INESSS
LE SAVOIR PREND FORME

NOVEMBRE 2026

ÉTAT DES PRATIQUES

Soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie : considérations cliniques, éthiques, populationnelles, organisationnelles et économiques

Une production de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence des modes d'intervention en santé

Québec

Soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie : considérations cliniques, éthiques, populationnelles, organisationnelles et économiques

Rédaction
Stéphanie Côté
Agathe Lorthios-Guilledroit
Isabelle Létourneau
Jean-Marc Daigle
Aude-Christine Guédon
Karine Sénécal
Caroline Cambourieu
Hudson Silva

Collaboration
Yannick Auclair
Pascale Lehoux

Coordination scientifique
Julie Lessard
Véronique Gagné

Direction
Catherine Truchon
Stéphane Gilbert

Le présent produit de connaissance a été présenté au Comité délibératif permanent – Modes d'intervention en santé de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) lors de sa réunion du 13 juin 2025.

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteures et auteurs principaux
Stéphanie Côté, Ph. D.
Agathe Lorthios-Guilledroit, Ph. D.
Isabelle Létourneau, Ph. D.
Jean-Marc Daigle, M. Sc.
Aude-Christine Guédon, M. Sc., stat. ASSQ
Karine Sénécal, LL.M.
Caroline Cambourieu, Ph. D.
Hudson Silva, Ph. D.

Collaborateur et collaboratrice internes
Yannick Auclair, Ph. D.
Pascale Lehoux, Ph. D.

Coordonnatrices scientifiques
Julie Lessard, Ph. D.
Véronique Gagné, M. Sc.

Adjoint à la direction
Stéphane Gilbert, Ph. D.

Directrice
Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Soutien administratif
Lolita Haddad

Bureau – Méthodes, données et éthique

Unité – Science de l'information

Repérage de l'information scientifique
Vicky Tessier, M.S.I., M.A. litt. comp.

Soutien documentaire
Bin Chen, techn. docum.

Unité – Science des données

Mike Benigeri, Ph. D.
Ahmed Ghachem, Ph. D.
Jean-Luc Kaboré, Ph. D.

Équipe de l'édition

Jean Talbot
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de
Jonathan Aubin, révision linguistique
Marie St-Amour, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2026
ISBN : 978-2-555-05150-8 (PDF)

Tous droits réservés
© Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2026

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images, figures ou citations peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2026). Soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie : considérations cliniques, éthiques, populationnelles, organisationnelles et économiques. Québec, Qc : INESSS. 126 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité d'experts sont :

Any Brouillette, conseillère en éthique, Direction adjointe Qualité, risque et éthique, Santé Québec Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal – Universitaire

François Castonguay, économiste, professeur adjoint, École de santé publique de l'Université de Montréal

Norbert Dion, chirurgien orthopédiste oncologue, Santé Québec – CHU de Québec – Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec

Jean-François Ethier, interniste, CHUS – Hôpital Fleurimont

Charles-Langis Francoeur, intensiviste, Santé Québec – CHU de Québec – Université Laval – Hôpital de l'Enfant-Jésus

Rita Injoyan, médecin de famille, GMF Polyclinique Médicale Fabreville

Louise La Fontaine, médecin de famille, Santé Québec Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, site Fleurimont et Maison Aube

Nadine Larente, interniste-gériatre, Santé Québec Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal – Universitaire

Darius Lazarus, interniste et néphrologue, Santé Québec Outaouais – Hôpital de Hull

Alexis Matteau, cardiologue-hémodynamicien, Santé Québec – Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Jean-François Ouellet, chirurgien oncologue, Santé Québec – CHU de Québec – Université Laval – Hôtel-Dieu de Québec

Kim Willcoks, infirmière praticienne spécialisée, Santé Québec Chaudière-Appalaches

René Wittmer, médecin de famille, GMF-U des Faubourgs, site Parthenais; président, Choisir avec soin Québec

Lectrices externes

Pour ce rapport, les lectrices externes sont :

Virginie Audet-Croteau, médecin de famille, chercheuse associée, axe oncologie, Département de médecine de famille et de médecine d'urgence, Faculté de médecine, Université Laval

Gabrielle Lemieux, éthicienne, Santé Québec – Centre universitaire de santé McGill

Michèle Morin, interniste-gériatre, Santé Québec Chaudière-Appalaches

Comité délibératif permanent – Modes d'intervention en santé

Présidence

Ghislaine Cleret de Langavant, expert-conseil éthique et gouvernance

Vice-présidence

Sylvie Desgagné, pharmacienne, Santé Québec Capitale-Nationale – Universitaire

Membres

Gisèle Aubut, analyste de projets, représentante citoyenne

Mireille Bergeron, conseillère cadre à la Direction des soins infirmiers – volet IPS, Santé Québec Montérégie-Est

Catherine Bouchard, médecin de famille, Santé Québec Capitale-Nationale – Universitaire; chargée d'enseignement clinique, Faculté de médecine, Université Laval

Manon Cody, conseillère cadre, infirmière, Santé Québec Côte-Nord

Benoit Cossette, professeur adjoint, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Pierre-Luc Désilets, directeur, gestion de la main-d'œuvre, Commission de la construction du Québec, représentant citoyen

Roger Ladouceur, médecin de famille, Santé Québec Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal – Universitaire

Félix Pageau, professeur de clinique, Division de gériatrie du Département de Médecine, Université Laval; Chercheur, Centre d'excellence en vieillissement de Québec; Chercheur régulier, VITAM – Centre de recherche en santé durable, Santé Québec Capitale-Nationale – Universitaire, Université Laval

Thomas Poder, professeur sous octroi agrégé, Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'École de santé publique de l'Université de Montréal; Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Christel Renoux, professeure agrégée, Département de Neurologie et Neurochirurgie, Faculté de médecine de l'Université McGill; Chercheure, Institut Lady Davis de recherches médicales-Hôpital général juif

Michèle Ricard, directrice de la qualité, de l'évaluation et de l'éthique, Santé Québec – CHU de Québec – Université Laval

Nadia Roumeliotis, pédiatre intensiviste, Clinicienne-Chercheure, Santé Québec – Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine; Professeure adjointe de Clinique, Faculté de Médecine, Université de Montréal

Mathieu Rousseau, chirurgien thoracique, Université McGill

Caroline Sirois, professeure titulaire, Faculté de pharmacie, Université Laval

Elise Sirois-Giguère, médecin spécialiste en chirurgie générale, professeure adjointe d'enseignement clinique, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Déclaration d'intérêts

Virginie Audet-Croteau est récipiendaire d'une subvention de recherche du Centre de recherche - Recherche clinique du CHU de Québec sur l'utilisation de la psilocybine en psychothérapie assistée pour la détresse existentielle chez les patients atteints de cancer.

François Castonguay est consultant en recherche pour le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Dr. Castonguay a un lien professionnel avec un membre de l'équipe de l'INESSS.

Jean-François Éthier a participé à des travaux sur les soins de fin de vie, financés par l'Institut de la pertinence des actes médicaux, et visant le déploiement d'un outil de prévision de la mortalité. Il a participé à de nombreuses entrevues dans les médias sur l'informatisation du système de santé et sur la prévision de la mortalité pour les patients hospitalisés (Jean-François Ethier - GRIIS).

Rita Injoyan est membre du comité central d'évaluation de l'acte médical à Santé Québec Laval. Elle est membre de la communauté de pratique des médecins en centre d'hébergement et de soins de longue durée.

Louise La Fontaine a été membre du comité consultatif de l'INESSS pour les travaux sur l'expression des volontés au regard des objectifs de soins et de la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire et a participé au projet pilote du MSPA en collaboration avec l'Institut de la pertinence des actes médicaux en découlant. Elle est présidente de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP).

Gabrielle Lemieux est conseillère-cadre en éthique clinique et organisationnelle au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) et membre de l'équipe de recherche « Collectif canadien pour l'éthique vivante » sous l'égide de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)

Michèle Morin est directrice responsable scientifique et formatrice au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec (CEVQ), membre du conseil d'administration de la Fondation ÂGES (gériatrie sociale), membre du comité directeur de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés (IVPSA), membre du comité d'orientation scientifique de l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin - Université Laval et membre du Comité directeur de la Chaire de recherche sur le vieillissement de l'Université Laval.

René Wittmer émet des opinions, en tant que président de Choisir avec soin Québec, sur l'usage des ressources (tests, traitements, lignes directrices) en plus de faire des représentations de l'organisme Choisir avec soin Québec auprès des Fédérations et associations médicales et de divers acteurs du Réseau de la santé.

Responsabilité

L’Institut assume l’entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document. Les conclusions et les recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lectrices externes ou des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ I
SUMMARY V
SIGLES ET ACRONYMES IX
GLOSSAIRE X
INTRODUCTION 1
1 MÉTHODOLOGIE SOMMAIRE 3
1.1 Questions d'évaluation 3
1.2 Revue de littérature 3
1.3 Analyse des données clinico-administratives et économiques 4
1.4 Méthodes de consultation des parties prenantes 5
1.5 Processus de validation scientifique 6
2 CLARIFICATION CONCEPTUELLE 7
2.1 Soins appropriés, inappropriés et potentiellement non bénéfiques 8
2.1.1 Soins appropriés et inappropriés 8
2.1.2 Soins non bénéfiques 9
2.2 Perspective des patients et de leurs proches, des professionnels de la santé et d'organisations et d'associations professionnelles sur les soins inappropriés ou non bénéfiques 10
2.2.1 Selon la perspective des patients et de leurs proches 10
2.2.2 Selon la perspective des professionnels de la santé 10
2.2.3 Selon la perspective des organisations et des associations professionnelles 11
2.2.4 Choix conceptuels 13
2.2.5 Définition du concept de fin de vie 14
2.2.6 Définition du concept de soins palliatifs 14
3 FACTEURS À CONSIDÉRER POUR DÉTERMINER QUELS SOINS POURRAIENT ÊTRE POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE 15
3.1 Facteurs personnels 15
3.2 Facteurs socioculturels 17
3.3 Facteurs cliniques 17
3.4 Facteurs déontologiques 18
3.5 Principaux enjeux éthiques 18
4 IMPACTS DES SPNB SUR LES PATIENTS, LEURS PROCHES, LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LE SYSTÈME DE SANTÉ 20
4.1 Impact des SPNB sur les patients 20
4.2 Impact des SPNB sur les proches de patients 21
4.3 Impact des SPNB sur les professionnels de la santé 21
4.4 Impact des SPNB sur le système de santé 22
4.5 Impact des SPNB sur l'environnement 22

5 CONSIDÉRATIONS ÉCONOMIQUES ASSOCIÉES AUX SOINS POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE 24
5.1 Analyse de la littérature 24
5.1.1 Descriptions des études sélectionnées 24
5.1.2 Utilisation et coûts directs associés à des SPNB en fin de vie 25
5.1.3 Limites des études retenues 27
6 IDENTIFICATION, PRESTATIONS ET COÛTS DE CERTAINS SOINS ET INTERVENTIONS POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE À PARTIR DE LA LITTÉRATURE ET DE DONNÉES CLINICO-ADMINISTRATIVES 28
6.1 Sélection des soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie examinés à partir des données clinico-administratives 28
6.1.1 Liste des SPNB examinés dans le contexte québécois 28
6.2 Personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie 30
6.3 Ressources hospitalières et transitions de soins en fin de vie 32
6.3.1 Visite à l'urgence, hospitalisation et séjour aux soins intensifs dans les derniers mois ou jours de vie 32
6.3.2 Lieu de décès et recours aux soins palliatifs 33
6.4 Estimation des coûts associés à l'ensemble de la rémunération médicale à l'acte dans les mois précédant le décès, en contexte québécois 36
6.5 Coûts associés aux 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie 38
6.6 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des SPNB analysés dans le dernier mois de vie 40
6.7 SPNB et recours aux services de santé 42
6.7.1 Analyses par SPNB selon les trois trajectoires 45
6.7.2 Soins de maintien en vie 45
6.7.3 Traitements ou interventions 50
6.7.4 Tests diagnostiques 55
7 CONTEXTES ENTOURANT LES SOINS POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE ET PISTES DE RÉFLEXION 58
7.1 Contextes menant à une utilisation accrue de SPNB en fin de vie 58
7.1.1 Des valeurs sociétales orientées vers l'action et le progrès 58
7.1.2 Des incertitudes liées au pronostic et à la fin de la vie 58
7.1.3 La perception des proches en contexte d'incapacité à exprimer ses volontés 59
7.1.4 Une formation médicale axée sur la guérison 59
7.1.5 Une charge de travail importante fragilisant la communication 60
7.1.6 Des soins en vase clos pour différentes comorbidités 60
7.1.7 Un manque de continuité des soins 60
7.2 Leviers vers une utilisation judicieuse des soins en fin de vie 61
7.2.1 Communiquer pour mieux anticiper et vivre la période de la fin de vie 61
7.2.2 Fournir une information complète, compréhensible et non biaisée sur les options en fin de vie 61
7.2.3 Discuter des objectifs de soins au moment opportun 62

7.2.4 Dénouer les désaccords et les conflits lorsqu'ils surviennent 62
7.2.5 Offrir au besoin du soutien adapté 62
7.2.6 Offrir des soins palliatifs au moment opportun 63
7.2.7 Offrir des services à domicile et en centre de soins de longue durée 63
LIMITES ET PERSPECTIVES 64
RÉFÉRENCES 65
ANNEXE A 78
Méthodologie détaillée 78
ANNEXE B 88
Stratégie de repérage de l'information scientifique 88
ANNEXE C 107
Sélection des études 107
ANNEXE D 108
Dimension économique – Extraction des données de la littérature économique 108
ANNEXE E 117
Liste des études retenues pour l'identification des soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie 117
ANNEXE F 124
Appréciation de la qualité méthodologique des études retenues 124

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 Utilisation et coûts directs associés aux SPNB en fin de vie recensés dans les trois études repérées, selon les paramètres de résultats 26
Tableau 2 Liste des soins potentiellement non bénéfiques examinés 29
Tableau 3 Répartition des personnes décédées selon l'année du décès et la trajectoire de fin de vie 30
Tableau 4 Proportion de personnes décédées en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, selon le type de lit, années 2018, 2019 et 2022 35
Tableau 5 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés au cours des 30 jours précédant le décès en fonction de la catégorie d'utilisation des services de santé et du type de lit occupé au décès, années 2018, 2019 et 2022 42
Tableau 6 Coût de l'hospitalisation (basé sur le NIRRU) selon le type de lit occupé et selon la présence d'un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie, pour les personnes décédées à l'hôpital, années 2018, 2019 et 2022 44
Tableau A-1 Critères d'inclusion et d'exclusion des études scientifiques (éléments PICOTS) 79
Tableau A-2 SPNB repérés dans la littérature, mais non inclus dans le portrait et raisons d'exclusion 84
Tableau A-3 Code d'actes sélectionné pour chacun des actes sélectionnés 85
Tableau B-1 Bases de données bibliographiques 88

Tableau D-1 Extraction des données de la littérature économique – Cheung *et al.* (2015) 108
Tableau D-2 Extraction des données de la littérature économique – Carter *et al.* (2017) 112
Tableau D-3 Extraction des données de la littérature économique – Rossi *et al.* (2021) 115
Tableau E-1 Actes médicaux de maintien en vie 118
Tableau E-2 Actes médicaux associés à des traitements ou à des interventions 120
Tableau F-1 Appréciation de la qualité méthodologique des revues systématiques retenues (outil AMSTAR 2) 126

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Méthodologie simplifiée pour la revue de la littérature 3
Figure 2 Répartition des personnes décédées en 2018, en 2019 et en 2022 selon leur trajectoire de fin de vie 30
Figure 3 Répartition des personnes décédées selon l'âge au décès et la trajectoire de fin de vie 31
Figure 4 Répartition des personnes décédées selon le sexe et la trajectoire de fin de vie 31
Figure 5 Hospitalisation, séjour aux soins intensifs et visite à l'urgence dans le dernier mois de vie selon la trajectoire de fin de vie, années 2018, 2019 et 2022 33
Figure 6 Répartition du lieu de décès selon les trajectoires de fin de vie 34
Figure 7 Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins dans l'année précédant le décès selon les trajectoires de fin de vie (coûts totaux pour les années 2018, 2019 et 2022) 37
Figure 8 Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins dans l'année précédant le décès selon la catégorie de médecin (coûts totaux pour les années 2018, 2019 et 2022) 37
Figure 9 Distribution du nombre de personnes et des coûts pour les 18 SPNB analysés selon le nombre de jours précédant le décès, année de décès 2018, 2019 et 2022 38
Figure 10 Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins pour les 18 SPNB analysés dans les 30 derniers jours de vie selon la catégorie de soins 39
Figure 11 Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins pour chacun des SPNB analysés et proportion de personnes ayant reçu ces SPNB dans le dernier mois de vie, année de décès 2018, 2019 et 2022 40
Figure 12 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie selon l'âge au décès, année de décès 2018, 2019 et 2022 41
Figure 13 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie, selon la région sociosanitaire de résidence, années de décès 2018, 2019 et 2022 41
Figure 14 Distribution du coût de l'hospitalisation (basé sur le NIRRU) selon le type de lit occupé et selon la présence d'au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie, pour les personnes décédées à l'hôpital, années 2018, 2019 et 2022 44
Figure 15 Nombre de personnes ayant reçu un acte de RCR et/ou de ventilation-intubation dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues 46

Figure 16 Pourcentage de personnes ayant reçu un acte de réanimation cardiovasculaire identifiées dans une trajectoire de fin de vie selon la région sociosanitaire de résidence dans les 30 jours précédant le décès 47
Figure 17 Pourcentage de personnes ayant reçu un acte de ventilation-intubation identifiées dans une trajectoire de fin de vie selon la région sociosanitaire de résidence dans les 30 jours précédant le décès 48
Figure 18 Nombre de personnes ayant reçu un acte de dialyse rénale aiguë dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues 49
Figure 19 Pourcentage de personnes ayant eu une dialyse aiguë identifiées dans une trajectoire de fin de vie selon la région sociosanitaire de résidence dans les 30 jours précédant le décès 49
Figure 20 Nombre de personnes ayant subi une chirurgie oncologique ou un acte de radiothérapie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues 51
Figure 21 Nombre de personnes ayant subi une chirurgie oncologique ou un acte de radiothérapie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées dans la trajectoire cancer 52
Figure 22 Nombre de personnes ayant subi une chirurgie oncologique ou un acte de radiothérapie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées dans la trajectoire insuffisance organique 52
Figure 23 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à une chirurgie cardiaque, à un ballon intra-aortique, à un cœur mécanique ou à l'ECMO dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues 53
Figure 24 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à une chirurgie cardiaque, à un ballon intra-aortique, à un cœur mécanique ou à l'ECMO dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées dans la trajectoire insuffisance organique 54
Figure 25 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues 55
Figure 26 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées pour la trajectoire cancer 56
Figure 27 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées pour la trajectoire insuffisance organique 56
Figure 28 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées pour la trajectoire fragilité 57
Figure C-1 Diagramme de flux de type PRISMA 107

RÉSUMÉ

Introduction

L'approche de la fin de vie, dans des contextes de maladies chroniques, s'accompagne souvent d'une détérioration de l'état de santé et d'un recours accru aux soins de santé et aux services sociaux. Selon les attentes et les préférences de la personne, la condition de santé, le pronostic ainsi que l'efficacité anticipée des interventions considérées, certains traitements ou soins administrés en fin de vie sont susceptibles de ne pas apporter de bénéfices pour la personne malade. De telles pratiques peuvent entraîner des répercussions non négligeables pour les patients, leur famille, l'équipe soignante et le système de santé et de services sociaux dans son ensemble.

La direction Santé physique et pharmaceutique du ministère de la Santé, de la Prévention et des Aînés (MSPA) a confié à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) le mandat : 1) de clarifier le concept de soins susceptibles de ne pas être bénéfiques lorsque donnés aux personnes en fin de vie; 2) de relever des exemples de ceux-ci; 3) d'examiner les pratiques à cet égard dans le contexte québécois; et 4) de présenter un aperçu des coûts associés.

Méthodologie

Une revue rapide de la littérature scientifique et des consultations ont permis de définir les concepts associés aux soins potentiellement non bénéfiques, de documenter des facteurs pouvant influencer ces soins et de fournir des exemples pouvant correspondre à ce concept dans le contexte des soins hospitaliers.

Pour analyser des soins s'apparentant au concept des soins potentiellement non bénéfiques (SPNB), une cohorte rétrospective a été constituée d'adultes décédés en 2018, en 2019 ou en 2022, de manière à exclure les décès liés à la pandémie de COVID-19. Ces personnes ont été réparties dans trois trajectoires de fin de vie (TFV) susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie : 1) les cancers ou les maladies terminales; 2) les insuffisances organiques; et 3) les conditions de fragilité physique et cognitive. La répartition a été faite selon la maladie ou le traumatisme ayant déclenché l'évolution morbide menant directement au décès, selon l'information tirée du fichier des décès.

Une estimation des coûts associés au volume de certaines activités cliniques a été effectuée, se concentrant sur les soins prodigués au cours des derniers mois avant le décès. À noter que ces analyses de coûts n'ont pas la prétention d'englober l'ensemble des soins potentiellement non bénéfiques, encore moins celle de quantifier la proportion exacte de soins réellement non bénéfiques au Québec. Les données requises pour l'ensemble de ces analyses ont été extraites des bases de données clinico-administratives du MSPA et de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Les coûts associés aux médicaments, tels que les traitements systémiques, n'ont pas été inclus dans l'analyse, en raison des difficultés à les documenter. Cela s'avère une limite importante qui tend à sous-estimer les coûts globaux.

Résultats

Concepts, facteurs et impacts entourant la notion de soins potentiellement non bénéfiques

De multiples termes sont utilisés dans la littérature pour décrire des traitements ou des soins pouvant être considérés comme non bénéfiques, ce qui nourrit une ambiguïté sur le plan des concepts et des définitions. Des soins sont jugés inappropriés s'ils vont à l'encontre des valeurs du patient, s'ils sont incohérents avec l'objectif de soins formulé ou s'ils sont reconnus pour ne pas avoir d'impact positif sur la santé de la personne. Des soins non bénéfiques, quant à eux, présentent des bénéfices limités ou inexistants, avec un faible impact sur la qualité de vie, et un possible fardeau pour l'individu, ses proches, les professionnels ainsi que le système de santé. **Les présents travaux ont pris comme base conceptuelle le terme « soin potentiellement non bénéfique » (SPNB)**, où la notion « potentiellement » prend en compte la nécessité d'une évaluation et d'une discussion entre un patient et l'équipe de soins, alliant valeurs, préférences et expertise professionnelle.

Plusieurs facteurs doivent être considérés pour déterminer quels soins pourraient se qualifier de potentiellement non bénéfiques, y compris des facteurs personnels, des facteurs cliniques ainsi que les valeurs et les croyances des individus. De son côté, l'équipe soignante est soumise aux devoirs professionnels et déontologiques d'offrir des soins scientifiquement appropriés, raisonnablement susceptibles d'offrir des résultats positifs sur le plan clinique, dont la qualité de vie, un concept souvent empreint de beaucoup d'incertitude. Des enjeux éthiques mettent en tension les valeurs et les croyances des patients et de leurs proches, des professionnels, des organisations et de la société, auxquels s'ajoutent les considérations importantes de justice distributive, d'équité et d'utilisation judicieuse des ressources limitées du réseau de la santé.

Les SPNB peuvent engendrer des complications, des effets indésirables et des souffrances, et même mener à d'autres SPNB. Ces types de soins peuvent générer de la détresse, des sentiments de frustration et de culpabilité chez le personnel soignant. Les SPNB contribuent au fardeau d'un système de santé et peuvent faire obstacle à une réallocation pertinente des ressources vers des soins palliatifs ou de soutien, par exemple.

Les soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie : contexte québécois

Ressources hospitalières : Les personnes décédées dans l'une des trois TFV représentent 66,5 % de l'ensemble des décès au Québec pour les années analysées. Plus de la moitié de ces décès est survenue dans un centre hospitalier. Des variations sont observées dans l'utilisation de lits de soins aigus ou palliatifs en fonction des TFV. Les visites à l'urgence, les hospitalisations et les admissions aux soins intensifs sont plus fréquentes au cours du mois précédant le décès, en particulier chez les personnes des trajectoires cancer et insuffisance organique.

Soins potentiellement non bénéfiques : Une revue rapide de la littérature appuyée par des consultations auprès d'un comité consultatif et combinée à la disponibilité de données clinico-administratives a permis d'établir une liste de 18 SPNB pour lesquels une analyse

en contexte québécois était réalisable. Ces 18 SPNB ont été regroupés en trois catégories : les soins de maintien en vie, les traitements ou interventions, et les tests diagnostiques. L'analyse montre des variations importantes de leur utilisation au cours des 90 jours précédant le décès, allant d'une augmentation marquée dans les 30 derniers jours de vie (p. ex. RCR, ventilation-intubation, dialyse rénale aiguë, bronchoscopie), à une utilisation relativement stable (p. ex. chirurgie de la hanche, pose d'un stimulateur cardiaque), ou encore à une diminution de l'utilisation (p. ex. radiothérapie, alimentation artificielle, spirométrie).

Les résultats obtenus doivent être interprétés avec prudence : ils ne mesurent pas la qualité d'une décision clinique en soi, mais constituent des zones de vigilance invitant à reconnaître des tendances, des écarts ou des contextes où la proportionnalité des soins mérite d'être examinée. Ils ne permettent toutefois ni de saisir l'ensemble des soins potentiellement non bénéfiques ni d'en quantifier précisément la fréquence réelle.

Considérations économiques associées aux SPNB en fin de vie

Selon trois études économiques examinées, les SPNB en fin de vie sont associés à une utilisation accrue des ressources et à des coûts notables, souvent en l'absence de bénéfices cliniques démontrés.

Pour les trois années et les trois TFV examinées à partir des données québécoises, les coûts liés à la rémunération médicale à l'acte augmentent au cours des derniers mois de vie. De même, les coûts associés aux 18 SPNB analysés sont majoritairement concentrés dans les derniers jours précédant le décès : ils augmentent rapidement au cours des cinq jours qui le précèdent et culminent le jour même du décès.

Au cours du dernier mois de vie, les coûts associés à la rémunération à l'acte pour les médecins spécialistes concernent principalement des SPNB de la catégorie « traitements ou interventions ». En revanche, les coûts liés aux médecins de famille sont plus attribuables aux soins de maintien en vie.

Pour les trois trajectoires, 18 % des patients ont reçu au moins 1 des 18 SPNB analysés, avec une variabilité régionale allant de 10 à 22 %. Parmi ces SPNB, ceux dont le volume est le plus important et les coûts globaux les plus élevés sont la RCR et la ventilation-intubation. Certains SPNB, comme le recours à l'oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO), ou certaines chirurgies coûtent cher, mais ont été prodigués à un nombre nettement plus petit de patients. Certains SPNB sont observés plus fréquemment chez les personnes hospitalisées, effectuant des visites à l'urgence ou séjournant aux soins intensifs. Ce constat doit toutefois être interprété avec prudence, puisqu'il découle d'analyses rétrospectives, établies à partir d'une cohorte de personnes décédées. Ces analyses ne permettent pas de comparer l'utilisation de ces soins et services auprès de l'ensemble des personnes les ayant reçus, y compris celles ayant survécu et qui en auraient retiré un bénéfice clinique.

L’estimation des coûts associés aux soins potentiellement non bénéfiques demeure très approximative puisque tous les coûts n’ont pas pu être inclus dans l’analyse et qu’il est impossible d’estimer la proportion des actes qui ont réellement été non bénéfiques parmi l’ensemble de la cohorte analysée.

Facteurs influençant le recours aux soins potentiellement non bénéfiques et leviers d’action

Des valeurs sociétales orientées vers l’action, le progrès et l’autonomie de choix ainsi qu’une formation médicale axée sur la guérison et l’augmentation de l’espérance de vie sont parmi les facteurs pouvant contribuer à recourir à des soins potentiellement non bénéfiques. Les soins donnés en vase clos ou sans continuité chez des patients aux prises avec de multiples comorbidités, l’incertitude liée au pronostic, l’incapacité à prédire le moment de la fin de la vie et une offre de soins palliatifs insuffisante ou tardive influencent aussi l’utilisation de soins.

Des soins à domicile ou de longue durée bonifiés et disponibles en temps opportun, du soutien adapté ainsi que des soins palliatifs accessibles pourraient, selon la littérature et les consultations effectuées, servir de levier important pour diminuer le recours à des soins moins susceptibles d’être bénéfiques pour l’usager.

Portée et limites des travaux

La clarification des concepts, des enjeux et des leviers entourant les soins potentiellement non bénéfiques est essentielle à la réflexion entourant les trajectoires de services ainsi qu’à l’amélioration de la qualité et de la pertinence des soins prodigués en fin de vie.

Une limite des présents travaux réside dans le fait que les soins repérés et examinés sont des actes ou des épisodes de services qui sont jugés comme « potentiellement » non bénéfiques, dans certains contextes, et mesurables à partir des données auxquelles l’INESSS a accès. La probabilité qu’un soin l’ait réellement été demeure inconnue puisque la méthodologie, basée sur une cohorte rétrospective, ne permet pas de connaître la situation clinique de chaque individu de la cohorte, son évolution, son pronostic, ni son objectif de soins. Selon les différentes parties prenantes consultées, l’information générée dans ce rapport doit surtout servir à soutenir les discussions cliniques sur la fin de vie et à alimenter une réflexion collective sur les conditions qui favorisent ou entravent la prestation de soins cohérents avec les besoins et les valeurs des personnes en fin de vie.

Il faut également souligner le biais de sélection inhérent à l’approche rétrospective retenue. Le fait d’examiner uniquement des exemples de SPNB auprès de personnes décédées ne permet pas de comparer avec les soins et les services qui auraient pu s’avérer cliniquement pertinents auprès de personnes ayant survécu. Une analyse prospective et s’appuyant sur des données issues du dossier clinique, y compris notamment le contexte décisionnel, le pronostic, l’évolution et l’objectif de soins de chaque patient, serait plus nuancée et complète à cet égard.

SUMMARY

Potentially Non-Beneficial End-of-Life Care: Clinical, Ethical, Population-Based, Organizational, and Economic Considerations

Introduction

Approaching the end of life in the context of chronic illness is often accompanied by a deterioration in health and increased use of health care and social services. Depending on the person's expectations and preferences, their health status, prognosis, and the anticipated effectiveness of the interventions under consideration, certain treatments or care provided at the end of life may not provide any benefit to the person with the illness. Such practices can have significant repercussions for patients, their families, the healthcare team, and the health and social services system as a whole.

The direction Santé physique et pharmaceutique of the ministère de la Santé, de la Prévention et des Aînés (MSPA) has entrusted the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) with the following mandate: 1) to clarify the concept of care that may not be of benefit when provided to people at the end of life; 2) to identify examples of such care; 3) to examine practices in this regard in the Quebec context; and 4) to provide an overview of the associated costs.

Methodology

A rapid review of the scientific literature and consultations made it possible to define the concepts associated with potentially non-beneficial care, to identify factors that may influence such care, and to provide examples that may fit this concept in the context of hospital care.

To analyze care that falls under the concept of potentially non-beneficial care (PNBC), a retrospective cohort was established of adults who died in 2018, 2019, or 2022, in order to exclude deaths related to the COVID-19 pandemic. These individuals were categorized into three end-of-life trajectories likely to benefit from palliative and end-of-life care: 1) cancer or terminal illnesses; 2) organ failure; and 3) conditions of physical and cognitive frailty. The classification was based on the disease or trauma that triggered the morbid progression leading directly to death, according to information from the death registry.

An estimate of the costs associated with the volume of certain clinical activities was conducted, focusing on care provided during the final months before death. It should be noted that these cost analyses do not claim to encompass all potentially non-beneficial care, much less to quantify the exact proportion of care that is actually non-beneficial in Quebec. The data required for all of these analyses were extracted from the clinical and administrative databases of the MSPA and the Régie de l'assurance maladie du Québec. Costs associated with medications, such as systemic treatments, were not included in the analysis due to difficulties in documenting them. This is a significant limitation that tends to underestimate the overall costs

Results

Concepts, factors, and impacts related to the notion of potentially non-beneficial care

A variety of terms are used in the literature to describe treatments or care that may be considered non-beneficial, which creates ambiguity in terms of concepts and definitions. Care is deemed inappropriate if it conflicts with the patient's values, if it is inconsistent with the stated care goal, or if it is recognized as having no positive impact on the person's health. Non-beneficial care, on the other hand, offers limited or no benefits, has little impact on quality of life, and may place a burden on the individual, their loved ones, healthcare professionals, and the healthcare system. **This study is based on the concept of "potentially non-beneficial care" (PNBC)**, where the term "potentially" acknowledges the need for an assessment and discussion between the patient and the care team, combining values, preferences, and professional expertise.

Several factors must be considered when determining which cares might be deemed potentially non-beneficial, including personal factors, clinical factors, and individuals' values and beliefs. For its part, the healthcare team is bound by professional and ethical obligations to provide scientifically appropriate care that is reasonably likely to yield positive clinical outcomes, including quality of life—a concept often fraught with uncertainty. Ethical issues create tension between the values and beliefs of patients and their loved ones, professionals, organizations, and society, compounded by important considerations of distributive justice, equity, and the judicious use of the healthcare system's limited resources.

PNBCs can cause complications, adverse effects, and suffering, and may even lead to other PNBCs. These types of care can cause distress, frustration, and feelings of guilt among healthcare providers. PNBCs contribute to the burden on the healthcare system and can hinder the appropriate reallocation of resources toward palliative or supportive care, for example.

Potentially non-beneficial end-of-life care: the Quebec context

Hospital resources: People who died in one of the three end-of-life trajectories accounted for 66,5% of all deaths in Quebec during the years analyzed. More than half of these deaths occurred in a hospital. Variations are observed in the use of acute care or palliative care beds depending on the trajectories. Emergency department visits, hospitalizations, and intensive care unit admissions are more frequent during the month preceding death, particularly among individuals on the cancer and organ failure trajectories.

Potentially non-beneficial care: A rapid review of the literature, supported by consultations with an advisory committee and combined with the availability of clinical and administrative data, led to the identification of 18 PNBCs for which an analysis within the Quebec context was feasible. These 18 PNBCs were grouped into three categories: life-sustaining care, treatments or interventions, and diagnostic tests. The analysis reveals important variations in their use during the 90 days preceding death, ranging from a

marked increase in the last 30 days of life (e.g., CPR, ventilation-intubation, acute renal dialysis, bronchoscopy), to relatively stable use (e.g., hip surgery, pacemaker implantation), or even a decrease in use (e.g., radiation therapy, artificial nutrition, spirometry).

The results should be interpreted with caution: they do not measure the quality of a clinical decision per se but rather highlight areas of concern that call for the identification of trends, discrepancies, or contexts where the proportionality of care warrants further examination. However, they do not capture the full scope of potentially non-beneficial care, nor do they precisely quantify its actual frequency.

Economic considerations related to end-of-life PNBCs

According to three economic studies reviewed, end-of-life PNBCs are associated with increased resource utilization and substantial costs, often without demonstrated clinical benefits.

For the three years and the three trajectories examined using Quebec data, costs related to fee-for-service medical compensation increase during the final months of life. Similarly, the costs associated with the 18 PNBCs analyzed are predominantly concentrated in the final days preceding death: they rise rapidly during the five days prior to death and peak on the day of death itself.

During the final month of life, the costs associated with fee-for-service payments for medical specialists primarily relate to PNBCs in the “treatments or procedures” category. In contrast, costs associated with family physicians are more attributable to life-sustaining care.

Across the three care pathways, 18% of patients received at least one of the 18 PNBC analyzed, with regional variability ranging from 10% to 22%. Among these PNBC, those with the highest volume and overall costs were CPR and intubation-ventilation. Certain PNBCs, such as the use of extracorporeal membrane oxygenation (ECMO) or certain surgical procedures, are costly but were provided to a substantially smaller number of patients. Some PNBCs are observed more frequently among hospitalized patients, those visiting the emergency department, or those in intensive care. However, this finding should be interpreted with caution, as it is based on retrospective analyses of a cohort of deceased individuals. These analyses do not allow for a comparison of the use of these care and services among all individuals who received them, including those who survived and may have derived clinical benefit from them.

Estimates of the costs associated with potentially non-beneficial care remain very approximate, since not all costs could be included in the analysis and it is impossible to estimate the proportion of procedures that were actually non-beneficial among the entire cohort analyzed.

Factors influencing the use of potentially non-beneficial care and leverage points for action

Societal values oriented toward action, progress, and autonomy of choice, as well as medical training focused on healing and increasing life expectancy, are among the factors that may contribute to the use of potentially non-beneficial care. Care provided in isolation or without continuity for patients with multiple comorbidities, uncertainty regarding prognosis, the inability to predict the timing of end-of-life, and insufficient or delayed palliative care also influence the use of care.

According to the literature and consultations conducted, improved and timely home or long-term care, tailored support, and accessible palliative care could serve as an important lever for reducing the use of care that is less likely to be beneficial to the patient.

Scope and limitations of the study

Clarifying the concepts, issues, and levers surrounding potentially non-beneficial care is essential to the discussion of care pathways and to improving the quality and appropriateness of end-of-life care.

One limitation of this study is that the care identified and examined consists of procedures or episodes of care that are considered “potentially” non-beneficial in certain contexts and can be measured using the data available to INESSS. The probability that a particular care intervention was actually provided remains unknown, since the methodology—based on a retrospective cohort—does not allow for knowledge of each individual’s clinical status, progression, prognosis, or care goals. According to the various stakeholders consulted, the information generated in this report should primarily be used to support clinical discussions about end-of-life care and to inform a collective reflection on the conditions that promote or hinder the provision of care consistent with the needs and values of people at the end of life.

It is also important to highlight the selection bias inherent in the retrospective approach used. Examining only cases of PNBC among deceased individuals does not allow for a comparison with the care and services that might have proven clinically relevant for survivors. A prospective analysis based on data from clinical records—including, in particular, the decision-making context, prognosis, course of the disease, and care goals for each patient—would provide a more nuanced and comprehensive picture in this regard.

SIGLES ET ACRONYMES

BDCA	Banques de données clinico-administratives
BDCU	Banques de données communes des urgences
CDP	Comité délibératif permanent
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes
CQMF	Collège québécois des médecins de famille
CX	Chirurgie
ECMO	Oxygénation extracorporelle par membrane
ETS	Évaluation des technologies de la santé
FIPA	Fichier d'inscription des personnes assurées
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
KCE	Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (Belgique)
MED-ECHO	Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
MSPA	Ministère de la Santé, de la Prévention et des Ainés
NIHR	National Institute for Health and Care Research (Royaume-Uni)
NIRRU	Niveau d'intensité relative des ressources utilisées
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RCR	Réanimation cardiorespiratoire
RQSPAL	Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
RSS	Région sociosanitaire
RED/D	Registre des événements démographiques – Fichier des décès
SMOD	Fichier des demandes de paiement des médecins rémunérés à l'acte
SP-3	Bulletin de décès
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie
SPNB	Soins potentiellement non bénéfiques
TAVI	Implantation transcutanée de valve aortique
TFV	Trajectoire de fin de vie

GLOSSAIRE

Directives médicales anticipées

Forme d'expression des volontés en prévision de l'inaptitude à consentir à des soins. Il s'agit d'un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises. Les directives médicales anticipées ont une valeur contraignante; c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter (Commission sur les soins de fin de vie, 2025).

Dommage iatrogène

Trouble ou maladie provoqué par un acte médical ou par les médicaments, même en l'absence d'erreur du médecin[1].

Équipe soignante

Ensemble du personnel qui assure une présence couvrant l'ensemble des besoins des patients dans les milieux de soins et de vie[2].

Équité

Principe selon lequel toutes les personnes devraient pouvoir aspirer à un état de santé optimal sans être limitées à cet égard en raison de leurs caractéristiques sociales (p. ex. âge, genre, orientation sexuelle, ethnicité, religion, statut socioéconomique, région géographique ou présence d'un handicap). Tendre vers l'équité en santé exige aussi de réduire les disparités et les inégalités dans la distribution des ressources.

Personne proche aidante

Une personne proche aidante se définit comme une personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non[3].

---

1 Dictionnaire Larousse : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/iatrog %C3 %A8ne/41322#:~:text=Se %20dit %20d'un %20trouble,absence %20d'erreur %20du %20m %C3 %A9decin.

2 Ministère de la Santé et des Services sociaux [site Web] : https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/guide-urgences-ressources-humaines/personnel-equipe-soignante-urgence/.

3 *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* : https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1.

Objectif de soins

Le processus de formulation d'un objectif de soins résulte d'une discussion entre le patient et l'équipe soignante sur une base volontaire et continue. Cet échange permet d'explorer les valeurs et le projet de vie du patient, d'évaluer et de clarifier sa compréhension de son état de santé, de partager des informations sur le pronostic et d'examiner les soins cliniquement indiqués, de développer ou de renforcer le lien de confiance ainsi que d'améliorer l'expérience des patients et de leurs proches. La documentation de la discussion et des décisions formulées sert à orienter les interventions, autant de façon immédiate qu'en prévision de détériorations futures de l'état de santé du patient, et à repérer les personnes ayant des besoins de soins palliatifs et de fin de vie (INESSS, 2024).

Réanimation cardiorespiratoire (RCR)

Ensemble des interventions d'urgence utilisées en réponse à un arrêt cardiorespiratoire.

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux donnés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire (Commission sur les soins de fin de vie, 2025).

Surutilisation de soins

Soins inutiles, car réalisés en doublons ou bien inadéquats (mésusage)[4].

Sous-utilisation de soins

Soins qui pourraient être bénéfiques pour le patient, mais non prodigués[5].

Trajectoire de soins

« Il s'agit d'une succession d'étapes que parcourt l'usager à l'occasion d'un ou de plusieurs épisodes de soins et services. Celles-ci peuvent être cliniques ou administratives et elles peuvent impliquer différentes installations de l'établissement ou des partenaires. La finalité d'une trajectoire est de répondre aux besoins de l'usager tout en offrant des services et des soins accessibles, continus et pertinents. Une gestion des trajectoires amène les différents acteurs du réseau à travailler ensemble à l'amélioration continue des soins et services et de l'organisation du système de soins et services sociaux[5]. »

---

[4] Définition extraite de https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-securite-et-pertinence-des-soins/pertinence-des-soins-10584/pertinence.

[5] Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke [site Web] : https://www.iuplsss.ca/recherche/thematiques/trajectoires-des-soins-et-services/.

INTRODUCTION

Problématique

L'approche de la fin de la vie, pour plusieurs personnes porteuses d'une maladie compromettant leur espérance de vie, s'accompagne généralement d'une dégradation de l'état de santé et d'un recours plus important aux soins de santé. Les résultats d'une revue systématique réalisée en 2016 illustraient qu'en contexte hospitalier et dans la phase terminale de la vie, une proportion non négligeable des soins donnés pourraient être non bénéfiques pour les patients (Cardona-Morrell *et al.*, 2016). La littérature met en lumière que la pratique de soins considérés comme non bénéfiques est présente malgré ses répercussions négatives sur la qualité de vie des patients en fin de vie et de leurs proches, sur les professionnels de la santé de même que sur le réseau de la santé et des services sociaux (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Carter *et al.*, 2019; Escher *et al.*, 2021; Ham *et al.*, 2023; Taylor *et al.*, 2020b).

L'ambiguïté entourant le concept de soins susceptibles de ne pas être bénéfiques lorsqu'ils sont administrés aux personnes en fin de vie est largement illustrée dans la littérature (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Carter *et al.*, 2019; Downar *et al.*, 2015; Lo *et al.*, 2022; Lorenc *et al.*, 2021). Cette littérature suggère que cette ambiguïté contribuerait à perpétuer la pratique de soins invasifs et coûteux en fin de vie (Carter *et al.*, 2019; Downar *et al.*, 2015).

Plusieurs facteurs, tant individuels, professionnels qu'organisationnels, peuvent expliquer pourquoi des soins et des services sont prodigués alors qu'ils sont susceptibles de ne pas apporter de bénéfices aux patients. À titre d'exemples, l'inconfort ou le malaise des professionnels à discuter avec leurs patients de la fin de vie, la méconnaissance ou l'absence d'un processus de discussion autour des objectifs de soins, l'incertitude entourant les critères permettant de déterminer un pronostic et le manque de repères cliniques permettant de cibler les soins susceptibles de ne pas être bénéfiques sont tous des facteurs mentionnés dans la littérature (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Carter *et al.*, 2019). À ces enjeux s'ajoutent aussi les ressources limitées pour les soins à domicile, les places restreintes dans les maisons de soins palliatifs et le recours à des approches palliatives tardivement dans le continuum de soins des patients, où qu'ils soient (Institut C.D. Howe, 2021). Finalement, la pression que peuvent exercer certaines familles, leur difficulté à comprendre les limites des traitements et les conséquences des traitements invasifs ainsi que les désaccords ou conflits qui peuvent survenir entre les membres d'une famille et l'équipe médicale sont d'autres facteurs contribuant possiblement à perpétuer le recours à des soins susceptibles de ne pas être bénéfiques (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Carter *et al.*, 2019). En parallèle, le développement rapide des biotechnologies et des connaissances scientifiques met en exergue la complexité de la tâche d'offrir des soins en fin de vie de qualité, cliniquement indiqués (CMQ, 2023) et qui favorisent la pérennité du système de santé.

Les soins en fin de vie, et particulièrement ceux qui pourraient être jugés potentiellement non bénéfiques, suscitent bon nombre de considérations et de préoccupations d'ordre éthique, social et économique touchant au respect des volontés du patient et de ses proches, au respect de la vie et de la fin de vie sous toutes ses facettes, à la délicate balance entre le fardeau individuel et le fardeau collectif d'un soin, aux devoirs déontologiques et éthiques de ne pas fournir un soin s'il n'est pas cliniquement approprié ainsi qu'à la culture organisationnelle (Borasio et Jox, 2016; Escher *et al.*, 2021; Willmott *et al.*, 2016b). Sur le plan économique, les résultats d'études canadiennes illustrent l'augmentation notable des coûts associés aux soins de santé durant les trois derniers mois de vie d'une personne (Bosson-Rieutort, 2024; ICIS, 2011a; Tanuseputro *et al.*, 2015). Les hospitalisations durant cette période expliqueraient entre autres cette hausse (Tanuseputro *et al.*, 2015).

Dans un contexte de ressources humaines et matérielles limitées, leur allocation doit se faire de façon judicieuse afin d'assurer un accès pertinent et équitable, y compris une approche palliative intégrée offrant des soins palliatifs et de fin de vie appropriés et de qualité, à l'ensemble de la population.

Mandat

La Direction Santé physique et pharmaceutique du ministère de la Santé, de la Prévention et des Ainés (MSPA) a demandé à l'INESSS : 1) de clarifier le concept de soins susceptibles de ne pas être bénéfiques lorsque donnés aux personnes en fin de vie; 2) de relever des exemples de ceux-ci; 3) d'examiner les pratiques à cet égard dans le contexte québécois; et 4) de présenter un aperçu des coûts associés.

Les présents travaux, qui constituent une exploration initiale des concepts et de certaines pratiques pouvant s'apparenter à des soins susceptibles de ne pas être bénéfiques au Québec, s'inscrivent dans un ensemble de travaux portant sur les soins palliatifs et de fin de vie. D'autres volets de ce chantier, auquel participent différents acteurs du réseau, s'intéressent notamment à l'estimation du pronostic vital, à la détermination de l'objectif de soins et à la gestion des situations de désaccords entre les soins souhaités et ceux jugés scientifiquement pertinents (INESSS, 2024; Taseen et Ethier, 2021). Ensemble, ces différents angles d'analyse et les outils qui pourraient en découler permettront possiblement d'optimiser, à moyen ou long terme, la prise de décision partagée à l'égard des soins ainsi que les trajectoires de services en fin de vie, le tout en conciliant qualité de soins optimale et utilisation efficiente des ressources.

Portée des travaux

En conformité avec le mandat octroyé par le MSPA, les présents travaux se sont restreints à la clientèle adulte. De plus, les aspects légaux et juridiques n'ont pas été spécifiquement abordés. Les exemples d'actes inclus dans l'analyse ont été sélectionnés au cours d'une revue de littérature accompagnée d'avis d'experts, mais limités par la disponibilité de données valides dans les banques de données accessibles.

1 MÉTHODOLOGIE SOMMAIRE

La méthodologie complète est décrite à l'annexe A.

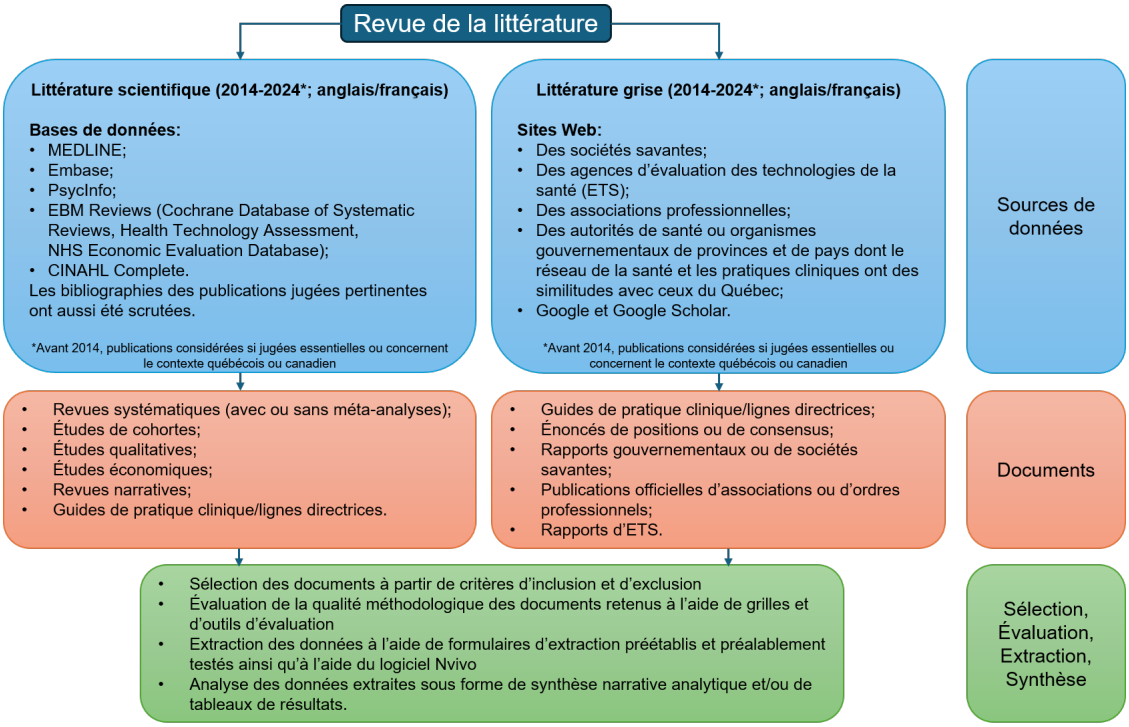
1.1 Questions d'évaluation

- Comment le concept de soins susceptibles d'être non bénéfiques, lorsque donnés en fin de vie, se définit-il et quels sont les impacts de ces soins sur les patients, les proches, les professionnels de la santé et le système de santé?
- Quels sont les enjeux, les obstacles et les facilitateurs liés à ce concept?
- Quels sont les facteurs à considérer pour déterminer quels soins pourraient être potentiellement non bénéfiques en fin de vie?
- Quels sont les exemples de soins potentiellement non bénéfiques dont l'analyse est réalisable dans le contexte québécois?
- Quel est le portrait du recours aux soins potentiellement non bénéfiques identifiés dont l'analyse est réalisable dans le contexte québécois?
- Quels sont les coûts associés aux soins potentiellement non bénéfiques analysés dans la littérature et au Québec?

