

ÉCLAIRER LA PRISE DE DÉCISION SUBSTITUÉE PAR DES PRÉDICTEURS DES PRÉFÉRENCES DU PATIENT : DÉVELOPPEMENT D'UN PROTOTYPE ET DÉFIS MÉTHODOLOGIQUES ASSOCIÉS

GINA BRAVO, PH. D., LL. M.

Professeure associée

Faculté de médecine et des sciences de la santé

Université de Sherbrooke

Gina.Bravo@USherbrooke.ca

LOUISE BERNIER, PH. D.

Professeure titulaire

Faculté de droit

Université de Sherbrooke

LISE TROTTIER, M. SC.

Statisticienne

Centre de recherche sur le vieillissement

CIUSSS de l'Estrie – CHUS

RÉSUMÉ

Il est souvent difficile pour les proches et les cliniciens de décider des soins à donner à un patient qui a perdu l'aptitude à consentir, d'autant plus s'il n'a pas laissé de directives quant à la manière dont il souhaite être traité en fin de vie. Le recours à un prédicteur des préférences du patient (PPP) a été

proposé par deux bioéthiciens américains pour aider les parties prenantes à prendre la décision susceptible de correspondre davantage au souhait du patient. Un PPP est une équation mathématique qui serait construite à partir des préférences de soins de répondants à un sondage au cours duquel ils seraient invités à s'imaginer en situation d'inaptitude. Le développement de ce type d'outils d'aide à la décision pourrait poser des défis méthodologiques importants, ce qui expliquerait qu'aucun exemplaire n'ait encore vu le jour.

Intéressées par le potentiel des PPP à éclairer le processus décisionnel, nous en avons développé un premier prototype, pour ensuite combiner les défis rencontrés à ceux relevés dans la littérature scientifique afin de déterminer si l'idée d'intégrer des PPP à la prise de décision substituée est viable.

Tirant parti d'une base de données existante, nous avons développé un PPP pour prédire la volonté d'une personne à recevoir l'aide médicale à mourir (AMM) en contexte d'incapacité. L'algorithme obtenu est constitué de caractéristiques du patient (âge, sexe, état de santé perçu), de ses croyances religieuses et d'attitudes face à l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes. Sa performance à distinguer les personnes qui souhaitent recevoir l'AMM en cas d'incapacité de celles qui ne le souhaitent pas est excellente. Les défis rencontrés lors du développement de ce prototype découlent principalement de difficultés techniques dues à des données manquantes dans un sondage. D'autres défis ont été relevés dans les écrits, liés notamment à la représentativité des répondants au sondage et à la mesure de préférences de soins pour des états cliniques jamais expérimentés.

Nous concluons que les défis méthodologiques au développement de PPP sont réels, mais peuvent être surmontés dans une certaine mesure, en suivant les recommandations d'experts sur la conception de sondage. Nous soulignons par ailleurs la nécessité de mener des études supplémentaires sur les facteurs associés aux préférences de soins. Les connaissances ainsi acquises pourraient permettre de développer formellement des PPP pour les implanter ensuite en clinique, au bénéfice du nombre croissant de personnes qui perdront l'aptitude à prendre des décisions de soins pour elles-mêmes.

Mots clés

Aide à la décision, incapacité décisionnelle, décideur substitut, méthodologie de sondage, aide médicale à mourir (AMM).

ABSTRACT

Making decisions for patients who no longer have the capacity to decide by themselves can be challenging for relatives and clinicians, especially for patients who have left no instructions on how they would prefer to be treated at the end of their lives. The use of a patient preference predictor (PPP) was proposed by two American bioethicists to help stakeholders make the decision that is most likely to match the patient's wishes. A PPP is a mathematical equation that would be constructed from the care preferences of respondents to a survey in which they would be asked to imagine themselves decisionally incapacitated. The development of this type of decision aid could pose significant methodological challenges, which could explain why no example has yet been proposed. Interested in the potential of PPPs to inform the decision-making process, we developed an initial prototype and then combined the challenges we encountered with those found in the literature to determine whether the idea of integrating PPPs into the substitute decision-making process is viable.

Drawing on an existing database, we developed a PPP to predict a person's willingness to receive medical assistance in dying (MAID) should they lose decision-making capacity. The resulting algorithm comprises patient characteristics (age, sex, perceived health status), religious beliefs, and attitudes towards the extension of MAID to incapacitated persons. It performs well in distinguishing people who wish to receive MAID in the event of incapacity from those who do not. The challenges encountered in developing this prototype stem mainly from the technical difficulties caused by missing survey data. Other challenges have been found in the literature, particularly related to the representativeness of survey respondents and the measurement of care preferences for clinical conditions that have never been experienced.

We conclude that the methodological challenges in developing PPPs are real but can be overcome to some extent by following expert recommendations on survey design. We also highlight the need for further research on factors associated with care preferences. The knowledge gain could enable the formal development of PPPs to be later implemented in clinical practice, for the benefit of the growing number of people who will

lose the ability to make care decisions for themselves.

Keywords

Decision aid, decisional incapacity, substitute decision-maker, survey methodology, medical assistance in dying (MAID).

1. INTRODUCTION

La prise de décision de soins pour un patient inapte à consentir par lui-même constitue souvent un défi pour les proches et l'équipe soignante (Arcand, 2015). Pensons à la décision d'administrer ou non des antibiotiques à une personne atteinte de démence avancée qui lutte contre une grave infection (Crispim, Da Silva, De Carvalho et al., 2022). Plusieurs facteurs complexifient cette décision, dont l'incertitude entourant l'efficacité réelle des antibiotiques à soulager les symptômes à l'approche du décès et les souffrances supplémentaires que leur administration entraîne lorsqu'elle nécessite la pose de contentions physiques pour empêcher le retrait des lignes intraveineuses (Bravo, Van den Block, Downie et al., 2021). En fin de vie, la complexité du processus décisionnel s'accroît lorsque le patient n'a pas laissé de directives quant à la manière dont il souhaite être traité en cas d'inaptitude. Il s'agit d'une situation fréquente au Québec : au 31 mars 2024, à peine 2 % des personnes majeures s'étaient prévaluées de la possibilité de formuler des directives médicales anticipées (Plaisance et Lalonde, 2024).

On demande généralement au décideur substitut – un proche le plus souvent – de prendre la décision que le patient aurait prise lui-même s'il avait été apte à décider (Buchanan et Brock, 1990). C'est d'ailleurs le souhait de bon nombre de patients (Rid, Wesley, Pavlick et al., 2015). Or, des études montrent que des tiers peinent à prendre des décisions qui concordent avec les volontés d'un proche (Spalding, 2021). En outre, la prise de décision substituée peut entraîner une grande détresse émotionnelle chez les proches (Cresp, Lee et Moss, 2020 ; Fetherstonhaugh, McAuliffe, Shanley et al., 2019 ; Rogers et Lopez, 2023).

Ces constats témoignent des difficultés que pose la prise de décision substituée, tout particulièrement lorsque les préférences de soins du patient devenu inapte sont inconnues. L'intégration au processus décisionnel d'un prédicteur des préférences du patient (PPP) a été proposée par deux bioéthiciens comme moyen d'atténuer ces difficultés (Rid, 2014; Rid et Wendler, 2010, 2014a; Wendler, 2021). Un PPP est une équation mathématique qui permettrait de prédire ce que le patient aurait voulu dans les circonstances, à partir de son profil sociodémographique et d'autres facteurs d'influence. L'équation reposerait sur des données recueillies par sondage au cours duquel les répondants auraient indiqué leurs préférences de soins dans diverses situations (hypothétiques) d'inaptitude ainsi que leurs caractéristiques sociodémographiques. Confronté à un patient inapte qui n'a pas exprimé ses volontés à l'avance, le médecin entrerait dans l'équation des informations connues sur le patient (son âge, son niveau d'éducation, etc.) pour en extraire la probabilité qu'il ait consenti à l'intervention proposée. Par exemple, tenant compte des caractéristiques du patient, le PPP pourrait prédire qu'il souhaite probablement être ventilé artificiellement. Dans un autre cas, l'équation pourrait suggérer que le patient aurait opté pour des soins de confort s'il contractait une pneumonie qui menace sa vie.

Le fardeau qu'impose une intervention au patient et l'état de santé attendu post-intervention influencent le désir de la recevoir en périodes d'inaptitude. Mais les préférences de soins sont aussi liées aux caractéristiques individuelles, comme l'âge, le genre et l'ethnie, d'où la possibilité qu'un PPP aide les proches et l'équipe soignante à déterminer l'option que le patient aurait lui-même choisie. Des études suggèrent en effet que le recours à un PPP pourrait accroître la capacité de soigner le patient comme il l'aurait souhaité (Shalowitz, Garret-Mayer et Wendler, 2007 ; Smucker, Houts, Danks et al., 2000). Sachant que l'incertitude entourant les traitements souhaités par les patients inaptes est une importante source de stress pour les décideurs substituts, l'utilisation d'un PPP pourrait également réduire leur fardeau décisionnel (Howard, Rivlin, Candilis et al., 2022 ; Lamanna et Byrne, 2018).

Plusieurs auteurs qualifient le PPP de moyen prometteur pour améliorer la prise de décision

substituée (Biller-Andorno, Ferrario et Biller, 2024 ; Hubbard et Greenblum, 2020 ; Lamanna et Byrne, 2018). D'autres, en revanche, rejettent l'idée d'y recourir en raison des enjeux éthiques qu'il soulève (Diaz Milian et Bhattacharyya, 2023 ; Mainz, 2023 ; Mertes, 2024 ; Sharadin, 2024). Nous avons récemment effectué une synthèse des arguments d'ordre éthique favorables ou défavorables à l'utilisation de PPP en clinique afin de répondre à la question de recherche suivante : Chez les patients inaptes à consentir aux soins en raison d'une démence avancée, qui n'ont pas laissé de directives claires susceptibles d'orienter le décideur substitut et l'équipe soignante vers l'option thérapeutique souhaitée, l'intégration du résultat d'un PPP au processus décisionnel est-elle souhaitable compte tenu des enjeux éthiques associés ? Mobilisant un modèle conceptuel de la prise de décision de soins en contexte de démence (Davies, De Souza, Rait et al., 2021), nous avons analysé le contenu de 65 publications traitant d'enjeux éthiques associés aux PPP. Les enjeux relevés dans la documentation assemblée ont été catégorisés selon le principe éthique auquel ils se rattachent (Beauchamp et Childress, 2019) : l'autonomie (tant individuelle que relationnelle), la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (procédurale, principalement).

Plusieurs constats se dégagent de notre analyse. D'abord, que le recours au PPP pourrait sauvegarder l'autonomie du patient inapte en lui permettant de recevoir des traitements qui correspondent davantage à ses préférences et en réduisant la charge émotionnelle des proches appelés à décider en son nom. En revanche, cette pratique pourrait miner l'autonomie en priorisant la précision des prédictions au détriment du bien-être du patient inapte. À ces considérations s'ajoute la possibilité que de fonder la décision de soins sur le résultat d'un PPP introduise une nouvelle forme de paternalisme dans le processus décisionnel, diminue la qualité du raisonnement éthique des professionnels de la santé et perpétue les inégalités d'accès aux services de santé dont sont déjà victimes certains groupes sociaux. En outre, ces outils d'aide à la décision ne sont pas capables d'empathie, contrairement à des proches qui connaissent intimement le patient inapte et qui ont à cœur son mieux-être.

De notre analyse, nous avons conclu que cet outil pourrait offrir plus d'avantages que

d'inconvénients aux parties prenantes, pourvu qu'il n'ait pas d'autorité décisionnelle, c'est-à-dire qu'il soit utilisé pour éclairer, et non pour remplacer, les décisions humaines. Nous avons en effet établi que, dans certaines situations, les PPP pourraient faire œuvre utile s'ils étaient offerts aux décideurs substitués comme aide à la décision, leur fournissant des informations supplémentaires susceptibles de nourrir leur réflexion sans les dépouiller de leurs précieux savoirs expérientiels ni de leur connaissance intime du patient. Pour un compte-rendu plus détaillé de la valeur éthique des algorithmes prédictifs d'une préférence de soins, voir Bravo et Bernier (sous presse).

