence dans les taux de survie plus marquée au cours des 6 premiers mois	
Hamano, 2015 (70), Japon	Étude de cohorte prospective multicentrique À partir d'une étude plus vaste comparant les valeurs pronostiques du score PaP et des modèles PPI et PiPS Objectif : évaluer la valeur pronostique à court terme de la QS pour la survie à 7 et 30 jours chez les	Japon, 16 USP, 19 équipes de SP en milieu hospitalier et 23 services de SP à domicile, de 09/12 à 04/14 Patients éligibles inscrits consécutivement, nombre désigné de patients par institution en fonction de sa taille Critères d'inclusion : nouvellement adressé aux institutions participantes (admission en USP ou soins par équipes de SP à l'hôpital ou à domicile), > 20 ans, diagnostic de	2 425 patients recrutés QS à 7 et 30 jours comparée à la survenue du décès Âge, sexe, site du cancer primaire et des métastases, traitements du cancer	2 361 inclus dans l'analyse (912 provenant d'équipes de SP à l'hôpital, 895 d'USP et 554 de SP à domicile. Âge moyen 69,1 ans, sites du cancer primaire les plus fréquents : digestif, respiratoire/intrathoracique et pancréas) À 7 jours, 931 patients « non » (39,4 %) et à 30 jours, 1 852 patients « non » (78,4 %) DS des taux de survie entre groupe « oui » et « non » dans tous les contextes de SP ($p < 0,001$) et DS des taux de survie entre les 3 contextes ($p < 0,001$) À 7 jours : Se 84,7 % (IC 95 % : 80,7-88) – variait en fonction des contextes de 82,3 à 92,6 %, Sp 68 % (67,3-68,5) – 59,2 à 79,1 %, VPP 30,3 % (28,9-31,5) – 19,7 à 34,3 % et VPN 96,4 % (95,5-97,2) – 93,5 à 98,7 % À 30 jours : Se 95,6 % (94,4-96,6) – 90,4 à 99,2 %, Sp 37 % (35,9-37,9) – 19,7 à 55,9 %, VPP 57,6 % (56,8-58,2) – 50 à 62,6 % et VPN 90,4 % (87,7-92,6) – 85,1 à 97,4 %	Niveau 4 Limites : – tirée d'une étude princeps – 2,6 % des patients n'ont pas pu être suivis ou données manquantes – un financement de recherches déclaré par l'un des auteurs – Selon l'auteur : Sensibilité plus élevée qu'études précédentes utilisant des outils pronostiques existants (PPI, PaP) Spécificité faible surtout à 30 jours, contrastant avec études antérieures à un an : hypothèse de la difficulté du délai plus court Pour améliorer les prédictions pour des intervalles plus courts, l'auteur propose d'associer méthode à haute sensibilité et à haute spécificité	

	patients atteints d'un cancer avancé par les médecins de SP	cancer localement étendu ou métastatique (y compris hématologique)				
Moroni, 2014 (71), Italie	<p>Étude de cohorte prospective</p> <p>Objectif : déterminer la précision du pronostic avec la QS chez les patients atteints d'un cancer stade IV par les MG et la faisabilité pour les MG pour identifier les patients qui nécessiteraient potentiellement des SP</p>	<p>50 MG de la Société italienne des médecins généralistes de la région de Bologne (membres du SIMG = 20 % des MG de la région) sélectionnés au hasard. Les participants ont classé prospectivement des patients atteints d'un cancer de stade IV entre 12/11 et 02/12 au cours des visites de suivi programmé ou non</p>	<p>231 patients atteints d'un cancer de stade IV</p> <p>Exclusion : hémopathies malignes</p>	<p>Classement selon la QS</p> <p>Sexe, âge, cancer primitif</p> <p>Spécialité du médecin et années d'expérience</p>	<p>42 sur 50 MG ont participé (84 %)</p> <p>231 patients analysés</p> <p>126 patients « non » (54,5 %) et 105 « oui » (45,5 %). Pas de DS pour l'âge ou sexe</p> <p>À 12 mois, 104 patients décédés (45 %), dont 87 (83,7 %) dans groupe « non » et 17 (16,4 %) dans groupe « oui »</p> <p>Se 69,3 %, Sp 83,6 %, VPP 83,8 %, VPN 69 %, coefficient de corrélation 0,53</p> <p>Corrélation significative de la réponse « non » et décès dans l'année ($p < 0,001$)</p> <p>Patients « oui » ont vécu plus longtemps (moyenne 346,9 jours vs 214)</p> <p>Patients du groupe « non » OR = 11,55 (IC 95 % : 5,83-23,28) et HR = 6,99 (IC 95 % : 3,75-13,03) de décéder dans l'année par rapport aux patients du groupe « oui » ($p = 0,000$)</p> <p>En analyse univariée, association significative du cancer du pancréas (HR = 0,35, IC 0,18-0,71, $p = 0,004$) et de la réponse non à la QS (HR = 6,99, IC 3,75-13,03, $p = 0,000$) avec le risque de décès dans l'année ; dans l'année multivariée, seule la réponse non à la QS était associée significativement (HR = 6,98, IC 2,42-20,13, $p = 0,000$)</p>	<p>Niveau 4</p> <p>Limites :</p> <p>Les MG inclus représentent seulement 10 % des MG de la région (biais de sélection) et ceux qui ont participé peuvent être sensibilisés au thème</p> <p>Selon l'auteur, tendance à sous-estimer la survie, précision élevée et intérêt pour dépister (sensibilité élevée) les patients qui pourraient bénéficier des SP par les MG, expérience pas significativement liée à la précision peut-être parce que ces MG suivent peu de patients atteints de tels cancers</p>

<p>Da Silva Gane, 2013 (12), Royaume-Uni</p>	<p>Étude de cohorte prospective multicentrique</p> <p>Objectif : évaluer la valeur pronostique de la QS et sa variabilité parmi les cliniciens suivant des patients hémodialysés</p>	<p>Les cliniciens de 3 unités d'hémodialyse au RU invités à poser la QS à tous leurs patients dialysés</p> <p>29 IDE (d'ancienneté 7-8 = senior, 6 = ancienneté intermédiaire et 5 = ancienneté moindre) et 6 néphrologues</p>	<p>344 patients (unité 1 = 116 patients, unité 2 = 132 et unité 3 = 96)</p> <p>2 patients exclus car transférés avant la fin du suivi</p>	<p>QS avec 3 réponses autorisées : non, oui et « je ne connais pas suffisamment ce patient pour faire un commentaire »</p> <p>Âge, sexe, unité, année de dialyse, maladie rénale primaire, albumine sérique, nombre d'hospitalisations au cours des 3 derniers mois autres que pour « <i>vascular access</i> », perte de poids > 2,5 % au cours des 3 derniers mois, observance aux séances et aux horaires, présence ou non de diabète, comorbidités (indice de comorbidités de Charlson – ICC)</p> <p>Suivi pendant 12 mois : date de décès ou de transfert dans une autre unité</p>	<p>Réponse « non » pour 6 à 43 % des patients (moyenne 24 % +/- 9 %). Néphrologues ont répondu « non » pour plus de patients que IDE. 60 % des patients avaient une réponse « non » par au moins une IDE, contre 30 % par au moins un néphrologue et 64 % par au moins un clinicien.</p> <p>Patients avec réponse « non » : plus âgés, moins observants, plus susceptibles d'avoir perdu du poids et d'avoir été hospitalisés, plus d'années de dialyse, albumine sérique plus basse, plus de comorbidités (diabète NS dans les 2 groupes et insuffisance cardiaque NS dans groupe néphrologues). IDE plus susceptibles d'identifier des femmes, patients avec insuffisance cardiaque et non observants avec réponse « non »</p> <p>Régression logistique pour variables prédictives d'appartenance aux groupes de patients pour lesquels au moins un IDE et au moins un néphrologue avaient répondu « non » : albumine sérique, non-observance et score ICC en commun. Sexe et hospitalisation récente seulement pour les IDE et perte de poids seulement pour les néphrologues. Les IDE accordaient plus d'importance à la non-observance</p> <p>52 patients décédés dans l'année : âge plus avancé, non-observance et ICC plus élevés et albumine plus basse que ceux ayant survécu (NS pour diabète et ancienneté dialyse)</p> <p>Variations du pouvoir prédictif entre cliniciens : Se entre 14,3 et 83,3 % (moyenne 50,1 +/- 20,4 %), Sp entre 61,3 et 95,7 % (80 +/- 8,8 %), VPP entre 16,7 et 54,5 % (31,7 +/- 8,3 %), VPN entre 84,9 et 96,1 % (90,3 +/- 3,1 %) et OR entre 1,2 et 15,65 (5,22 +/- 2,94). Sensibilité, VPN et OR significativement plus élevés pour les néphrologues</p>	<p>Niveau 4</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Suivi non censuré pour la transplantation – Selon l'auteur, le niveau de pouvoir prédictif est associé aux réponses « agrégées et aux accords entre les nombreux cliniciens ». Une réponse « non » par au moins un clinicien concernait 60 % de la population et comprenait plusieurs degrés d'accord ; dont 29,2 % provenaient d'un seul clinicien, 13,7 % de 2 et 57,1 % de 3 cliniciens ou plus. Une réponse « non » non corroborée ne prédisait que 7,8 % des décès à 12 mois – Réserves sur l'interprétation des réponses agrégées des cliniciens et des accords entre les réponses des cliniciens car conception de l'étude qui garantissait que les réponses étaient obtenues indépendamment. Pas d'extrapolation possible aux accords obtenus en comité – Plupart des IDE sans formation spécifique en soins de fin de vie et QS non connue <p>Pas d'influence statistiquement significative de l'expérience des cliniciens retrouvée. Modèles</p>
---	--	--	---	---	---	--

				<p>OR moyens significativement plus élevés pour néphrologues <i>versus</i> IDE. Pas de DS de l'OR en fonction de l'expérience des soignants</p> <p>VPP moyenne et OR des IDE de l'unité 3 significativement plus bas (effet centre)</p> <p>Association significative de la réponse « non » avec sensibilité ($r = 0,864$, $p < 0,001$), spécificité ($r = -0,941$, $p < 0,001$), VPN ($r = 0,764$, $p < 0,001$) et VPP ($r = -0,352$, $p = 0,038$). Pas de corrélation avec l'OR</p> <p>Les réponses à la QS de 17 sur 35 cliniciens sont des prédicteurs significatifs de la mortalité à 12 mois après correction de l'âge, sexe et ICC : 67 % des néphrologues, 50 % des IDE seniors et d'ancienneté intermédiaire, et 36 % des IDE d'ancienneté moindre. Effet centre également avec 56 % des IDE de l'unité 1 contre 62 % de celles de l'unité 2 et 11 % de l'unité 3 ($p = 0,045$)</p> <p>2 IDE ou plus ont répondu « non » pour 43 % des patients, 2 néphrologues ou plus pour 45 % et un IDE ou plus et un néphrologue ou plus pour 26 %</p> <p>2 des 52 décès dans l'année chez les 124 patients avec réponse « oui » d'au moins un clinicien</p> <p>Accord entre cliniciens pour la réponse « non » a diminué la sensibilité et l'OR mais a augmenté la spécificité et la VPP. Exemple de l'accord entre 2 cliniciens pour réponse « non » chez 156 patients (45 %) : diminution Se 86,5 % et OR 10,48 et augmentation Sp 62 % et VPP 28,8 %. Plus nombre de cliniciens en accord pour réponse « non » élevé, plus probabilité de décès, plus proportion de décès prédits avec succès élevée. 29,2 % des patients avec réponse « non » par un seul clinicien et prédisait 7,8 % des décès dans l'année. Contre 57,1 % des patients avec réponse « non » approuvée par 3</p>	<p>améliorés par les réponses agrégées</p> <p>Selon l'auteur, la non-observance influait plus les IDE peut-être parce qu'en première ligne pour ce problème. IDE donnaient moins de réponses « non » mais 60 % des patients ont été identifiés par une réponse « non » par au moins une IDE contre 30 % par au moins un néphrologue : probablement au moins en partie expliqué par la différence du nombre de participants IDE et néphrologues. Intérêt lorsque QS utilisée en association avec d'autres indicateurs</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>cliniciens ou plus et prédisait 31 % des décès dans l'année</p> <p>DS de survie non ajustées et ajustées (en fonction de l'âge, sexe, ICC, diabète, albumine sérique et observance) entre patients avec réponse « non » et « oui » par au moins un clinicien et 2 cliniciens en accord</p> <p>Meilleur modèle de régression logistique avec $R^2 = 0,275$ et prédicteurs indépendants de la mortalité à 12 mois : âge, albumine sérique, non-observance, cancer et insuffisance cardiaque (jamais indice de comorbidités). Amélioré significativement avec l'ajout des réponses en accord partagé entre plusieurs cliniciens</p>	
<p>Moss, 2010 (72), USA</p>	<p>Étude de cohorte prospective</p> <p>Objectif : déterminer la faisabilité et les résultats de la QS chez les patients atteints de cancer par les oncologues</p>	<p>Recrutement consécutif par 4 oncologues (ancienneté moyenne de 16 ans) entre 07-11/07 des patients lors des visites de suivi programmé au <i>MBR Cancer Center</i> de l'Université de Virginie-Occidentale</p>	<p>853 patients atteints de cancers du sein, poumon ou côlon</p>	<p>Classification par QS, données sociodémographiques, type et stade du cancer, rédaction des directives anticipées, instruction de non-réanimation, ordonnances concernant les préférences de fin de vie (<i>Physician Orders for Scope of Treatment – POST</i>) et statut vivant ou décédé à 12 mois</p>	<p>826 sur 853 (97 %) patients classés</p> <p>131 (16 %) classés « non » et 695 (84 %) classés « oui »</p> <p>En analyse uni et multivariée, la réponse « non » était plus prédictive du décès que le type ou le stade du cancer ou l'âge</p> <p>Analyse multivariée : la réponse « non » a identifié des patients avec un risque de décès dans l'année 7 fois plus élevé par rapport aux patients du groupe « oui » (HR 7,79 (IC 95 % : 4,16-14,58) $p < 0,001$)</p> <p>Patients du groupe « non » significativement plus âgés, plus d'hommes, plus de cancers du poumon et de stade IV, plus de directives anticipées, plus d'instruction de non-réanimation et de POST (71 % vs 44 %, $p < 0,001$)</p> <p>À 12 mois, 71 patients décédés (8,3 %) : 41 % des patients « non » vs 3 % des patients « oui » ($p < 0,001$)</p>	<p>Niveau 4</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> – biais de sélection possible (étude monocentrique avec majorité de cancers du sein, manque de diversité ethnique) – autres facteurs pronostiques non collectés – pas d'intervention suivie pour les patients classés « non » – 826 patients classés sur 853, motifs d'exclusion non détaillés