1.2 Revue de littérature

La figure 1 représente une version simplifiée de la méthodologie pour la revue de la littérature.

Figure 1 Méthodologie simplifiée pour la revue de la littérature



1.3 Analyse des données clinico-administratives et économiques

Une étude de cohorte rétrospective a été menée à l'aide des données issues des bases de données clinico-administratives (BDCA) du MSPA et de la RAMQ dans le but de brosser un portrait des SPNB sélectionnés et des coûts associés prodigués aux personnes adultes dont le décès a eu lieu soit du 1er janvier 2018 au 31 décembre 2019 ou du 1er janvier 2022 au 31 décembre 2022. La période à l'étude correspond aux données les plus récentes et complètes dans le fichier des décès et accessibles à l'INESSS, excluant les personnes décédées lors de la pandémie de COVID-19.

Trois profils cliniques ou « trajectoires » de maladies chroniques potentiellement fatales et susceptibles de requérir des soins en fin de vie, inspirés des travaux de Plante (2002) et de l'INSPQ (2006), ont été examinés, soit : 1) les maladies terminales (essentiellement les cancers); 2) les insuffisances organiques (p. ex. maladie pulmonaire obstructive évoluée); et 3) les conditions de fragilité (p. ex. personnes âgées fragilisées ou personnes présentant une détérioration neurologique). Bien que le terme « trajectoire » puisse suggérer une connaissance prospective de l'évolution de la personne au sein de chaque groupe, il faut garder en perspective que ces regroupements sont bâtis *a posteriori* en fonction de la cause principale de décès.

La cause initiale de décès est l'information principalement retenue pour établir les statistiques de mortalité selon la cause. Elle correspond à la maladie ou au traumatisme ayant déclenché l'évolution morbide menant directement au décès. Cette cause est déterminée en prenant en compte l'ensemble des causes mentionnées sur le bulletin de décès (formulaire SP-3), appelées causes multiples, selon un ensemble de règles propres à la CIM-10, publiées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'information est tirée du Fichier des décès RED/D (K29), qui utilise un système automatisé de codage des causes de décès de manière à déterminer la cause initiale de décès en considérant l'ensemble des causes mentionnées sur le bulletin de décès. Certaines règles de codification, utilisées au Québec, mais aussi dans d'autres provinces et à l'international, sont utilisées pour distinguer la cause initiale, la cause directe ou immédiate et les causes associées. La révision des causes de décès est réalisée par les archivistes de l'établissement, qui complètent l'information et la corrigent au besoin. La méthodologie des trajectoires, bien qu'elle ait été décrite et utilisée par plusieurs auteurs dans la littérature, possède quelques contraintes, notamment celle d'associer à une seule trajectoire des personnes qui auraient pu en suivre plus d'une. De plus, une même trajectoire comporte des individus avec des présentations cliniques variables à partir desquelles la maladie peut progresser différemment jusqu'au décès. Finalement, bien que plusieurs règles permettent d'assurer la qualité des standards de codification, la complétude des bulletins de décès et les incertitudes possibles entourant l'identification de la cause initiale du décès constituent des limites inhérentes au projet.

Les données sur les SPNB ont été extraites à l'aide des codes d'actes sélectionnés dans la banque des services rémunérés à l'acte (SMOD). Pour ce qui est des données sur les consultations à l'urgence et les hospitalisations, elles ont été respectivement obtenues à partir du fichier sur la maintenance et l'exploitation des données pour l'étude de la

clientèle hospitalière (MED-ECHO) et de la banque de données communes des urgences (BDCU). Les données issues de ces fichiers numériques ont été appariées à l'aide d'un identifiant unique banalisé du bénéficiaire. Les estimations des coûts liés aux hospitalisations ont été faites à l'aide du niveau d'intensité relative des ressources utilisées (NIRRU).

La période des 30 derniers jours de vie a été davantage analysée en raison de l'augmentation importante des soins au cours de cette période, comme cela est constaté en cours d'analyse, et des dépenses qui y sont liées. Les études sur les données hospitalières, de même que la littérature économique repérée, analysent généralement les soins et les coûts engagés lors des 30 derniers jours de vie.

1.4 Méthodes de consultation des parties prenantes

Un comité consultatif composé d'intervenants du réseau de la santé, de chercheurs et d'économistes[6] a été constitué afin d'accompagner la réalisation de cet état des pratiques. En trois rencontres, les membres du comité se sont prononcés sur le plan de réalisation, ont soutenu l'équipe pour déterminer les SPNB à analyser à partir des BDCA québécoises, ont fourni de l'information contextuelle et expérientielle sur les résultats recueillis dans la littérature et dans les BDCA et ont pris connaissance et commenté les résultats.

Les membres du comité délibératif permanent – modes d'intervention en santé[7] ont été consultés en début de projet, et les résultats leur ont été présentés en fin de projet afin de discuter des constats formulés et des messages évoqués dans la perspective plus large du chantier global sur les soins en fin de vie au Québec. Ce comité est composé de membres représentant une diversité de parties prenantes (p. ex. citoyens, professionnels de la santé, gestionnaires, chercheurs, éthiciens) provenant de diverses régions sociosanitaires du Québec. Son mandat est notamment d'assurer la rigueur scientifique de la démarche ainsi que l'acceptabilité sociale des travaux.

Aucune consultation distincte des citoyens et des usagers n'a été réalisée dans le cadre du présent projet. Une telle démarche pourrait toutefois être pertinente dans le cadre de travaux subséquents.

> *Les perspectives des parties prenantes consultées sont présentées dans ce type d'encadré.*

[6] Voir la composition dans les pages liminaires.
[7] Voir la composition dans les pages liminaires.

1.5 Processus de validation scientifique

L'état des pratiques a fait l'objet des validations suivantes :

- Validation de certaines portions des analyses par les membres des comités consultés en cours de projet;
- Validation interne au sein de la Direction de l'évaluation et de la pertinence des modes d'intervention en santé de l'INESSS, du Bureau méthodologie, données et éthique et de la Vice-présidence scientifique;
- Révision externe par trois lectrices ciblées pour évaluer la qualité méthodologique, la pertinence du contenu et la qualité scientifique du document.

L'ensemble des commentaires recueillis a été analysé et intégré au rapport final, le cas échéant.

2 CLARIFICATION CONCEPTUELLE

Dans la littérature scientifique, différents qualificatifs sont utilisés en référence aux soins non bénéfiques, par exemple : inappropriés, futiles, inutiles, non voulus, superflus, médicalement disproportionnés, non nécessaires, sans ou de faible valeur ou qualité, questionnables, pénibles, dénués de sens ou inadaptés (Bearzot *et al.*, 2024; Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Duberstein *et al.*, 2020; Gazaway *et al.*, 2023; Goetz *et al.*, 2024; Lo *et al.*, 2022; Van den Broeck *et al.*, 2017; Vranas *et al.*, 2021). Le fait qu'ils soient parfois utilisés de manière interchangeable ajoute à l'ambiguïté conceptuelle (Szilcz, 2023). Ainsi, il est difficile de savoir dans quelle mesure ces termes ont la même signification ou en quoi ils diffèrent les uns des autres (Van den Broeck *et al.*, 2017). D'autres termes à connotation négative incluent l'acharnement, l'obstination, l'activisme médical, la dysthanasie (Bearzot *et al.*, 2024; Van den Broeck *et al.*, 2017).

Certains termes semblent être à privilégier et d'autres à éviter. Par exemple, selon Cardona-Morell et ses collaborateurs (2016), l'expression « traitements non bénéfiques » serait plus acceptable, car elle évite les mots chargés de valeur tels que « trop », « futile », « inapproprié » ou « disproportionné ». Selon ces auteurs, **un traitement non bénéfique renvoie à un traitement administré avec peu ou pas d'espoir d'effet, en grande partie à cause de l'état de santé sous-jacent du patient ou du mauvais pronostic connu ou attendu, quel que soit le traitement** (Cardona-Morrell *et al.*, 2016). De la même manière, plusieurs associations médicales tendent à délaisser le terme « futile » ou à le réserver à sa définition technique de futilité physiologique, c'est-à-dire un traitement qui n'a pas de justification physiologique (p. ex. l'utilisation d'antibiotiques pour traiter une infection virale) (Bosslet *et al.*, 2015). D'autres auteurs suggèrent d'éviter le terme « soins agressifs », qui est parfois utilisé comme synonyme d'intensité des soins ou d'interventions visant à prolonger la vie par opposition aux soins palliatifs (Gazaway *et al.*, 2023; Park *et al.*, 2024). Étant donné les connotations négatives associées à ce terme, le fait de considérer des traitements de prolongation de la vie comme des soins « agressifs » peut placer les patients et leurs proches en désaccord avec l'équipe médicale, limitant ainsi les discussions entourant l'objectif de soins (Gazaway *et al.*, 2023).

Duberstein et ses collaborateurs (2020) ont proposé d'utiliser un mot plus neutre, soit des soins « discrétionnaires » (*discretionary*). Selon ces auteurs, ce terme désigne des interventions qui apportent généralement des avantages aux patients, mais dont les preuves sur l'efficacité médicale dans des contextes cliniques particuliers sont limitées ou inexistantes. Ils sont donc laissés à la discrétion de la personne, de celle ou de celui qui le représente, s'il y a lieu, et les cliniciens sont libres de les offrir ou non, après avoir pesé les avantages et les inconvénients de leur utilisation. Les auteurs citent l'exemple de la ventilation mécanique, dont les bénéfices cliniques sont médicalement reconnus pour l'insuffisance respiratoire en contexte de pneumonie sévère, mais qui s'avère rarement médicalement bénéfique chez les patients atteints d'un cancer avancé et d'une pneumonie comorbide. Ainsi, la même intervention peut être soit un standard de pratique, soit un soin discrétionnaire selon les circonstances cliniques.

2.1 Soins appropriés, inappropriés et potentiellement non bénéfiques

2.1.1 Soins appropriés et inappropriés

De manière générale, les soins inappropriés sont considérés comme des soins qui peuvent et doivent être évités (Perry *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017). Pour certains auteurs, le terme « inapproprié » englobe à la fois la notion de sous-utilisation et celle de surutilisation (Lorenc *et al.*, 2021). Dans cette perspective, il s'agit de soins non conformes aux meilleures pratiques ou aux lignes directrices applicables (Lorenc *et al.*, 2021). Le terme « inapproprié » renvoie également au fait de contrevenir à l'éthique médicale acceptée (principes de bienfaisance, de non-malfaisance – ne pas nuire –, du respect de l'autonomie du patient et de justice) (Lorenc *et al.*, 2021).

À la suite d'un sondage réalisé en Belgique auprès de 1 816 répondants, Van den Broeck et ses collaborateurs (2017) ont élaboré 9 critères définissant des soins appropriés en fin de vie, l'inverse définissant des soins inappropriés. Selon ces critères, largement acceptés par les patients, leurs proches, les professionnels de la santé, les conseillers spirituels et les bénévoles qui ont participé au sondage, les soins appropriés :

- correspondent aux opinions, à la volonté et aux choix du patient;
- sont personnalisés et complets, adaptés à l'état du patient et répondant à ses besoins;
- incluent le soutien au patient et à ses proches;
- visent à soulager la douleur du patient et à assurer son bien-être et son confort;
- sont prodigués par des professionnels :
  - formés et expérimentés,
  - qui adoptent une attitude empathique et respectueuse,
  - qui prennent le temps d'écouter le patient et sa famille,
  - qui travaillent en étroite collaboration avec d'autres professionnels,
  - qui communiquent ouvertement avec toutes les parties prenantes concernées, y compris et surtout le patient et sa famille.

D'autres auteurs ont élaboré des critères pour définir des soins appropriés en fin de vie. Ils mettent également de l'avant l'importance d'une approche coordonnée et centrée sur une communication ouverte, à la fois auprès du patient et de sa famille, mais également au sein de l'équipe soignante (Hutchinson *et al.*, 2020; Motamedi *et al.*, 2021; Salins *et al.*, 2024). Certains auteurs ajoutent que les soins appropriés doivent être fondés sur des données probantes démontrant des résultats de santé positifs, minimiser les soins pouvant être un fardeau (*burdensome*), permettre une utilisation optimale des ressources et favoriser la répartition équitable des ressources pour permettre des soins uniformes et non discriminatoires (Hutchinson *et al.*, 2020; Salins *et al.*, 2024).

Comparativement aux soins non bénéfiques (discutés ci-après), les soins inappropriés seraient scientifiquement ou cliniquement considérés comme n'étant pas les meilleurs soins pour le patient, alors que les soins non bénéfiques auraient peu de chance de succès. À l'opposé, certains auteurs considèrent que des soins non bénéfiques peuvent être appropriés s'ils sont cohérents avec les préférences du patient (Hutchinson *et al.*, 2020).

2.1.2 Soins non bénéfiques

Les **soins non bénéfiques** sont généralement décrits comme des **soins offerts ou prolongés malgré les faibles probabilités d'un bénéfice** (bénéfice limité ou inexistant) (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Carter *et al.*, 2019; Goetz *et al.*, 2024; Martins-Branco *et al.*, 2020; Perry *et al.*, 2021). Les bénéfices dont il est question incluent non seulement l'efficacité clinique (guérison, traitement de la maladie et des symptômes) (Bearzot *et al.*, 2024; Van den Broeck *et al.*, 2017), y compris l'amélioration de la qualité de vie (Lorenc *et al.*, 2021), du bien-être psychologique et spirituel du patient (Van den Broeck *et al.*, 2017) ou encore la prolongation significative de la durée de vie avec une qualité acceptable (Carter *et al.*, 2019; Lorenc *et al.*, 2021). Les soins non bénéfiques sont aussi liés à des désavantages, dont un risque de dommage iatrogène (Goetz *et al.*, 2024), de l'inconfort ou de la souffrance (Bearzot *et al.*, 2024; Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Perry *et al.*, 2021) ou un fardeau important (Carter *et al.*, 2019). Ils sont également caractérisés comme étant incohérents avec les préférences des patients ou de leur famille, le cas échéant, par exemple dans le cas d'un majeur inapte (Vranas *et al.*, 2021), ou dépourvus de sens (Van den Broeck *et al.*, 2017).

Ainsi, l'évaluation de la nature bénéfique d'un traitement au regard de la situation particulière du patient concerné doit tenir compte des bénéfices, des risques et des contraintes du traitement en fonction des effets attendus, et peut-être surtout de leur appréciation au regard des attentes de la personne concernée (Van den Broeck *et al.*, 2017). Cette évaluation implique donc la prise en compte du contexte dans lequel s'inscrit le soin, dont les besoins psychosociaux, les valeurs, les croyances et les espoirs propres à chaque patient.

Le **terme « potentiellement » reflète l'incertitude quant au jugement porté à l'égard du soin, sans connaître le contexte individuel et social dans lequel il a été donné** (Bosslet *et al.*, 2015).

2.2 Perspective des patients et de leurs proches, des professionnels de la santé et d'organisations et d'associations professionnelles sur les soins inappropriés ou non bénéfiques

2.2.1 Selon la perspective des patients et de leurs proches

La revue systématique de Lo et ses collaborateurs (2022) a recensé une vingtaine d'études abordant la définition de soins non bénéfiques et de traitements inappropriés en fin de vie selon la perspective des patients et de leurs proches. Selon ces auteurs, un traitement est inapproprié en fin de vie s'il va à l'encontre des préférences du patient ou de ses proches. Selon cette perspective, le respect de la personne et de son autonomie représente un aspect central pour déterminer la nature bénéfique ou non d'un soin. Plus spécifiquement, un traitement non bénéfique est un traitement curatif ou de prolongement de la vie qui est incohérent avec l'objectif de soins qui prévaut au moment de son administration, particulièrement s'il est poursuivi malgré les faibles chances de réussite et s'il est considéré par le patient et/ou le proche comme entraînant une qualité de vie inacceptable (Lo *et al.*, 2022).

Une autre revue systématique (Lorenc *et al.*, 2021) a recensé seulement quatre études rapportant la perspective de patients ou de proches sur les soins inappropriés en fin de vie. Selon ces études, un traitement inutile en est un qui ne permet pas de retrouver un niveau de fonctionnement acceptable. Les patients soulignent également l'importance d'éviter les traitements de fin de vie qui pourraient alourdir le fardeau ou la pression financière des membres de la famille. Dans cette perspective, ce sont les principes de bienfaisance et de non-malfaisance qui sont mis de l'avant. De plus, l'idée de traitement inutile est souvent associée à des inquiétudes quant à la mauvaise utilisation des ressources (inquiétude aussi présente chez les professionnels).

2.2.2 Selon la perspective des professionnels de la santé

Trois revues systématiques (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Lo *et al.*, 2022; Lorenc *et al.*, 2021), un sondage canadien (Downar *et al.*, 2015) et un sondage belge (Van den Broeck *et al.*, 2017) visant à définir les soins susceptibles de ne pas être bénéfiques selon la perspective des professionnels de la santé ont été recensés.

Les résultats de ces études font ressortir l'importance de considérer différentes notions dans la conceptualisation d'un tel soin. Tout d'abord, comme le mentionnent les patients et leurs proches, l'un des aspects considérés comme le plus important dans la définition selon les professionnels de la santé est l'incohérence des soins avec les préférences, les valeurs ou l'objectif de soins du patient ou de la famille (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Downar *et al.*, 2015; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017).

Les professionnels soulignent également le bénéfice limité ou inexistant du traitement. Ce bénéfice est considéré sur le plan de l'efficacité clinique (p. ex. rétablissement, prolongement de la vie au-delà de quelques jours), y compris les impacts sur la qualité de vie du patient (p. ex. soulagement de symptômes) (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Lo *et*

al., 2022; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017). En contrepartie, les professionnels mentionnent aussi la notion de fardeau du traitement et ses conséquences négatives (p. ex. le traitement que le patient ne souhaite pas recevoir, qui entraîne une qualité de vie diminuée, prolonge la souffrance ou le processus de mort, empêche une mort paisible) (Downar *et al.*, 2015; Lo *et al.*, 2022; Van den Broeck *et al.*, 2017).

Ainsi, l'évaluation du rapport entre les bénéfices et le fardeau est un élément clé du concept, selon les professionnels de la santé. Un soin est perçu comme potentiellement non bénéfique lorsqu'il y a un déséquilibre perçu entre la quantité ou l'intensité des traitements donnés et la survie attendue du patient ou sa qualité de vie (Cardona-Morrell *et al.*, 2016), ou quand le fardeau ou les préjudices du traitement sont susceptibles de l'emporter sur les avantages du traitement pour le patient (Lo *et al.*, 2022; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017). Certains professionnels abordent également la notion d'un déséquilibre entre les ressources utilisées et les bénéfices cliniques inhérents aux situations où des ressources considérables sont accordées, mais qu'elles sont jugées disproportionnées par rapport aux bénéfices cliniques ou aux espoirs raisonnables (Lo *et al.*, 2022).

Selon un sondage canadien (Downar *et al.*, 2015), les définitions les plus acceptées par les professionnels sont en lien avec les valeurs des patients et leur perception personnelle de la qualité de vie, plutôt qu'en lien avec un jugement absolu de la « futilité » basé sur le pronostic ou la longévité. Cela est en lien avec des soins centrés sur les besoins du patient et peut expliquer les difficultés que les cliniciens peuvent avoir lorsque les valeurs des patients ne sont pas connues.

2.2.3 Selon la perspective des organisations et des associations professionnelles

En 2015, une prise de position conjointe par plusieurs sociétés et associations professionnelles[8] (Bosslet *et al.*, 2015) a défini les traitements potentiellement inappropriés comme : « ceux qui ont au moins une chance d'obtenir l'effet recherché par un patient, mais pour lesquels les cliniciens estiment que des considérations éthiques concurrentes justifient de ne pas les fournir » (traduction libre).

Ce document recommandait de privilégier le terme « potentiellement inapproprié » et de réserver le terme « futile » aux rares situations dans lesquelles les proches demandent des interventions qui ne peuvent tout simplement pas atteindre l'objectif physiologique visé. Selon ce document, le terme « potentiellement inapproprié » reflète plus clairement le fait que l'affirmation faite par les cliniciens dépend à la fois d'une expertise médicale technique et d'une revendication chargée de valeur, plutôt que d'un jugement strictement technique. Le terme « potentiellement » suggère également qu'une évaluation au cas par

[8] Les sociétés et associations professionnelles dont il est question sont les suivantes : American Thoracic Society (ATS), American Association of Critical-Care Nurses (AACN), American College of Chest Physicians (CHEST), European Society of Intensive Care Medicine (ESICM), Society of Critical Care Medicine (SCCM).

cas est nécessaire avant de juger définitivement du caractère inapproprié du traitement (Bosslet *et al.*, 2015).

La définition d'interventions potentiellement inappropriées aux soins intensifs a également été abordée dans une déclaration ultérieure du comité d'éthique de la Society of Critical Care Medicine (Kon *et al.*, 2016). Selon ce comité, les interventions aux soins intensifs sont jugées inappropriées : « lorsqu'il n'y a aucune attente raisonnable que le patient s'améliore suffisamment pour survivre en dehors du cadre des soins intensifs, ou lorsqu'il n'y a aucune attente raisonnable que la fonction neurologique du patient s'améliore suffisamment pour permettre au patient de percevoir les bénéfices du traitement » (traduction libre).

Le comité d'éthique de la Society of Critical Care Medicine reconnaît toutefois que cette définition n'est pas exhaustive et que, dans certaines circonstances, une intervention peut être jugée inappropriée même si elle ne correspond pas à cette définition. À l'inverse, il peut être approprié d'offrir des interventions qui correspondent à la définition ci-dessus, exceptionnellement, par exemple pour une certaine période, si celles-ci permettent d'atteindre les objectifs raisonnables de soins d'une personne (p. ex. dans l'attente de pouvoir dire au revoir aux proches qui se trouvent loin de l'hôpital). Les décisions concernant le caractère inapproprié d'une intervention devraient être prises au cas par cas, tout en considérant un traitement de soulagement de la douleur comme toujours approprié (Kon *et al.*, 2016).

Selon le Polish Society of Internal Medicine Working Group on Medical Futility at Internal Medicine Units (Szczeklik *et al.*, 2023), la futilité médicale renvoie à des interventions « qui n'offrent aucun bénéfice au patient et causent souvent de la souffrance au patient et à leurs proches ». Ces auteurs rapprochent le concept de futilité à celui d'une thérapie « trop zélée » (*overzealous*), c'est-à-dire « l'utilisation de procédures médicales de maintien en fin de vie chez un patient en phase terminale d'une façon qui prolonge la mort et qui introduit une souffrance excessive ou qui enfreint sa dignité ».

La Déclaration de Montréal sur les soins de santé pertinents définit la pertinence des soins comme une utilisation judicieuse des ressources « par laquelle on s'assure que les tests et les traitements utilisés s'appuient sur des données scientifiques, tout en valorisant une communication efficace qui permet à chaque personne de comprendre l'ampleur des bénéfices et des préjudices des investigations et des thérapies proposées » (CQMF, 2024). Bien que cette Déclaration ne soit pas propre aux soins administrés dans un contexte de fin de vie, cette prise de position, signée par de nombreuses organisations et associations professionnelles québécoises, énonce le critère de la pertinence pour prioriser les soins qui ont le potentiel d'améliorer de façon substantielle la santé et la qualité de vie des gens qui les reçoivent.

2.2.4 Choix conceptuels

Sauf lors de la description des études et des termes employés par les auteurs de celles-ci, le terme « soins potentiellement non bénéfiques » (SPNB) est utilisé dans le cadre du présent rapport. Ce concept semble être le plus accepté et le moins chargé de valeur. Il met également l'accent sur le résultat attendu du soin (absence ou peu de bénéfices). Le terme « potentiellement » est essentiel pour indiquer que le jugement sur l'apport bénéfique du soin ou de l'intervention ne peut se faire hors de tout doute. En effet, selon le patient concerné, le contexte du soin et le moment de l'administration du soin dans la trajectoire, un même soin peut être considéré comme bénéfique pour un patient et non bénéfique pour un autre.

Selon la définition choisie, les SPNB sont des soins ou des interventions qui comportent un ou plusieurs des éléments suivants :

1) ont peu de chance d'apporter un bénéfice significatif sur le plan de l'amélioration de la qualité de vie ou de la prolongation suffisante de la vie avec une qualité acceptable, et/ou
2) ont peu de chance d'apporter un bénéfice surpassant le fardeau du traitement, et/ou
3) sont donnés alors qu'ils ne sont pas cohérents avec les objectifs de soins.

(Adaptée de (Carter *et al.*, 2019; Carter *et al.*, 2017; Van den Broeck *et al.*, 2017)).

La détermination d'un soin comme étant potentiellement non bénéfique peut mener à ne pas amorcer un nouveau traitement (*withholding*), à ne pas l'intensifier ou à en retirer un déjà en place (*withdrawing*). Cela ne doit toutefois pas être interprété comme la fin du rôle de l'équipe de soin ni comme un abandon des soins nécessaires, mais plutôt comme l'occasion d'une transition vers des soins palliatifs ou plus appropriés, dans le plus grand intérêt du patient (Damps *et al.*, 2022; Szczeklik *et al.*, 2023).

> *Les parties prenantes consultées ont insisté sur le fait qu'il est cliniquement complexe de déterminer la nature bénéfique d'un soin en fin de vie, notamment parce qu'il peut être difficile de déterminer l'espérance de vie d'un patient et que plusieurs facteurs doivent être considérés, et ce, dans un contexte clinique qui peut évoluer rapidement.*

2.2.5 Définition du concept de fin de vie

La littérature examinée ne semble pas proposer de consensus clair sur la définition du concept de la fin de vie. Toutefois, les écrits sur le sujet appuient le fait qu'elle s'applique à des patients atteints de maladie grave ou terminale, ou qui sont rendus à un stade avancé d'une maladie incurable. Certains auteurs la définissent selon l'espérance de vie potentielle (p. ex. patient susceptible de décéder dans les prochains jours, semaines, mois, ou dans la prochaine année) (Abedini *et al.*, 2019; Bakken *et al.*, 2023; Cardona-Morrell *et al.*, 2016; NHS, 2022; Vranas *et al.*, 2021). Il est toutefois bien difficile de prédire le moment du décès, et l'incertitude liée au pronostic en fin de vie est un enjeu largement reconnu.

Chez les personnes souffrant de multimorbidités chroniques (p. ex. insuffisance cardiaque, rénale ou pulmonaire, fragilité ou cancer), la trajectoire de fin de vie peut comporter une période d'exacerbation de la maladie qui peut être réversible et une période plus courte (jours ou semaines) pendant laquelle la détérioration clinique a peu de chance d'être réversible (Carlini *et al.*, 2022).

2.2.6 Définition du concept de soins palliatifs

Selon l'OMS (2002), les soins en fin de vie visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, lorsqu'ils font face aux problèmes liés à une maladie potentiellement mortelle[9]. Les soins palliatifs visent à soulager les douleurs et les souffrances, dans toutes leurs dimensions, par une identification précoce, une évaluation et un traitement approprié. Dans le cadre de soins palliatifs, la mort est considérée comme un processus normal, et les soins offerts ne visent ni à la hâter ni à la retarder. Cependant, les soins palliatifs peuvent être offerts tôt dans la maladie, en combinaison avec des traitements visant à prolonger la vie du patient, comme c'est le cas, par exemple, de la chimiothérapie.

Les besoins psychosociaux et spirituels des patients et de leur famille sont aussi comblés par les soins palliatifs. Cet ensemble de soins devrait également inclure un accompagnement au cheminement de deuil pour les familles (OMS, 2002).

> *Il a été mentionné par une partie prenante que le concept de soins palliatifs a bien évolué au cours des dernières années et qu'il est davantage question d'approches palliatives intégrées qui visent une plus grande précocité des soins palliatifs et de fin de vie.*

[9] https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care, consulté le 14 juillet 2026.

3 FACTEURS À CONSIDÉRER POUR DÉTERMINER QUELS SOINS POURRAIENT ÊTRE POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE

Le jugement sur ce que constitue un SPNB est difficile à poser, varie selon les individus (Carter *et al.*, 2019; Van den Broeck *et al.*, 2017) et peut faire l'objet de désaccords entre les patients, et/ou leurs proches, et les cliniciens, et même entre les cliniciens eux-mêmes (Lorenc *et al.*, 2021; Palan Lopez *et al.*, 2022). Une telle décision doit s'appuyer sur des preuves empiriques et nécessite la prise en compte de l'éthique médicale (Lorenc *et al.*, 2021) ainsi que de différents facteurs personnels, cliniques, sociaux et organisationnels.

3.1 Facteurs personnels

Les objectifs de soins et les préférences des patients et/ou de leurs proches sont importants à considérer et varient selon les individus. Certaines tendances sur le plan des préférences se dégagent de différentes études ou de différents sondages menés au sein de diverses populations (Ahn *et al.*, 2021; Alzayer *et al.*, 2022; Bravo *et al.*, 2021; Fuseya *et al.*, 2019; Gallo *et al.*, 2019; Kim *et al.*, 2020; Lorenc *et al.*, 2021; Tuesen *et al.*, 2023). Ces préférences individuelles, influencées par divers facteurs psychosociaux et personnels, comme les valeurs de la personne et ses croyances, soulignent l'importance d'avoir une discussion préalable à ce sujet dans le but de respecter les volontés du patient et/ou de ses proches. Cette discussion permet de déterminer les soins que souhaite recevoir le patient, mais également ce qu'il considère comme un bénéfice significatif et ce qu'il juge acceptable comme impact sur sa qualité de vie.

À noter que les préférences peuvent changer au fil du temps ou selon l'évolution de la condition du patient, soulignant l'importance d'avoir une discussion à plusieurs moments pour les réévaluer (CMQ, 2023; INESSS, 2024).

Si l'objectif de soins et les préférences du patient ne sont pas connus et que le patient est dans l'incapacité de les exprimer, l'information est généralement recueillie auprès des membres de sa famille. Toutefois, les proches peuvent faire face à un dilemme moral lorsqu'une décision médicale est nécessaire, mais qu'une planification préalable des soins n'avait pas été établie. La décision découlant de la réflexion devra s'appuyer sur leurs connaissances des souhaits de la personne (Sellars *et al.*, 2019).

Il est possible, par ailleurs, que le patient n'ait pas de famille, qu'elle soit difficile à joindre ou que les membres de la famille ne soient pas disposés à accompagner le patient en fin de vie (Szczeklik *et al.*, 2023).

Il pourrait également y avoir désaccord entre les préférences du patient et celles de la famille. Dans ce cas, le Collège des médecins du Québec (CQMF, 2023) mentionne que c'est l'entente avec le patient qui doit être recherchée, conformément au principe éthique de l'autonomie de la personne et aux normes médico-légales. Il est cependant possible

que ces désaccords soient plus souvent présents dans des situations plus complexes, où les décisions cliniques sont plus ambiguës, et où il y a plus de place à l'opinion de chacun (Carter *et al.*, 2019).

Des situations de désaccords entre les préférences du patient ou de la famille et de l'équipe clinique sont également possibles. Une étude citée dans la revue systématique de Lo et ses collaborateurs (2022) rapporte que, dans une unité de soins intensifs, les désaccords entre un patient et l'équipe clinique concernent plus souvent le fait de « trop » traiter (26 %) que de « trop peu » traiter (10 %). Lorsqu'il est question de refuser un traitement, le respect des volontés et de l'autonomie du patient prévaut généralement. Par exemple, une décision de non-réanimation doit être respectée en tout temps par les intervenants pour assurer une fin de vie digne au patient qui a pris cette décision de manière libre et éclairée (CMQ, 2023). Toutefois, lorsqu'un patient demande un soin jugé potentiellement non bénéfique par l'équipe clinique, le jugement clinique du médecin doit être respecté. Dans ce cas, il est primordial qu'il soit expliqué pourquoi le traitement n'est ni indiqué ni dans l'intérêt du patient. Le patient doit pouvoir exprimer ses arguments (CMQ, 2023; Szczeklik *et al.*, 2023). Des auteurs soulignent que le refus ou le retrait de traitement peut être considéré comme éthique si un médecin a épuisé toutes les options disponibles, dans le contexte, pour inverser le déclin progressif des processus biologiques du patient (Szczeklik *et al.*, 2023). Ces différentes considérations démontrent les tensions éthiques que ces situations soulèvent, notamment entre le respect de l'autonomie de la personne et la responsabilité professionnelle, mais aussi entre le partenariat de soins, y compris le principe de solidarité à l'égard de la personne en fin de vie et la recherche du bien commun.

Selon d'autres auteurs, l'offre d'un traitement potentiellement non bénéfique peut être justifiée dans une approche individualisée et sur une base exceptionnelle, en réponse aux attentes d'un patient. Par exemple, si l'objectif du patient est la prolongation de la vie, des interventions médicalement non bénéfiques peuvent être négociées (Damps *et al.*, 2022). Une discussion équilibrée et prudente entre les médecins (ou l'équipe clinique), et le patient/la famille est alors nécessaire, en tenant compte des risques, des bénéfices et des thérapies alternatives. Les professionnels de la santé peuvent aussi souhaiter prolonger la vie d'un patient en fin de vie pour permettre aux proches de se réunir à son chevet (Lorenc *et al.*, 2021).

L'absence de consensus sur le bénéfice d'un soin peut entraîner la nécessité de recourir à des approches adaptées à la situation ou d'obtenir du soutien particulier, notamment auprès des conseillers en éthique, ou encore, en dernier ressort et si jugé opportun, au tribunal (Damps *et al.*, 2022).

> *Les membres du comité consultatif ont mentionné que les patients sont parfois prêts à accepter des souffrances ou les effets indésirables d'un traitement dans l'objectif de vivre jusqu'à un certain moment souhaité.*

3.2 Facteurs socioculturels

Au-delà des préférences des patients et de l'incertitude liée au pronostic et au bienfait des traitements, la culture d'un pays et les valeurs de sa population ou les croyances religieuses sont importantes à considérer pour déterminer les pratiques les plus acceptées en fin de vie (Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017). Par exemple, l'autonomie du patient est généralement plus importante dans les pays occidentaux. Toutefois, dans certains pays d'Asie de l'Est, les relations familiales sont davantage prises en compte. Ainsi, la décision concernant la fin de vie pourrait être confiée à la famille plutôt qu'au patient et les préférences de la famille seraient ainsi priorisées par rapport à celles du patient (Fuseya *et al.*, 2019; Kim et Kim, 2021; Shaku *et al.*, 2021).

Les croyances des professionnels de la santé peuvent aussi influer sur le choix des soins qui seraient proposés; les professionnels plus « religieux » ou « spirituels » auraient tendance à prodiguer plus de SPNB (Lo *et al.*, 2023).

3.3 Facteurs cliniques

Le jugement du caractère « non bénéfique » d'un soin nécessite d'évaluer les probabilités qu'il ait les effets attendus et de se questionner sur le seuil (p. ex. < 5 % ou < 1 %) auquel le traitement ne sera pas scientifiquement considéré comme bénéfique. Toutefois, selon certains auteurs, les propositions de seuil de succès sont critiquables puisqu'elles ne tiennent pas compte du point de vue des patients sur les chances de succès et les conséquences attendues (Downar *et al.*, 2015). De plus, aucun consensus n'existe sur le seuil de certitude idéal pour qu'un traitement soit considéré comme non bénéfique. Lors d'un sondage réalisé auprès de 688 professionnels de la santé canadiens, la majorité (72 %) pensait qu'un degré de certitude de 99 % serait suffisant (c'est-à-dire, lorsqu'ils sont certains à 99 % que le traitement ne sera pas bénéfique), mais une faible proportion (12 %) pensait ne jamais être suffisamment certaine pour considérer qu'un traitement ne sera pas bénéfique (Downar *et al.*, 2015). Par ailleurs, ce seuil de certitude peut varier en fonction de l'état de santé du patient et du caractère invasif du traitement proposé (Downar *et al.*, 2015). Les résultats d'une revue systématique indiquent que des professionnels de la santé, conscients des limites des connaissances cliniques, admettent qu'ils ne peuvent presque jamais exclure la possibilité d'un rétablissement avec une certitude totale (Lorenc *et al.*, 2021).

Le caractère bénéfique ou non d'un soin doit également être considéré dans le contexte d'un tableau clinique complet, y compris des facteurs comme l'âge du patient, son état général, sa fragilité, la gravité de sa maladie, la présence de comorbidités (Lorenc *et al.*, 2021) ou d'anomalies neurologiques irréversibles (Hong *et al.*, 2021) et son espérance de vie ou pronostic.

> *Il a été mentionné que le tableau clinique d'un patient peut être incomplet, certaines informations pouvant être non disponibles au moment de prendre une décision. Cela pourrait contribuer à des SPNB en fin de vie.*

Il y a également une grande variation sur le jugement du caractère bénéfique ou non d'un traitement au sein des professionnels. Par exemple, certains cliniciens considèrent que lorsque la mort est certaine, l'embolie pulmonaire est une façon relativement « bonne » de mourir et que le traitement préventif n'est pas approprié, tandis que d'autres soutiennent qu'elle devrait être évitée et traitée activement (Lorenc *et al.*, 2021).

Pour réduire la subjectivité dans la détermination de ce qui est un SPNB, des associations professionnelles recommandent de se doter d'une politique ou de principes décrivant comment procéder pour approcher ces cas particuliers ou ces situations de désaccords ou de conflits (Bosslet *et al.*, 2015; Szczeklik *et al.*, 2023).

3.4 Facteurs déontologiques

Le médecin a le devoir déontologique et éthique de ne proposer au patient que des soins reconnus comme médicalement appropriés (Borasio et Jox, 2016; CMQ, 2023; Escher *et al.*, 2021; Willmott *et al.*, 2016b). Le prolongement de traitements inefficaces enfreint les normes de bonnes pratiques médicales, par exemple en exposant le patient à des souffrances injustifiées ou en le privant de sa dignité (Damps *et al.*, 2022). Toutefois, la revue systématique de Lo et ses collaborateurs (2022) a recensé quelques études mentionnant qu'un traitement pourrait être considéré comme approprié lorsqu'un patient ou ses proches comprennent que le traitement a peu de chance d'être bénéfique, mais choisissent néanmoins de le recevoir. D'autres auteurs mentionnent qu'un traitement non bénéfique pourrait dans certains cas être jugé approprié s'il permet de donner espoir au patient (Lo *et al.*, 2022). Des situations de désaccords ou de conflits peuvent survenir lorsque les patients ou leurs proches demandent des soins que l'équipe clinique considère comme non bénéfiques. Il s'agirait d'ailleurs d'une raison souvent mentionnée pour expliquer l'incidence de SPNB.

3.5 Principaux enjeux éthiques

Les multiples facteurs qui entrent en jeu dans les décisions entourant les soins en fin de vie rendent la tâche de juger si un soin est bénéfique, ou non, particulièrement ardue et éthiquement sensible et complexe.

Dans une perspective individuelle, les SPNB soulèvent des enjeux et des tensions entre le respect de la personne et de sa dignité (y compris son autonomie et ses volontés), les considérations liées au bien-être de la personne (principes de bienfaisance ou de non-malfaisance) de même que le respect des principes de responsabilité (professionnelle et de bonne gestion des ressources), de solidarité et de justice distributive. Le bien-être des patients en fin de vie nécessite non seulement un soutien clinique adapté, mais également la prise en compte de la réalité personnelle et familiale unique. Selon Gómez-Vírseda et ses collaborateurs (2020), le respect des volontés des patients et/ou de leurs proches est un des principes fondamentaux de l'éthique des soins en fin de vie. Cependant, comme cela est rapporté par Szilcz et ses collaborateurs (2023), les SPNB peuvent compromettre la qualité de vie des patients, les exposer à des risques d'effets indésirables et nuire à l'organisation de leurs soins. Certains auteurs avancent par

ailleurs que le prolongement de traitements non efficaces expose le patient à des souffrances injustifiées ou le prive de sa dignité (Damps *et al.*, 2022). Des enjeux pour les membres de la famille, pour les professionnels de la santé ainsi que pour la société en général sont également soulevés (Akdeniz *et al.*, 2021; Cortegiani *et al.*, 2024; Van den Broeck *et al.*, 2017; Willmott *et al.*, 2016a).

Selon la littérature, il ne semble pas y avoir de consensus à savoir à qui revient la décision d'un soin qui pourrait être potentiellement non bénéfique (Van den Broeck *et al.*, 2017). Idéalement, la décision de considérer un traitement comme non bénéfique et de l'écarter devrait découler d'un commun accord entre le médecin (ou l'équipe clinique) et le patient ou son représentant (Damps *et al.*, 2022; Szczeklik *et al.*, 2023). Si la contribution du médecin (et de l'équipe soignante) repose sur la connaissance et l'expérience médicale, celle du patient concerne la connaissance de sa propre existence, ses objectifs, ses valeurs, ses espoirs et son désir d'être respecté dans son humanité, surtout en fin de vie et dans une période de vulnérabilité et de dépendance croissante envers les autres (Szczeklik *et al.*, 2023). Divers biais peuvent influencer le médecin lors des discussions au sujet des soins potentiels ainsi que de leurs avantages et fardeaux respectifs pour le patient. Un biais de rappel se produit lorsqu'une personne accorde plus d'importance à un événement marquant ou récent. Cela pourrait faire pencher la décision d'un médecin de prodiguer un soin ou non en fonction d'une expérience antérieure avec un patient. Un biais de représentativité peut se manifester lorsque le médecin propose le traitement le plus courant, même si le patient ne présente pas exactement le profil type associé au traitement envisagé. Un biais de cadrage intervient quant à lui lorsque le traitement est présenté sous un angle positif plutôt que négatif (Erel *et al.*, 2022).

Ainsi, dans le cas d'un traitement physiologiquement inutile, la littérature suggère que le médecin (ou l'équipe clinique) est généralement le plus à même d'orienter la décision, puisque les devoirs déontologiques et éthiques obligent à ne pas fournir un soin s'il n'est pas cliniquement approprié (Borasio et Jox, 2016; Escher *et al.*, 2021; Willmott *et al.*, 2016b). D'autres auteurs soulignent toutefois que le patient pourrait être la personne la plus à même de décider de l'inutilité d'un traitement lorsque l'effet médical de celui-ci est discutable, comporte des effets secondaires néfastes et, par conséquent, a le potentiel de nuire à la qualité de vie (Van den Broeck *et al.*, 2017).

Dans une perspective sociétale plus large, les SPNB soulèvent également des enjeux de justice et d'équité en raison de l'impact que peut avoir l'utilisation des ressources pour des soins non bénéfiques, au détriment d'autres soins et services pertinents cliniquement. Dans un contexte où les ressources humaines et matérielles sont particulièrement limitées, l'allocation de ces dernières doit être faite de la façon la plus judicieuse possible afin d'assurer à l'ensemble de la population un accès équitable, notamment à des soins palliatifs et de fin de vie appropriés et de qualité (Downar *et al.*, 2015; Lo *et al.*, 2022; Lorenc *et al.*, 2021).

4 IMPACTS DES SPNB SUR LES PATIENTS, LEURS PROCHES, LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

4.1 Impact des SPNB sur les patients

Une revue systématique (Lorenc *et al.*, 2021) et deux études rétrospectives (Haukland *et al.*, 2020; Mieras *et al.*, 2019) ont examiné l'impact des SPNB[10] sur les patients. Ces ouvrages mettent en relief l'impact négatif que peuvent avoir les SPNB sur la qualité de vie des patients et sur la souffrance qui peut en découler. Cette souffrance peut être due à la douleur ou, lorsque la douleur est bien contrôlée, à d'autres effets découlant des traitements, tels que des escarres ou la soif.

Selon différents auteurs, les SPNB peuvent aller à l'encontre des principes de bienfaisance ou de non-malfaisance en causant des effets indésirables ou des complications. Par exemple, les patients qui ont reçu un traitement anticancéreux dans les 30 derniers jours de vie avaient 46 % plus d'événements indésirables que les patients n'ayant pas reçu un tel traitement, et plus d'événements indésirables contribuant au décès (33 % vs 18 %)(Haukland *et al.*, 2020). Les événements indésirables les plus communs étaient les infections contractées dans le cadre de soins de santé et les effets indésirables liés aux médicaments.

Les SPNB peuvent également augmenter la probabilité de recevoir d'autres SPNB ou de décéder à l'hôpital. Par exemple, les patients qui ont reçu une chimiothérapie dans le dernier mois de vie avaient une probabilité trois fois plus élevée de décéder à l'hôpital par rapport aux patients n'ayant pas reçu de chimiothérapie dans le dernier mois de vie (Mieras *et al.*, 2019).

Le fait de recevoir des SPNB peut mener à un sous-traitement, notamment recevoir moins de soins palliatifs appropriés (Szilcz, 2023). Le surtraitement et le sous-traitement peuvent aussi survenir en même temps, par exemple lorsqu'un patient reçoit à la fois un traitement agressif et souffre de douleurs mal gérées (Lorenc *et al.*, 2021).

D'autres impacts soulevant des enjeux cliniques éthiques sont également mentionnés dans la littérature : l'inconfort physique ou l'augmentation des symptômes (Downar *et al.*, 2015; Martins-Branco *et al.*, 2020; Park *et al.*, 2024; Szilcz, 2023), la détresse psychologique (Park *et al.*, 2024), un processus de décès difficile (bienfaisance ou non-malfaisance ou respect de la dignité) (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Park *et al.*, 2024 ; Van den Broeck *et al.*, 2017), la diminution de la satisfaction en lien avec les soins (Abedini *et al.*, 2019), le compromis de la planification des soins spécialisés ou le fait d'offrir des soins contraires aux souhaits des patients (non-malfaisance et respect de l'autonomie de la personne) (Martins-Branco *et al.*, 2020; Szilcz, 2023), le mépris de la dignité humaine (respect de la personne et de sa dignité) (Cardona-Morrell *et al.*, 2016).

[10] À noter que différents termes, comme cela est mentionné à la section 2.1, peuvent avoir été utilisés dans la littérature recensée.

Plus généralement, un impact sur les sphères physique, psychologique, sociale et financière et une insatisfaction avec les soins soulèvent des enjeux psychosociaux, tels que de la détresse ou des souffrances (Szilcz, 2023).

> *Une conséquence supplémentaire des SPNB, notée lors des consultations, est le faux espoir qu'ils peuvent alimenter chez les patients et leurs proches.*

4.2 Impact des SPNB sur les proches de patients

Deux revues systématiques (Ham *et al.*, 2023; Lorenc *et al.*, 2021), une étude longitudinale (Park *et al.*, 2024) et une étude transversale (Richards *et al.*, 2019) ont examiné les impacts des SPNB sur les proches de patients.

Ces études révèlent des impacts négatifs des SPNB sur la santé mentale et la qualité de vie des proches (Ham *et al.*, 2023; Lorenc *et al.*, 2021). Plus spécifiquement, les proches des patients qui ont reçu des SPNB en fin de vie rapportent davantage de symptômes dépressifs (Ham *et al.*, 2023). Ils expriment également plus de regrets ou de colère envers les cliniciens par rapport à la décision de poursuivre un traitement (Lorenc *et al.*, 2021) ainsi qu'un sentiment d'avoir été mal préparé au décès (Ham *et al.*, 2023). Toutefois, les résultats de la revue systématique n'ont pas révélé de différence sur le processus de deuil des proches de patients qui ont reçu ou non des SPNB (Ham *et al.*, 2023).

Deux études ont souligné une diminution de la satisfaction liée aux soins chez les proches de patients qui ont reçu des SPNB (Park *et al.*, 2024; Richards *et al.*, 2019). Par exemple, des proches de patients atteints de cancer qui ont été admis en soins intensifs ou qui ont eu plus d'une hospitalisation dans les 30 derniers jours de vie perçoivent qu'ils ont eu une expérience négative de soins en fin de vie en raison de traitements agressifs. Ils estiment également que le patient serait décédé plus paisiblement si les soins en fin de vie n'avaient pas été aussi agressifs (Park *et al.*, 2024). À l'inverse, la qualité des soins en fin de vie est jugée plus élevée par les proches de patients qui ont arrêté la dialyse avant le décès que par les proches de ceux qui l'ont continuée jusqu'au décès (Richards *et al.*, 2019).

4.3 Impact des SPNB sur les professionnels de la santé

Une étude qualitative (Bearzot *et al.*, 2024) et une revue systématique (Lorenc *et al.*, 2021) recensées ont examiné l'impact des SPNB sur les professionnels de la santé.

Selon cette littérature, le fait d'offrir des SPNB peut avoir un impact émotionnel important sur les professionnels de la santé, particulièrement chez ceux qui ont moins d'expérience (Bearzot *et al.*, 2024). Des professionnels de la santé ont rapporté une détresse morale, des sentiments de colère, de frustration ou de culpabilité en lien avec des situations où ils avaient la perception d'offrir des soins non bénéfiques (Lorenc *et al.*, 2021). Le fait de

se sentir complice de perpétuer des souffrances inutiles à un patient génère un sentiment de conflit ou de culpabilité, car cela va à l'encontre de leur formation ou de leurs valeurs. Ces sentiments peuvent être exacerbés lorsque les cliniciens se sentent impuissants face à la situation ou lorsqu'ils estiment qu'ils ont une autonomie limitée au sein de l'équipe clinique (Lorenc *et al.*, 2021). Par ailleurs, une frustration peut survenir en prenant conscience des répercussions financières du surtraitement et d'une mauvaise orientation de ressources rares vers des soins inutiles – qu'il s'agisse d'argent ou d'autres ressources telles que les banques de sang (Lorenc *et al.*, 2021).

Ainsi, offrir des traitements non bénéfiques ou d'intensité excessive peut conduire à une importante insatisfaction au travail chez les professionnels, voire à un épuisement professionnel ou à un changement d'emploi (Lorenc *et al.*, 2021). Une telle insatisfaction peut être un indicateur d'une charge de travail élevée ou d'une communication inadéquate au sein de l'équipe soignante (Bearzot *et al.*, 2024).

4.4 Impact des SPNB sur le système de santé

Bien que la littérature souligne plus souvent les coûts engendrés par des SPNB, ils ont un impact sur la capacité globale à prodiguer les soins et les services. Ils entraînent une augmentation des coûts des soins de santé (Abedini *et al.*, 2019; Ham *et al.*, 2023; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017; Vranas *et al.*, 2021) et des répercussions considérables sur les ressources des hôpitaux (Cardona-Morrell *et al.*, 2016). Ils peuvent également engendrer de l'iniquité dans l'accès aux soins, car des ressources ne seront pas disponibles pour d'autres interventions qui, elles, seraient bénéfiques (Lorenc *et al.*, 2021). La recension de la littérature n'a pas repéré d'étude ayant documenté spécifiquement les effets des SPNB sur la réallocation des ressources.

