

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

La futilité médicale dans la relation thérapeutique entre un médecin et son patient

Par

Émilie GUÉVIN

Étudiante à la maîtrise en droit et politiques de la santé

Essai fourni à la Faculté de droit

En vue de l'obtention du grade de « Maître en droit »

JUILLET 2016
© Émilie Guévin

RÉSUMÉ

La futilité des soins est une réalité avec laquelle les acteurs du système de santé doivent travailler et qui complexifie par moment la relation thérapeutique entre un médecin et son patient. Cet essai a pour objectif d'analyser cette problématique, alors qu'en premier lieu, nous allons explorer les différentes définitions que peut avoir la futilité d'un soin. Nous analyserons ensuite quels sont les droits et obligations du médecin, du patient et de ses proches dans un contexte où des soins futiles sont invoqués. Dans la deuxième partie, nous présenterons trois méthodes de résolution de conflit et nous suggérons, en nous basant sur l'expérience de certains États américains, le contenu d'une politique québécoise sur la futilité.

ABSTRACT

Futility of care is a reality with which actors in the health system have to contend and which can at times complicate the therapeutic relationship between a doctor and his patient. This essay discusses this problem by exploring, in the first part, the various definitions of futility of care. It then examines the rights and duties of the physician as well as the rights of the patient and of his family in situations involving care deemed futile. In the second part, three methods generally utilized in the resolution of conflicts are examined and, based on the experience of some American states, a policy regarding futility of treatment and conflicts arising therefrom is proposed for Quebec.

La futilité médicale dans la relation thérapeutique entre un médecin et son patient

Table des matières

<u>Introduction</u>	4
<u>Première partie – La relation thérapeutique entre le médecin et le patient</u>	9
<u>1.1 La qualification de la notion de futilité</u>	9
<u>1.1.1 La futilité objective</u>	10
<u>1.1.2 La futilité subjective</u>	15
<u>1.2 Les droits et devoirs des parties concernées</u>	19
<u>1.2.1 Les médecins</u>	20
<u>1.2.2 Le patient et ses proches</u>	31
<u>Deuxième partie – La résolution de conflits découlant des situations de futilité</u>	39
<u>2.1 Proposition de modes alternatifs de résolution de conflit</u>	41
<u>2.1.1 La médiation en santé</u>	41
<u>2.1.2 L'éthique clinique</u>	47
<u>2.1.3 Le <i>fair process</i></u>	52
<u>2.2 La mise en place de politique en vue de la résolution des conflits</u>	55
<u>2.2.1 L'expérience américaine</u>	55
<u>2.2.2 Le contenu d'une politique québécoise sur les soins futiles</u>	60
<u>Conclusion</u>	68
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	71

Introduction

Depuis environ 20 ans, les auteurs s'intéressent à la futilité dans le contexte des soins. Même si c'est un questionnement relativement jeune au sein de la littérature, il s'agit d'une préoccupation qui existait bien avant que les auteurs commencent à rédiger sur ce sujet. Elle serait d'ailleurs existante dans la mythologie grecque¹, ce qui démontre que ce terme est présent dans le quotidien depuis très longtemps². Par contre, la futilité dans le contexte des soins est devenue de plus en plus importante alors que les professionnels mentionnaient une absence de consensus et soulevaient plusieurs problèmes éthiques³. La futilité semble également faire l'objet d'un débat depuis l'essor du droit à l'autodétermination des patients⁴. Alors qu'auparavant le paternalisme médical prônait dans la culture des soins et services, l'autodétermination des patients est venue mettre un frein aux décisions unilatérales que certains médecins prenaient à l'égard de leurs patients. Avec cette nouvelle réalité, des situations qui auparavant ne faisaient pas l'objet de discussions sont maintenant source de conflits entre les prestataires de soins et services de santé et les usagers. De plus, les nouvelles technologies dans le domaine médical amènent beaucoup de questionnements, notamment la pertinence d'un traitement pour une personne en particulier.

¹ Voir notamment : Catherine A. MARCO, Gregory L. LARKIN, John C. MOSKOP et Arthur R. DERSE, « Determination of « Futility » in Emergency Medicine », (2000) 35-6 *Annals of Emergency Medicine* 604, 605; John M. LUCE, « Physician do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists », (1995) 23-4 *Critical Care Medicine* 760. En effet, la futilité serait présente dans la mythologie grecque, alors que les filles du roi d'Argos ont été condamnées à collecter de l'eau pour l'éternité avec des sceaux troués, une action futile, après avoir tués leurs conjoints, suite à l'instruction de leur père.

² Le concept de la futilité médicale serait également aussi vieux que la médecine en tant que telle : Lawrence J. SCHNEIDERMAN, « Defining Medical Futility and Improving Medical Care », (2011) 8 *Bioethical Inquiry* 123, 124.

³ Voir notamment : Matthew S. FERGUSON, « Ethical Postures of Futility and California's Uniform Health Care Decision Act », (2002) 75 *Southern California Law Review* 1217.

⁴ Cette remarque est vraie pour toute question touchant les décisions relatives au choix du traitement. Auparavant, il n'y avait pas de réel dialogue que le médecin et le patient, le professionnel se contentant de donner un ordre à son patient. Maintenant, les patients ont plus de pouvoir et sont à même de prendre les décisions qui les affectent directement. Par conséquent, des questions peu présentes avant deviennent le quotidien. Voir à ce sujet : ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE, *Manuel d'éthique médicale*, 3^e éd, 2015, p. 43, en ligne :

<http://www.wma.net/fr/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_fr.pdf> (consulté le 2 juin 2016); Ann RINEHART, « Beyond the Futility Argument: The Fair process Approach and Time-Limited Trials for Managing Dialysis Conflict », (2013) 8-11 *Clin J Am Soc Nephrol* 2000.

Ainsi, tous les jours, dans le cadre de leur pratique, les médecins sont confrontés à des situations où un questionnement éthique se pose. La situation où il y a un conflit entre le médecin et le patient et sa famille peut être simple d'un point de vue factuel, mais amener de très grandes questions. Par exemple, un homme est dans le coma irréversible depuis plusieurs mois et les médecins ne croient pas à ses chances de se réveiller, son pronostic étant très sombre. Le monsieur a des conditions de santé mineures qui peuvent être traitées avec de la médication et démontre des cellules cancéreuses malignes. La famille souhaite qu'il reçoive des médicaments pour les troubles mineurs, mais souhaite également qu'il soit traité de façon adéquate pour éradiquer le cancer. Par contre, les médecins croient qu'il est futile de le faire, considérant l'état végétatif du patient. L'entourage croit le contraire puisqu'il garde l'espoir que leur proche se réveille et souhaite ainsi qu'il puisse être en santé le plus possible. Qui a raison dans une telle situation? Est-ce que les traitements et médicaments donnés sont futiles? Dans un tel cas, certains pourraient penser qu'il peut être difficile de donner gain de cause à l'une des deux parties, puisque les deux, selon leur point de vue, ont raison. Par contre, il existe également des situations où la futilité est flagrante et qu'aucun conflit ne pourrait découler des circonstances. Par exemple, l'usage d'antibiotiques pour traiter une infection virale. Ce ne sont malheureusement pas ces situations qui font partie du quotidien, mais plutôt celles où les médecins et les patients se retrouvent dans une zone grise.

Malgré les discussions courantes pour la futilité dans la littérature médicale et légale, il n'y a pas de réel consensus sur son statut et sur les obligations qui en résultent et ce, que ce soit chez les auteurs britanniques, canadiens ou américains. Il est également mentionné dans les textes que les médecins hésitent souvent à utiliser le terme « futile » devant le patient et sa famille, en raison de la perception négative de cette expression⁵. En effet, pour le patient, cela pourrait paraître comme un refus de soigner

⁵ Mark R. TONELLI, « What Medical Futility Means to Clinicians », (2007) 19-1 *HEC Forum* 83, 86.

de la part du médecin ou tout simplement signifier qu'il n'y a plus rien à faire qu'attendre la mort⁶. Ceci démontre donc que la futilité dans le contexte des soins est un sujet plutôt préoccupant, qui est discuté dans la littérature éthique et dans la pratique médicale.

Les exemples mentionnés précédemment mettent en valeur les trois principes éthiques qui sont en jeu dans le cadre des soins jugés futiles ou inutiles. On parle de l'autonomie du patient, du consentement substitué et de la communication ainsi que du partage de responsabilité⁷. Ces notions peuvent entrer en conflit, lorsque les patients demandent un traitement que le médecin refuse de prodiguer, pour diverses raisons.

Notre intention est de nous pencher sur le problème que la futilité peut soulever, car il semble y avoir plusieurs questions et peu de réponses. Une première question serait de savoir ce qu'est exactement la futilité dans un contexte de soins et services de santé. Pour celle-ci, il y a beaucoup de propositions et de textes, mais pas de réel consensus ni de réponses claires. Il devient ainsi facile de comprendre pourquoi la futilité peut amener de réels problèmes alors que même sa définition peut causer des conflits. En deuxième lieu, nous pouvons nous demander qui détermine du caractère futile d'un soin ou d'une intervention. Est-ce le professionnel de la santé? Est-ce plutôt le patient ou sa famille, lorsqu'il est inapte? Qu'advient-il lorsque le médecin est d'un avis et le patient d'un autre? Nous nous questionnons également à savoir si l'opinion d'une partie est prédominante par rapport à l'autre. D'un côté, le médecin est celui qui prescrit les soins, donc il doit donner son consentement pour que le soin soit donné. D'un autre, il s'agit de la vie du patient et il prend les décisions concernant son propre corps. Dans ce contexte, son opinion ne devrait-elle pas avoir plus d'impact que celle du médecin? Suite à ces questionnements, nous pouvons constater que la problématique peut être résumée en disant qu'il s'agit essentiellement d'une balance entre les droits des

⁶ *Id.*

⁷ William H. BRUENING, « Autonomy and Futility », (1992) 4-5 *HEC Forum* 305,305.

patients et les devoirs déontologiques et juridiques des médecins, à savoir s'il y a un point de vue plus important qui ferait pencher la balance vers lui.