Les patients « oui » ont vécu plus longtemps que les « non » : moyenne de 360 vs 270 jours ($p < 0,001$)

Sensibilité de la réponse « non » 75 % et spécificité 90 %, VPP 41 % et VPN 97 %

Tableau 5. Études publiées

Auteur, année, Référence	Type d'étude Objectif	Méthode	Population	Résultats	Commentaires
Fridegren, 2024 (15)	Étude de cohorte rétrospective Objectif : évaluer la survenue d'ascite comme facteur prédictif dans différents cancers lors de la dernière année de vie	Registre des visites de soins dans la région de Stockholm Critères d'inclusion : patients d'au moins 18 ans, décédés entre 2015 et 2021 d'un cancer et chez qui on a pratiqué au moins une ponction d'ascite au cours de la dernière année de vie Critères d'exclusion : absence de ponction d'ascite dans la dernière année de vie, absence de cancer, absence des données sociodémographiques Critères de jugement : – Première et dernière ponction dans l'année précédant le décès – Comparaison des fréquences des ponctions entre quartiles (Q1 et Q4) Variables : âge, sexe, comorbidités, score du risque de	1 847 patients inclus (+ 16 exclus parce que données sociodémographiques manquaient ; 8 % de tous les patients décédés d'un cancer)	25 % des patients ont eu la dernière ponction la dernière semaine précédant la mort et 58 % dans les 30 derniers jours 38 % des patients atteints d'un cancer de l'appendice ont nécessité au moins une ponction au cours de la dernière année avant le décès, ovaire 35 %, cholangiocarcinome 26 %, CHC 19 %, pancréas 17 %, moins de 2 % des patients avec cancer de la prostate et poumon Cancer du pancréas, cancer avec le plus de ponctions par patient (2,1 par patient) Nombre de ponctions par trimestre uniformément réparti sur l'année dans cancer de l'appendice. Tous les autres cancers, ponctions principalement réalisées dans le dernier trimestre Délai médian de survenue de la première ponction significativement plus grand dans cancer de l'appendice (248 jours avant le décès) et ovaire (81 jours) que dans les autres cancers (entre 20 et 48 jours) ($p < 0,0001$) Différence significative entre le délai médian de la première ponction dans le cancer de l'ovaire (81 jours) comparativement à celui des cancers	Limites signalées par l'auteur : – biais de sélection (registre) – ponctions avec cathéter à demeure pas toujours comptabilisées et probablement chez patients avec espérance de vie longue, ce qui pourrait expliquer les temps de survie plus courts pour le cancer de l'ovaire vs littérature – décision de pratiquer une ponction influencée par exemple par souhait du patient, accessibilité, comorbidités et pronostic lui-même – cause des décès non connue – évolution naturelle du cancer non prise en compte – éventuelles ponctions précédant la dernière année

		fragilité et caractéristiques sociodémographiques		gastro-intestinaux supérieurs (pancréas, cholangiocarcinome, vésicule biliaire et foie) (30 jours) et inférieurs (colorectal, 36 jours) ($p < 0,0001$) Ascites nécessitant une ponction : cancer de l'appendice 38 %, ovaire 35 %, cholangiocarcinome 26 %, carcinome hépatocellulaire 19 % et pancréas 17 %	de vie non prises en compte Données des cancers avec espérance de vie plus longue à interpréter avec plus de prudence Niveau de preuve 4
(21)	Étude observationnelle longitudinale rétrospective multicentrique Objectif : évaluer la précision du diagnostic de fin de vie selon une méthode à partir des recommandations japonaises relatives à la fin de vie	Méthode diagnostique à partir des directives japonaises relatives à la fin de vie : (1) Le médecin traitant juge que le patient est en fin de vie ; (2) L'équipe médicale informe le patient et sa famille de son état de santé et leur présente les options thérapeutiques, y compris les méthodes de prolongation de la vie ; (3) L'état du patient et son plan de traitement sont ensuite discutés lors d'une conférence de fin de vie (CFV) impliquant des experts de différentes disciplines médicales et un diagnostic est posé : fin de vie (FDV) ou non FDV ou en attente Si transfert suivi censuré à la date du dernier dossier médical Si suivi < 6 mois patient exclu de l'analyse et donnée manquante Exclusion des patients avec décision en attente de l'analyse de précision	319 patients consécutifs discutés en CFV (selon les recommandations japonaises relatives à la fin de vie, <i>end-of-life case conference</i>) entre 01/01/10 et 30/09/17	330 cas discutés en CFV, 319 ont reçu une première décision, 275 (86 %) diagnostic FDV, 24 (8 %) non FDV et 20 (6 %) en attente 315 patients éligibles à l'analyse de survie (âge médian 89 ans (54-107 ans), pathologies graves (maladies terminales, défaillances d'organes, fragilité, maladies inclassables)), groupe en phase terminale significativement plus jeune que les autres groupes, 85 % troubles alimentaires Diagnostic non FDV associé à taux de survie à 6 mois plus élevé qu'un diagnostic de FDV (43,5 % vs 6,9 %, $p < 0,001$) 10 patients avec diagnostic FDV en vie à 400 jours (maximum 6,3 ans) (tous les types de maladies confondues) Parmi ceux avec diagnostic de FDV, DS de survie à 6 mois : maladie terminale 2,2 % (IC 95 % : 0,65-5,8 %), défaillance d'organe 2,9 % (IC 95 % : 0,2-12,7 %), maladies inclassables 6,7 % (0,4-26 %) (fragilité non traitée) ($p = 0,019$) Parmi eux, 297 éligibles à l'analyse de précision diagnostique (âge médian 89 ans (54-107 ans), 179 femmes) Diagnostic de fin de vie : Se 0,95 (IC 95 % : 0,92-0,97), VPP 0,93 (0,90-0,96), Sp 0,35 (0,20-0,53), VPN 0,44 (0,23-0,64), RV négatif 0,14 (0,07-0,29), OR 10,32 (4,08-26,13)	Limites selon les auteurs : <ul style="list-style-type: none"> - cause du décès inconnue pour beaucoup de patients - des données initiales manquantes et scores des outils pronostiques comparatifs calculés rétrospectivement - facteurs non étudiés tels que soins infirmiers, ressources sociales, traitements médicaux - patient avec pronostic estimé défavorable sont moins susceptibles de bénéficier d'interventions invasives - OR peut refléter la sélection des patients par leur MT - sous-diagnostic FDV possible Niveau de preuve 4

		<p>Analyse multivariée des facteurs $p < 0,20$ dans l'analyse univariée</p> <p>Scores rétrospectifs de ICC, PPS et <i>Advanced Dementia Prognostic Tool</i> (ADEPT) comme témoins comparatifs pour la précision diagnostique</p> <p>Principal : mortalité dans les 6 mois suivant la décision initiale de la CFV</p> <p>Secondaire : OR du diagnostic</p> <p>Se, Sp, VPP, VPN, RV, OR et survie globale comme norme de référence (< 6 mois ou ≥ 6 mois) : nombre de jours entre décision initiale de la CFV et décès. Vraie FDV : survie globale < 6 mois</p>		<p>Se du diagnostic FDV par CFV significativement plus élevée que toutes les valeurs seuils des outils pronostiques, Sp avait des résultats significatifs comparativement à certains outils. OR significativement plus élevé que certains seuils des outils</p> <p>Analyse en sous-groupes VPP et VPN dans maladies terminales et défaillances d'organe très élevées</p> <p>Régression logistique des facteurs prédictifs de survie globale > 6 mois : seuls ICC OR 0,66 (IC 95 % : 0,52-0,82) $p < 0,001$ et trouble alimentaire sévère OR 0,36 (0,15-0,89) $p = 0,02$ significatifs tandis que âge, ICC, maladie terminale et incapacité à communiquer, facteurs pronostiques significatifs dans l'analyse univariée</p>	
(18)	<p>Revue systématique (Medline, PubMed, Embase, CINAHL entre 01/70-02/20, Google Scholar, bibliographies)</p> <p>Objectif : répertorier les causes et facteurs prédictifs de mortalité dans la maladie de Parkinson (MP) et maladies apparentées (MPMA) pour</p>	<p>Critères d'inclusion : études originales en anglais quantifiant les facteurs prédictifs de mortalité et de cause de décès chez patients, données du patient ou prestataires de soins ou aidants, issues des dossiers médicaux ou données administratives ou réponses à des enquêtes sur mortalité, prédiction mortalité ou cause de décès dans MPMA</p> <p>Critères de jugement :</p>	Non précisée	<p>1 183 articles, 42 inclus</p> <p>Diminution de l'IMC : passant d'une moyenne de 26 (IC 95 % : 25,1-26,1) à 30-36 mois à 24,6 (IC 95 % : 24,1-25,1) à 6-12 mois avant le décès</p> <p>Patients atteints de paralysie supranucléaire progressive et atrophie multisystémique présentaient un handicap plus important et étaient plus susceptibles de décéder à un an que les patients atteints de MP (6 % contre 47 %)</p> <p>Changement dans la prescription au cours des 6-12 derniers mois de vie : proportion de patients prenant maximum 2 médicaments dopaminergiques passe de 0,5 18-24 mois avant le décès à 0,6 6 à 12 mois avant le décès. Diminution de la</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - les études pronostiques visant à identifier les patients qui approchent de leurs derniers mois de vie sont limitées - biais de publication possible (anglais) - pas d'évaluation de la qualité réalisée (études incluses, notamment cohortes rétrospectives, études cas-témoins, études transversales) justifiée par l'auteur par les

fournir des orientations vers les SP de fin de vie	<ul style="list-style-type: none"> – Principaux : facteurs prédictifs chez patients MPMA (différence de moyennes avec écart-type, RR, OR et HR) : – quantitatifs globaux de la mortalité – facteurs prédictifs de mortalité à 6 mois <p>Cause du décès (% de patients par cause et SMR)</p>	médication lorsque le contrôle des symptômes moteurs est dépassé, associé au décès dans les 6 à 12 mois	<p>données limitées notamment</p> <ul style="list-style-type: none"> – biais de sélection (autres troubles parkinsoniens seraient sous-représentés) – définition des SP de fin de vie (<i>hospice care</i>) peuvent être inclus dans les SP (<i>palliative care</i>) selon les pays. Aux EU, les soins palliatifs de fin de vie sont destinés aux personnes ayant une espérance de vie moins de 6 mois <p>Niveau de preuve 4</p>
--	--	---	--