> *Les consultations ont relevé deux autres impacts possibles des SPNB sur le système de la santé :*
>
> - *la contribution au phénomène d'antibiorésistance;*
> - *la contribution indirecte à la pénurie de personnel soignant (en raison de la détresse morale et de l'insatisfaction au travail, qui occasionnent des départs et un roulement de personnel).*

4.5 Impact des SPNB sur l'environnement

Une étude canadienne a évalué l'impact des soins en fin de vie dans la dernière année de vie des patients (Sergeant *et al.*, 2024). Partant des différentes données de la littérature, les auteurs ont calculé qu'un séjour à l'hôpital est associé à un taux d'émission de CO_2 trois à sept fois plus élevé qu'un séjour en soins de longue durée, alors que des soins à domicile équivaudraient à seulement 5 % des émissions liées à l'hospitalisation. Ils concluaient que des soins en fin de vie de moindre intensité mèneraient à une réduction importante des émissions de gaz à effet de serre.

Les soins palliatifs en dehors des milieux hospitaliers sont associés à une réduction des visites à l'urgence, des admissions hospitalières et des admissions aux soins palliatifs. Une augmentation de la prestation des soins palliatifs en dehors du milieu hospitalier permettrait d'éviter de nombreuses journées d'hospitalisation et, par le fait même, réduirait l'émission de CO_2 (Sergeant *et al.*, 2024).

Sergeant et ses collaborateurs (2024) ont aussi évalué l'impact de la polypharmacie sur l'environnement, puisque les médicaments et leur chaîne d'approvisionnement peuvent contribuer à la hauteur de 21 % des gaz à effet de serre dans les soins de santé canadiens. Ils ont estimé que les patients âgés consomment de 7 à 11 médicaments dans leur dernière année de vie, mais que probablement 20 % de ceux-ci sont inappropriés à leur situation.

5 CONSIDÉRATIONS ÉCONOMIQUES ASSOCIÉES AUX SOINS POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE

5.1 Analyse de la littérature

5.1.1 Descriptions des études sélectionnées

Alors que la littérature économique traitant des coûts des soins en fin de vie est considérable, celle concernant les coûts des SPNB en fin de vie est plus limitée. La littérature économique recensée se compose de trois études de cohortes rétrospectives qui ont analysé l'utilisation et les coûts directs associés à des SPNB en fin de vie, à partir de données administratives auxquelles ont parfois été intégrées des données cliniques ou issues de la littérature scientifique (Carter *et al.*, 2017; Cheung *et al.*, 2015; Rossi *et al.*, 2021). Deux études portaient sur les SPNB dans la trajectoire de fin de vie maladie terminale (cancer) (Cheung *et al.*, 2015; Rossi *et al.*, 2021) et la troisième concernait toutes les trajectoires de fin de vie (Carter *et al.*, 2017).

Les études retenues ont été réalisées dans des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) dont les systèmes de santé sont comparables à celui du Québec, notamment en matière d'accès à un système de santé universel. Elles concernent les individus adultes, prennent en compte de façon variable les coûts directs associés aux soins reçus en fin de vie (hospitalisation en soins généraux ou intensifs, soins ambulatoires, hébergement et soins de longue durée, rémunération des médecins, médicaments, etc.) et adoptent diverses perspectives analytiques. Des informations complémentaires sur les résultats et des détails sur la méthodologie de ces études se trouvent à l'annexe E.

Ces études ont adopté différentes approches de repérage de SPNB en fin de vie. L'étude de Cheung et ses collaborateurs (2015) a relevé des soins inappropriés administrés à des patients ontariens atteints de cancer dans les 30 derniers jours de vie (p. ex. hospitalisations répétées, soins intensifs, chimiothérapie). L'étude de Rossi et ses collaborateurs (2021) analyse trois stades de complétion de traitements de radiothérapie externe (RT) planifiés (jamais amorcés, abandonnés à la suite du décès et complétés avant le décès), chez des patients atteints de cancer lors de leur dernier mois de vie, hospitalisés ou traités en ambulatoire dans un centre spécialisé en cancérologie en Italie. Finalement, l'étude de Carter et ses collaborateurs (2017) a recours à un processus d'évaluation itératif des dossiers médicaux fondé sur l'expertise de cliniciens (médecins, infirmiers), en vue d'aboutir à un consensus sur le caractère inapproprié de certains soins prodigués en fin de vie dans des hôpitaux tertiaires non pédiatriques en Australie.

5.1.2 Utilisation et coûts directs associés à des SPNB en fin de vie

Malgré la diversité des méthodes et des paramètres évalués, les résultats des études indiquent qu'une proportion significative de patients a reçu des SPNB en fin de vie. En Ontario, 24 095 des 107 253 (22,5 %) patients décédés d'un cancer de 2005 à 2009 ont reçu au moins un soin inapproprié dans leur dernier mois de vie (Cheung *et al.*, 2015). En Italie, 69 des 160 (43 %) patients n'ont pas pu terminer leurs traitements de RT planifiés dans un centre de cancérologie, car ils sont décédés avant de les commencer ou durant leur traitement (Rossi *et al.*, 2021). En Australie, 110 patients sur 907 (12 %), décédés de mars à septembre 2012 dans trois hôpitaux tertiaires non pédiatriques publics, ont reçu au moins un soin jugé inapproprié durant leur hospitalisation, lesquels soins totalisaient plus de 3 300 jours-lit, souvent en soins intensifs (Carter *et al.*, 2017). Les résultats provenant de chacun des trois hôpitaux montrent des variations importantes dans l'incidence des soins futiles, allant de 6 % à 19,6 %, et des jours-lit occupés par des soins futiles, allant de 12 à 19,4 jours-lit par patient. Lorsque ces résultats sont extrapolés à l'échelle des principaux hôpitaux tertiaires du pays, ils indiquent que les soins futiles auraient occupé 41 222 jours-lit par année.

Les coûts directs associés aux SPNB en fin de vie étaient notables. Les coûts des soins des patients atteints de cancer ontariens en fin de vie ayant reçu des soins potentiellement non bénéfiques s'élevaient à 25 897 $ CA[11] par patient, soit 7 789 $ de plus (Δ43 %) que ceux n'en ayant pas reçus (Cheung *et al.*, 2015). Les coûts des traitements de RT planifiés dans le centre de cancérologie italien pour les 160 patients atteints de cancer décédés s'élevaient à plus de 520 000 $ CA, dont 38 % correspondaient à des traitements de RT planifiés jamais commencés ou inachevés lors du décès (Rossi *et al.*, 2021). Les coûts annuels des soins futiles administrés dans les trois hôpitaux tertiaires australiens ont représenté 13,1 M$ CA, et ont été estimés à 162 M$ CA à l'échelle des principaux hôpitaux tertiaires non pédiatriques du pays. Les coûts annuels par hôpital variaient de 1,8 à 7,4 M$ CA, selon l'incidence des soins inappropriés. Le tableau 4 présente les principaux résultats d'utilisation et les coûts directs associés aux SPNB estimés dans ces études.

[11] Les devises étrangères ont été converties en dollars canadiens ($ CA) en utilisant les taux de conversion de l'OCDE (disponibles au : https://data.oecd.org/conversion/purchasing-power-parities-ppp.htm). Ensuite, ils ont été ajustés en $ CA de 2025 à l'aide de l'outil IPC de la Banque du Canada (disponible au : https://www.banqueducanada.ca/taux/renseignements-complementaires/feuille-de-calcul-de-linflation/), consulté le 23 juillet 2025.

Tableau 1 Utilisation et coûts directs associés aux SPNB en fin de vie recensés dans les trois études repérées, selon les paramètres de résultats

Paramètres de résultats (Pays) Auteur	Caractéristiques des patients	SPNB en fin de vie	
		Utilisation	**Coûts* directs associés ($ CA)**
Utilisation et coûts des soins de santé dans les 30 derniers jours de vie (Ontario, Canada) Cheung *et al.* (2015)	Patients décédés d'un cancer, ayant ou non reçu au moins un soin agressif n = 107 253 patients	24 095 patients (22,5 % du total) ont reçu au moins un soin agressif : • 1 soin : 16 867 patients (70 %) • > 1 soin : 7 228 patients (30 %)	• Coûts moyens des SFV par individu ayant reçu des soins agressifs : 25 897 $ CA • Différence des coûts moyens des SFV avec soins agressifs vs SFV sans soins agressifs : + 7 789 $ CA (∆43 %)
Coûts et utilisation de traitements de radiothérapie externe (RT) planifiés dans les 30 derniers jours de vie (Italie) Rossi *et al.* (2021)	Patients atteints de cancer avec une RT planifiée n = 160 patients	• 20 patients (12,5 %) sont décédés avant d'avoir commencé • 49 patients (30,6 %) sont décédés avant la fin de la RT	• Coûts totaux des RT des 160 patients : 524 241 $ CA • Coûts des RT jamais complétées avant décès : o RT jamais commencée : 40 164 $ CA (7,7 % du total) o RT abandonnée : 159 242 $ CA (30,3 %)
Incidence, durée de jours-lit et coûts associés aux soins futiles de patients décédés dans trois hôpitaux tertiaires publics (Australie) Carter *et al.* (2017)	Toutes causes de décès confondues n = 907 patients	Dans les trois hôpitaux tertiaires : Incidence : 12,1 % (110/907) Jours-lit/an : 3 313 **Hôpital A** Incidence : 6 % Jours-lit : 12/patient **Hôpital B** Incidence : 12,8 % Jours-lit : 12,7/patient **Hôpital C** Incidence : 19,6 % Jours-lit : 19,4/patient À l'échelle des hôpitaux tertiaires du pays : 41 222 jours-lit par an	Coûts associés aux soins futiles : Dans les trois hôpitaux tertiaires : 13,1 M$ CA **Hôpital A :** 1,8 M$ CA **Hôpital B :** 4,2 M$ CA **Hôpital C :** 7,4 M$ CA Hôpitaux tertiaires du pays : 162,3 M$ par an

* Les coûts ayant été arrondis, certains totaux peuvent différer de la somme des valeurs qui les composent.

Abréviation : RT, radiothérapie externe.

Dans l'ensemble, les résultats des trois études indiquent que les SPNB en fin de vie sont associés à des coûts élevés et à une utilisation importante des ressources. Chez les patients atteints de cancer, Cheung et ses collaborateurs (2015) montrent que les séjours comportant des soins agressifs ont généré des dépenses nettement supérieures à ceux qui n'en comportaient pas. De plus, les patients ayant reçu des soins agressifs étaient plus susceptibles d'engager des coûts plus élevés pour certains types de soins (p. ex. des soins aigus), alors que ceux n'en ayant pas reçu avaient des coûts plus élevés pour d'autres types de soins (soins à domicile, soins continus complexes, soins palliatifs).

Lorsqu'il s'agit de traitements de RT planifiés en fin de vie, Rossi et ses collaborateurs (2021) ont mis en évidence un risque de surutilisation des ressources chez les patients ayant un cancer avancé et ont souligné l'importance d'une sélection rigoureuse des patients et d'un pronostic de survie précis pour limiter les interventions inappropriées. Les résultats de l'étude de Rossi et ses collaborateurs (2021) ont mené à la mise en place d'une approche intégrant les unités de soins palliatifs et de radiothérapie pour optimiser l'utilisation des ressources et offrir des soins en fin de vie plus appropriés aux patients ayant un cancer avancé (Rossi *et al.*, 2021).

Enfin, Carter et ses collaborateurs (2017) ont observé que, malgré des caractéristiques institutionnelles similaires, la fréquence et la nature des soins futiles variaient considérablement entre les hôpitaux et qu'elles avaient un impact important sur les jours d'hospitalisation et les coûts pour chacun des trois hôpitaux et, par conséquent, pour les principaux hôpitaux tertiaires d'Australie. Cependant, les auteurs soulignent que les coûts associés aux traitements inappropriés peuvent être surestimés, car il est peu réaliste de supposer que les patients seraient décédés immédiatement sans ces traitements. En réalité, ils auraient probablement reçu des soins subaigus ou palliatifs, qui auraient également engendré des coûts.

5.1.3 Limites des études retenues

Certaines des limites méthodologiques soulignées dans les trois études recensées concernent :

- le processus de repérage des SPNB en fin de vie, qui repose sur des choix de soins généralement considérés comme potentiellement non bénéfiques ou sur des valeurs et l'opinion subjective des experts sollicités et ne tient pas compte du point de vue et des préférences des patients et des membres de leur famille;
- la nature rétrospective des études, qui peut avoir créé des biais de jugement;
- l'exclusion des coûts indirects (p. ex. déboursés des patients, coûts directs des personnes proches aidantes), qui peuvent s'avérer considérables en fin de vie et conduire à une sous-estimation du coût total des SPNB.

6 IDENTIFICATION, PRESTATIONS ET COÛTS DE CERTAINS SOINS ET INTERVENTIONS POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE À PARTIR DE LA LITTÉRATURE ET DE DONNÉES CLINICO-ADMINISTRATIVES

Étant donné l'ambiguïté et la subjectivité associées au concept de soins potentiellement non bénéfiques, il est difficile de mesurer l'ampleur de leur prévalence de manière objective (Van den Broeck *et al.*, 2017). Cette section présente donc l'analyse d'une cohorte rétrospective de personnes présumées avoir reçu des soins potentiellement non bénéfiques, l'utilisation conséquente des ressources hospitalières ainsi que des exemples de certains soins plus spécifiques pouvant possiblement être rattachés à ce concept. La littérature est mobilisée, pour certains soins pour lesquels des informations étaient disponibles, afin d'éclairer les données recueillies au Québec.

6.1 Sélection des soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie examinés à partir des données clinico-administratives

Des soins spécifiques pouvant être considérés comme des soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie peuvent se répartir en quatre grandes catégories, soit les soins de maintien en vie, les traitements ou interventions, les tests diagnostiques et les médicaments. Les médicaments ont toutefois été exclus de l'analyse.

6.1.1 Liste des SPNB examinés dans le contexte québécois

L'identification de SPNB à partir d'une revue rapide de la littérature (Annexe D), accompagnée par trois rencontres avec un comité consultatif regroupant diverses expertises, et plusieurs autres consultations *ad hoc*, le tout combiné à la disponibilité des données clinico-administratives associées aux SPNB, a permis d'établir une liste de 18 SPNB dont une analyse en contexte québécois était réalisable (Tableau 2). Ces 18 SPNB incluent certains soins suggérés par les parties prenantes consultées sur la base de savoirs expérientiels et contextuels, puisque le caractère bénéfique de ces soins pouvait être empreint d'incertitude dans certains contextes cliniques, par exemple, la pose de supports ou de stimulateurs cardiaques ou de défibrillateurs, les transplantations valvulaires aortiques par cathéter (TAVI), l'utilisation de l'oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO) et la chirurgie de la hanche. D'autres actes pouvant être considérés comme des SPNB ont été repérés dans la revue de la littérature, mais ne pouvaient malheureusement pas être analysés dans le contexte québécois, notamment l'usage de médicaments (voir les raisons d'exclusion à l'annexe E).

Les différents SPNB repérés dans la littérature ont été discutés lors des rencontres avec le comité consultatif. Des membres du comité ont insisté sur le fait que l'identification de ces soins comme potentiellement non bénéfiques en fin de vie ***ne devrait pas servir à les proscrire de la pratique*** *en raison de la méconnaissance, dans les données clinico-administratives, des contextes cliniques lors de leur application. La notion de* ***« potentiellement »*** *est primordiale.*

Tableau 2 Liste des soins potentiellement non bénéfiques examinés

Catégorie	SPNB
Soins de maintien en vie	Réanimation cardiorespiratoire (RCR)
	Ventilation-intubation
	Trachéotomie
	Dialyse rénale aiguë
	Alimentation artificielle (gastrostomie et gastro-jéjunostomie)
Traitements ou interventions	Chirurgie oncologique
	Radiothérapie
	Chirurgie de la hanche
	Chirurgie cardiaque (pontage, chirurgie valvulaire)
	Cadiostimulateur ou défibrillateur
	Cœur mécanique
	Oxygénation extracorporelle par membrane (ECMO)
	Ballon intra-aortique
	Impella (dispositif d'assistance cardiaque)
	Transplantations valvulaires aortiques par cathéter (TAVI)
	Curiethérapie
Tests diagnostiques	Spirométrie
	Bronchoscopie

6.2 Personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie

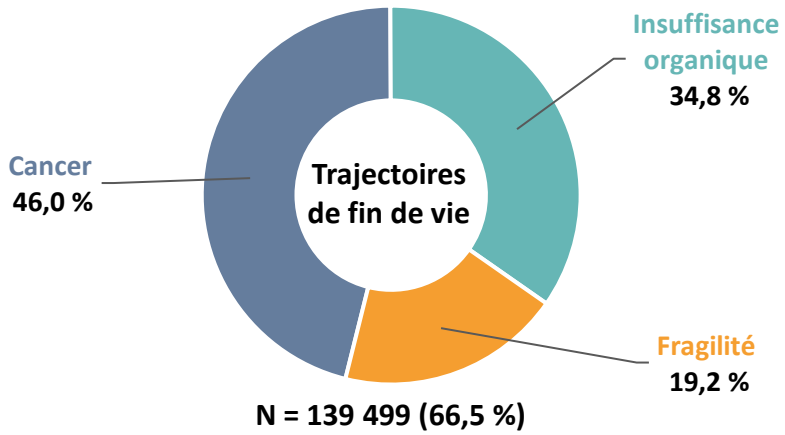
Une cohorte rétrospective comprenant les personnes de 18 ans ou plus, décédées en 2018, en 2019 et en 2022, a été assemblée. Les années 2020 et 2021 ont été omises en raison de la pandémie de COVID-19. Seules les personnes décédées d'une maladie qui les rendait susceptibles de bénéficier de soins palliatifs et de fin de vie ont été retenues. Ces personnes sont celles dont la cause initiale de décès appartenait à l'une des trois trajectoires de fin de vie (TFV), soit les trajectoires cancer, insuffisance organique ou fragilité physique ou cognitive. La méthode de désignation des causes de décès est présentée à la section 1.3.

Les personnes décédées dans ces trajectoires représentent 66,5 % de l'ensemble des décès au Québec pour ces trois années combinées, soit environ 46 000 décès par année (Tableau 3 et figure 2).

Tableau 3 Répartition des personnes décédées selon l'année du décès et la trajectoire de fin de vie

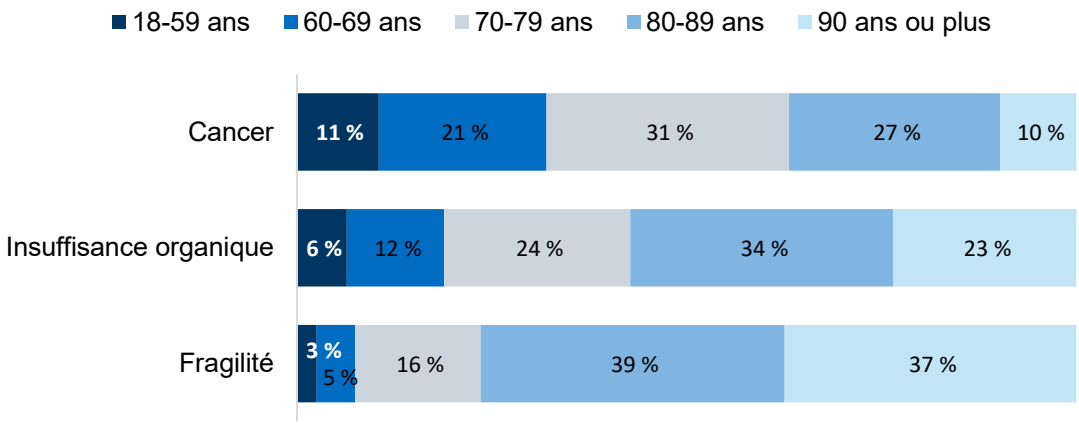
Année du décès	Trajectoires de fin de vie (TFV)								Total
	Cancer		Insuffisance organique		Fragilité physique ou cognitive		Ensemble des trajectoires		Ensemble des décès
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
2018	21 157	45,7	16 104	34,8	9 058	19,6	46 319	68,8	67 321
2019	21 283	46,4	15 837	34,5	8 732	19,0	45 852	69,4	66 046
2022	21 786	46,0	16 561	35,0	8 981	19,0	47 328	61,9	76 487
Total	**64 226**	46,0	**48 502**	34,8	**26 771**	19,2	**139 499**	66,5	**209 854**

Figure 2 Répartition des personnes décédées en 2018, en 2019 et en 2022 selon leur trajectoire de fin de vie



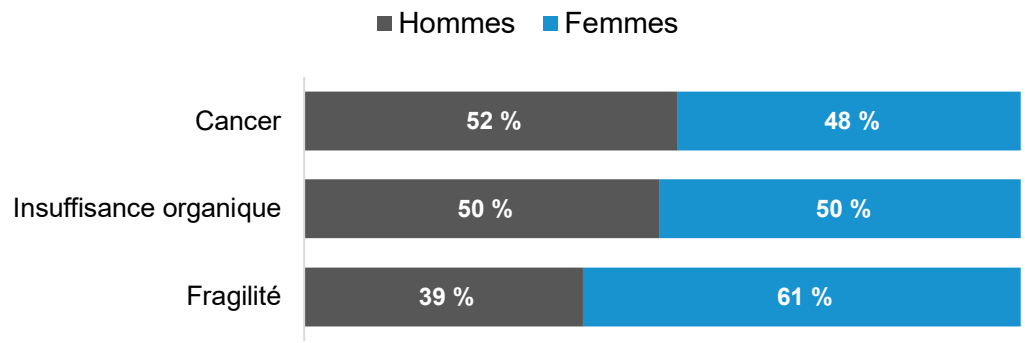
L'âge moyen au décès était de 78,4 ans pour l'ensemble des personnes des trois trajectoires. La répartition des décès selon l'âge varie en fonction de la TFV (Figure 3). Les décès liés au cancer surviennent plus souvent chez des personnes de moins de 80 ans, tandis que ceux associés à l'insuffisance organique et surtout à la fragilité touchent des personnes plus âgées. La trajectoire fragilité se distingue particulièrement avec une majorité de décès chez les personnes de 80 ans et plus.

Figure 3 Répartition des personnes décédées selon l'âge au décès et la trajectoire de fin de vie



La répartition selon le sexe varie légèrement selon les TFV, notamment pour la trajectoire fragilité, qui regroupe une plus grande proportion de femmes (61 %) (Figure 4).

Figure 4 Répartition des personnes décédées selon le sexe et la trajectoire de fin de vie



6.3 Ressources hospitalières et transitions de soins en fin de vie

6.3.1 Visite à l'urgence, hospitalisation et séjour aux soins intensifs dans les derniers mois ou jours de vie

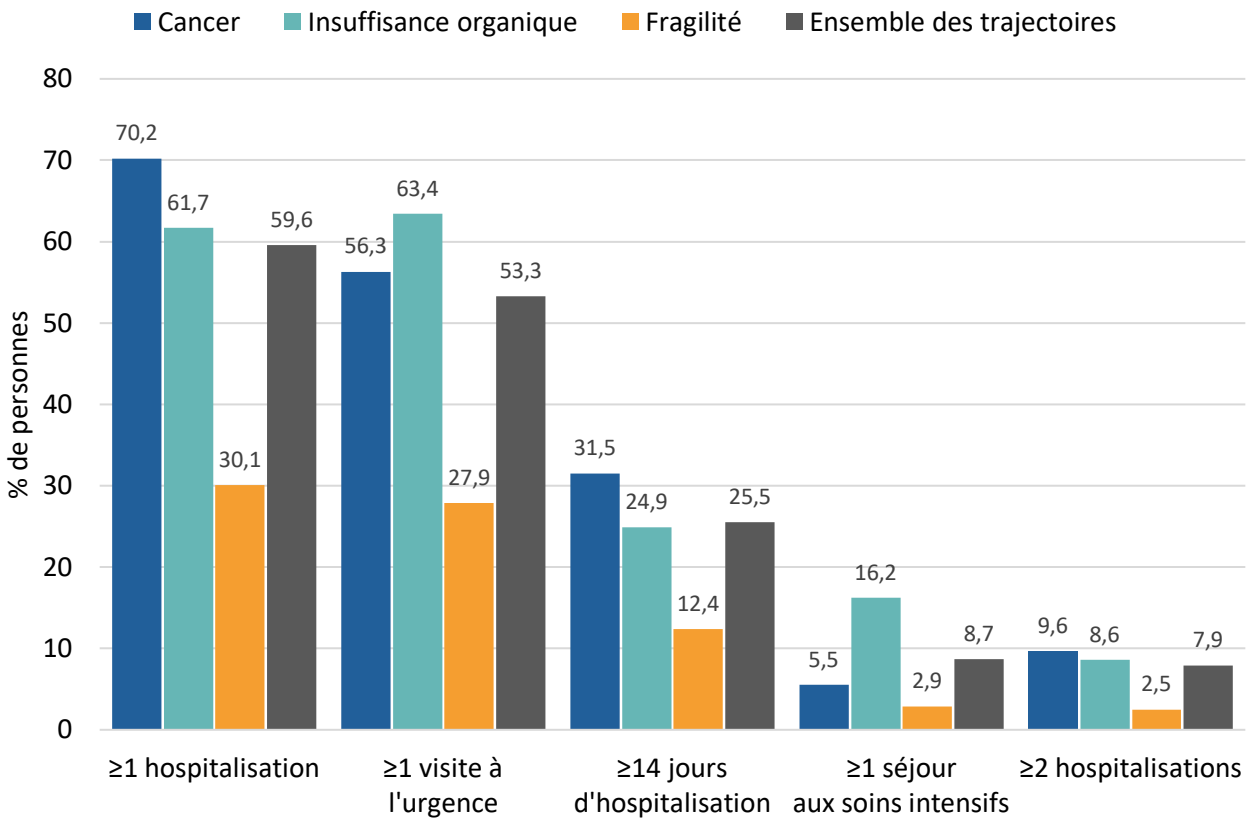
Les visites à l'urgence peuvent parfois s'avérer futiles pour améliorer la survie et peuvent être une expérience pénible pour les patients (De Schreye *et al.*, 2018). Certains auteurs mentionnent que plusieurs de ces visites pourraient être prévenues par un soutien à domicile approprié, de l'éducation et des soins centrés sur le soulagement des symptômes, comme ceux offerts en soins palliatifs (Earle *et al.*, 2003).

Selon la littérature, les hospitalisations en fin de vie, surtout lorsqu'elles sont non planifiées, sont souvent associées à des traitements agressifs, futiles et axés sur la prolongation de la vie plutôt que sur la qualité de vie du patient (Van den Broeck *et al.*, 2017). De plus, les patients sont moins enclins à accepter les hospitalisations liées aux traitements ou à leurs complications lorsque le bénéfice pour la survie est moins probable (Earle *et al.*, 2003). De même, une fréquence élevée de services médicaux non planifiés, particulièrement l'admission en soins intensifs, peut indiquer une trop grande concentration sur les soins agressifs de l'équipe soignante, une inattention aux symptômes, une absence de directives médicales anticipées, une faible disponibilité ou une utilisation inadéquate des services de soins palliatifs (Earle *et al.*, 2003).

Les visites à l'urgence, les hospitalisations et l'admission en soins intensifs en fin de vie peuvent donc représenter des sources d'information indirecte de la prévalence et de l'utilisation de SPNB. L'analyse des données qui leur sont associées est considérée comme appropriée (basée sur des données probantes, bien définies, réalisables, fiables, mais acceptabilité et validité inconnues) et est fréquente dans la littérature (Van den Broeck *et al.*, 2017) (Duberstein *et al.*, 2020; Henson *et al.*, 2020).

Au Québec, les visites à l'urgence et les hospitalisations sont fréquentes au cours du mois précédant le décès, en particulier chez les personnes des trajectoires cancer et insuffisance organique. Plus de 70 % des personnes atteintes de cancer ont été hospitalisées et près de 60 % ont visité l'urgence (Figure 5). À l'inverse, les personnes de la trajectoire fragilité recourent beaucoup moins souvent à ces services alors que seulement 30 % d'entre elles ont été hospitalisées et 28 % ont visité un service d'urgence dans le dernier mois de vie. Les séjours hospitaliers prolongés (14 jours ou plus), les hospitalisations multiples (≥ 2 hospitalisations) et les admissions aux soins intensifs sont également plus fréquents chez les personnes des trajectoires cancer et insuffisance organique.

Figure 5 Hospitalisation, séjour aux soins intensifs et visite à l'urgence dans le dernier mois de vie selon la trajectoire de fin de vie, années 2018, 2019 et 2022



Notes méthodologiques :
≥ 1 hospitalisation : au moins 1 journée d'hospitalisation au cours des 30 jours précédant le décès.
≥ 2 hospitalisations : au moins 2 épisodes d'hospitalisation au cours des 30 jours précédant le décès. Une sortie suivie d'une admission la même journée ou le lendemain est considérée comme un même épisode de soins.
Séjour aux soins intensifs : jusqu'à 3 séjours aux soins intensifs peuvent être consignés pour une même hospitalisation avec le nombre de jours passés aux soins intensifs pour chacun de ces séjours. Cependant, il n'est pas possible de savoir à quel moment de l'hospitalisation le séjour aux soins intensifs a eu lieu. Si tout le séjour à l'hôpital se déroule durant le dernier mois de vie et qu'il y a eu au moins un passage aux soins intensifs, alors on considère que la personne a eu un séjour aux soins intensifs pendant le dernier mois de vie. Autrement, si l'hospitalisation débute avant le dernier mois de vie et se termine pendant celui-ci, alors les séjours en soins intensifs sont comptés seulement si le nombre total de jours passés aux soins intensifs est supérieur au nombre de jours d'hospitalisation qui précèdent les 30 derniers jours.

6.3.2 Lieu de décès et recours aux soins palliatifs

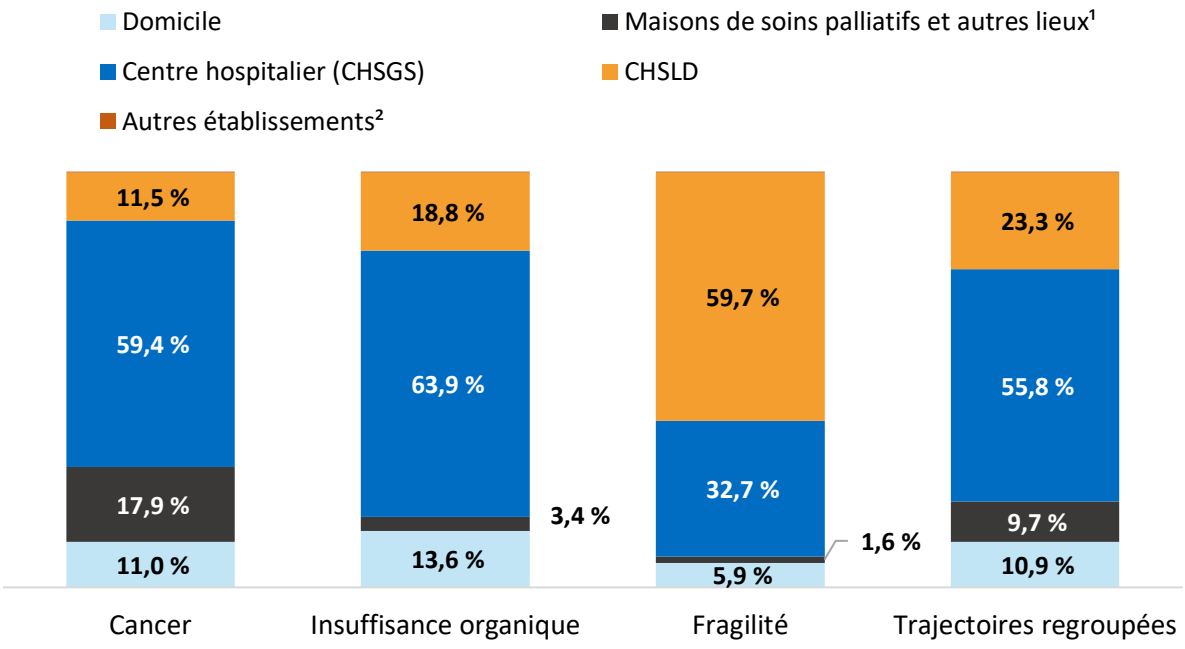
Selon la littérature, une majorité de patients désirerait mourir à domicile ou dans un établissement de soins palliatifs (Van den Broeck *et al.*, 2017). Un panel d'experts appuie l'idée qu'un taux élevé de décès à l'hôpital ou en soins intensifs pourrait refléter une faible qualité de soins (Earle *et al.*, 2003). Le décès à l'hôpital est d'ailleurs associé avec plus de risques de recevoir des soins agressifs (De Schreye *et al.*, 2018) et est fréquemment étudié en contexte de SPNB (73 % des études recensées par une revue de la portée (Duberstein *et al.*, 2020)). En conséquence, le pourcentage de décès à domicile

ou dans un établissement prodiguant des soins palliatifs, par rapport à celui des décès à l'hôpital, constitue une source d'information quant à la qualité des soins.

L'amorce précoce de soins de santé à domicile et de soins palliatifs est généralement acceptée comme un indicateur de soins de qualité en fin de vie. Pour les patients atteints de cancer, les décès dans les 48 heures suivant une admission en soins palliatifs peuvent refléter une orientation trop tardive dans ce milieu de soin. L'amorce trop tardive de soins palliatifs (p. ex. dans les trois ou cinq derniers jours de vie) ne serait pas une utilisation optimale de ces soins (Earle *et al.*, 2003) et réduirait son efficacité (De Schreye *et al.*, 2018). Un panel d'experts juge toutefois que le recours aux soins palliatifs pourrait aussi refléter la disponibilité des ressources plutôt que la décision d'y orienter le patient (Earle *et al.*, 2003).

Au Québec, le lieu de décès varie considérablement selon la TFV. Globalement, plus de la moitié des décès (55,8 %) survient en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS), particulièrement chez les personnes atteintes de cancer (59,4 %) ou d'insuffisance organique (63,9 %) (Figure 6). À l'inverse, près de 60 % des personnes de la trajectoire fragilité décèdent en CHSLD (59,7 %). Les décès à domicile sont peu fréquents, représentant environ 11 % des cas. Les décès en maisons de soins palliatifs concernent principalement les personnes de la trajectoire cancer (17,9 %) et sont beaucoup moins fréquents dans les autres trajectoires.

Figure 6 Répartition du lieu de décès selon les trajectoires de fin de vie



[1] Les autres lieux incluent les maisons de soins palliatifs, les ressources privées non conventionnées pour personnes âgées et les autres lieux, tels que le domicile d'un proche et tout lieu autre qu'un établissement de soins ou le domicile.

[2] Représentent une proportion négligeable de personnes (< 0,2 %). Les autres établissements incluent les ressources conventionnées pour personnes âgées, les centres de réadaptation, les centres psychiatriques et tout autre établissement de soins.

L'hôpital constitue donc le lieu de décès le plus fréquent, bien que la proportion de décès en centre hospitalier ait diminué au fil des années[12]. Cette baisse est accompagnée d'une augmentation des décès en maison de soins palliatifs. Parallèlement, l'accès aux soins palliatifs en milieu hospitalier est également en hausse au cours des dernières années. Le tableau 4 présente la répartition des personnes décédées en CHSGS selon le type de lit occupé. Les personnes de la trajectoire cancer bénéficient davantage de services de soins palliatifs en milieu hospitalier, puisque 35,6 % d'entre elles décèdent dans un lit de soins palliatifs ou ont eu une consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation, comparativement à 21,4 % pour celles de la trajectoire insuffisance organique et à seulement 10,7 % pour celles de la trajectoire fragilité. À l'opposé, les décès dans un lit de soins aigus touchent une proportion beaucoup plus importante de personnes en insuffisance organique (30,6 %), comparativement aux personnes des trajectoires cancer (16,0 %) et fragilité (12,6 %). Les décès à l'urgence, bien que globalement peu fréquents (4,8 %), sont près de deux fois plus élevés pour les personnes de la trajectoire insuffisance organique (8,4 %) que pour les personnes avec un cancer (3,4 %) ou avec une fragilité (1,8 %). En excluant les cas où une personne est dirigée vers l'urgence uniquement pour qu'un médecin constate le décès, la proportion de décès survenus à l'urgence s'élève à 4,5 %.

Tableau 4 Proportion de personnes décédées en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés, selon le type de lit, années 2018, 2019 et 2022

Trajectoire de fin de vie	Décès total dans TFV	Décès en CHSGS	Décès lors d'une hospitalisation		Décès dans d'autres lits du CHSGS	
	N	N (%)	Lits de soins aigus N (%)	Lits de soins palliatifs N (%)	Service d'urgence* N (%)	Non déterminé† N (%)
Cancer	64 226	38 136 (59,4)	10 290 (16,0)	22 859 (35,6)	2 163 (3,4)	2 824 (4,4)
Insuffisance organique	48 502	31 017 (63,9)	14 823 (30,6)	10 390 (21,4)	4 097 (8,4)	1 707 (3,5)
Fragilité	26 771	8 751 (32,7)	3 374 (12,6)	2 858 (10,7)	489 (1,8)	2 030 (7,6)
Total	**139 499**	**77 904 (55,8)**	**28 487 (20,4)**	**36 107 (26,0)**	**6 749 (4,8)**	**6 561 (4,7)**

* Parmi les 6 749 personnes, 471 (7,0 %) ont été dirigées vers l'urgence pour un constat de décès.

† Lit de longue durée ou inconnu.

[12] Statistique Canada (2026). Décès, selon le lieu de décès (en milieu hospitalier ou ailleurs qu'en milieu hospitalier), Tableau 13-10-0715-01, Gouvernement du Canada. https://doi.org/10.25318/1310071501-fra.

6.4 Estimation des coûts associés à l'ensemble de la rémunération médicale à l'acte dans les mois précédant le décès, en contexte québécois

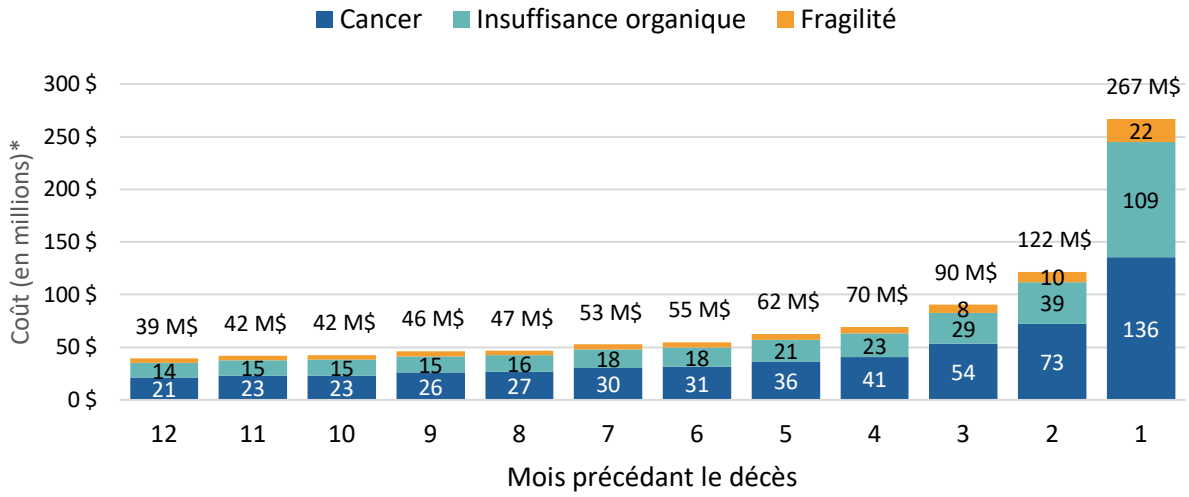
D'entrée de jeu, il est important de préciser que les analyses de coûts présentées ici n'ont pas la prétention d'englober l'ensemble des soins potentiellement non bénéfiques, encore moins celle de quantifier la proportion exacte de soins réellement non bénéfiques au Québec. Avant d'examiner les coûts associés aux 18 SPNB retenus en fonction des facteurs liés au patient ou à l'épisode de soins, une première analyse portant sur le coût total de la rémunération médicale à l'acte en fin de vie a été réalisée. Ces coûts sont tirés du fichier des services médicaux rémunérés à l'acte, qui regroupe les informations relatives à la facturation des actes auprès de la RAMQ. Les services des professionnels non rémunérés à l'acte ne sont pas inclus dans cette banque.

Tous les actes facturés effectués par les médecins de famille et les médecins spécialistes dans la dernière année de vie ont été comptabilisés. Les coûts pour les années 2018, 2019 et 2022 ont été ajustés en dollars canadiens de 2025 à l'aide de la feuille de calcul de l'inflation fondée sur l'indice des prix à la consommation (IPC) fournie par la Banque du Canada[13].

Les coûts liés à la rémunération à l'acte montrent une très faible croissance jusqu'aux trois derniers mois précédant le décès, avant d'augmenter de manière marquée pour atteindre un pic au cours du dernier mois, où ils sont plus de deux fois supérieurs à ceux des mois antérieurs (Figure 7). Dans le mois précédant le décès, les coûts s'élèvent à 267 M$ pour les trois années combinées (89,6 M$ pour 2018, 92,9 M$ pour 2019 et 84,6 M$ pour 2022). Les coûts en fin de vie varient selon la trajectoire, les plus élevés étant observés chez les personnes atteintes de cancer (136 M$) ou d'insuffisance organique (109 M$). Dans le dernier mois de vie, près des deux tiers des coûts sont attribuables à des actes effectués par des médecins spécialistes (170 M$) (Figure 8). Cette plus grande proportion peut s'expliquer par la nature des soins prodigués en fin de vie, qui sont souvent caractérisés par des actes spécialisés réalisés en milieu hospitalier. La majorité des décès survient d'ailleurs lors d'une hospitalisation où les soins sont principalement assurés par des médecins spécialistes.

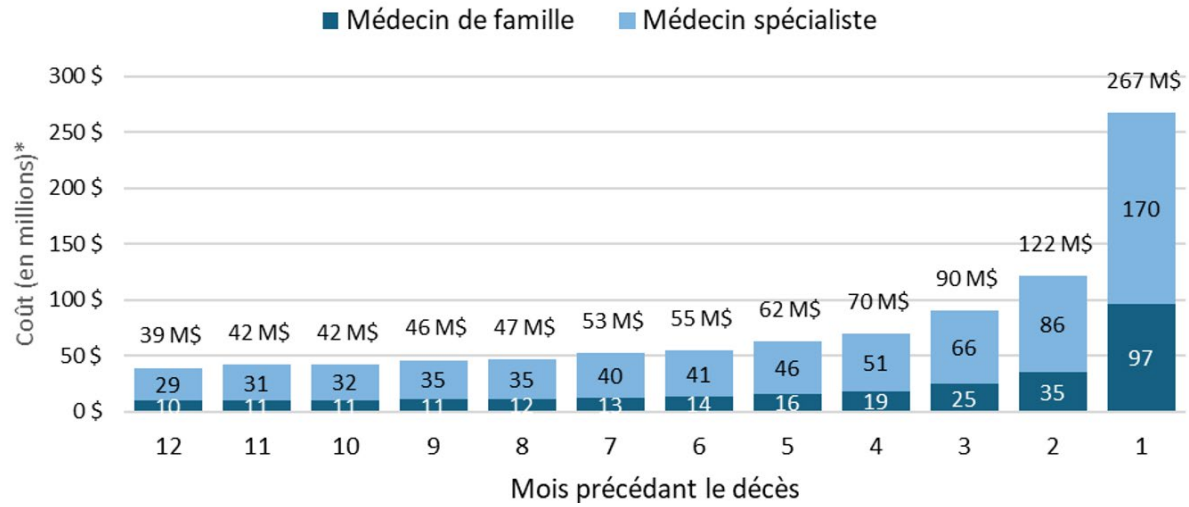
[13] https://www.banqueducanada.ca/taux/renseignements-complementaires/feuille-de-calcul-de-linflation/, consulté le 7 mai 2025.

Figure 7 **Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins dans l'année précédant le décès selon les trajectoires de fin de vie (coûts totaux pour les années 2018, 2019 et 2022)**



* Actualisé en dollars de 2025.

Figure 8 **Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins dans l'année précédant le décès selon la catégorie de médecin (coûts totaux pour les années 2018, 2019 et 2022)**

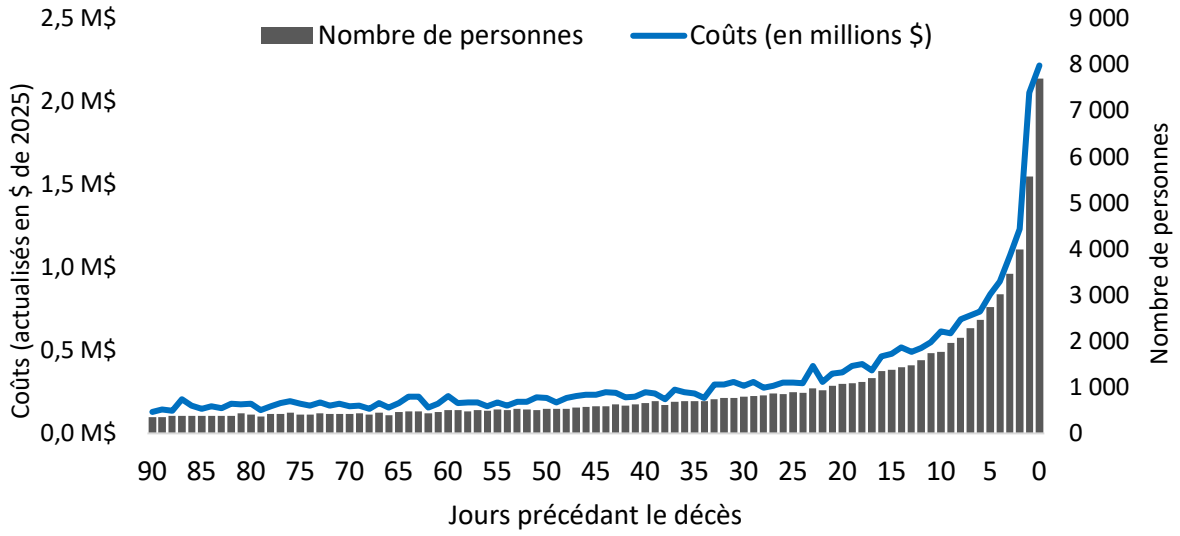


* Actualisé en dollars de 2025.

6.5 Coûts associés aux 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie

La distribution du nombre de personnes ayant reçu au moins 1 des 18 SPNB analysés selon le moment précédant le décès ainsi que les coûts de la rémunération à l'acte associés sont présentés à la figure 9. Le nombre de personnes et les coûts suivent une tendance similaire marquée par une croissance soutenue à l'approche du décès. Plus précisément, les soins sont majoritairement concentrés dans les tout derniers jours de vie, en particulier au cours des cinq jours précédant le décès. Durant cette période, le nombre de personnes concernées ainsi que les coûts augmentent de façon exponentielle, culminant le jour même du décès. Cette tendance suggère un recours intensif aux 18 SPNB analysés en toute fin de vie.

Figure 9 Distribution du nombre de personnes et des coûts pour les 18 SPNB analysés selon le nombre de jours précédant le décès, année de décès 2018, 2019 et 2022



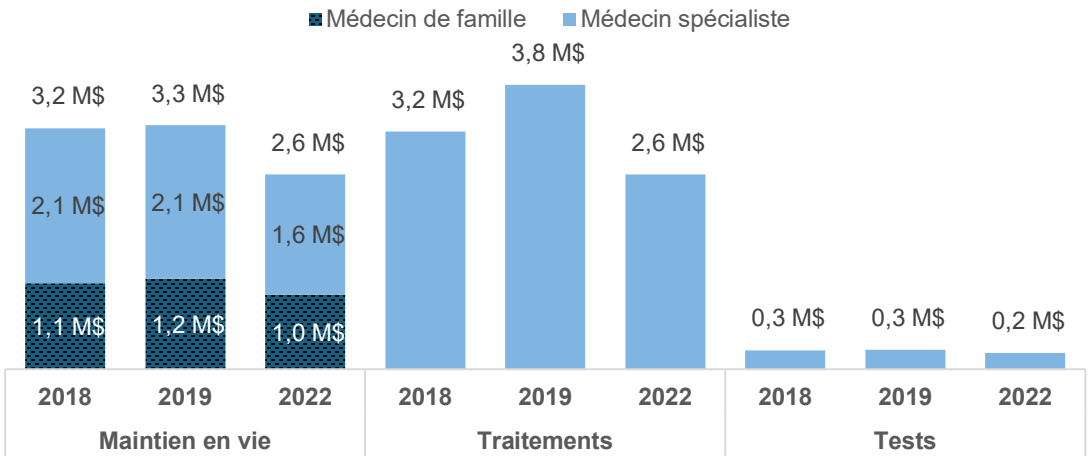
Pour les analyses subséquentes, les 30 jours précédant le décès ont été retenus comme période de référence pour le calcul des coûts associés aux SPNB quantifiables, car elle permet de mieux cerner les soins donnés en toute fin de vie et correspond à la fenêtre observée dans les études repérées sur le sujet. Comme mentionné précédemment, une grande prudence est de mise dans l'interprétation des résultats liés aux actes potentiellement non bénéfiques.

Bien que les actes considérés aient été facturés à la RAMQ et qu'il soit possible de les comptabiliser, leur qualification de potentiellement non bénéfique repose sur une analyse rétrospective ne tenant pas compte du contexte clinique ayant motivé leur réalisation. Par ailleurs, le moment du décès ne pouvait être prédit avec certitude au moment où ces interventions ont été effectuées.

L'analyse des coûts montre que de 5,4 M$ à 7,3 M$ ont été facturés annuellement pour des actes associés aux 18 SPNB analysés durant les 30 derniers jours de vie, pour un total de 19,4 M$ pour les 3 années combinées. Il s'agit d'actes pour lesquels un code de facturation à la RAMQ permet une identification et une mesure précises.

La majorité des coûts pour les 18 SPNB analysés se concentre principalement sur des interventions liées au maintien en vie et sur des traitements et des interventions (Figure 28). Ces coûts sont variables selon les années, avec une baisse observée pour l'année 2022 pour toutes les catégories. Les coûts associés aux traitements ou aux interventions et aux tests diagnostiques sont principalement attribuables aux médecins spécialistes. Les médecins de famille, pour leur part, interviennent essentiellement dans les soins de maintien en vie. Leur contribution pour les coûts des catégories « traitements ou interventions » et « tests » demeure négligeable (valeur non perceptible dans la figure 10).