À ce jour, aucun PPP n'a encore été développé (Brender, Smith et Block, 2024 ; Earp, Porsdam Mann, van Veenendaal et al., 2025 ; Ferrario, Gloeckler et Biller-Andorno, 2023), alors que les preuves relatives à son acceptabilité sociale commencent à s'accumuler (Biller-Andorno, Ferrario, Joebgies et al., 2022 ; Howard et al., 2022 ; Wendler, Wesley, Pavlick et al., 2016). Si ce paradoxe s'explique en partie par les enjeux éthiques soulevés, des défis méthodologiques pourraient aussi être en cause (Ditto et Clark, 2014 ; Kim, 2014). La présente étude visait à produire un premier algorithme prédictif d'une préférence de soins, pour ensuite établir dans quelle mesure les obstacles rencontrés, combinés à d'autres relevés dans les écrits, peuvent être surmontés. La section suivante décrit la méthodologie déployée pour développer l'algorithme, suivie des résultats. Notre réflexion relative aux défis méthodologiques que pose le développement de PPP est intégrée à la Discussion.

2. CADRE MÉTHODOLOGIQUE

Nous avons choisi de développer un algorithme prédictif de la volonté d'une personne de recevoir ou non l'aide médicale à mourir (AMM) après avoir perdu l'aptitude à y consentir en raison d'une démence avancée. Depuis le 30 octobre 2024, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) permet à une personne ayant obtenu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAAMM), et de l'obtenir quand elle sera inapte si elle satisfait toutes les conditions énoncées

dans la loi (chapitre IV, section II, § 3 LCSFV). À l'heure actuelle, l'AMM ne peut pas être administrée par consentement substitué. Pour les fins de l'exercice, il faut donc faire l'hypothèse qu'un décideur substitut puisse, un jour, consentir à l'AMM pour un proche qui n'aurait pas formulé une demande écrite avant que ne survienne son incapacité. Bien qu'elle soit peu probable, cette hypothèse n'est pas non plus totalement farfelue si l'on considère que d'autres soins de fin de vie, comme la cessation de traitement de prolongation de la vie et la sédation palliative continue, ne requièrent pas le consentement anticipé explicite du patient devenu inapte et repose souvent sur un proche désigné comme décideur substitut. En outre, notre objectif n'était pas de construire un PPP pour utilisation ultérieure en clinique, mais plutôt un prototype susceptible d'alimenter notre réflexion sur les défis que cela peut poser.

L'origine des données utilisées pour construire le PPP est brièvement décrite ci-dessous, suivie de notre stratégie d'analyse statistique.

2.1 Source des données

Celles-ci proviennent d'un sondage panquébécois par questionnaire autoadministré, conçu pour évaluer l'acceptabilité d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes incapables à y consentir en raison d'une démence avancée (Bravo, Trottier, Rodrigue et al., 2019). Subventionné par la Société Alzheimer du Canada, le sondage avait au préalable reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS (certificat no 2016-623).

La population cible était constituée de personnes de 65 ans ou plus, non institutionnalisées, présumées sans atteinte cognitive et capables de communiquer en français. Les participants ont été recrutés grâce à une liste aléatoire fournie par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), avec l'autorisation préalable de la Commission d'accès à l'information du Québec. Les personnes inscrites sur la liste ont d'abord reçu une enveloppe contenant tout le matériel du sondage, puis un carton de rappel deux semaines plus tard. Un second envoi complet a été effectué aux non-répondants 12 semaines après le premier.

Chaque envoi contenait une lettre d'introduction personnalisée, un exemplaire du

questionnaire, une enveloppe de retour affranchie et adressée à la coordonnatrice de la recherche, ainsi qu'une lettre de la Fédération des Sociétés Alzheimer du Québec encourageant la participation. La lettre d'introduction décrivait l'objet du sondage, expliquait comment les destinataires avaient été choisis, les informait du temps estimé pour remplir le questionnaire (une vingtaine de minutes selon le prétest) et soulignait qu'il était anonyme. Y figurait aussi l'adresse URL de la version électronique du questionnaire conçu sur LimeSurvey, accompagnée d'un code d'accès personnel à usage unique, pour les personnes souhaitant y répondre en ligne.

Le questionnaire a été conçu selon les recommandations d'experts sur la façon de maximiser la qualité d'un sondage (Dillman, Smyth et Christian, 2014), puis prétesté dans le cadre d'entrevues cognitives individuelles (Collins, 2003). Il se présentait sous la forme d'un livret de dix pages de format 8 1/2 pouces sur 11 pouces. La page couverture fournissait l'information nécessaire pour réaliser un consentement éclairé, puis rappelait les critères d'admissibilité à l'AMM tels qu'ils étaient alors en vigueur. Venaient ensuite 29 questions principalement fermées à choix multiples, regroupées en trois parties principales. La première partie mesurait les attitudes des répondants face à l'idée d'élargir l'accès à l'AMM aux patients incapables. À cette fin, une série de vignettes cliniques mettait en scène une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui avait demandé par écrit qu'un médecin mette fin à sa vie lorsqu'elle ne reconnaîtra plus ses proches. Les vignettes étaient suivies de dix énoncés, accompagnés d'une échelle de type Likert, visant à connaître les motifs d'appui ou d'opposition à l'élargissement de la loi (p. ex. considérations religieuses, respect du principe d'autodétermination, vulnérabilité des personnes incapables).

La deuxième partie du questionnaire explorait des sujets connexes, comme l'expression anticipée des volontés et la connaissance d'une personne incapable. Les répondants devaient ensuite indiquer s'ils formuleraient une DAAMM advenant qu'ils reçoivent un diagnostic de démence. La dernière partie du questionnaire collectait les renseignements sociodémographiques habituels et des informations sur l'état de santé du répondant. Au total, 317 personnes ont retourné le questionnaire, pour un taux de réponse de 54 %.

Le développement d'algorithmes prédictifs fait intervenir deux types de variables : une préférence à prédire (variable dépendante) et des prédicteurs potentiels (variables indépendantes). La préférence à prédire est la volonté de recevoir ou non l'AMM en contexte de démence avancée. Quant aux prédicteurs potentiels que nous révèlent les écrits scientifiques (Bravo, Sene, Arcand et al., 2016 ; Bravo, Van den Block, Downie et al., 2024 ; Castelli

Dransart, Lapierre, Erlangsen et al., 2021 ; Dassel, Utz, Supiano et al., 2018 ; Rid et Wendler, 2014b), ils peuvent être classés en trois grandes catégories : 1) caractéristiques sociodémographiques, 2) facteurs liés à la santé et 3) attitudes et valeurs. Le schéma intégrateur présenté à la figure 1 montre l'ensemble des prédicteurs dont nous disposons pour développer l'algorithme.

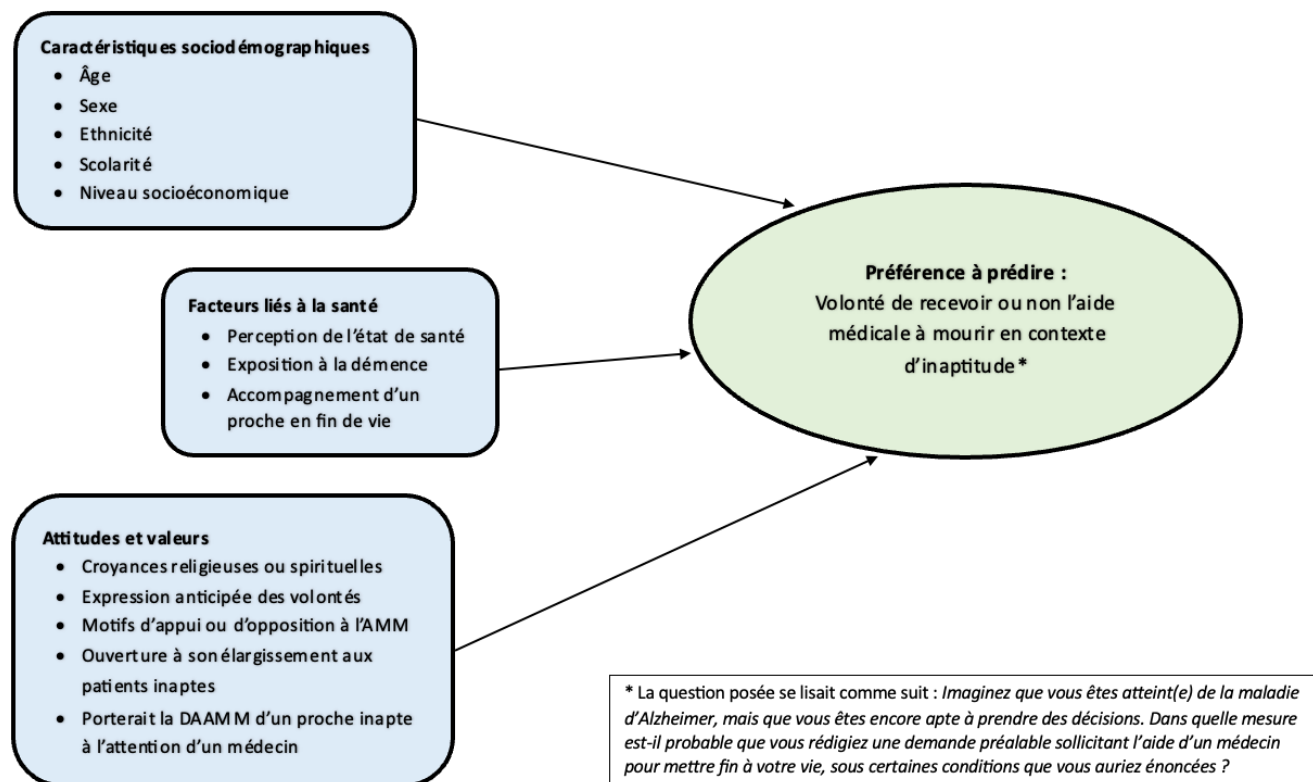


Figure 1 : Prédicteurs potentiels de la volonté de recevoir ou non l'aide médicale à mourir en contexte d'inaptitude (n = 23)

2.2 Analyses statistiques

Des synthèses systématiques de la littérature médicale ont mis en relief la nécessité d'améliorer la qualité de publications portant sur le développement et la validation d'un algorithme prédictif (Moons, Altman, Reitsma et al., 2015). À cette fin, un panel international d'experts a développé le TRIPOD (Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis Or Diagnosis ; Collins, Reitsma, Altman et al., 2015) et le PROBAST (Prediction model Risk Of Bias

Assessment Tool ; Wolff, Moons, Riley et al., 2019). Constituées d'un total de 42 items, ces deux grilles (checklists) attirent l'attention du chercheur sur des éléments liés à la conception de l'étude, à sa conduite et à l'analyse statistique des données dont il doit se préoccuper pour assurer la qualité des modèles prédictifs qu'il entend développer.

Le TRIPOD et le PROBAST ont guidé notre stratégie d'analyse statistique qui comprend six étapes principales : 1) description de l'échantillon ; 2) exploration et traitement des données manquantes ; 3) préparation des prédicteurs

potentiels ; 4) construction, puis 5) validation interne de l'algorithme prédictif ; et, enfin, 6) illustration de son utilisation.

Pour décrire l'échantillon, nous rapportons la moyenne et l'écart-type ou les fréquences absolues et relatives, selon que la variable est continue ou catégorielle. L'imputation multiple a été utilisée pour traiter statistiquement les données manquantes (Rubin, 1987)¹. La préparation des prédicteurs comprend l'examen de la linéarité des variables continues (Hosmer et Lemeshow, 1989, p. 90), le regroupement de catégories adjacentes pour éliminer les cellules à faible effectif, le test de l'interaction de chaque prédicteur potentiel avec l'âge et le sexe², et l'estimation du degré de multicolinéarité afin d'écarter les prédicteurs redondants³.

La construction de l'algorithme prédictif a débuté par une série d'analyse de régression logistique univariée, suivie d'une analyse multivariée par élimination descendante (backward selection)⁴. Le seuil de signification statistique a été fixé à 0,15 pour l'ensemble des analyses logistiques, comme le recommandent Moons et collaborateurs (2015) pour le développement d'algorithmes prédictifs.

Valider un algorithme consiste à quantifier la performance à laquelle on peut s'attendre si celui-ci était utilisé pour prédire les préférences d'autres

personnes appartenant à la même population. L'indice de concordance⁵ (Heymans, van Buuren, Knol et al., 2007 ; Steyerberg, 2020) et la droite de calibration⁶ (Hanck, Arnold, Gerber et al., 2024) ont servi à évaluer la performance de l'algorithme. Les analyses statistiques ont été effectuées avec les plus récentes versions des logiciels IBM SPSS pour Windows, SAS et RStudio.