Tableau 6. Scores pronostiques – Présentation des études cliniques

Auteur, année Référence	Type d'étude Objectif	Méthode	Population	Résultats	Commentaires
White, 2016 (6)	Revue systématique Objectif : évaluer la précision des estimations de survie des patients en soins palliatifs par les cliniciens et chercher si un sous-groupe de cliniciens est plus expert	<p>Critères d'inclusion : publication complète en anglais, pronostic quantifié en durée ou probabilité de survie</p> <p>Population : > 18 ans, « non curatifs », « palliatifs » ou « maladie terminale », clinicien travaillant dans un contexte de SP : hôpital, équipe mobile de SP (<i>community palliative care team</i>) ou « hospice »</p> <p>Critères d'exclusion : étude animale, < 18 ans, estimation</p>	Non précisée	<p>25 études sur cancer 59,5 %, 1 sur maladie hépatique 2 %, 17 à la fois sur cancer et d'autres diagnostics 40,5 %</p> <p>Concordance : coefficient kappa 0,6334 (p < 0,001) pour évaluation de la qualité entre les 2 évaluateurs</p> <ul style="list-style-type: none"> – Précision de l'estimation (42 études) : - Estimations catégorielles (23 dont 2 avec données indisponibles, 8 338 estimations) : entre 23 et 78 % (fréquence de sélection de la bonne catégorie de survie ; certaines rapportaient l'estimation comme exacte avec un seuil supérieur et inférieur de +/- 33 %) ; 	<p>Niveau 4</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> – forte hétérogénéité clinique, pas de méta-analyse réalisée, même en sous-groupes, du type d'estimation, comparaison d'estimations à des délais et avec nombre de catégories différents – études sur la QS non incluses

à la suite d'une intervention, patient sous ventilation artificielle ou en SI, publiée sous forme de résumé, estimations à partir de cas hypothétiques, questions pronostiques non quantifiables (exemple QS)

Clinicien = médecin toute spécialité, IDE ou tout soignant fournissant un soutien thérapeutique

4 642 articles identifiés, 42 inclus

3 études rapportaient autant de sur et sous-estimations, 3 ont rapporté la statistique C pour la prédiction entre 1 et 10 jours qui variait de 0,61 (à 14 jours) à 0,72 (à 7 jours)

- Estimations continues (17 études dont 2 avec 2 estimations, 4 511 estimations) : entre sous-estimation de 86 jours et surestimation de 93 jours (différence entre survie médiane prédite et réelle en pourcentage de la survie réelle (SP–SR)/SR) x 100) ; sous-estimation dans 5 études et surestimation dans 14, dans une étude où prédiction à 3 mois ROC 0,75 +/- 0,04 SE mais estimation aléatoire à un an 0,57 +/- 0,01 SE ; une étude avec corrélation modérée 0,62 entre survie estimée et réelle par médecins de SP et une autre une corrélation plus forte 0,74 à l'aide d'un outil pronostique
- Estimations probabilistes (pourcentage de probabilité de survie à un moment précis, 3 articles) : statistique C entre 0,74 et 0,78, une quatrième étude a montré que les estimations probabilistes étaient plus précises qu'une approche continue pour chaque période (p < 0,001)
 - Précision pronostique des différents types de cliniciens (17/42) :

Informations limitées sur les cliniciens : 7/17 aucune différence, aucune profession ou sous-groupe clairement identifié. Niveau d'expérience comme facteur améliorant la précision dans certaines études seulement. Délai du pronostic semble affecter la précision globale et relative et des professionnels : certaines études suggèrent que les IDE et AS sont plus aptes à reconnaître un

- extraction des données par une seule personne avec outil standardisé
- biais de publication possible (restriction aux publications complètes en anglais, difficultés pour les termes de recherche et la détection des études pronostiques)
- pour plusieurs études, l'exactitude de l'estimation n'était pas le critère de jugement principal
- méthode d'analyse déterminée secondairement en fonction disponibilité, volume et homogénéité des études,
- qualité des études (35/42 avec au moins un domaine à haut risque de biais
- données manquantes : certaines récupérées à partir d'une revue précédente, notion de données indisponibles

Selon l'auteur, les estimations probabilistes pourraient être légèrement plus précises (seulement

				décès imminent que d'autres professionnels. 2 études suggèrent que la précision est meilleure lorsque le pronostic est établi par une équipe multidisciplinaire plutôt qu'un seul professionnel	3 articles et pas de méta-analyse)
Downing, 2007 (29)	<p>Revue systématique avec méta-analyse (à partir des données individuelles des participants aux études)</p> <p>Le but est de réconcilier l'usage de la PPSv2 comme facteur prédictif de survie</p> <p>Objectif : analyser le pronostic de survie selon l'âge, le genre, le stade de la maladie, le score PPS initial</p>	<p>6 études identifiées dans la littérature</p> <p>Les données des patients de 4/6 études ont été incluses</p> <p>Premier score PPS enregistré à la première admission ou consultation pour un patient</p> <p>4 variables pronostiques :</p> <p>Score PPS initial (exclusion survie > 365 j, PPS = 80 %), genre, âge (≥ 19 ans), et diagnostic (cancer et maladie non cancéreuse)</p>	<p>1 808 patients inclus (soit 80,8 % des patients inclus dans les 6 études identifiées dans la littérature)</p> <p>Hommes : 45,4 %</p> <p>Cancer : 68,9 %</p> <p>Analysés : 94,1 %</p>	<p>Survie médiane par niveau de PPS (courbes de Kaplan-Meier) :</p> <p>PPS 10 % : 2 j (IC 95 % : 2-2)</p> <p>PPS 70 % : 78 j (25-131)</p> <p>Forte association entre le niveau de PPS et la survie dans les 4 études</p> <p>Les facteurs prédictifs de survie (identifiés modèle de Cox) sont les suivants : le score PPS initial, le genre, l'interaction entre le cancer et le genre</p>	<p>Limites</p> <ul style="list-style-type: none"> – La survie de patients au stade terminal est influencée par d'autres variables que le score PPS : symptômes de détresse, qualité de vie, choix du patient – Le score PPS enregistré initialement pour prédire la survie ne prend pas en compte la trajectoire du patient (depuis combien de temps le patient est à ce PPS ?) <p>Niveau de preuve : 4</p>
Gwilliam, 2011 (35)	<p>Étude de cohorte prospective multicentrique</p> <p>Objectif : développer un outil pronostique pour des patients ayant un cancer en phase avancée applicable dans divers lieux de soins et non dépendant des</p>	<p>Durée de l'étude 03/2006 à 08/2009</p> <p>18 services de soins palliatifs au Royaume-Uni (hospice, équipe hospitalière, équipe en communauté)</p> <p>Critères d'inclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> – Patients récemment orientés vers les services de soins palliatifs avec un diagnostic de cancer avancé (extension locale 	<p>7 017 patients éligibles</p> <p>1 018 patients inclus</p> <p>Survie médiane : 34 jours</p>	<p>11 variables ont prédit indépendamment la survie à 2 semaines ou à 2 mois (fréquence cardiaque ; état de santé global ; score cognitif ; anorexie ; présence d'une métastase ; présence de métastases hépatiques ; CRP ; nombre de globules blancs ; nombre de plaquettes ; urée)</p> <p>Développement des modèles</p> <ul style="list-style-type: none"> – PiPS-A sans résultats sanguins : – PiPS-A14 : pour prédire la survie à 14 j – PiPS-A56 : pour prédire la survie à 2 mois 	<p>Limites</p> <ul style="list-style-type: none"> – Des patients éligibles n'ont pas été évalués car des patients étaient en soins palliatifs depuis très peu de temps, insuffisant pour obtenir un consentement (n = 1 899) ; des patients étaient protégés par l'équipe qui a jugé que la discussion sur le pronostic serait

estimations de survie par les cliniciens

ou métastase) incurable, ne recevant plus de traitement pour le cancer et aucun traitement curatif n'était planifié

- Patients ayant un cancer hormonosensible recevant encore une hormonothérapie mais ayant développé une résistance aux hormones
- Patients recevant une radiothérapie palliative
- Patients ayant ou non ses facultés intellectuelles

Un évaluateur a coté en consultation une liste de symptômes, l'état fonctionnel (ECOG) et l'état de santé global, observations cliniques (poids, taille, fréquence cardiaque), évaluation globale du fonctionnement cognitif (score mental abrégé en 10 points)

Prédictions cliniques multiprofessionnelles de survie : < 14 j, de 2 à < 8 semaines, de 2 à < 12 mois, ≥ 12 mois

Enregistre les comorbidités avec l'indice de comorbidités de Charlson

+/- NFS-plaquettes et biologie

- **PiPS-B** avec résultats sanguins : PiPS-B14 et PiPS-B56

Pour les 4 modèles, AUC varie entre 0,79 et 0,86 (bonne discrimination)

Combinaison des modèles PiPS-A et PiPS-B pour prédire si un patient est susceptible de survivre quelques jours, semaines ou mois. Puis comparaisons de ces prédictions aux estimations multiprofessionnelles de survie :

- prédictions PiPS-A correctes dans 59,6 % des cas *versus* 57,5 % des cas pour les prédictions multiprofessionnelles
- prédictions PiPS-B correctes dans 61,5 % des cas *versus* 52,6 % des cas pour les médecins, $p = 0,0135$; ou les infirmières (61,5 % *versus* 52,3 %, $p = 0,012$) ; mais non significativement meilleures que les estimations multiprofessionnelles (61,5 % *versus* 53,7 %)

Avec le modèle PiPS-A, la médiane de survie des patients prédits pour survivre des jours a été de 5 j ; des semaines a été de 33 j ; des mois a été de 92 j

Avec le modèle PiPS-B, la médiane de survie a été de 7 j ; 32 j ; 100,5 j

Les résultats suggèrent que chez des patients ayant un cancer en phase avancée ne recevant plus de traitement, une combinaison de paramètres cliniques et biologiques pourrait permettre d'estimer de manière fiable la survie à 2 semaines et à 2 mois

trop stressante pour les patients ($n = 1\ 102$ patients), ou refus de participation ($n = 578$)

- Les résultats n'ont pas été évalués dans une population indépendante de la population utilisée pour développer les modèles pronostiques

<p>Hui, 2016 (24)</p>	<p>Étude prospective</p> <p>Comparer les approches pronostiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - PCS brute en jours - score PaP 	<p>Recueil prospectif des caractéristiques des patients à l'inclusion</p> <p>Prédiction clinique de survie donnée par les spécialistes des soins palliatifs les plus responsables du patient</p> <p>Survie recueillie dans les bases institutionnelles et les dossiers informatiques</p> <p>Inclusion des patients ayant un PaP-score</p>	<p>Inclus : 222 patients d'un centre de cancer niveau 3</p> <p>Critères inclusion</p> <p>Patients avec un diagnostic de cancer avancé, ≥ 18 ans, vus en consultation par une équipe mobile de soins palliatifs et recevant une hydratation parentérale</p> <p>Critères d'exclusion</p> <p>Patients avec delirium, incapables d'utiliser un dynamomètre à main</p> <p>Caractéristiques :</p> <p>Âge : 54,9 ans</p> <p>Survie globale : 109 j</p> <p>PCS médiane : 90 j</p>	<p>Sur 216 patients (97 % des inclus)</p> <p>63 % patients décédés lors de l'analyse (136/216), médiane de suivi : 239 jours</p> <p>Précision (C-index)</p> <p>PCS brute : 0,58 (0,47-0,68)</p> <p>Score PaP : 0,64 (0,54-0,74)</p> <p>AUC à 30 jours :</p> <p>PCS brute : 0,58 (0,47-0,68)</p> <p>Score PaP : 0,73 (0,64-0,82)</p> <p>AUC à 100 jours :</p> <p>PCS brute : 0,62 (0,54-0,70)</p> <p>Score PaP : 0,68 (0,60-0,76)</p> <p>La précision du score PaP (C-index et AUC) est supérieure à la PCS brute</p>	<p>Limites</p> <p>Résultats à partir de patients d'un centre 3^e recours : peuvent ne pas être généralisables</p> <p>Résultats dépendants de nombreuses variables qui peuvent impacter la précision de la PCS (peut être meilleure dans des conditions d'études différentes)</p> <p>Niveau de preuve 4</p>
<p>Smith, 2017 (42)</p>	<p>Revue systématique</p> <p>Étudier les variables pronostiques et scores prédictifs du risque de décès dans les 12 mois des patients BPCO et identifier les variables et outils susceptibles d'être utilisés annuellement ou lors d'une consultation chez les patients stables</p>	<p>Critères d'inclusion : critère de jugement mortalité toutes causes confondues</p> <p>Population : au moins 35 ans, BPCO stable</p> <p>Exclusion : déficit en alpha 1 antitrypsine, transplantés pulmonaires, chirurgie de réduction du volume pulmonaire, bronchoscopies interventionnelles comparatives, BPCO covariable, BPCO sous-groupe sans analyse séparée, lors d'une exacerbation</p>	<p>Non précisée</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Indices multivariables et scores prédictifs <p>Aucun spécifique à BPCO sur période de 12 mois ; 9 utilisés (6 multivariables et 3 indices de comorbidité)</p> <ul style="list-style-type: none"> – comparaison au VEMS sur période de 6 mois : statistique C DOSE 0,632, BODEx 0,651, VEMS 0,657, BODE et eBODE 0,68, ADO 0,7015 – 12 mois : DOSE 0,631, SAFE 0,641, BODEx 0,651, VEMS 0,656, BODE 0,682, eBODE 0,683, ADO 0,701 <p>Après ajustement sur l'âge, supériorité de toutes les déclinaisons de BODE sur BODE</p>	<p>Niveau 4</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Hétérogénéité – Biais de sélection (populations sélectionnées) – Limites méthodologiques des études incluses, données indisponibles, études pronostiques avec nombreux objectifs – - Risque de biais modéré pour la plupart,

ou hospitalisation, marqueurs pronostiques non disponibles en routine, seule exposition professionnelle ou environnementale

et ADO (pas de résultats). Pas d'IC présenté et pas d'étalonnage

B-AE-D à 12 mois : entre 0,68 (IC 95 % : 0,63-0,72) et 0,78 (0,68-0,87)