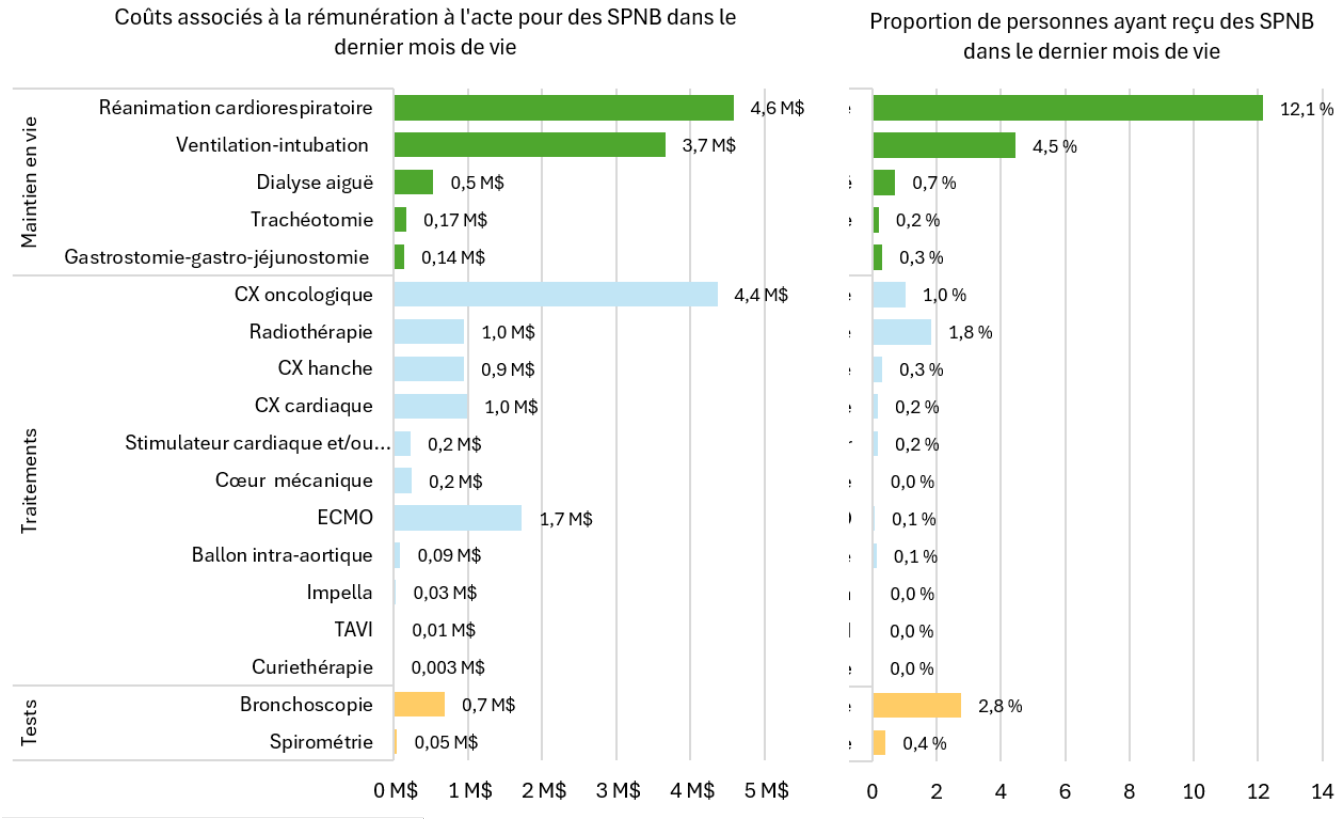
Figure 10 Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins pour les 18 SPNB analysés dans les 30 derniers jours de vie selon la catégorie de soins



Le détail des coûts pour chacun des actes retenus comme SPNB avec la proportion de personnes ayant reçu ces interventions dans le dernier mois de vie est présenté à la figure 11. Les actes les plus fréquemment réalisés sont des actes de réanimation (12,1 % des personnes), de ventilation (4,5 %), de bronchoscopie (2,8 %) et de radiothérapie (1,8 %). Les actes de réanimation cardiorespiratoire, de ventilation-intubation et de chirurgie oncologique sont les plus coûteux parmi les SPNB retenus. Plusieurs actes avec des coûts élevés sont réalisés sur 1 % ou moins des personnes. C'est le cas, notamment, des chirurgies oncologiques (4,4 M$ pour 1,0 % des personnes), de l'ECMO (1,7 M$ pour 0,1 % des personnes), des chirurgies cardiaques (1,0 M$ pour 0,2 % des personnes) et des chirurgies de la hanche (0,9 M$ pour 0,3 % des personnes). Il est à noter que les coûts de certaines interventions, comme l'ECMO, peuvent varier considérablement d'une année à l'autre. Par exemple, le coût de l'ECMO

était de 0,6 M$ en 2018, de 1,1 M$ en 2019 et s'élevait à seulement 77 000 $ en 2022. Cette variabilité importante reflète des contextes cliniques différents, notamment l'ECMO procédurale (utilisée temporairement en soutien lors d'une chirurgie et associée à des coûts moindres) et l'ECMO non procédurale (généralement plus coûteuse). D'autres interventions pourraient également présenter des variations interannuelles marquées, selon les profils des patients ou les contextes d'utilisation.

Figure 11 Coûts associés à la rémunération à l'acte des médecins pour chacun des SPNB analysés et proportion de personnes ayant reçu ces SPNB dans le dernier mois de vie, année de décès 2018, 2019 et 2022



Pourcentage non mutuellement exclusif puisqu'une personne peut recevoir des actes dans chacune des catégories.

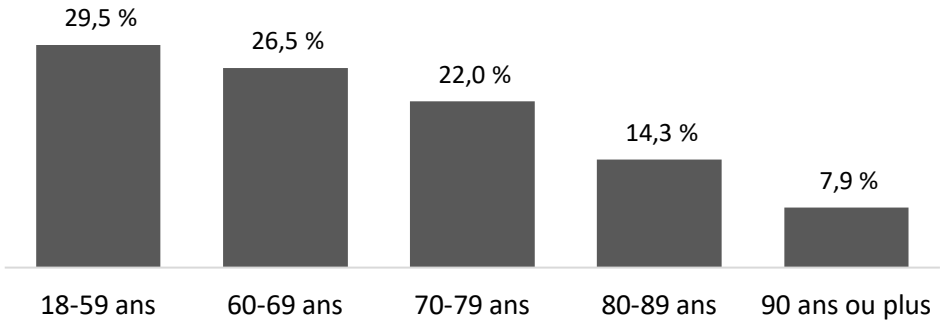
6.6 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des SPNB analysés dans le dernier mois de vie

Au total, c'est près d'une personne sur cinq (18 %), parmi les trois trajectoires examinées, qui a reçu au moins un des 18 SPNB analysés.

L'âge au décès apparaît comme un facteur déterminant, puisque la proportion de personnes ayant reçu au moins un des SPNB analysés diminue de manière marquée avec l'âge (Figure 12). Elle atteint 29,5 % chez les personnes de 18 à 59 ans, puis diminue progressivement avec chaque tranche d'âge pour s'établir à 7,9 % chez celles

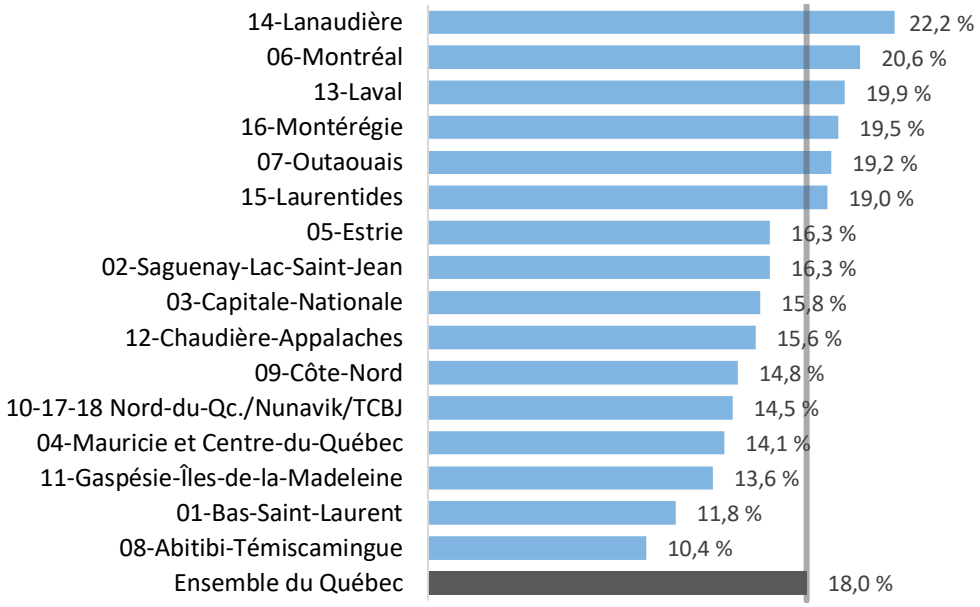
de 90 ans ou plus. Une différence selon le sexe est également observée, les hommes étant proportionnellement plus nombreux à recevoir l'un des 18 SPNB analysés (20,6 %), comparativement aux femmes (15,6 %).

Figure 12 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie selon l'âge au décès, année de décès 2018, 2019 et 2022



Des écarts sont observés selon les régions sociosanitaires de résidence (Figure 13). Il est important de noter que le lieu de décès ne désigne pas nécessairement l'endroit où le ou les SPNB analysés ont été réalisés. La proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés varie de 10,4 % en Abitibi-Témiscamingue à 22,2 % dans Lanaudière. Les écarts observés ne changent pas lorsqu'ils sont ajustés en fonction de l'âge.

Figure 13 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie, selon la région sociosanitaire de résidence, années de décès 2018, 2019 et 2022



6.7 SPNB et recours aux services de santé

La proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés au cours du dernier mois de vie varie fortement selon le profil d'utilisation des services de santé et le recours aux soins hospitaliers (Tableau 5). Elle atteint 73,7 % chez les personnes ayant séjourné aux soins intensifs, ce qui représente de loin la proportion la plus élevée parmi les sous-groupes analysés. Des proportions également élevées sont observées chez les personnes ayant eu des hospitalisations répétées au cours du dernier mois (31,8 %), chez celles ayant visité l'urgence (29,4 %) ainsi que celles ayant connu une hospitalisation de 14 jours ou plus (25,0 %). Lorsque l'hospitalisation en soins de courte durée se conclut par un décès, les décès dans un lit de soins aigus sont plus fréquemment associés à un des 18 SPNB analysés (40,3 %), comparativement aux décès survenus dans un lit de soins palliatifs (20,3 %). Enfin, le lieu de décès influence également cette proportion, qui atteint 53,3 % lorsque le décès survient à l'urgence et est nettement plus faible lorsque le décès survient en maison de soins palliatifs (6,9 %), au domicile (5,0 %) ou en CHSLD (2,2 %). Il est important de noter que le lieu de décès ne désigne pas nécessairement l'endroit où le ou les SPNB analysés ont été réalisés. Ils peuvent avoir été réalisés dans un lieu différent au cours des 30 derniers jours précédant le décès.

Tableau 5 Proportion de personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés au cours des 30 jours précédant le décès en fonction de la catégorie d'utilisation des services de santé et du type de lit occupé au décès, années 2018, 2019 et 2022

		Personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois précédant le décès*			
Profil	**Dénominateur**	**Total N (%)**	**Maintien de la vie N (%)**	**Traitement ou interventions N (%)**	**Test diagnostique N (%)**
Total	**139 499**	**25 154 (18,0)**	**19 912 (14,3)**	**4 961 (3,6)**	**4 275 (3,1)**
≥ 1 visite à l'urgence dans le dernier mois	73 372	21 856 (29,4)	17 965 (24,2)	3 582 (4,8)	3 294 (4,4)
≥ 1 hospitalisation dans le dernier mois	83 114	21 730 (26,1)	16 877 (20,3)	4 647 (5,6)	4 114 (5,0)
≥ 14 jours d'hospitalisation dans le dernier mois	35 636	8 899 (25,0)	6 132 (17,2)	2 573 (7,2)	2 354 (6,6)
≥ 1 séjour aux soins intensifs dans le dernier mois	12 152	8 950 (73,7)	8 383 (69,0)	1 484 (12,2)	1 830 (15,1)
≥ 2 hospitalisations dans le dernier mois	10 978	3 492 (31,8)	2 541 (23,2)	829 (7,6)	712 (6,5)
Lieu de décès					
Centre hospitalier (CHSGS)	77 909	22 719 (29,2)	18 623 (23,9)	4 106 (5,3)	3 852 (4,9)
CHSLD	32 476	716 (2,2)	465 (1,4)	196 (0,6)	71 (0,2)
Domicile	15 247	767 (5,0)	384 (2,5)	283 (1,9)	151 (1,0)
Maisons de soins palliatifs et autres lieux	13 552	933 (6,9)	427 (3,2)	374 (2,8)	197 (1,5)

		Personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois précédant le décès*			
Profil	**Dénominateur**	**Total N (%)**	**Maintien de la vie N (%)**	**Traitement ou interventions N (%)**	**Test diagnostique N (%)**
Décès à l'urgence†	6 278	3 347 (53,3)	3 223 (51,3)	157 (2,5)	124 (2,0)
Décès lors d'une hospitalisation en soins de courte durée					
Décès dans un lit de soins aigus	28 487	11 484 (40,3)	10 018 (35,2)	1 994 (7,0)	2 287 (8,0)
Décès dans un lit de soins palliatifs‡	36 107	7 326 (20,3)	4 964 (13,7)	1 819 (5,0)	1 323 (3,7)

* Une même personne peut cumuler plusieurs événements.

† Décès survenus à l'urgence (excluant les constats de décès à l'urgence).

‡ Séjour en service de soins palliatifs ou consultation en soins palliatifs lors de l'hospitalisation.

Le tableau 6 présente le coût de l'hospitalisation chez les personnes qui décèdent lors d'une hospitalisation en soins de courte durée selon le type de lit occupé. Ces coûts représentent une estimation des coûts directs et indirects associés à l'hospitalisation, excluant la rémunération du médecin. Ils sont basés sur le NIRRU (ou niveau d'intensité relative des ressources utilisées), un indice de gravité attribué aux patients hospitalisés selon le code APR-DRG[14], qui prend en compte à la fois la complexité du cas et la durée de séjour. Cet indice fournit une estimation de l'intensité des ressources mobilisées durant l'hospitalisation, qu'il s'agisse d'interventions diagnostiques, thérapeutiques ou de soutien.

Les résultats mettent en évidence un coût moyen d'hospitalisation par personne plus élevé chez les personnes décédées dans un lit de soins aigus (13 886 $ / personne), comparativement à celles décédées dans un lit de soins palliatifs (11 451 $ / personne), et ce, même si les durées moyennes de séjour ne varient pas significativement entre les deux. Cet écart est particulièrement marqué chez les personnes ayant reçu au moins un des 18 SPNB analysés au cours du dernier mois de vie, avec un coût moyen de 16 404 $ en soins aigus contre 12 068 $ en soins palliatifs. Par ailleurs, les hospitalisations en lits de soins aigus, particulièrement chez les personnes ayant reçu un des 18 SPNB analysés, présentent une distribution de coûts marquée par des valeurs extrêmes nettement plus élevées que dans les autres groupes (Figure 14). À l'inverse, les hospitalisations en soins palliatifs affichent des coûts généralement plus faibles, et aussi moins dispersés, indépendamment de la présence de l'un des 18 SPNB analysés.

[14] APR-DRG : All Patient Refined Diagnosis Related Group.

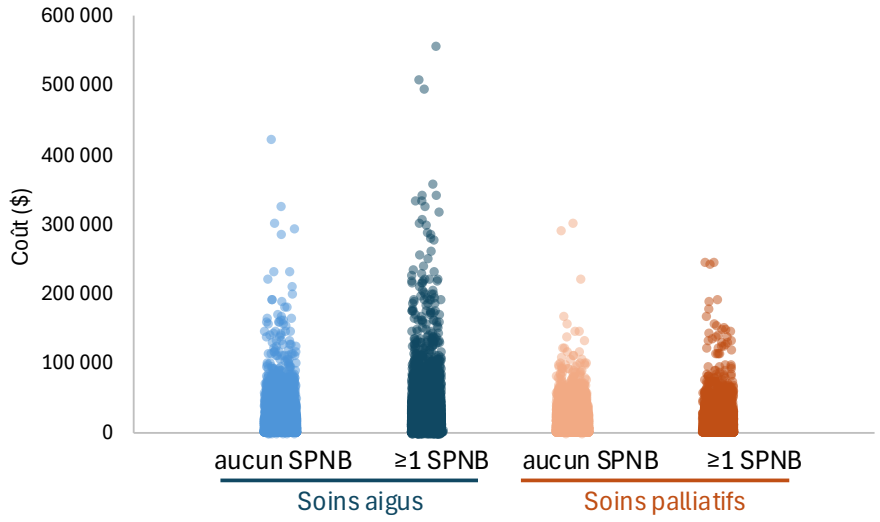
Tableau 6 Coût de l'hospitalisation (basé sur le NIRRU) selon le type de lit occupé et selon la présence d'un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie, pour les personnes décédées à l'hôpital, années 2018, 2019 et 2022

SPNB dans le dernier mois	Décès dans un lit de soins aigus			Décès dans un lit de soins palliatifs†		
	Nombre de personnes*	Coût total	Coût moyen par personne	Nombre de personnes	Coût total	Coût moyen par personne
≥1 SPNB	11 441	188 M$	16 404 $	7 287	88 M$	12 068 $
Aucun SPNB	16 400	198 M$	12 095 $	28 169	318 M$	11 291 $
Total	27 841	386 M$	13 886 $	35 456	406 M$	11 451 $

* Lit occupé lors d'une hospitalisation en soins de courte durée. Pour 1 297 personnes (2,0 % réparties de façon équitable selon les catégories (type de lit et SPNB)), le NIRRU est manquant, car l'hospitalisation ne correspond pas au profil habituel d'un patient dans son groupe de diagnostic (cas atypique).

† Séjour en service de soins palliatifs ou consultation en soins palliatifs. Le coût de l'hospitalisation est une estimation des ressources mobilisées (coûts directs et indirects) durant l'hospitalisation, qu'il s'agisse d'interventions diagnostiques, thérapeutiques ou de soutien, excluant la rémunération du médecin.

Figure 14 Distribution du coût de l'hospitalisation (basé sur le NIRRU) selon le type de lit occupé et selon la présence d'au moins un des 18 SPNB analysés dans le dernier mois de vie, pour les personnes décédées à l'hôpital, années 2018, 2019 et 2022



6.7.1 Analyses par SPNB selon les trois trajectoires

Les sous-sections qui suivent brossent un portrait descriptif du recours à chacun des SPNB retenus selon les trois trajectoires. Certains soins sont présentés par région sociosanitaire du lieu de résidence des personnes décédées pour les actes avec des volumes plus importants. Les analyses effectuées n'ont pas considéré la région sociosanitaire de l'établissement où les soins ont été prodigués. Comme des corridors de services existent pour plusieurs des soins spécialisés inclus dans la liste, il est possible que l'établissement où le soin a été prodigué soit dans une région différente de celle de la résidence de la personne. Par conséquent, aucun lien ne peut être établi entre un acte et un établissement. Les régions combinées 10 (Nord-du-Québec), 17 (Nunavik) et 18 (Terres-Cries-de-la-Baie-James) ont été exclues des graphiques par région sociosanitaire en raison des petits nombres de personnes ayant reçu les actes identifiés, mais ces personnes sont incluses dans les analyses globales par trajectoire.

6.7.2 Soins de maintien en vie

6.7.2.1 Réanimation cardiorespiratoire et ventilation-intubation

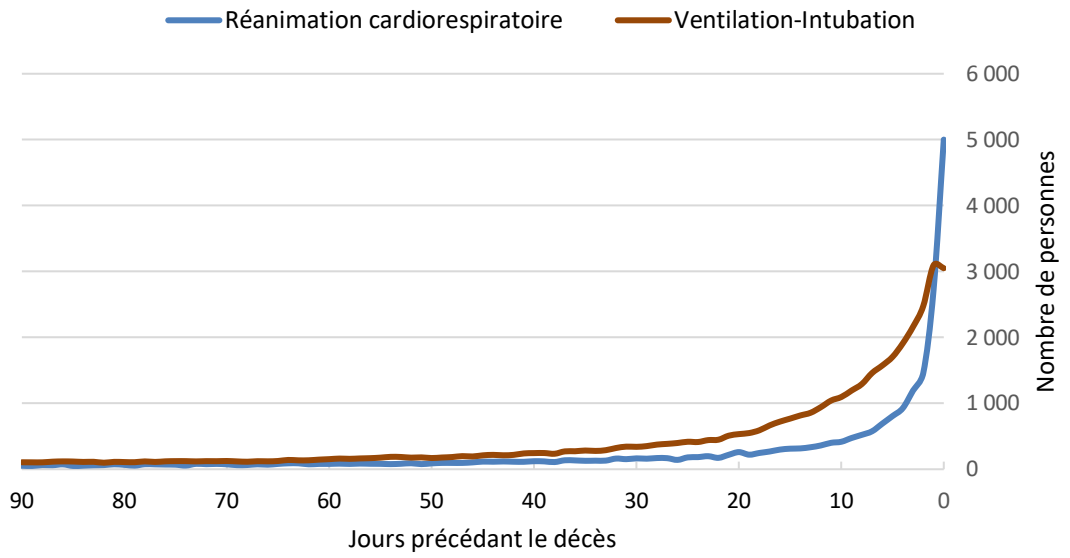
La réanimation cardiorespiratoire (RCR) en fin de vie est considérée comme un traitement potentiellement inapproprié (Webber *et al.*, 2023), futile (Kwon *et al.*, 2024; Szilcz *et al.*, 2022) ou agressif-invasif (Presley *et al.*, 2022; Stall *et al.*, 2019). Lorsque pratiquée en fin de vie, elle peut prolonger la souffrance, augmenter l'inconfort et être futile pour les patients atteints de maladies graves dont le pronostic est limité (Wibulpolprasert *et al.*, 2024). Ce soin est coûteux et peut s'avérer incohérent avec l'objectif de soins du patient (Presley *et al.*, 2022).

La ventilation mécanique en fin de vie est également considérée comme un traitement potentiellement inapproprié (Webber *et al.*, 2023), pénible (Mitchell *et al.*, 2024a, 2024b; Zhu *et al.*, 2023) ou agressif-invasif (Presley *et al.*, 2022; Stall *et al.*, 2019), car elle prolonge le processus vers la fin de vie avec un inconfort considérable (Szilcz, 2024) et peut ne pas s'aligner avec l'objectif de soins du patient ou les préférences du patient ou de ses proches, le cas échéant (Presley *et al.*, 2022).

Chez les patients souffrant de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), l'intubation endotrachéale et la trachéotomie peuvent être utiles en contexte de soins aigus, mais demeurent des méthodes invasives. Ces mesures d'urgence peuvent être inappropriées lorsqu'elles sont utilisées peu avant le décès ou pour des périodes prolongées (De Schreye *et al.*, 2018). La réintubation, qui peut suggérer que la première intervention n'a pas fonctionné, peut alors indiquer la présence de soins inappropriés (De Schreye *et al.*, 2018).

Au Québec, pour les trois TFV combinées, une augmentation de l'utilisation de la RCR et de la ventilation-intubation est observée dans les 30 derniers jours précédant le décès (Figure 15).

Figure 15 Nombre de personnes ayant reçu un acte de RCR et/ou de ventilation-intubation dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues

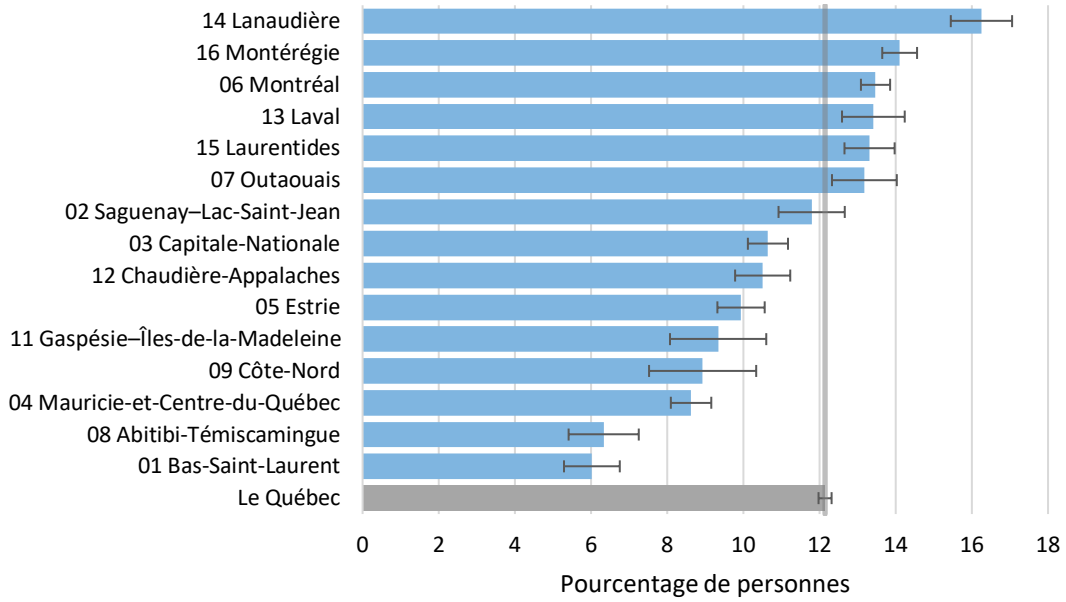


Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

Lorsqu'analysées individuellement, les trois trajectoires présentent des tendances similaires, mais le nombre absolu de personnes ayant reçu un de ces actes est différent. La trajectoire insuffisance organique présente le plus grand nombre de personnes ayant reçu un acte de RCR (soit 258, 10 jours avant le décès, et 3 550 le jour du décès) et de ventilation-intubation (soit 690, 10 jours avant le décès, et 2 057 le jour du décès). La trajectoire fragilité compte moins de personnes ayant reçu un acte de RCR (soit 50, 10 jours avant le décès, et 258 le jour du décès) et de ventilation-intubation (soit 109, 10 jours avant le décès, et 237 le jour du décès).

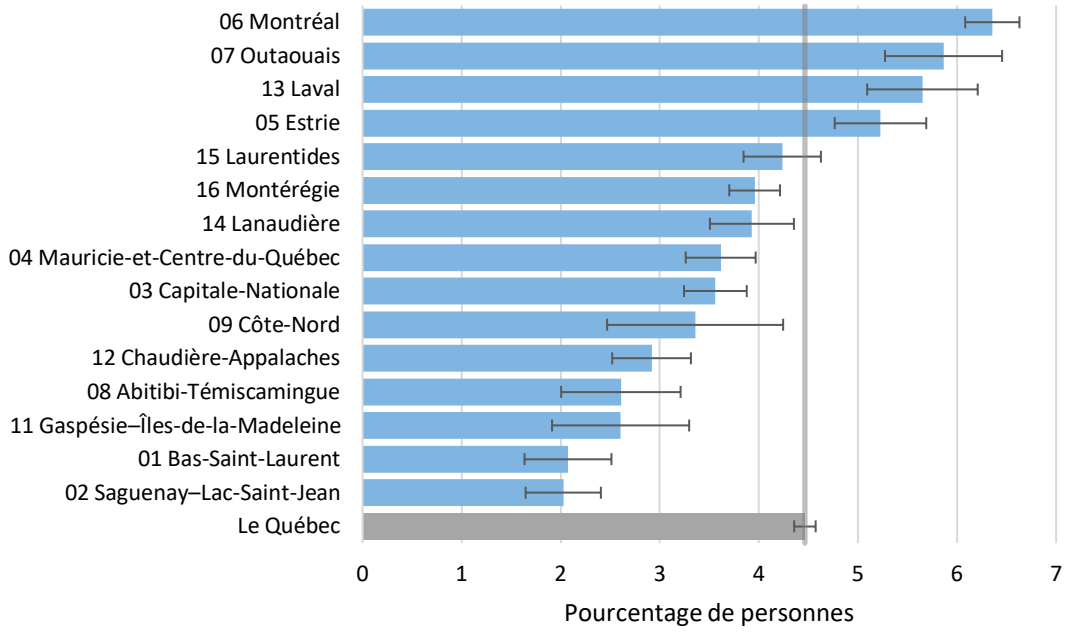
L'analyse par région sociosanitaire montre une variabilité dans les nombres d'actes de réanimation cardiovasculaire selon le lieu de résidence des personnes (Figure 16). La proportion moyenne pour le Québec de personnes décédées ayant reçu un acte de RCR dans les 30 jours précédant le décès est autour de 12 %.

Figure 16 Pourcentage de personnes ayant reçu un acte de réanimation cardiovasculaire identifiées dans une trajectoire de fin de vie selon la région sociosanitaire de résidence dans les 30 jours précédant le décès



Cette même analyse pour les proportions de personnes ayant reçu un acte de ventilation-intubation dans l'une des trajectoires de fin de vie, selon leur région de résidence, présente aussi une certaine variabilité, avec une proportion moyenne de 4 % pour le Québec (Figure 17).

Figure 17 Pourcentage de personnes ayant reçu un acte de ventilation-intubation identifiées dans une trajectoire de fin de vie selon la région sociosanitaire de résidence dans les 30 jours précédant le décès

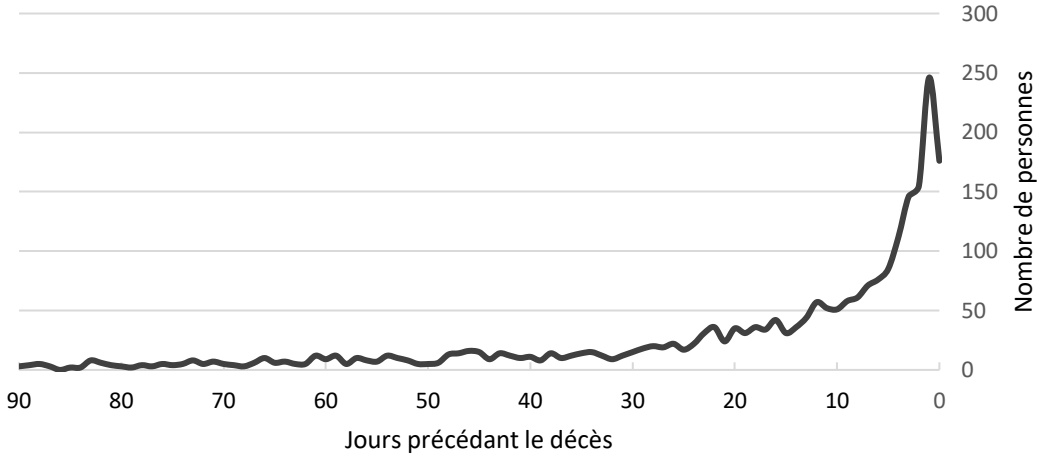


6.7.2.2 Dialyse rénale aiguë

La dialyse rénale en fin de vie est considérée par certains comme un traitement potentiellement non bénéfique (Cardona-Morrell *et al.*, 2016) ou comme un soin visant un maintien en vie agressif (Liu *et al.*, 2019). Une dialyse nouvellement entreprise en fin de vie est également considérée comme un traitement potentiellement inapproprié (Webber *et al.*, 2023). Certains néphrologues estiment qu'il peut être approprié de ne pas amorcer ou d'arrêter la dialyse chez des patients en phase terminale pour éviter un traitement futile, préserver la dignité et respecter l'autodétermination du patient. D'autres, au contraire, considèrent la dialyse comme un traitement approprié et défendent sa poursuite même en fin de vie (Hong *et al.*, 2021).

Au Québec, la dialyse rénale aiguë présente une courbe de progression semblable à celles observées précédemment pour les actes de RCR et de ventilation-intubation (Figure 18). Toutes trajectoires confondues, le nombre de personnes avec un code de dialyse aiguë est passé de 51 (10 jours avant le décès) à 176 (jour du décès). Lorsqu'analysée par TFV, la courbe pour les personnes identifiées dans la trajectoire insuffisance organique est comparable à la courbe regroupant toutes les trajectoires, montrant que la trajectoire insuffisance organique mène la tendance observée. Moins de 50 personnes dans la trajectoire cancer et moins de 5 personnes dans la trajectoire fragilité ont eu une dialyse rénale aiguë (figure non présentée).

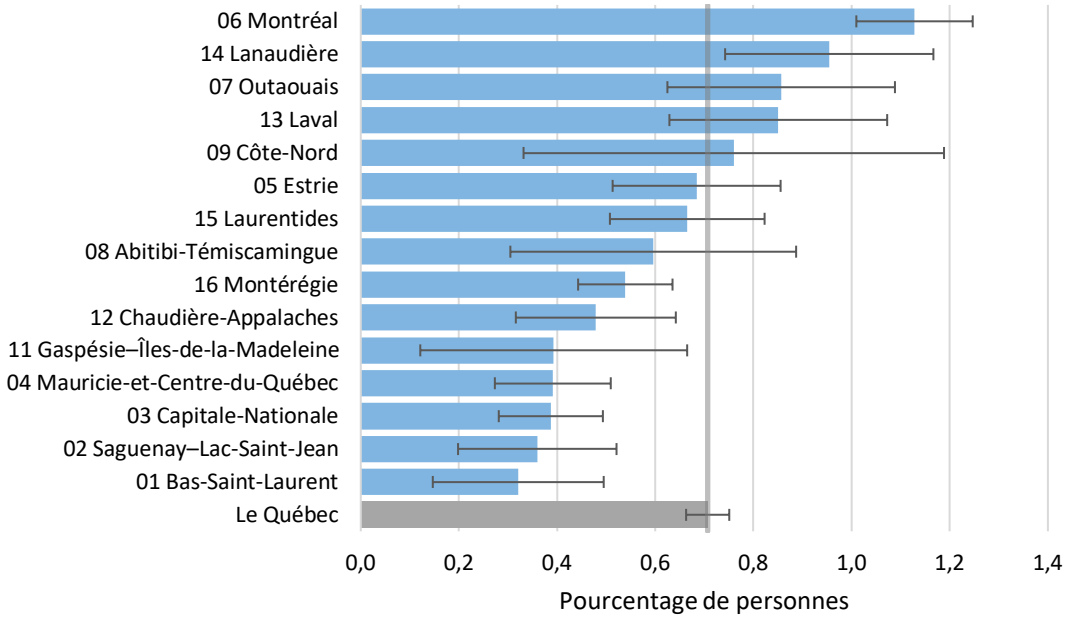
Figure 18 Nombre de personnes ayant reçu un acte de dialyse rénale aiguë dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues



Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

L'analyse par région sociosanitaire montre une variabilité dans les nombres d'actes de dialyse rénale aiguë selon le lieu de résidence des personnes, mais le pourcentage de personnes ayant eu cet acte est faible (moins de 1,2 % pour la région de résidence avec la plus haute proportion) (Figure 19).

Figure 19 Pourcentage de personnes ayant eu une dialyse aiguë identifiées dans une trajectoire de fin de vie selon la région sociosanitaire de résidence dans les 30 jours précédant le décès



6.7.2.3 Trachéotomie et alimentation artificielle (sonde, gastrostomie et gastro-jéjunostomie)

Chez les patients atteints de cancer, en fin de vie, l'alimentation artificielle peut être considérée comme une procédure démesurément invasive (Baena-Canada *et al.*, 2019) ou une intervention potentiellement inappropriée (De Schreye *et al.*, 2017b; Webber *et al.*, 2023) et peut refléter une certaine surutilisation des soins en fin de vie (Szilcz *et al.*, 2022). L'alimentation artificielle (par sonde ou intraveineuse) ne permet pas de prolonger la vie dans plusieurs situations cliniques, notamment en l'absence de troubles intestinaux. Elle augmenterait plutôt le risque de complications et nuirait à la qualité de vie (De Schreye *et al.*, 2018).

En ce qui concerne le nombre de personnes ayant reçu un acte de trachéotomie ou d'alimentation artificielle dans les 90 derniers jours de vie, toutes trajectoires confondues, il varie de 0 à 25 personnes (résultats non présentés).

6.7.3 Traitements ou interventions

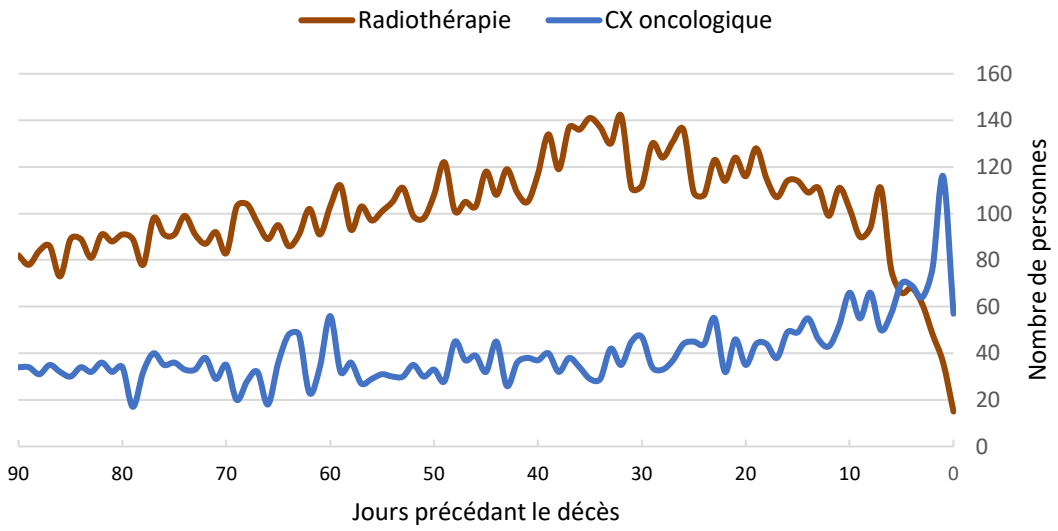
6.7.3.1 Chirurgie oncologique ou radiothérapie

Les types de chirurgies incluses dans les études variaient et, dans plusieurs études, cette information n'était pas précisée (Broekman *et al.*, 2022; De Schreye *et al.*, 2023, 2018, 2017a; Golob *et al.*, 2024; Henson *et al.*, 2020; Szilcz *et al.*, 2022; Webber *et al.*, 2023). Comme il s'agissait principalement d'études portant sur les patients décédés de cancer, il est permis de présumer que les chirurgies liées au traitement d'un cancer ont été principalement concernées.

Les traitements de radiothérapie dans un contexte de soins potentiellement non bénéfiques ont été rapportés dans des études retenues pour l'analyse de la littérature économique sur les SPNB (Section 6.1).

Au Québec, l'utilisation de la chirurgie oncologique dans les trois TFV présente une certaine augmentation de son utilisation dans les 30 derniers jours précédant le décès, avec un pic un jour avant le décès (Figure 20). Du côté de la radiothérapie, le niveau de base observé est plus élevé comparativement à la chirurgie oncologique. De plus, une légère augmentation de son utilisation est observée autour des 30 à 40 derniers jours avant le décès, pour toutefois décliner dans les 10 derniers jours de vie.

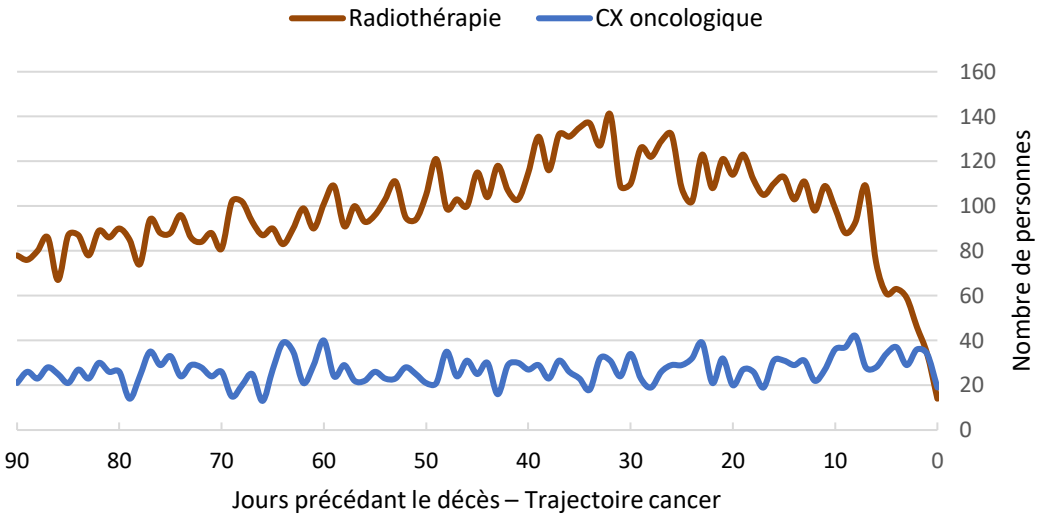
Figure 20 Nombre de personnes ayant subi une chirurgie oncologique ou un acte de radiothérapie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues



Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

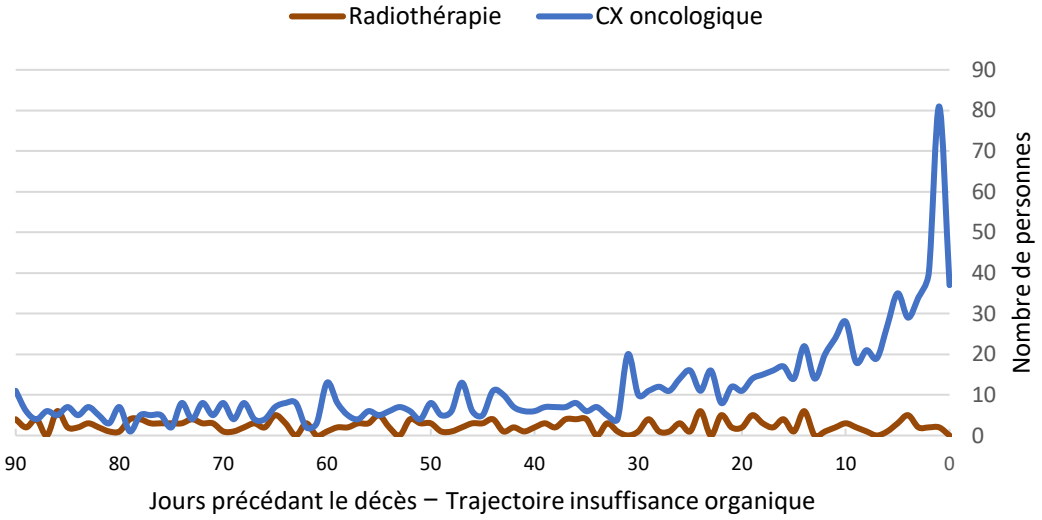
Lorsque la trajectoire cancer est analysée séparément, les courbes sont sensiblement similaires pour les deux actes analysés, mais la montée n'est pas observée pour la chirurgie oncologique dans les 30 jours précédant le décès (Figure 21). Cette augmentation apparaît pour la trajectoire insuffisance organique et atteint 80 personnes 1 jour avant le décès, alors que la radiothérapie est peu fréquente pour cette trajectoire (Figure 22). Le nombre de personnes avec ces actes dans la trajectoire fragilité est négligeable, étant de 5 ou moins pour la chirurgie oncologique et la radiothérapie. Par conséquent, cette figure n'est pas présentée. Cela montre que des chirurgies oncologiques ou des traitements de radiothérapie peuvent avoir été offerts à des patients d'autres trajectoires qui peuvent présenter une variété et un chevauchement de morbidités.

Figure 21 Nombre de personnes ayant subi une chirurgie oncologique ou un acte de radiothérapie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées dans la trajectoire cancer



Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

Figure 22 Nombre de personnes ayant subi une chirurgie oncologique ou un acte de radiothérapie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées dans la trajectoire insuffisance organique



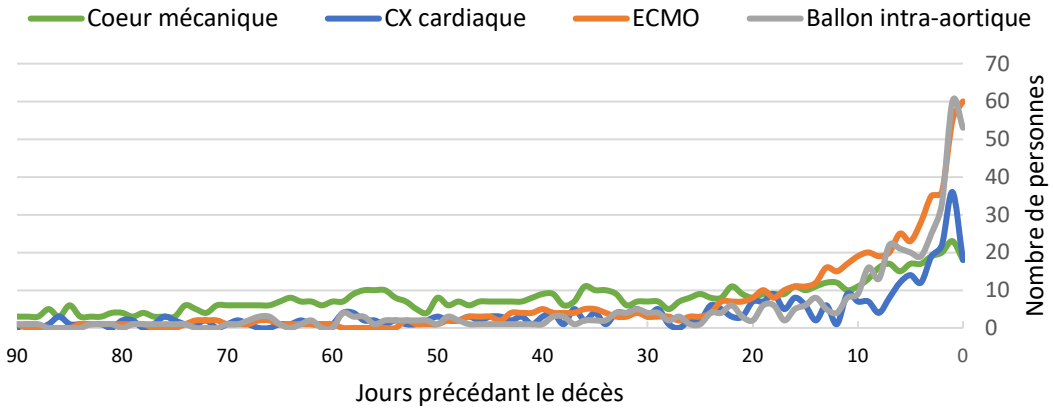
Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

6.7.3.2 Chirurgie cardiaque (pontage, chirurgie valvulaire), ballon intra-aortique, cœur mécanique et ECMO

Les chirurgies coronariennes pourraient être potentiellement non bénéfiques en fin de vie chez des patients de la trajectoire insuffisance organique (De Schreye *et al.*, 2023, 2017a).

Au Québec, dans les trois TFV combinés, les actes associés à la chirurgie cardiaque, au ballon intra-aortique, au cœur mécanique et à l'ECMO sont plutôt stables dans les 90 à 10 jours avant le décès, avec une montée du nombre de personnes en ayant reçu à l'approche du décès (Figure 23). Le nombre maximal de personnes ayant reçu ces actes est cependant relativement faible, soit 60 personnes chacun pour l'ECMO et le ballon intra-aortique, 36 pour la chirurgie cardiaque et 23 pour le cœur mécanique.

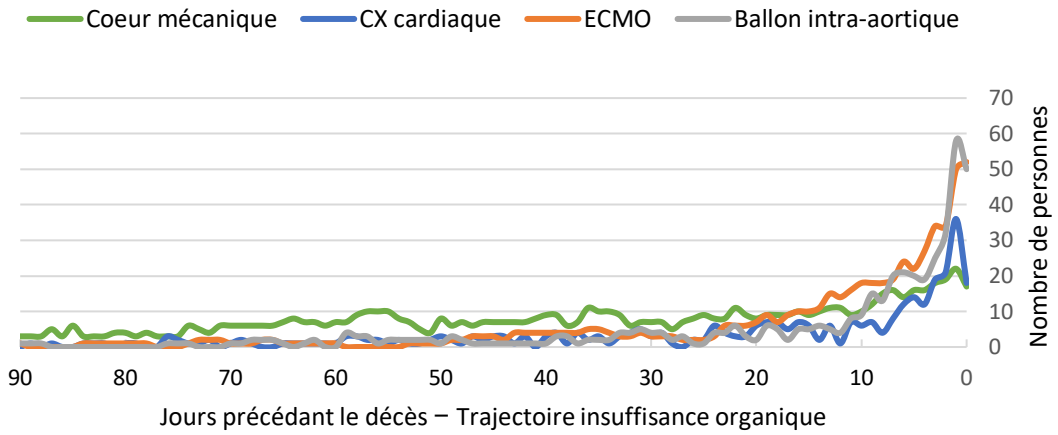
Figure 23 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à une chirurgie cardiaque, à un ballon intra-aortique, à un cœur mécanique ou à l'ECMO dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues



Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

La majorité des actes observés est associée à la trajectoire insuffisance organique (Figure 24) et ces actes ont concerné moins de 5 personnes dans les trajectoires cancer et fragilité.

Figure 24 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à une chirurgie cardiaque, à un ballon intra-aortique, à un cœur mécanique ou à l'ECMO dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées dans la trajectoire insuffisance organique



Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

6.7.3.3 Chirurgie de la hanche, TAVI, cardiostimulateur ou défibrillateur, impella et curiethérapie

Ces actes sont regroupés en raison des faibles volumes observés dans les données québécoises.

Certaines chirurgies seraient à éviter en fin de vie, car elles sont généralement perçues comme des procédures agressives, futiles ou non bénéfiques (De Schreye *et al.*, 2018; Szilcz, 2024). De plus, elles requièrent souvent une hospitalisation, ce qui peut aller à l'encontre des préférences de fin de vie des patients et de leurs proches (Szilcz, 2024).

Les patients en fin de vie qui se fracturent la hanche après une chute ont souvent un mauvais pronostic (Ho *et al.*, 2022). Une grande proportion de patients fragiles ayant subi une intervention chirurgicale pour une fracture de la hanche ne retrouvera pas son niveau d'autonomie antérieur (Boulet *et al.*, 2024).

Selon les normes de l'INESSS sur la TAVI, il convient d'éviter de procéder à l'intervention chez des patients qui, en dépit d'une intervention réussie, ont une espérance de vie inférieure à un an et ont une faible probabilité d'amélioration de leur qualité ou espérance de vie anticipée (INESSS, 2017).

Au Québec, un faible volume de personnes est observé dans le 90 jours précédant le décès pour les actes associés à la chirurgie de la hanche et à la pose d'un stimulateur cardiaque, toutes TFV confondues (moins de 25 personnes), pour les actes liés à l'impella (moins de 10 personnes) et pour ceux liés à la TAVI et à la curiethérapie (moins de 5 personnes). Ces résultats ne sont pas présentés dans des figures.

6.7.4 Tests diagnostiques

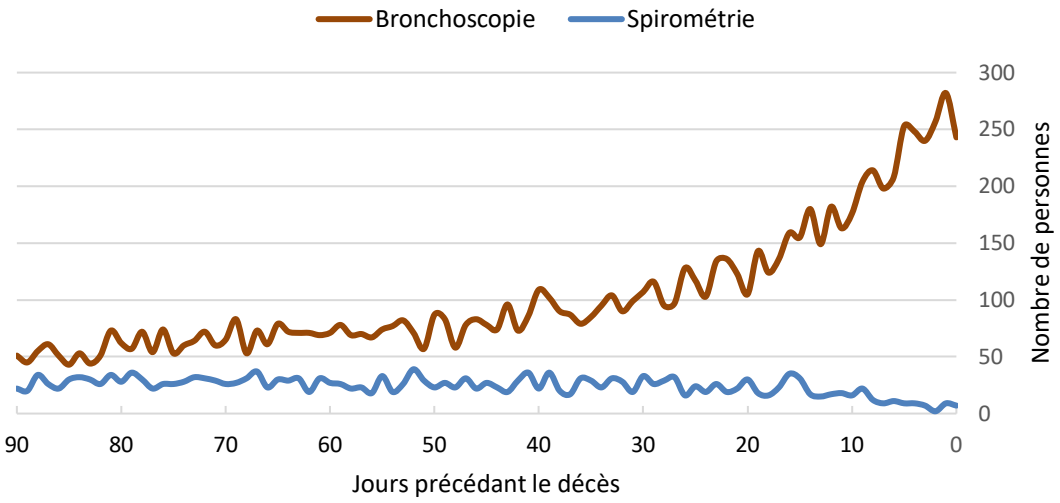
6.7.4.1 Spirométrie et bronchoscopie[15]

Certains tests diagnostiques, comme une spirométrie, peuvent être considérés comme appropriés dans le dernier mois de vie (Henson *et al.*, 2020). Cependant, lorsqu'ils ne sont plus nécessaires pour ajuster le traitement ni pour soutenir le pronostic, ils deviennent futiles et inappropriés (Choisir avec soin, 2024; De Schreye *et al.*, 2018).

La bronchoscopie est considérée comme une intervention potentiellement inappropriée en fin de vie (Webber *et al.*, 2023). Selon une étude canadienne (quatre provinces excluant le Québec), elle serait une intervention relativement rare chez les patients atteints de cancer en fin de vie (Webber *et al.*, 2023).

Au Québec, les deux tests présentent des profils d'utilisation différents l'un de l'autre (Figure 25). Le nombre de personnes ayant eu une spirométrie se maintient en dessous de 50 personnes dans les 90 derniers jours de vie, alors que le recours à la bronchoscopie augmente dans les 60 jours précédant le décès pour atteindre un nombre de près de 280 à un jour avant le décès.