Nous soulignons d'emblée que le sujet de la futilité peut être très vaste, mais une première difficulté rencontrée dans la rédaction de cet essai est qu'il y a un auteur⁸ particulier qui est le plus souvent cité et qui a été en quelque sorte le précurseur dans la définition de la futilité dans le cadre de soins et services de santé. Il devenait donc important de chercher de nouvelles sources pour venir appuyer ou contredire ses propos. Malgré l'abondance de textes sur le sujet de la futilité médicale, la quasi-totalité des auteurs ne faisait que se référer à M. Schneiderman lorsque venait le temps de donner une définition à la futilité. Nous avons cependant été en mesure de repérer certains textes qui venaient critiquer directement ces définitions, ce qui a permis d'ajouter un regard différent à la futilité.

Une autre difficulté rencontrée est le peu de jurisprudence québécoise et canadienne qui concerne directement la futilité dans des soins médicaux⁹. Certains États américains s'étant dotés de politiques ou de procédures pour contrer la futilité, il y a une certaine banque de jurisprudence accessible.

En dernier lieu, nous avons dû limiter nos recherches et nos propos pour nous concentrer uniquement sur la relation que le patient a avec son médecin. Vu la grande variété de soins et services offerts et le nombre de professions œuvrant en santé, l'énonciation des obligations pour chacune des professions aurait alourdi le texte, car chacune d'entre elles fait l'objet d'une législation spécifique. Le sens même de notre problématique aurait pu être perdu dans l'énonciation de ces droits et obligations et nous ne le souhaitons pas. Ainsi, pour faciliter la lecture du texte et considérant qu'une

⁸ Il s'agit de Lawrence J. SCHNEIDERMAN.

⁹ Dans la grande majorité des cas où les termes «futile» ou «futilité» sont utilisés dans la jurisprudence canadienne et québécoise, c'est en relation avec une procédure judiciaire qui sera futile, dans le cas de dépenses jugées futiles ou font référence à des actes ou des gestes qui n'ont pas eu l'effet escompté. La futilité médicale n'est donc pas directement abordée dans les jugements, elle est plutôt sous-entendue par les requêtes de cessation de traitement que certains médecins font.

grande majorité des soins et services dans le système de santé québécoise est desservie suite à une consultation médicale ou une prescription d'un médecin, nous avons décidé de nous concentrer sur leurs obligations déontologiques et juridiques. Nous croyons cependant que les propos tenus pourraient être applicables également aux autres professions, en faisant les adaptations nécessaires pour qu'ils soient conformes aux règles législatives qui leur sont applicables, notamment les codes de déontologie.

Ainsi, les recherches faites pour la préparation de cet essai ont permis de dégager les principes importants qui s'appliquent à la futilité. De plus, nous avons pu conclure que la problématique entourant la futilité prend sa source à deux niveaux : le premier est la difficulté de lui donner une définition qui soit claire et qui fasse consensus. Le deuxième est le conflit qui émerge entre les droits et obligations de chacune des parties. Pour bien comprendre cette problématique, il importe de bien saisir les notions applicables. La première partie de cet essai aura donc pour objectif de présenter ces concepts et de faire l'état du droit. Tout d'abord, nous tenterons de définir la futilité, en présentant les deux définitions les plus souvent utilisées dans la littérature. Nous présenterons également sommairement les autres définitions qui peuvent parfois être employées par des auteurs ou par les différentes parties. Une fois ces définitions décrites, nous analyserons quels sont les droits et obligations des patients et de ses proches, ainsi que ceux des médecins.

En deuxième partie, nous verrons comment il est possible de résoudre ce conflit, sans qu'il y ait nécessairement une fin de la relation thérapeutique ou que le patient et ses proches laissent tomber et s'en remettre à la décision du médecin, faute d'énergie pour se battre. Trois modes alternatifs de résolution de conflits seront abordés, soit la médiation en santé, l'éthique clinique et le *fair process*. Il s'agit d'approches intéressantes qui gagneraient à être utilisées. En deuxième temps, nous analyserons certaines politiques sur la futilité développées dans des États américains et nous verrons si celles-ci ont permis de résoudre le conflit. Par la suite, en nous basant sur l'expérience

américaine, nous proposerons le contenu qu'une politique québécoise sur la futilité des soins devrait avoir, afin d'avoir les assises nécessaires pour régler rapidement ces conflits.

Première partie – La relation thérapeutique entre le médecin et le patient

Cette première partie concerne la relation qui existe entre le médecin et son patient, non seulement dans un contexte de soins jugés futiles, mais également dans le quotidien. Comme dans toute relation, il a deux points de vue, deux réalités différentes et celle-ci n'échappe pas à ce contexte. Nous regarderons donc comment la futilité peut varier de définition ou de sens selon la personne qui la définit. Nous verrons par la suite quels sont les droits et obligations qui régissent les actions et décisions prises par les parties et comment ceux-ci s'appliquent dans un contexte où des soins et services futiles sont demandés ou proposés.

1.1 La qualification de la notion de futilité

Selon le dictionnaire Larousse, le terme « futile » signifie « qui a peu de valeur, d'importance, qui ne mérite pas qu'on s'y arrête ou qui accorde de l'importance à quelque chose qui n'en a pas »¹⁰ alors que la futilité fait référence à quelque chose de superficiel ou sans intérêt¹¹.

Tel que souligné en introduction, il est difficile de donner une définition claire de la futilité et c'est surtout de cette réalité qu'émerge la problématique de la futilité. Des auteurs l'expriment d'une façon imagée en indiquant que :

« Attempts to reach a universally satisfactory definition of 'futility' do little more than open a Pandora's box of conflicting moral values – for it cannot be

¹⁰ LAROUSSE EN LIGNE, en ligne : <<http://www.larousse.fr/encyclopedie/rechercher?q=futile>> (consulté le 1^{er} mars 2016).

¹¹LAROUSSE EN LIGNE, en ligne : <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/futilit%c3%a9/35700?q=futilit%c3%a9#35665>> (consulté le 1^{er} mars 2016).

denied that it raises the curtain on what is no less than the first act in the wider drama of euthanasia. »¹²

La futilité n'est cependant pas uniquement présente en contexte de fin de vie, alors que la question de l'utilité d'un traitement peut se poser à toutes étapes de la vie et dans tout le continuum de soins. Malgré cette difficulté, il semble y avoir un certain consensus au sein de communauté, alors les auteurs s'entendent généralement pour définir la futilité sous deux points de vue, soit la futilité objective, qui fait principalement référence aux effets du traitement, et la futilité subjective, qui s'évalue du point de vue du patient, selon les bienfaits possibles.

1.1.1 La futilité objective

La première définition la plus souvent utilisée se base sur un critère objectif et est surnommée la *quantitative futility*. Elle est désignée ainsi, car les gens qui utilisent cette définition se basent uniquement sur des critères objectifs, sur des données probantes. Plus spécifiquement, on utilisera le pourcentage de succès du traitement, en fonction des données existantes pour ce dernier, lorsqu'utilisé pour traiter la condition médicale présente chez le patient¹³. Il s'agit donc de déterminer le caractère futile d'une intervention ou d'un traitement en fonction de son taux de succès dans le passé. De ce fait, il n'est aucunement question des choix du patient ou de son point de vue sur les soins proposés ni sur le bénéfice que ce traitement pourrait avoir sur sa condition de santé ou sur sa qualité de vie. Le professionnel de la santé qui se base sur le critère objectif d'un soin ou d'un service ne regardera que les données empiriques pour décider s'il prodiguera les soins ou non. Il analysera ainsi les données scientifiques et la condition médicale du patient pour vérifier si le traitement est indiqué et s'il a suffisamment de chances de succès. Selon ce taux, le traitement analysé sera soit objectivement futile, soit il sera utile et pourra ainsi être administré ou proposé au patient.

¹² J.K. MASON, G.T. LAURIE et G. PORTER, *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 10^e éd., Oxford, Oxford University Press, 2016, n°15.03, p.516.

¹³ L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 124.

À la suite de cette définition, nous constatons rapidement qu'il y a une problématique quant au pourcentage de succès à utiliser pour déterminer si un traitement est bénéfique ou futile. L'auteur William H. Bruening soulève justement ce point, en demandant s'il n'est pas arbitraire de dire qu'un traitement ayant 12 % de chance de succès est bénéfique, mais qu'un autre ayant seulement 10 % de chance de succès est futile¹⁴. Il est vrai que d'imposer un pourcentage particulier à partir duquel le traitement est futile ou inutile est discrétionnaire. Certaines questions peuvent être soulevées, notamment : qui décide? Comment cette décision est-elle prise? Est-ce que des critères particuliers peuvent être pris en compte? Est-ce que chaque médecin choisit son seuil de réussite? Nous remarquons donc qu'une telle définition ne fait pas l'unanimité et que certains pourraient la voir injuste ou imprécise. À première vue, nous remettons également en question l'uniformisation du pourcentage ou du taux de succès à utiliser. Il est à se demander si celui-ci est justement laissé à la discrétion du médecin ou s'il n'y a pas un seul pourcentage de chance de réussite à utiliser pour tous. Bien que ces interrogations soient intéressantes, un auteur mentionne cependant que la vraie question à se poser n'est pas si le traitement fonctionne ou non, mais bien combien de fois les médecins sont prêts à voir un traitement échouer avant qu'il y ait un consensus que le traitement ne fonctionne pas¹⁵. C'est pourquoi la définition proposée par Lawrence J. Schneiderman et ses collègues, en réponse aux critiques, est intéressante, puisqu'elle vient moduler en quelque sorte les différentes définitions apportées au cours des années et met un chiffre sur la futilité. Voici ce qu'ils mentionnent :

« [...] we propose that when physicians conclude (either through personal experience, experiences shared with colleagues, or consideration of reported empiric data) that in the last 100 cases, a medical treatment has been useless, they should regard that treatment as futile. »¹⁶

¹⁴ W. H. BRUENING, préc., note 7, p. 310.