Selon l'auteur, une étude canadienne utilisant données administratives pour tester les systèmes de classification des comorbidités pour prédiction à 12 mois avec bonne discrimination et étalonnage (pas de résultats)

- Variables individuelles : très peu de données probantes sauf dans des populations très sélectionnées

une étude à risque élevé

- Impossibilité de reproduire et déterminer la pondération des comorbidités des scores de morbidités canadiens, application limitée
- Outils à partir des connaissances d'experts (dont la QS) non testés (GSF PIG, RADPAC, SPICT, NECPAL)
- Aucune étude évaluant l'impact clinique de leur utilisation en pratique

Recommandations du NICE : score BODE pour évaluer le pronostic, fait partie des critères d'évaluation pour la transplantation au RU

Recommandations GOLD : utilisation d'indices pronostiques multidimensionnels mais sans préciser lesquels, ni circonstances et contexte

Recommandations espagnoles : BODEx recommandé pour la prédiction pronostique mais pas pour l'identification

					spécifique des personnes dans leur dernière année de vie
Farinholt, 2018 (34)	<p>Analyse secondaire d'une étude prospective monocentrique conduite dans une unité de soins d'un centre anticancéreux de niveau 3 aux États-Unis</p> <p>Comparer la précision diagnostique des PCS à celle du PPI</p>	<p>Critères d'inclusion</p> <p>Patients ayant un cancer en phase avancée, hospitalisés et vus en consultation par une équipe de soins palliatifs et pour lesquels les variables nécessaires au calcul du PPI sont disponibles</p> <p>Critères d'exclusion</p> <p>Patients en état de confusion ; ayant une contre-indication aux mesures d'impédance ; ou ne pouvant pas utiliser un dynamomètre à main</p> <p>Durée de la survie estimée à l'inclusion par un médecin de soins palliatifs</p> <p>Survie réelle fournie par les dossiers médicaux informatisés et les bases de données de l'établissement</p>	<p>215 patients soit 97 % des patients de l'étude princeps inclus dans cette étude</p> <p>À la fin de l'étude, 63 % sont décédés (136/215)</p> <p>Survie globale médiane : 109 jours (71-133)</p> <p>Suivi médian : 239 jours</p>	<p>PCS</p> <p>C-index : 0,58 (0,47-0,68)</p> <p>AUC 30 jours : 0,58 (0,47-0,68)</p> <p>AUC 100 jours : 0,62 (0,54-0,70)</p> <p>PPI</p> <p>C-index : 0,62 (0,51-0,73) ($p < 0,0001$)</p> <p>AUC 30 jours : 0,76 (0,66-0,85) ($p = 0,0001$)</p> <p>AUC 100 jours : 0,64 (0,56-0,72) ($p > 0,05$)</p>	<p>Limites</p> <p>Étude monocentrique</p> <p>Exclusion de patients ayant un état de confusion qui est un facteur pronostic connu et une des cinq variables du PPI. Possible biais de sélection lié à l'exclusion de patients ayant une survie plus courte</p> <p>Médiane de survie 109 jours alors que le PPI a été validé dans des populations ayant quelques semaines de survie</p> <p>Niveau de preuve : 4</p>
Yoon, 2021 (25)	<p>Analyse secondaire de la <i>Japan prognostic assessment tools validation study</i></p> <p>Comparer la performance des PCS, et du score PaP pour</p>	<p>PCS estimées par 3 méthodes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - estimation de la survie en jours - estimation de la survie parmi les catégories du PaP 	<p>Inclus : 1 534 patients sur les 2 426 de l'étude initiale</p> <p>Cancer bronchopulmonaire le plus fréquent dans les types de soins</p>	<p>Estimation de la survie à 30 jours</p> <p>Précision globale pour les 3 types de soins :</p> <ul style="list-style-type: none"> - PCS (catégorie PCS (entrant dans le calcul du score PaP) sélectionnée par le médecin) : <p>AUC 0,808-0,884</p> <p>C-index : 0,726-0,815</p>	<p>Limites :</p> <p>Étude limitée au Japon</p> <p>Analyse secondaire d'une étude de cohorte et seuls 63,2 % des participants à l'étude ont pu être inclus</p> <p>Niveau de preuve : 4</p>

	prédire la survie à 30 jours	– question surprise à une semaine et à un mois	<p>Équipe de consultation de soins palliatifs, âge moyen : 65,3 ans, et 40,9 % sous chimiothérapie ; survie médiane : 45 jours</p> <p>Unité de soins palliatifs, 70,6 ans, dont KPS ≤ 20 : 25,3 % ; survie médiane : 25 jours</p> <p>Soins palliatifs à domicile, âge moyen : 71,7 ans ; survie médiane : 35 jours</p> <p>PCS plus basse dans le groupe unité de soins palliatifs et soins à domicile que dans le groupe équipe de consultation</p> <p>Répondants à la PCS : expérience clinique moyenne 15,5 ans :</p> <p>médecins (internistes (64 %) ; chirurgiens (13,2 %) ; anesthésistes (10,5 %) ; médecins de soins palliatifs (30,5 %) ; autres spécialistes (12,1 %))</p>	<p>score PaP total AUC 0,816-0,896 C-index : 0,732-0,799</p> <p>Pas de différence statistiquement significative entre PCS et score PaP-total pour l'AUC et le C-index entre les 3 types de soins</p> <p>Les résultats suggèrent une précision similaire entre la catégorie de PCS entrant dans le calcul du score PaP et le score PaP total pour prédire la survie à 30 jours. La catégorie de PCS et le score PaP total sont relativement précis.</p>	
<p>Stone, 2021 (26)</p>	<p>Revue systématique des études comparant la précision du score PaP et celle des PCS</p>	<p>Critères d'inclusion : Adultes Au moins 50 % des patients ayant un cancer au stade avancé ou patients ayant un cancer décrit comme</p>	<p>11 études incluses Amérique du Nord (2) ; Europe (6) ; Océanie (2) ; Asie (1)</p>	<p>Les auteurs concluent que les catégories de risque du PaP et les prédictions cliniques de survie peuvent discriminer de manière similaire les patients avec des probabilités de survie diverses</p>	<p>Niveau de preuve : 4</p>

	Synthèse narrative des études	<p>incurable, ou patients « palliatifs », ou maladie au stade terminal ou autres synonymes</p> <p>Rapportant à la fois des données sur la performance du score PaP et des PCS</p> <p>Critères d'exclusion : Études rétrospectives</p>	<p>7 à l'hôpital, une en établissement palliatif et 3 en lieux soins divers</p> <p>PCS données par des médecins dans 7 études et multiprofessionnelles dans 4 études</p>	<p>Les résultats suggèrent une bonne discrimination des patients avec les scores PaP totaux selon leur durée de survie. Le rôle du PaP en pratique clinique est à déterminer</p>	
Stone, 2021 (36)	<p>Analyse secondaire d'une étude de cohorte prospective multicentrique</p> <p>Objectif : décrire l'évaluation de scores pronostiques dans une cohorte de patients ayant un cancer incurable en phase avancée et comparer leurs performances aux PCS</p>	<p>Critères d'inclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> - cancer incurable - patients > 18 ans - orientation récente vers des soins palliatifs - capacité à consentir - Critères d'exclusion - traitement à visée curative <p>Données de prédiction obtenues à partir des notes médicales, des discussions d'équipes cliniques et/ou directement des patients</p> <p>Estimation de la durée de survie recueillie en jours (0-13 j), en semaines (14-55 j) ou en mois (56 j +)</p> <p>Les médecins et les infirmières ont estimé la survie des participants indépendamment. Prédications des infirmières utilisées quand les prédictions des médecins n'étaient pas disponibles (survie en jours : 0-13 j ;</p>	<p>1 833 patients (dont 223 sans la capacité de consentir)</p> <p>Survie médiane des patients après l'inclusion : 45 j</p> <p>Âge moyen : 70,2 ans</p> <p>Hommes : 51,2 %</p> <p>Unité de soins palliatifs : 67,7 % ; équipe de soins palliatifs : 25,5 % ; service de soins palliatifs : 6,8 %</p> <p>La plupart des médecins étaient des spécialistes des soins palliatifs (86 %) et la majorité des infirmières travaillaient en service de soins palliatifs</p>	<p>Score PaP (1 592 patients) (probabilité de survie à 30 jours : gpe A > 70 % ; gpe B 30 à 70 % ; gpe C < 30 %)</p> <p>C-index : 0,771 (IC 95 % : 0,749-0,792)</p> <p>Score PPS (1 827 patients) C-index : 0,757 (IC 95 % : 0,735-0,778)</p> <p>Score PPI</p> <p>C-index</p> <p>Survie < 3 semaines : 0,675</p> <p>Survie > 6 semaines : 0,655</p> <p>PPI a prédit correctement le résultat pour 990/1 828 patients (54,2 %) et les PCS ont été correctes pour 1 143/1 828 patients (62,5 %). La proportion de décès correctement prédits par PPI était significativement plus faible que la proportion de décès correctement prédits par les PCS ($p < 0,001$)</p>	<p>Limites</p> <p>Selon les auteurs, il y a des difficultés méthodologiques majeures à comparer directement la précision pronostique d'outils pronostiques aux PCS</p> <p>Niveau 4</p>