Figure 25 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées, toutes trajectoires confondues

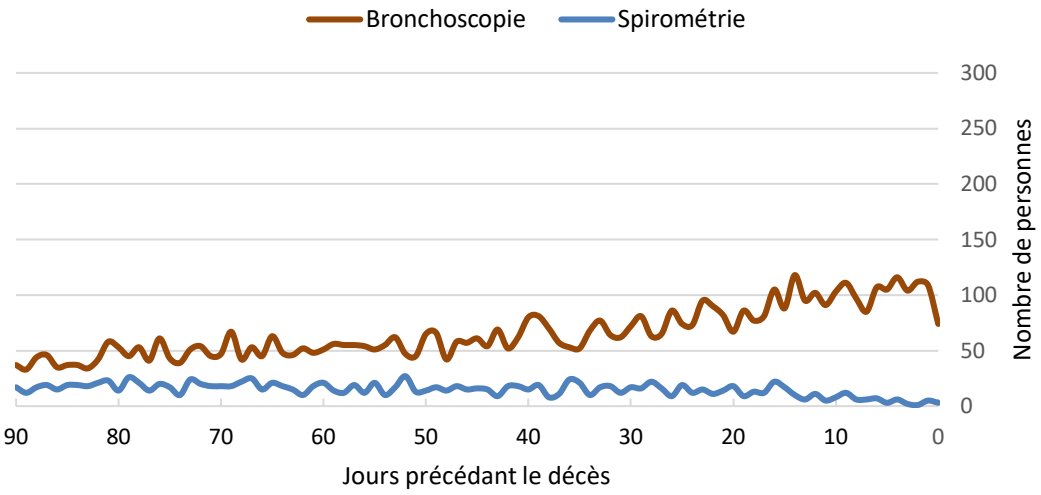


Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

[15] La bronchoscopie peut être réalisée dans une visée diagnostique ou thérapeutique. N'ayant pas l'information requise pour préciser la visée précise de l'intervention prodiguée, il a été choisi de la classer dans les modalités diagnostiques.

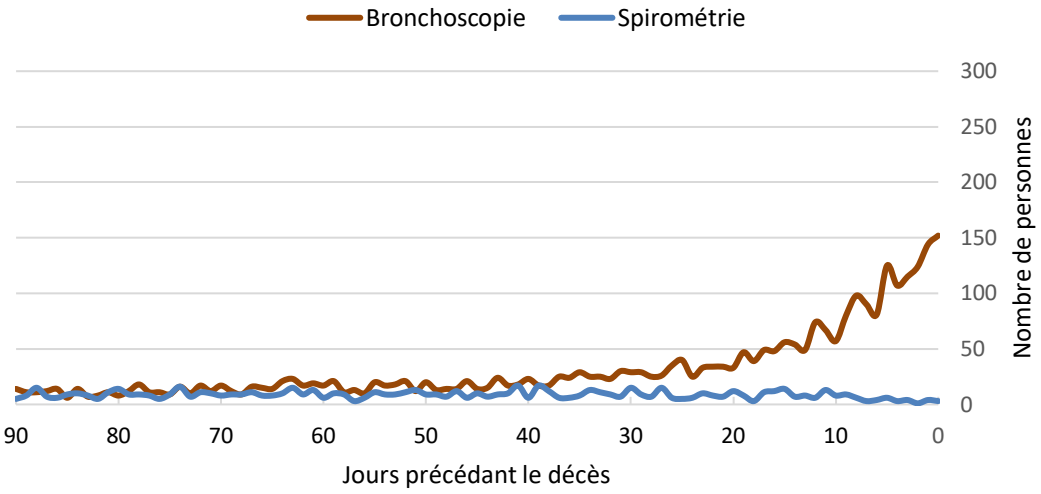
Les trajectoires cancer et insuffisance organique se partagent la montée des tests de bronchoscopie (Figures 26 et 27), alors que la trajectoire fragilité présente aussi une légère augmentation, mais pour un compte maximal de 30 personnes ou moins par jour dans les 30 derniers jours de vie (Figure 28).

Figure 26 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées pour la trajectoire cancer



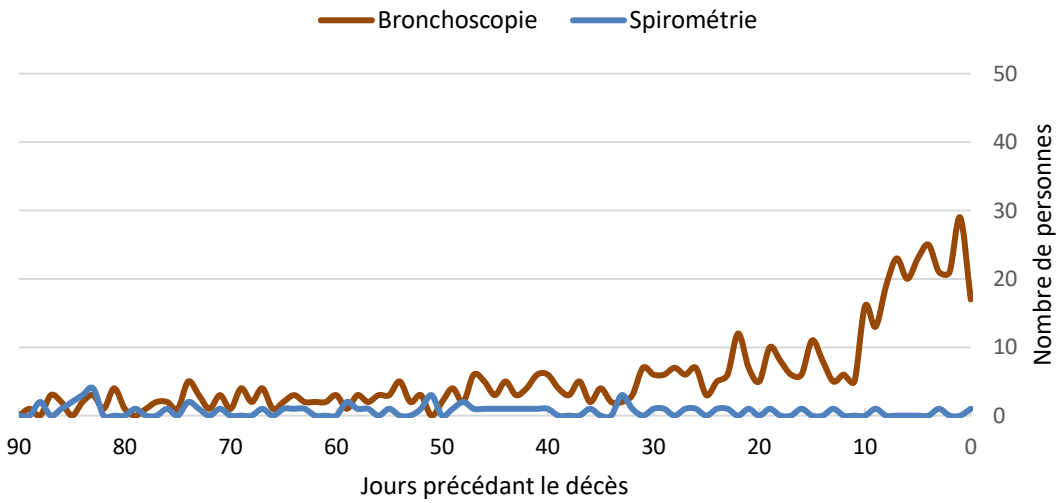
Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

Figure 27 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées pour la trajectoire insuffisance organique



Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

Figure 28 Nombre de personnes ayant reçu un acte lié à la bronchoscopie ou à la spirométrie dans les 90 jours précédant le décès parmi les personnes identifiées pour la trajectoire fragilité



Note : Un soin est défini à partir d'un ou de plusieurs codes d'acte. Puisqu'un soin peut s'étendre sur plusieurs jours, une même personne peut apparaître sur plusieurs journées consécutives dans la fenêtre d'observation (personnes-jours).

7 CONTEXTES ENTOURANT LES SOINS POTENTIELLEMENT NON BÉNÉFIQUES EN FIN DE VIE ET PISTES DE RÉFLEXION

Comme mentionné dans les premières sections de ce rapport, plusieurs facteurs peuvent expliquer pourquoi des SPNB se prodiguent dans les milieux de soins. Certains facteurs sont plus facilement modifiables que d'autres. Certains sont inhérents aux contextes, d'autres aux personnes concernées. Dans tous les cas, une sensibilisation aux enjeux est possible.

Dans une perspective d'optimisation de l'offre de soins et de services et d'un meilleur alignement avec les besoins et les préférences des patients, il peut être utile d'examiner de plus près les contextes ou les éléments qui peuvent contribuer à maintenir en place ces pratiques ou, au contraire, qui peuvent servir de leviers pour les modifier.

7.1 Contextes menant à une utilisation accrue de SPNB en fin de vie

7.1.1 Des valeurs sociétales orientées vers l'action et le progrès

Les croyances qui prévalent dans la société selon lesquelles il « faut se battre, ne pas baisser les bras » peuvent expliquer une tendance des professionnels et des patients à « agir » quoiqu'il en coûte (Van den Broeck *et al.*, 2017).

De la même manière, une société à l'affût des progrès scientifiques peut (p. ex. avec les médias sociaux) nourrir des attentes irréalistes de guérison et d'espérance de vie accrue (Van den Broeck *et al.*, 2017) ou, à l'inverse, véhiculer des messages selon lesquels la pratique peut parfois être responsable de la mort d'un patient (Damps *et al.*, 2022).

Selon Lorenc et ses collaborateurs (2021), une culture d'autonomie de choix, qui donne préséance au choix du patient, pourrait mettre une pression sur les professionnels et parfois engendrer des soins sans bénéfices cliniques à des coûts importants pour le système de santé (Lorenc *et al.*, 2021).

7.1.2 Des incertitudes liées au pronostic et à la fin de la vie

Il est difficile d'anticiper le moment où les patients sont en fin de vie (Bakken *et al.*, 2023) ainsi que leur réponse aux soins prodigués (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; ElMokhallalati *et al.*, 2020; Lo *et al.*, 2022; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017). Le pronostic change aussi au fil du temps (Chu *et al.*, 2019). L'incertitude entourant la fin de vie d'un patient peut mener à des soins plus intenses ou agressifs, à l'amorce ou au retrait de certains soins (Hui *et al.*, 2019).

La progression de la maladie, l'intensité et la nature des symptômes, la prédictibilité du pronostic, mais aussi la capacité du patient à formuler ses souhaits et à nommer ses besoins sont tous des facteurs associés à des SPNB (Erel *et al.*, 2022; Goetz *et al.*, 2024; Hutchinson *et al.*, 2022; Martins-Branco *et al.*, 2020; Nicholas *et al.*, 2023; Perry *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017; Vu *et al.*, 2024; Weng *et al.*, 2022).

> *Certaines personnes ont souligné que la transition vers les soins palliatifs ne correspond pas nécessairement à un point de bascule unique. Elle s'inscrit souvent dans une intégration graduelle de l'approche palliative, en parallèle des soins de nature plus curative, selon l'évolution de la situation clinique et les objectifs de la personne.*

7.1.3 La perception des proches en contexte d'incapacité à exprimer ses volontés

Selon la littérature, certaines personnes proches aidantes pourraient mal percevoir la souffrance ou la douleur chez un aîné inconscient, ce qui pourrait les amener à prendre des décisions inappropriées concernant le soulagement de la douleur du patient. Des demandes de retrait de certains traitements pourraient être faites par crainte de surmédicamenter le patient ou d'induire des complications, ou pour éviter le développement d'une dépendance (Lorenc *et al.*, 2021). À l'opposé, les proches pourraient accepter (ou demander) de retirer l'alimentation et l'hydratation artificielles en raison d'une perception de souffrance inacceptable chez leur proche (Lorenc *et al.*, 2021).

Certains écrits mettent en évidence que, chez les patients atteints de troubles neurocognitifs majeurs, le conjoint ou la conjointe prendrait plus rapidement la décision de cesser des SPNB dans l'évolution de la maladie que lorsque, par exemple, ce sont les enfants du patient qui font face à la décision, les conjoints étant plus susceptibles de connaître l'historique médical et les souhaits du patient (Baum *et al.*, 2021). De façon similaire, le fait de n'avoir qu'une seule personne responsable des décisions réduirait les risques d'avoir recours à des SPNB, faciliterait la prise de décisions et réduirait les tensions (Lorenc *et al.*, 2021; Nicholas *et al.*, 2023).

7.1.4 Une formation médicale axée sur la guérison

Selon différents auteurs, la culture médicale visant à tout offrir ce qui est à sa disposition et la croyance selon laquelle il faut épuiser toutes les interventions potentielles de prolongation de la vie semblent persister (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Hutchinson *et al.*, 2020; Lorenc *et al.*, 2021). L'absence d'une compréhension commune de ce que constitue le devoir de diligence, ou le devoir d'un professionnel de la santé à l'égard du patient, serait également un facteur contribuant à l'incertitude quant aux soins en fin de vie. Pour certains, la mort peut être considérée comme un « échec », alors que pour d'autres, le devoir principal serait de favoriser une « bonne mort » (Damps *et al.*, 2022; Downar *et al.*, 2015; Lo *et al.*, 2023; Van den Broeck *et al.*, 2017).

La formation des professionnels de la santé est aussi très axée, selon la littérature, sur le recours à la meilleure technologie ou au meilleur traitement disponible. Par conséquent, la mort s'en trouverait de plus en plus médicalisée (Damps *et al.*, 2022; Van den Broeck *et al.*, 2017). L'accès à de nouveaux traitements ou à de nouvelles technologies peut inciter à offrir davantage de soins même aux patients en fin de vie (Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017). Les SPNB peuvent être perçus comme une occasion d'apprentissage ou d'essais cliniques, dans des tentatives de repousser les limites et les connaissances liées à un soin dans des circonstances bien précises (Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017).

> *Certaines personnes consultées ont mentionné que des avancées thérapeutiques peuvent découler de projets de recherche approuvés par des comités d'éthique auprès de patients en fin de vie, dans le respect des lignes de conduite éthiques et cliniques.*

7.1.5 Une charge de travail importante fragilisant la communication

Les discussions sur la pertinence des soins, sur les soins en fin de vie et sur les souhaits des patients demandent du temps aux professionnels de la santé, ce qui peut être un défi dans les unités de soins déjà surchargées, créant des frustrations et le sentiment de ne pas être à la hauteur chez les professionnels (Bakken *et al.*, 2023; Carter *et al.*, 2019; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017).

7.1.6 Des soins en vase clos pour différentes comorbidités

Les patients en fin de vie ont souvent de multiples comorbidités nécessitant l'intervention de plusieurs spécialistes et, bien que les médecins puissent se sentir concernés par l'état de leurs patients, plusieurs considèrent que leur responsabilité est d'aborder uniquement le problème de santé pour lequel ils sont consultés (Zaza *et al.*, 2024). Cette façon de faire mène à des soins fragmentés, prodigués en vase clos. De plus, certains soins sont dépendants les uns des autres, donc si un traitement est amorcé par un médecin, les autres spécialistes peuvent se sentir dans l'obligation d'offrir les soins en cascade pouvant mener, finalement, à des SPNB. Afin de prévenir les SPNB, les différents professionnels doivent communiquer entre eux et collaborer dans les décisions (Bakken *et al.*, 2023; Lo *et al.*, 2023; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017).

7.1.7 Un manque de continuité des soins

Le manque de stabilité de l'équipe de soins dans l'ensemble de la trajectoire de soins du patient peut aussi nuire au lien de confiance entre les patients et les professionnels de soins, et à la connaissance des souhaits du patient en fin de vie par l'équipe traitante (Bakken *et al.*, 2023; Ghosh *et al.*, 2024; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017).

Une corrélation inverse est démontrée par certaines études entre la continuité des soins ambulatoires pour les patients souffrant de cancer et les interventions potentiellement non bénéfiques en fin de vie (Bakken *et al.*, 2023; Mullins *et al.*, 2021), une meilleure continuité étant associée à moins de SPNB. Une documentation électronique des discussions tenues sur les soins en fin de vie d'un patient contribuerait par ailleurs à réduire les SPNB puisqu'elle permettrait à tous les professionnels de soins de connaître les souhaits du patient (Abedini *et al.*, 2019).

> *Les membres du comité consultatif ont mentionné que le manque de continuité dans les dossiers médicaux des patients entre les différents établissements de santé limite le suivi optimal des soins et le respect des souhaits des patients en fin de vie.*

7.2 Leviers vers une utilisation judicieuse des soins en fin de vie

7.2.1 Communiquer pour mieux anticiper et vivre la période de la fin de vie

Une saine communication entre les professionnels de la santé et leurs patients (ou leurs proches) peut contribuer à prévenir des SPNB (Van den Broeck *et al.*, 2017).

La confiance entre les patients, leurs proches et les professionnels de la santé est essentielle, selon plusieurs auteurs, afin de prodiguer des soins optimaux qui respectent les souhaits des patients. Différents facteurs peuvent altérer la confiance : des pronostics ou des diagnostics erronés dans des épisodes de soins précédents, des approches différentes ou des opinions divergentes entre les divers professionnels intervenant dans le suivi du patient (Lorenc *et al.*, 2021).

Certains professionnels de la santé éviteraient de discuter des soins en fin de vie de peur de briser le lien de confiance qu'ils ont établi avec leur patient. À l'opposé, certains patients auraient une trop grande confiance en leur médecin et ne s'interrogeraient pas sur la pertinence des soins qui leur sont proposés (Van den Broeck *et al.*, 2017).

Cette conversation sur l'objectif de soins des patients devrait être amorcée à un moment opportun, permettant de présenter toutes les options de prise en charge. De plus, la conversation devrait être répétée suivant l'évolution du patient (Carter *et al.*, 2019; Van den Broeck *et al.*, 2017).

7.2.2 Fournir une information complète, compréhensible et non biaisée sur les options en fin de vie

Les parties prenantes associées aux soins en fin de vie (patients, proches, équipes de soins) devraient bien connaître les options qui s'offrent à elles afin de prendre des décisions éclairées. Les informations partagées sur les différentes options de traitement doivent être exactes et non biaisées. Les avantages et les conséquences de chacune des options doivent être expliqués et compris. Une discussion sur les incertitudes

concernant le pronostic du patient peut ajuster ou modérer les attentes, parfois irréalistes, des patients et des familles (Downar *et al.*, 2015; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017). Cette pratique peut contribuer à réduire le recours à des SPNB (Van den Broeck *et al.*, 2017).

7.2.3 Discuter des objectifs de soins au moment opportun

Plusieurs documents mettent en lumière l'importance, en contexte de maladie compromettant le pronostic vital, d'amorcer la discussion plus tôt que tard avec le patient et, s'il y consent, avec ses proches sur son objectif de soins et les soins palliatifs, et de renouveler cette discussion autant de fois que nécessaire au fil de l'évolution de son état de santé (INESSS, 2024; Lorenc *et al.*, 2021).

Au Québec, à tout moment, y compris en fin de vie, en prévision de son inaptitude à consentir aux soins, toute personne peut exprimer ses souhaits au regard de leur intensité en remplissant, avec son médecin, un formulaire d'objectif de soins ou un formulaire de directives médicales anticipées (DMA), en faisant un testament biologique ou en ayant un mandat de protection à jour (INESSS, 2024). Le médecin peut aussi inscrire les souhaits du patient dans son dossier (à l'hôpital, au bureau, en soutien à domicile au CLSC, en CHSLD) et émettre une ordonnance de non-réanimation (INESSS, 2024). Il est important que les souhaits du patient soient connus de l'équipe soignante et des proches, et accessibles en temps opportun, afin qu'ils soient respectés au moment où la personne n'est plus en mesure d'exprimer son consentement ou son refus (Lo *et al.*, 2023; Nicholas *et al.*, 2023; Van den Broeck *et al.*, 2017). Une demande de ne pas être réanimé ou un souhait de mourir à domicile sont deux facteurs importants liés à une réduction possible des SPNB (Aamodt *et al.*, 2023; Vercueil *et al.*, 2022).

7.2.4 Dénouer les désaccords et les conflits lorsqu'ils surviennent

Comme mentionné à la section 3.1, des désaccords et même des conflits sont possibles lors de la prise de décision. Dans certains cas, le professionnel de la santé peut choisir de poursuivre un SPNB pour éviter un conflit avec le patient, sa famille ou même avec ses collègues au sein de l'équipe clinique (Carter *et al.*, 2019; Downar *et al.*, 2015; Escher *et al.*, 2021; Lo *et al.*, 2023; Van den Broeck *et al.*, 2017). Les professionnels de la santé pourraient tirer avantage d'une formation sur les discussions en fin de vie ainsi que la gestion et la résolution de désaccords ou de conflits (Carter *et al.*, 2019; INESSS, 2024; Lorenc *et al.*, 2021; Van den Broeck *et al.*, 2017).

7.2.5 Offrir au besoin du soutien adapté

La prise de décisions en fin de vie peut être accompagnée de sentiments d'ambivalence, de culpabilité et de détresse dans l'espoir de faire la « bonne chose » (Lorenc *et al.*, 2021; Sellars *et al.*, 2019; Van den Broeck *et al.*, 2017; Zaza *et al.*, 2024). La contribution de travailleurs sociaux, de psychologues ou de conseillers en éthique peut avoir un impact positif auprès des patients, des proches, de la famille ou de l'équipe soignante (Lorenc *et al.*, 2021).

Par ailleurs, la prise de décisions en groupe, au sein de l'équipe médicale, aide à atténuer le sentiment de détresse que certains professionnels de la santé peuvent éprouver face aux SPNB et à la mort de leurs patients (Lo *et al.*, 2023).

7.2.6 Offrir des soins palliatifs au moment opportun

La disponibilité des soins palliatifs est un facteur important dans la réduction des SPNB en fin de vie (Carter *et al.*, 2019; Lo *et al.*, 2023; Lorenc *et al.*, 2021). Plusieurs études ont observé une réduction des visites à l'urgence, des hospitalisations, de l'admission aux soins intensifs, de la durée des hospitalisations et de l'utilisation de SPNB pour les patients qui ont reçu des soins palliatifs (Boddaert *et al.*, 2024; Chiaruttini *et al.*, 2022; Davis *et al.*, 2022; Taylor *et al.*, 2020a; Wang *et al.*, 2024; Zehnder *et al.*, 2022; Zhang *et al.*, 2024).

Les professionnels de la santé prodiguant des soins aux patients souffrant de maladies terminales devraient connaître les services de soins palliatifs et les ressources disponibles pour leur patient (Bearzot *et al.*, 2024; Lorenc *et al.*, 2021).

> *Il a été mentionné lors des consultations que les discussions débutent souvent trop tard pour permettre une prise en charge optimale en soins palliatifs. Cependant, il est aussi noté que si les discussions se déroulaient trop tôt dans la progression de la maladie, elles pourraient donner l'impression au patient et à ses proches que les efforts ne seront pas déployés pour soigner adéquatement la personne.*

7.2.7 Offrir des services à domicile et en centre de soins de longue durée

Une offre de services à domicile impliquant des infirmières et des physiothérapeutes ou même une ligne d'appel réservée aux patients en fin de vie peut contribuer au maintien à domicile des patients et réduire les recours à des SPNB (Elyn *et al.*, 2022; Taylor *et al.*, 2020a).

La présence et la disponibilité de professionnels de la santé dans les centres de soins de longue durée semblent associées à une réduction des hospitalisations des patients et du recours à des SPNB (Elyn *et al.*, 2022; Palan Lopez *et al.*, 2022; Tark *et al.*, 2021)

LIMITES ET PERSPECTIVES

L'analyse des différents concepts et enjeux entourant les soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie ainsi que le portrait sommaire des pratiques possiblement associées à ce phénomène au Québec peuvent guider la réflexion sur la pertinence et l'amélioration des soins prodigués en fin de vie. Les travaux résumés dans le présent rapport constituent de premiers pas prudents et neutres dans cette direction, mais qui demeurent certainement incomplets et empreints d'incertitude.

La principale limite des travaux, soulevée à maintes reprises par les différents cliniciens consultés ainsi que la littérature examinée, réside dans l'approche utilisée pour déterminer ce qui pourrait correspondre, ou non, à un soin potentiellement non bénéfique. Une méthodologie basée sur l'analyse rétrospective des soins offerts au sein d'une cohorte décédée ne permet effectivement pas de capter le contexte clinique, la sévérité des maladies, les objectifs de soins de chaque personne individuellement, et donc d'affirmer avec certitude qu'un soin jugé potentiellement non bénéfique s'est avéré réellement non bénéfique. Certains SPNB pourraient avoir été bénéfiques s'ils étaient acceptables dans le contexte clinique et s'arrimaient avec les valeurs du patient et de ses proches. Cette grande incertitude, combinée au fait que l'analyse excluait certains actes et coûts pertinents (p. ex. traitements systémiques), rend plus fragile l'estimation des coûts associés à des soins potentiellement non bénéfiques prodigués au Québec. L'approche la plus prudente et la plus réaliste consiste certainement à considérer les coûts présentés comme une estimation très approximative des SPNB en fin de vie.

Au terme des travaux, une grande question à retenir et à explorer davantage peut être celle du rôle des équipes de soins et du système de santé dans la fin de la vie et dans la mort, où les pratiques qui se côtoient poursuivent parfois et simultanément l'objectif de l'accompagner, de la ralentir, de la repousser, voire de la prévenir.

Plusieurs pistes de réflexion peuvent être envisagées pour offrir des soins plus appropriés en fin de vie. Parmi celles-ci figure l'importance de bien préparer et accompagner la fin de vie par un processus itératif et continu de discussion sur les options de soins disponibles et l'objectif de soins préconisé par la personne à un moment précis de sa trajectoire. Un soutien actif et un outillage adéquat des équipes soignantes semblent également être porteurs selon les écrits scientifiques et les consultations effectuées. Les décès en milieu hospitalier demeurant importants et associés à des SPNB, les travaux réalisés mettent en évidence l'importance de poursuivre les efforts visant à renforcer l'accès à des soins palliatifs adaptés aux besoins, aux préférences et aux objectifs des personnes.

RÉFÉRENCES

Aamodt, W. W., Bilker, W. B., Willis, A. W. et Farrar, J. T. (2023). Sociodemographic and Geographic Disparities in End-of-Life Health Care Intensity Among Medicare Beneficiaries With Parkinson Disease. *Neurology. Clinical practice, 13*(4), e200171. https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000200171

Abedini, N. C., Hechtman, R. K., Singh, A. D., Khateeb, R., Mann, J., Townsend, W. et Chopra, V. (2019). Interventions to reduce aggressive care at end of life among patients with cancer: a systematic review. *The Lancet. Oncology, 20*(11), e627-e636. https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30496-6

Ahn, D., Williams, S., Stankus, N. et Saunders, M. (2021). Advance care planning among African American patients on haemodialysis and their end-of-life care preferences. *Journal of renal care, 47*(4), 265-278. https://doi.org/10.1111/jorc.12368

Akdeniz, M., Yardimci, B. et Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Med, 9*, 20503121211000918. https://doi.org/10.1177/20503121211000918

Alzayer, H., Geraghty, A. M., Sebastian, K. K., Panesar, H. et Reddan, D. N. (2022). Dialysis Patients' Preferences on Resuscitation: A Cross-Sectional Study Design. *Canadian journal of kidney health and disease, 9*, 20543581221113383. https://doi.org/10.1177/20543581221113383

Baena-Canada, J. M., Campini Bermejo, A., Gamez Casado, S., Rodriguez Perez, L., Quilez Cutillas, A., Calvete Candenas, J., Martinez Bautista, M. J. et Benitez Rodriguez, E. (2019). Experiences with Prescribing Large Quantities of Systemic Anticancer Therapy Near Death. *Journal of palliative medicine, 22*(12), 1515-1521. https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0017

Bakken, J., Wallgren, G. C., Furnes, B., Korner, H. et Ueland, V. (2023). Organizational structures influencing timely recognition and acknowledgment of end-of-life in hospitals - A qualitative study of nurses' and doctors' experiences. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 67*, 102420. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102420

Baum, M. Y., Gallo, J. J., Nolan, M. T., Langa, K. M., Halpern, S. D., Macis, M. et Nicholas, L. H. (2021). Does it Matter Who Decides? Outcomes of Surrogate Decision-Making for Community-Dwelling, Cognitively Impaired Older Adults Near the End of Life. *Journal of pain and symptom management, 62*(6), 1126-1134. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.06.009

Bearzot, S., Ortez, G., Cadorin, L., Ghirotto, L. et Bressan, V. (2024). Navigating Improper Care Settings: Nurses' Experiences Assisting Oncological Patients at the End of Life in Surgical Departments. *Cancer nursing*. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001388

Boddaert, M. S., Fransen, H. P., de Nijs, E. J. M., van Gerven, D., Spierings, L. E. A., Raijmakers, N. J. H. et van der Linden, Y. M. (2024). Association between Inappropriate End-of-Life Cancer Care and Specialist Palliative Care: A Retrospective Observational Study in Two Acute Care Hospitals. *Cancers, 16*(4). https://doi.org/10.3390/cancers16040721

Borasio, G. D. et Jox, R. J. (2016). Choosing wisely at the end of life: the crucial role of medical indication. *Swiss Med Wkly, 146*, w14369. https://doi.org/10.4414/smw.2016.14369

Bosslet, G. T., Pope, T. M., Rubenfeld, G. D., Lo, B., Truog, R. D., Rushton, C. H., Curtis, J. R., Ford, D. W., Osborne, M. et Misak, C. (2015). An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *American journal of respiratory and critical care medicine, 191*(11), 1318-1330.

Bosson-Rieutort, D., Barbat-Artigas, S., Duc, J., Bodryzlova, Y., Mehrabi, F., et Strumpf, E.C.,. (2024). *Utilisation et coûts des soins et services de santé durant la dernière année de vie*. https://www.cirano.qc.ca/files/publications/2024RP-20.pdf

Boulet, J., Belzile, E. L., Dion, N., Morency, C., Berube, M., Tremblay, A. et Pelet, S. (2024). Palliative care is a viable option for frail elderly patients with neurocognitive disorders admitted for hip fractures. *BMC Musculoskelet Disord, 25*(1), 635. https://doi.org/10.1186/s12891-024-07739-w

Bravo, G., Van den Block, L., Downie, J., Arcand, M. et Trottier, L. (2021). Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: findings from a survey of Canadian stakeholders. *BMC medical ethics, 22*(1), 1-11. https://doi.org/10.1186/s12910-021-00689-1

Broekman, K. E., van der Aa, M. A., Nijman, H. W., Jalving, M. et Reyners, A. K. L. (2022). End-of-life care for patients with advanced ovarian cancer in the Netherlands: A retrospective registry-based analysis. *Gynecologic oncology, 166*(1), 148-153. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2022.04.017

Bylicki, O., Didier, M., Riviere, F., Margery, J., Grassin, F. et Chouaid, C. (2019). Lung cancer and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of aggressive inpatient care. *BMJ supportive & palliative care, 9*(4), 413-424. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001770

Cardona-Morrell, M., Kim, J., Turner, R. M., Anstey, M., Mitchell, I. A. et Hillman, K. (2016). Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care, 28*(4), 456-469. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzw060

Carlini, J., Bahudin, D., Michaleff, Z. A., Plunkett, E., She, E. N., Clark, J. et Cardona, M. (2022). Discordance and concordance on perception of quality care at end of life between older patients, caregivers and clinicians: a scoping review. *European geriatric medicine, 13*(1), 87-99. https://doi.org/10.1007/s41999-021-00549-6

Carter, H. E., Lee, X. J., Gallois, C., Winch, S., Callaway, L., Willmott, L., White, B., Parker, M., Close, E. et Graves, N. (2019). Factors associated with non-beneficial treatments in end of life hospital admissions: a multicentre retrospective cohort study in Australia. *BMJ open, 9*(11), e030955. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030955

Carter, H. E., Winch, S., Barnett, A. G., Parker, M., Gallois, C., Willmott, L., White, B. P., Patton, M. A., Burridge, L., Salkield, G., Close, E., Callaway, L. et Graves, N. (2017). Incidence, duration and cost of futile treatment in end-of-life hospital admissions to three Australian public-sector tertiary hospitals: a retrospective multicentre cohort study. *BMJ open, 7*(10), e017661. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017661

Cheung, M. C., Earle, C. C., Rangrej, J., Ho, T. H., Liu, N., Barbera, L., Saskin, R., Porter, J., Seung, S. J. et Mittmann, N. (2015). Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. *Cancer, 121*(18), 3307-3315. https://doi.org/10.1002/cncr.29485

Chiaruttini, M. V., Corli, O., Pizzuto, M., Nobili, A., Fortini, G., Fortino, I., Leoni, O. et Bosetti, C. (2022). Palliative medicine favourably influences end-of-life cancer care intensity: a large retrospective database study. *BMJ supportive & palliative care*. https://doi.org/10.1136/spcare-2022-004050

Choisir avec soin. (2024). *Soins de longue durée - Les neuf examens et traitements sur lesquels on devrait s'interroger*. https://choisiravecsoin.org/recommendation/soins-de-longue-duree/

Chu, C., White, N. et Stone, P. (2019). Prognostication in palliative care. *Clinical Medicine, 19*(4), 306-310.

Collège des médecins du Québec. (2023). *Le médecin et le consentement aux soins*. https://cms.cmq.org/files/documents/Guides/cmq-guide-consentement-soins.pdf

Collège québécois des médecins de famille. (2024). *Déclaration de Montréal sur les soins de santé pertinents*. https://ipam.ca/wp-content/uploads/2024/04/2024.04.04-Declaration-de-MTL-sur-les-soins-de-sante-pertinents-3.pdf

Commission sur les soins de fin de vie. (2025). *Rapport annuel d'activités 2024-2025*. https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/csfv_rapport_activites_2024-2025.pdf

Cortegiani, A., Ippolito, M. et Mercadante, S. (2024). End-of-life Care in the Intensive Care Unit and Ethics of Withholding/Withdrawal of Life-sustaining Treatments. *Anesthesiology clinics, 42*(3), 407-419. https://doi.org/10.1016/j.anclin.2024.02.008

Damps, M., Gajda, M., Stoltny, L., Kowalska, M. et Kucewicz-Czech, E. (2022). Limiting futile therapy as part of end-of-life care in intensive care units. *Anaesthesiology intensive therapy, 54*(3), 279-284. https://doi.org/10.5114/ait.2022.119124

Davis, M. P., Vanenkevort, E. A., Elder, A., Young, A., Ordonez, I. D. C., Wojtowicz, M. J., Ellison, H., Fernandez, C., Mehta, Z., Behm, B., Digwood, G. et Panikkar, R. (2022). When does early palliative care influence aggressive care at the end of life? *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 30*(6), 5371-5379. https://doi.org/10.1007/s00520-022-06954-2

De Schreye, R., Deliens, L., Annemans, L., Gielen, B., Smets, T. et Cohen, J. (2023). Trends in appropriateness of end-of-life care in people with cancer, COPD or with dementia measured with population-level quality indicators. *PloS one, 18*(2), e0273997. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0273997

De Schreye, R., Houttekier, D., Deliens, L. et Cohen, J. (2017a). Developing indicators of appropriate and inappropriate end-of-life care in people with Alzheimer's disease, cancer or chronic obstructive pulmonary disease for population-level administrative databases: A RAND/UCLA appropriateness study. *Palliative medicine, 31*(10), 932-945. https://doi.org/10.1177/0269216317705099

De Schreye, R., Smets, T., Annemans, L., Deliens, L., Gielen, B., De Gendt, C. et Cohen, J. (2017b). Applying Quality Indicators For Administrative Databases To Evaluate End-Of-Life Care For Cancer Patients In Belgium. *Health affairs (Project Hope), 36*(7), 1234-1243. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0199

De Schreye, R., Smets, T., Deliens, L., Annemans, L., Gielen, B. et Cohen, J. (2018). Appropriateness of end-of-life care in people dying from COPD. Applying quality indicators on linked administrative databases. *Journal of pain and symptom management, 56*(4), 541-550. e546.

Downar, J., You, J. J., Bagshaw, S. M., Golan, E., Lamontagne, F., Burns, K., Sridhar, S. K., Seely, A., Meade, M. O. et Fox-Robichaud, A. (2015). Nonbeneficial treatment Canada: definitions, causes, and potential solutions from the perspective of healthcare practitioners. *Critical Care Medicine, 43*(2), 270-281.

Duberstein, P. R., Chen, M., Hoerger, M., Epstein, R. M., Perry, L. M., Yilmaz, S., Saeed, F., Mohile, S. G. et Norton, S. A. (2020). Conceptualizing and Counting Discretionary Utilization in the Final 100 Days of Life: A Scoping Review. *Journal of pain and symptom management, 59*(4), 894-915.e814. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.10.009

Earle, C. C., Park, E. R., Lai, B., Weeks, J. C., Ayanian, J. Z. et Block, S. (2003). Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *Journal of clinical oncology, 21*(6), 1133-1138.

ElMokhallalati, Y., Bradley, S. H., Chapman, E., Ziegler, L., Murtagh, F. E., Johnson, M. J. et Bennett, M. I. (2020). Identification of patients with potential palliative care needs: a systematic review of screening tools in primary care. *Palliative Medicine, 34*(8), 989-1005.

Elyn, A., Gardette, V., Renoux, A., Sourdet, S., Nourhashemi, F., Sanou, B., Dutech, M., Muller, P. et Gallini, A. (2022). Potential determinants of unfavourable healthcare utilisation trajectories during the last year of life of people with incident Alzheimer Disease or Related Syndromes: a nationwide cohort study using administrative data. *Age & Ageing, 51*(3), 1-14. https://doi.org/10.1093/ageing/afac053

Erel, M., Marcus, E. L. et Dekeyser-Ganz, F. (2022). Practitioner Bias as an Explanation for Low Rates of Palliative Care Among Patients with Advanced Dementia. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy, 30*(1), 57-72. https://doi.org/10.1007/s10728-021-00429-x

Escher, M., Nendaz, M. R., Cullati, S. et Hudelson, P. (2021). Physicians' perspective on potentially non-beneficial treatment when assessing patients with advanced disease for ICU admission: a qualitative study. *BMJ open, 11*(5), e046268. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046268

Fassbender, K., Fainsinger, R. L., Carson, M. et Finegan, B. A. (2009). Cost trajectories at the end of life: the Canadian experience. *J Pain Symptom Manage, 38*(1), 75-80. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.007

Fuseya, Y., Muro, S., Sato, S., Sato, A., Tanimura, K., Hasegawa, K., Uemasu, K., Hamakawa, Y., Takahashi, Y., Nakayama, T., Sakai, N., Fukui, M., Kita, H., Mio, T., Mishima, M. et Hirai, T. (2019). Perspectives on End-of-Life Treatment among Patients with COPD: A Multicenter, Cross-sectional Study in Japan. *Copd, 16*(1), 75-81. https://doi.org/10.1080/15412555.2019.1573888

Gallo, J. J., Abshire, M., Hwang, S. et Nolan, M. T. (2019). Advance Directives, Medical Conditions, and Preferences for End-of-Life Care Among Physicians: 12-year Follow-Up of the Johns Hopkins Precursors Study. *Journal of pain and symptom management, 57*(3), 556-565. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.12.328

Gazaway, S., Chuang, E., Thompson, M., White-Hammond, G. et Elk, R. (2023). Respecting Faith, Hope, and Miracles in African American Christian Patients at End-of-Life: Moving from Labeling Goals of Care as "Aggressive" to Providing Equitable Goal-Concordant Care. *Journal of racial and ethnic health disparities, 10*(4), 2054-2060. https://doi.org/10.1007/s40615-022-01385-5

Ghosh, A. K., Unruh, M. A., Yun, H. et Jung, H. Y. (2024). Clinicians Who Practice Primarily in Nursing Homes and the Quality of End-of-Life Care Among Residents. *JAMA network open, 7*(3), e242546. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.2546

Goetz, M. E., Ford, C. B., Greiner, M. A., Clark, A., Johnson, K. G., Kaufman, B. G., Mantri, S., Xian, Y., O'Brien, R. J., O'Brien, E. C. et Lusk, J. B. (2024). Racial Disparities in Low-Value Care in the Last Year of Life for Medicare Beneficiaries With Neurodegenerative Disease. *Neurology. Clinical practice, 14*(2), e200273. https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000200273

Golob, N., Oblak, T., Cavka, L., Kusar, M. et Seruga, B. (2024). Aggressive anticancer treatment in the last 2 weeks of life. *ESMO open, 9*(3), 102937. https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2024.102937

Gomez-Virseda, C., de Maeseneer, Y. et Gastmans, C. (2020). Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics, 21*(1), 50. https://doi.org/10.1186/s12910-020-00495-1

Ham, L., Slotman, E., Burghout, C., Raijmakers, N. J., van de Poll-Franse, L. V., van Zuylen, L. et Fransen, H. P. (2023). Potentially inappropriate end-of-life care and its association with relatives' well-being: a systematic review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 31*(12), 731. https://doi.org/10.1007/s00520-023-08198-0

Haukland, E. C., von Plessen, C., Nieder, C. et Vonen, B. (2020). Adverse events in deceased hospitalised cancer patients as a measure of quality and safety in end-of-life cancer care. *BMC palliative care, 19*(1), 1-9. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00579-0

Henson, L. A., Edmonds, P., Johnston, A., Johnson, H. E., Ng Yin Ling, C., Sklavounos, A., Ellis-Smith, C. et Gao, W. (2020). Population-Based Quality Indicators for End-of-Life Cancer Care: A Systematic Review. *JAMA oncology, 6*(1), 142-150. https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2019.3388

Ho, V. P., Bensken, W. P. et Koroukian, S. M. (2022). Palliative care and aggressive interventions after falling: A Nationwide Inpatient Sample analysis. *Palliative & supportive care, 20*(1), 101-106. https://doi.org/10.1017/S1478951521000158

Hong, Y. A., Chung, S., Park, W. Y., Bae, E. J., Yang, J. W., Shin, D. H., Kim, S. W. et Shin, S. J. (2021). Nephrologists' Perspectives on Decision Making About Life-Sustaining Treatment and Palliative Care at End of Life: A Questionnaire Survey in Korea. *Journal of palliative medicine, 24*(4), 527-535. https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0248

Hui, D., Paiva, C. E., Del Fabbro, E. G., Steer, C., Naberhuis, J., van de Wetering, M., Fernández-Ortega, P., Morita, T., Suh, S.-Y. et Bruera, E. (2019). Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. *Supportive Care in Cancer, 27*, 1973-1984.

Hutchinson, R. N., Gutheil, C., Wessler, B. S., Prevatt, H., Sawyer, D. B. et Han, P. K. J. (2020). What is Quality End-of-Life Care for Patients With Heart Failure? A Qualitative Study With Physicians. *Journal of the American Heart Association, 9*(18), e016505. https://doi.org/10.1161/JAHA.120.016505

Hutchinson, R. N., Han, P. K. J., Lucas, F. L., Black, A., Sawyer, D. et Fairfield, K. (2022). Rural disparities in end-of-life care for patients with heart failure: Are they due to geography or socioeconomic disparity? *The Journal of rural health : official journal of the American Rural Health Association and the National Rural Health Care Association, 38*(2), 457-463. https://doi.org/10.1111/jrh.12597

Institut C.D. Howe. (2021). *Expensive Endings: Reining In the High Cost of End-of-Life Care in Canada*. https://www.cdhowe.org/sites/default/files/2021-10/Commentary_608.pdf

Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Ouest du Canada*.

Institut canadien d'information sur la santé. (2011a). *Health Care Use at the End of Life in Atlantic Canada*. https://secure.cihi.ca/free_products/end_of_life_2011_en.pdf

Institut canadien d'information sur la santé. (2011b). *Utilisation des soins de santé en fin de vie dans les provinces de l'Atlantique*.

Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2017). *Normes de qualité relatives à l'implantation valvulaire aortique par cathéter (TAVI) au Québec* https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Cardio/INESSS_TAVI_normes_qualite_Enonces.pdf

Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2021). *Portrait de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie au Québec, 2013 à 2018*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Portrait_Soins_fin_de_vie_EP.pdf

Institut national d'excellence en santé et services sociaux. (2024). *Expression des volontés au regard des objectifs de soins et de la décision relative à la réanimation cardiorespiratoire.* https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Objectifs_soins_Avis.pdf

Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs- Partie 1 : Population 20 ans et plus*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/472-soinspalliatifsquebec.pdf

Institut national de santé publique du Québec. (2021). *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)*. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf

Kim, J., Park, H. W., An, M. et Shim, J. L. (2020). Exploring Advance Directive Perspectives and Associations with Preferences for End-of-Life Life-Sustaining Treatments among Patients with Implantable Cardioverter-Defibrillators. *International journal of environmental research and public health, 17*(12). https://doi.org/10.3390/ijerph17124257

Kim, M. et Kim, M. (2021). We Want More Than Life-Sustaining Treatment during End-of-Life Care: Focus-Group Interviews. *International journal of environmental research and public health, 18*(9). https://doi.org/10.3390/ijerph18094415

Kon, A. A., Shepard, E. K., Sederstrom, N. O., Swoboda, S. M., Marshall, M. F., Birriel, B. et Rincon, F. (2016). Defining futile and potentially inappropriate interventions: a policy statement from the Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. *Critical Care Medicine, 44*(9), 1769-1774.

Kwon, S., Kim, K., Park, B., Park, S. J., Jho, H. J. et Choi, J. Y. (2024). Decreased aggressive care at the end of life among advanced cancer patients in the Republic of Korea: a nationwide study from 2012 to 2018. *BMC palliative care, 23*(1), 160. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01459-7

Lindskog, M., Mogensen, H., Tavelin, B., Eknert, J., Lundstrom, S. et Strang, P. (2024). Fluid therapy is associated with lower care quality and higher symptom burden during last days of life of patients with cancer - a population-based register study. *BMC palliative care, 23*(1), 178. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01504-5

Liu, X., Shen, J. J., Kim, P., Kim, S. J., Ukken, J., Choi, Y., Hwang, I. C., Lee, J. H., Chun, S. Y., Hwang, J., Choi, H., Yeom, H., Lee, Y. J. et Yoo, J. W. (2019). Trends in the Utilization of Life-Sustaining Procedures and Palliative Care Consultation Among Dying Patients With Advanced Chronic Pancreas Illnesses in US Hospitals: 2005 to 2014. *Journal of palliative care, 34*(4), 232-240. https://doi.org/10.1177/0825859719827313

Lo, J. J., Yoon, S., Neo, S. H. S., Sim, D. K. L. et Graves, N. (2023). Elements of Potentially Inappropriate Interventions and Patient Prognostic Profiles at the End of Life in Cardiology: A Qualitative Analysis. *Journal of palliative medicine, 26*(5), 700-703. https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0564

Lo, J. J. M., Graves, N., Chee, J. H. et Hildon, Z. J. L. (2022). A systematic review defining non-beneficial and inappropriate end-of-life treatment in patients with non-cancer diagnoses: theoretical development for multi-stakeholder intervention design in acute care settings. *BMC palliative care, 21*(1), 195. https://doi.org/10.1186/s12904-022-01071-7

Lorenc, T., Raine, G., Khouja, C., Rees, R., Hinds, K., Wright, K., Sowden, A., Sutcliffe, K. et Thomas, J. (2021). *Inappropriate treatment at the end of life: a systematic review of qualitative evidence*. https://eppi.ioe.ac.uk/CMS/Portals/0/EOL%20Report_171221LO-V2.pdf

Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S. et Guralnik, J. M. (2003). Patterns of functional decline at the end of life. *Jama, 289*(18), 2387-2392. https://doi.org/10.1001/jama.289.18.2387

Mah, S. J., Seow, H., Schnarr, K., Reade, C. J., Gayowsky, A., Chan, K. K. W. et Sinnarajah, A. (2022). Trends in quality indicators of end-of-life care for women with gynecologic malignancies in Ontario, Canada. *Gynecologic oncology, 167*(2), 247-255. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2022.09.008

Martins-Branco, D., Lopes, S., Canario, R., Freire, J., Feio, M., Ferraz-Goncalves, J., Sousa, G., Lunet, N. et Gomes, B. (2020). Factors associated with the aggressiveness of care at the end of life for patients with cancer dying in hospital: a nationwide retrospective cohort study in mainland Portugal. *ESMO open, 5*(6), e000953. https://doi.org/10.1136/esmoopen-2020-000953

Mieras, A., Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Dingemans, A.-M. M. C., Kok, E. V., Cornelissen, R., Jacobs, W., van den Berg, J.-W., Welling, A., Bogaarts, B. A. H. A., Pronk, L. et Becker-Commissaris, A. (2019). Is In-Hospital Mortality Higher in Patients With Metastatic Lung Cancer Who Received Treatment in the Last Month of Life? A Retrospective Cohort Study. *Journal of Pain & Symptom Management, 58*(5), 805-811. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.026

Mitchell, R. J., Delaney, G. P., Arnolda, G., Liauw, W., Phillips, J. L., Lystad, R. P., Harrison, R. et Braithwaite, J. (2024a). Potentially burdensome care at the end-of-life for cancer decedents: a retrospective population-wide study. *BMC palliative care, 23*(1), 32. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01358-x

Mitchell, R. J., Wijekulasuriya, S., du Preez, J., Lystad, R., Chauhan, A., Harrison, R., Curtis, K. et Braithwaite, J. (2024b). Population-level quality indicators of end-of-life-care in an aged care setting: Rapid systematic review. *Archives of gerontology and geriatrics, 116*, 105130. https://doi.org/10.1016/j.archger.2023.105130

Motamedi, M., Brandenburg, C., Bakhit, M., Michaleff, Z. A., Albarqouni, L., Clark, J., Ooi, M., Bahudin, D., Chroinin, D. N. et Cardona, M. (2021). Concerns and potential improvements in end-of-life care from the perspectives of older patients and informal caregivers: a scoping review. *BMC geriatrics, 21*(1), 729. https://doi.org/10.1186/s12877-021-02680-2

Mullins, M. A., Ruterbusch, J. J., Clarke, P., Uppal, S., Cote, M. L. et Wallner, L. P. (2021). Continuity of care and receipt of aggressive end of life care among women dying of ovarian cancer. *Gynecologic oncology, 162*(1), 148-153. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2021.04.024

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K. et Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ, 330*(7498), 1007-1011. https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007

NHS. (2022, 6 avril 2022). *What end of life care involves*. NHS. https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts/#:~:text=People%20are%20considered%20to%20be,not%20always%20possible%20to%20predict.

Nicholas, L. H., Halpern, S. D., Weir, D. R., Baum, M. Y., Nolan, M., Gallo, J. et Langa, K. M. (2023). Decision Making for Patients With Severe Dementia Versus Normal Cognition Near the End of Life. *Innovation in aging, 7*(7), igad081. https://doi.org/10.1093/geroni/igad081

Organisation mondiale de la Santé. (2002). *National cancer control programmes - Policies and managerial guidelines*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1

Palan Lopez, R., Hendricksen, M., McCarthy, E. P., Mazor, K. M., Roach, A., Hendrix Rogers, A., Epps, F., Johnson, K. S., Akunor, H. et Mitchell, S. L. (2022). Association of Nursing Home Organizational Culture and Staff Perspectives With Variability in Advanced Dementia Care: The ADVANCE Study. *JAMA internal medicine, 182*(3), 313-323. https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2021.7921

Park, S., Douglas, S. L., Boveington-Molter, B. et Lipson, A. R. (2024). Aggressive End-of-Life Care and Caregiver Satisfaction for Patients With Advanced Cancer. *Western journal of nursing research, 46*(1), 19-25. https://doi.org/10.1177/01939459231213786

Perry, L. M., Walsh, L. E., Horswell, R., Miele, L., Chu, S., Melancon, B., Lefante, J., Blais, C. M., Rogers, J. L. et Hoerger, M. (2021). Racial Disparities in End-of-Life Care Between Black and White Adults With Metastatic Cancer. *Journal of pain and symptom management, 61*(2), 342-349.e341. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.017

Plante, H. (2002). *Projet: Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale - Évaluation de la mise en oeuvre*. http://www.santecom.qc.ca/bibliothequevirtuelle/Montreal/131_synthese.pdf

Presley, C. J., Kaur, K., Han, L., Soulos, P. R., Zhu, W., Corneau, E., O'Leary, J. R., Chao, H., Shamas, T., Rose, M. G., Lorenz, K. A., Levy, C. R., Mor, V. et Gross, C. P. (2022). Aggressive End-of-Life Care in the Veterans Health Administration versus Fee-for-Service Medicare among Patients with Advanced Lung Cancer. *Journal of palliative medicine, 25*(6), 932-939. https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0436

Qureshi, D., Tanuseputro, P., Perez, R. et Seow, H. (2018). Place of Care Trajectories in the Last Two Weeks of Life: A Population-Based Cohort Study of Ontario Decedents. *J Palliat Med, 21*(11), 1588-1595. https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0049

Richards, C. A., Hebert, P. L., Liu, C. F., Ersek, M., Wachterman, M. W., Taylor, L. L., Reinke, L. F. et O'Hare, A. M. (2019). Association of Family Ratings of Quality of End-of-Life Care With Stopping Dialysis Treatment and Receipt of Hospice Services. *JAMA network open, 2*(10), e1913115. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.13115

Rossi, R., Danesi, V., Massa, I., Balzi, W., Romeo, A., Foca, F., Nanni, O., Maltoni, M. et Altini, M. (2021). The challenge of sustainability in healthcare systems: cost of radiotherapy in the last month of life in an Italian cancer center. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 29*(5), 2735-2742. https://doi.org/10.1007/s00520-020-05718-0

Salins, N., Dhyani, V. S., Mathew, M., Prasad, A., Rao, A. P., Damani, A., Rao, K., Nair, S., Shanbhag, V., Rao, S., Iyer, S., Gursahani, R., Mani, R. K., Bhatnagar, S. et Simha, S. (2024). Assessing palliative care practices in intensive care units and interpreting them using the lens of appropriate care concepts. An umbrella review. *Intensive care medicine, 50*(9), 1438-1458. https://doi.org/10.1007/s00134-024-07565-7

Sellars, M., Chung, O., Nolte, L., Tong, A., Pond, D., Fetherstonhaugh, D., McInerney, F., Sinclair, C. et Detering, K. M. (2019). Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Palliative medicine, 33*(3), 274-290. https://doi.org/10.1177/0269216318809571

Sergeant, M., Ly, O., Kandasamy, S., Anand, S. S. et de Souza, R. J. (2024). Managing greenhouse gas emissions in the terminal year of life in an overwhelmed health system: a paradigm shift for people and our planet. *Lancet Planet Health, 8*(5), e327-e333. https://doi.org/10.1016/S2542-5196(24)00048-2

Shaku, F., Yada, Y., Tsutsumi, M. et Kim, W. S. (2021). Characterising end-of-life decision-making of life-sustaining treatment among Japanese nurses. *International journal of palliative nursing, 27*(4), 213-218. https://doi.org/10.12968/ijpn.2021.27.4.213

Stall, N. M., Fischer, H. D., Fung, K., Giannakeas, V., Bronskill, S. E., Austin, P. C., Matlow, J. N., Quinn, K. L., Mitchell, S. L., Bell, C. M. et Rochon, P. A. (2019). Sex-Specific Differences in End-of-Life Burdensome Interventions and Antibiotic Therapy in Nursing Home Residents With Advanced Dementia. *JAMA network open, 2*(8), e199557. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.9557

Szczeklik, W., Krajnik, M., Pawlikowski, J., Szeroczynska, M., Gajewski, P., Kotlinska-Lemieszek, A., Aszyk, P., Muszala, A., Imiela, J., Imiela, T., Gorka, J., Kubler, A., Owczuk, R. et Dulawa, J. (2023). Avoiding medical futility in patients dying in a hospital: a position statement of the Polish Society of Internal Medicine Working Group on Medical Futility at Internal Medicine Units. Part 1: A dying patient who is not legally incapacitated but is incapable of making informed decisions regarding treatment that is considered medically futile. *Polish archives of internal medicine, 133*(9). https://doi.org/10.20452/pamw.16567

Szilcz, M. (2023). *Potential overtreatment during life-limiting illness and end of life in older adults*. Inst för medicinsk epidemiologi och biostatistik/Dept of Medical ….