¹⁵ Lawrence J. SCHNEIDERMAN, Nancy S. JECKER et Albert R. JONSEN, « Medical Futility: Response to Critiques », (1996) 125-8 *Annals of Internal Medicine* 669, 672.

¹⁶ Lawrence J. SCHNEIDERMAN, Nancy S. JECKER et Albert R. JONSEN, « Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications, (1990) 112-12 *Annals of Internal Medicine* 949, p. 951. Voir également : John

Cette proposition répond ainsi à la préoccupation que nous avons face au possible choix discrétionnaire laissé aux professionnels de la santé quant au pourcentage déterminant la futilité ou l'utilité d'un traitement. Les auteurs ajoutent une nuance par la suite en écrivant qu'il ne faut pas nécessairement croire que parce qu'un traitement n'a pas eu le résultat escompté pour les cent derniers cas qu'il ne fonctionne jamais ou qu'il ne fonctionnera pas à l'avenir. Ils jugent simplement qu'une telle observation constitue une excellente estimation de la probabilité de succès du traitement ou des soins en question¹⁷. Concrètement, cette définition propose donc que la futilité se situe plutôt vers l'absence de succès ou de chance de succès se rapprochant plus du 1 % que du 10 % ou 12 %. Selon les auteurs, elle permet également d'inclure le caractère incertain de la médecine, élément qui peut parfois être oublié par certains¹⁸. Ainsi, il suffit que le traitement ait eu les résultats escomptés pour un seul patient alors qu'il n'a pas réussi les quatre-vingt-dix-neuf autres pour que le traitement puisse être jugé potentiellement utile ainsi, d'un point de vue objectif, être proposé au patient.

Cependant, il est à noter qu'il est facile de critiquer cette définition, surtout en considérant le point de vue que certains médecins peuvent avoir à l'égard de leurs patients. Un médecin exprime très clairement cette position dans son texte alors qu'il explique ceci :

« Clearly, the authors of this definition imply that the last 100 cases must be similar to the case-at-hand, otherwise no intervention would ever qualify. But no two cases are identical and the question of whether or not the differences between patients are relevant to prognosis or response to treatment will remain impossible to answer definitively. From a clinician's perspective, there is no such thing as the last 100 cases; there is only the case-at-hand and a myriad of others that resemble it in some ways, but not others. »¹⁹

Paul SLOSAR, « Medical Futility in the Post-Modern Context » (2007) 19-1 *HEC Forum* 67; L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2.

¹⁷ *Id.*, p. 951.

¹⁸ *Id.*, p. 950.

¹⁹ M. R. TONELLI, préc., note 5, p.85.

Ainsi, il ne serait pas possible pour un médecin de comparer le patient qu'il a devant lui avec les patients passés, chacun d'entre eux étant un cas d'espèce. À notre avis, cette critique fait référence à la complexité de la médecine et aux particularités que chaque personne a. Un traitement pourrait effectivement avoir très bien fonctionné chez un patient, mais pourrait ne pas avoir les mêmes effets chez un autre, tout simplement parce qu'il est plus hypothéqué du point de vue de sa condition médicale ou tout simplement en raison de la médication qu'il prend, qui peut parfois modifier l'efficacité thérapeutique. Cette proposition ne permet donc pas de répondre adéquatement à cette réalité, car elle suppose justement qu'il sera possible de comparer le patient à cent autres cas antérieurs similaires ou identiques.

Une auteure soulève une autre réalité des professionnels de la santé, selon laquelle ils sont plus souvent sujets à se rappeler des patients qui ont vécu une longue maladie, avec qui ils ont discuté longuement du meilleur traitement possible, mais qui, ultimement, sont décédés²⁰. Ce ne serait donc pas ceux pour qui le traitement a fonctionné et qui se sont rétablis avec succès de leur maladie. Il est difficile de savoir si cette perspective est partagée par l'ensemble ou la majorité de la profession médicale, mais si c'est le cas, il est vrai que la définition proposée par M. Schneiderman et ses collègues devient difficile d'application. C'est pourquoi ces derniers indiquent, en réponse à ces commentaires, qu'un médecin ne peut pas prononcer le caractère futile d'une intervention ou d'un traitement à moins d'être en mesure de le justifier devant des collègues avec des données scientifiques et devant la société, avec les standards de pratique précis²¹. Selon eux, cela permettrait d'éviter des abus de la part du médecin, en l'obligeant à se justifier devant ses pairs. Par contre, nous croyons que ce genre de justification n'aura lieu que lorsque le traitement sera contesté par le patient ou un collègue qui a également à sa charge le patient, par exemple un spécialiste ou un médecin généraliste. À notre avis, il faudrait également que le médecin puisse avoir

²⁰ Susan BAILEY, « Futility in Health Care Decision Making », (2004) 11-1 *Nursing Ethics* 77, 81.

²¹ L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, page 126.

accès à une base de données permettant de compiler les cas pour lesquels un traitement spécifique a été utilisé. Avec cet outil, qui serait d'une grande utilité, la préoccupation soulevée par madame Susan Bailey serait répondue, alors que les médecins auraient ainsi un état réel et détaillé des cas, que le traitement ait fonctionné ou non, ce qui éviterait que seuls les patients pour qui le traitement n'a pas fonctionné fassent partie de la réflexion.

Une autre critique de la définition objective de la futilité est le fait que celle-ci ne permette pas de résoudre les conflits ou les mésententes qui peuvent intervenir entre le médecin et son patient et ses proches²². Puisqu'on ne considère que les données scientifiques ou les études cliniques, un patient pourrait tout de même penser que le traitement lui est bénéfique et l'exiger, ou du moins le demander, à son médecin. Considérant qu'il s'agit de la conception objective de la futilité, cette critique s'attaque directement à la nature de la définition. Celle-ci ne prétend pas avoir de considération pour ce que le patient souhaite ou pour ce que ce dernier pourrait estimer comme étant des soins futiles²³, alors il est normal qu'elle ne permette pas de résoudre le conflit entre le médecin et son patient. Cependant, à notre avis, la futilité objective doit être analysée et prise en compte lors de la résolution de conflit, sans en être le seul élément de solution. L'idéal est de faire la réflexion en combinant la perspective objective à la conception subjective, qui fera l'objet d'une analyse dans la section suivante.

En terminant, nous souhaitons soulever un autre type de futilité objective, qui est celle qui se base sur le résultat physiologique d'un traitement. L'inutilité thérapeutique physiologique sera décrétée lorsque le traitement ne produit pas l'effet physiologique attendu²⁴, comme d'administrer un antibiotique pour traiter une infection virale. Ainsi, si le pourcentage de succès est nul, le traitement sera physiologiquement inutile et ne

²² Voir notamment : Lawrence J. SCHNEIDERMAN, Kathy FABER-LANGENDOEN et Nancy S. JECKER, « Beyond Futility to an Ethic of Care », (1994) 96-2 *Am J Med* 110.

²³ Glenn GRIENER, « Stopping Futile Treatment and the Slide Toward Non-Voluntary Euthanasia », (1994) 2 *Health L.J.* 67, 73.

²⁴ John F. MONAGLE et David C. THOMASMA, *Health Care Ethics: Critical Issues for the 21st Century*, 2^e éd, Sudbury, Jones and Bartlett Publishers, 2004, p. 325.

sera probablement pas proposé par l'équipe médicale, considérant l'absence de résultat possible. On ne s'attardera donc pas aux cent derniers cas pour déterminer si le traitement est utile ou non, uniquement sur l'effet physiologique attendu chez le patient. Par conséquent, cette définition est beaucoup plus restrictive que la futilité objective tel qu'expliquée précédemment. De plus, parce qu'elle est justement plus stricte, elle ne laisse pas de place à l'interprétation puisqu'il est clair dans certains cas que le traitement analysé ne produira absolument aucun effet. Il est cependant important de bien identifier quel est l'effet physiologique attendu du traitement ou du soin que l'on souhaite prodiguer, car cela a un impact sur la détermination de la futilité. Pour bien illustrer ce propos, la réanimation cardiorespiratoire (RCR) est un bon exemple. Son but est de rétablir ou de maintenir la circulation sanguine d'une personne inconsciente qui a subi un arrêt cardiaque²⁵. Ainsi, tant et aussi longtemps qu'il sera possible de faire le massage cardiaque et la ventilation, le RCR sera utile²⁶, même si la condition de la personne ne s'améliore pas.

1.1.2 La futilité subjective

L'autre position adoptée pour définir la futilité se base sur le critère subjectif, ou la *qualitative futility*. À l'inverse de la futilité objective, le critère subjectif se concentrera sur le patient et sur ce qu'il pense du traitement. On met donc le patient en avant-plan de la prise de décision et c'est ce dernier qui déterminera si le traitement proposé par l'équipe médicale est futile ou non. À ce titre, on jugera que le traitement est subjectivement futile si les bénéfices apportés par le traitement sont proportionnellement très petits par rapport aux inconvénients²⁷. Cela signifie donc que si le patient souffre trop des conséquences du traitement et qu'il n'est pas en mesure

²⁵FONDATION DES MALADIES DU CŒUR ET DE L'AVC, « Premiers secours, RCR et DEA : Apprendre à sauver une vie ! », en ligne :

<http://www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kpIQKVOxFoG/b.3669865/k.B7BE/Premiers_secours_RCR_et_DEA_Apprendre_224_sauver_une_vie.htm> (consulté le 9 mars 2016).

²⁶ David B. WAISEL et Robert D. TRUOG, « The Cardiopulmonary Resuscitation-Not-Indicated Order: Futility Revisited », (1995) 122 *Ann Intern Med* 304, 306.