		<p>survie en semaines : 14-55 j ; survie en mois : 56 j et plus)</p> <p>Date de décès obtenue du NHS digital au moins 3 mois après l'inclusion du patient</p> <p>Critères de jugement :</p> <p>survie à partir de l'inclusion ; prédictions cliniques de survie ; scores pronostiques</p> <p>Le critère de référence pour les analyses de survie est la survie absolue des patients</p>			
<p>Treleaven, 2023 (37)</p>	<p>Revue des outils pronostiques pour évaluer leur précision à déterminer le décès à 6 mois des adultes ayant un cancer en soins palliatifs</p> <p>Question : quels sont la précision pour déterminer la mortalité à 6 mois chez les patients atteints de cancer, les limitations, les défis, et l'utilisation potentielle de ces outils dans le contexte de l'aide à mourir ?</p>	<p>Inclusion des études en anglais, participants adultes, critère de jugement principal portant sur la précision des outils pronostiques pour déterminer la mortalité à 6 mois et la pertinence de la cohorte (cohorte A : patients ayant un cancer, suivis en soins palliatifs ; cohorte B : patients ayant un cancer du poumon, colorectal ou pancréatique), outils pronostiques validés en oncologie palliative et ceux spécifiques aux cancers de la cohorte B</p> <p>Critères d'exclusion : étude sur des populations limitées à une maladie ou à un diagnostic spécifique, un critère de jugement principal portant sur la précision pour un délai autre que 6 mois, outils spécifiques à des maladies</p>	<p>Cohorte A :</p> <p>3 819 articles identifiés, 17 sélectionnés (8 études rétrospectives et 9 études observationnelles prospectives, plupart hôpital et ambulatoire), 17 outils pronostiques</p> <p>Cohorte B :</p> <p>928 articles identifiés, 12 sélectionnés (11 études rétrospectives et une étude observationnelle prospective, plupart hôpital), 15 outils pronostiques pour cancer du poumon, 2 pour CCR et 8 pour pancréas</p>	<p>Cohorte A :</p> <p>Meilleur outil (d'après ASC 0,914) : Giantin <i>et al.</i> (2013) <i>Multidimensional Prognostic Index</i> (ADL, IADL, SPMSQ : <i>Short Portable Mental Status Questionnaire</i>, CIRS-CI : <i>Cumulative Illness Rating Scale Comorbidity Index</i>, MNA-SF : <i>MNA Short Form</i>, ESS : <i>Exton Smith Scale</i>, nombre de médicaments et mode de vie) avec âge, sexe, CIRS <i>Cumulative Illness Rating Scale</i>, BSA <i>Body Surface Area</i>, GDS > 5, MMSE, chimiothérapie, site (poumons)</p> <p>Cohorte B :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Meilleur outil dans cancer du poumon : <i>the prognostic nomogram</i> développé par Gao <i>et al.</i> (2020) combinaison âge, sexe, site métastatique, chimiothérapie, stade tumeur et ganglions (ASC 0,839) - CCR : Brauner <i>et al.</i> (2022) données démographiques, diagnostiques, pathologiques et périopératoires complètes (ASC 0,876) 	<p>Niveau 4</p> <p>Première étude à identifier les outils dans le contexte de l'AMM</p> <p>Limites des scores pronostiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - toujours pronostics incertains ; selon l'auteur, précision similaire des outils entre les cancers en général (ASC très bonne performance) et ceux spécifiques au poumon, CCR et pancréas (ASC de performance moyenne à bonne). Outils avec apprentissage automatique et analyse génomique des cancers hématologiques pourraient être plus précis, non inclus

		<p>(hormis cancer poumon, CCR et pancréas pour cohorte B)</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Pancréas : Iwai <i>et al.</i> (2020) rapport PNN/lymphocytes (ASC 0,792) 	<ul style="list-style-type: none"> - plus grande précision pour pronostics courts (semaines à des mois), alors qu'à 6 mois rentrent en jeu les variations de la progression de la maladie, interaction des comorbidités et déterminants sociaux de la santé - capacité fonctionnelle souvent fortement pondérée par rapport aux autres facteurs, mais peut être moins applicable dans certains contextes avec invalidité préexistante et évaluation variable <p>Défis identifiés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - ASC ne peut pas être interprétée cliniquement directement car calcul statistique et prend en compte de manière égale sensibilité et spécificité (ne permet pas de dire combien de patients auront un pronostic correct ou incorrect à 6 mois) alors que non adapté au contexte de l'AMM - réflexion approfondie nécessaire pour
--	--	---	--	--	---

					<p>détermination des seuils de discrimination</p> <p>Limites : biais de Babel possible, recherche sur seulement 10 ans selon l'auteur, exclusion des outils spécifiques à des maladies, différentes méthodologies ont empêché certaines comparaisons de précision, 6 textes exclus pour motif « texte intégral non disponible », pas de <i>funnel plot</i> présenté, biais de publication possible</p>
<p>Yoong, 2023 (33)</p>	<p>Revue de la littérature avec méta-analyse</p> <p>Objectif : évaluer la performance du PPI pour prédire la survie de patients adultes ayant un cancer</p>	<p>Critères d'inclusion</p> <ul style="list-style-type: none"> adultes (≥ 18 ans) ayant un cancer (quel que soit le stade). Les études avec une proportion de patients ayant un cancer $\geq 80\%$ ont été incluses études évaluant les performances du PPI pour prédire la survie, quels que soient le lieu de soins, le moment et les niveaux <p>Études prospectives ou rétrospectives en anglais</p>	<p>39 études à partir de 35 cohortes dont 32 incluses dans les méta-analyses</p> <p>Études publiées entre 1999 et 2022 dans 16 pays</p> <p>23 études prospectives et 16 études rétrospectives</p> <p>Études conduites dans des unités de soins palliatifs/équipes de consultation (20), services d'aigu (4), soins palliatifs à domicile/en communauté</p> <p>La plupart des évaluations avec le PPI ont été</p>	<p>Performances prédictives pour le PPE</p> <p>Survie < 3 semaines</p> <ul style="list-style-type: none"> Pour un score PPI > 4, sensibilité : 0,82 spécificité : 0,620 Pour un score PPI > 6, sensibilité : 0,68 (IC 95 % : 0,60-0,75) spécificité : 0,80 (IC 95 % : 0,75-0,85) <p>Survie < 6 semaines</p> <ul style="list-style-type: none"> Pour un score PPI > 4, sensibilité : 0,72 (IC 95 % : 0,65-0,78) spécificité : 0,74 (IC 95 % : 0,66-0,80) Pour un score PPI > 5, sensibilité : 0,61 spécificité : 0,81 	<p>Limites</p> <p>Toutes les études avaient un risque de biais élevé.</p> <p>Hétérogénéité entre les études élevée</p> <p>Niveau de preuve : 4</p>

			<p>réalisées par des médecins, des infirmières (3) ou les deux (4)</p> <p>19 714 participants</p> <p>Âgés de 18 à 100 ans</p> <p>La plupart des études ont inclus des cancers primitifs divers ; dans 6 études, un seul type de cancer</p>		
Bischoff, 2024 (30)	<p>Étude rétrospective monocentrique à partir des dossiers médicaux de patients vus par une équipe de soins palliatifs en hospitalisation ou en consultation externe</p> <p>Déterminer des estimations pronostiques actuelles par score de la <i>Palliative Performance Scale</i> (PPS), par catégorie de maladie et étudier les prédictions de survie obtenues avec la PPS à court et long terme</p>	<p>Critères d'inclusion : Patient ayant eu une consultation en soins palliatifs et avec un score PPS documenté entre 2018 et 2020</p> <p>Critères de jugement principal : mortalité à 1, 6, 12 mois</p> <p>Survie médiane par score PPS</p> <p>Le même patient a été compté plus d'une fois s'il a été vu en hospitalisation et en consultation</p>	<p>Consultations en soins palliatifs avec PPS</p> <p>4 779 patients</p> <p>Âge moyen : 63,5 ans</p> <p>Femmes : 51 %</p> <p>Vus en hospitalisation en soins palliatifs : 2 276, 47,6 % des patients (cancer ou maladie sévère 62,3 %)</p> <p>Vus en consultation externe de soins palliatifs : 3 080, 64,4 % des patients (cancer ou maladie sévère 73,9 %)</p>	<p>Mortalité à 30 mois</p> <p>En hospitalisation : 61,2 %</p> <p>En consultation externe : 43,7 %</p> <p>Capacités de discrimination de la survie de la PPS :</p> <ul style="list-style-type: none"> – En hospitalisation : AUC : 0,74 (global), 0,76 (à un mois), 0,68 (à 6 mois), 0,66 (à 12 mois) – En consultation externe AUC : 0,67 (global), 0,76 (à un mois) <p>Mortalité supérieure pour les patients ayant un cancer sur la plupart des niveaux de scores PPS et par rapport aux patients ayant des maladies sévères</p> <p>Les estimations pronostiques de survie associées aux scores PPS étaient 2,3 à 11,7 fois plus longues que les estimations précédemment utilisées par les cliniciens</p>	<p>Limites</p> <p>Études à partir de données d'un système de santé</p> <p>Niveau de preuve 4</p>
Gebresillassie, 2024	Revue systématique narrative	Critères d'inclusion	41 études incluses	<ul style="list-style-type: none"> – BPCO (16 études) : 	Limites

(43)

Objectif :

Synthétiser les preuves disponibles sur les outils pronostiques et les facteurs prédictifs de fin de vie dans les maladies non cancéreuses et non transmissibles, les plus pertinents

- toute étude observationnelle (cohortes prospectives ou rétrospectives) ou interventionnelle
- en anglais
- qui se concentrait sur des modèles pronostiques pour prédire le risque de mortalité toutes causes confondues ou sur des facteurs pronostiques individuels visant à identifier des facteurs prédictifs de mortalité
- chez les patients atteints de maladies non cancéreuses et non transmissibles
- avec maladie stable
- devaient fournir au moins un facteur pronostique ou un ensemble de facteurs prédictifs de la mortalité
- et mesurer la mortalité toutes causes confondues

Critères d'exclusion

- études incluant des patients atteints de cancer et non atteints sans faire la distinction dans le report des résultats
- sur l'identification de patients adaptés aux interventions thérapeutiques
- sans estimation de la mortalité ou n'établissant pas de relation entre les

- Dyspnée, VEMS, autonomie (*functional status*), antécédents d'exacerbation et IMC fréquemment inclus dans les modèles de prédiction ; AUC ou statistique C pour mortalité toutes causes confondues à 12 mois 0,68-0,83, modèles sous différents formats

- Facteurs prédictifs indépendants liés au risque de mortalité à « court terme 12 mois » ou « long terme entre 1 et 5 ans » : performance fonctionnelle (distances de marche de 2 et 6 minutes ou diminution de la vitesse de marche de 0,14 m/s et dyspnée à l'effort), perception d'un état très sédentaire et contrariété ou abattement. Comorbidités (par exemple, asthme ou insuffisance pondérale), CRP élevée, « fonction pulmonaire pré et post-bronchodilatatrice », antécédents de chutes dans les 6 mois précédant l'admission à l'hôpital et des variables sociodémographiques (dont tabagisme et origine ethnique blanche) également significativement associés au risque de mortalité

- Démence (10 études) :

- Comorbidités (AVC, MRC, cancer, cirrhose, insuffisance cardiaque, arthrite, escarres), âge, sexe et insuffisance d'apport fréquemment inclus dans les modèles de prédiction ; AUC et statistique C pour la mortalité à 12 mois 0,66-0,70 et à 6 mois un seul résultat 0,73

- Facteurs prédictifs indépendants : niveaux élevés de souffrance sur l'échelle *Mini-Suffering State Examination* liés au risque de mortalité à 6 mois ; âge, anorexie et à la fois anorexie et handicap fonctionnel sévère associés significativement à un risque

Peu de validation interne et externe, risque de biais faible pour seulement 3 des 26 études de modèles pronostiques

Pas de performance prédictive supérieure des modèles pronostiques utilisant des facteurs spécifiques à la maladie notamment liés à la physiopathologie vs ceux utilisant des facteurs non spécifiques tels que l'âge, comorbidités, autonomie, état nutritionnel et mesure de la fragilité (selon l'auteur car complexité des maladies avec comorbidités et chevauchement des symptômes et progressions différentes). L'ajout de facteurs spécifiques dans des modèles avec des facteurs non spécifiques peut selon l'auteur améliorer la précision pronostique

L'auteur conclut que l'hétérogénéité des maladies peut limiter l'utilité des modèles pronostiques au niveau individuel : limites du recours aux informations pronostiques uniquement pour la prise de décision, d'où nécessité

facteurs et scores de mortalité

- lettres à l'éditeur, articles de synthèse et abstracts de congrès

Critères de jugement :

Mortalité toutes causes confondues

augmenté de mortalité ; dans une étude, un patient avec un stade 7 sur l'échelle *Functional Assessment Staging* avait une durée de survie moyenne de 3,2 mois, significativement plus courte que ceux avec un stade plus faible et avec une durée de survie moyenne de 18 mois

- Insuffisance cardiaque avancée (6 études) :
- Comorbidités (cancer, FA, AOMI, maladies hépatiques, ulcères cutanés, troubles neurologiques), analyses de sang (azote uréique, NFS, ionogramme, CT, albumine, lactate, troponine, acide urique), âge et sexe fréquemment inclus dans les modèles pronostiques ; AUC et statistique C pour la mortalité à 6 mois 0,71-0,80 et à 12 mois 0,686-0,74 ; certains sous forme de scores de risque
 - Mixtes (9 études : diabète, maladies cardiovasculaires, pulmonaires, rénales, hépatiques, endocriniennes, neurologiques et nutritionnelles)
- Autonomie, âge, dyspnée, escarres, apport oral et niveau de conscience fréquemment inclus dans les modèles pronostiques (délai de 1 jour à 24 mois) ; AUC et statistique C pour la mortalité à 6 mois 0,71-0,786 et à 12 mois 0,741-0,751 ; présentation des modèles pas toujours précisée
- Facteurs prédictifs indépendants et mortalité d'une semaine à 12 mois : comorbidités (tumeur solide, altération sévère de la fonction rénale, démence sévère avec dépendance physique au moins sévère, et hypoalbuminémie) statistiquement

d'intégrer d'autres approches centrées sur le patient en donnant la priorité à son état actuel, à ses préférences et à ses valeurs pour des soins plus réactifs et personnalisés

Biais de Babel (une seule étude non en anglais exclue)

Pas de *funnel plot*, biais de publication ?