Szilcz, M. (2024). Potential overtreatment during life-limiting illness and end of life in older adults. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences, 85*(8-A), No-Specified. http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=psyc23&NEWS=N&AN=2024-67807-092

Szilcz, M., Wastesson, J. W., Morin, L., Calderon-Larranaga, A., Lambe, M. et Johnell, K. (2022). Potential overtreatment in end-of-life care in adults 65 years or older dying from cancer: applying quality indicators on nationwide registries. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden), 61*(12), 1437-1445. https://doi.org/10.1080/0284186X.2022.2153621

Tanuseputro, P., Wodchis, W. P., Fowler, R., Walker, P., Bai, Y. Q., Bronskill, S. E. et Manuel, D. (2015). The health care cost of dying: a population-based retrospective cohort study of the last year of life in Ontario, Canada. *PloS one, 10*(3), e0121759. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121759

Tark, A., Song, J., Parajuli, J., Chae, S. et Stone, P. W. (2021). Are We Getting What We Really Want? A Systematic Review of Concordance Between Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) Documentation and Subsequent Care Delivered at End-of-Life. *The American journal of hospice & palliative care, 38*(9), 1142-1158. https://doi.org/10.1177/1049909120976319

Taseen, R. et Ethier, J. F. (2021). Expected clinical utility of automatable prediction models for improving palliative and end-of-life care outcomes: Toward routine decision analysis before implementation. *Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA, 28*(11), 2366-2378. https://doi.org/10.1093/jamia/ocab140

Taylor, R., Ellis, J., Gao, W., Searle, L., Heaps, K., Davies, R., Hawksworth, C., Garcia-Perez, A., Colclough, G., Walker, S. et Wee, B. (2020a). A scoping review of initiatives to reduce inappropriate or non-beneficial hospital admissions and bed days in people nearing the end of their life: much innovation, but limited supporting evidence. *BMC palliative care, 19*(1), 24. https://doi.org/10.1186/s12904-020-0526-2

Taylor, R., Ellis, J., Gao, W., Searle, L., Heaps, K., Davies, R., Hawksworth, C., Garcia-Perez, A., Colclough, G., Walker, S. et Wee, B. (2020b). A scoping review of initiatives to reduce inappropriate or non-beneficial hospital admissions and bed days in people nearing the end of their life: much innovation, but limited supporting evidence. *BMC Palliat Care, 19*(1), 24. https://doi.org/10.1186/s12904-020-0526-2

Tuesen, L. D., Bulow, H. H., Agard, A. S., Strom, S. M., Fromme, E. et Jensen, H. I. (2023). Patient-physician conversations about life-sustaining treatment: Treatment preferences and participant assessments. *Palliative & supportive care, 21*(1), 20-26. https://doi.org/10.1017/S1478951521001875

Van den Broeck, K., Schmitz, O., Aujoulat, I., Mistiaen, P., Genet, M., Ricour, C., Kohn, L., Wens, J. et Health Services Research. (2017, 2017). *Appropriate care at the end of life* (publication n° 296). https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-12/KCE_296_Appropriate_care_at_end_of_life_Report.pdf

Vercueil, C., Sauleau, E. et Calvel, L. (2022). End-of-life care pathways of patients followed in palliative care in Strasbourg: A retrospective study. *Parcours de soins en fin de vie des patients suivis en soins palliatifs a Strasbourg : etude retrospective., 109*(11), 1193-1201. https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2022.07.009

Vranas, K. C., Plinke, W., Bourne, D., Kansagara, D., Lee, R. Y., Kross, E. K., Slatore, C. G. et Sullivan, D. R. (2021). The influence of POLST on treatment intensity at the end of life: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society, 69*(12), 3661-3674. https://doi.org/10.1111/jgs.17447

Vu, L., Koroukian, S. M., Douglas, S. L., Fein, H. L., Warner, D. F., Schiltz, N. K., Cullen, J., Owusu, C., Sajatovic, M., Rose, J. et Martin, R. (2024). Understanding the Utility of Less Than Six-Month Prognosis Using Administrative Data Among U.S. Nursing Home Residents With Cancer. *Palliative medicine reports, 5*(1), 127-135. https://doi.org/10.1089/pmr.2023.0047

Wang, S. E., Gozansky, W. S., Steiner, C., Lee, J. S., Nguyen, A., Shen, E., Martel, H., Mangels, D. B., Sterett, A. T., Zalavadia, R., Hou, N. et Nguyen, H. Q. (2024). Association Between Intensity and Timing of Specialty Palliative Care and Hospice Exposure With Quality of End-of-Life Care. *Journal of palliative medicine, 27*(5), 602-613. https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0407

Webber, C., Hafid, S., Gayowsky, A., Howard, M., Tanuseputro, P., Jones, A., Scott, M. M., Hsu, A. T., Downar, J., Manuel, D., Conen, K. et Isenberg, S. R. (2023). End-of-life interventions in patients with cancer. *BMJ supportive & palliative care*. https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004222

Weng, X., Shen, C., Van Scoy, L. J., Boltz, M., Joshi, M. et Wang, L. (2022). A comparison of end-of-life care patterns between older patients with both cancer and Alzheimer's disease and related dementias versus those with only cancer. *Journal of geriatric oncology, 13*(8), 1111-1121. https://doi.org/10.1016/j.jgo.2022.08.011

Wibulpolprasert, A., Wangviboonchai, V., Saengprateeptong, P., Chongthavonsatit, N., Pongsettakul, N. et Prachanukool, T. (2024). Comparison of resuscitation intervention utilization in the emergency department by palliative care eligible patients between cancer and non-cancer. *Sci Rep, 14*(1), 26547. https://doi.org/10.1038/s41598-024-77979-2

Willmott, L., White, B., Cartwright, C., Parker, M., Williams, G. et Neller, P. (2016a). Doctors' perspectives on law and life-sustaining treatment: Survey design and recruitment strategies for a challenging cohort. *Progress in Palliative Care, 24*(4), 213-220. https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1133031

Willmott, L., White, B., Gallois, C., Parker, M., Graves, N., Winch, S., Callaway, L. K., Shepherd, N. et Close, E. (2016b). Reasons doctors provide futile treatment at the end of life: a qualitative study. *J Med Ethics, 42*(8), 496-503. https://doi.org/10.1136/medethics-2016-103370

Zaza, S. I., Jacobson, N., Buffington, A., Dudek, A., Haug, K., Bradley, T., Bushaw, K. J., Kalbfell, E. L., Kwekkeboom, K. et Schwarze, M. L. (2024). Systems Forces Leading to Feeding Tube Placement in Patients with Advanced Dementia: A Qualitative Exploration of Clinical Momentum. *Journal of palliative medicine, 27*(8), 993-1000. https://doi.org/10.1089/jpm.2023.0555

Zehnder, A. R., Pedrosa Carrasco, A. J. et Etkind, S. N. (2022). Factors associated with hospitalisations of patients with chronic heart failure approaching the end of life: A systematic review. *Palliative medicine, 36*(10), 1452-1468. https://doi.org/10.1177/02692163221123422

Zhang, Z., Lovell, A., Subramaniam, D. S. et Hinyard, L. (2024). The Impact of Palliative Care Consultation on Aggressive Medical Interventions in End-of-life Among Patients with Metastatic Breast Cancer: Insights from the U.S. National Patient Sample. *Journal of palliative care*, 8258597241253933. https://doi.org/10.1177/08258597241253933

Zhu, Y., Olchanski, N., Cohen, J. T., Freund, K. M., Faul, J. D., Fillit, H. M., Neumann, P. J. et Lin, P. J. (2023). Life-Sustaining Treatments Among Medicare Beneficiaries with and without Dementia at the End of Life. *Journal of Alzheimer's disease : JAD, 96*(3), 1183-1193. https://doi.org/10.3233/JAD-230692

ANNEXE A

Méthodologie détaillée

Méthodologie pour la revue de littérature

Type de revue de littérature

Pour les questions 1 à 4, une recension des revues systématiques, des études descriptives et des études qualitatives a été effectuée. De plus, une revue des guides de pratique clinique, des énoncés de position ou de consensus, des rapports gouvernementaux ou de sociétés savantes, des publications officielles d'associations ou d'ordres professionnels et des rapports d'ETS a été menée. La revue de la littérature a permis d'alimenter la question 5, notamment en repérant les SPNB offerts aux personnes en fin de vie dont la TFV appartient à l'une de celles retenues dans le cadre des présents travaux. Pour la question 6, une revue de la littérature scientifique, des documents d'évaluation des technologies en santé et des revues systématiques a été réalisée avec pour objectif de repérer des publications comprenant des analyses économiques pertinentes.

Stratégie de repérage de l'information scientifique

Le repérage de la littérature a été mené par une conseillère en information scientifique (bibliothécaire) en collaboration avec l'équipe de projet.

Les bases de données bibliographiques MEDLINE, Embase, EBM Reviews (Cochrane Database of Systematic Reviews, Health Technology Assessment, NHS Economic Evaluation Database), PsycInfo et CINAHL Complete ont été interrogées en octobre 2024 en tenant compte des concepts suivants : soins potentiellement non bénéfiques, adultes en fin de vie et trois trajectoires (insuffisances organiques, cancers ou fragilité physique ou cognitive).

La stratégie ciblait d'abord les évaluations économiques (filtre de l'AMC modifié), les registres nationaux, les guides de pratique, les consensus, les recommandations ou lignes directrices ainsi que les revues systématiques, les méta-analyses ou les métarevues publiés en français ou en anglais de 2014 à 2024[16]. Les références ne correspondant pas à ces éléments ont été combinées à des éléments clés (p. ex. aspects éthiques, facilitateurs, hospitalisations). Le filtre de NICE relatif aux pays de l'OCDE a été mis à jour et utilisé. Ces types de publications ont été exclus : commentaires, résumés de congrès, éditoriaux, lettres. Élaborée d'abord dans MEDLINE, la stratégie a fait l'objet d'une révision par une autre conseillère en information scientifique et a été par la suite adaptée dans chacune des bases de données consultées.

[16] Pour les questions 1 à 4, seuls les documents publiés de 2019 à 2024 ont été sélectionnés, en raison du volume important de documents recensés. Toutefois, les articles clés ou les articles canadiens publiés de 2014 à 2019 ont aussi été retenus.

D'autres sources spécialisées, dont des sources de littérature grise, ont été consultées : sites Web d'agences en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux, sites Web d'organismes gouvernementaux, d'associations professionnelles et de sociétés savantes.

Enfin, les méthodes de recherche suivantes ont également été utilisées : recherche sur Google Scholar, recherche manuelle de références auprès d'experts et dans les bibliographies des références sélectionnées.

La stratégie élaborée pour chacune des bases de données bibliographiques ainsi que la liste des autres sources consultées se trouvent à l'annexe B.

Processus de sélection des études

La sélection de la littérature a été réalisée à partir des critères d'inclusion et d'exclusion présentés au tableau A-1. De plus, seuls les articles dont l'objectif répondait à l'une des questions d'évaluation ont été retenus. La sélection des documents a été réalisée en deux étapes : un premier tri a permis de repérer les études ou les documents pertinents à partir des titres et des résumés; un second tri a été effectué suivant une lecture complète des documents. Une professionnelle scientifique a été affectée à la sélection de la littérature (scientifique et grise); une seconde professionnelle scientifique a validé une proportion prédéterminée d'articles retenus à chaque étape de tri. Les discordances ont été résolues par consensus ou à l'aide d'un troisième évaluateur. Le diagramme de flux (annexe C) consigne le processus de sélection.

Tableau A-1 Critères d'inclusion et d'exclusion des études scientifiques (éléments PICOTS)

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Population	Adulte de 18 ans et plus	▪ Population pédiatrique ▪ Adulte ayant un diagnostic non terminal
Intervention	Soins potentiellement non bénéfiques donnés dans un contexte de fin de vie, par exemple et sans s'y limiter : – hospitalisation (soins intensifs, urgence); – imagerie; – chirurgie; – radiothérapie ou chimiothérapie; – hydratation et alimentation artificielles. Indicateur indirect de soins non bénéfiques, par exemple mortalité intrahospitalière	Thérapies alternatives et complémentaires
Comparateur	s. o.	s. o.
Résultats d'intérêt (*outcomes*)	▪ Définitions du concept de soins potentiellement non bénéfiques donnés aux personnes en fin de vie ▪ Éléments à considérer : cliniques, sociaux, organisationnels et éthiques dans la détermination de ce que sont les soins potentiellement non bénéfiques	Aspects légaux

PARAMÈTRES	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
	donnés aux personnes considérées comme étant en fin de vie ▪ Enjeux, obstacles et facilitateurs liés à cette pratique ▪ Soins non bénéfiques donnés aux personnes en fin de vie et à celles décédées d'une maladie appartenant à une des TFV retenues, par exemple, et sans s'y limiter : – visite à l'urgence; – hospitalisation dans une unité de soins intensifs; – décès à l'hôpital; – imagerie; – électrocardiogramme; – test de la fonction respiratoire; – bronchoscopie; – chirurgie (coronarienne, abdominale, orthopédique et autres); – remplacement valvulaire; – dialyse rénale; – support cardiaque, cardiostimulateur, défibrillateur; – radiothérapie; – chimiothérapie; – hydratation et alimentation artificielles; – tentative de RCR; – ventilation mécanique; – ECMO; – transfusion sanguine; – Port-a-cath; – gastrostomie et gastro-jéjunostomie; – antibiotique intraveineux au cours des derniers jours de la vie. ▪ Dépenses, coûts et coûts des intrants liés aux soins non bénéfiques donnés aux personnes en fin de vie	
Période de recherche (*timing*)	2014 à 2024†	< 2014†
Contexte d'intervention (*setting*)	▪ Milieux de soins ▪ Pays comparables au Canada	
Types de publication	Guides de pratique clinique ou lignes directrices, rapports d'évaluation des technologies de la santé, consensus d'experts scientifiques, déclarations de positions Revues systématiques (avec ou sans méta-analyses), études de cohortes, études qualitatives, études économiques, revues narratives	Résumés de congrès, textes d'opinion, éditoriaux, commentaires, études de cas, thèses, livres ou chapitres de livre
Langue	Français, anglais	Autres langues

s. o. : sans objet; † Ces critères ont été adaptés en fonction de la question d'évaluation examinée. Certains documents « clés » antérieurs à ces années ont été retenus en raison de leur pertinence.

Évaluation de la qualité méthodologique

L'évaluation de la qualité des revues systématiques a été effectuée par une professionnelle scientifique et a été validée, en tout ou en partie, par un second évaluateur. S'il y avait désaccord, ils ont été réglés par consensus; en l'absence de consensus, l'avis d'un troisième examinateur a été sollicité.

Cette étape a été réalisée par l'utilisation de l'outil d'évaluation de la qualité méthodologique AMSTAR-2.

Extraction des données issues de la littérature

L'extraction des données issues de la littérature a été faite par une professionnelle scientifique selon des grilles préétablies et préalablement testées sur quelques études ou documents afin d'en assurer la validité (pour les questions 1, 3, 4 et 6). Pour la question 2, l'extraction a été réalisée dans le logiciel NVivo.

Analyse et synthèse de l'information scientifique

La preuve scientifique a été résumée sous la forme d'une synthèse narrative analytique. Les principaux résultats sont présentés à l'aide de tableaux et de figures.

Des tableaux propres aux informations de nature économique issues de la littérature ont été élaborés.

Méthodologie pour le portrait des pratiques

Trajectoires de fin de vie

La cause initiale de décès est l'information principalement retenue pour établir les statistiques de mortalité selon la cause. Elle correspond à la maladie ou au traumatisme ayant déclenché l'évolution morbide menant directement au décès. Cette cause est déterminée en prenant en compte l'ensemble des causes mentionnées sur le bulletin de décès (formulaire SP-3), appelées causes multiples, selon un ensemble de règles propres à la CIM-10, publiées par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La cause initiale de décès est celle utilisée pour le classement des personnes selon les trois trajectoires de fin de vie (cancer, insuffisance organique et fragilité). L'information est tirée du Fichier des décès RED/D (K29), soit l'une des composantes du Registre des événements démographiques du Québec (RED), tenu par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) à titre de mandataire du MSPA pour réaliser sa gestion opérationnelle. Depuis 2013, le RED utilise un système automatisé de codage des causes de décès nommé Iris, remplaçant le système Styx en place depuis 2000. Ces systèmes automatisés ont comme fonction de déterminer la cause initiale de décès en prenant en compte l'ensemble des causes mentionnées sur le bulletin de décès. Cependant, la réalité étant que le décès est souvent attribuable à un ensemble de troubles comorbides, et non à une série de causes clairement définies. Il peut alors être difficile d'attester avec précision l'ordre dans lequel les causes de décès sont survenues.

Pour ce faire, certaines règles de codification sont utilisées afin de distinguer :

1) la cause initiale (ou cause sous-jacente) à l'origine du processus pathologique ayant conduit au décès;
2) la cause directe ou immédiate, responsable du décès;
3) les causes associées, qui ont pu contribuer au processus morbide sans être directement responsables du décès.

L'analyse des causes multiples effectuée par le système Iris permet de déterminer de façon plus précise la présence conjointe ou consécutive de facteurs contributifs au décès ainsi que la cause initiale du décès (ou cause sous-jacente). De plus, chaque enregistrement est analysé par un spécialiste en nosologie qui complète, au besoin, le travail fait par le système. Le Québec adhère aux mêmes règles que les autres provinces de manière à assurer une comparabilité à l'échelle canadienne et internationale. La révision des causes de décès est réalisée par les archivistes de l'établissement, qui complètent l'information et corrigent, au besoin, les renseignements jugés non conformes selon les règles de codification. Si l'information colligée est toujours incomplète, des relances sont alors faites par l'ISQ afin de préciser la séquence et l'enchaînement des événements ayant provoqué le décès.

Limites

La méthodologie des trajectoires offre une approche conceptuelle avec l'objectif de cibler les personnes décédées d'une condition qui pouvait justifier que leur soient offerts ou administrés des soins palliatifs et de fin de vie. Ces trajectoires ont été maintes fois décrites dans la littérature (Fassbender *et al.*, 2009; Lunney *et al.*, 2003; Murray *et al.*, 2005; Qureshi *et al.*, 2018) et ont été utilisées également par d'autres organismes (ICIS, 2007; ICIS, 2011b; INSPQ, 2006; INSPQ, 2021) et antérieurement par l'INESSS dans un portrait de l'utilisation des soins et des services de soutien à domicile par les personnes en fin de vie au Québec (INESSS, 2021). Cette méthode comporte certaines limites. L'une d'elles concerne le classement des individus selon une trajectoire de fin de vie unique, alors que les personnes avec de multiples affections pourraient suivre deux trajectoires simultanément, la trajectoire évoluant le plus rapidement prenant généralement le dessus sur l'autre. De plus, la progression de la maladie jusqu'au décès est variable, et ce, même à l'intérieur d'une même trajectoire. Le décès peut survenir à un stade différent selon chaque trajectoire avec un rythme de progression variable selon la maladie. La complétude des données consignées sur le bulletin de décès, notamment dans les parties 1 et 2 de la certification des causes de décès, constitue également une limite. Cependant, plusieurs règles et mesures sont déployées pour s'assurer d'avoir une donnée de qualité qui respecte les standards de codification.

Calcul des coûts

Le calcul des coûts relatifs à la rémunération à l'acte provient de l'information contenue dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte par la RAMQ (fichier SMOD). Pour chacun des actes, la banque contient l'information sur le professionnel qui a posé

l'acte et le patient qui l'a reçu. Cette banque contient également la date de l'acte, le type d'acte, l'établissement et le lieu où a été réalisé l'acte (urgence, clinique médicale, hospitalisation, etc.) ainsi que le coût payé par la RAMQ au professionnel. À noter que les services des professionnels non rémunérés à l'acte ne sont pas inclus dans cette banque.

Les coûts de l'hospitalisation sont basés sur le NIRRU (ou niveau d'intensité relative des ressources utilisées), un indice de gravité attribué aux patients hospitalisés selon le code APR-DRG[17], qui prend en compte à la fois la complexité du cas et la durée de séjour. Cet indice fournit une estimation de l'intensité des ressources mobilisées durant l'hospitalisation, qu'il s'agisse d'interventions diagnostiques, thérapeutiques ou de soutien. Il représente une estimation des coûts directs et indirects associés à l'hospitalisation, excluant la rémunération du médecin.

Tous les coûts pour les années 2018, 2019 et 2022 ont été ajustés en dollars canadiens de 2025 à l'aide de la feuille de calcul de l'inflation fondée sur l'indice des prix à la consommation (IPC) fournie par la Banque du Canada[18].

Calcul des informations liées à l'utilisation des ressources hospitalières

Les informations liées à l'utilisation des ressources hospitalières ont été établies à partir des données provenant du fichier MED-ECHO pour les hospitalisations et du fichier Banque de données communes des urgences (BDCU) pour les visites à l'urgence. Une hospitalisation est comptabilisée dès qu'au moins une journée d'hospitalisation est observée dans les 30 jours précédant le décès. La donnée associée à au moins deux hospitalisations dans le dernier mois correspond à deux épisodes distincts, une réadmission le jour même ou le lendemain étant considérée comme un seul épisode de soins. Les séjours aux soins intensifs sont pris en compte s'ils ont eu lieu durant le dernier mois de vie, selon des critères précisant le moment et la durée de l'hospitalisation. Un maximum de trois séjours aux soins intensifs peut être consigné pour une même hospitalisation avec le nombre de jours passés aux soins intensifs pour chacun de ces séjours. Cependant, il n'est pas possible de savoir à quel moment de l'hospitalisation le séjour aux soins intensifs a eu lieu. Si tout le séjour à l'hôpital se déroule durant le dernier mois de vie et qu'il y a eu au moins un passage aux soins intensifs, alors on considère que la personne a eu un séjour aux soins intensifs pendant le dernier mois de vie. Autrement, si l'hospitalisation débute avant le dernier mois de vie et se termine pendant celui-ci, alors les séjours en soins intensifs sont comptés seulement si le nombre total de jours passés aux soins intensifs est supérieur au nombre de jours d'hospitalisation qui précèdent les 30 jours.

[17] APR-DRG : All Patient Refined Diagnosis Related Group

[18] https://www.banqueducanada.ca/taux/renseignements-complementaires/feuille-de-calcul-de-linflation/, consulté le 7 mai 2025.

Actes potentiellement non bénéfiques

D'abord, une série d'actes des différentes catégories de soins a été élaborée par l'équipe de projet, à l'aide de la littérature disponible. Le comité consultatif, composé de cliniciens experts[19], a été consulté à trois reprises pour en valider la pertinence et discuter de la validité des données pour en faire l'analyse. Tous les codes d'actes potentiellement utiles aux analyses ont été extraits des manuels de rémunération à l'acte (omnipraticiens et spécialistes) et validés avec les membres du comité consultatif en rencontre selon les spécialités de chacun des experts.

Tableau A-2 SPNB repérés dans la littérature, mais non inclus dans le portrait et raisons d'exclusion

SPNB	Raison d'exclusion
Référence tardive en soins palliatifs ou statut de patient en soins palliatifs dans la dernière semaine de vie	Non disponible dans les BDCA
Ventilation non invasive, BiPAP	Données probantes limitées comme SPNB + sous-estimation trop importante
Alimentation artificielle par tube naso-gastrique ou nutrition parentérale	Sous-estimation trop importante
Administration de fluide artificiel ou thérapie d'hydratation intraveineuse	Non disponible dans les BDCA
Dialyse chronique	Pertinence contestée en tant que SPNB par les parties prenantes consultées
Tests diagnostiques (prises de sang, tests antimicrobiens, toutes catégories confondues…)	Faisabilité limitée (trop vague)
Imagerie	Faisabilité limitée (trop vague)
Électrocardiogramme	Faisabilité limitée (trop vague)
Chimiothérapie, immunothérapie, agents antinéoplasiques	Sous-estimation trop importante
Chirurgies ou chirurgie abdominale (non définies)	Faisabilité limitée (trop vague)
Chirurgie de réduction du volume pulmonaire	Non pertinent, car ce type de chirurgie (pour MPOC sévère) ne se fait plus
Cathétérisme cardiaque, ICP ou stent	Données probantes limitées comme SPNB + relativement rares en fin de vie

[19] La liste des membres du comité consultatif est disponible dans les pages liminaires du présent document.

SPNB	Raison d'exclusion
Placement d'un drain (pleural, d'ascite ou d'abcès)	Données probantes limitées comme SPNB
Port-a-cath	Faisabilité limitée (peu spécifique)
Transfusions sanguines	Non disponible dans les BDCA
Mesures de contention	Non disponible dans les BDCA
Réadaptation	Non disponible dans les BDCA
Médicaments	Non disponible dans les BDCA pour le milieu hospitalier

Tableau A-3 Code d'actes sélectionné pour chacun des actes sélectionnés

Codes d'actes de SPNB	
MAINTIEN EN VIE	
RCR	Spécialistes : 3030, 9403, 9404, 9405
	Omnipraticiens : 828, 829, 3030
VENTILATION ET INTUBATION	Spécialistes : 928, 927, 41029, 990, 991, 41030, 900, 929, 912, 940, 518
	Omnipraticiens : 928, 927, 990, 991, 912, 940, 182
TRACHÉOTOMIE	Spécialistes : 3019, 20515, 20516, 3022
	Omnipraticiens : 3019, 3022, 3021
DIALYSE RÉNALE AIGUË	Spécialistes : 9382, 15040, 9426, 9427, 9428
	Omnipraticiens : 9382, 9426, 9427, 9428
GASTROSTOMIE ET GASTRO-JÉJUNOSTOMIE	Spécialistes : 390, 5023, 5365, 5366, 9456, 9457, 8362
	Omnipraticiens : 5023, 9456, 9373, 5365, 5366
TRAITEMENTS	
CHIRURGIE DE LA HANCHE	Spécialistes : 2410, 2687, 2716, 2688, 2689, 2742, 9589, 9590
	Omnipraticiens : 2410, 2411, 2687, 2716, 2688, 2689, 2742, 9589, 9590
CHIRURGIE CARDIAQUE (PONTAGE, CHIRURGIE VALVULAIRE)	Spécialistes : 4543, 4545, 4541, 4544, 4547, 4548, 4551, 4553, 4554, 4555, 4557, 4562, 4563, 4558
	Omnipraticiens : 4543, 4544, 4545, 4546, 4547, 4548, 4551, 4553, 4554, 4555, 4848, 4850, 4557, 4558, 4559, 4855, 4562 4563, 4564
CHIRURGIE ONCOLOGIQUE	Spécialistes : 20137, 20136, 20162, 1176, 1235, 1229, 1205, 1253, 1251, 1228, 1252, 1232, 1231, 1230, 1037, 1052, 1038, 1054, 1053, 1055, 1303, 1302, 1190, 1199, 1130, 1133, 1134, 1131, 1132, 2995, 2996, 2722, 2132, 2137, 2178, 2179, 2194, 2211, 2143, 2142, 2221, 18124, 2112, 2203, 2205, 2204, 2083, 2808, 2811, 2561, 2562, 2192, 18171, 18172, 9566, 9567, 2188, 2189, 18173, 2165, 2788, 2789, 2790, 2787, 2791, 2781, 2780, 2153, 9509, 9510, 9511, 9512, 2167, 2168, 2870, 2871, 2596, 3241, 3362, 3165, 3167, 3166, 3196, 3114, 3115, 3222, 3221, 3220, 3132, 3127, 3125, 3078, 3129, 3128, 3131, 3130, 3227, 3229, 3228, 3162, 3138, 3133, 3137, 3136, 3135, 3134, 3139, 3079, 3122, 3140, 3178, 3179, 3180, 3181, 3071, 3126, 3124, 3208, 4674, 4538, 4537, 4161, 4159, 4158, 4199, 4241, 4249, 11223, 11222, 6151, 6284, 5186, 5034, 5035, 5236, 5251, 5188, 5190,

Codes d'actes de SPNB	
	5480, 5213, 5171, 5170, 5183, 5537, 5179, 5181, 5175, 5180, 5207, 5550, 5114, 5206, 5205, 5226, 5291, 5145, 5146, 5295, 5174, 5147, 5069, 5070, 5514, 5386, 5130, 5237, 5224, 5220, 5221, 5287, 5290, 5267, 5218, 5157, 5156, 5298, 5268, 5155, 5265, 5219, 5212, 5240, 5538, 5243, 5244, 5242, 5241, 5234, 5235, 5233, 5210, 5289, 5250, 5246, 5293, 5294, 5292, 5158, 5159, 5124, 5505, 5280, 5281, 5279, 5232, 5140, 5152, 5142, 5164, 5141, 5154, 5231, 5136, 5165, 5166, 6113, 6002, 6038, 6114, 6052, 6042, 6041, 6205, 6161, 6101, 6199, 6200, 6084, 6168, 6111, 6219, 6217, 6110, 6119, 6125, 6122, 6248, 6244, 6242, 6243, 6212, 6241, 6096, 6240, 6247, 6060, 6061, 6191, 6249, 6272, 6271, 6157, 6158, 6265, 6251, 6270, 6148, 6154, 6216, 6208, 6273, 6274, 6266, 6164, 6276, 6177, 6303, 6472, 6262, 6473, 6261, 6471, 6300, 6260, 6267, 6231, 6233, 6268, 6156, 6937, 6186, 6185, 6135, 6152, 6133, 6281, 6280, 6134, 7556, 7652, 7654, 7653, 7689, 7688, 7687, 7686, 7685, 7684, 7692, 7172, 7189, 7691, 7554, 7552, 7553, 7551, 7550, 7549, 7548, 7522, 7520, 7521, 7530, 7526, 7527, 7529, 7524, 7525, 7523, 7546, 7547, 7545, 7555, 7544, 7540, 7541, 7542, 7543, 7009, 7010, 7690, 7532, 7533, 7534, 7832, 7180, 7179, 7134, 7133, 7157, 7169, 7170, 7243, 7242, 7253, 7194, 7184, 7173, 7171, 7282, 7174, 7237, 7289, 7288, 7287, 7251
TAVI	Spécialistes : 20527, 20576
CARDIOSTIMULATEUR ET DÉFIBRILLATEUR	Spécialistes : 460, 20531, 20588, 20589, 20590, 20577, 20579, 20532
	Omnipraticiens : 4832, 4839, 4840, 4841, 4843, 4493, 4494, 4495, 4842
BALLON INTRA-AORTIQUE	Spécialistes : 422, 424
	Omnipraticiens : 4502, 4503, 4498
IMPELLA	Spécialistes : 20528, 20529
ECMO	Spécialistes : 897, 898, 856, 4508, 4517, 4509
	Omnipraticiens : 4508, 4517, 4509
CŒUR MÉCANIQUE	Spécialistes : 4511, 4512
	Omnipraticiens : 4511, 4512, 4513
RADIOTHÉRAPIE	Spécialistes : 7648, 7649, 7746, 7747, 8504, 8513, 8516, 8517, 8554, 8555, 8564
	Omnipraticiens : 7648, 7649, 8513, 8516, 8517, 8519, 8554, 8555
CURITHÉRAPIE	Spécialistes : 8523, 8560, 8537, 8559, 8544, 8556, 8541, 8542, 8527, 8538, 8528, 8539, 8540, 637, 8514, 8515, 8545, 8546, 8562, 8563, 8557, 8531, 8525, 8530, 8532, 8533, 8534, 8558, 8535, 8526, 8524, 8543, 8536, 8561, 8529, 7465, 6053
	Omnipraticiens : 8523, 8560, 8537, 8559, 8544, 8556, 8541, 8542, 8527, 8538, 8528, 8539, 8540, 637, 8514, 8515, 8545, 8546, 8562, 8563, 8557, 8531, 8525, 8530, 8532, 8533, 8534, 8558, 8535, 8526, 8524, 8543, 8536, 8561, 8529, 7465
TESTS	
SPIROMÉTRIE	Spécialistes : 8479, 8498, 8488
	Omnipraticiens : 384, 382, 836, 815
BRONCHOSCOPIE	Spécialistes : 9362, 9363, 9344, 515, 547, 800
	Omnipraticiens : 800, 9362, 9363

Codes CIM-10 de décès

Les codes CIM-10 de décès utilisés sont ceux répertoriés dans le tableau A1 de la publication *Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016)*, de l'Institut national de santé publique du Québec, disponible au : https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf.

Banque de données

Données de la RAMQ

Fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA) – Ce fichier contient les caractéristiques démographiques (âge, sexe, date de décès, etc.) des personnes bénéficiaires de l'assurance maladie du Québec, l'historique de leurs adresses ainsi que leur admissibilité au régime d'assurance maladie et au régime d'assurance médicaments.

Services médicaux des médecins rémunérés à l'acte (SMOD) – Cette banque contient l'ensemble des services rémunérés à l'acte par la RAMQ qui sont réalisés par les médecins. Pour chacun des actes, la banque contient l'information sur la spécialité du médecin traitant et référent, le lieu d'administration, le code de l'acte médical et le diagnostic (codifiés selon la CIM-9), les montants des honoraires prépayés ou payés au médecin par la RAMQ ainsi que d'autres variables de coût qui détaillent les différents taux de majoration appliqués au taux de base.

Données du MSPA

Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ECHO) – Cette banque contient des informations sur chacune des hospitalisations de courte durée et des chirurgies d'un jour dans les centres hospitaliers du Québec. Dans ce projet, nous avons extrait différentes informations concernant les séjours, les diagnostics, les services et les interventions.

Banque de données communes des urgences (BDCU) – Cette banque contient des informations sur l'ensemble des visites dans chacune des salles d'urgence du Québec. En plus des caractéristiques des patients (âge, sexe, lieu de résidence, etc.), la banque contient la date de la visite ainsi que les différents délais à l'urgence (triage, prise en charge médicale, demande d'hospitalisation, etc.). Cette banque contient également des informations sur le niveau de priorité du patient, l'utilisation des civières et les consultations de spécialistes.

Registre des événements démographiques – Fichier des décès (RED-D) – Cette banque est un registre des décès. Pour chaque décès, la banque anonymisée contient, entre autres, les caractéristiques de la personne (date de naissance, sexe, lieu de résidence) ainsi que la date, le lieu et les causes (initiale et secondaires) du décès. Au moment de la création de la cohorte, les données de cette banque étaient disponibles pour les années 2005 à 2022 (2022 de façon provisoire).

ANNEXE B

Stratégie de repérage de l'information scientifique

Stratégie de repérage d'information scientifique et liste des autres sources consultées

Tableau B-1 Bases de données bibliographiques

MEDLINE (Ovid) **Segment :** ALL 1946 to October 09, 2024 **Date du repérage :** 10 octobre 2024	
#	**Requêtes**
1	Health Services Misuse/ OR Medical Futility/ OR Medical Overuse/ OR Overtreatment/ OR Unnecessary Procedures/
2	((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti,bt,kf.
3	((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti,bt,kf.
4	(dysthanasi* OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ti,bt,kf.
5	(((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)) OR dysthanasi* OR ((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)) OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ab. /freq=2
6	OR/1-5
7	Death/ OR "Hospice and Palliative Care Nursing"/ OR Terminal Care/ OR Terminally Ill/
8	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life*

	OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).ti,bt,ab,kf.
9	(palliative ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti,bt.
10	OR/7-9
11	6 AND 10
12	((exp Infant/ OR exp Child/ OR Adolescent/) NOT (Adult/ OR Aged/ OR "Aged, 80 and over"/ OR Centenarians/ OR Frail Elderly/ OR Geriatric Assessment/ OR Geriatric Nursing/ OR Health Services for the Aged/ OR Homes for the Aged/ OR Housing for the Elderly/ OR Middle Aged/ OR Nonagenarians/ OR Octogenarians/)) OR ((adolescen* OR adrenarch* OR babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR fifth-grader* OR first-grader* OR fourth-grader* OR girl? OR girlhood* OR highschool* OR infan* OR juvenile* OR kid? OR kindergar#en* OR menarch* OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR newly born OR NICU OR NICUs OR nurser? OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR postnatal* OR post-natal* OR premenarch* OR pre-menarch* OR prepuber* OR pre-puber* OR preschool* OR pre-school* OR preteen* OR pre-teen* OR pseudopuber* OR pseudo-puber* OR puber* OR pubescen* OR schooler* OR second-grader* OR ((secondary OR high*) ADJ2 (school* OR education)) OR seventh-grader* OR sixth-grader* OR stepchild* OR step-child* OR teen* OR third-grader* OR toddler? OR youngster* OR youth*) NOT (adult* OR centenarian* OR elder* OR geriatr* OR nonagenarian* OR octogenarian* OR old age* OR ((ag?ing OR aged OR old OR older) ADJ1 (individual* OR inpatient* OR in-patient* OR outpatient* OR out-patient* OR patient* OR people OR person* OR resident* OR subject*)) OR senior?)).ti,bt,ab.
13	11 NOT 12
14	Exocrine Pancreatic Insufficiency/ OR exp Heart Failure/ OR exp Renal Insufficiency/ OR exp Pulmonary Disease, Chronic Obstructive/
15	exp Neoplasms/
16	Alzheimer Disease/ OR Amyotrophic Lateral Sclerosis/ OR Ataxia/ OR exp Neurocognitive Disorders/ OR Parkinson Disease/
17	(((cardiac* OR cardio* OR heart* OR kidney* OR lung* OR myocardia* OR organ* OR pancrea* OR pulmonary OR renal OR respiratory) ADJ2 (fail* OR insufficien*)) OR (chronic ADJ1 (airflow* OR air-flow*) ADJ1 obstruction*) OR (chronic obstructive ADJ (airway* OR air-way* OR lung* OR pulmonary) ADJ (disease* OR disorder* OR infection*)) OR COAD OR COADs OR COPD OR COPDs OR (end-stage ADJ1 (kidney* OR renal) ADJ1 disease*) OR ESRD OR ESRDs OR (heart ADJ1 decompens*)).ti,bt,ab,kf.
18	(adenocarcino* OR adeno-carcino* OR cancer* OR carcino* OR malignan* OR ((mass OR masses OR neoplasi* OR neoplasm* OR tumo?r*) ADJ2 (advanced OR aggressive* OR cancerous* OR invasi* OR metasta*)) OR oncolog*).ti,bt,ab,kf.
19	(ALS OR Alzheimer* OR amyotrophic lateral sceloris#s OR ataxi* OR ataxy OR Charcot* OR ((cogniti* OR frontotemporal lobar OR fronto-temporal lobar OR neurocogniti* OR neuro-cogniti* OR neurologic*) ADJ2 (degenerat* OR disease* OR disorder* OR dysfunct*)) OR (coordination ADJ1 impair*) OR debilitat* OR dementia* OR frail* OR FTLD OR FTLDs OR functionally-impaired OR Gehrig* OR Huntington* OR neurodegenerative OR neuro-degenerative OR senil* OR Parkinson*).ti,bt,ab,kf.
20	OR/14-19
21	13 AND 20
22	((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR poor-quality OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti,bt.
23	(dysthanasi* OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ti,bt.
24	(((appropriate OR beneficial) ADJ2 (care OR treatment)) OR (clinical* ADJ1 utility) OR ((healthcare OR health-care) ADJ2 cost*) OR (high* ADJ2 symptom* ADJ1 burden*)).ti,bt.
25	OR/22-24

26	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).ti,bt.
27	(palliative ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti,bt.
28	OR/26-27
29	25 AND 28
30	29 NOT 12
31	(end-of-life ADJ3 care ADJ3 (disparit* OR quality)).ti,bt.
32	31 NOT 12
33	21 OR 30 OR 32
34	..l/ 33 yr=2014-current
35	..l/ 34 lg=English OR lg=French
36	Comment/ OR Congress/ OR Editorial/ OR Letter/ OR Meeting Abstract/ OR Overall/
37	(conference OR congress OR editor* OR letter* OR meeting abstract OR reply OR replies OR "structured abstract").ti.
38	OR/36-37
39	35 NOT 38
40	Afghanistan/ OR exp Africa/ OR Albania/ OR Andorra/ OR Antarctic Regions/ OR exp Asia, Central/ OR exp Asia, Northern/ OR exp Asia, Southeastern/ OR exp Atlantic Islands/ OR Bahrain/ OR Bangladesh/ OR Bhutan/ OR Bolivia/ OR Borneo/ OR "Bosnia and Herzegovina"/ OR exp Central America/ OR exp China/ OR "Commonwealth of Independent States"/ OR "Democratic People's Republic of Korea"/ OR Ecuador/ OR Gibraltar/ OR Guyana/ OR exp India/ OR Indonesia/ OR Iran/ OR Iraq/ OR Jordan/ OR Kosovo/ OR Kuwait/ OR Lebanon/ OR Liechtenstein/ OR Macau/ OR "Macedonia (Republic)"/ OR exp Melanesia/ OR Moldova/ OR Monaco/ OR Mongolia/ OR Montenegro/ OR Nepal/ OR Netherlands Antilles/ OR New Guinea/ OR Oman/ OR Pakistan/ OR Paraguay/ OR Philippines/ OR Qatar/ OR "Republic of Belarus"/ OR exp Russia/ OR Saudi Arabia/ OR Serbia/ OR Sri Lanka/ OR Suriname/ OR Syria/ OR Taiwan/ OR exp Transcaucasia/ OR Ukraine/ OR Uruguay/ OR United Arab Emirates/ OR exp USSR/ OR Venezuela/ OR Yemen/
41	"Organisation for Economic Co-Operation and Development"/
42	Argentina/ OR Australasia/ OR exp Australia/ OR Austria/ OR exp Baltic States/ OR Belgium/ OR Brazil/ OR Bulgaria/ OR exp Canada/ OR Chile/ OR Colombia/ OR Costa Rica/ OR Croatia/ OR Czech Republic/ OR Europe/ OR exp France/ OR exp Germany/ OR Greece/ OR Hungary/ OR Ireland/ OR Israel/ OR exp Italy/ OR exp Japan/ OR Korea/ OR Luxembourg/ OR Mexico/ OR Netherlands/ OR New Zealand/ OR North America/ OR Peru/ OR Poland/ OR Portugal/ OR exp "Republic of Korea"/ OR Romania/ OR exp "Scandinavian and Nordic Countries"/ OR Slovakia/ OR Slovenia/ OR Spain/ OR Switzerland/ OR Turkey/ OR exp United Kingdom/ OR exp United States/
43	European Union/
44	Developed Countries/
45	OR/41-44
46	40 NOT 45
47	39 NOT 46
48	exp Budgets/ OR exp "Costs and Cost Analysis"/ OR exp Decision Theory/ OR Economics/ OR Economics, Dental/ OR exp Economics, Hospital/ OR Economics, Medical/ OR Economics, Nursing/ OR Economics, Pharmaceutical/ OR exp "Fees and Charges"/ OR Markov Chains/ OR exp Models, Economic/ OR Monte Carlo Method/
49	(cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing).ti,bt,kf.
50	(cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing).ab. /freq=2
51	(cost* ADJ2 (analy* OR benefit* OR effective* OR efficacy OR efficien* OR minimi* OR outcome OR outcomes OR utilit*)).ab,kf.
52	(value ADJ2 (monetary OR money)).ti,bt,ab,kf.
53	economic model*.ab,kf.
54	((decision* ADJ2 (analy* OR model* OR tree*)) OR markov OR monte carlo).ti,bt,ab,kf.
55	OR/48-54
56	47 AND 55

57	National Program of Cancer Registries/ OR Registries/ OR SEER Program/
58	((cancer ADJ1 (register* OR registr*)) OR ((country* OR provinc* OR state*) ADJ2 (database* OR register* OR registr*)) OR ((national OR nationwide OR nation-wide) ADJ4 (data OR database* OR register* OR registr*))).ti,bt,ab.
59	OR/57-58
60	47 AND 59
61	Guideline/ OR Guidelines as Topic/ OR Practice Guideline/ OR Practice Guidelines as Topic/
62	Evidence-Based Medicine/ OR Evidence-Based Practice/
63	Consensus Development Conference, NIH/ OR Consensus Development Conference/ OR Consensus Development Conferences as Topic/ OR Consensus/ OR exp Professional Staff Committees/ OR Reference Standards/ OR Societies, Medical/ OR Standard of Care/
64	((best ADJ2 practice*) OR ((care OR practice OR reference) ADJ2 standard*) OR ((clinical OR committee* OR evidence* OR expert* OR government* OR hospital OR institutional OR medical OR national* OR organi#ational OR practitioner* OR professional) ADJ3 (direction* OR guide* OR opinion* OR panel* OR policy OR policies OR position* OR principle* OR protocol* OR reference OR requirement* OR standard* OR statement*)) OR consensus OR CPG OR CPGs OR evidence-based* OR (evidence ADJ2 (base* OR report* OR synthes* OR practice* OR best)) OR (gold ADJ2 standard*) OR good clinical practice* OR guidance* OR guideline* OR guide-line* OR ((policy OR position) ADJ statement*) OR (position ADJ paper*) OR practic* guide* OR practice parameter* OR recommendat*).ti,bt.
65	(guideline* OR standards OR consensus* OR recommendat*).au.
66	OR/61-65
67	47 AND 66
68	Meta-Analysis/ OR Meta-Analysis as Topic/ OR Network Meta-Analysis/ OR Review/ OR Systematic Review/ OR Systematic Review as Topic/
69	(evidence map* OR ((collaborative OR evidence OR exhaustive OR integrativ* OR metanarrative OR meta-narrative OR methodologic* OR mixed method? OR narrative OR quantitative OR rapid OR realist OR scoping OR state-of-the-art OR umbrella) ADJ (assessment* OR overview* OR review* OR synthes#s)) OR metanaly* OR met-analy* OR metaanaly* OR meta-analy* OR metaregressi* OR meta-regressi* OR metareview* OR meta-review* OR metasynthe* OR meta-synthe* OR "overview* of reviews" OR "overview* of systematic reviews" OR (pool* ADJ2 analy*) OR (research ADJ overview*) OR "review* of metaanalyses" OR "review* of metanalyses" OR "review* of meta-analyses" OR "review* of reviews" OR "review* of systematic reviews" OR "summar* of reviews" OR "summar* of systematic reviews" OR "synthes#s of reviews" OR (systematic* ADJ2 (review* OR overview*)) OR (umbrella ADJ (metaanalys#s OR metanalys#s OR meta-analys#s OR review* OR synthes#s))).ti,bt,ab.
70	(systematic* ADJ2 (bibliograph* OR database* OR handsearch* OR literature OR published studies OR reference list* OR relevant journals OR research* OR search*)).ti,bt,ab.
71	(cochrane OR evidence report OR systematic review*).jw.
72	((medlars OR medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR ebsco* OR embase OR excerpta medica database OR ovid OR proquest OR psycinfo OR scopus OR web of science)).ti,bt,ab.
73	OR/68-72
74	47 AND 73
75	56 OR 60 OR 67 OR 74
76	75 NOT 56
77	47 NOT 75
78	(((dead OR death* OR deceas* OR decedent* OR fatalities OR fatality OR mortalities OR mortality) ADJ3 (hospital* OR ICU OR ICUs OR ((critical OR intensive) ADJ, care ADJ1 (setting* OR unit* OR ward*)) OR intrahospital* OR intra-hospital*)) OR (low ADJ1 survival rate*)).ti,bt,ab.
79	(bioethic* OR bio-ethic* OR ((code* OR professional OR rule*) ADJ1 conduct) OR ethic* OR deontolog* OR Hippocratic Oath OR metaethic* OR meta-ethic* OR misconduct* OR moral* OR unmoral* OR un-moral*).ti,bt,ab.
80	(benchmark* OR indicator* OR metrics OR (statistic* ADJ1 (analys#s OR model*))).ti,bt,ab.
81	(alternative* OR barrier* OR facilitating OR facilitator* OR obstacle*).ti,bt,ab.
82	(advocacy OR argument* OR defining OR definition* OR meaning* OR multinudge OR multinudge OR nudge OR nudgeability OR nudge-based OR nudging OR plea OR pleading*).ti,bt,ab.
83	(public ADJ1 (acceptability OR acceptance* OR misconception* OR opinion* OR perception*)).ti,bt,ab.
84	((advance* ADJ (care OR healthcare OR health-care OR medical) ADJ2 planning*) OR goal-of-care OR (goal* ADJ2 care)).ti,bt,ab.
85	(algorithm* OR ((informed OR shared OR support*) ADJ2 (decision* OR discussion*)) OR navigator* OR (predicti* ADJ2 model*)).ti,bt,ab.
86	(ADRT OR (advance ADJ1 decision* ADJ2 refus* ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment)) OR ((DNACPR OR DNAR OR DNR OR do-not-

	attempt-resuscitat* OR do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitat* OR do-not-resuscitat*) ADJ2 order*)).ti,bt,ab.
87	((withdraw* OR with-draw* OR withhold* OR with-hold* OR refus*) ADJ3 (intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti,bt,ab.
88	(ACLS OR administration OR ((administrated OR administrating) ADJ2 nutrient*) OR angiocardiograph* OR angio-cardiograph* OR angio-cardio-graph* OR angiograph* OR angio-graph* OR antibiotic* OR (artifical* ADJ2 (fed OR feed* OR hydrat* OR nutrition)) OR chemotherap* OR chemo-therap* OR CPR OR dialys#s OR echocardiograph* OR echo-cardiograph* OR ((HMG CoA OR Hydroxymethylglutaryl-CoA OR Hydroxymethylglutaryl-Coenzyme A) ADJ2 inhibitor*) OR ((enteral* OR force OR intravenous* OR intra-venous* OR parenteral* OR tube*) ADJ2 (feeding* OR nutrition)) OR imaging OR mechanical ventilation OR neuroimaging OR neuro-imaging OR neuroradiograph* OR neuro-radiograph* OR (nutritional ADJ1 support*) OR pharmacotherap* OR pharmaco-therap* OR PMV OR pneumoradiograph* OR pneumo-radiograph* OR prescrib* OR prescripti* OR radiograph* OR radiotherap* OR radio-therap* OR statin* OR surger* OR test OR tests OR tomograph* OR transfusion* OR ultrasonograph* OR ultra-sonograph* OR ventriculograph* OR ventriculo-graph*).ti,bt,ab.
89	OR/78-88
90	77 AND 89
91	75 OR 90

Embase (Ovid) **Segment :** 1974 to 2014 October 09 **Date du repérage :** 10 octobre 2024	
#	**Requêtes**
1	((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti,bt.
2	((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti,bt.
3	(dysthanasi* OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ti,bt.
4	(((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)) OR dysthanasi* OR ((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)) OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-

	prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ab. /freq=2
5	OR/1-4
6	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).ti,bt,ab.
7	(palliative ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti,bt.
8	OR/6-7
9	5 AND 8
10	(exp Juvenile/ NOT exp Adult/) OR ((adolescen* OR adrenarch* OR babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR fifth-grader* OR first-grader* OR fourth-grader* OR girl? OR girlhood* OR highschool* OR infan* OR juvenile* OR kid? OR kindergar#en* OR menarch* OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR newly born OR NICU OR NICUs OR nurser? OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR postnatal* OR post-natal* OR premenarch* OR pre-menarch* OR prepuber* OR pre-puber* OR preschool* OR pre-school* OR preteen* OR pre-teen* OR pseudopuber* OR pseudo-puber* OR puber* OR pubescen* OR schooler* OR second-grader* OR ((secondary OR high*) ADJ2 (school* OR education)) OR seventh-grader* OR sixth-grader* OR stepchild* OR step-child* OR teen* OR third-grader* OR toddler? OR youngster* OR youth*) NOT (adult* OR centenarian* OR elder* OR geriatr* OR nonagenarian* OR octogenarian* OR old age* OR ((ag?ing OR aged OR old OR older) ADJ1 (individual* OR inpatient* OR in-patient* OR outpatient* OR out-patient* OR patient* OR people OR person* OR resident* OR subject*)) OR senior?)).ti,bt,ab.
11	9 NOT 10
12	(((cardiac* OR cardio* OR heart* OR kidney* OR lung* OR myocardia* OR organ* OR pancrea* OR pulmonary OR renal OR respiratory) ADJ2 (fail* OR insufficien*)) OR (chronic ADJ1 (airflow* OR air-flow*) ADJ1 obstruction*) OR (chronic obstructive ADJ (airway* OR air-way* OR lung* OR pulmonary) ADJ (disease* OR disorder* OR infection*)) OR COAD OR COADs OR COPD OR COPDs OR (end-stage ADJ1 (kidney* OR renal) ADJ1 disease*) OR ESRD OR ESRDs OR (heart ADJ1 decompens*)).ti,bt,ab.
13	(adenocarcino* OR adeno-carcino* OR cancer* OR carcino* OR malignan* OR ((mass OR masses OR neoplasi* OR neoplasm* OR tumo?r*) ADJ2 (advanced OR aggressive* OR cancerous* OR invasi* OR metasta*)) OR oncolog*).ti,bt,ab.
14	(ALS OR Alzheimer* OR amyotrophic lateral sceloris#s OR ataxi* OR ataxy OR Charcot* OR ((cogniti* OR frontotemporal lobar OR fronto-temporal lobar OR neurocogniti* OR neuro-cogniti* OR neurologic*) ADJ2 (degenerat* OR disease* OR disorder* OR dysfunct*)) OR (coordination ADJ1 impair*) OR debilitat* OR dementia* OR frail* OR FTLD OR FTLDs OR functionally-impaired OR Gehrig* OR Huntington* OR neurodegenerative OR neuro-degenerative OR senil* OR Parkinson*).ti,bt,ab.
15	OR/12-14
16	11 AND 15
17	(((appropriate OR beneficial) ADJ2 (care OR treatment)) OR (clinical* ADJ1 utility) OR ((healthcare OR health-care) ADJ2 cost*) OR (high* ADJ2 symptom* ADJ1 burden*)).ti,bt.
18	1 OR 3 OR 17
19	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).ti,bt.
20	7 OR 19
21	18 AND 20
22	21 NOT 10
23	(end-of-life ADJ3 care ADJ3 (disparit* OR quality)).ti,bt.
24	22 NOT 10
25	16 OR 22 OR 24
26	..l/ 25 yr=2014-current
27	..l/ 26 lg=English OR lg=French
28	Comment/ OR Conference Abstract/ OR Conference Paper/ OR Conference Review/ OR Congress/ OR Editorial/ OR Interview/ OR Lecture Note/ OR Letter/ OR Meeting Abstract/ OR News/ OR Symposium/ OR Workshop/
29	(conference abstract OR conference paper OR conference review OR editorial OR erratum OR letter OR note).pt.