²⁷ W. H. BRUENING, préc., note 7, p.310.

d'en apprécier les bienfaits, les soins ne devront pas être poursuivis, étant futiles²⁸. Également, il ne faut pas s'attarder au fait que le traitement ne doit pas toucher qu'une seule partie du corps du patient ou ne guérir qu'une seule pathologie, puisque « [...] the goal of medical treatment is not merely to cause an effect on some portion of the patient's anatomy, physiology, or chemistry, but to benefit the patient as a whole. »²⁹ C'est pourquoi il ne faut pas s'attarder uniquement au pourcentage de succès du traitement. Selon cette conception de la futilité, si la personne malade juge que les soins l'aideront, physiquement ou psychologiquement, et que sa qualité de vie s'en verra améliorée, le traitement devient utile et devrait être administré au patient. À notre avis, nous ne croyons pas qu'il soit nécessaire que le traitement doive être bénéfique pour le patient dans son ensemble, surtout dans un contexte où la personne n'a qu'une maladie ou problématique qui doivent être soignée. À l'inverse, lorsqu'elle a plusieurs conditions médicales, certaines personnes pourraient vouloir en traiter que certaines d'entre elles, car plus inconfortables que d'autres. Le traitement ne devrait donc pas être futile uniquement parce qu'il ne traite pas le corps dans son ensemble. Il suffirait que dès qu'il y a un bénéfice quelconque, le traitement doive être donné au patient, toujours en se basant uniquement sur cette définition.

Pour cette perspective de la futilité, il est très important que le patient soit en mesure de profiter des bénéfices du soin et que sa qualité de vie en soit améliorée. Considérant que c'est le patient qui vivra avec les séquelles du traitement, s'il y en a, il est important que ce soit ce dernier qui prenne la décision de la futilité du traitement³⁰. Sa qualité de vie ne sera pas la même s'il doit vivre avec un handicap ou si ses capacités deviennent plus limitées. Cette notion peut parfois être difficile à juger, car la balance entre les bienfaits et les inconvénients du traitement n'est pas toujours évidente et c'est pourquoi il est important qu'il ait de la communication entre le patient et le médecin³¹. Un autre élément important concernant la qualité de vie est le fait que, selon un auteur,

²⁸ L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 949.

²⁹ *Id.*

³⁰ R. COLLINSNAKAI, « Ethical Issues for Cardiovascular Physicians », (1993) 9 *C.J. Cardiology* 391, 395.

³¹ Cette notion fera l'objet d'une analyse dans les sections subséquentes de l'essai.

un patient dans un état végétatif permanent ne peut apprécier les bienfaits d'un traitement, ce qui fait en sorte que cette définition ne pourrait être utilisée pour déterminer la futilité des soins demandés par la famille³². Par contre, nous ne croyons pas que cette définition doive être écartée à chaque fois que le patient est inapte à consentir aux soins. Dans un cas où le patient, sans être dans un état végétatif, est dans un état critique, les proches peuvent tout de même juger certains soins futiles, car ils ne sont pas conformes aux désirs exprimés par le patient et dans son meilleur intérêt³³.

Le but visé par le patient est également important pour connaître si le traitement est conforme aux objectifs qu'il s'est fixés. On peut penser notamment à une mesure de réanimation qui pourrait être réussie et avoir de bons résultats, mais que le patient juge son état trop médiocre ou que sa condition cardiaque n'est pas suffisamment bonne pour qu'une telle procédure lui soit bénéfique³⁴. Le médecin pourrait donc juger que sur le plan clinique et thérapeutique, des mesures de réanimation sont possibles, voire même utiles, mais que le patient le voit différemment et signe une mesure de non-réanimation. Ceci est un cas où c'est le patient qui croit une intervention futile, alors que le médecin la voit utile. Également, certains peuvent considérer qu'un traitement qui ne permet pas à un patient de ne plus être dépendant des soins intensifs pour survivre ou qui ne fait que maintenir une personne dans un état d'inconscience doit être futile qualitativement³⁵. Cependant, ceci doit être replacé dans le contexte particulier du patient et de ce qu'il est capable d'accepter en ce qui concerne sa qualité de vie. On ne peut juger aussi rapidement que le traitement est futile uniquement parce que la personne est toujours dans les soins intensifs après l'avoir reçu.

Nous croyons qu'une autre critique qui pourrait être mentionnée est la question d'abus potentiels que cette définition peut apporter. Si c'est la définition qualitative de la futilité qui est utilisée et que c'est le patient qui détermine ce qui est utile ou non, il

³² L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 125.

³³ C.c.Q., art 12.

³⁴ G. GRIENER, préc., note 23, p. 73.

³⁵ L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 952.

pourrait être porté à voir des bénéfices dans tous les traitements proposés par son médecin et par conséquent, les exiger tous, sans égard aux données probantes. Il est vrai que, d'un point de vue théorique, cette situation est une possibilité et qu'un médecin pourrait y être confronté. Cependant, il ne faut pas oublier que même si le patient exige des traitements, le médecin doit tout de même accepter de lui donner. Il ne serait donc pas raisonnable de croire que le patient obtient tout ce qu'il exige dans le cadre des soins de santé, ceux-ci étant dispensés par des professionnels de la santé. Par contre, la grande question est de savoir où s'arrêtent les demandes des patients et à quel moment un médecin peut refuser de prodiguer des soins jugés qualitativement futiles. Ce sont justement ces questions qui sont au cœur du conflit entre un médecin et son patient dans le contexte des soins futiles et la section 1.2 détaillera quels sont les droits et obligations pour chacun.

Cependant, avant de conclure cette section, nous aimerions aborder un autre type de définition de type qualitatif qui peut être utilisé par certains. Il s'agit de la futilité s'il y a non-atteinte des objectifs de soins³⁶. Il ne s'agit pas nécessairement de voir le succès ou l'utilité du traitement en fonction de l'amélioration de la qualité de vie, mais plutôt en fonction des résultats vis-à-vis les objectifs de soins, qui font habituellement l'objet d'une discussion entre le médecin et le patient. Par exemple, une personne pourrait déterminer que son objectif de soins est de diminuer suffisamment la douleur pour être en mesure de pratiquer des sports et tout traitement qui ne répondra pas à cette attente sera jugé futile. Par contre, ce peut être aussi simple que seuls les traitements permettant de maintenir en vie une personne dans un état critique seront jugés bénéfiques et que tous les autres qui n'aident pas à l'atteinte de cet objectif seront futiles. Ils pourraient cependant être faits plus tard, une fois que la survie du patient est assurée et qu'il est dans un état plus stable. Le but ou l'objectif du traitement peut être

³⁶ Voir notamment: Baruch A. BRODY et Amir HALEVY, « Is Futility a Futile Concept? », (1995) 20-2 *J Med Philos* 123 ; Lawrence J. SCHNEIDERMAN, Nancy S. JECKER et Albert R. JONSEN, préc., note 16; ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, « Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatment », (1997) 25 *Crit Care Med* 887.

déterminé par le patient alors qu'il a des désirs et des attentes bien précises, mais le médecin peut également être le décideur à ce niveau. Effectivement, ayant les connaissances nécessaires pour déterminer dans quels cas un traitement est indiqué et quelle est son utilité thérapeutique, il peut juger que l'objectif ne pourra pas être atteint. L'auteure Susan Bailey donne cet exemple :

« A value judgement is made when a physician decides that a critically ill patient with bleeding oesophageal varices (a life threatening complication of late stage alcoholism) will not be provided with lifesaving or life sustaining treatment on the basis that he or she has been admitted several times in the past and has not managed to make the lifestyle changes required to prevent further life threatening episodes of bleeding »³⁷.

Elle mentionne également qu'il y a un risque que les médecins donnent leur opinion sur un traitement en se basant sur des données scientifiques, alors qu'en réalité, il s'agit d'un jugement de valeur pur et simple³⁸. Par contre, que faire lorsque le médecin voit que l'objectif ne peut être atteint, alors que le patient le croit? Y a-t-il obligation de fournir le traitement, car du point de vue subjectif, il est bénéfique pour l'utilisateur? Nous constatons ainsi que, tout comme pour la définition objective, la futilité qualitative ne permet pas de déterminer de façon certaine qu'un traitement sera futile ou bénéfique et ne donne pas non plus d'outil concret aux professionnels de la santé et aux patients pour résoudre le conflit.

1.2 Les droits et devoirs des parties concernées

Maintenant que nous avons expliqué les principales définitions les plus fréquemment utilisées, nous allons analyser les différents droits et obligations qui s'appliquent dans la relation thérapeutique entre le patient (ou ses proches) et l'équipe médicale. Nous allons cependant nous concentrer principalement sur les obligations déontologiques du médecin, car c'est à ce dernier que revient la tâche de prescrire des traitements qui pourraient, selon le point de vue, être médicalement futiles.

³⁷ S. BAILEY, préc., note 20, p. 78.

³⁸ *Id.*

En introduction à cette section, nous souhaitons aborder sommairement le récent jugement *Cuthbertson c. Rasouli*³⁹, qui est une belle illustration de la dichotomie de la futilité. Les médecins demandaient l'arrêt des traitements de maintien de la vie et souhaitaient amorcer les soins palliatifs pour une fin de vie. Cette demande était justifiée par le fait que le patient était inconscient, dans un état végétatif persistant, sans espoir véritable d'un rétablissement et qu'il était maintenu artificiellement en vie depuis octobre 2010, soit depuis trois ans au moment où le jugement a été rendu. Sa conjointe refusait la cessation de traitement, car elle n'acceptait pas qu'il soit dans un état d'inconscience permanent irréversible. Elle basait également son refus sur la croyance de son conjoint, un musulman chiite dévot, qui fait en sorte qu'il souhaiterait être maintenu en vie. Bien que la futilité n'ait pas été directement abordée dans ce jugement, nous pouvons facilement faire le parallèle, alors que les médecins, devant le pronostic peu favorable du patient, voient le maintien à la vie objectivement futile⁴⁰, alors que la conjointe croit plutôt que d'un point de vue qualitatif, les traitements sont utiles et bénéfiques.

1.2.1 Les médecins

Dans la problématique des traitements futiles ou inutiles, il est normal que les devoirs déontologiques soient mis en cause, en raison de la nature des traitements en question, mais également parce qu'il y a un médecin d'impliqué. En effet, comme expliqué dans la première section de cet essai, les traitements futiles ou inutiles ne sont généralement pas des soins qui devraient être prodigués au patient. Dans ce cas, un questionnement surgit quant à savoir si le médecin traitant a une obligation de donner de tels soins. Cette sous-section viendra démontrer que le médecin n'a pas d'obligation de donner des traitements futiles ou inutiles et qu'il pourrait même être éthiquement obligé de refuser de les prodiguer. Nous nous concentrons principalement sur les droits et

³⁹[2013] 3 RCS 341 (ci-après *Rasouli*).