Mortalité évaluée sur différents délais en fonction des études (semaine à 10 ans)

Niveau de preuve 4

				<p>associées à une augmentation de la mortalité à l'hôpital et à 12 mois ; faiblesse modérée à sévère selon score de Karnofsky et hospitalisation au cours des 6 derniers mois significativement associées à un risque accru de mortalité dans les 3 mois</p> <p>Nombreux facteurs prédictifs identiques combinés différemment dans différents modèles multivariés, qui impliquent un degré de consensus selon l'auteur</p> <p>Majorité des modèles avaient une performance discriminante faible à modérée (AUC 0,6-0,8). Selon l'auteur, complexité des maladies, identification subjective des variables et problème de l'application dans des groupes de patients spécifiques</p>	
<p>Bressler, 2025 (38)</p>	<p>Revue systématique (PubMed, CINAHL, Cochrane et Ovid depuis création jusqu'au 06/01/24, et recherche latérale)</p> <p>Objectif : examen des modèles d'applications d'IA et de <i>machine learning</i> pour identifier les bénéficiaires potentiels des SP parmi les personnes atteintes de maladies chroniques et terminales</p>	<p>Critères de sélection des articles : recherche originale ayant mis en œuvre le <i>machine learning</i> pour identifier les patients adultes susceptibles de bénéficier de SP, adultes > 19 ans avec maladies avancées et rédigées et publiées en anglais</p> <p>Si diagnostic principal non précisé, étude incluse si participants recrutés dans unités d'oncologie, dialyse ou soins intensifs</p> <p>Définition de maladie avancée selon Longnecker 2014</p>	<p>53 836 sujets</p>	<p>1 510 articles identifiés, 5 inclus (4 études de cohorte et un ECR), 53 836 sujets</p> <p>Âge moyen 74 ans, femmes 60 % (3 études avec données démographiques imprécises)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Modèle de prédiction de la mortalité : - Prédiction de mortalité à un an chez patients atteints de maladies graves qui pourraient bénéficier de SP (Zhang <i>et al.</i> 2021, nombre de sujets non précisé) : modèle AdaBoost le plus précis. Précision entre 66 et 71 %, supérieure à la régression logistique utilisant uniquement l'ICC 62 % 	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - biais de publication possible (études publiées en anglais) - objectifs et critères de jugement imprécis - qualité des études (haute qualité pour Zhang <i>et al.</i> 2021) - cohortes rétrospectives - selon auteur, exclusion des sujets avec affection aiguë <p>Niveau de preuve 4</p>

		<p>Exclusion : opinion, commentaire, revue, éditorial ou protocole d'étude uniquement ; uniquement sous forme de résumé de conférence ; inclusions de sujets 18 ans et moins ; sujets déjà en SP ou traitements à visée palliative</p> <p>Critères de jugement : mortalité et besoins en SP</p>			
--	--	---	--	--	--

Tableau 7. Études sur la qualité de vie

Auteur, année Référence	Type d'étude Objectif	Méthode	Population	Résultats	Commentaires
Suzuki, 2024 (45)	Revue systématique et méta-analyses Objectif : déterminer si la qualité de vie a un impact sur le pronostic (risque de mortalité) chez les patients atteints de cancer du sein	<p>Critères d'inclusion</p> <p>A) études observationnelles qui ont évalué l'association entre la qualité de vie et la mortalité chez les patients atteints d'un cancer du sein publiées avant 12/2022</p> <p>(B) patients de tout âge et des 2 sexes atteints de cancer du sein</p> <p>Critères d'exclusion : mauvais design, patient inéligible (exemple : patients atteints d'un cancer du sein de stade IV uniquement), autre critère de jugement, langue différente, article non original, revue systématique, éditorial, ECR, cas clinique, série de cas</p>	<p>6 études incluses sur 5 754</p> <p>5 320 patientes (que des femmes). Âge moyen entre 49,3 et 59,1 ans</p>	<p>Qualité de vie évaluée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Functional Assessment of Cancer Therapy-General (une étude) - Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (une étude) - Quality of Life Index (une étude) - European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQC30 (3 études) <p>Association significative entre QV physique et risque de mortalité (HR 1,04, IC 95 % : 1,01-1,07 ; $p = 0,003$; $I^2 = 88\%$)</p> <p>Association significative pour l'analyse en sous-groupes ($p < 0,0001$, $I^2 = 94,4\%$) : association significative après traitement (HR 1,08, IC 95 % : 1,05-1,11) et pas d'association avant traitement (HR 1,01, IC 95 % : 0,99-1,03)</p>	<p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anglais seulement, biais de Babel possible, pas de <i>funnel plot</i> disponible - Critères d'exclusion non exhaustifs - Selon l'auteur, nombre limité de bases de données - Selon l'auteur, critères pronostiques potentiels (réponse clinique, survie sans progression) non pris en compte <p>Association significative mais peu pertinente cliniquement (HR proche de 1)</p>

	<p>Critères de jugement :</p> <p>Les estimations du risque de mortalité totale lié à la qualité de vie ont été analysées pour la QV globale et les sous-échelles de QV (physique, émotionnelle, rôle, cognitive et sociale)</p> <p>Analyse de l'association entre chaque domaine de la QV et la mortalité totale avant et après le traitement</p>	<p>Pas d'association avec QV globale (HR 1,04, IC 95 % : 1,00-1,08 ; $p = 0,06$) ; QV émotionnelle (HR 1,01, IC 95 % : 1,00-1,03 ; $p = 0,05$), liée au rôle (HR 1,01, IC 95 % : 1,00-1,01 ; $p = 0,007$, cognitive (HR 1, IC 95 % : 0,99-1,02) et sociale ni dans les analyses en sous-groupes</p>	<p>Exclusion des études avec des malades au stade IV essentiellement</p> <p>Stadification du cancer facteur de confusion pris en compte dans 4 études sur les 6</p> <p>Niveau de preuve : 4</p>
--	---	--	---

Tableau 8. Études sur la communication

Auteur, année Référence	Type d'étude Objectif	Méthode	Population	Résultats	Commentaires
Ryan, 2022 (58)	Revue systématique Évaluer les interventions pour la communication interpersonnelle sur les soins de fin de vie entre les professionnels de santé et les personnes concernées	<p>Bases interrogées : Central, Medline, Embase, PsycINFO, and CINAHL</p> <p>Période de recherche : jusqu'en juillet 2018</p> <p>Mise à jour 2022</p> <p>Critères de sélection des études : essais contrôlés randomisés et quasi randomisés pour améliorer la communication interpersonnelle sur les soins de fin de vie entre les patients (dont le décès est prévu dans les 12 mois) ET les membres de leur famille et les professionnels de santé impliqués dans leurs soins</p>	<p>Patients quel que soit leur âge, les membres de leur famille</p> <p>Et les professionnels de santé impliqués dans leurs soins</p>	<p>8 essais inclus</p> <p>Évaluation des interventions par rapport aux soins habituels</p> <p>Certitude des preuves faible ou très faible</p> <ul style="list-style-type: none"> - connaissance de la maladie et du pronostic, ou les besoins d'information et les préférences (4 études) - évaluation de la communication (6 études) - discussions de la fin de vie ou des soins de fin de vie (6 études) - effets indésirables (données insuffisantes) - qualité de vie du patient/aidant (4 études) - résultats sur les professionnels de santé (3 études) - impacts sur le système de santé 	<p>Niveau de preuve 4</p> <p>Absence de résultats concluants pour la pratique</p>

		<p>Communication dans les 12 derniers mois de vie</p> <p>Exclusion des études d'évaluation des décisions spécifiques, partagées ou autres, et les outils utilisés dans de telles prises de décision</p> <p>Exclusion des études sur la formation aux techniques de communication pour les professionnels de santé (à moins que des résultats patients soient les critères de jugement principaux)</p>			
Bloom, 2022 (54)	<p>Revue préliminaire (<i>scoping review</i>)</p> <p>Déterminer les modèles existants de communication du pronostic, les comparer et explorer les preuves à l'appui</p>	<p>Bases interrogées : Medline, Embase, PsycINFO and Cochrane Central</p> <p>Période de recherche : 1971 à 2020</p> <p>Critères d'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> . Articles de revues à comité de lecture, chapitres de livres, articles de conclusion de symposium d'experts nationaux . Au sujet de la communication et de la révélation du pronostic en ce qui concerne la population oncologique . Toutes langues incluses <p>Critères d'exclusion :</p> <p>Population d'intérêt autre que la population oncologique générale (population</p>	Population oncologique générale	<p>78 études incluses</p> <p>(26 études observationnelles, 14 avis d'experts, 10 essais contrôlés randomisés, 8 revues systématiques, 6 recommandations par consensus, 6 revues non systématiques, 4 protocoles, 3 essais non randomisés, 1 étude de cas)</p> <p>comportant 5 modèles de communication :</p> <p><i>Serious Illness Conversation Guide (SICG), the VitalTalk ADAPT acronym, the PREPARED protocol, the SPIKES protocol; the Four Habits Model</i></p> <p>parmi lesquels, 3 validés dans des essais contrôlés randomisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> . <i>the Serious Illness Conversation Guide (SICG)</i> . <i>the Four Habits Model and</i> . <i>the ADAPT</i> 	-

	particulière, type de cancer particulier)		<p>Pour ces 3 modèles, augmentation des mesures objectives de la communication et des résultats patients</p> <p>Les 3 modèles soulignent l'importance d'explorer la compréhension de la maladie par le patient et les préférences pour le traitement ; de communiquer le pronostic et de répondre aux émotions</p>
--	---	--	--

Tableau 9. Recommandations de l'European Society for Medical Oncology (ESMO) (57)

Situation	Recommandations
Prédications cliniques de survie	<ul style="list-style-type: none"> - il est recommandé que les cliniciens utilisent leur expérience pour prédire la survie de patients ayant un cancer incurable en phase avancée (c'est-à-dire un pronostic de quelques mois ou moins), tout en étant conscients de leurs limites sachant qu'en général, il y a une tendance à surestimer la survie (études de cohortes prospectives, fortement recommandé) ; - il est suggéré que les cliniciens puissent utiliser des estimations de la survie basées sur l'apport de plusieurs professionnels pour compléter leur propre jugement clinique (études de cohortes prospectives, optionnel).
Patients ayant un cancer incurable en phase avancée dans les derniers mois de vie, qui ne reçoivent plus de traitement de fond et qui ont une durée de vie estimée de quelques semaines à quelques mois	<ul style="list-style-type: none"> - il est recommandé que les cliniciens utilisent la <i>Palliative Performance Scale</i> ou une autre échelle de performance comme facteur pronostique pour distinguer les patients ayant un cancer en phase avancée et une espérance de vie de quelques semaines à quelques mois, et les patients dont les perspectives de survie varient (études de cohortes prospectives, fortement recommandé) ; - il est suggéré que les cliniciens utilisent de préférence des modèles pronostiques validés (par exemple, PaP, PiPS-B, FPN), qui se sont révélés aussi précis que les prédictions de survie par les cliniciens experts, pour calculer des niveaux de risque individuels (études de cohortes prospectives, optionnel) ; - l'utilisation d'autres outils pronostiques peut être envisagée dans certaines circonstances (par exemple, quand les prédictions de survie par les cliniciens experts ne sont pas disponibles, quand les scores peuvent être calculés en utilisant des données disponibles en routine ou à des fins de recherche) (avis d'experts, optionnel) ; - il est suggéré que le choix du modèle pronostique soit influencé par le type d'estimation pronostique souhaité (par exemple, combien de temps, ou quelle probabilité), la disponibilité des données nécessaires (par exemple, résultats d'exams sanguins) et l'intervalle de temps en cours de prédiction (avis d'experts, optionnel) ; - il est conseillé de ne pas utiliser des modèles individualisés de prédiction du risque isolément sans le jugement d'un clinicien sur le pronostic (avis d'experts, non recommandé), et les modèles ne devraient pas être utilisés par les patients sans conseils par un clinicien en oncologie ou en soins palliatifs (avis d'experts, non recommandé).