Tout au long de l'analyse des données, nous avons tenu un journal de bord pour y noter les défis rencontrés lors du développement de l'algorithme. Ces défis, et d'autres que nous avons relevés dans la documentation analysée, ont été classés au moyen d'une grille qui compte quatre rubriques principales, correspondant chacune à une étape charnière d'un sondage : définition de la population visée et stratégies de recrutement ; choix de la méthode de collecte des données ; conception du questionnaire ; et analyse des réponses au sondage. Ces rubriques permettent de capter l'éventail de questions que soulève la réalisation d'un sondage pour mesurer des préférences de soins : Qui veut-on sonder ? Par quel moyen ? Comment assurer une représentation adéquate de certains groupes plus difficiles à joindre (p. ex. les personnes analphabètes, les minorités ethniques) ? Quelle stratégie est la plus efficace pour contrer la chute documentée du taux de réponse aux sondages et les biais qui en résultent ? Comment communiquer aux répondants les connaissances

¹ L'imputation multiple consiste à substituer successivement plusieurs valeurs à chaque donnée manquante. Ces valeurs prennent en compte l'information contenue dans les données observées, c'est-à-dire les réponses du participant aux autres questions qui lui ont été posées. Plusieurs jeux de données complètes sont ainsi créés. Les analyses sont ensuite effectuées séparément sur chaque jeu de données, puis leurs résultats sont combinés en un résultat global. Pour la présente étude, dix ensembles de données imputées ont été créés.

² L'existence d'une interaction entre deux variables signifie que l'effet de l'une dépend de la valeur de l'autre. Par exemple, une interaction entre le nombre d'années de scolarité et le sexe signifierait que l'effet de la scolarité sur la préférence à prédire n'est pas le même chez les hommes que chez les femmes.

³ Les prédicteurs analysés peuvent être corrélés entre eux. Des prédicteurs trop intercorrélés empêchent toutefois l'estimation du modèle. La multicolinéarité capte le degré d'intercorrélation entre les prédicteurs et permet d'identifier ceux qui n'apportent pas d'information supplémentaire en présence des autres prédicteurs.

⁴ L'élimination descendante part du modèle complet incluant tous les prédicteurs potentiels. On supprime ensuite le prédicteur qui est le moins utile à la prédiction, et on répète ce processus jusqu'à ce qu'aucun autre prédicteur ne puisse être supprimé sans perte significative d'information.

⁵ Cet indice varie de 0,5 à 1. Plus sa valeur est élevée, plus le modèle est discriminant, c'est-à-dire qu'il permet de différencier les personnes qui ont déclaré vouloir ou ne pas vouloir recevoir l'intervention. Une valeur supérieure à 0,8 est considérée comme excellente. Il existe deux versions de l'indice de concordance : apparent et corrigé par des techniques de rééchantillonnage (bootstrap). L'indice apparent reflète le pouvoir discriminant du modèle sur l'échantillon utilisé pour le développer. Il surestime toujours le pouvoir réel du modèle dans la population visée. L'indice corrigé, toujours plus faible que l'indice apparent, fournit une estimation plus juste du réel pouvoir discriminant du modèle. Pour la présente étude, 100 échantillons ont été générés aléatoirement pour estimer l'indice corrigé.

⁶ La droite obtenue doit se confondre avec la diagonale pour conclure que le modèle est bien calibré.

médicales qui sont nécessaires pour que leurs réponses soient valides ? Quels sont les obstacles au traitement de la non-réponse au sondage ? Notre réflexion entourant ces différentes questions sera détaillée dans la Discussion, après avoir présenté un premier prototype de PPP.

3. RÉSULTATS

3.1 Description de l'échantillon

Le tableau 1 brosse un portrait des répondants au sondage sur l'accès à l'AMM pour les personnes inaptes, dont les réponses ont été utilisées pour développer un PPP. L'échantillon comprend une proportion similaire d'hommes et de femmes, âgés en moyenne de 73 ans. Près de 40 % des répondants avaient terminé des études collégiales ou universitaires, et 35 % se considéraient comme à l'aise financièrement. Trois répondants sur quatre connaissaient une personne atteinte de démence ; 70 % avaient accompagné un proche jusqu'à son décès. En général, les répondants avaient une perception plutôt positive de leur état de santé, 15 % seulement l'ayant qualifié de passable ou mauvais.

Tableau 1. Description des 317 répondants au sondage sur l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes

Variables	Statistiques descriptives*
Caractéristiques sociodémographiques	
Âge	72,7 ± 5,9 (65 – 89)
Sexe (femme)	166 (52,5 %)
Origine ethnique (caucasienne)	244 (77,2 %)
Croyances religieuses ou spirituelles (très ou plutôt importantes)	100 (32,8 %)
Indice de religiosité†	5,9 ± 4,2 (0 – 13)
Diplôme le plus élevé (collégial ou universitaire)	118 (39,3 %)
Situation financière	
À l'aise financièrement	108 (35,2 %)
Revenus suffisants pour subvenir aux besoins de base	177 (57,7 %)
Pauvre ou très pauvre	22 (7,2 %)
Connaît une personne atteinte de démence	235 (74,1 %)
A accompagné un proche jusqu'à son décès	221 (69,7 %)
A documenté ses préférences de soins en cas d'incapacité	138 (44,2 %)
Perception de l'état de santé	
Excellent	48 (15,5 %)
Très bon	121 (39,0 %)
Bon	95 (30,6 %)

Passable ou mauvais	46 (14,8 %)
Motifs d'appui ou d'opposition à l'AMM (plutôt ou fortement d'accord)	
a) La vie humaine doit être préservée en toutes circonstances.	114 (37,1 %)
b) Toute personne a le droit de choisir comment elle veut mourir.	262 (83,2 %)
c) Seul Dieu ou une autre entité transcendante détermine quand une personne meurt.	80 (25,2 %)
d) Les préférences de soins exprimées avant de perdre la capacité à consentir devraient avoir la même valeur que celles exprimées par une personne apte.	264 (84,1 %)
e) Plusieurs personnes aux stades avancés d'une démence ne meurent pas dans la dignité.	172 (55,1 %)
f) Il est possible de soulager toute douleur physique chez une personne en fin de vie.	231 (73,1 %)
g) La peur de vivre les stades avancés d'une démence peut causer une souffrance insupportable aux personnes qui sont aux premiers stades de la maladie.	188 (59,5 %)
h) Les soins à prodiguer à une personne inapte devraient être basés sur sa situation courante, indépendamment des préférences qu'elle a pu exprimer alors qu'elle était encore apte.	134 (42,8 %)
i) Il est impossible de savoir si une personne inapte souffre lorsqu'elle ne peut plus communiquer verbalement.	117 (37,1 %)
j) L'administration par un médecin d'un médicament qui cause le décès ne devrait pas être accessible aux personnes inaptes à consentir car elles pourraient le recevoir contre leur volonté.	123 (39,3 %)
Attitudes face à l'idée d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes inaptes	
Degré global d'ouverture à l'élargissement [¥]	12 ± 4,4 (0 – 16)
Demanderait à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche devenu inapte (plutôt ou extrêmement probable)	224 (74,2 %)
Rédigerait une DAAMM s'il développait la maladie d'Alzheimer (plutôt ou extrêmement probable)	236 (75,9 %)
* Fréquence absolue (pourcentage) ou moyenne ± écart-type (minimum – maximum). ‡ Score établi en combinant les réponses à quatre items développés par Statistique Canada pour l'Enquête sociale générale (Clark et Schellenberg, 2006). Le score varie de 0 à 13 et s'interprète en 3 grandes catégories : faible (0 – 5), modéré (6 – 10) et élevé (11 – 13). ¥ Score déduit de la somme des réponses aux vignettes cliniques mesurant l'acceptabilité d'étendre l'AMM aux personnes inaptes. Le score varie de 0 à 16 ; plus il est élevé, plus le répondant s'est dit ouvert à l'élargissement de la loi.	

La majorité des répondants soutenait le principe d'autodétermination. À titre d'exemples, 83 % ont répondu qu'il revient à la personne elle-même de décider comment se terminera sa vie (énoncé b), tandis que 37 % seulement considéraient que la vie humaine doit être préservée en toutes circonstances (énoncé a). Les réponses témoignent également de l'importance que les aînés accordent au respect des

volontés exprimées avant que ne survienne l'incapacité (énoncés d et h). Enfin, environ 60 % des répondants étaient d'avis qu'il est possible de reconnaître la souffrance chez une personne incapable de communiquer verbalement (énoncé i) et que la crainte de vivre les stades avancés d'une démence peut causer une grande souffrance aux personnes en début de maladie (énoncé g).

Comme rapporté précédemment (Bravo et al., 2019), la majorité des répondants s'est dit favorable à l'idée d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes inaptes à y consentir. Ce constat s'observe quelle que soit la manière dont l'acceptabilité a été mesurée : au moyen de vignettes cliniques [moyenne de 12 sur une échelle variant de 0 (inacceptable en toutes circonstances) à 16 (acceptable en toutes circonstances)], en demandant au répondant s'il signalerait au personnel soignant l'existence d'une DAAMM formulée par un proche devenu inapte pour qu'elle soit honorée (74 % ont répondu positivement) ou en lui demandant s'il formulerait une DAAMM pour lui-même après avoir reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer (plutôt ou extrêmement probable pour 76 % des répondants). Néanmoins, 39 % des aînés sondés ont indiqué craindre que l'AMM soit administrée à des personnes inaptes contre leur volonté (énoncé j).

3.2 Examen des données manquantes

Malgré le fait qu'elle émane d'un sondage par questionnaire autoadministré, la base de données contient peu de données manquantes. Parmi les 317 répondants, 246 ont répondu à toutes les questions et 36 autres n'ont qu'une seule donnée manquante. L'indice de religiosité, dont le calcul exige de combiner les réponses à quatre questions (voir la deuxième note explicative sous le

tableau 1), présente le plus haut taux de données manquantes, soit 7,3 %.

Six répondants n'ont pas indiqué s'ils formuleraient une DAAMM advenant qu'ils développent la maladie d'Alzheimer. Ils sont exclus des analyses subséquentes. En revanche, les données manquantes sur les prédicteurs ont été comblées par imputation multiple (voir la note 1 pour un rappel de cette notion statistique).

3.3 Construction de l'algorithme prédictif

Le tableau 2 rapporte les résultats de l'examen de l'influence de chaque prédicteur potentiel pris isolément sur la volonté de recevoir l'AMM en contexte d'inaptitude. Parmi les caractéristiques sociodémographiques, seuls l'âge et la religiosité sont significativement associés à la préférence à prédire. Les répondants plus jeunes et moins croyants souhaitaient davantage recevoir l'AMM en cas d'inaptitude. Des 10 motifs d'appui ou d'opposition à l'AMM mesurés par le questionnaire, 8 sont associés à la volonté de recevoir l'AMM, et toujours dans la direction attendue. Sans grande surprise, il en est de même du degré global d'ouverture à l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes et de l'intention du répondant de demander à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche devenu inapte.

Tableau 2. Résultats des analyses de régression logistique univariées de la volonté de recevoir ou non l'AMM en contexte d'inaptitude (n = 311)

Prédicteurs potentiels	Rapport de cotes (valeur p^*)
Caractéristiques sociodémographiques	
Âge	0,9 (0,001)
Sexe (femme)	0,7 (0,231)
Origine ethnique (caucasienne)	1,1 (0,672)
Croyances religieuses ou spirituelles (très ou plutôt importantes)	0,2 (< 0,001)
Indice de religiosité	0,8 (< 0,001)
Diplôme le plus élevé (collégial ou universitaire)	1,3 (0,361)
Situation financière (référence : À l'aise)	

Revenus suffisants pour subvenir aux besoins de base	1,1 (0,718)
Pauvre ou très pauvre	1,5 (0,513)
Connaît une personne atteinte de démence	1,2 (0,504)
A accompagné un proche jusqu'à son décès	1,1 (0,754)
A documenté ses préférences de soins en cas d'incapacité	1,3 (0,327)
Perception de l'état de santé (référence : Excellent)	
Très bon	0,5 (0,119)
Bon	0,5 (0,173)
Passable ou mauvais	0,5 (0,193)
Motifs d'appui ou d'opposition à l'AMM (plutôt ou fortement d'accord)	
a) La vie humaine doit être préservée en toutes circonstances.	0,3 (< 0,001)
b) Toute personne a le droit de choisir comment elle veut mourir.	7,2 (< 0,001)
c) Seul Dieu ou une autre entité transcendante détermine quand une personne meurt.	0,1 (< 0,001)
d) Les préférences de soins exprimées avant de perdre la capacité à consentir devraient avoir la même valeur que celles exprimées par une personne apte.	4,5 (< 0,001)
e) Plusieurs personnes aux stades avancés d'une démence ne meurent pas dans la dignité.	3,6 (< 0,001)
f) Il est possible de soulager toute douleur physique chez une personne en fin de vie.	0,7 (0,179)
g) La peur de vivre les stades avancés d'une démence peut causer une souffrance insupportable aux personnes qui sont aux premiers stades de la maladie.	1,5 (0,128)
h) Les soins à prodiguer à une personne inapte devraient être basés sur sa situation courante, indépendamment des préférences qu'elle a pu exprimer alors qu'elle était encore apte.	0,4 (0,002)
i) Il est impossible de savoir si une personne inapte souffre lorsqu'elle ne peut plus communiquer verbalement.	0,8 (0,423)
j) L'administration par un médecin d'un médicament qui cause le décès ne devrait pas être accessible aux personnes incapables à consentir car elles pourraient le recevoir contre leur volonté.	0,3 (< 0,001)
Attitudes face à l'idée d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes incapables	
Degré global d'ouverture à l'élargissement	1,3 (< 0,001)
Demanderait à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche devenu inapte (plutôt ou extrêmement probable)	7,0 (< 0,001)
* Valeurs obtenues après imputation multiple. Les valeurs p inférieures à 0,15 sont en gras pour en faciliter le repérage dans le tableau.	