⁴⁰ Dans un contexte où le maintien à la vie a été jugé comme un traitement et qu'ils considèrent que le patient ne sortira jamais du coma. Ils ne font donc que prolonger le moment de la mort.

obligations des médecins, puisque ce sont eux qui prescrivent les traitements à leurs patients.

Pour répondre adéquatement à cette question, il faut analyser les devoirs déontologiques des médecins, puisque le *Code de déontologie des médecins*⁴¹ guide ceux-ci dans leur pratique et leur donne les obligations à respecter. Tout d'abord, le *Code de déontologie des médecins* mentionne :

60. Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé.

On pourrait penser aux traitements futiles ou inutiles, qui ne donnent aucun bénéfice au patient. Le médecin qui les administre irait à l'encontre de l'intérêt du patient. Il est également important de noter que cet article mentionne que le refus est obligatoire et non optionnel. Le médecin traitant doit refuser de tels traitements lorsqu'il n'est pas dans l'intérêt du malade de les recevoir. Par contre, la notion d'intérêt du patient est au cœur de plusieurs désaccords, alors qu'il n'est pas clair qui doit déterminer ce qui est mieux pour le patient⁴². Le patient est bien placé pour déterminer si les risques et bienfaits du traitement sont dans son meilleur intérêt. Cependant, dans le cas où il s'agit d'un consentement pour autrui, la situation se complexifie. Le *Code civil du Québec* énonce que le tiers qui consent à ces soins doit agir dans le meilleur intérêt de cette personne, en s'assurant que les soins seront bénéfiques, opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait espéré⁴³. Il s'agit d'une décision qui doit être prise de façon objective⁴⁴, tout en tenant compte des valeurs, des désirs et des volontés exprimées⁴⁵.

⁴¹ RLRQ, c. M-9, r. 17 (ci-après C.d.m.).

⁴² Catherine PASCHALI, « L'exigence de maintien de traitement chez le patient à l'inconscience irréversible », (2016) 9-1 *RD & Santé McGill* 105, 124

⁴³ C.c.Q., art. 12 al. 2.

⁴⁴ *Rasouli*, préc., note 39, par. 88.

⁴⁵ *Id.*, par. 89 et C.c.Q., art. 12 al. 1.

Dans le cas où le médecin juge que les traitements demandés ne sont pas adéquats et qu'il refuse de continuer à traiter le patient, le *Code de déontologie des médecins* énonce :

19. Le médecin peut mettre fin à une relation thérapeutique lorsqu'il a un motif juste et raisonnable de le faire, notamment lorsque les conditions normales requises pour établir ou maintenir une confiance mutuelle sont absentes ou si cette confiance n'existe plus.

L'incitation de la part du patient à l'accomplissement d'actes illégaux, injustes ou frauduleux constitue un motif juste et raisonnable.

Ainsi, un patient qui insiste continuellement pour recevoir des soins futiles peut faire en sorte que le médecin n'ait plus confiance en leur relation thérapeutique et pourrait décider de ne plus être son médecin traitant. Selon ces articles et considérant que l'éthique et la déontologie permettent au médecin de ne pas prodiguer de soins futiles, un patient ne peut exiger sans cesse de les obtenir. Dans une telle situation, un médecin pourrait être justifié de briser la relation qui le lie avec le patient, en raison de l'insistance de ce dernier qui cause l'abus de confiance. L'autonomie du patient ne peut aller à l'encontre de l'intégrité du médecin, qui peut ainsi cesser de traiter un patient qui exige à tout prix de recevoir des soins futiles ou inutiles⁴⁶. Il est cependant important de mentionner que dans une telle situation, des obligations spécifiques s'appliquent au médecin, alors qu'il ne doit pas abandonner son patient et qu'il doit s'assurer de son suivi jusqu'au transfert à un confrère ou une consœur⁴⁷. Cette situation illustre très bien le type de conflit qui peut exister entre un professionnel de la santé et un patient et ses proches, alors que nous voyons clairement que les droits de chacun tendent vers une

⁴⁶ W. H. BRUENING, préc., note 7, p.309. Également, l'article 7 du *Code de déontologie des médecins* mentionne que le médecin doit éviter toute intervention qui ne respecte pas sa liberté professionnelle.

⁴⁷ C.d.m., art. 32 et 33. Dans le cas où le patient refuse d'être suivi par un autre professionnel, le médecin est dégagé de sa responsabilité. Pour une étude plus approfondie de l'obligation de suivre du médecin, voir Karine SPÉNARD, *La liberté du médecin de refuser de traiter un patient : mythe ou réalité?*, essai de maîtrise, Sherbrooke, Faculté de droit, Université de Sherbrooke, 2014.

réalité différente, soit le refus de prodiguer le traitement pour le professionnel et le droit de le recevoir pour le patient.

Selon l'article 50 du *Code de déontologie des médecins* :

50. Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.

La *Loi sur l'assurance maladie* vient également renforcer cette obligation pour un médecin, alors qu'elle indique que seuls les coûts des services qui sont requis du point de vue médical seront assumés par la Régie de l'assurance maladie du Québec⁴⁸. La nécessité médicale est, tout comme la futilité, un concept qui n'a pas de réelle définition claire. Par contre, un jugement mentionnait que la nécessité médicale des soins doit être analysée en fonction de l'état du patient⁴⁹. Ainsi, ce qui est médicalement nécessaire pour une personne ne le sera pas nécessairement pour une autre. Tout est en fonction de la condition médicale, du pronostic, des antécédents, etc. Dans le contexte des soins futiles, il est logique de se demander si ces derniers sont considérés comme étant médicalement nécessaires. En fait, cela dépendra du point de vue de la futilité adopté. Lorsque la futilité est analysée du point de vue objectif, un médecin ne pourra pas administrer des soins qui sont quantitativement futiles, ces derniers n'étant pas médicalement nécessaires. En effet, un traitement n'ayant qu'un pour cent de chance de succès et qui n'est pas scientifiquement prouvé ne sera pas médicalement nécessaire⁵⁰ et ne pourra donc pas être administré par le médecin, son code de déontologie ne lui permettant pas de le faire. À l'opposé, si nous considérons la définition subjective, un traitement qui améliore ou qui a la chance d'améliorer la santé mentale ou l'état général de santé du patient sera médicalement nécessaire et le médecin pourra prodiguer ces soins. Il s'agit donc, encore une fois, d'une position qui changera en fonction de la perspective de la futilité utilisée.

⁴⁸ RLRQ, c. A-29, art. 3 al. 1a).

⁴⁹ *Stein c. Québec (Régie de l'Assurance-maladie)*, [1999] Q.J. no 2724 (C.S.), par. 43.

⁵⁰ *Id.*, par. 27.

Également, lors de soins en fin de vie, le médecin doit s'assurer que le décès d'un patient se fasse dans la dignité, en lui procurant soutien et soulagement nécessaire⁵¹. Cette obligation est aussi présente dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*⁵², alors qu'elle pose comme assise que la dignité de la personne en fin de vie doit être respectée dans la prestation des soins⁵³. En partant du principe que « tout être humain est digne et doit être traité avec respect, peu importe son niveau de conscience, »⁵⁴ et qu'il s'agit d'un droit protégé par la *Charte des droits et libertés de la personne*⁵⁵, il est pertinent de se demander si les traitements futiles ou inutiles contribuent à la mort dans la dignité. Cela dépendra de chaque situation, mais il y a certainement des cas où le médecin devra interrompre de tels traitements lorsqu'il croit que la dignité du patient n'est pas préservée. À ce titre, nous avons repéré deux jugements pertinents. Dans le premier cas, des médecins ont demandé la cessation des traitements pour un patient dans un état neurovégétatif suite à une encéphalopathie anoxique sévère, alors que les trois sœurs opposaient un refus catégorique⁵⁶. Considérant le pronostic sombre, les médecins jugeaient futile le maintien de la ventilation mécanique et le gavage et souhaitaient plutôt débiter les soins de confort. La Cour supérieure a accordé leur requête, en se basant sur le meilleur intérêt du patient, mais également sur les règles applicables. Dans le deuxième jugement, la requête de cessation de traitement a également été autorisée pour une dame âgée de 91 ans, qui ne démontrait aucun signe d'activité cérébrale et était dans un état de mort cérébrale⁵⁷. Les médecins jugeaient que tout traitement serait futile et constituerait de l'acharnement. Ainsi, conformément aux devoirs déontologiques des médecins, ceux-ci ont obtenu la fin des soins actifs et le début des soins de confort, qui allaient assurer une fin de vie dans la dignité pour cette patiente. Par contre, l'argument sur la base du maintien de la dignité du patient peut

⁵¹ C.d.m., art. 58.

⁵² RLRQ, c. S-32.0001.

⁵³ *Id.*, art. 1 et 2(2).

⁵⁴ Suzanne PHILIPS-NOOTENS, « La personne en fin de vie : le regard du droit civil du Québec », (2009-2010) 40 1-2 *RDUS* 327, 361.

⁵⁵ RLRQ, c. C-12, art. 4.

⁵⁶ *Centre hospitalier de l'Université de Montréal c. W. L.*, 2014 QCCS 1864.

⁵⁷ *Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L.*, 2006 QCCS 2094.

également être favorable pour le maintien des soins, ce qui en fait un argument imprévisible⁵⁸.