Tableau 10. Recommandations sur la façon de communiquer un pronostic et de discuter des questions de fin de vie

Auteur, année, référence	Recommandations
<p><i>European Society for Medical Oncology,</i> 2023 (57)</p>	<p>En ce qui concerne la communication sur le pronostic et la décision partagée avec des patients ayant un cancer incurable en phase avancée, et dont le pronostic est de quelques mois ou moins (avis d'experts, recommandé) :</p> <ul style="list-style-type: none"> — il est suggéré que les cliniciens clarifient la compréhension qu'ont les patients de leur situation ; les cliniciens peuvent commencer par questionner les patients sur le type d'informations qu'ils souhaitent obtenir et la manière de les leur présenter ; — les cliniciens peuvent s'efforcer d'identifier, reconnaître et nommer les émotions en réponse aux signes verbaux et non verbaux des patients ; — il est suggéré que les cliniciens laissent une place au silence durant la conversation, contrôlent leur flux verbal et développent la conscience de soi.
<p><i>Royal College of Physicians,</i> 2021 (56)</p>	<p>Dans le cadre de maladies chroniques, de polyopathie ou d'une maladie en phase terminale, le médecin devrait initier et encourager une décision médicale partagée incluant la planification préalable des soins en lien avec les préférences du patient (<i>advance care planning</i>), que ce soit dans les services de consultations externes et dans les unités de soins.</p> <p>La fin de vie peut durer des mois à quelques années. Le dialogue sur l'avenir peut et devrait être initié n'importe quand sans attendre les dernières semaines ou jours à vivre. Tout professionnel à tout moment du parcours de soins du patient, quel que soit le niveau de soins, devrait communiquer avec un patient désireux de parler. Les conversations n'ont pas à aboutir à une conclusion à la fin de la séance, plusieurs discussions peuvent être nécessaires avant de prendre une décision. De plus, encourager un patient à réfléchir à ses préférences ne nécessite pas toujours de se terminer par un plan écrit. Si le médecin n'est pas sûr de devoir engager la conversation sur ce sujet, il peut demander au patient s'il s'agit d'un sujet sur lequel il souhaiterait discuter et quelles informations il voudrait. Être attentif au langage utilisé avec les patients, leur entourage et les autres professionnels. Utiliser un langage clair. S'assurer que toutes les personnes concernées participent aux conversations sur l'avenir ; cela dépend des préférences du patient, mais il est recommandé de proposer d'associer la famille/amis, aidants et professionnels de santé d'autres secteurs.</p>
<p><i>Bernacki et al.,</i> 2014 (55)</p>	<p>Principes de base pour communiquer sur la fin de vie :</p> <ul style="list-style-type: none"> — les patients veulent la vérité sur le pronostic ; — vous ne blesserez pas votre patient en parlant de la fin de vie ; — l'anxiété est normale tant pour le patient que pour le clinicien pendant ces discussions ; — les patients ont d'autres objectifs et priorités que de vivre longtemps ; — le fait de connaître les priorités et les objectifs du patient permet de fournir de meilleurs soins ;

- 
- conseils en matière de communication : fournir une gamme pour les informations pronostiques (par exemple, vous avez des semaines à un petit nombre de mois), reconnaître l'incertitude ; permettre le silence ; reconnaître et explorer ses émotions ; se concentrer sur la qualité de vie du patient, ses objectifs, ses craintes et ses préoccupations.

Références bibliographiques

1. Centre national fin de vie soins palliatifs. Euthanasie, suicide assisté...données sur les différentes formes d'assistance à mourir dans le monde. Paris: CNFVSP; 2024.
<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2024/03/Assistance-a-mourir-donnees-dans-le-monde.pdf>
2. Centre national fin de vie soins palliatifs, Galmiche P. Panorama des législations sur l'aide active à mourir dans le monde. Paris: CNSPFV; 2022.
https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/05/panorama_des_legislations_mai_2022.pdf
3. Martin EJ, Widera E. Prognostication in serious illness. *The Medical clinics of North America* 2020;104(3):391-403.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.mcna.2019.12.002>
4. Chu C, White N, Stone P. Prognostication in palliative care. *Clin Med* 2019;19(4):306-10.
<https://dx.doi.org/10.7861/clinmedicine.19-4-306>
5. Glare P, Virik K, Jones M, Hudson M, Eychmuller S, Simes J, Christakis N. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003;327(7408):195-8.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.327.7408.195>
6. White N, Reid F, Harris A, Harries P, Stone P. A systematic review of predictions of survival in palliative care: how accurate are clinicians and who are the experts? *PLoS ONE* 2016;11(8):e0161407.
<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0161407>
7. Hui D, Kilgore K, Nguyen L, Hall S, Fajardo J, Cox-Miller TP, *et al.* The accuracy of probabilistic versus temporal clinician prediction of survival for patients with advanced cancer: a preliminary report. *Oncologist* 2011;16(11):1642-8.
<https://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2011-0173>
8. White N, Kupeli N, Vickerstaff V, Stone P. How accurate is the 'Surprise Question' at identifying patients at the end of life? A systematic review and meta-analysis. *BMC Med* 2017;15(1):139.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12916-017-0907-4>
9. Gupta A, Burgess R, Drozd M, Gierula J, Witte K, Straw S. The surprise question and clinician-predicted prognosis: systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care* 2024.
<https://dx.doi.org/10.1136/spcare-2024-004879>
10. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ* 2017;189(13):E484-E93.
<https://dx.doi.org/10.1503/cmaj.160775>
11. van Lummel EV, Ietswaard L, Zuithoff NP, Tjan DH, van Delden JJ. The utility of the surprise question: a useful tool for identifying patients nearing the last phase of life? A systematic review and meta-analysis. *Palliat Med* 2022;36(7):1023-46.
<https://dx.doi.org/10.1177/02692163221099116>
12. Da Silva Gane M, Braun A, Stott D, Wellsted D, Farrington K. How robust is the 'surprise question' in predicting short-term mortality risk in haemodialysis patients? *Nephron Clin Pract* 2013;123(3-4):185-93.
<https://dx.doi.org/10.1159/000353735>
13. Rhee J, Clayton JM. The 'surprise' question may improve the accuracy of GPs in identifying death in patients with advanced stage IV solid-cell cancer. *Evid Based Med* 2015;20(2):71.
<https://dx.doi.org/10.1136/ebmed-2014-110114>
14. Ermers DJ, Kuip EJ, Veldhoven C, Schers HJ, Perry M, Bronkhorst EM, *et al.* Timely identification of patients in need of palliative care using the double surprise question: a prospective study on outpatients with cancer. *Palliat Med* 2021;35(3):592-602.
<https://dx.doi.org/10.1177/0269216320986720>
15. Fridegren J, Bjorkhem-Bergman L, Schultz T, Strang P. Ascites as a predictive factor in malignancies in the last year of life-comparison between different cancer types. *J Palliat Med* 2024.
<https://dx.doi.org/10.1089/jpm.2024.0140>
16. Setoguchi S, Stevenson LW, Schneeweiss S. Repeated hospitalizations predict mortality in the community population with heart failure. *Am Heart J* 2007;154(2):260-6.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ahj.2007.01.041>
17. Homann S, Pfaff J, Stovicek E, Agarwal R, Misra SK, Pulley JM, *et al.* Evaluating performance of the surprise question to predict 12-month mortality in patients with end-stage liver disease. *Am J Hosp Palliat Care* 2025;10499091251320057.
<https://dx.doi.org/10.1177/10499091251320057>
18. Akbar U, McQueen RB, Bemski J, Carter J, Goy ER, Kutner J, *et al.* Prognostic predictors relevant to end-of-life palliative care in Parkinson's disease and related disorders: a systematic review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2021;92(6):629-36.
<https://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2020-323939>
19. Hirdes JP, Poss JW, Mitchell L, Korngut L, Heckman G. Use of the interRAI CHES scale to predict mortality among persons with neurological conditions in three care settings. *PLoS ONE* 2014;9(6):e99066.
<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0099066>
20. Fox E, Landrum-McNiff K, Zhong Z, Dawson NV, Wu AW, Lynn J. Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *JAMA* 1999;282:1638-45.
21. Arahata M, Asakura H, Morishita E, Minami S, Shimizu Y. Identification and prognostication of end-of-life state using a Japanese guideline-based diagnostic method: a diagnostic accuracy study. *Int J Gen Med* 2023;16:23-36.
<https://dx.doi.org/10.2147/IJGM.S392963>
22. Maltoni M, Nanni O, Pirovano M, Scarpi E, Indelli M, Martini C, *et al.* Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian multicenter study group on palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(4):240-7.
[https://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924\(98\)00146-8](https://dx.doi.org/10.1016/s0885-3924(98)00146-8)

23. Janett-Pellegrini C, Cantin B. Pronostic : prophétie ou bonne pratique médicale? *Rev Med Suisse* 2017;(13):302-6.
24. Hui D, Park M, Liu D, Paiva CE, Suh SY, Morita T, Bruera E. Clinician prediction of survival versus the Palliative Prognostic Score: which approach is more accurate? *Eur J Cancer* 2016;64:89-95.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2016.05.009>
25. Yoon SJ, Suh SY, Hui D, Choi SE, Tataru R, Watanabe H, *et al.* Accuracy of the palliative prognostic score with or without clinicians' prediction of survival in patients with far advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2021;61(6):1180-7.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.019>
26. Stone P, White N, Oostendorp LJM, Llewellyn H, Vickerstaff V. Comparing the performance of the palliative prognostic (PaP) score with clinical predictions of survival: A systematic review. *Eur J Cancer* 2021;158:27-35.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2021.08.049>
27. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996;12(1):5-11.
<https://dx.doi.org/10.1177/082585979601200102>
28. Victoria Hospice Society. Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) [En ligne]. Winnipeg: Portail palliatif canadien; 2025.
[https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Assessment+tools/Palliative+Performance+Scale+\(version+2\)+PPSv2.aspx](https://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Assessment+tools/Palliative+Performance+Scale+(version+2)+PPSv2.aspx)
29. Downing M, Lau F, Lesperance M, Karlson N, Shaw J, Kuziemycki C, *et al.* Meta-analysis of survival prediction with Palliative Performance Scale. *J Palliat Care* 2007;23(4):245-52; discussion 52-4.
30. Bischoff KE, Patel K, Boscardin WJ, O'Riordan DL, Pantilat SZ, Smith AK. Prognoses associated with palliative performance scale scores in modern palliative care practice. *JAMA Netw Open* 2024;7(7):e2420472.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.20472>
31. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7(3):128-33.
<https://dx.doi.org/10.1007/s005200050242>
32. Nieto Martin MD, Bernabeu Wittel M, de la Higuera Vila L, Mora Rufete A, Baron Franco B, Ollero Baturone M, en representación de los investigadores del proyecto P. Adaptation of the Palliative Prognostic Index in patients with advanced medical conditions. *Rev Clin Esp* 2013;213(7):323-9.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.rce.2013.04.007>
33. Yoong SQ, Porock D, Whitty D, Tam WWS, Zhang H. Performance of the palliative prognostic index for cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Palliat Med* 2023;37(8):1144-67.
<https://dx.doi.org/10.1177/02692163231180657>
34. Farinholt P, Park M, Guo Y, Bruera E, Hui D. A comparison of the accuracy of clinician prediction of survival versus the palliative prognostic index. *J Pain Symptom Manage* 2018;55(3):792-7.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.11.028>
35. Gwilliam B, Keeley V, Todd C, Gittins M, Roberts C, Kelly L, *et al.* Development of prognosis in palliative care study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study. *BMJ* 2011;343:d4920.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.d4920>
36. Stone P, Vickerstaff V, Kalpakidou A, Todd C, Griffiths J, Keeley V, *et al.* Prognostic tools or clinical predictions: which are better in palliative care? *PLoS ONE* 2021;16(4):e0249763.
<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0249763>
37. Treleaven L, Komesaroff P, La Brooy C, Olver I, Kerridge I, Philip J. A review of the utility of prognostic tools in predicting 6-month mortality in cancer patients, conducted in the context of voluntary assisted dying. *Intern Med J* 2023;53(12):2180-97.
<https://dx.doi.org/10.1111/imj.16081>
38. Bressler T, Song J, Kamalumpundi V, Chae S, Song H, Tark A. Leveraging artificial intelligence/machine learning models to identify potential palliative care beneficiaries: a systematic review. *J Gerontol Nurs* 2025;51(1):7-14.
<https://dx.doi.org/10.3928/00989134-20241210-01>
39. Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins insuffisance cardiaque. Guide maladie chronique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242983/fr/guide-parcours-de-soins-de-l-insuffisance-cardiaque
40. Gex L, Bernard C, Spahr L. Scores en hépatologie : Child-Pugh, MELD et Maddrey. *Rev Med Suisse* 2010;1803-8.
41. Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Saint-Denis La Plaine: HAS; 2014.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3147466/fr/guide-du-parcours-de-soins-bronchopneumopathie-chronique-obstructive
42. Smith LE, Moore E, Ali I, Smeeth L, Stone P, Quint JK. Prognostic variables and scores identifying the end of life in COPD: a systematic review. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2017;12:2239-56.
<https://dx.doi.org/10.2147/COPD.S137868>
43. Gebresillassie BM, Attia JR, Mersha AG, Harris ML. Prognostic models and factors identifying end-of-life in non-cancer chronic diseases: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care* 2024;14(e3):e2316-e29.
<https://dx.doi.org/10.1136/spcare-2023-004656>
44. Agence technique de l'information sur l'hospitalisation. Indice de Karnofsky [En ligne]. Lyon: ATIH; 2014.
<https://atih.sante.fr/indice-de-karnofsky>
45. Suzuki K, Morishita S, Nakano J, Okayama T, Inoue J, Tanaka T, Fukushima T. Association between quality of life and mortality risk in patients with breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer* 2024;31(4):552-61.
<https://dx.doi.org/10.1007/s12282-024-01581-7>