En ce qui concerne les interactions, quatre se sont avérées significatives : l'une implique le sexe,

tandis que les trois autres impliquent l'âge. L'effet de l'intention de demander à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche sur la volonté du répondant

de recevoir l'AMM est significatif chez les deux sexes ($p < 0,001$), mais plus marqué ($p = 0,027$) chez les hommes (rapport de cotes, RC = 15,4) que chez les femmes (RC = 3,9). Quant à l'âge, il interagit significativement avec trois motifs d'appui ou d'opposition à l'AMM, soit les motifs **a** ($p = 0,045$), **d** ($p = 0,018$) et **i** ($p = 0,007$). Ces trois interactions ont toutefois été écartées des analyses subséquentes parce que leur inclusion simultanée dans un modèle multivarié entraînait de la multicollinéarité (voir la note 3 pour un rappel de cette notion statistique). Aucune autre variable n'a dû être exclue pour cette raison.

Les résultats de l'analyse multivariée par élimination descendante sont présentés au tableau 3. En plus du terme d'interaction, dix prédicteurs significatifs ont été identifiés. Comme le montrent les statistiques récapitulatives rapportées au bas du tableau 3 ainsi que la figure 2, la performance du modèle est excellente lorsqu'elle est examinée sur l'échantillon d'origine. Comme attendu, son pouvoir discriminant sur un autre échantillon qui proviendrait de la même population est moindre, mais satisfaisant (c'est-à-dire supérieur à 0,80). Rappelons que le pouvoir discriminant de l'algorithme reflète sa capacité à distinguer les aînés qui souhaitent recevoir l'AMM en cas d'incapacité de ceux qui ne le souhaitent pas.

3.3 Illustration de l'utilisation de l'algorithme

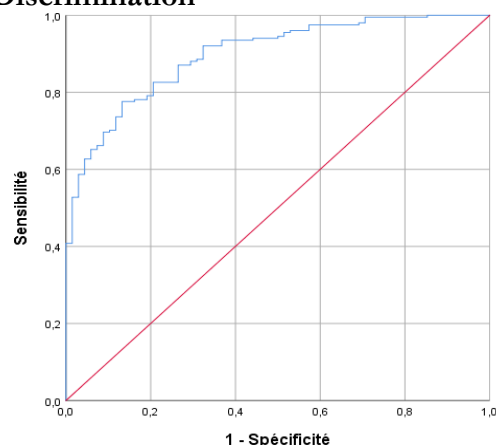
Selon le modèle obtenu, la probabilité qu'une personne souhaite recevoir l'AMM en cas d'incapacité est calculée grâce à la formule suivante :

$$\frac{\exp(\beta_0 + \sum_{i=1}^{11} \beta_i X_i)}{1 + \exp(\beta_0 + \sum_{i=1}^{11} \beta_i X_i)}$$

où l'estimé des β est fourni au tableau 3 et les X représentent les 11 prédicteurs retenus. La présence du terme d'interaction dans le modèle signifie que l'algorithme prédictif diffère selon le sexe de la personne. Pour illustrer la différence, considérons une personne âgée de 85 ans, qui se considère en très bonne santé pour son âge, pour qui l'indice de religiosité est relativement faible (disons, égal à 5), qui s'est montrée très ouverte à l'élargissement de l'AMM (score de 14), mais hésiterait néanmoins à demander à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche et, enfin, qui s'est dit d'accord avec les énoncés **d** et **e**, mais en désaccord avec les énoncés **c** et **h**. Ce profil laisse entrevoir une personne qui pourrait souhaiter recevoir l'AMM si elle souffrait d'une démence ayant progressé au point de ne plus être apte à prendre ses propres décisions. L'estimation de la probabilité qu'elle souhaite recevoir ce soin s'élève à 0,91 pour une femme et à 0,62 pour un homme. Si la décision à prendre sur la base de cette unique information est assez claire dans le cas d'une femme, elle l'est moins dans celui d'un homme.

Figure 2 : Performance de l'algorithme prédictif de la volonté de recevoir ou non l'aide médicale à mourir en contexte d'incapacité

Discrimination



Calibration

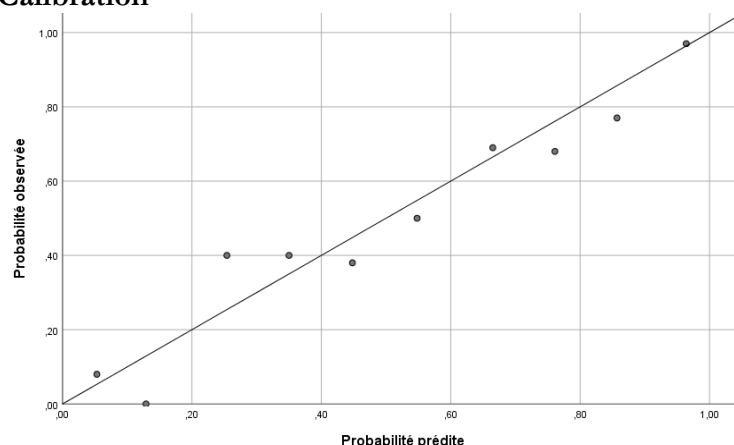


Tableau 3. Prédicteurs significatifs de la volonté de recevoir ou non l'AMM en contexte d'incapacité (n = 311)

Prédicteurs	$\beta \pm \text{écart-type}$	Rapport de cotes (valeur p^*)
Caractéristiques sociodémographiques		
Âge	$-0,05 \pm 0,03$	1,0 (0,138)
Sexe (femme)	$1,85 \pm 0,64$	6,4 (0,004)
Indice de religiosité	$-0,08 \pm 0,05$	0,9 (0,101)
Perception de l'état de santé (référence : Excellent)		
Très bon	$-1,80 \pm 0,74$	0,2 (0,015)
Bon	$-1,37 \pm 0,75$	0,3 (0,066)
Passable ou mauvais	$-1,51 \pm 0,83$	0,2 (0,067)
Motifs d'appui ou d'opposition à l'AMM (plutôt ou fortement d'accord)		
c) Seul Dieu ou une autre entité transcendante détermine quand une personne meurt.	$-0,98 \pm 0,41$	0,4 (0,016)
d) Les préférences de soins exprimées avant de perdre la capacité à consentir devraient avoir la même valeur que celles exprimées par une personne apte.	$0,86 \pm 0,46$	2,4 (0,059)
e) Plusieurs personnes aux stades avancés d'une démence ne meurent pas dans la dignité.	$0,74 \pm 0,38$	2,1 (0,052)
h) Les soins à prodiguer à une personne inapte devraient être basés sur sa situation courante, indépendamment des préférences qu'elle a pu exprimer alors qu'elle était encore apte.	$-1,01 \pm 0,39$	0,4 (0,009)
Attitudes face à l'idée d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes incapables		
Degré global d'ouverture à l'élargissement	$0,18 \pm 0,05$	1,2 (< 0,001)
Demanderait à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche devenu incapable (plutôt ou extrêmement probable)	$2,68 \pm 0,59$	14,6 (< 0,001)
Interaction		
Sexe * Demanderait à un médecin d'honorer la DAAMM d'un proche devenu incapable	$-2,77 \pm 0,82$	0,06 (0,001)
Ordonnée à l'origine	$2,62 \pm 2,44$	(0,284)
Statistiques récapitulatives		
Discrimination [indice de concordance (intervalle de confiance à 95 %)] ‡		
Apparente		0,90 (0,86 – 0,94)
Corrigée		0,84 (0,84 – 0,91)

Calibration [¥]	0,672
* Valeurs obtenues après imputation multiple. Les valeurs p inférieures à 0,15 sont en gras pour en faciliter le repérage dans le tableau. ‡ Voir note 5 pour un rappel de la notion de discrimination apparente et corrigée. ¥ Valeur p du test que la droite se confond avec la diagonale, ce qui témoigne d'un modèle bien calibré (Hanck, Arnold, Gerber et al., 2024, p. 147).	

4. DISCUSSION

Intriguées par une proposition de deux bioéthiciens renommés (Annette Rid et David Wendler) qui a suscité la controverse dans la littérature scientifique, nous avons entrepris d'étudier le potentiel de l'outil proposé – le prédicteur des préférences du patient (PPP) – à soutenir la prise de décision substituée lorsque les volontés du patient sont inconnues. Dit simplement, un PPP prédirait ce que le patient aurait souhaité dans les circonstances où il se trouve, à partir d'informations connues à son sujet et des préférences de soins recueillies par sondage auprès de personnes invitées à s'imaginer dans les mêmes circonstances.

Nous avons d'abord analysé les enjeux éthiques soulevés par la proposition de Rid et Wendler, considérant qu'un nouvel outil, si performant soit-il, risque peu d'être adopté devant un tollé de cette nature. Notre analyse nous a mené à conclure que les arguments d'ordre éthique contre le recours au PPP perdent de leur force si l'outil est utilisé par le décideur substitut et l'équipe soignante comme envisagé par ses promoteurs, c'est-à-dire comme aide à la décision (Bravo et Bernier, sous presse). La prédiction algorithmique fournirait alors une information parmi d'autres susceptible d'éclairer le processus décisionnel.

Objet du présent article, le deuxième volet de notre recherche visait à proposer un prototype de PPP pour mieux comprendre les défis méthodologiques que pose le développement de ce type d'outils. Cette démarche s'est avérée d'autant utile que les défis méthodologiques sont peu abordés dans les publications sur le PPP. Ce premier constat s'explique par la nature encore théorique de cet outil d'aide à la décision substituée. Une seconde explication a trait au champ disciplinaire des auteurs qui se sont prononcés sur la proposition de Rid et Wendler. La majorité provenant du domaine de

l'éthique et de la philosophie, les considérations méthodologiques liées à la réalisation d'un sondage sont rarement au cœur de leurs préoccupations. Notre expérience de développer un premier PPP a fait émerger des défis inédits.

Parmi ceux-ci, soulignons d'abord le grand nombre de personnes qui devront être sondées sur leurs préférences de soins pour développer et valider des algorithmes prédictifs de qualité (Giguère, 2020). Le recours à des échantillons de taille plus modeste n'est pas sans conséquence. Il limite la possibilité d'identifier tous les prédicteurs pertinents et d'estimer précisément leur poids relatif. Il empêche de vérifier si les postulats qui sous-tendent l'analyse effectuée sont satisfaits, en plus de nuire à la détection d'interactions significatives.

Bien qu'il existe un consensus quant à l'importance de disposer d'un échantillon de taille suffisante pour développer un modèle prédictif susceptible de se généraliser à l'ensemble de la population visée, ce qui constitue une taille suffisante ne fait pas l'unanimité. Sur la base de quelques recherches empiriques, une règle a été assez largement adoptée pour l'établir, soit de disposer d'au moins 10 événements par prédicteur (plus exactement, par paramètre estimé). Nous avons 29 paramètres à estimer. Il faudrait donc qu'au moins 290 répondants aient indiqué ne pas vouloir que l'on mette fin à leur vie par AMM dans l'éventualité d'une démence avancée. Or, 24 % des répondants ont indiqué qu'ils ne demanderaient pas l'AMM s'ils développaient la maladie d'Alzheimer. La règle précitée suggère donc une taille minimale de 1 208 répondants (290/24 %). Estimant qu'une personne sur deux retournera le questionnaire, il faudrait donc sonder près de 2 500 personnes (vraisemblablement davantage, puisque notre taux de participation de 54 % est relativement élevé). Notre échantillon comptait 317 répondants. Nous étions donc loin du compte. En soi cela ne constitue pas un problème puisque notre objectif, rappelons-le, n'était pas de proposer un algorithme prédictif

pour utilisation ultérieure en clinique, mais plutôt un prototype pour découvrir les défis que pose le développement de ce type d'outils d'aide à la décision. Les calculs précédents montrent néanmoins l'ampleur de la collecte de données nécessaire pour développer un seul PPP.