Un patient pourrait mentionner qu'un certain traitement jugé futile lui permettrait de prolonger sa vie et que, par conséquent, le médecin doit lui permettre de le recevoir. Cependant, un auteur mentionne qu'il n'y a pas d'obligation pour le médecin de prolonger la vie du patient lorsque la mort est imminente et qu'une telle obligation ne correspond pas à la définition traditionnelle de la médecine⁵⁹. Cet argument semble valable uniquement si, effectivement, le patient est sur son lit de mort et que le traitement ne servait qu'à le maintenir en vie un peu plus longtemps. On pourrait penser à un traitement qui ne ferait que maintenir dans un piètre état végétatif sans expectative de réveil le malade⁶⁰. Un jugement de la Cour d'appel du Manitoba a consacré le principe qu'un médecin n'a aucune obligation légale de faire des gestes héroïques pour maintenir en vie un patient qui est dans un état végétatif irréversible⁶¹. Également, le principe éthique de la proportionnalité exige qu'un médecin ne fasse pas de mesures qui n'ont pratiquement aucune chance de donner des résultats⁶². Finalement, il ne faut pas oublier que le droit à la vie est un droit fondamental consacré par la *Charte canadienne des droits et libertés*⁶³ et que, techniquement, une personne pourrait exiger un traitement qui ne fait que prolonger sa vie en se basant sur ce droit. Il est également intéressant de souligner que, selon le serment d'Hippocrate, le rôle de la

⁵⁸ C. PASCHALI, préc., note 42, p. 149.

⁵⁹ L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 126.

⁶⁰ L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 952. Les auteurs mentionnent également que le médecin n'a aucune obligation d'offrir cette option ou les services qui permettraient un tel état.

⁶¹ *Child and Family Services of Central Manitoba v. Lavallee et al*, 1997 CanLII 3742 (MB CA), (1997) 154 D.L.R. (4th) 409, par. 138.

⁶² L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 125. L'auteur donne l'exemple d'une intervention de réanimation qui n'a qu'une chance sur cent de fonctionner. Cette intervention suppose qu'il est approprié de soumettre 100 personnes à un traitement douloureux et inutile dans l'espérance qu'il fonctionne au moins une fois.

⁶³ *Loi constitutionnelle de 1982*, annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c. 11 (R-U), art. 7. Voir également *Charte des droits et libertés de la personne*, préc., note 55, art. 1.

médecine est d'aider les gens malades et de ne pas leur faire mal⁶⁴. Dans ce contexte, le médecin n'aurait pas d'obligation d'offrir des traitements qui n'offrent aucun bénéfice, voir même qui pourrait empirer la situation (notamment en augmentant la douleur, en provoquant de l'inconfort, en donnant de faux espoirs ou en retardant les soins palliatifs et les soins de confort)⁶⁵.

Le deuxième aspect concernant les traitements futiles et les médecins est la divulgation de l'information au patient. Dans une relation thérapeutique, le médecin et le patient doivent discuter ensemble des soins et des options de traitements. Concernant les traitements futiles ou inutiles, il semblerait y avoir deux écoles de pensée quant à la discussion de ceux-ci avec le patient. Certains croient que le fait qu'un traitement soit futile ne retire pas l'obligation au médecin d'en discuter avec le patient alors que d'autres croient que le médecin n'est pas obligé d'informer le patient. Selon cette dernière conception, dès que le médecin juge le traitement inutile pour la situation particulière de son patient, l'obligation de lui en parler ou de l'offrir comme alternative est retirée⁶⁶. Ainsi, le médecin aurait l'obligation d'offrir uniquement au patient les traitements qui auraient des chances de succès, donc des traitements jugés non futiles quantitativement. Il n'y a pas de possibilité de discussion avec le patient pour connaître son avis sur ces soins et savoir si ce dernier y verrait un quelconque bénéfice. La futilité subjective est donc carrément mise de côté dans cette conception, ce qui semble être plutôt aberrant, considérant les obligations professionnelles du médecin. Par contre, nous soulevons qu'un médecin pourrait y voir une obligation morale d'en discuter avec son patient, prenant ainsi en compte cette dimension, qui serait autrement mise de côté.

⁶⁴ « Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice » COLLÈGE DES MÉDECINS, *Le serment d'Hippocrate*, en ligne : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-1999-12-01-fr-serment-hippocrate.pdf> (consulté le 24 avril 2016).

⁶⁵ Nancy S. JECKER, *Medical Futility*, en ligne : <https://depts.washington.edu/bioethx/topics/futil.html> (consulté le 24 avril 2016).

⁶⁶ L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 948.

En effet, en vertu du *Code de déontologie des médecins*, le médecin doit discuter du manque de preuves scientifiques concernant des traitements relativement éprouvés, des risques et des inconvénients de ceux-ci⁶⁷. Il doit également discuter des avantages qu'un traitement usuel lui procurait, si un tel traitement est possible⁶⁸. Cette situation fait référence à un cas de futilité quantitative, où les données scientifiques démontrent que le traitement n'a pas suffisamment de chances de succès ou qu'il n'y a pas suffisamment de données permettant de démontrer son efficacité. Le professionnel de la santé qui est face à un cas où un traitement jugé futile pourrait être une option devrait donc en discuter avec son patient et lui laisser le choix. Le *Collège des médecins* suggère également que l'éthique communicationnelle est utile dans des situations de traitements futiles ou inutiles, en expliquant que « [s]elon cette conception de l'éthique, le fait même de vouloir discuter d'une décision en considérant tous ceux qui sont concernés comme des interlocuteurs égaux, aurait en soi une valeur morale. »⁶⁹ La jurisprudence canadienne est également du même avis, alors que l'on mentionne que le médecin doit donner toutes les informations disponibles au patient, que ce soit son pronostic ou les traitements possibles, pour qu'il puisse consentir convenablement au traitement⁷⁰. Ainsi, tel qu'un auteur le mentionne, le patient a droit à l'information, même s'il n'a pas nécessairement droit au traitement parce que le médecin n'a aucune obligation de fournir un traitement futile⁷¹.

⁶⁷ C.d.m., art. 49.

⁶⁸ *Id.*

⁶⁹ COLLEGE DES MEDECINS, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, 2008, p. 12, en ligne : <<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropriés-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>> (consulté le 24 avril 2016).

⁷⁰ Voir notamment, *Hopp c. Lepp*, [1980] 2 R.C.S. 192 et *Reibl c. Hughes*, [1980] 2 R.C.S. 880. Pour une étude approfondie du devoir d'informer du médecin, voir Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012, par. 296 et ss.

⁷¹ L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 127.

En dernier lieu, nous aimerions aborder un argument qui semble être souvent utilisé pour définir la futilité⁷². Le médecin pourrait également refuser de traiter inutilement un patient en mentionnant les ressources que cela impliquerait. Selon la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*⁷³, le droit à des services de santé est limité par les ressources monétaires, matérielles et humaines disponibles à l'établissement⁷⁴. En suivant cette logique, un médecin pourrait refuser de prodiguer des soins jugés futiles en mentionnant que ces derniers requièrent trop de ressources par rapport à celles disponibles. Ce point de vue est partagé par plusieurs auteurs, qui mentionnent que lorsqu'un patient exige d'avoir des soins qui sont réputés ne pas être efficaces pour sa pathologie ou son bien-être, il vient prendre des ressources qui pourraient être beaucoup plus utiles pour un autre patient⁷⁵. Un médecin pourrait donc être justifié de refuser les soins pour ne pas empêcher un autre patient, pour qui ces traitements seraient utiles, de les recevoir, d'autant plus que le *Code de déontologie des médecins* l'oblige à utiliser judicieusement les ressources disponibles⁷⁶. Plusieurs situations peuvent illustrer ce contexte, comme des traitements de chimiothérapie sur un patient en état végétatif permanent qui empêcherait un autre patient, avec des chances de survie, de les recevoir.

Bien que cette justification soit intéressante dans le contexte de pénurie, de restrictions budgétaires et de coûts élevés des traitements, un auteur mentionne « [a]rguments for

⁷² AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, « Medical Futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs » (1999) 281-10 *JAMA* 937, 938.

⁷³ RLRQ, c. S-4.2 (ci-après la LSSSS).

⁷⁴ LSSSS, art. 13. Il existe certaines limites à l'utilisation de cet article pour justifier un refus de respecter du droit de l'usager, notamment les articles 7 LSSSS (lorsque la vie ou l'intégrité de la personne est menacée) et 43 C.d.m. (le médecin doit s'abstenir d'exercer sa profession dans des circonstances susceptibles de compromettre la qualité de son exercice ou la dignité de la profession). Pour une étude plus approfondie de la portée de l'article 13 LSSSS, voir Robert P. KOURI et Catherine RÉGIS, « La limite de l'accès aux soins définie par l'article 13 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* : véritable exutoire ou simple mise en garde ? », (2013) 72 *R. du B.* 177.

⁷⁵ Ubaka OGBOGO et Russell BROWN, « Against Doctor's Orders: The Force and Limits of Personal Autonomy in the Health Care Setting », (2007) 15 *Health L.J.* 515, p.520; L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 953; L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 128.

⁷⁶ C.d.m, art. 12. Selon les auteurs R. P. Kouri et C. Régis, pour que cette limitation soit acceptée, un impact immédiat et réel sur les besoins d'un usager doit être considéré et non seulement un impact appréhendé et diffus sur les droits de certains usagers : R. P. KOURI et C. REGIS, préc., note 74, p. 205.

limiting treatments on grounds of resource allocation should be proceed by an entirely different route and with great caution in our present system of medical care, as there is no universally accepted value system for allocation »⁷⁷. De plus, les décisions concernant la futilité sont prises aux côtés du patient et ne le concerne que lui, alors que les décisions concernant le rationnement des ressources touchent tous les patients ou une catégorie de ceux-ci et sont faites au niveau de l'administration⁷⁸. Il ne serait donc pas adéquat de refuser au patient des traitements futiles uniquement sur la base des ressources. De plus, si un traitement est futile, il le sera, quel que soit son coût, faisant en sorte que l'allocation des ressources ne devrait même pas être un argument pour justifier qu'un traitement est futile⁷⁹. Ce refus doit se faire en prenant en considération tous les devoirs déontologiques du médecin, les désirs du patient, son pronostic et ses particularités. Nous jugeons qu'il serait déplorable qu'un médecin base uniquement sur la limitation de ressources pour justifier qu'un soin ou service est futile.