46. Cohen SR, Mount BM, Bruera E, Provost M, Rowe J, Tong K. Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-centre Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliat Med* 1997;11(1):3-20.
<https://dx.doi.org/10.1177/026921639701100102>
47. Cohen SR, Sawatzky R, Russell LB, Shahidi J, Heyland DK, Gadermann AM. Measuring the quality of life of people at the end of life: the McGill quality of life questionnaire-revised. *Palliat Med* 2017;31(2):120-9.
<https://dx.doi.org/10.1177/0269216316659603>
48. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48(8):977-88.
[https://dx.doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00411-0](https://dx.doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00411-0)
49. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330(7498):1007-11.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>
50. Murray SA, Boyd K, Moine S, Kendall M, Macpherson S, Mitchell G, Amblas-Novellas J. Using illness trajectories to inform person centred, advance care planning. *BMJ* 2024;384:e067896.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj-2021-067896>
51. Hemphill JC, 3rd, White DB. Clinical nihilism in neuroemergencies. *Emerg Med Clin North Am* 2009;27(1):27-37, vii-viii.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.emc.2008.08.009>
52. Harrison M, Han PKJ, Rabin B, Bell M, Kay H, Spooner L, *et al.* Communicating uncertainty in cancer prognosis: a review of web-based prognostic tools. *Patient Educ Couns* 2019;102(5):842-9.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2018.12.009>
53. Han PK, Klein WM, Arora NK. Varieties of uncertainty in health care: a conceptual taxonomy. *Med Decis Making* 2011;31(6):828-38.
<https://dx.doi.org/10.1177/0272989x11393976>
54. Bloom JR, Marshall DC, Rodriguez-Russo C, Martin E, Jones JA, Dharmarajan KV. Prognostic disclosure in oncology - current communication models: a scoping review. *BMJ Support Palliat Care* 2022;12(2):167-77.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003313>
55. Bernacki RE, Block SD, American College of Physicians High Value Care Task F. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Intern Med* 2014;174(12):1994-2003.
<https://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.5271>
56. Royal College of Physicians. Talking about dying 2021. Recommendations for physicians. London: RCP; 2021.
<https://www.rcp.ac.uk/improving-care/resources/talking-about-dying-2021-how-to-begin-honest-conversations-about-what-lies-ahead/>
57. Stone P, Buckle P, Dolan R, Feliu J, Hui D, Laird BJA, *et al.* Prognostic evaluation in patients with advanced cancer in the last months of life: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open* 2023;8(2):101195.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.esmoop.2023.101195>
58. Ryan RE, Connolly M, Bradford NK, Henderson S, Herbert A, Schonfeld L, *et al.* Interventions for interpersonal communication about end of life care between health practitioners and affected people. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2022;Issue 7:CD013116.
<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD013116.pub2>
59. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.
https://www.has-sante.fr/jcms/c_2730546/fr/l-essentiel-de-la-demarche-palliative
60. Michigan Legislature. MCL - Section 333.5653 Act 368 of 1978 Definitions [En ligne]: ML; 2025.
<https://www.legislature.mi.gov/Laws/MCL?objectName=mcl-333-5653>
61. Longnecker DE. The coalition to transform advanced care (C-TAC): improving care for individuals with advanced illness in America. *Public Policy & Aging Report* 2014;24(3):126-7.
<https://dx.doi.org/10.1093/ppar/pru029>
62. Kim SH, Shin DW, Kim SY, Yang HK, Nam E, Jho HJ, *et al.* Terminal versus advanced cancer: do the general population and health care professionals share a common language? *Cancer Res Treat* 2016;48(2):759-67.
<https://dx.doi.org/10.4143/crt.2015.124>
63. Spooner C, Vivat B, White N, Bruun A, Rohde G, Kwek PX, Stone P. What outcomes do studies use to measure the impact of prognostication on people with advanced cancer? Findings from a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Palliat Med* 2023;37(9):1345-64.
<https://dx.doi.org/10.1177/02692163231191148>
64. Yildiz B, Korfage IJ, Deliens L, Preston NJ, Miccinesi G, Kodba-Ceh H, *et al.* Self-efficacy of advanced cancer patients for participation in treatment-related decision-making in six European countries: the ACTION study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer* 2023;31(9):512.
<https://dx.doi.org/10.1007/s00520-023-07974-2>
65. Ishida Y, Maeda K, Murotani K, Shimizu A, Ueshima J, Nagano A, *et al.* Association of body mass index and weight change with death in patients with advanced cancer. *Nutrition* 2023;115:112152.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.nut.2023.112152>
66. Hashimoto T, Putman RK, Massaro AF, Shiozawa Y, McGough K, McCabe KK, *et al.* Study protocol for a randomized controlled trial: Integrating the 'Time-limited Trial' in the emergency department. *PLoS ONE* 2024;19(12).
<https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0313858>
67. Bowers SP, Black P, McCheyne L, Wilson D, Penfold RS, Stapleton L, *et al.* Descriptions of advanced multimorbidity: A scoping review with content analysis. *Journal of multimorbidity and comorbidity* 2025;15:26335565251326309.
<https://dx.doi.org/10.1177/26335565251326309>
68. Fung MY, Wong YL, Cheung KM, Bao KHK, Sung WWY. Prognostic models for survival predictions in advanced cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *BMC Palliat Care* 2025;24(1):54.
<https://dx.doi.org/10.1186/s12904-025-01696-4>

69. Vu E, Steinmann N, Schroder C, Forster R, Aebersold DM, Eychmuller S, *et al.* Applications of Machine Learning in Palliative Care: A Systematic Review. *Cancers (Basel)* 2023;15(5).

<https://dx.doi.org/10.3390/cancers15051596>

70. Hamano J, Morita T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, Sekine R, *et al.* Surprise questions for survival prediction in patients with advanced cancer: a multicenter prospective cohort study. *Oncologist* 2015;20(7):839-44.

<https://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0015>

71. Moroni M, Zocchi D, Bolognesi D, Abernethy A, Rondelli R, Savorani G, *et al.* The 'surprise' question in advanced cancer patients: a prospective study among general practitioners. *Palliat Med* 2014;28(7):959-64.

<https://dx.doi.org/10.1177/0269216314526273>

72. Moss AH, Lunney JR, Culp S, Auber M, Kurian S, Rogers J, *et al.* Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010;13(7):837-40.

<https://dx.doi.org/10.1089/jpm.2010.0018>

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Association pour la recherche sur la SLA	Conseil national professionnel de médecine interne
Association pour le droit de Mourir dans la Dignité	Conseil national professionnel de médecine palliative
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie	Conseil national professionnel de neurologie
Collège de la masso-kinésithérapie	Conseil national professionnel de pneumologie
Collège de médecine générale	Conseil national professionnel de psychiatrie
Comité consultatif national d'éthique	Conseil national professionnel infirmier
Conseil national professionnel aide-soignant	Fédération française des Psychologues et de Psychologie — FFPP
Conseil national professionnel cardiovasculaire	Fédération nationale des établissements d'Hospitalisation à domicile (FNEHAD)
Conseil national professionnel d'anesthésie-Réanimation et médecine péri-opératoire	France Assos Santé
Conseil national professionnel d'oncologie	Institut national du cancer
Conseil national professionnel de gériatrie	Ligue contre le cancer
Conseil national professionnel de médecine intensive ré- animation	Société française de Santé Publique

Groupe de travail

Pr Régis Aubry, président, gériatre, Besançon
Dr Marie-Pascale Deblonde, chef de projet HAS, Saint-Denis
Dr Muriel Dhénain, chef de projet HAS, Saint-Denis

Dr Francis Abramovici, médecin généraliste, Lagny-sur-
Marne
Pr Gérard Audibert, anesthésiste-réanimateur, Nancy
Dr EÉlisabeth Ballardur, praticienne d'HAD (retraîtée), Pa-
ris
Dr Cécile Barbaret, Ssoins Ppalliatifs, La Tronche
Dr Philippe Beuzeboc, oncologue, Suresnes
Dr ÉEric Bonnefoy Cudraz, cardiologue, Bron
Dr Véronique Danel-Brunaud, neurologue, Lille
Dr Sarah Dauchy, psychiatre, Paris
Mme Marie-Claude Daydé, infirmière, Colomiers
Dr Alexandre Fauché, pneumologue, Brest

Mme Christine Foret, aide-soignante, Saint- Aubin
Dr Monique Girard Hadjadj, gériatre, Robion
Dr Michèle Lévy-Soussan, médecin de médecine interne,
Paris
Mme Aurore Mambriani, kinésithérapeute, Langres
Pr EÉmilie Olié, psychiatrie, Montpellier
Dr ÉEric Oziol, médecine interne, Béziers
Mme Stéphanie Pierre, en qualité d'usageère
Dr Amélie Seguin, médecin de médecine intensive – ré-
animation, Nantes
Mme Sabine Turgeman, en qualité d'usageère
Mme Elsa Walter, en qualité d'usageère

Personnes auditionnées

Dr Marie-Charlotte Bouësseau, médecin de santé publique, retraitée, Nice
Mme Sarah Carvallo, professeure de philosophie de la médecine, Lyon

M. Joachim Cohen, professeur en sociologie et docteur en soins de santé sociale, Bruxelles
Mme Sylvie Fortin, professeure en anthropologie et en pédiatrie, Montréal
Pr Jox Ralf, Pr ordinaire, médecin de soins palliatifs gériatriques, Lausanne
Mme Catherine Tourette-Turgis, professeure des universités émérite, sciences de l'éducation, Paris

Groupe de lecture

Mme Valérie Amouroux, cadre de santé, soins palliatifs, La Tronche
Mme Claudine Belayche, en qualité d'usagère
M. Nicolas Brun, en qualité d'usager
Pr Philippe Colombat, hématologue, Tours
Dr Yves Decore, en qualité d'usager
Dr Alain Derniaux, médecin généraliste, La Saulce
Pr Claude Desnuelle, en qualité d'usager
Mme Karima El Alaoui, psychologue clinicienne, Metz.
Dr EÉric Fossier, soins palliatifs, Lorient
Dr Nicolas Foureur, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, Paris
M. Olivier Fournet, en qualité d'usager
M. Bertrand Garros, en qualité d'usager
Mme Carole Gauvrit, aide-soignante, Libourne
Dr Mikhael Giabicani, anesthésiste-réanimateur, Clichy
Pr Cyril Guillaumé, médecine palliative, Caen
Dr Jean-Pierre Jacquet, médecin généraliste, retraité, Saint- Jean -d'Arvey
Dr Virginie Lemiale, médecine intensive et réanimation, Paris

Pr Christophe Leroyer, pneumologue, Brest
Mme Giovanna Marsico, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris
Dr Valérie Mesnage, Centre d'éthique clinique de l'AP-HP, Paris
Pr Vincent Morel, soins palliatifs, Rennes
M. Michel Neveu, en qualité d'usager
M. Jean- Michel Nivet, en qualité d'usager
Mme Delphine Peyrat, psychologue, Villeteuse
Mme Sara Piazza, psychologue, Saint- Denis
M. Serge Raoult Serge, en qualité d'usager
Mme Lucile Rolland-Piègue, psychologue clinicienne, Puteaux
Mme Catherine Seigle, aide-soignante, retraitée, Libourne
Dr Alain Tenailon, en qualité d'usager
Dr Stéphanie Trager, oncologue médicale, Paris
Pr Michel Villiers-Moriamé, médecin généraliste, retraité, Montigny- le -Bretonneux
Dr Anne Vivien, en qualité d'usagère

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