Quantifier la capacité prédictive d'un modèle sur les mêmes données qui ont servi à le développer donne une estimation optimiste de la performance réelle, en particulier dans de petits ensembles de données (Moons, Altman, Reitsma et al., 2015). Dit autrement, la performance d'un algorithme tend à être inférieure à celle observée dans l'échantillon d'origine lorsqu'il est appliqué à de nouveaux patients. Le développement d'un algorithme prédictif devrait donc toujours inclure une étape de validation interne pour corriger tout optimisme dans la performance prédictive du modèle obtenu. Les techniques de rééchantillonnage permettent de quantifier le degré d'optimisme et de corriger à la baisse l'estimé de la performance du modèle, fournissant ainsi une évaluation initiale plus réaliste de sa performance réelle chez de futurs patients similaires. Le fait d'avoir utilisé ces techniques pour valider notre prototype constitue une force de notre démarche.

Les techniques de validation interne utilisent uniquement l'échantillon d'origine. Il est largement admis qu'aucun algorithme prédictif ne devrait être implanté avant d'avoir été formellement validé auprès de nouveaux patients. La prochaine étape consiste donc à procéder à une validation externe de l'algorithme, en l'appliquant à un nouvel ensemble d'individus tiré de la même population, pour ensuite comparer leurs réponses au sondage aux prédictions générées par modélisation statistique. Les exigences en matière de taille d'échantillon pour les études de validation externe ne sont pas encore bien comprises. Des preuves empiriques limitées suggèrent un minimum de 100 participants qui souhaitent, et autant qui ne souhaitent pas, recevoir l'intervention sous étude (Vergouwe, Steyerberg, Eijkemans et al., 2005). Des milliers d'autres aînés devront donc être interrogés sur leurs préférences de soins avant qu'un algorithme prédictif puisse être utilisé pour soutenir la prise de décision substituée.

Les difficultés techniques causées par l'inévitable problème de données manquantes constituent un autre défi à surmonter. Par défaut, les

logiciels d'analyses statistiques excluent tout individu pour qui une valeur est manquante sur l'une des variables analysées. Or, écarter des participants en raison de données manquantes est non seulement inefficace (du fait de réduire la taille effective de l'échantillon), mais peut également conduire à des résultats biaisés lorsque les individus avec des données complètes ne sont pas représentatifs de l'ensemble de l'échantillon. Il importe donc de réduire la quantité de données manquantes en amont et de traiter statistiquement celles qui n'ont pu être évitées. Exiger une réponse à toutes les questions d'un sondage peut indisposer le participant et va à l'encontre du principe éthique de libre choix (Lachance, Cournoyer et Richer, 2020, p. 763). Une personne ne devrait jamais être contrainte de répondre, sauf lors du consentement (Durand, 2021, p. 770).

L'imputation multiple est l'approche recommandée pour gérer statistiquement les données manquantes (Rubin, 1987). Aujourd'hui intégrée aux logiciels statistiques les plus couramment utilisés, elle permet le remplacement des observations manquantes par des valeurs plausibles établies en fonction des réponses du répondant aux autres items du questionnaire, puis l'analyse subséquente des jeux de données ainsi créés. Nous avons utilisé cette approche pour construire notre prototype. Bien qu'elle se soit révélée chronophage, elle rehausse la qualité de l'algorithme obtenu.

Outre ces complications liées à l'analyse statistique des données, la réalisation de sondages pour mesurer des préférences de soins présente en elle-même de nombreux défis. Les principaux sont exposés ci-dessous, selon qu'ils concernent la constitution de l'échantillon, la collecte des données ou la conception du questionnaire.

3.1 Constitution de l'échantillon

Le concepteur d'un sondage a comme première tâche de définir la population visée. Pour nos besoins, celle-ci est constituée d'adultes résidant au Québec, sans restriction quant au genre, à l'origine ethnique ou à la langue d'usage, par exemple. Reste à préciser l'âge. Les firmes de sondage évitent souvent cette question pourtant importante en sondant des personnes de 18 ans et plus. Sachant que le taux de participation à un

sondage et la qualité des réponses dépendent fortement de l'intérêt que suscite son objet pour le répondant, on peut douter du bien-fondé de ne pas restreindre le groupe d'âge. Que vaut la réponse d'une personne de 25 ans à qui on demanderait si elle veut recevoir des antibiotiques par voie intraveineuse advenant qu'elle développe une pneumonie à l'âge de 90 ans alors qu'elle est atteinte de démence avancée ?

Les données que nous avons exploitées pour développer un PPP ont été recueillies auprès de personnes de 65 ans ou plus. Il est vraisemblable que cette sous-population souhaite davantage participer à un sondage sur les préférences de soins en contexte de démence avancée et, pour cette raison, qu'elle fournisse des réponses plus valides aux questions posées.

Quelle serait alors la meilleure façon de constituer un échantillon représentatif de cette population ? Les firmes de sondage ont souvent recours à des panels de répondants dont la participation est périodiquement sollicitée pour donner leur avis sur divers sujets d'actualité. Ces panels peuvent être constitués de manière à être représentatifs de la population visée en matière, par exemple, d'âge, de genre et de statut socioéconomique. En revanche, le panelliste devient graduellement un répondant « professionnel » dont l'opinion peut s'éloigner de celle du citoyen « ordinaire » (Noreau, 2022, p. 118).

Nos participants ont été recrutés via une liste aléatoire fournie par la RAMQ. Au Québec, le fichier des bénéficiaires de la RAMQ constitue la base de sondage la plus complète, le taux de couverture de la population atteignant presque 100 % (Institut de la statistique du Québec, 2020). Minimale, la liste aléatoire devra comprendre le nom et les coordonnées du bénéficiaire ainsi que sa langue de communication avec la RAMQ. Il serait aussi souhaitable de connaître l'identité de genre du bénéficiaire et son âge. Une fois le sondage terminé, il serait alors possible d'évaluer la représentativité du groupe de répondants, du moins eu égard à ces deux déterminants probables d'une préférence de soins (voir le tableau 3). Des informations préalables sur l'état de santé du bénéficiaire et son utilisation récente des services de santé seraient également utiles, pour la même raison. Ces informations pourraient en partie provenir des banques de

données médico-administratives de la RAMQ (p. ex. fichier des hospitalisations), évitant ainsi de demander aux répondants des informations que l'État détient déjà.

Une fois la liste aléatoire en main, il faut choisir la manière de joindre les personnes qui y sont inscrites pour les inviter à prendre part au sondage. L'envoi par la poste d'une lettre personnalisée, comme nous l'avons fait dans notre étude, semble une bonne façon de procéder. Effectuer le premier contact par téléphone serait plus coûteux et les afficheurs permettent aisément aujourd'hui de filtrer les appels (Durand, 2021, p. 370). Une invitation par courriel serait une option si la RAMQ possède l'adresse électronique de ses bénéficiaires. Selon une enquête de Statistique Canada (2023), 75 % des personnes de 65 ans et plus ont régulièrement utilisé les courriels en 2022. Une autre stratégie devra être déployée pour rejoindre les aînés qui n'en font pas usage.

Qu'elle soit transmise par la poste ou par courriel, la lettre d'invitation préciserait l'objet du sondage, son commanditaire et l'utilisation prévue des informations colligées (Gauthier, 2021), puis expliquerait comment accéder au questionnaire pour y répondre. Une procédure en deux étapes est recommandée. La première consisterait à donner un minimum d'information aux personnes sélectionnées pour le sondage, leur indiquant la marche à suivre pour manifester dès cette étape leur intention de ne pas y participer (opt-out). Celles qui ne réagissent pas seraient présumées ouvertes à la participation et recevraient une seconde lettre, plus détaillée, avec un lien vers le questionnaire. Pour les raisons développées ci-dessous, un sondage en ligne nous semble l'option à privilégier. La lettre inviterait la personne à communiquer avec le commanditaire pour obtenir un exemplaire papier du questionnaire ou pour fixer la date d'une rencontre en personne, si le sondage en ligne ne lui convient pas, quelle qu'en soit la raison (p. ex. aucun accès à l'équipement nécessaire, manque d'aisance technologique, handicap visuel) (Lachance, Cournoyer et Richer, 2020).

3.2 Collecte des données

Le sondage en ligne gagne en popularité, remplaçant graduellement les autres modes d'acquisition de données (téléphonique, postal ou en

personne) (Durand, 2021 ; Lachance, Cournoyer et Richer, 2020). D'abord, parce qu'il est plus abordable et donne accès à un bassin étendu de participants. Ensuite, parce que le sondage en ligne offre souplesse aux répondants, qui peuvent y répondre au moment de leur choix et prendre le temps de réflexion que demandent les questions sensibles. Enfin, en raison de la flexibilité et de la convivialité des outils disponibles pour développer ce type de sondage et y répondre.

Parmi les fonctionnalités qu'offrent aujourd'hui les outils de conception de questionnaire en ligne, mentionnons la possibilité d'insérer des informations complémentaires susceptibles d'éclairer le répondant (p. ex. le taux de survie post-réanimation cardiorespiratoire ; Meier, Vilpert, Wiczorek et al., 2024). En outre, ces outils fournissent de l'information sur les actions du participant pendant le sondage (p. ex. le temps de réponse), qui peuvent servir à évaluer le sérieux de la tâche accomplie et à identifier des questionnaires à écarter des analyses (Lachance, Cournoyer et Richer, 2020, p. 766). Enfin, les données sont rapidement disponibles pour analyse, ce qui permet d'évaluer la représentativité de l'échantillon par rapport à la population visée et, au besoin, de corriger la situation en multipliant les efforts pour joindre les catégories de personnes sous-représentées.

Le sondage en ligne comporte aussi des inconvénients, dont un taux de réponse souvent inférieur à ceux d'autres modalités d'acquisition de données (Lachance, Cournoyer et Richer, 2020, p. 756). Le taux de participation à notre sondage sur l'élargissement des critères d'accès à l'AMM est relativement élevé. Il n'est pas garanti qu'un sujet moins d'actualité que l'AMM obtienne un taux similaire, même en déployant des stratégies de recrutement semblables.

Par ailleurs, le sondage en ligne rend plus difficile d'évaluer les risques que courent les participants et de porter assistance à ceux qui en auraient besoin, en raison des conditions d'anonymat (Lachance, Cournoyer et Richer, 2020, p. 757). Des répondants pourraient être bouleversés par la nature sensible de certaines questions ou la réminiscence d'événements douloureux qu'elles provoquent. Lorsque le sondage comprend des questions sensibles, il est recommandé d'afficher à

l'écran le nom et les coordonnées d'organismes pouvant venir en aide aux répondants (Dillman et al., 2014). Enfin, le questionnaire en ligne ne permet pas de s'assurer du caractère libre et éclairé du consentement du répondant, de sa capacité à fournir des réponses valides, voire de l'identité même de la personne qui les a fournies (Durand, 2021, p. 371 ; Lachance, Cournoyer et Richer, 2020, p. 758).

Mais la principale limite au sondage en ligne découle de la nature trop souvent non représentative des répondants. Les nôtres sont nettement plus scolarisés que la population âgée du Québec (CIRANO, 2019) et, de ce fait, possiblement plus ouverts à l'extension de l'AMM aux personnes inaptes. Les personnes ayant documenté leurs volontés en cas d'incapacité sont aussi surreprésentées dans notre échantillon, tandis que les minorités ethniques le sont moins (voir le tableau 1). Or, bien que nos analyses statistiques n'aient pas permis d'identifier la scolarité ou l'origine ethnique comme des prédicteurs significatifs, justement à cause de ce manque de représentativité, il est probable que ces caractéristiques exercent une certaine influence sur la volonté d'une personne de recevoir ou non l'AMM en cas d'incapacité.

Si la décision de prolonger ou non la vie d'une personne inapte doit reposer, même en partie seulement, sur un PPP, alors des efforts particuliers devront être déployés pour que les différents groupes qui composent aujourd'hui le Québec soient représentés au sein de l'échantillon (Gauthier, 2021). Cela peut exiger de multiplier les relances auprès des groupes sous-représentés. Pour les personnes peu scolarisées, fragilisées par la maladie ou moins à l'aise en français ou en anglais, des visites à domicile et le recours à des interprètes pourraient s'avérer nécessaires, tant à l'étape du recrutement que lors de la collecte des données, malgré les coûts que ces stratégies engendrent (Durand, 2021, p. 373 ; Noreau, 2022, p. 118).