Suite à ce bref énoncé des droits et obligations des médecins, nous constatons qu'une similitude peut être soulevée entre ceux-ci et la définition quantitative de la futilité. Sous la conception objective de la futilité, un traitement ne sera pas administré si son taux de réussite est sous le 1 % et sans que le patient ait un mot à dire. Du point de vue déontologique, le médecin pourrait décider unilatéralement de ne pas offrir un traitement futile. Cela correspond également à la vision paternaliste de la profession, où les médecins déterminent d'eux-mêmes, ou avec l'aide de collègues, de l'utilité et de la pertinence d'un traitement⁸⁰. Cependant, tel qu'expliqué précédemment, il arrive tout de même des situations où le médecin devra discuter avec le patient avant de prendre sa décision. Il en reste que selon le point de vue déontologique et éthique de la profession médicale, si le médecin refuse de donner un traitement futile, il peut le faire, tout en s'assurant qu'un suivi soit fait auprès du patient, que ce soit par lui-même ou

⁷⁷ L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 953.

⁷⁸ L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 127.

⁷⁹ Robert D. TRUOG, « Medical Futility – Case : Sun Hudson », (2008-2009) 25-4 *Ga St U L Rev* 985, 990.

⁸⁰ L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 948.

par l'entremise d'un collègue⁸¹. Ainsi, la littérature juridique et médicale semble voir les obligations du médecin lors de traitements futiles ou inutiles comme lui permettant de les refuser. Les articles consultés pour l'élaboration de ce travail s'entendent pour dire qu'en aucun cas, un médecin n'a l'obligation légale de prodiguer des soins jugés futiles⁸². Un auteur va même jusqu'à dire que :

« As patient requests became viewed as demands supported on a moral foundation of respect for persons, clinicians began to wonder if they could ever say "No." Futility, at its core, defines those cases where a physician not only can say "No," but perhaps is ethically required to do so. »⁸³

Ainsi, selon ce point de vue, le médecin serait, dans certains cas, éthiquement obligé de ne pas prodiguer des traitements jugés futiles. Nous ne partageons pas nécessairement cet avis, car nous croyons que l'éthique est un angle d'analyse parmi d'autres permettant de déterminer dans quelle situation le médecin peut, voire même se doit de refuser de tels traitements. Il importe de les considérer tous afin de prendre une décision éclairée. Il est cependant utile de noter que dans l'arrêt *Rasouli*, la Cour suprême a mentionné qu'aucun principe juridique ne permet d'écarter tous les dilemmes éthiques⁸⁴. Dans les cas où le conflit éthique vécu par le médecin l'empêche de prodiguer le traitement, il peut également invoquer la clause de conscience prévue dans son code de déontologie⁸⁵, en mentionnant au patient que ce refus est basé sur une croyance sincère et non arbitraire⁸⁶.

⁸¹ Cette obligation résulte des articles 32 et 35 du *Code de déontologie des médecins*.

⁸² Voir notamment : W. H. BRUENING, préc., note 7, p. 310 ; L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 949 et 953 ; L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 125 et 128 ; G. GRIENER, préc., note 23, p. 78 et 83.

⁸³ M. R. TONELLI, préc., note 5, p. 88.

⁸⁴ *Rasouli*, préc., note 39, par. 75.

⁸⁵ C.d.m., art. 24 al. 1.

⁸⁶ John K. DAVIS, « Futility, Conscientious Refusal, and Who Gets to Decide », (2008) 33-4 *J Med Philos* 356, 366.

1.2.2 Le patient et ses proches

Le patient étant celui qui reçoit les traitements et dont la vie est en jeu, le réflexe est de penser qu'il devrait normalement être celui qui décide ultimement s'il veut recevoir ou non des soins particuliers. Par contre comme expliqué dans la section précédente, les devoirs déontologiques du médecin semblent laisser croire que le professionnel peut décider de lui-même de la thérapie médicale à suivre, incluant ou non des traitements futiles. Cependant, qu'en est-il de la conception subjective de la futilité, où la perspective du patient prend une très grande importance? Est-ce que le droit du patient de refuser des soins peut s'étendre à un droit positif d'exiger des traitements particuliers, y incluant les traitements futiles⁸⁷? C'est que cette section tentera d'éclaircir, en analysant les différents articles des lois qui s'appliquent dans le contexte des soins.

Premièrement, le principe de l'autodétermination du patient est un concept d'une très grande importance dans la prestation de soins et services en santé. Le *Barreau du Québec*, dans son mémoire sur les soins dans un contexte de fin de vie, considère que l'autodétermination du patient est le droit de décider ce que l'on veut faire de son corps et de sa vie⁸⁸. Ainsi, personne ne peut imposer un acte sur le corps d'une personne, sans son consentement. L'autodétermination est basée sur les principes d'autonomie, d'intégrité, d'invulnérabilité et de nécessité de consentement. Il s'agit également d'une obligation de respect envers la personne, mais aussi envers les décisions qu'elle prend concernant son propre corps. À ce sujet, la Cour suprême du Canada s'est prononcée sur l'importance de l'autodétermination dans le jugement *Ciarlariello c. Shacter*, alors

⁸⁷ Barney SNEIDERMAN, « A Do Not Resuscitate Order for an Infant Against Parental Wishes: A Comment on the Case of *Child and Family Services of Central Manitoba v. R.L. and S.L.H.* », (1999) 7 *Health L.J.* 205, 2011.

⁸⁸ BARREAU DU QUEBEC, *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes*, Montréal, 2010, p. 45. Cette définition a également été reprise dans U. OGBOGO et R. BROWN, préc., note 75, p. 516.

qu'il était question du retrait du consentement lors d'une procédure. Le juge Cory mentionne :

« [n] » oublions pas que tout patient a droit au respect de l'intégrité de sa personne, ce qui comprend le droit de décider si, et dans quelle mesure, il acceptera de se soumettre à des actes médicaux. Chacun a le droit de décider de ce qu'on pourra faire subir à son corps et, partant, de refuser un traitement médical auquel il n'a pas consenti. »⁸⁹

Il s'agit donc d'un principe consacré par la Cour suprême et réaffirmé à quelques reprises par celle-ci⁹⁰. Au Québec, ces droits sont également prévus par le *Code civil du Québec*⁹¹. Tout d'abord, les principes d'intégrité et d'inviolabilité de la personne sont prévus à l'article 10 de ce code, qui indique qu'il n'est pas possible de porter atteinte à l'intégrité de la personne sans son consentement. La nécessité d'obtenir un consentement avant d'offrir des soins, quelle que soit leur nature, est également confirmée à l'article 11 C.c.Q.. On y mentionne aussi à cet article que lorsque le patient est inapte ou dans l'impossibilité de donner son consentement, une personne autorisée par la loi peut donner un consentement substitué⁹². C'est pourquoi les conflits concernant les soins se situent parfois entre le médecin et la famille du patient, ce dernier étant dans l'incapacité de prendre des décisions pour lui-même. Une exception à cette règle est le contexte d'urgence, alors que « le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité est

⁸⁹ [1993] 2 R.C.S. 119,135.

⁹⁰ Voir notamment : *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 2 R.C.S. 519 ; *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)*, [2009] 2 R.C.S. 18. Le jugement *Carter c. Canada (Procureur général)* 2015 CSC 5 a cependant renversé cette décision, alors que la Cour suprême a invalidé la prohibition criminelle de l'aide médicale à mourir. Pour plus de précisions, voir notamment : Marie Annik GREGOIRE et Catherine REGIS, « L'affaire Carter de la Cour suprême du Canada : une ère nouvelle pour l'aide médicale à mourir au Canada », (2015) 64 *Revue Droit & Santé* 314 ; Lucie JONCAS, « De *Rodriguez* à *Carter* : un long pèlerinage vers la décriminalisation de l'aide médicale au suicide », dans S.F.C.B.Q., vol. 402, *Les soins de fin de vie (dans la foulée de la récente décision de la Cour suprême)*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2015, p. 69.

⁹¹ Également, ce sont des droits fondamentaux prévus à l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* et à l'article 1 de la *Charte des droits et libertés de la personne*.

⁹² Pour connaître les personnes autorisées par la loi à donner un consentement substitué, il faut consulter les articles 14 et 15 du *Code civil du Québec*.

menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile »⁹³. Cependant, le deuxième alinéa de l'article énonce que le consentement est nécessaire lorsque les soins sont inutiles ou inusités, ce qui vient renforcer le point de vue selon lequel il revient au patient de déterminer si des soins futiles peuvent lui être administrés. Par contre, nous ne pouvons pas savoir si c'est le médecin qui détermine l'inutilité du soin ou si cela revient au patient. Quoi qu'il en soit, un consentement devra nécessairement être obtenu, que la situation soit urgente ou non. Le droit à l'autonomie n'est cependant pas absolu, alors qu'il est limité par l'ordre public⁹⁴.

Un impact de l'autodétermination du patient est le fait qu'il doit être au centre de la prise de décision concernant sa santé. Il doit ainsi donner son consentement à ce qu'un soin lui soit donné, mais il peut également le refuser en toute légalité. Effectivement, la Cour suprême a énoncé, dans le jugement *Starson c. Swayze*⁹⁵, que le droit de refus d'un traitement est fondamental pour la dignité et l'autonomie du patient⁹⁶. La définition subjective de la futilité prend toute son importance et son sens lors de l'analyse des droits du patient. Considérant que cette conception de la futilité s'appuie sur ce que le patient pense des bénéfices potentiels du traitement proposé, la balance penche fortement de son côté dans le conflit entre son médecin et lui. Également, si le patient est au cœur même du conflit et est la personne principalement concernée, certains peuvent se demander pourquoi ce serait le médecin qui aurait le dernier mot dans la prise de décision. En effet, la croyance est, selon la perspective subjective de la futilité, que le médecin n'a pas l'autorité de retirer, de cesser ou de refuser un traitement qualitativement futile, mais que la décision doit plutôt revenir au patient et à sa famille⁹⁷. Une tierce personne, donc le médecin, n'est pas la personne la mieux qualifiée pour prendre des décisions concernant le patient, ceci n'étant pas recommandé par les

⁹³ C.c.Q., art. 13 al. 1.

⁹⁴ Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012, par. 408.

⁹⁵ [2003] 1 RCS 722.