30	(comment* OR conference OR congress OR editor* OR interview OR letter* OR meeting abstract OR reply OR replies OR "structured abstract").ti.
31	OR/28-30
32	27 NOT 31
33	afghanistan/ OR exp africa/ OR bahrain/ OR bangladesh/ OR bhutan/ OR bolivia/ OR borneo/ OR brunei darussalam/ OR exp china/ OR ecuador/ OR equatorial guinea/ OR guinea/ OR guinea-bissau/ OR guyana/ OR exp india/ OR exp indonesia/ OR iran/ OR exp iraq/ OR jordan/ OR kazakhstan/ OR kuwait/ OR kyrgyzstan/ OR laos/ OR lebanon/ OR exp malaysia/ OR mongolia/ OR myanmar/ OR nepal/ OR north korea/ OR oman/ OR exp pakistan/ OR papua new guinea/ OR paraguay/ OR qatar/ OR philippines/ OR exp russian federation/ OR saudi arabia/ OR singapore/ OR sri lanka/ OR suriname/ OR syrian arab republic/ OR taiwan/ OR tajikistan/ OR thailand/ OR timor-leste/ OR turkmenistan/ OR exp united arab emirates/ OR uruguay/ OR exp uzbekistan/ OR venezuela/ OR viet nam/ OR yemen/
34	exp "Organisation for Economic Co-Operation and Development"/
35	argentina/ OR exp "australia and new zealand"/ OR austria/ OR exp "baltic states"/ OR exp belgium/ OR exp brazil/ OR bulgaria/ OR chile/ OR colombia/ OR costa rica/ OR croatia/ OR "czech republic"/ OR denmark/ OR europe/ OR exp finland/ OR exp france/ OR exp germany/ OR greece/ OR hungary/ OR iceland/ OR ireland/ OR israel/ OR exp italy/ OR japan/ OR korea/ OR luxembourg/ OR netherlands/ OR exp "north america"/ OR exp norway/ OR peru/ OR exp portugal/ OR romania/ OR scandinavia/ OR slovakia/ OR slovenia/ OR "south korea"/ OR exp spain/ OR sweden/ OR switzerland/ OR exp "turkey (republic)"/ OR exp united kingdom/ OR western europe/
36	European Union/
37	Developed Country/
38	OR/34-37
39	33 NOT 38
40	32 NOT 39
41	(cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing).ti,bt.
42	(cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing).ab. /freq=2
43	(cost* ADJ2 (analy* OR benefit* OR effective* OR efficacy OR efficien* OR minimi* OR outcome OR outcomes OR utilit*)).ab.
44	(value ADJ2 (monetary OR money)).ti,bt,ab.
45	economic model*.ab.
46	((decision* ADJ2 (analy* OR model* OR tree*)) OR markov OR monte carlo).ti,bt,ab.
47	OR/41-46
48	40 AND 47
49	((cancer ADJ1 (register* OR registr*)) OR ((country* OR provinc* OR state*) ADJ2 (database* OR register* OR registr*)) OR ((national OR nationwide OR nation-wide) ADJ4 (data OR database* OR register* OR registr*))).ti,bt,ab.
50	40 AND 49
51	((best ADJ2 practice*) OR ((care OR practice OR reference) ADJ2 standard*) OR ((clinical OR committee* OR evidence* OR expert* OR government* OR hospital OR institutional OR medical OR national* OR organi#ational OR practitioner* OR professional) ADJ3 (direction* OR guide* OR opinion* OR panel* OR policy OR policies OR position* OR principle* OR protocol* OR reference OR requirement* OR standard* OR statement*)) OR consensus OR CPG OR CPGs OR evidence-based* OR (evidence ADJ2 (base* OR report* OR synthes* OR practice* OR best)) OR (gold ADJ2 standard*) OR good clinical practice* OR guidance* OR guideline* OR guide-line* OR ((policy OR position) ADJ statement*) OR (position ADJ paper*) OR practic* guide* OR practice parameter* OR recommendat*).ti,bt.
52	40 AND 51
53	review.pt.
54	(evidence map* OR ((collaborative OR evidence OR exhaustive OR integrativ* OR metanarrative OR meta-narrative OR methodologic* OR mixed method? OR narrative OR quantitative OR rapid OR realist OR scoping OR state-of-the-art OR umbrella) ADJ (assessment* OR overview* OR review* OR synthes#s)) OR metanaly* OR met-analy* OR metaanaly* OR meta-analy* OR metaregressi* OR meta-regressi* OR metareview* OR meta-review* OR metasynthe* OR meta-synthe* OR "overview* of reviews" OR "overview* of systematic reviews" OR (pool* ADJ2 analy*) OR (research ADJ overview*) OR "review* of metaanalyses" OR "review* of metanalyses" OR "review* of meta-analyses" OR "review* of reviews" OR "review* of systematic reviews" OR "summar* of reviews" OR "summar* of systematic reviews" OR

	"synthes#s of reviews" OR (systematic* ADJ2 (review* OR overview*)) OR (umbrella ADJ (metaanalys#s OR metanalys#s OR meta-analys#s OR review* OR synthes#s))).ti,bt.
55	(systematic* ADJ2 (bibliograph* OR database* OR handsearch* OR literature OR published studies OR reference list* OR relevant journals OR research* OR search*)).ti,bt,ab.
56	(cochrane OR evidence report OR systematic review*).jx.
57	((medlars OR medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR ebsco* OR embase OR excerpta medica database OR ovid OR proquest OR psycinfo OR scopus OR web of science)).ti,bt,ab.
58	OR/53-57
59	40 AND 58
60	48 OR 50 OR 52 OR 59
61	60 NOT 48
62	40 NOT 60
63	(((dead OR death* OR deceas* OR decedent* OR fatalities OR fatality OR mortalities OR mortality) ADJ3 (hospital* OR ICU OR ICUs OR ((critical OR intensive) ADJ, care ADJ1 (setting* OR unit* OR ward*)) OR intrahospital* OR intra-hospital*)) OR (low ADJ1 survival rate*)).ti,bt,ab.
64	(bioethic* OR bio-ethic* OR ((code* OR professional OR rule*) ADJ1 conduct) OR ethic* OR deontolog* OR Hippocratic Oath OR metaethic* OR meta-ethic* OR misconduct* OR moral* OR unmoral* OR un-moral*).ti,bt,ab.
65	(benchmark* OR indicator* OR metrics OR (statistic* ADJ1 (analys#s OR model*))).ti,bt,ab.
66	(alternative* OR barrier* OR facilitating OR facilitator* OR obstacle*).ti,bt,ab.
67	(advocacy OR argument* OR defining OR definition* OR meaning* OR multinudge OR multinudge OR nudge OR nudgeability OR nudge-based OR nudging OR plea OR pleading*).ti,bt,ab.
68	(public ADJ1 (acceptability OR acceptance* OR misconception* OR opinion* OR perception*)).ti,bt,ab.
69	((advance* ADJ (care OR healthcare OR health-care OR medical) ADJ2 planning*) OR goal-of-care OR (goal* ADJ2 care)).ti,bt,ab.
70	(algorithm* OR ((informed OR shared OR support*) ADJ2 (decision* OR discussion*)) OR navigator* OR (predicti* ADJ2 model*)).ti,bt,ab.
71	(ADRT OR (advance ADJ1 decision* ADJ2 refus* ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment)) OR ((DNACPR OR DNAR OR DNR OR do-not-attempt-resuscitat* OR do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitat* OR do-not-resuscitat*) ADJ2 order*)).ti,bt,ab.
72	((withdraw* OR with-draw* OR withhold* OR with-hold* OR refus*) ADJ3 (intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti,bt,ab.
73	(ACLS OR administration OR ((administrated OR administrating) ADJ2 nutrient*) OR angiocardiograph* OR angio-cardiograph* OR angio-cardio-graph* OR angiograph* OR angio-graph* OR antibiotic* OR (artifical* ADJ2 (fed OR feed* OR hydrat* OR nutrition)) OR chemotherap* OR chemo-therap* OR CPR OR dialys#s OR echocardiograph* OR echo-cardiograph* OR ((HMG CoA OR Hydroxymethylglutaryl-CoA OR Hydroxymethylglutaryl-Coenzyme A) ADJ2 inhibitor*) OR ((enteral* OR force OR intravenous* OR intra-venous* OR parenteral* OR tube*) ADJ2 (feeding* OR nutrition)) OR imaging OR mechanical ventilation OR neuroimaging OR neuro-imaging OR neuroradiograph* OR neuro-radiograph* OR (nutritional ADJ1 support*) OR pharmacotherap* OR pharmaco-therap* OR PMV OR pneumoradiograph* OR pneumo-radiograph* OR prescrib* OR prescripti* OR radiograph* OR radiotherap* OR radio-therap* OR statin* OR surger* OR test OR tests OR tomograph* OR transfusion* OR ultrasonograph* OR ultra-sonograph* OR ventriculograph* OR ventriculo-graph*).ti,bt,ab.
74	OR/63-73
75	62 AND 74
76	60 OR 75

PsycInfo (Ovid) **Segment :** 2002 to October 2024 Week 2 **Date du repérage :** 10 octobre 2024	
#	**Requêtes**
1	((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti.
2	((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti.
3	(dysthanasi* OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ti.
4	(((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)) OR dysthanasi* OR ((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)) OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ab. /freq=2
5	OR/1-4
6	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).ti,ab.
7	(palliative ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti.
8	OR/6-7
9	5 AND 8
10	((Adolescent OR Child OR Child, Preschool OR Infant OR Infant, Newborn) NOT (Adult OR Aged OR "Aged, 80 and over" OR Centenarians OR Frail Elderly OR Geriatric Assessment OR Geriatric Nursing OR Health Services for the Aged OR Homes for the Aged OR Housing for the Elderly OR Middle Aged OR Nonagenarians OR Octogenarians)).mh. OR ((adolescen* OR adrenarch* OR babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR fifth-grader* OR first-grader* OR fourth-grader* OR girl? OR girlhood* OR highschool* OR infan* OR juvenile* OR kid? OR kindergar#en* OR menarch* OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR newly born OR NICU OR NICUs OR nurser? OR paediatric* OR peadiatric*

	OR pediatric* OR perinat* OR postnatal* OR post-natal* OR premenarch* OR pre-menarch* OR prepuber* OR pre-puber* OR preschool* OR pre-school* OR preteen* OR pre-teen* OR pseudopuber* OR pseudo-puber* OR puber* OR pubescen* OR schooler* OR second-grader* OR ((secondary OR high*) ADJ2 (school* OR education)) OR seventh-grader* OR sixth-grader* OR stepchild* OR step-child* OR teen* OR third-grader* OR toddler? OR youngster* OR youth*) NOT (adult* OR centenarian* OR elder* OR geriatr* OR nonagenarian* OR octogenarian* OR old age* OR ((ag?ing OR aged OR old OR older) ADJ1 (individual* OR inpatient* OR in-patient* OR outpatient* OR out-patient* OR patient* OR people OR person* OR resident* OR subject*)) OR senior?)).ti,ab.
11	9 NOT 10
12	(((cardiac* OR cardio* OR heart* OR kidney* OR lung* OR myocardia* OR organ* OR pancrea* OR pulmonary OR renal OR respiratory) ADJ2 (fail* OR insufficien*)) OR (chronic ADJ1 (airflow* OR air-flow*) ADJ1 obstruction*) OR (chronic obstructive ADJ (airway* OR air-way* OR lung* OR pulmonary) ADJ (disease* OR disorder* OR infection*)) OR COAD OR COADs OR COPD OR COPDs OR (end-stage ADJ1 (kidney* OR renal) ADJ1 disease*) OR ESRD OR ESRDs OR (heart ADJ1 decompens*)).ti,ab.
13	(adenocarcino* OR adeno-carcino* OR cancer* OR carcino* OR malignan* OR ((mass OR masses OR neoplasi* OR neoplasm* OR tumo?r*) ADJ2 (advanced OR aggressive* OR cancerous* OR invasi* OR metasta*)) OR oncolog*).ti,ab.
14	(ALS OR Alzheimer* OR amyotrophic lateral sceloris#s OR ataxi* OR ataxy OR Charcot* OR ((cogniti* OR frontotemporal lobar OR fronto-temporal lobar OR neurocogniti* OR neuro-cogniti* OR neurologic*) ADJ2 (degenerat* OR disease* OR disorder* OR dysfunct*)) OR (coordination ADJ1 impair*) OR debilitat* OR dementia* OR frail* OR FTLD OR FTLDs OR functionally-impaired OR Gehrig* OR Huntington* OR neurodegenerative OR neuro-degenerative OR senil* OR Parkinson*).ti,ab.
15	OR/12-14
16	11 AND 15
17	(((appropriate OR beneficial) ADJ2 (care OR treatment)) OR (clinical* ADJ1 utility) OR ((healthcare OR health-care) ADJ2 cost*) OR (high* ADJ2 symptom* ADJ1 burden*)).ti.
18	1 OR 3 OR 17
19	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).ti.
20	7 OR 19
21	18 AND 20
22	21 NOT 10
23	(end-of-life ADJ3 care ADJ3 (disparit* OR quality)).ti.
24	23 NOT 10
25	16 OR 22 OR 24
26	..l/ 25 yr=2014-current
27	(conference OR congress OR editor* OR letter* OR meeting abstract OR reply OR replies OR "structured abstract").ti.
28	26 NOT 27
29	(cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing).ti.
30	(cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing).ab. /freq=2
31	(cost* ADJ2 (analy* OR benefit* OR effective* OR efficacy OR efficien* OR minimi* OR outcome OR outcomes OR utilit*)).ab.
32	(value ADJ2 (monetary OR money)).ti,ab.
33	economic model*.ab.
34	((decision* ADJ2 (analy* OR model* OR tree*)) OR markov OR monte carlo).ti,ab.
35	OR/29-34
36	28 AND 35
37	((cancer ADJ1 (register* OR registr*)) OR ((country* OR provinc* OR state*) ADJ2 (database* OR register* OR registr*)) OR ((national OR nationwide OR nation-wide) ADJ4 (data OR database* OR register* OR registr*))).ti,ab.
38	28 AND 37
39	((best ADJ2 practice*) OR ((care OR practice OR reference) ADJ2 standard*) OR ((clinical OR committee* OR evidence* OR expert* OR government* OR hospital OR institutional OR medical OR national* OR organi#ational OR practitioner* OR professional) ADJ3 (direction* OR guide* OR opinion* OR panel* OR

	policy OR policies OR position* OR principle* OR protocol* OR reference OR requirement* OR standard* OR statement*)) OR consensus OR CPG OR CPGs OR evidence-based* OR (evidence ADJ2 (base* OR report* OR synthes* OR practice* OR best)) OR (gold ADJ2 standard*) OR good clinical practice* OR guidance* OR guideline* OR guide-line* OR ((policy OR position) ADJ statement*) OR (position ADJ paper*) OR practic* guide* OR practice parameter* OR recommendat*).ti.
40	28 AND 39
41	(evidence map* OR ((collaborative OR evidence OR exhaustive OR integrativ* OR metanarrative OR meta-narrative OR methodologic* OR mixed method? OR narrative OR quantitative OR rapid OR realist OR scoping OR state-of-the-art OR umbrella) ADJ (assessment* OR overview* OR review* OR synthes#s)) OR metanaly* OR met-analy* OR metaanaly* OR meta-analy* OR metaregressi* OR meta-regressi* OR metareview* OR meta-review* OR metasynthe* OR meta-synthe* OR "overview* of reviews" OR "overview* of systematic reviews" OR (pool* ADJ2 analy*) OR (research ADJ overview*) OR "review* of metaanalyses" OR "review* of metanalyses" OR "review* of meta-analyses" OR "review* of reviews" OR "review* of systematic reviews" OR "summar* of reviews" OR "summar* of systematic reviews" OR "synthes#s of reviews" OR (systematic* ADJ2 (review* OR overview*)) OR (umbrella ADJ (metaanalys#s OR metanalys#s OR meta-analys#s OR review* OR synthes#s))).ti,ab.
42	(systematic* ADJ2 (bibliograph* OR database* OR handsearch* OR literature OR published studies OR reference list* OR relevant journals OR research* OR search*)).ti,ab.
43	((medlars OR medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR ebsco* OR embase OR excerpta medica database OR ovid OR proquest OR psycinfo OR scopus OR web of science)).ti,ab.
44	OR/41-43
45	28 AND 44
46	36 OR 38 OR 40 OR 45
47	46 NOT 36
48	28 NOT 46
49	(((dead OR death* OR deceas* OR decedent* OR fatalities OR fatality OR mortalities OR mortality) ADJ3 (hospital* OR ICU OR ICUs OR ((critical OR intensive) ADJ, care ADJ1 (setting* OR unit* OR ward*)) OR intrahospital* OR intra-hospital*)) OR (low ADJ1 survival rate*)).ti,ab.
50	(bioethic* OR bio-ethic* OR ((code* OR professional OR rule*) ADJ1 conduct) OR ethic* OR deontolog* OR Hippocratic Oath OR metaethic* OR meta-ethic* OR misconduct* OR moral* OR unmoral* OR un-moral*).ti,ab.
51	(benchmark* OR indicator* OR metrics OR (statistic* ADJ1 (analys#s OR model*))).ti,ab.
52	(alternative* OR barrier* OR facilitating OR facilitator* OR obstacle*).ti,ab.
53	(advocacy OR argument* OR defining OR definition* OR meaning* OR multinudge OR multinudge OR nudge OR nudgeability OR nudge-based OR nudging OR plea OR pleading*).ti,ab.
54	(public ADJ1 (acceptability OR acceptance* OR misconception* OR opinion* OR perception*)).ti,ab.
55	((advance* ADJ (care OR healthcare OR health-care OR medical) ADJ2 planning*) OR goal-of-care OR (goal* ADJ2 care)).ti,ab.
56	(algorithm* OR ((informed OR shared OR support*) ADJ2 (decision* OR discussion*)) OR navigator* OR (predicti* ADJ2 model*)).ti,ab.
57	(ADRT OR (advance ADJ1 decision* ADJ2 refus* ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment)) OR ((DNACPR OR DNAR OR DNR OR do-not-attempt-resuscitat* OR do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitat* OR do-not-resuscitat*) ADJ2 order*)).ti,ab.
58	((withdraw* OR with-draw* OR withhold* OR with-hold* OR refus*) ADJ3 (intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti,ab.
59	(ACLS OR administration OR ((administrated OR administrating) ADJ2 nutrient*) OR angiocardiograph* OR angio-cardiograph* OR angio-cardio-graph* OR angiograph* OR angio-graph* OR antibiotic* OR (artifical* ADJ2 (fed OR feed* OR hydrat* OR nutrition)) OR chemotherap* OR chemo-therap* OR CPR OR dialys#s OR echocardiograph* OR echo-cardiograph* OR ((HMG CoA OR Hydroxymethylglutaryl-CoA OR Hydroxymethylglutaryl-Coenzyme A) ADJ2 inhibitor*) OR ((enteral* OR force OR intravenous* OR intra-venous* OR parenteral* OR tube*) ADJ2 (feeding* OR nutrition)) OR imaging OR mechanical ventilation OR neuroimaging OR neuro-imaging OR neuroradiograph* OR neuro-radiograph* OR (nutritional ADJ1 support*) OR pharmacotherap* OR pharmaco-therap* OR PMV OR pneumoradiograph* OR pneumo-radiograph* OR prescrib* OR prescripti* OR radiograph* OR radiotherap* OR radio-therap* OR statin* OR surger* OR test OR tests OR tomograph* OR transfusion* OR ultrasonograph* OR ultra-sonograph* OR ventriculograph* OR ventriculo-graph*).ti,ab.
60	OR/49-59
61	48 AND 60
62	46 OR 61

EBM Reviews – Cochrane Database of Systematic Reviews (Ovid) **Segment :** 2005 to October 9, 2024 **Date du repérage :** 10 octobre 2024	
#	**Requêtes**
1	((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti,ab.
2	((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).ti,ab.
3	(dysthanasi* OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).ti,ab.
4	OR/1-3
5	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).ti,ab.
6	(palliative ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti,ab.
7	OR/5-6
8	4 AND 7
9	(end-of-life ADJ3 care ADJ3 (disparit* OR quality)).ti,ab.
10	OR/8-9
11	10 AND ("2014" OR "2015" OR "2016" OR "2017" OR "2018" OR "2019" OR "2020" OR "2021" OR "2022" OR "2023" OR "2024").dp.

EBM Reviews – Health Technology Assessment (Ovid) **Segment :** 4th Quarter 2016 **Date du repérage :** 10 octobre 2024	
#	**Requêtes**
1	Health Services Misuse/ OR Medical Futility/ OR Medical Overuse/ OR Overtreatment/ OR Unnecessary Procedures/
2	((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).tw.
3	((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death

	experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).tw.
4	(dysthanasi* OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).tw.
5	OR/1-4
6	Death/ OR "Hospice and Palliative Care Nursing"/ OR Terminal Care/ OR Terminally Ill/
7	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).tw.
8	(palliative ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti.
9	OR/6-8
10	5 AND 9
11	(end-of-life ADJ3 care ADJ3 (disparit* OR quality)).tw.
12	OR/10-11
13	..l/ 12 yr=2014-current
14	13 AND (English OR French).lg.

EBM Reviews – NHS Economic Evaluation Database (Ovid) **Segment :** 1st Quarter 2016 **Date du repérage :** 10 octobre 2024	
#	**Requêtes**
1	Health Services Misuse/ OR Medical Futility/ OR Medical Overuse/ OR Overtreatment/ OR Unnecessary Procedures/
2	((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) ADJ2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) ADJ1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" ADJ1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili#a* OR over-utili#a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") ADJ3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR measure$1 OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).tw.
3	((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") ADJ1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) ADJ2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali#ation* OR intervention* OR (life ADJ1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*)).tw.
4	(dysthanasi* OR (life ADJ2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* ADJ2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*).tw.
5	OR/1-4
6	Death/ OR "Hospice and Palliative Care Nursing"/ OR Terminal Care/ OR Terminally Ill/
7	(((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) ADJ1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced ADJ1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) ADJ2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end ADJ4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) ADJ stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life).tw.
8	(palliative ADJ1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)).ti.
9	OR/6-8
10	5 AND 9
11	(end-of-life ADJ3 care ADJ3 (disparit* OR quality)).tw.
12	OR/10-11

13	12 AND ("2014" OR "2015" OR "2016" OR "2017" OR "2018" OR "2019" OR "2020" OR "2021" OR "2022" OR "2023" OR "2024").yr.

CINAHL Complete (EBSCO) **Date du repérage :** 10 octobre 2024	
#	**Requêtes**
S1	MH (Health Services Misuse OR Medical Futility OR Medical Overuse OR Overtreatment OR Unnecessary Procedures)
S2	TI ((abusive* OR aggressive* OR avoidable OR burden* OR costly OR disproportionate* OR excessive* OR fruitless OR futil* OR harmful OR hopeless* OR improper* OR inadequate* OR inappropriate* OR ineffective* OR ((inferior* OR insufficient* OR low* OR poor*) N2 (quality OR value)) OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR "no benefit*" OR ((no clinical* OR nonclinical* OR non-clinical*) N1 (indication* OR significan*)) OR "no longer helpful" OR "no medical need*" OR "no need" OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR non-compensatory OR non-curative OR "not helpful" OR ("not justif*" N1 benefit*) OR "not needed" OR "not want*" OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili?a* OR over-utili?a* OR pointless OR unacceptable OR unhelpful OR unnecessar* OR unprofitable OR unseemly OR unsuitable OR unwanted OR useless* OR vain OR "without benefit*") N3 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) N2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali?ation* OR intervention* OR (life N1 support*) OR measure* OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*))
S3	TI ((extraordinary OR invasive* OR "not consistent" OR poor-quality OR prolonged OR recurrent* OR relentless* OR repeated OR "too frequent*") N1 (bed day* OR care OR cares OR code blue OR death experience OR healthcare* OR health-care* OR health service* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) N2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali?ation* OR intervention* OR (life N1 support*) OR practice* OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*))
S4	AB ((aggressive* OR futil* OR inappropriate* OR ineffective* OR irrelevan* OR life-continuing OR life-prolonging OR life-sustaining OR low-quality OR low-value OR nonbeneficial OR non-beneficial* OR obstina* OR overus* OR over-us* OR overutili?a* OR over-utili?a* OR unnecessar* OR useless* OR vain) N1 (bed day* OR care OR healthcare* OR health-care* OR ((emergenc* OR hospital OR ICU*) N2 (admission* OR admitted OR stay*)) OR hospitali?ation* OR intervention* OR (life N1 support*) OR procedure* OR resuscitat* OR therap* OR treat*))
S5	TI (dysthanasi* OR (life N2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* N2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*) OR AB (dysthanasi* OR (life N2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* N1 futil*) OR overtreat* OR over-treat*)
S6	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5
S7	TI (((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) N1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced N1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) N2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end N4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) W0 stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life) OR AB (((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) N1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced N1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) N2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end N4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) W0 stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life)
S8	TI (palliative N1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*))
S9	S7 OR S8
S10	S6 AND S9
S11	MH ((Infant+ OR Child+ OR Adolescent) NOT (Adult OR Aged OR "Aged, 80 and over" OR Centenarians OR Frail Elderly OR Geriatric Assessment OR Geriatric Nursing OR "Health Services for the Aged" OR "Homes for the Aged" OR "Housing for the Elderly" OR Middle Aged OR Nonagenarians OR Octogenarians)) OR TI ((adolescen* OR adrenarch* OR babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR fifth-grader* OR first-grader* OR fourth-grader* OR girl? OR girlhood* OR highschool* OR infan* OR juvenile* OR kid? OR kindergar?en* OR menarch* OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR newly born OR NICU OR NICUs OR nurser? OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR postnatal* OR post-natal* OR premenarch* OR pre-menarch* OR prepuber* OR pre-puber* OR preschool* OR pre-school* OR preteen* OR pre-teen* OR pseudopuber* OR pseudo-puber* OR puber* OR pubescen* OR schooler* OR second-grader* OR ((secondary OR high*) N2 (school* OR education))

	OR seventh-grader* OR sixth-grader* OR stepchild* OR step-child* OR teen* OR third-grader* OR toddler? OR youngster* OR youth*) NOT (adult* OR centenarian* OR elder* OR geriatr* OR nonagenarian* OR octogenarian* OR old age* OR ((ag#ing OR aged OR old OR older) N1 (individual* OR inpatient* OR in-patient* OR outpatient* OR out-patient* OR patient* OR people OR person* OR resident* OR subject*)) OR senior?)) OR AB ((adolescen* OR adrenarch* OR babies OR baby OR boy? OR boyhood* OR child* OR fifth-grader* OR first-grader* OR fourth-grader* OR girl? OR girlhood* OR highschool* OR infan* OR juvenile* OR kid? OR kindergar?en* OR menarch* OR neonat* OR neo-nat* OR newborn* OR new-born* OR newly born OR NICU OR NICUs OR nurser? OR paediatric* OR peadiatric* OR pediatric* OR perinat* OR postnatal* OR post-natal* OR premenarch* OR pre-menarch* OR prepuber* OR pre-puber* OR preschool* OR pre-school* OR preteen* OR pre-teen* OR pseudopuber* OR pseudo-puber* OR puber* OR pubescen* OR schooler* OR second-grader* OR ((secondary OR high*) N2 (school* OR education)) OR seventh-grader* OR sixth-grader* OR stepchild* OR step-child* OR teen* OR third-grader* OR toddler? OR youngster* OR youth*) NOT (adult* OR centenarian* OR elder* OR geriatr* OR nonagenarian* OR octogenarian* OR old age* OR ((ag#ing OR aged OR old OR older) N1 (individual* OR inpatient* OR in-patient* OR outpatient* OR out-patient* OR patient* OR people OR person* OR resident* OR subject*)) OR senior?))
S12	S10 NOT S11
S13	TI (((cardiac* OR cardio* OR heart* OR kidney* OR lung* OR myocardia* OR organ* OR pancrea* OR pulmonary OR renal OR respiratory) N2 (fail* OR insufficien*)) OR (chronic N1 (airflow* OR air-flow*) N1 obstruction*) OR (chronic obstructive W0 (airway* OR air-way* OR lung* OR pulmonary) W0 (disease* OR disorder* OR infection*)) OR COAD OR COADs OR COPD OR COPDs OR (end-stage N1 (kidney* OR renal) N1 disease*) OR ESRD OR ESRDs OR (heart N1 decompens*)) OR AB (((cardiac* OR cardio* OR heart* OR kidney* OR lung* OR myocardia* OR organ* OR pancrea* OR pulmonary OR renal OR respiratory) N2 (fail* OR insufficien*)) OR (chronic N1 (airflow* OR air-flow*) N1 obstruction*) OR (chronic obstructive W0 (airway* OR air-way* OR lung* OR pulmonary) W0 (disease* OR disorder* OR infection*)) OR COAD OR COADs OR COPD OR COPDs OR (end-stage N1 (kidney* OR renal) N1 disease*) OR ESRD OR ESRDs OR (heart N1 decompens*))
S14	TI (adenocarcino* OR adeno-carcino* OR cancer* OR carcino* OR malignan* OR ((mass OR masses OR neoplasi* OR neoplasm* OR tumo#r*) N2 (advanced OR aggressive* OR cancerous* OR invasi* OR metasta*)) OR oncolog*) OR AB (adenocarcino* OR adeno-carcino* OR cancer* OR carcino* OR malignan* OR ((mass OR masses OR neoplasi* OR neoplasm* OR tumo#r*) N2 (advanced OR aggressive* OR cancerous* OR invasi* OR metasta*)) OR oncolog*)
S15	TI (ALS OR Alzheimer* OR amyotrophic lateral sceloris?s OR ataxi* OR ataxy OR Charcot* OR ((cogniti* OR frontotemporal lobar OR fronto-temporal lobar OR neurocogniti* OR neuro-cogniti* OR neurologic*) N2 (degenerat* OR disease* OR disorder* OR dysfunct*)) OR (coordination N1 impair*) OR debilitat* OR dementia* OR frail* OR FTLD OR FTLDs OR functionally-impaired OR Gehrig* OR Huntington* OR neurodegenerative OR neuro-degenerative OR senil* OR Parkinson*) OR AB (ALS OR Alzheimer* OR amyotrophic lateral sceloris?s OR ataxi* OR ataxy OR Charcot* OR ((cogniti* OR frontotemporal lobar OR fronto-temporal lobar OR neurocogniti* OR neuro-cogniti* OR neurologic*) N2 (degenerat* OR disease* OR disorder* OR dysfunct*)) OR (coordination N1 impair*) OR debilitat* OR dementia* OR frail* OR FTLD OR FTLDs OR functionally-impaired OR Gehrig* OR Huntington* OR neurodegenerative OR neuro-degenerative OR senil* OR Parkinson*)
S16	S13 OR S14 OR S15
S17	S12 AND S16
S18	TI (dysthanasi* OR (life N2 (continuation* OR prolongation*)) OR life-prolongation* OR (medical* N2 (futil* OR overuse* OR over-use*)) OR NBT OR NBTs OR overtreat* OR over-treat*)
S19	TI (((appropriate OR beneficial) N2 (care OR treatment)) OR (clinical* N1 utility) OR ((healthcare OR health-care) N2 cost*))
S20	S2 OR S18 OR S19
S21	TI (((advanced OR incurable OR life-threatening OR terminal*) N1 (disease* OR disorder* OR ill OR illness*)) OR (advanced N1 (curative OR stage*)) OR ((cancer OR cause* OR hospice* OR hospital* OR imminen* OR place OR "prior to" OR yearly) N2 (death* OR die OR died)) OR dying* OR end-of-life* OR (end N4 life) OR end-stage* OR EOL OR ((final OR terminal) W0 stage*) OR last month* of life OR last week* of life OR last year of life)
S22	S8 OR S21
S23	S20 AND S22
S24	S23 NOT S11
S25	TI (end-of-life N3 care N3 (disparit* OR quality))
S26	S25 NOT S11
S27	S17 OR S24 OR S26
S28	(DT 2014-2025)

S29	LA (fre OR french OR eng OR english)
S30	S27 AND S28 AND S29
S31	MH (Comment OR Conference Abstract OR Conference Paper OR Conference Review OR Congress OR Editorial OR Interview OR Lecture Note OR Letter OR Meeting Abstract OR News OR Symposium OR Workshop)
S32	TI (comment* OR conference OR congress OR editor* OR interview OR letter* OR meeting abstract OR reply OR replies OR "structured abstract")
S33	S31 OR S32
S34	S30 NOT S33
S35	MH (Afghanistan OR Africa+ OR Albania OR Andorra OR Antarctic Regions OR Asia, Central+ OR Asia, Northern+ OR Asia, Southeastern* OR Atlantic Islands+ OR Bahrain OR Bangladesh OR Bhutan OR Bolivia OR Borneo OR "Bosnia and Herzegovina" OR Central America+ OR China+ OR "Commonwealth of Independent States" OR "Democratic People's Republic of Korea" OR Ecuador OR Gibraltar OR Guyana OR India+ OR Indonesia OR Iran OR Iraq OR Jordan OR Kosovo OR Kuwait OR Lebanon OR Liechtenstein OR Macau OR "Macedonia (Republic)" OR Melanesia+ OR Moldova OR Monaco OR Mongolia OR Montenegro OR Nepal OR Netherlands Antilles OR New Guinea OR Oman OR Pakistan OR Paraguay OR Philippines OR Qatar OR "Republic of Belarus" OR Russia+ OR Saudi Arabia OR Serbia OR Sri Lanka OR Suriname OR Syria OR Taiwan OR Transcaucasia+ OR Ukraine OR Uruguay OR United Arab Emirates OR USSR+ OR Venezuela OR Yemen)
S36	MH "Organisation for Economic Co-Operation and Development"
S37	MH (Argentina OR Australasia OR Australia+ OR Austria OR Baltic States+ OR Belgium OR Brazil OR Bulgaria OR Canada+ OR Chile OR Colombia OR Costa Rica OR Croatia OR Czech Republic OR Europe OR France+ OR Germany+ OR Greece OR Hungary OR Ireland OR Israel OR Italy+ OR Japan+ OR Korea OR Luxembourg OR Mexico OR Netherlands OR New Zealand OR North America OR Peru OR Poland OR Portugal OR "Republic of Korea"+ OR Romania OR "Scandinavian and Nordic Countries"+ OR Slovakia OR Slovenia OR Spain OR Switzerland OR Turkey OR United Kingdom+ OR United States+)
S38	MH European Union
S39	MH Developed Countries
S40	S36 OR S37 OR S38 OR S39
S41	S35 NOT S40
S42	S34 NOT S41
S43	MH (Budgets+ OR "Costs and Cost Analysis"+ OR Decision Theory+ OR Economics OR Economics, Dental OR Economics, Hospital+ OR Economics, Medical OR Economics, Nursing OR Economics, Pharmaceutical OR "Fees and Charges"+ OR Markov Chains OR Models, Economic+ OR Monte Carlo Method)
S44	TI (cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing) OR AB (cost OR costing OR costly OR costs OR economic* OR expenditure OR expenditures OR expense OR expenses OR finance OR financed OR finances OR financial OR pharmacoeconomic* OR pharmaco-economic* OR price OR prices OR pricing)
S45	AB (cost* N2 (analy* OR benefit* OR effective* OR efficacy OR efficien* OR minimi* OR outcome OR outcomes OR utilit*))
S46	TI (value N2 (monetary OR money)) OR AB (value N2 (monetary OR money))
S47	AB economic model*
S48	TI ((decision* N2 (analy* OR model* OR tree*)) OR markov OR monte carlo) OR AB ((decision* N2 (analy* OR model* OR tree*)) OR markov OR monte carlo)
S49	S43 OR S44 OR S45 OR S46 OR S47 OR S48
S50	S42 AND S49
S51	MH (National Program of Cancer Registries OR Registries OR SEER Program)
S52	TI ((cancer N1 (register* OR registr*)) OR ((country* OR provinc* OR state*) N2 (database* OR register* OR registr*)) OR ((national OR nationwide OR nation-wide) N4 (data OR database* OR register* OR registr*))) OR AB ((cancer N1 (register* OR registr*)) OR ((country* OR provinc* OR state*) N2 (database* OR register* OR registr*)) OR ((national OR nationwide OR nation-wide) N4 (data OR database* OR register* OR registr*)))
S53	S51 OR S52
S54	S42 AND S53
S55	TI ((best N2 practice*) OR ((care OR practice OR reference) N2 standard*) OR ((clinical OR committee* OR evidence* OR expert* OR government* OR hospital OR institutional OR medical OR national* OR organi?ational OR practitioner* OR professional) N3 (direction* OR guide* OR opinion* OR panel* OR policy OR policies OR position* OR principle* OR protocol* OR reference OR requirement* OR standard* OR statement*)) OR consensus OR CPG OR CPGs OR evidence-based* OR (evidence N2 (base* OR

	report* OR synthes* OR practice* OR best)) OR (gold N2 standard*) OR good clinical practice* OR guidance* OR guideline* OR guide-line* OR ((policy OR position) W0 statement*) OR (position W0 paper*) OR practic* guide* OR practice parameter* OR recommendat*)
S56	S42 AND S55
S57	MH (Meta-Analysis OR "Meta-Analysis as Topic" OR Network Meta-Analysis OR Review OR Systematic Review OR "Systematic Review as Topic")
S58	TI (evidence map* OR ((collaborative OR evidence OR exhaustive OR integrativ* OR metanarrative OR meta-narrative OR methodologic* OR mixed method? OR narrative OR quantitative OR rapid OR realist OR scoping OR state-of-the-art OR umbrella) W0 (assessment* OR overview* OR review* OR synthes?s)) OR metanaly* OR met-analy* OR metaanaly* OR meta-analy* OR metaregressi* OR meta-regressi* OR metareview* OR meta-review* OR metasynthe* OR meta-synthe* OR "overview* of reviews" OR "overview* of systematic reviews" OR (pool* N2 analy*) OR (research W0 overview*) OR "review* of metaanalyses" OR "review* of metanalyses" OR "review* of meta-analyses" OR "review* of reviews" OR "review* of systematic reviews" OR "summar* of reviews" OR "summar* of systematic reviews" OR "synthes?s of reviews" OR (systematic* N2 (review* OR overview*)) OR (umbrella W0 (metaanalys?s OR metanalys?s OR meta-analys?s OR review* OR synthes?s)))
S59	TI (systematic* N2 (bibliograph* OR database* OR handsearch* OR literature OR published studies OR reference list* OR relevant journals OR research* OR search*)) OR AB (systematic* N2 (bibliograph* OR database* OR handsearch* OR literature OR published studies OR reference list* OR relevant journals OR research* OR search*))
S60	TI ((medlars OR medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR ebsco* OR embase OR excerpta medica database OR ovid OR proquest OR psycinfo OR scopus OR web of science)) OR AB ((medlars OR medline OR pubmed) AND (cinahl OR cochrane OR ebsco* OR embase OR excerpta medica database OR ovid OR proquest OR psycinfo OR scopus OR web of science))
S61	S57 OR S58 OR S59 OR S60
S62	S42 AND S61
S63	S50 OR S54 OR S56 OR S62
S64	S63 NOT S50
S65	S42 NOT S63
S66	TI (((dead OR death* OR deceas* OR decedent* OR fatalities OR fatality OR mortalities OR mortality) N3 (hospital* OR ICU OR ICUs OR ((critical OR intensive) W0 care N1 (setting* OR unit* OR ward*)) OR intrahospital* OR intra-hospital*)) OR (low N1 survival rate*)) OR AB (((dead OR death* OR deceas* OR decedent* OR fatalities OR fatality OR mortalities OR mortality) N3 (hospital* OR ICU OR ICUs OR ((critical OR intensive) W0 care N1 (setting* OR unit* OR ward*)) OR intrahospital* OR intra-hospital*)) OR (low N1 survival rate*))
S67	TI (bioethic* OR bio-ethic* OR ((code* OR professional OR rule*) N1 conduct) OR ethic* OR deontolog* OR Hippocratic Oath OR metaethic* OR meta-ethic* OR misconduct* OR moral* OR unmoral* OR un-moral*) OR AB (bioethic* OR bio-ethic* OR ((code* OR professional OR rule*) N1 conduct) OR ethic* OR deontolog* OR Hippocratic Oath OR metaethic* OR meta-ethic* OR misconduct* OR moral* OR unmoral* OR un-moral*)
S68	TI (benchmark* OR indicator* OR metrics OR (statistic* N1 (analys?s OR model*))) OR AB (benchmark* OR indicator* OR metrics OR (statistic* N1 (analys?s OR model*)))
S69	TI (alternative* OR barrier* OR facilitating OR facilitator* OR obstacle*) OR AB (alternative* OR barrier* OR facilitating OR facilitator* OR obstacle*)
S70	TI (advocacy OR argument* OR defining OR definition* OR meaning* OR multinudge OR multinudge OR nudge OR nudgeability OR nudge-based OR nudging OR plea OR pleading*) OR AB (advocacy OR argument* OR defining OR definition* OR meaning* OR multinudge OR multinudge OR nudge OR nudgeability OR nudge-based OR nudging OR plea OR pleading*)
S71	TI (public N1 (acceptability OR acceptance* OR misconception* OR opinion* OR perception*)) OR AB (public N1 (acceptability OR acceptance* OR misconception* OR opinion* OR perception*))
S72	TI ((advance* W0 (care OR healthcare OR health-care OR medical) N2 planning*) OR goal-of-care OR (goal* N2 care)) OR AB ((advance* W0 (care OR healthcare OR health-care OR medical) N2 planning*) OR goal-of-care OR (goal* N2 care))
S73	TI (algorithm* OR ((informed OR shared OR support*) N2 (decision* OR discussion*)) OR navigator* OR (predicti* N2 model*)) OR AB (algorithm* OR ((informed OR shared OR support*) N2 (decision* OR discussion*)) OR navigator* OR (predicti* N2 model*))
S74	TI (ADRT OR (advance N1 decision* N2 refus* N1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment)) OR ((DNACPR OR DNAR OR DNR OR do-not-attempt-resuscitat* OR do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitat* OR do-not-resuscitat*) N2 order*)) OR AB (ADRT OR (advance N1 decision* N2 refus* N1 (care OR healthcare OR health-care OR intervention* OR

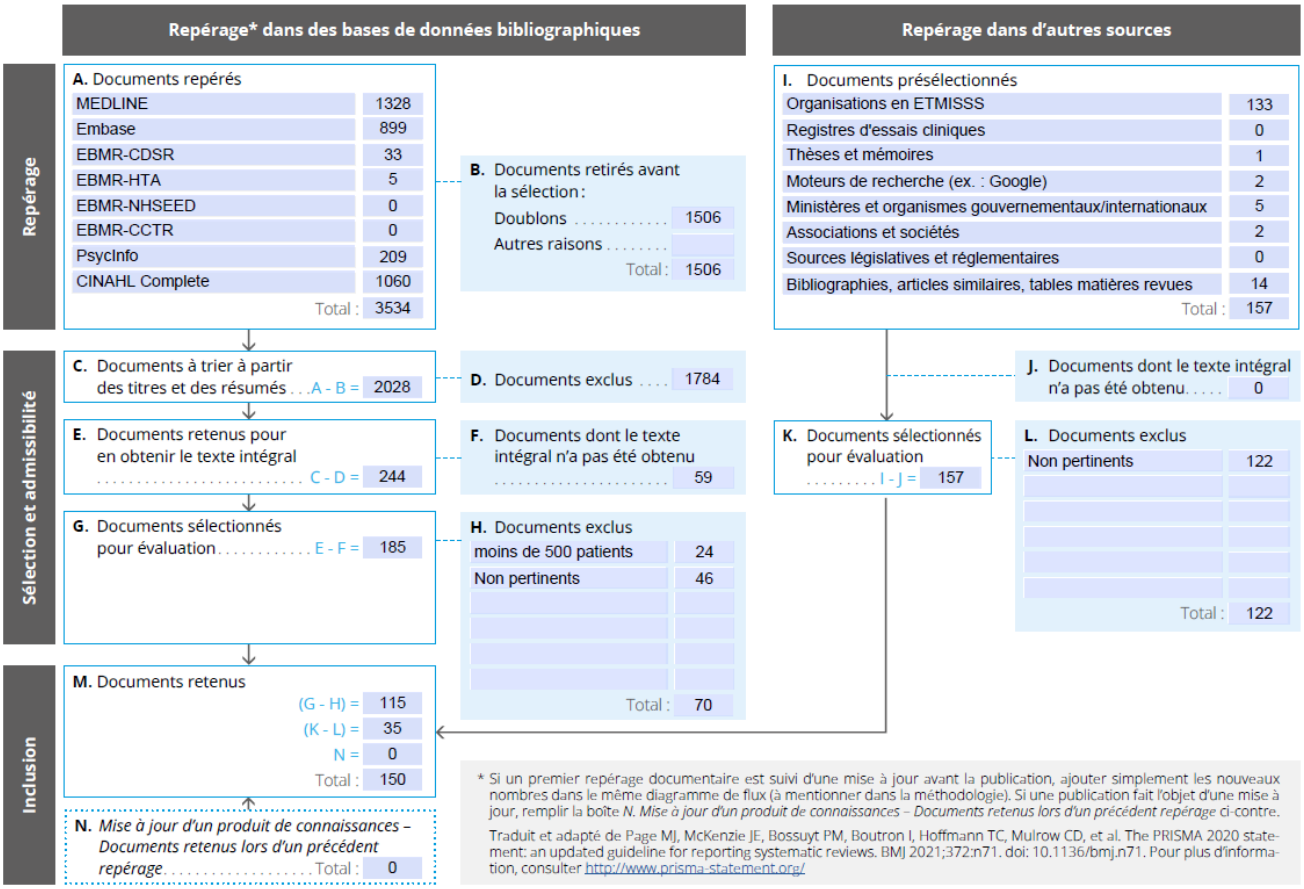
	procedure* OR therap* OR treatment)) OR ((DNACPR OR DNAR OR DNR OR do-not-attempt-resuscitat* OR do-not-attempt-cardiopulmonary-resuscitat* OR do-not-resuscitat*) N2 order*))
S75	TI ((withdraw* OR with-draw* OR withhold* OR with-hold* OR refus*) N3 (intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*)) OR AB ((withdraw* OR with-draw* OR withhold* OR with-hold* OR refus*) N3 (intervention* OR procedure* OR therap* OR treatment*))
S76	TI (ACLS OR administration OR ((administrated OR administrating) N2 nutrient*) OR angiocardiograph* OR angio-cardiograph* OR angio-cardio-graph* OR angiograph* OR angio-graph* OR antibiotic* OR (artifical* N2 (fed OR feed* OR hydrat* OR nutrition)) OR chemotherap* OR chemo-therap* OR CPR OR dialys?s OR echocardiograph* OR echo-cardiograph* OR ((HMG CoA OR Hydroxymethylglutaryl-CoA OR Hydroxymethylglutaryl-Coenzyme A) N2 inhibitor*) OR ((enteral* OR force OR intravenous* OR intra-venous* OR parenteral* OR tube*) N2 (feeding* OR nutrition)) OR imaging OR mechanical ventilation OR neuroimaging OR neuro-imaging OR neuroradiograph* OR neuro-radiograph* OR (nutritional N1 support*) OR pharmacotherap* OR pharmaco-therap* OR PMV OR pneumoradiograph* OR pneumo-radiograph* OR prescrib* OR prescripti* OR radiograph* OR radiotherap* OR radio-therap* OR statin* OR surger* OR test OR tests OR tomograph* OR transfusion* OR ultrasonograph* OR ultra-sonograph* OR ventriculograph* OR ventriculo-graph*) OR AB (ACLS OR administration OR ((administrated OR administrating) N2 nutrient*) OR angiocardiograph* OR angio-cardiograph* OR angio-cardio-graph* OR angiograph* OR angio-graph* OR antibiotic* OR (artifical* N2 (fed OR feed* OR hydrat* OR nutrition)) OR chemotherap* OR chemo-therap* OR CPR OR dialys?s OR echocardiograph* OR echo-cardiograph* OR ((HMG CoA OR Hydroxymethylglutaryl-CoA OR Hydroxymethylglutaryl-Coenzyme A) N2 inhibitor*) OR ((enteral* OR force OR intravenous* OR intra-venous* OR parenteral* OR tube*) N2 (feeding* OR nutrition)) OR imaging OR mechanical ventilation OR neuroimaging OR neuro-imaging OR neuroradiograph* OR neuro-radiograph* OR (nutritional N1 support*) OR pharmacotherap* OR pharmaco-therap* OR PMV OR pneumoradiograph* OR pneumo-radiograph* OR prescrib* OR prescripti* OR radiograph* OR radiotherap* OR radio-therap* OR statin* OR surger* OR test OR tests OR tomograph* OR transfusion* OR ultrasonograph* OR ultra-sonograph* OR ventriculograph* OR ventriculo-graph*)
S77	S66 OR S67 OR S68 OR S69 OR S70 OR S71 OR S72 OR S73 OR S74 OR S75 OR S76
S78	S65 AND S77
S79	S63 OR S78