3.3 Conception du questionnaire

Comme l'annonçait la figure 1, les résultats de nos analyses confirment que des caractéristiques sociodémographiques et cliniques, des attitudes et des valeurs influencent les préférences de soins. Si la collecte de données sociodémographiques et, dans une certaine mesure, d'informations liées à la santé, ne présente pas de gros défis, il en est autrement de

la mesure des attitudes et des valeurs, vulnérable au biais de désirabilité sociale. Cela fournit un argument supplémentaire en faveur d'un questionnaire en ligne auquel une personne répond dans l'intimité de son foyer, loin des regards d'un intervieweur qui pourrait la juger en fonction de ses réponses (Durand, 2021). Selon Lachance et collaborateurs (2020), les sondages en ligne fourniraient des données de qualité comparable, voire supérieure aux enquêtes traditionnelles pour les thématiques sensibles. Le phénomène de désinhibition (Suler, 2004) expliquerait la plus grande aisance des répondants à dévoiler une opinion minoritaire sur un sujet controversé lorsqu'ils sont en ligne.

Durand (2021) affirme que les tentatives délibérées de distorsion de l'information demandée sont rares : « Les personnes qui acceptent de répondre à un questionnaire le font généralement dans un esprit de collaboration, de façon sincère » (p. 362). Il faut toutefois garder en tête qu'une personne pourrait ne pas détenir l'information recherchée ou ne pas avoir d'opinion sur un sujet donné (Durand, 2021 ; Noreau, 2022). Prenons, par exemple, l'énoncé suivant que nous avons inclus dans le questionnaire sur l'acceptabilité d'étendre l'AMM à des personnes inaptes : « Il est possible de soulager toute douleur physique chez une personne en fin de vie. » S'il est probable qu'un professionnel de la santé puisse donner un avis éclairé sur cette question, il n'est pas certain que ce soit le cas d'une personne sans formation clinique. Le questionnaire interrogeait aussi le répondant sur son intention d'amorcer le traitement d'une DAAMM formulée par un proche devenu inapte. Rappelons que cette variable s'est avérée un déterminant majeur de la volonté de recevoir ou non l'AMM en cas d'inaptitude (voir le tableau 3). Or, au moment de répondre, la personne pourrait ne pas savoir si elle serait à l'aise d'agir comme tiers de confiance au sens de l'article 29.6 LCSFV. Il importe de ne pas obliger la personne à se prononcer et « de présenter l'absence d'opinion comme légitime » (Durand, 2021, p. 363), ce que nous n'avons pas fait dans notre sondage. S'agissant de la volonté de recevoir ou non un soin de fin de vie, il importe aussi d'informer le répondant des autres options disponibles. Afin d'obtenir une mesure plus valide de l'acceptabilité d'étendre l'AMM aux personnes inaptes, nous avons informé le répondant que la

sédation palliative continue constitue un autre moyen de soulager les souffrances du patient jusqu'au décès. Les différentes options de soins de fin de vie devront être clairement définies dans le questionnaire, sachant qu'une grande confusion entoure ces pratiques dans la population générale (Bérubé, Tapp, Dupéré et al., 2022).

S'agissant du PPP, le plus grand défi réside toutefois dans la mesure d'une préférence de soins. Deux éléments, par ailleurs interreliés, justifient de s'interroger sur la validité de cette mesure pourtant centrale à tout le processus : l'instabilité des préférences de soins et la difficulté pour une personne de se projeter dans un état jamais expérimenté (en l'occurrence, une démence avancée). Plusieurs commentateurs doutent que des individus puissent prédéfinir leurs préférences en matière de soins de fin de vie (Ditto et Clark, 2014 ; Fried, 2022 ; Kim, 2014 ; Pilkington et Binkley, 2022), en raison de la tendance répandue à sous-estimer nos capacités d'adaptation à la maladie (Halpern et Arnold, 2008 ; Ubel, Loewenstein, Schwarz et al., 2005 ; Winter, Moss et Hoffman, 2009). Pour sa part, Noreau (2022) rappelle la nécessité d'interroger les répondants sur des sujets « dont les connaissances sont fondées sur une véritable expérience personnelle » (p. 122). Valable en général, cette recommandation ne peut s'appliquer à la démence avancée, puisqu'une personne qui en aurait une expérience personnelle ne serait pas en mesure de répondre à un questionnaire. Est-il fondé, alors, de prétendre que les préférences de personnes sans expérience des situations d'inaptitude sont instables ? Quelques données permettent de répondre à cette question.

En 2014, Auriemma et ses collaborateurs publiaient une synthèse systématique de 55 études dans lesquelles les préférences concernant les soins de fin de vie avaient été mesurées à au moins deux reprises chez un total de 16 870 personnes de 12 pays différents. Les auteurs concluent que les préférences sont stables chez la majorité des patients, même après une détérioration de leur état de santé. Les préférences les plus fréquemment évaluées dans ces études étaient la réanimation cardiorespiratoire, l'alimentation artificielle, la ventilation mécanique et l'administration d'antibiotiques. Il s'agit là d'interventions dont une personne atteinte de démence avancée pourrait

avoir besoin. En général, les préférences étaient plus stables chez les personnes plus gravement malades, plus scolarisées et qui avaient participé à un exercice de planification préalable des soins. En outre, la volonté de ne pas recevoir l'intervention était généralement plus stable que celle de la recevoir. Une étude plus récente étaye ces conclusions (Skolarus, Lin, Kelley et al., 2022).

À notre connaissance, aucune publication ne documente la stabilité de la volonté de recevoir ou non une AMM en contexte d'incapacité. Deux études canadiennes fournissent toutefois des indications quant à la stabilité des demandes contemporaines d'AMM. Plusieurs années avant la décriminalisation de l'AMM au Canada, Wilson et collaborateurs (2007) ont sondé 379 patients atteints d'un cancer avancé sur leur désir d'obtenir une aide à mourir. Dix-sept des 22 patients qui avaient exprimé ce désir ont été réinterrogés 24 jours plus tard, en moyenne. Parmi ceux-ci, un seul ne souhaitait plus la recevoir. Li, Watt, Escaf et al. (2017) ont étudié la mise en œuvre d'un programme d'AMM pendant sa première année d'existence. Ils rapportent qu'aucun patient ayant conservé la capacité à consentir n'a changé d'avis avant la procédure. Les rapports annuels de Santé Canada sur l'AMM fournissent une autre source d'information relative à la persistance du désir de recevoir cette aide. En 2022, sur 16 104 demandes d'AMM recensées au Canada, 298 (1,9 %) n'ont pas été administrées parce que la personne a retiré sa demande.

Somme toute, ces différents constats suggèrent que les craintes relatives au manque de stabilité des préférences de soins ne sont probablement pas fondées, et ne justifient pas à elles seules d'écarter le PPP comme moyen de soutenir la prise de décision substituée. Il est possible que des personnes aux préférences instables prennent part au sondage qui serait conçu pour construire un PPP. Parce qu'elles seraient vraisemblablement minoritaires au sein de l'échantillon, leurs projections fluctuantes risquent peu d'affecter la donnée générée par l'algorithme. En revanche, les résultats d'études de stabilité des préférences justifient de déployer les efforts nécessaires pour rejoindre une diversité de répondants (en moins bonne santé, moins scolarisés) et de les motiver à réfléchir activement aux situations de fin de vie qui leur sont présentées

dans le questionnaire, afin d'accroître la stabilité de leurs réponses malgré le contexte hypothétique dans lequel elles sont demandées.

La difficulté de prédéfinir ses préférences de soins pour des états cliniques que nous n'avons jamais expérimentés demeure néanmoins préoccupante. Mais cette difficulté n'est pas propre au PPP ; elle s'applique à toutes les modalités d'expression anticipée des volontés comme les directives médicales anticipées. La planification préalable des soins n'est pas sans limite (Bernier et Régis, 2017), mais fortement encouragée (Association canadienne de soins palliatifs, 2024). Le défi que pose la mesure d'une préférence de soins ne peut donc pas constituer, en lui-même, un argument suffisant pour écarter l'idée de recourir à des PPP pour soutenir la prise de décision substituée.

Les statistiques récapitulatives rapportées au tableau 3 ainsi que la figure 2 qui leur est associée témoignent de l'excellente performance de l'algorithme que nous avons obtenu. Néanmoins, la prédiction générée par l'algorithme est hautement imprécise pour 10 des 317 répondants (3,7 % de l'échantillon). On se réjouit que ce pourcentage soit faible, bien que de l'abaisser davantage serait souhaitable. Ce qui est plus préoccupant, cependant, c'est la direction de l'erreur. Dans huit des dix cas de prédictions hautement erronées, le répondant ne souhaitait pas recevoir l'AMM en cas d'incapacité, alors que la probabilité prédite est supérieure à 85 %, portant à croire qu'il souhaitait la recevoir. Suivre la recommandation de l'algorithme aurait alors pour résultat de précipiter le décès de la personne. Même dans le contexte d'une démence avancée accompagnée d'importantes souffrances, il est difficile de ne pas ressentir un certain malaise devant ce constat. Deux types d'erreurs peuvent résulter de l'application d'un PPP : 1) administrer un traitement non désiré ou 2) s'abstenir d'administrer le traitement désiré ou le cesser. Les promoteurs du PPP arguent pour accorder une importance égale à ces deux erreurs (Rid et Wendler, 2014a). S'agissant d'administrer ou non une AMM et de sa conséquence irréversible, on peut se questionner sur le bien-fondé de la position qu'ils défendent.

Même s'il est performant, un algorithme prédictif sera de peu d'utilité si des proches du patient ne détiennent pas les informations

nécessaires à la prédiction. Il est alors intéressant d'examiner plus attentivement les prédicteurs qui le composent (voir le tableau 3). Plusieurs d'entre eux sont factuels (âge, sexe, religiosité, état de santé), et il est raisonnable de penser que des proches pourraient fournir la donnée sans erreur. D'autres prédicteurs, en revanche, demanderaient que le patient ait discuté avec ses proches, par exemple, de l'importance qu'il accorde au respect des volontés préalablement exprimées, de sa conception de la dignité, ou encore, de sa position face à l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes inaptes. Ces conversations pourraient ne jamais avoir eu lieu ou remonter à si longtemps que les proches n'en gardent qu'un vague souvenir. Soulignons aussi le risque que leurs réponses soient celles qu'ils auraient données pour eux-mêmes, plutôt que les réponses qu'aurait données le patient s'il avait été apte à répondre (Nicolas, Langa, Halpern et al., 2024).

En résumé, la construction de PPP à partir de préférences de soins recueillies par sondage est semée d'embûches. Notre réflexion nous porte toutefois à croire qu'il est possible de les surmonter dans une certaine mesure, à condition de disposer de ressources financières suffisantes et de l'expertise nécessaire pour réaliser des sondages rigoureux sur le plan scientifique. Néanmoins, il est opportun de se demander si l'intelligence artificielle (IA) n'offrirait pas plus d'avantages pour construire des PPP que des sondages qui seront toujours imparfaits malgré les efforts déployés.

L'utilisation de l'IA en soins palliatifs suscite un intérêt croissant. Des synthèses récentes de la littérature scientifique (Bozkurt, Fereydooni, Kar et al., 2025 ; Bressler, Song, Kamalumpundi et al., 2025 ; Nikoloudi et Mystakidou, 2025 ; Patel, Patel, Kuperman et al., 2025 ; Silva-Ferreira, Cruz, Luis et al., 2025) mettent en relief son potentiel à optimiser la surveillance des symptômes pour une détection précoce des complications et une intervention plus rapide, à soutenir la planification préalable des soins et à offrir, par l'entremise d'agents conversationnels et d'assistants virtuels, un soutien informationnel et émotionnel aux patients et à leurs proches confrontés à une maladie grave. Grâce à sa capacité d'analyser en continu de vastes quantités de données, l'IA permet aussi d'identifier les patients à risque élevé de mortalité à court ou à moyen terme

qui pourraient bénéficier de soins palliatifs (Wilson, Ramar, Philpot et al., 2023). Une alerte déclenchée dans le dossier électronique de ces patients incite alors leur médecin à explorer leurs objectifs et préférences de soins, favorisant un accès précoce aux soins palliatifs (Xie et Butcher, 2023).

Malgré l'étendue des possibilités qu'offre l'IA pour améliorer la prestation de soins palliatifs, son implantation rencontre de nombreux défis (Bozkurt et al., 2025 ; Nikoloudi et Mystakidou, 2025 ; Patel et al., 2025 ; Silva-Ferreira et al., 2025 ; Xie et Butcher, 2023). Parmi ceux-ci, mentionnons la difficulté d'intégrer les outils d'IA au flux de travail clinique et l'opacité de plusieurs algorithmes qui limite la capacité du médecin à comprendre et à expliquer les recommandations générées par l'IA. À ces défis s'ajoute un manque de clarté réglementaire qui crée de l'incertitude chez les utilisateurs de l'IA quant à leurs obligations et responsabilités légales. D'importantes préoccupations de nature éthique ont aussi été soulevées concernant la protection de données de santé sensibles, une atteinte possible à l'autonomie du patient alors qu'il se trouve en situation de grande vulnérabilité et le risque d'interactions potentiellement déshumanisantes aux stades critiques de la maladie (Oh, Demiris et Ulrich, 2025 ; Rhee, Miller, Tentor et al., 2026).

Qui plus est, les connaissances relatives à l'impact des outils d'IA sur la prestation de soins palliatifs sont encore embryonnaires (Bozkurt et al., 2025 ; Patel et al., 2025 ; Silva-Ferreira et al., 2025). En conséquence, on ignore si ces innovations soutiennent réellement la prise de décision de soins, améliorent le confort et le soulagement des patients et rehaussent la capacité des proches à prendre des décisions émotionnellement difficiles. Enfin, à notre connaissance, aucune application de l'IA ne permet actuellement de prédire les volontés de soins de patients inaptes (Earp et al., 2025). Il est toutefois raisonnable de croire qu'un tel outil puisse être développé, notamment au moyen de la technique de la voix ambiante (Brender, Smith et Block, 2024). Dans une étude future, il serait intéressant de comparer l'IA et les PPP comme moyen d'accéder aux volontés d'un patient inapte au regard de leur faisabilité, de leur acceptabilité sociale et de leur impact sur la prise de décision substituée.

D'autres pistes de recherche future, liées plus précisément à notre objet de recherche, sont proposées ci-dessous.

3.4 Autres pistes de recherche future

Un PPP met en relation une préférence à prédire, d'une part, et un ensemble de prédicteurs, d'autre part. Davantage d'études sont nécessaires sur les prédicteurs d'une préférence de soins. Plusieurs ont déjà été identifiés, que nous avons pris en compte pour développer notre algorithme prédictif (voir la figure 1), mais il existe sans doute d'autres facteurs d'influence. Il est légitime de croire, par exemple, qu'une préférence de soins dépende aussi de l'espérance de vie du patient. De l'avis des soignants impliqués, est-il en fin de vie ou lui reste-t-il vraisemblablement plusieurs années à vivre ? Une approche interventionniste l'empêcherait-il de mourir paisiblement, ne faisant que retarder une mort inévitable ? Comment était la qualité de vie du patient durant les semaines précédant la prise de décision ? Paraissait-il heureux ou terriblement confus et angoissé ? Présentait-il d'intenses douleurs que l'équipe soignante ne parvenait pas à contrôler ? Ces considérations pourraient influencer les préférences de soins que donneraient les personnes sondées. Leur influence sur les préférences de soins mériterait d'être étudiée afin de déterminer si les scénarios présentés dans un sondage conçu pour construire des PPP devraient les inclure.

Une fois l'éventail de prédicteurs potentiels mieux circonscrit, des algorithmes pourraient être développés pour prédire non pas la volonté de recevoir ou non une intervention donnée, mais plutôt un objectif de soin (Ferrario, Gloecker et Biller-Andorno, 2023). De tels algorithmes pourraient s'avérer utiles si la situation clinique rencontrée ne correspond pas parfaitement à l'un des scénarios présentés dans le sondage. Il n'est pas réaliste de s'attendre à ce que les sondages couvrent l'ensemble des situations possibles.

Advenant l'implantation de PPP en milieu clinique, il serait intéressant d'étendre le concept au domaine de la recherche. Il s'agirait alors de

développer un PPP pour prédire la volonté d'une personne de participer à des études cliniques si elle n'était plus capable d'y consentir par elle-même. La participation de personnes inaptes à la recherche est nécessaire pour trouver les meilleurs moyens d'en prendre soin. En vertu de l'article 21 du *Code civil du Québec* (C.c.Q.), un majeur inapte peut prêter son concours à la recherche avec le consentement de la personne habilitée à consentir aux soins si les conditions qui y sont énoncées sont remplies⁷. Or, des études montrent que la capacité prédictive de décideurs substitués potentiels est encore plus faible lorsqu'ils sont invités à prédire si leur proche voudrait ou non prendre part à différentes études hypothétiques (Bravo, Trotter, Dubois et al., 2016 ; Hérault, Bravo et Trotter, 2021 ; Spalding, 2021). En outre, sachant que peu de personnes au Québec choisissent d'exprimer à l'avance leurs volontés relatives aux soins de santé, il est vraisemblable qu'elles soient encore moins nombreuses à avoir fait connaître leurs volontés relatives à une participation éventuelle à des activités de recherche.

3.5 Forces et faiblesses

Pour développer l'algorithme, nous avons choisi d'analyser des données préexistantes recueillies à d'autres fins. La disponibilité des données, qui permet d'atteindre l'objectif plus rapidement et à moindre coût, constitue un avantage indéniable. La richesse de la base de données qui a été mise à profit en constitue un autre. L'excellente performance de l'algorithme obtenu est aussi à signaler (voir la figure 2), bien que cela ne constituait pas notre objectif premier. Pour développer l'algorithme, nous avons suivi une démarche analytique rigoureuse, inspirée des meilleures pratiques (Collins et al., 2015 ; Moons et al., 2015 ; Wolff et al., 2019). Une autre force découle de la manière dont nos participants ont été sélectionnés pour participer au sondage (c'est-à-dire aléatoirement), comme le recommandent les promoteurs du PPP (Rid et Wendler, 2014a et b).

À l'instar d'autres analyses secondaires, les nôtres comportent aussi des limites. Comme nous l'évoquons plus haut, notre liste initiale de

⁷ Le risque encouru ne doit pas être hors de proportion avec le bienfait espéré ; la recherche doit laisser espérer des résultats bénéfiques pour les personnes que le majeur inapte représente ; ce dernier ne doit pas s'y opposer ; et la

recherche doit au préalable être approuvée par un comité d'éthique de la recherche reconnu par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

prédicteurs est probablement incomplète, avec la conséquence d'affaiblir la performance prédictive de l'algorithme. Aussi, la taille de l'échantillon avait été établie en fonction de l'objectif de mesurer l'acceptabilité d'étendre l'AMM aux personnes inaptes, et non de développer un algorithme prédictif de la volonté de recevoir ce soin en contexte d'inaptitude. Un manque de puissance statistique ne peut être exclu.

CONCLUSION

Combinant deux approches, l'une empirique, l'autre réflexive, nous avons identifié plusieurs défis au développement d'algorithmes prédictifs de préférences de soins, mais aussi des moyens d'accroître leur utilité pour la prise de décision substituée. Adhérer à l'idée d'intégrer ce type d'outils au processus décisionnel implique néanmoins d'accepter les limites inhérentes aux sondages. Devant un patient inapte dont les volontés sont inconnues, l'information générée par un PPP, quoiqu'elle soit imparfaite, pourrait guider le décideur substitut et l'équipe soignante lorsqu'ils peinent à déterminer la meilleure option thérapeutique dans les circonstances.

Si nos analyses des enjeux éthiques et des défis méthodologiques associés au développement de PPP et à leur utilisation éventuelle en clinique ne permettent pas de rejeter cette idée innovante, les balises légales à l'exercice du consentement substitué (art. 12 C.c.Q.), qui imposent de décider de façon personnalisée pour autrui, pourraient en restreindre l'utilité. Les contraintes juridiques au recours à ce type d'outils pour soutenir la prise de décision substituée constituent le troisième et dernier volet de notre recherche. Ce volet fera l'objet d'une publication ultérieure.

DÉCLARATION

Les autrices déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts, incluant les relations de nature financière et non financière, associés à cette publication

REMERCIEMENTS

Le contenu de cet article provient du mémoire de maîtrise en droit et politiques de la santé (<http://hdl.handle.net/11143/22613>) rédigé par Gina Bravo sous la direction de Louise Bernier, avec l'assistance de Lise Trottier. Les autrices remercient chaleureusement les professeurs Jean-Frédérique Ménard et Charles-Etienne Daniel pour leurs encouragements à diffuser plus largement le contenu du mémoire. Elles remercient également les personnes ayant participé au sondage sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes, dont les réponses ont permis de développer l'algorithme prédictif décrit dans le présent article.

RÉFÉRENCES

- Arcand, M. (2015). End-of-life issues in advanced dementia. Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. *Canadian Family Physician*, 61(4), 330-334.
- Association canadienne de soins palliatifs. (2024). La planification préalable des soins : faites-la avant d'en avoir besoin. <https://www.acsp.net/projets/la-planification-prealable-des-soins/>
- Auriemma, C. L., Nguyen, C. A., Bronheim, R. et al. (2014). Stability of end-of-life preferences. A systematic review of the evidence. *JAMA Internal Medicine*, 174(7), 1085-1092.
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. L. (2019). *Principles of Biomedical Ethics*, 8e éd. Oxford: Oxford University Press.
- Bernier, L. et Régis, C. (2017). Regard critique sur le régime québécois des directives médicales anticipées comme véritable consécration de l'autonomie. *Revue générale de droit médical*, 62, 35-64.
- Bérubé, A., Tapp, D., Dupéré, S. et al. (2022). Do socioeconomic factors influence knowledge, attitudes, and representations of end-of-life practices? A cross-sectional study. *Journal of Palliative Care*, 40(2), 152-161.
- Biller-Andorno, N., Ferrario, A. et Biller, A. (2024). The patient preference predictor: A timely boost for personalized medicine. *American Journal of Bioethics*, 24(7), 35-38.
- Biller-Andorno, N., Ferrario, A., Joebgies, S. et al. (2022). AI support for ethical decision-making around resuscitation: Proceed with care. *Journal of Medical Ethics*, 48(3), 175-183.
- Bozkurt, S., Fereydooni, S., Kar, I. et al. (2025). AI in palliative care: A scoping review of foundational gaps

- and future directions for responsible innovation. *Journal of Pain and Symptom Management*, 70(6), e394-e418.
- Bravo, G. et Bernier, L. (2026). Enjeux éthiques à l'utilisation éventuelle de prédicteurs des préférences du patient pour soutenir la prise de décision substituée. *Revue canadienne de bioéthique*, 9(3).
- Bravo, G., Sene, M., Arcand, M. et al. (2016). To what extent do quality-of-life ratings influence older adults' preferences regarding future health care and research participation? *International Journal of Health Preference Research*, 1, 16-26.
- Bravo, G., Trottier, L., Dubois, M.-F. et al. (2016). Does promoting research advance planning in a general elderly population enhance completion of a research directive and proxies' predictive ability? A randomized controlled trial. *AJOB Empirical Bioethics*, 7(3), 183-192.
- Bravo, G., Trottier, L., Rodrigue, C. et al. (2019). Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, towards extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34, 1078-1086.
- Bravo, G., Van den Block, L., Downie, J. et al. (2021). Attitudes toward withholding antibiotics from people with dementia lacking decisional capacity: Findings from a survey of Canadian stakeholders. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 119. doi: 10.1186/s12910-021-00689-1.
- Bravo, G., Van den Block, L., Downie, J. et al. (2024). Informal care-givers' attitudes towards medical assistance in dying for persons with dementia. *Ageing & Society*, 44(9), 2089-2115.
- Brender, T. D., Smith, A. K. et Block, B. L. (2024). Can artificial intelligence speak for incapacitated patients at the end of life? *JAMA Internal Medicine*, 184(9), 1005-1006.
- Bressler, T., Song, J., Kamalumpundi, V. et al. (2025). Leveraging artificial intelligence/machine learning models to identify potential palliative care beneficiaries: A systematic review. *Journal of Gerontological Nursing*, 51(1), 7-14.
- Buchanan, A. E. et Brock, D. W. (1990). *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. New York, NY: Cambridge University Press.
- Castelli Dransart, D. A., Lapierre, S., Erlangsen, A. et al. (2021). A systematic review of older adults' request for or attitude toward euthanasia or assisted-suicide. *Ageing & Mental Health*, 25(3), 420-430.
- CIRANO. (2019). *Le Québec économique : Répartition de la population selon le groupe d'âge et le plus haut niveau de scolarité atteint*. <https://qe.cirano.qc.ca/theme/education-sante/education/capital-humain/tableau-repartition-population-selon-groupe-dage-plus-haut-niveau-scolarite-atteint-quebec-2019>
- Clark, W. et Schellenberg, G. (2006). *Les Canadiens et la religion. Tendances sociales canadiennes*. Statistique Canada, Catalogue no 11-008, 11-008-X20060019181.
- Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64.
- Collins, D. (2003). Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Quality of Life Research*, 12(3), 229-238.
- Collins, G. S., Reitsma, J. B., Altman, D. G. et al. (2015). Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis Or Diagnosis (TRIPOD): The TRIPOD Statement. *Annals of Internal Medicine*, 162(1), 55-63.
- Cresp, S. J., Lee, S. F. et Moss, C. (2020). Substitute decision makers' experiences of making decisions at end of life for older persons with dementia: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *Dementia*, 19(5), 1532-1559.
- Crispim, D. H., Da Silva, I. O., De Carvalho, R. T. et al. (2022). End-of-life use of antibiotics: A survey on how doctors decide. *International Journal of Infectious Diseases*, 114, 219-225.
- Dassel, K. B., Utz, R., Supiano, K. et al. (2018). The influence of hypothetical death scenarios on multidimensional end-of-life care preferences. *American Journal of Hospital Palliative Medicine*, 35(1), 52-59.
- Davies, N., De Souza, T., Rait, G. et al. (2021). Developing an applied model for making decisions towards the end of life about care for someone with dementia. *PLoS One*, 16(5), e0252464.
- Diaz Milian, R. et Bhattacharyya, A. (2023). Artificial intelligence paternalism. *Journal of Medical Ethics*, 49(3), 183-184.
- Dillman, D. A., Smyth, J. D. et Christian, L. M. (2014). *Internet, Phone, Mail, and Mixed-Mode Surveys: The Tailored Design Method*, 4e éd. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Ditto, P. H. et Clark, C. J. (2014). Predicting end-of-life treatment preferences: Perils and practicalities. *Journal of Medicine and Philosophy*, 39(2), 196-204.
- Durand, C. (2021). Le sondage. Dans : Bourgeois, I. (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 7e éd. Québec : Presses de l'Université du Québec, chap. 17.
- Earp, B. D., Porsdam Mann, S., van Veenendaal, T. et al. (2025). Respecting formerly autonomous persons: Clarifying the role of the Personalised Patient Preference Predictor (P4) in substituted judgement. *Journal of Medical Ethics*, 51(7), 462-464.
- Ferrario, A., Gloeckler, S. et Biller-Andorno, N. (2023). Ethics of the algorithmic prediction of goal of care preferences: From theory to practice. *Journal of Medical Ethics*, 49(3), 165-174.
- Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Shanley, C. et al. (2019). "Did I make the right decision?": The difficult and unpredictable journey of being a surrogate decision maker for a person living with dementia. *Dementia*, 18(5), 1601-1614.
- Fried, T. R. (2022). Giving up the objective of providing goal-concordant care: Advance care planning for improving caregiver outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 70(10), 3006-3011.