Sites Web d'organisations ETMISSS **Date de consultation : du 7 au 17 octobre 2024**
Accelerating Change Transformation Team (ACTT, Alberta)
Agence des médicaments du Canada (ACMTS/CADTH)
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ, États-Unis)
Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA, Autriche)
BCGuidelines.ca (Colombie-Britannique)
Bibliothèque Zotero des rapports d'ETMISSS publiés au Québec
Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE, Belgique)
Guidelines International Network (GIN)
Haute Autorité de Santé (HAS, France)
Health Quality Ontario (HQO)
Health Technology Wales (Pays de Galles)
Institute of Health Economics (IHE, Alberta)
International Network for Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA)
Organisation mondiale de la santé (OMS/WHO)
National Institute for Health and Care Excellence (NICE, Royaume-Uni)
Santécom (bibliothèque virtuelle)
Scottish Health Technologies Group (SHTG, Écosse)
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN, Écosse)

ANNEXE C

Sélection des études

Figure C-1 Diagramme de flux de type PRISMA



ANNEXE D

Dimension économique – Extraction des données de la littérature économique

Tableau D-1 Extraction des données de la littérature économique – Cheung *et al.* (2015)

Titre : Impact of Aggressive Management and Palliative Care on Cancer Costs in the Final Month of Life	
Auteurs Année	Matthew C. Cheung, MD, SM; Craig C. Earle, MD, MSc; Jagadish Rangrej, MSc; Thi H. Ho; Ning Liu, MSc; Lisa Barbera, MD, MPA; Refik Saskin, MSc; Joan Porter, MSc; Soo Jin Seung, Hon BSc; and Nicole Mittmann, PhD (2015)
Contexte	Ontario, Canada
Objectifs	Déterminer et comparer les coûts du dernier mois de vie chez les individus atteints de cancer ayant ou non reçu des soins agressifs. Évaluer l'impact des services de soins palliatifs sur les coûts des soins du dernier mois de vie de l'individu, selon qu'il ait reçu ou pas des soins palliatifs au cours de ses 12 derniers mois de vie.
Conception	
Type d'analyse	Étude de cohorte rétrospective
Perspective	Système de santé
Données	Collectées de 2005 à 2009
Devise, année	$ CA 2009
Population	107 253 individus de plus de 20 ans décédés d'un cancer entre le 1er janvier 2005 et le 31 décembre 2009.
Sources de données	Données administratives : Registre du cancer de l'Ontario, Assurance-santé de l'Ontario, Base de données sur les congés des patients de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Système national d'information sur les soins ambulatoires, Base de données sur les soins à domicile des personnes enregistrées
Outils utilisés pour repérer les soins agressifs et palliatifs	– 4 indicateurs utilisés pour repérer la présence d'un soin agressif : • chimiothérapie systémique administrée dans les 14 jours précédant le décès; • plus d'une visite aux urgences dans les 30 jours avant le décès; • plus d'une hospitalisation dans les 30 jours avant le décès; • au moins une admission en unité de soins intensifs dans les 30 jours avant le décès. – Indicateurs utilisés pour repérer les individus ayant reçu des soins palliatifs. Présence d'au moins 2 codes d'actes administrés à au moins 30 jours d'intervalle et au cours des 365 derniers jours avant le décès parmi : les actes médicaux, les soins de longue durée et les services donnés lors d'une hospitalisation. – Comorbidité calculée à l'aide de l'adaptation de Deyo de l'indice de comorbidité de Charlson, en fonction des diagnostics posés pour les patients hospitalisés au cours des deux dernières années de leur vie.
Services de santé utilisés et coûts analysés	
Services	– Hospitalisations en soins intensifs – Visites aux urgences – Soins cliniques externes en oncologie – Soins continus complexes (y compris le placement en soins palliatifs) – Soins de longue durée – Évaluations médicales – Soins à domicile – Certaines chimiothérapies intraveineuses

Titre : Impact of Aggressive Management and Palliative Care on Cancer Costs in the Final Month of Life	
	– Médicaments oraux – Autres ressources (admissions en santé mentale, dialyse, réadaptation et appareils)
Analyse	Analyse statistique en fonction de la présence ou non : i) d'au moins un soin « agressif » au cours des 14 derniers jours de vie; ii) de chimiothérapie administrée au cours des 14 derniers jours de vie; iii) de soins palliatifs lors des 12 derniers mois de vie. Régression univariée par quantile utilisée pour tester l'importance de l'écart de coûts entre les soins en fin de vie agressifs et ceux non agressifs. Régression multivariée par quantile utilisée pour déterminer les facteurs prédictifs de l'augmentation des coûts et pour vérifier le niveau de significativité des différences de coûts (médians) entre les soins agressifs et non agressifs. Modèles ajustés pour l'âge au décès (variable continue centrée sur l'âge de 20 ans), le sexe, le type de cancer (hématologique ou non hématologique), quintile de revenu, le score de Charlson, la durée de la maladie, le lieu de résidence (urbain ou rural) et l'année du décès. **Qualité de vie et préférences de santé des individus non prises en compte.**
Calcul des coûts des services utilisés	Coût des hospitalisations et des services ambulatoires dans les établissements de l'Ontario estimé à l'aide d'indicateurs d'intensité de ressources utilisées (IIRU) multipliés par le coût propre à l'année par cas pondéré. Coûts des services des cliniques ambulatoires, des cliniques de dialyse, des interventions chirurgicales d'un jour et des visites aux urgences calculés à partir d'un IIRU approprié multiplié par un coût propre à l'année par cas pondéré. Admissions pour soins de santé mentale calculées de manière unique à l'aide d'un lien avec le Système d'information sur la santé mentale de l'Ontario (OMHRS). Données sur les services cliniques ambulatoires et les admissions en santé mentale non disponibles avant 2006; il a été supposé que les personnes décédées avant 2006 n'avaient pas engagé de coûts lié à ces services. Coûts des soins à domicile établis à partir du Home Care Data Base et calculés comme le prix par service propre à l'année concernée, multipliés par le nombre de services ou la durée du service propre à l'année concernée. Les patients recevant des soins continus complexes (y compris la réadaptation, l'évaluation gériatrique, les soins de répit et les soins palliatifs) et des soins de longue durée sont classés en fonction d'un indice qui correspond approximativement au niveau d'utilisation des ressources par jour. Le coût par cas est le produit des jours pondérés multiplié par un coût par jour pondéré. Coûts des médecins, y compris les demandes de remboursement des actes liés aux services ambulatoires, hospitaliers, communautaires et de laboratoire, basés sur les taux de rémunération à l'acte de l'Assurance-santé de l'Ontario. Coûts des médicaments prescrits aux personnes âgées de 65 ans et plus, aux résidents d'établissements de soins de longue durée et aux bénéficiaires de services de soins à domicile ou d'aide sociale obtenus auprès du Programme de médicaments de l'Ontario. Coûts des médicaments anticancéreux intraveineux nouveaux et coûteux financés depuis 1995 calculés à partir du programme de financement des nouveaux médicaments, en utilisant les coûts unitaires en vigueur au moment de l'administration du médicament. Les autres traitements d'hémothérapie et de radiothérapie n'ont pas été pris en compte. Coûts des appareils fonctionnels personnalisés (pompe à insuline, oxygène à domicile, équipement et fournitures pour les appareils respiratoires et les ventilateurs) pour les résidents de l'Ontario souffrant d'une incapacité physique de longue durée repérés dans la base de données du Programme d'appareils fonctionnels.
Résultats de l'analyse de coûts	
Utilisation	24 095 individus (22,5 %) ont fait l'objet d'au moins un soin en fin de vie agressif. Patients désignés comme étant en phase palliative moins susceptibles de recevoir des soins agressifs en fin de vie. 69 715 **individus (65,0 %) ont reçu des soins palliatifs**.

Titre : Impact of Aggressive Management and Palliative Care on Cancer Costs in the Final Month of Life

Coûts
$ CA 2009

Individus ayant reçu au moins un soin en fin de vie agressif

13 903 $ CA en moyenne pour le dernier mois de vie (médiane 10 859 $ CA, IQR 5 387 $ CA – 18 498 $ CA). Coût dominant pour l'hospitalisation (8 998 $; 64,7 % coût total).

18 131 $ CA par usager recevant des soins agressifs (43 % de plus) VS 12 678 $ CA par usager recevant des soins non agressifs.

Différence coûts dernier mois de vie : 5 453 $ CA

	Patients ayant reçu des soins agressifs			
	Non n=83 158		**Oui n=24 095**	
	$ de 2009	%	$ de 2009	%
Hospitalisations en soins aigus	7 971 $	62,9 %	12 541 $	69,2 %
Visite à l'urgence	214 $	1,7 %	826 $	4,6 %
Chirurgie d'un jour	17 $	0,1 %	43 $	0,2 %
Clinique externe cancérologie	237 $	1,9 %	586 $	3,2 %
Soins à long terme* complexes	1 046 $	8,3 %	273 $	1,5 %
Soins à long terme*	206 $	1,6 %	75 $	0,4 %
Soins à domicile	1 370 $	10,8 %	988 $	5,4 %
Chimiothérapie (médicaments intraveineux)	28 $	0,2 %	170 $	0,9 %
Médicaments patients externes	401 $	3,2 %	454 $	2,5 %
Honoraires consultations médicales	1 060 $	8,4 %	2 041 $	11,3 %
Autres services	127 $	1,0 %	133 $	0,7 %
Total des coûts	12 678 $	100 %	18 131 $	100,0 %

Coûts moyens selon le nombre de soins agressifs reçus

Nombre de soins agressifs reçus	**Nombre d'individus**	**Coûts moyens $ de 2009**
1 soin agressif	16 867	17 001 $
2 soins agressifs	6 220	20 304 $
3 soins agressifs	946	23 690 $
4 soins agressifs	62	22 700 $

Note : Les individus ayant reçu des soins agressifs avaient des coûts de soins aigus et de services de médecins plus élevés, alors que ceux ayant reçu des soins non agressifs avaient des coûts plus élevés pour des soins continus complexes (y compris les soins palliatifs en contexte palliatif) et des soins à domicile.

Individus ayant reçu une chimiothérapie dans les 14 derniers jours de vie

Coûts moyens par patient au cours du dernier mois de 16 110 $ (médiane, 12 433 $; écart interquartile [ECT], 8 045 $ – 19 599 $) pour les patients recevant une chimiothérapie VS 13 820 $ (médiane, 10 794 $; ECT, 5 269 $ – 18,454 $) sans chimiothérapie (P<0,0001).

Individus traités par chimiothérapie ont engagé des coûts plus élevés d'hospitalisation ou d'unité d'urgence et des coûts liés aux médecins et aux médicaments de chimiothérapie, tandis que ceux sans chimiothérapie ont des coûts de soins palliatifs et de soins à domicile plus élevés.

Titre : Impact of Aggressive Management and Palliative Care on Cancer Costs in the Final Month of Life

Patients ayant reçu ou non au moins une chimiothérapie systémique administrée dans les 14 jours précédant le décès, selon les soins associés aux coûts les plus élevés, coûts moyens, coûts médians et intervalles de confiance

Au moins 1 chimiothérapie	Coûts moyens	Coûts médians (intervalles de confiance)	Soins associés aux coûts plus élevés
Oui	16 110 $	12 433 $ (8 045 $ – 19 599 $)	Hospitalisation, unité de soins d'urgence, consultation médicale, médicaments pour chimiothérapie
Non	13 820 $	10 974 $ (5 269 $ – 18 454 $)	Soins palliatifs, soins à domicile

Individus ayant reçu des soins palliatifs au cours des 12 derniers mois de vie

La présence de soins palliatifs est prédictive de coûts de soins moins élevés dans le dernier mois de vie.

Soins agressifs reçus	Soins palliatifs reçus					
	Oui		Non		Total	
	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%
Oui	13 041	18,7 %	11 054	29,4 %	24 095	22,5 %
Non	56 674	81,3 %	26 484	70,6 %	83 158	77,5 %
Total	69 715	100 %	37 538	100 %	107 253	100 %

Patients ayant reçu ou non des soins palliatifs et des soins agressifs, nombre, coûts moyens et médians

Soins agressifs reçus	Individus ayant reçu des soins palliatifs		
	Nbre	%	Coûts moyens
Oui	13 041	18,7 %	13 503 $
Non	56 674	81,3 %	14 644 $
Total	69 715	100 %	–

Conclusions

Un accès plus précoce aux consultations et aux services palliatifs :

- pourrait réduire les coûts de manière significative pour les individus qui reçoivent des soins plus coûteux (et plus agressifs);
- peut être associé à des coûts plus élevés pour les individus qui consomment peu de ressources en soins de santé (et potentiellement des soins moins agressifs).

- La présence de soins palliatifs est prédictive de coûts de soins moins élevés dans le dernier mois de vie.
- Les individus atteints de cancer qui reçoivent des soins en fin de vie agressifs induisent 43 % de coût supplémentaire (plus de ressources utilisées) par rapport à ceux qui n'en reçoivent pas.
- Pour les individus qui consommeraient peu de soins de santé en fin de vie (et potentiellement des soins moins agressifs), les soins palliatifs étaient associés à des coûts plus élevés, probablement en raison des coûts requis associés à de tels soins. Les coûts ne sont pas nécessairement moins élevés, mais possiblement plus appropriés considérant la fin de vie.

Titre : Impact of Aggressive Management and Palliative Care on Cancer Costs in the Final Month of Life
• **D'autres recherches sont nécessaires pour définir le moment optimal et la raison d'une consultation en soins palliatifs afin d'optimiser l'utilisation des ressources et, plus important encore, les impacts pour les individus.**
Limites
La présence de soins agressifs ne prend pas en compte les préférences du patient. Ainsi, il est possible que des soins agressifs soient plus appropriés et plus centrés sur le bien-être du patient.

Tableau D-2 Extraction des données de la littérature économique – Carter *et al.* (2017)

Titre : Incidence, duration and cost of futile treatment in end-of-life hospital admissions to three Australian public sector tertiary hospitals: A retrospective multicentre cohort study	
Auteurs (Année)	Hannah E Carter, Sarah Winch, Adrian G Barnett, Malcolm Parker, Cindy Gallois, Lindy Willmott, Ben P White, Mary Anne Patton, Letitia Burridge, Gayle Salkield, Eliana Close, Leonie Callaway, Nicholas Graves (2017)
Contexte – pays	Australie
Objectifs	Calculer et comparer l'incidence, la durée et le coût des traitements futiles des patients décédés dans trois hôpitaux tertiaires non pédiatriques, durant une période de 6 mois. Estimer l'incidence, la durée et le coût des traitements futiles des patients décédés lors d'un séjour hospitalier dans les principaux[20] hôpitaux tertiaires non pédiatriques à l'échelle du pays.
Conception	
Type d'analyse	Étude de cohorte rétrospective multicentrique
Perspectives	Hôpital payeur et système de santé[21]
Données	Collectées de mars à septembre 2012
Devise, année	$ AU 2016
Population	907 patients de plus de 18 ans décédés lors d'une hospitalisation
Analyse sensibilité	Réalisée à partir de la date la plus précoce et la plus tardive d'arrivée des soins futiles (au lieu de la moyenne qui a été utilisée dans les estimations de durée et de coûts).
Sources de données	Dossiers médicaux des trois hôpitaux des patients décédés lors de leur hospitalisation. Données administratives sur les dépenses hospitalières. Données provenant de la littérature pour les coûts d'un jour-lit aux soins intensifs et aux soins généraux.
Types de coûts	**Coûts directs** considérés seulement (coûts liés aux difficultés émotionnelles [douleur et souffrance] sont exclus). Perspective du système de santé : dépenses hospitalières historiques. Perspective de l'hôpital-payeur : coûts par jour-lit des unités de soins généraux et d'urgence établis par la propension à payer d'un directeur d'hôpital (coûts d'opportunité d'occuper un jour-lit). **Coûts comptables pour une journée d'hospitalisation :**

[20] Les principaux hôpitaux australiens sont ceux disposant d'une unité de soins intensifs agréée pour la formation avancée des cliniciens par le College of Intensive Care Medicine, et les hôpitaux publics classés par la National Health Performance Authority dans la catégorie des « principaux hôpitaux ». (Carter *et al.* (2017) p. 3.)

[21] Les auteurs utilisent la terminologie « sociétale », mais étant donné qu'ils ne prennent en compte que les coûts directs, nous avons priorisé l'usage de l'expression « système de santé », qui définit plus justement la perspective analytique qu'ils ont utilisée.

Titre : Incidence, duration and cost of futile treatment in end-of-life hospital admissions to three Australian public sector tertiary hospitals: A retrospective multicentre cohort study	
	Coût moyen par jour-lit estimé à partir de valeurs comptables, en divisant les dépenses annuelles de fonctionnement des hôpitaux publics australiens par le nombre de lits. Ce montant a ensuite été ajusté pour refléter le coût relatif des jours-lit dans le service de soins généraux et celui des soins intensifs (coûts de l'unité de soins intensifs basés sur l'estimation utilisée par les auteurs). Coûts de 2016 ajustés selon un indice d'inflation national propre aux services médicaux et hospitaliers. Coûts jours-lit : 2 351 $ AU et 6 141 $ AU respectivement par jour-lit en soins généraux et en soins intensifs. **Coûts d'opportunité pour une journée d'hospitalisation selon la propension à payer (*willingness to pay*) d'un PDG d'hôpital :** 216 $ AU en unité de soins généraux et 436 $ AU en soins intensifs par jour.
Méthode	La propension à payer d'un hôpital a été documentée par la littérature (Page *et al.*, 2017). Coûts calculés pour les trois hôpitaux tertiaires non pédiatriques. Coûts pour l'ensemble des « principaux hôpitaux » tertiaires non pédiatriques (échelle nationale) estimés à partir des incidences et des durées de séjours associées aux traitements futiles des trois hôpitaux d'intérêt et données ajustées avec modèle linéaire généralisé log-Gamma et Beta.
Repérage des traitements futiles	
Méthode	• Audit clinique des dossiers médicaux pour repérer les traitements futiles par des professionnels de la santé en quatre étapes consécutives : i) un audit initial du dossier médical par le personnel infirmier pour classer entre traitements non futiles et potentiellement futiles; et ii) trois cycles d'examen des dossiers médicaux par le personnel médical expérimenté de différentes spécialités pour confirmer un soin futile. • Calcul du nombre moyen de jours à partir de l'admission durant lesquels les patients ont reçu des traitements futiles jusqu'à leur décès.
Outils utilisés	Étape 1 : Audit initial pour repérer des traitements « futiles » : • Brisbane Futility Audit Tool (47 points développés sur la base des critères du Supportive and Palliative Care Indicators Tool). • Panel de cliniciens et de chercheurs expérimentés dans le domaine des traitements en fin de vie. • Définition de « traitements futiles » utilisée : « Un traitement futile est un traitement qui n'apporte aucun bénéfice au patient en termes d'amélioration de la qualité de vie du patient, de prolongation significative d'une vie de qualité acceptable ou d'une charge supérieure au bénéfice[22]. » Étapes 2 à 4 : Recherche de consensus des médecins à chaque étape.
Résultats de l'analyse de coûts	
Incidence	110 patients sur 907 décédés à l'hôpital, soit 12,1 % des patients, auraient reçu des traitements futiles. Taux d'incidence variable selon l'hôpital : A (6 %), B (12,8 %) et C (19,6 %). Plus de 50 % des patients hospitalisés ayant eu des traitements futiles étaient associés à 3 jours-lit ou moins de traitements futiles.
Ressources utilisées	Le temps de séjour moyen écoulé avant qu'arrive le premier traitement futile était de 15,1 jours, soit 9,8 jours passés dans une unité de soins généraux et 5,3 jours en soins intensifs. Les durées moyennes de séjour à partir du repérage du premier soin futile étaient similaires dans deux hôpitaux (12 et 12,7 jours-lit), mais plus élevées dans le troisième (19,4 jours-lit). Le nombre de jours de soins intensifs par rapport à la durée totale du séjour variait de 30 % à 39 % dans les trois hôpitaux.

[22] Traduction libre.

Titre : Incidence, duration and cost of futile treatment in end-of-life hospital admissions to three Australian public sector tertiary hospitals: A retrospective multicentre cohort study	
Coûts	**Coûts pour les trois hôpitaux tertiaires** Traitements futiles : 12,1 %, soit 110 des 907 usagers en fin de vie admis, équivalant à 3 313 jours-lit par an et à des coûts de 12,4 millions $ AU, selon la perspective du système de santé, et de 988 000 $ AU selon celle de l'hôpital-payeur, établie selon la propension à payer (*willingness to pay*) des PDG d'hôpitaux, soit les coûts maximaux qu'ils seraient prêts à payer. **Coûts pour les principaux hôpitaux tertiaires non pédiatriques australiens** Traitements futiles représentant 41 222 journées d'hospitalisation par an, et se traduisant par un coût annuel de 153,1 millions $ AU, selon la perspective du système de santé, et de 12,3 millions $ AU, selon celle de l'hôpital-payeur, établie selon la propension à payer (*willingness to pay*) des PDG d'hôpitaux.
Conclusions	
Le taux d'incidence et le coût des traitements futiles administrés aux patients décédés dans les trois hôpitaux varient significativement entre les hôpitaux. Une plus grande prise en compte des coûts économiques pourrait susciter un soutien en faveur d'interventions visant à réduire les traitements futiles, **ce qui n'entraînerait pas nécessairement des économies puisque les soins offerts seraient davantage de type palliatif ou subaigu**. Les auteurs indiquent qu'une approche pour déterminer les traitements futiles à l'échelle du pays a été amorcée, mais n'est pas parvenue à un consensus. Cela doit se faire par étapes afin de s'assurer de l'adéquation (nécessité) de chaque traitement, car les jugements sont intrinsèquement chargés de valeurs et de subjectivité. Une attention accrue devrait être portée aux traitements futiles en fin de vie pour en réduire la fréquence. Une étude réalisée en 2016 dans le cadre d'une phase antérieure de ce projet a relevé un certain nombre de facteurs propres à l'hôpital qui peuvent contribuer à l'administration de traitements futiles, notamment le degré de spécialisation, la disponibilité de tests et d'interventions de routine ainsi que les obstacles organisationnels à la réorientation d'un patient d'un parcours curatif à un parcours palliatif.	
Limites	
Le processus de détermination des traitements futiles repose sur les valeurs et la subjectivité des professionnels médicaux concernés et **ne tient pas compte du point de vue des patients et des membres de leur famille**. La nature rétrospective du processus d'examen des soins a pu entraîner des biais dans les jugements cliniques. Il est naïf de croire que les patients seraient décédés immédiatement après le début d'un traitement futile si ce traitement n'avait pas été administré. Au contraire, il est probable que l'intensité du traitement aurait diminué et qu'un transfert vers un service de soins subaigus ou palliatifs aurait eu lieu. Ces services continueraient à engager des coûts. Ainsi, les coûts rapportés représentent donc une limite supérieure des coûts. L'accent mis sur les admissions à l'hôpital qui se terminent par un décès **ne tient pas compte de l'éventualité d'un traitement futile administré par l'hôpital lorsque les usagers sortis de l'hôpital décèdent dans un centre de soins palliatifs, un centre d'hébergement ou à domicile**.	

Tableau D-3 Extraction des données de la littérature économique – Rossi *et al.* (2021)

Publication : The challenge of sustainability in healthcare systems: Cost of radiotherapy in the last month of life in an Italian cancer center	
Auteurs (année)	Romina Rossi, Valentina Danesi, Ilaria Massa, William Balzi, Antonino Romeo, Flavia Foca, Oriana Nanni, Marco Maltoni, Mattia Altini (2021)
Contexte	Patients atteints de cancer, Italie
Objectifs	Analyser le coût de la radiothérapie externe (RT) administrée dans un établissement anticancéreux italien au cours du dernier mois de vie des patients atteints de cancer hospitalisés ou ambulatoires.
Conception	
Type d'analyse	Étude de cohorte rétrospective
Perspective	Système national de santé
Données	Collectées de janvier 2009 à décembre 2015
Devise, année	Euros, année non spécifiée (hyp. : actualisée en 2015?)
Population	N=160 patients atteints de cancer sous RT planifiée au cours de leurs 30 derniers jours de vie (sur 2 444 patients décédés de 2009 à 2015, soit 6,5 %). Trois sous-groupes de patients selon le stade d'avancement du traitement de RT 30 jours avant leur décès : i) RT planifiée et jamais commencée, car patients décédés (n=20, 12,5 %); ii) RT planifiée et abandonnée, car patients décédés en cours de traitement (n=49, 30,6 %); et iii) RT planifiée et complétée avant décès (n=91, 56,9 %).
Sources de données	Données administratives de l'établissement spécialisé. Regional Healthcare Range of Fees et Regional Healthcare Range of Outpatients Fees
Outil de repérage des soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie	Évaluation de la capacité fonctionnelle : Eastern Cooperative Oncology Group – Performance Status (ECOG-PS) des patients le jour du traitement de RT ou jusqu'à 7 jours précédant le traitement à partir des dossiers électroniques. Niveau des scores ECOG-PS : bon, modéré, mauvais.
Ressources et coûts associés aux services utilisés	
Ressources prises en compte	Coûts évalués selon : – technique standard : i) deux dimensions (2D), y compris thérapie au cobalt (jusqu'en 2013); ii) RT conformationnelle tridimensionnelle (3D); et iii) arcthérapie volumétrique modulée (V-MAT); et technique haute précision : tomothérapie à partir de 2013; – la somme des remboursements des actes réalisés dans le cadre du parcours de RT, dont la première visite, la tomodensitométrie de planification et les séances de RT (nombre de fractions délivrées).
Analyse	Analyse statistique descriptive : selon la moyenne et le total pour les coûts et selon le pourcentage (%) et le nombre pour les données catégorielles.
Calcul des coûts	**Patients hospitalisés :** N'est pas calculé selon les coûts liés aux diagnostics regroupés pour la gestion (*diagnosis-related group*, DRG). Chaque procédure d'un traitement de RT par patient a été relevée puis calculée (Regional Healthcare Range of Fees). Les coûts de chaque traitement de RT ont été additionnés afin d'obtenir le coût total pour les patients hospitalisés. **Patients en ambulatoire :** Le coût unitaire de chaque traitement de RT par patient a été calculé à partir du Regional Healthcare Range of Outpatients Fees. Résultats exprimés en coûts totaux et en coûts moyens par patient estimés selon les trois stades d'avancement du traitement.

Publication : The challenge of sustainability in healthcare systems: Cost of radiotherapy in the last month of life in an Italian cancer center

Résultats de l'analyse de coûts

	Groupe de patients			Total
	Jamais commencé	Abandonné	Terminé	
Effectif (n)	20	49	91	160
Part de l'échantillon (%)	12,5	30,6	56,9	100
Coût total (euro)	18 753	74 352	151 669	244 774
Part du coût total (%)	7,7	30,3	62,0	100
Coût moyen par patient (Euro)	938	1 571	1 667	1 530
Soins ambulatoires (% du coût du groupe)		63,5	53,8	54,3
Tech. haute précision (% du coût du groupe)		46,0	53,8	45,0

Coûts totaux sur la période 2009 à 2015 : 244 774 €.

Coût global pour le groupe de patients ayant :

- jamais commencé le traitement était de 18 753 € (7,7 %), coût moyen de 938 €.
- abandonné le traitement était de 74 352 € (30,3 %), coût moyen de 1 571 €.
- terminé le traitement était de 151 669 €, coût moyen de 1 667 €.

Coût moyen plus élevé lorsque l'ECOG-PS était faible (3-4) chez les patients qui n'avaient jamais commencé le traitement et chez ceux qui l'avaient abandonné, et lorsque l'ECOG-PS était de 1-2 dans le groupe qui avait terminé le traitement.

Le coût moyen par patient :

- Technique standard : 1 159 €;
- Technique de haute précision : 2 575 €.

Conclusions

- Les résultats suggèrent qu'une sélection rigoureuse des patients et un pronostic de survie plus précis sont essentiels pour réduire le risque de thérapies et de coûts inappropriés (p. ex. recours à l'ECOG-PS pour sélectionner le traitement en fonction de l'état de santé du patient).
- Les résultats ont permis de réorganiser l'unité de radiothérapie de l'institut pour optimiser l'utilisation des ressources de soins de santé et garantir des soins en fin de vie appropriés pour les patients atteints de cancer avancé. Le modèle démontre qu'une combinaison de soins palliatifs et de soins standards du cancer améliore les résultats sur le plan de la qualité de vie, de la survie, de l'utilisation des services et des soins de santé ainsi que des coûts. Cela permet d'optimiser l'utilisation des ressources dans les soins de radiothérapie palliative.
- Il existe un risque de surutilisation des ressources en fin de vie.

Limites

- La conception est de nature rétrospective monocentrique (un établissement spécialisé ne reflète pas la réalité des établissements généralistes) et les données ont été collectées sur une longue période avec une exhaustivité sous-optimale.
- Les dépenses personnelles des patients (*out-of-pocket costs*) et les coûts indirects liés au personnel, à l'équipement et à l'entretien n'ont pas été pris en compte. **De plus, les données détaillées sur l'intention palliative ou curative de la thérapie n'ayant pas été retenues,** cela rend plus difficile la détermination de la pertinence clinique de la RT.
- Les coûts ne sont pas ventilés selon les patients en ambulatoire et ceux hospitalisés, ni entre la radiothérapie curative et la RT palliative.

ANNEXE E

Liste des études retenues pour l'identification des soins potentiellement non bénéfiques en fin de vie

Plusieurs actes médicaux potentiellement non bénéfiques en fin de vie ont été repérés dans la littérature. Ils peuvent être divisés en quatre catégories, soit les soins de maintien en vie (Tableau E-1), les traitements ou interventions (Tableau E-2), les tests diagnostiques (Tableau E-3), et les médicaments.

Tableau E-1 Actes médicaux de maintien en vie

SPNB	Variantes	Justification ou prévalence
Réanimation cardiorespiratoire (RCR)	**CANCER** • 30 derniers jours (Kwon *et al.*, 2024; Presley *et al.*, 2022; Szilcz *et al.*, 2022) • 90 derniers jours (Szilcz *et al.*, 2022) • 100 derniers jours (Webber *et al.*, 2023) **INSUFFISANCE** • Hospitalisation terminale (Liu *et al.*, 2019) **Réanimation après une intubation** • 7 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2018) **FRAGILITÉ** • 14 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a) • 30 derniers jours (Stall *et al.*, 2019) • 90 derniers jours (Zhu *et al.*, 2023)	**Prévalence (réanimation dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 0,3 % à 10,4 % (1 % dans les 100 derniers jours de vie dans une étude canadienne; 0,4 % pour la défibrillation) Insuffisance : 1,7 % (réanimation après intubation) Fragilité : 9,8 % (étude canadienne)
Intubation endotrachéale ou trachéotomie	**INSUFFISANCE** **Intubation ou trachéotomie** • Hospitalisation terminale (Liu *et al.*, 2019) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 90 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 6 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 12 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) **≥ 2 intubations** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 90 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 6 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 12 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) **Intubation continue (≥ 5 jours)** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 90 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 6 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 12 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018)	**Prévalence (intubation dans les 30 derniers jours) :** Cancer : Absence de données repérées Insuffisance : 16,8 % à 17,8 % Fragilité : 5,3 à 14,9 % (trachéostomie dans les 90 derniers jours)

SPNB	Variantes	Justification ou prévalence
	FRAGILITÉ **Trachéotomie** • 90 derniers jours (Zhu *et al.*, 2023)	
Ventilation mécanique	**CANCER** • 30 derniers jours (Mitchell *et al.*, 2024a; Presley *et al.*, 2022) • 100 derniers jours (Webber *et al.*, 2023) **INSUFFISANCE** • Hospitalisation terminale (Liu *et al.*, 2019) **FRAGILITÉ** • 30 derniers jours (Mitchell *et al.*, 2024b; Stall *et al.*, 2019) • 90 derniers jours (Zhu *et al.*, 2023)	**Prévalence (ventilation mécanique dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 1,2 % à 21,9 % (5,1 % dans les 100 derniers jours dans une étude canadienne) Insuffisance : Absence de données repérées Fragilité : 0,8 % (étude canadienne); 6,4 % à 15 % dans les 90 derniers jours
(Hémo)dialyse ou hémofiltration	**CANCER** • 100 derniers jours (Webber *et al.*, 2023) **INSUFFISANCE** • Hospitalisation terminale (Liu *et al.*, 2019)	**Prévalence :** Cancer : 1 % dans les 100 derniers jours (étude canadienne) Insuffisance : Absence de données repérées Fragilité : Absence de données repérées
Alimentation artificielle (sonde, gastrostomie et gastro-jéjunostomie)	**CANCER** **Alimentation par tube ou IV** • 24 dernières heures (Lindskog *et al.*, 2024) • 30 derniers jours (Baena-Canada *et al.*, 2019; De Schreye *et al.*, 2017a; Henson *et al.*, 2020; Mah *et al.*, 2022; Szilcz *et al.*, 2022) • 90 derniers jours (Szilcz *et al.*, 2022) • 100 derniers jours (Webber *et al.*, 2023) **INSUFFISANCE** **Alimentation par tube ou IV** • Hospitalisation terminale (Liu *et al.*, 2019) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) **FRAGILITÉ** **Alimentation par tube ou IV** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a) • 90 derniers jours (Mitchell *et al.*, 2024b; Zhu *et al.*, 2023)	**Prévalence (alimentation artificielle dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 1,3 % à 2,8 % (2,4 % dans les 100 derniers jours dans une étude canadienne) Insuffisance : Absence de données repérées Fragilité : 13,6 % à 16 % (dans les 90 derniers jours)

Tableau E-2 Actes médicaux associés à des traitements ou à des interventions

SPNB	Variantes	Justification ou prévalence
Chirurgie de réduction du volume pulmonaire	**INSUFFISANCE** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023) • 90 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018)	**Prévalence (chirurgie de réduction du volume pulmonaire dans les 3 derniers mois) :** Cancer : Absence de données repérées Insuffisance : 0,1 % Fragilité : Absence de données repérées
Chirurgie coronarienne ou abdominale	**INSUFFISANCE** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a) • 90 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 6 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a)	**Prévalence (chirurgie coronarienne ou abdominale) :** Cancer : Absence de données repérées Insuffisance : 1,4 % dans les 30 derniers jours; 2,8 % dans les 3 derniers mois Fragilité : Absence de données repérées
Chirurgie	**CANCER** • 14 derniers jours (Golob *et al.*, 2024) • 30 derniers jours (Broekman *et al.*, 2022; De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a; Henson *et al.*, 2020; Mah *et al.*, 2022; Szilcz *et al.*, 2022) • 60 derniers jours (Broekman *et al.*, 2022) • 90 derniers jours (Broekman *et al.*, 2022; De Schreye *et al.*, 2017a; Henson *et al.*, 2020; Mah *et al.*, 2022; Szilcz *et al.*, 2022) • 100 derniers jours (Webber *et al.*, 2023) • 6 derniers mois (Broekman *et al.*, 2022; De Schreye *et al.*, 2017a; Henson *et al.*, 2020; Mah *et al.*, 2022) **INSUFFISANCE** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 90 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018)	Les types de chirurgies incluses varient. Certains auteurs n'incluent que les opérations lourdes (procédures abdominales, cardiaques, rétropéritonéales, thoraciques et vasculaires) (Webber *et al.*, 2023), alors que d'autres combinent les chirurgies et les procédures invasives (gastroscopie, biopsie, cathéter urinaire, thoracentèse ou laparocentèse (drainage, insertion d'un drain thoracique, ERCP, installation d'un port d'injection vasculaire, placement endoscopique d'un stent dans la voie biliaire, laparotomie exploratrice) (Szilcz *et al.*, 2022). Toutefois, dans plusieurs études, le type de chirurgie concerné n'est pas précisé (Broekman *et al.*, 2022; De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018; Golob *et al.*, 2024; Henson *et al.*, 2020). Comme il s'agit principalement d'études portant sur les patients décédés de cancer, il est probable que les chirurgies pour cancer soient principalement concernées. **Prévalence (chirurgie dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 3,1 % à 5,7 % Insuffisance : 1,9 % à 6,4 % Fragilité : 0,7 % **Prévalence (chirurgie pour cancer dans les derniers [6, 3, 1] mois) :** Cancer : 11,9 %, 6,8 %, 3,0 % respectivement (étude canadienne)

SPNB	Variantes	Justification ou prévalence
	• 6 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) **FRAGILITÉ** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a) • 90 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a) • 6 derniers mois (De Schreye *et al.*, 2017a)	
Transfusion sanguine	**CANCER** • 14 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2017a) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; Szilcz *et al.*, 2022) • 90 derniers jours (Szilcz *et al.*, 2022) • 100 derniers jours (Webber *et al.*, 2023) **INSUFFISANCE** • Hospitalisation terminale (Liu *et al.*, 2019) • 14 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) **FRAGILITÉ** • 14 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a)	**Prévalence (transfusion dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 9,2 % (17,8 % dans les 100 derniers jours dans une étude canadienne) Insuffisance : 2,0 % Fragilité : Absence de données repérées
Port-a-cath	**CANCER** • 14 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; Henson *et al.*, 2020) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; Szilcz *et al.*, 2022) • 90 derniers jours (Szilcz *et al.*, 2022) **INSUFFISANCE** • 14 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a; De Schreye *et al.*, 2018) • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023) **FRAGILITÉ** • 14 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2017a)	**Prévalence (Port-a-cath dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 0,8 à 1,2 % Insuffisance : 0 % Fragilité : Absence de données repérées

Tableau E-3 Actes médicaux liés à des tests diagnostiques

SPNB	Variantes	Justification
Imagerie	**CANCER** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023) **INSUFFISANCE** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2018) **FRAGILITÉ** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023)	**Prévalence (imagerie dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 64,2 % Insuffisance : 63,9 % à 64,1 % Fragilité : 35,9 %
ECG ou test de la fonction pulmonaire	**CANCER** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023) **INSUFFISANCE** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023; De Schreye *et al.*, 2018) **FRAGILITÉ** • 30 derniers jours (De Schreye *et al.*, 2023)	**Prévalence (ECG ou test de la fonction pulmonaire dans les 30 derniers jours) :** Cancer : 31,9 % Insuffisance : 44,2 % à 45,0 % Fragilité : 23,4 %
Bronchoscopie	**CANCER** • 100 derniers jours (Webber *et al.*, 2023)	**Prévalence :** Cancer : 1,8 % dans les 100 derniers jours dans une étude canadienne) Insuffisance : Absence de données repérées Fragilité : Absence de données repérées

Médicaments potentiellement non bénéfiques

Quelques articles ont été repérés en lien avec les médicaments potentiellement non bénéfiques. Ils ont été exclus des analyses en raison des difficultés, voire de l'impossibilité à les répertorier dans les bases de données disponibles.

De nombreux traitements pharmacologiques ou d'immunothérapie, lorsqu'amorcés en fin de vie ou poursuivis en fin de vie, pourraient constituer des SPNB. Les traitements qui ne sont pas recommandés sont ceux qui n'auraient pas de bénéfices cliniques à court terme (Choisir avec soin, 2024). Chez les patients atteints de cancer, la chimiothérapie est le traitement pharmacologique le plus souvent étudié comme SPNB (Cardona-Morrell *et al.*, 2016; Carter *et al.*, 2019; Duberstein *et al.*, 2020; Szilcz *et al.*, 2022). Les autres traitements potentiellement non bénéfiques pour les patients atteints de cancer, dans leurs trois derniers mois de vie, comprennent entre autres un début de traitement d'antidépresseur, l'administration de vitamine D, des suppléments de calcium, de fer, d'érythropoïétine, de vitamine B12 ou d'acide folique, des stimulants cardiaques, des agents antihypertenseurs (autres que les alphabloquants), des vasodilatateurs, des anticoagulants, des immunostimulants, des biphosphonates ou autres traitements contre l'ostéoporose ou des traitements pour ralentir l'évolution des troubles neurocognitifs majeurs (De Schreye *et al.*, 2017a; Szilcz *et al.*, 2022).

Pour les patients atteints de MPOC, l'amorce d'un traitement avec des antidépresseurs dans le dernier mois de vie a été mentionnée comme étant un SPNB (De Schreye *et al.*, 2017a).

Pour les patients atteints d'un trouble neurocognitif majeur, l'administration d'antibiotiques par voie entérale ou parentérale peut être considérée comme un SPNB (Stall *et al.*, 2019). Pour les patients souffrant d'Alzheimer, les statines, les antihypertenseurs et les suppléments de calcium et de vitamine D peuvent être considérés comme des traitements potentiellement non bénéfiques dans le dernier mois de vie (De Schreye *et al.*, 2017a).

ANNEXE F

Appréciation de la qualité méthodologique des études retenues

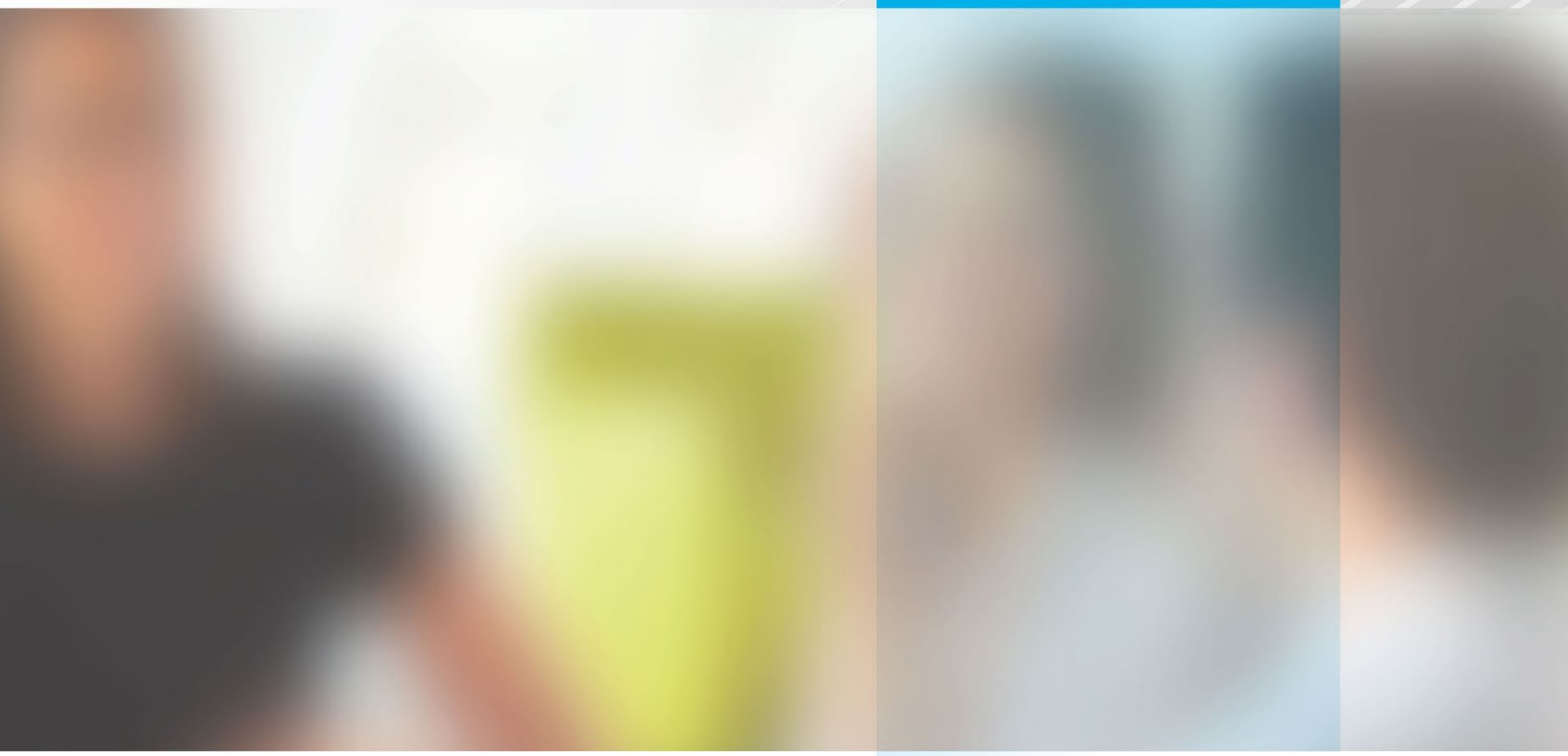
Questions de l'outil AMSTAR 2 :

1. Est-ce que les questions de recherche et les critères d'inclusion de la revue systématique comprenaient les composantes PICO?
2. Est-ce que le compte rendu de la revue systématique contenait un énoncé explicite indiquant que les méthodes de cette revue ont été établies avant de la réaliser, et est-ce qu'il y avait une justification de toute déviation significative du protocole?
3. Est-ce que les auteurs ont expliqué leurs méthodes de sélection des devis d'études inclus dans la revue systématique?
4. Est-ce que les auteurs de la revue systématique ont utilisé une stratégie de recherche exhaustive des écrits?
5. Est-ce que la sélection des études de la revue systématique a été effectuée par au moins deux évaluateurs?
6. Est-ce que l'extraction des données a été effectuée par au moins deux évaluateurs?
7. Est-ce que les auteurs de la revue systématique ont fourni une liste des études exclues et ont justifié leurs exclusions?
8. Est-ce que les auteurs de la revue systématique ont décrit les études incluses avec suffisamment de détails?
9. Est-ce que les auteurs ont utilisé une technique satisfaisante pour évaluer le risque de biais pour chacune des études incluses dans la revue systématique?
10. Est-ce que les auteurs ont déclaré les sources de financement des études incluses dans la revue systématique?
11. Si une méta-analyse a été effectuée, est-ce que les auteurs ont utilisé des méthodes appropriées pour la combinaison statistique des résultats?
12. Si une méta-analyse a été effectuée, est-ce que les auteurs ont évalué l'impact potentiel des risques de biais de chacune des études sur les résultats de la méta-analyse ou d'un autre type de synthèse de données probantes?
13. Est-ce que les auteurs ont pris en compte le risque de biais de chacune des études lors de l'interprétation et de la discussion des résultats de la revue systématique?
14. Est-ce que les auteurs ont fourni une explication satisfaisante ainsi qu'une discussion de toute hétérogénéité observée dans les résultats de la revue systématique?

15. S’ils ont réalisé une synthèse quantitative, est-ce que les auteurs ont effectué un examen adéquat des biais de publication (biais résultant de petites études) et discuté des effets probables sur les résultats de la revue systématique?
16. Est-ce que les auteurs ont rapporté toutes les sources potentielles de conflit d’intérêts, incluant le financement reçu pour effectuer cette revue systématique?

Tableau F-1 Appréciation de la qualité méthodologique des revues systématiques retenues (outil AMSTAR 2)

Question	Abedini *et al.* (2019)	Bylicki *et al.* (2019)	Cardona-Morrell *et al.* (2016)	ElMokhallalati *et al.* (2020)	Ham *et al.* (2023)	Henson *et al.* (2020)	Lo *et al.* (2022)	Lorenc *et al.* (2021)	Mitchell *et al.* (2024b)	Salins *et al.* (2024)	Sellars *et al.* (2019)	Tark *et al.* (2021)	Vranas *et al.* (2021)	Zehnder *et al.* (2022)
1	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
2	Oui	Oui	Oui partiel	Oui partiel	Oui partiel	Non	Non	Oui	Non	Oui	Non	Non	Oui	Non
3	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui
4	Oui partiel	Oui	Oui partiel	Oui partiel	Oui partiel	Oui	Oui partiel	Oui partiel	Oui	Oui partiel	Oui partiel	Oui partiel	Oui	Oui partiel
5	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
6	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Oui	Non
7	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
8	Oui partiel	Oui partiel	Oui partiel	Oui partiel	Oui partiel	Oui	Non	Oui	Oui	Oui partiel	Non	Oui partiel	Oui partiel	Oui partiel
9	Oui	Non	Oui partiel	Oui	Oui partiel	Non	Non	Oui partiel	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui partiel
10	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non
11	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Oui	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée
12	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Non	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée
13	Oui	Non	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui	Oui
14	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui
15	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Non	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée	Aucune méta-analyse effectuée
16	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Confiance globale	Élevée	Faible	Faible	Faible	Faible	Très faible	Très faible	Modérée	Très faible	Faible	Très faible	Très faible	Modérée	Faible



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
Québec