- Gauthier, B. (2021). L'évaluation de la recherche par sondage. Dans : Bourgeois, I. (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 7e éd. Québec : Presses de l'Université du Québec, chap. 21.
- Giguère, C.-E. (2020). Les analyses de puissance ou comment déterminer la taille d'échantillon nécessaire pour réaliser une étude. Dans : Corbière, M. et Larivière, N. (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*, 2e éd. Québec : Presses de l'Université du Québec, chap. 15.
- Halpern, J. et Arnold, R. M. (2008). Affective forecasting: An unrecognized challenge in making serious health decisions. *Journal of General Internal Medicine*, 23(10), 1708-1712.
- Hanck, C., Arnold, M., Gerber, A. et al. (2024). Introduction to Econometrics with R, chap. 7.3. <https://www.econometrics-with-r.org/7.3-joint-hypothesis-testing-using-the-f-statistic.html>
- Héault, É., Bravo, G. et Trottier, L. (2021). Advance directives for research: How do they compare with surrogates' predictions of older adults' preferences? *IRB: Ethics & Human Research*, 40(5), 11-19.
- Heymans, M. W., van Buuren, S., Knol, D. L. et al. (2007). Variable selection under multiple imputation using the bootstrap in a prognostic study. *BMC Medical Research Methodology*, 7, 33, doi: 10.1186/1471-2288-7-33.
- Hosmer, D. W. et Lemeshow, S. (1989). *Applied Logistic Regression*. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Howard, D., Rivlin, A., Candilis, P. et al. (2022). Surrogate perspectives on patient preference predictors: Good idea, but I should decide how they are used. *AJOB Empirical Bioethics*, 13(2), 125-135.
- Hubbard, R. et Greenblum, J. (2020). Surrogates and artificial intelligence: Why AI trumps family. *Science and Engineering Ethics*, 26(6), 3217-3227.
- Institut de la statistique du Québec. (2020). Fichier d'inscription des personnes assurées. Québec : Gouvernement du Québec. <https://statistique.quebec.ca/services-recherche/donnees/administratives/sante/ramq/fipa>
- Kim, S. Y. H. (2014). Improving medical decisions for incapacitated persons: Does focusing on "accurate predictions" lead to an inaccurate picture? *Journal of Medicine and Philosophy*, 39(2), 187-195.
- Lachance, L., Cournoyer, L. et Richer, L. (2020). Enquête en ligne : Exemple d'une étude longitudinale en ligne sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication auprès de travailleurs autonomes. Dans : Corbières, M. et Larivière, N. (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*, 2e éd. Québec : Presses de l'Université du Québec, chap. 28.
- Lamanna, C. et Byrne, L. (2018). Should artificial intelligence augment medical decision making? The case for an autonomy algorithm. *AMA Journal of Ethics*, 20(9), e902-e910.
- Li, M., Watt, S., Escaf, M. et al. (2017). Medical assistance in dying – Implementing a hospital-based program in Canada. *New England Journal of Medicine*, 376(21), 2082-2088.
- Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001.
- Mainz, J. T. (2023). The patient preference predictor and the objection from higher-order preferences. *Journal of Medical Ethics*, 49(3), 221-222.
- Meier, C., Vilpert, S., Wieczorek, M. et al. (2024). Overestimation of survival rates of cardiopulmonary resuscitation is associated with higher preferences to be resuscitated: Evidence from a national survey of older adults in Switzerland. *Medical Decision Making*, 44(2), 129-134.
- Mertes, H. (2024). The personalized patient preference predictor: A harmful and misleading solution losing sight of the problem it claims to solve. *American Journal of Bioethics*, 24(7), 41-42.
- Moons, K. G. M., Altman, D. G., Reitsma, J. B. et al. (2015). Transparent Reporting of a multivariable prediction model for Individual Prognosis Or Diagnosis (TRIPOD): Explanation and Elaboration. *Annals of Internal Medicine*, 162(1), W1-W73.
- Nicolas, L. H., Langa, K. M., Halpern, S. D. et al. (2024). How do surrogates make treatment decisions for patients with dementia: An experimental survey study. *Health Economics*, 33(6), 1211-1228.
- Nikoloudi, M. et Mystakidou, K. (2025). Artificial intelligence in palliative care: A scoping review of current applications, challenges, and future directions. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 0(0), 1-9.
- Noreau, P. (2022). Le sondage : mesure de fait, d'attitude et d'opinion. Dans : Gesualdi-Fecteau, D. et Bernheim, E. (dir.), *La recherche empirique en droit : méthodes et pratiques*. Montréal : Les Éditions Thémis, chap. 4.
- Oh, O., Demiris, G. et Ulrich, C. M. (2025). The ethical dimensions of utilizing artificial intelligence in palliative care. *Nursing Ethics*, 32(4), 1285-1296.
- Patel, P., Patel, R., Kuperman, G. et al. (2025). Top ten tips palliative care clinicians should know about the future of artificial intelligence. *Journal of Palliative Medicine*, 0(0), 1-7.
- Pilkington, B. et Binkley, C. (2022). Disproof of concept: Resolving ethical dilemmas using algorithms. *American Journal of Bioethics*, 22(7), 81-83.
- Plaisance, A. et Lalonde, S.-A. (2024). Planification anticipée des soins, expertise notariale à consolider. *Magazine de la Chambre des notaires du Québec*, 32(4), 42-48.
- Rhee, J. Y., Miller, P., Tentor, Z. et al. (2026). A qualitative study with patients, care-partners, clinicians, and bioethicists to identify ethical considerations of artificial intelligence tools in palliative care. *Palliative Medicine*, 0(0), 1-11.
- Rid, A. (2014). Will a patient preference predictor improve treatment decisions making for incapacitated patients? *Journal of Medicine and Philosophy*, 39(2), 99-103.

- Rid, A. et Wendler, D. (2010). Can we improve treatment decision-making for incapacitated patients? *Hastings Center Report*, 40(5), 36-45.
- Rid, A. et Wendler, D. (2014a). Use of a patient preference predictor to help make medical decisions for incapacitated patient. *Journal of Medicine and Philosophy*, 39(2), 104-129.
- Rid, A. et Wendler, D. (2014b). Treatment decision making for incapacitated patients: Is development and use of a patient preference predictor feasible? *Journal of Medicine and Philosophy*, 39(2), 130-152.
- Rid, A., Wesley, R., Pavlick, M. et al. (2015). Patients' priorities for treatment decision making during periods of incapacity: Quantitative survey. *Palliative & Supportive Care*, 13(5), 1165-1183.
- Rogers, A. H. et Lopez, R. P. (2023). Systematic review revisited, 2010-2020: The effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Journal of Palliative Care*, 38(1), 71-77.
- Rubin, D. B. (1987). *Multiple Imputation for Nonresponse in Surveys*. New York, NY: John Wiley & Sons.
- Santé Canada. (2023). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2022. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medicale-mourir-2022.html>
- Shalowitz, D. I., Garret-Mayer, E. et Wendler, D. (2007). How should treatment decisions be made for incapacitated patients, and why? *PLoS Medicine*, 4(3), e35. doi: 10.1371/journal.pmed.0040035.
- Sharadin, N. P. (2024). Personalized patient preference predictors are neither technically feasible nor ethically desirable. *American Journal of Bioethics*, 24(7), 62-65.
- Silva-Ferreira, M., Cruz, S., Luis, M. S. et al. (2025). Mapping study on AI-based technologies in palliative care – a scoping study. *BMC Palliative Care*, 24(1), 274.
- Skolarus, L. E., Lin, C. C., Kelley, A. S. et al. (2022). National end-of-life-treatment preferences are stable over time: National Health and Aging Trends Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 64(4), e189-e194.
- Smucker, W. D., Houts, R. M., Danks, J. H. et al. (2000). Modal preferences predict elderly patients' life-sustaining treatment choices as well as patients' chosen surrogates do. *Medical Decision Making*, 20(3), 271-280.
- Spalding, R. (2021). Accuracy in surrogate end-of-life medical decision-making: A critical review. *Applied Psychology: Health and Well-Being*, 13(1), 3-33.
- Statistique Canada. (2023). Les personnes âgées au Canada sont plus branchées que jamais. <https://www.statcan.gc.ca/o1/fr/plus/4288-les-personnes-agees-au-canada-sont-plus-branchees-que-jamais>
- Steyerberg, E. W. (2020). *Clinical Prediction Models: A Practical Approach to Development, Validation, and Updating*, 2e éd. Cham, Switzerland: Springer.
- Suler, J. (2004). The online disinhibition effect. *Cyberpsychology Behavior*, 7(3), 321-326.
- Ubel, P. A., Loewenstein, G., Schwarz, N. et al. (2005). Misimagining the unimaginable: The disability paradox and health care decision making. *Health Psychology*, 24(4S), S57-S62.
- Vergouwe, Y., Steyerberg, E. W., Eijkemans, M. J. et al. (2005). Substantial effective sample sizes were required for external validation studies of predictive logistic regression models. *Journal of Clinical Epidemiology*, 58(5), 475-483.
- Wendler, D. (2021). A call for a patient preference predictor. *Critical Care Medicine*, 49(6), 877-880.
- Wendler, D., Wesley, B., Pavlick, M. et al. (2016). A new method for making treatment decisions for incapacitated patients: What do patients think about the use of a patient preference predictor? *Journal of Medical Ethics*, 42(4), 235-241.
- Wilson, K. G., Chochinov, H. M., McPherson, C. J. et al. (2007). Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychology*, 26(3), 314-323.
- Wilson, P. M., Ramar, P., Philpot, L. M. et al. (2023). Effect of an artificial intelligence decision support tool on palliative care referral in hospitalized patients: A randomized clinical trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 66(1), 24-32.
- Winter, L., Moss, M. S. et Hoffman, C. (2009). Affective forecasting and advance care planning: Anticipating quality of life in future health statuses. *Journal of Health Psychology*, 14(3), 447-456.
- Wolff, R. F., Moons, K. G. M., Riley, R. D. et al. (2019). PROBAST: A tool to assess the risk of bias and applicability of prediction model studies. *Annals of Internal Medicine*, 170(1), 51-58.
- Xie, W. et Butcher, R. (2023). Artificial intelligence decision support tools for end-of-life care planning conversations: CADTH Horizon Scan. *Canadian Journal of Health Technologies*, 3(12), 1-16.