⁹⁶ *Id.*, par. 75.

⁹⁷ G. GRIENER, préc., note 23, p. 74.

principes éthiques⁹⁸. Un exemple de situation où les médecins jugent qu'un soin serait utile, mais que les proches le jugent futile est la cause *Couture-Jacquet c. The Montreal Children's Hospital*⁹⁹. La mère et la grand-mère d'une fillette de 4 ans, atteinte d'une forme rare de cancer du bassin, refusaient des traitements de chimiothérapie proposés par l'équipe soignante. Les soins, jugés expérimentaux, n'offraient que 10 à 20 % de chances de rémission et étaient douloureux¹⁰⁰. La Cour d'appel a confirmé le refus de soins dans l'intérêt de l'enfant, les inconvénients étant plus grands que les bienfaits possibles.

Cette position est effectivement justifiable, surtout si nous considérons le contexte particulier des soins au Québec. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* indique que la raison d'être des services de santé est la personne qui les reçoit, que les droits et libertés du patient doivent être reconnus et respectés en tout temps et que l'utilisateur doit être traité dans le respect de son autonomie, de sa dignité et de ses besoins¹⁰¹. De plus, la LSSSS énonce que toute personne a le droit de recevoir des soins de santé qui sont adéquats, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire¹⁰². Ceci signifie que le patient doit être en mesure d'exprimer ses besoins pour que son médecin lui donne des soins personnalisés et en fonction de ses objectifs de traitement. Nous constatons que ces articles tendent vers une grande autonomie du patient et de son droit de demander des soins qu'il estime utiles à son bien-être ou de refuser ceux qu'ils jugent futiles. Dans cette dernière situation, le médecin n'a pas à juger la décision du patient, celui-ci ayant la pleine autonomie nécessaire pour prendre les décisions qu'il juge adéquates pour lui-même¹⁰³. Le fait de mentionner que le patient est la raison

⁹⁸ M. R. TONELLI, préc., note 5, p. 87

⁹⁹ [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).

¹⁰⁰ La fillette avait déjà subi trois séries de traitement de chimiothérapie de 12 semaines chacune. La mère s'opposait à une nouvelle série, considérant les effets secondaires importants que sa fille avait eu (vomissements, nausées constantes, perte des cheveux, atteinte d'au moins 50% de sa fonction rénale, perte importante de son acuité auditive et augmentation considérable du volume de son foie).

¹⁰¹ LSSSS, art. 3 par 1 à 3.

¹⁰² LSSSS, art. 5. Les soins doivent être adéquats sur le plan scientifique, social et humain.

¹⁰³ S. PHILIPS-NOOTENS, préc., note 54, p. 331.

d'être du système de santé au Québec met l'accent sur l'importance que l'on doit attribuer à ses besoins et à ses désirs concernant les soins.

En ne regardant que ces articles et en laissant de côté les droits et obligations du médecin, nous pourrions penser que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* favorise une conception plus subjective de la futilité, considérant les éléments mentionnés précédemment. Si tel était le cas, il serait juste de dire qu'un médecin ne peut pas décider unilatéralement de la futilité d'un traitement, sans prendre en considération les bénéfices potentiels vus par le patient. Il faut également penser à l'inverse, dans le cas où le retrait ou le refus par le médecin de donner un traitement au patient pourrait causer des effets néfastes¹⁰⁴. Dans de tels cas, il ne serait pas adéquat de la part du médecin de ne pas consulter le patient et de ne pas lui laisser une chance de s'exprimer sur la situation. De plus, il ne faut pas oublier que le patient ne pourra pas recevoir de soins sans l'aide de son médecin. Dans ce contexte, le défi pour le médecin peut se résumer ainsi :

« [Il] doit trouver un juste équilibre entre, d'une part, ce qu'il estime lui-même être le bien du patient, la conviction dont il peut témoigner, ses tendances thérapeutiques personnelles conservatrices ou, au contraire, agressives, une certaine forme de persuasion justifiée, et d'autre part, le respect de l'autonomie de son vis-à-vis. »¹⁰⁵

Ceci peut se présenter notamment dans des situations où la mort est imminente et que pour le patient et sa famille, cette fatalité n'est pas une option avant d'avoir tout essayé, y compris des traitements jugés futiles objectivement par l'équipe soignante¹⁰⁶.

Un autre élément qui guide le patient et ses proches dans le choix des soins à recevoir ou à refuser est la croyance religieuse. La liberté de religion est un droit fondamental¹⁰⁷

¹⁰⁴ G. GRIENER, préc., note 23, p. 3.

¹⁰⁵ R. P. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, préc., note 94, par. 233.

¹⁰⁶ B. SNEIDERMAN, préc., note 87, p. 208.

¹⁰⁷ *Charte des droits et libertés de la personne*, art. 3; *Charte canadienne des droits et libertés*, art. 2(a).

qui prend encore plus d'importance dans un contexte de fin de vie¹⁰⁸. Nous souhaitons souligner deux cas dans lesquels les proches ont invoqué les croyances pour s'opposer à la cessation de soins. Dans le jugement *Sweiss v Alberta Health Services*¹⁰⁹, la famille de M. Sweiss demandait une injonction interlocutoire pour suspendre une ordonnance de non-réanimation et interdire aux médecins de retirer le respirateur, justifiant cette demande sur les croyances religieuses du patient. Celui-ci avait exprimé dans des directives anticipées sa volonté que la loi islamique soit respectée, ce qui faisait preuve de sa foi. Les juges ont décidé en faveur de la famille, alors que les lois manitobaines énonçaient que, lorsqu'il y a des directives claires qui entrent en contradiction avec l'opinion du médecin, ce sont les choix exprimés par le patient qui prévalent¹¹⁰. Le second jugement est *Golubchuk v Salvation Army Grace General Hospital*¹¹¹, alors que la famille du patient s'opposait aux médecins qui souhaitaient cesser les soins qui maintenaient en vie M. Golubchuk. Dans ce cas-ci, le juge a accordé une injonction interlocutoire interdisant aux médecins de cesser ces soins¹¹².

Nous croyons que ce sont dans des cas comme ceux-ci que le droit à l'information du patient devient très important. Si le médecin ne donne pas toute l'information concernant les traitements, comment le patient peut-il donner un consentement éclairé? Un patient pourrait décider de tout arrêter en pensant qu'il n'y a plus rien à faire, alors qu'en réalité, le médecin a laissé de côté un traitement qu'il jugeait non suffisamment éprouvé ou futile à ses yeux pour le proposer. Peut-être que pour le patient, ce traitement aurait eu suffisamment de bénéfices pour lui permettre de continuer quelque temps. C'est pourquoi il est essentiel que les médecins divulguent toute l'information à leurs patients, pour leur permettre d'être totalement au courant

¹⁰⁸ C. PASCHALI, préc., note 42, p. 154.

¹⁰⁹ 2009 ABQB 691, 314 DLR (4^e) 474.

¹¹⁰ *Id.*, par. 48.

¹¹¹ 2008 MBQB 49, 290, DLR (4^e) 46.

¹¹² La religion n'a cependant pas été l'objet d'un argumentaire dans ce cas-ci, le juge mentionnant d'emblée que le conflit n'était pas de savoir si la loi juive interdisait ou non le retrait du respirateur. La religion a également été mentionnée dans *Scardoni v. Hawryluck*, [2004] O.J. no 300 (ON SC) par 78 à 86 et dans *Rasouli*, préc., note 39, par. 195 à 201.

de leur santé, pronostic et options de traitement. Les articles du *Code de déontologie des médecins* mentionnés dans la section 1.2.1 s'appliquent également pour le patient, alors que ce dernier a le droit de recevoir de l'information de son médecin, y incluant les traitements futiles qui pourraient s'appliquer à son cas. Nous notons également que la LSSSS prévoit que le patient doit participer aux soins le concernant¹¹³, ce qui implique un devoir d'information de la part du médecin. De plus, l'article 10 LSSSS mentionne que le patient qui entre en contact avec un établissement du réseau de la santé québécois a le droit de participer à toute décision qui affecte son état de santé et son bien-être. Ces articles soutiennent donc la thèse de quelques auteurs mentionnant que le médecin ne peut retirer unilatéralement un traitement¹¹⁴. Le consentement que le patient et sa famille doivent donner nécessite également qu'il y ait eu divulgation de la part du médecin, de toute l'information nécessaire à une prise de décision éclairée¹¹⁵. Il s'agit d'un principe de base du consentement libre et éclairé et qui doit être respecté en tout temps dans le cadre de la prestation de soins et services¹¹⁶. Par ailleurs, ce principe a été rappelé par les tribunaux, alors qu'un juge mentionnait ceci :

« The doctrine presupposes the patient's capacity to make a subjective treatment decision based on her understanding of the necessary medical facts provided by the doctor and on her assessment of her own personal circumstances. A doctor who performs a medical procedure without having first furnished the patient with the information needed to obtain an informed consent will have infringed the patient's right to control the course of her medical care [...] »¹¹⁷

Ainsi, il est facile de remarquer que le droit du patient d'exiger des traitements futiles est beaucoup moins évident que le droit du médecin de refuser de procéder à ceux-ci. Le droit à l'autodétermination du patient est limité par les devoirs déontologiques du

¹¹³ LSSSS, art. 3(4).

¹¹⁴ Voir notamment : G. GRIENER, préc., note 23, p. 71 et 73.

¹¹⁵ Suzanne PHILIPPS-NOOTENS, Pauline LESAGE-JARJOURA et Robert P. KOURI, *Éléments de responsabilité civile médicale*, 3^e éd. Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2007, p.174. Bien qu'il s'agisse de *Malette v. Shulman* (1990), 72 O.R. (2d) 417 (C.A.), soit un jugement d'un tribunal de l'Ontario et sous le régime de la *common law*, les mêmes principes s'appliquent dans le contexte du droit québécois.

¹¹⁶ C.c.Q., art. 10.

¹¹⁷ *Malette v. Shulman*, préc. note 115, p. 423-424.

médecin et si ce dernier refuse d'administrer des soins qu'il juge futiles, rien ne semble l'obliger à le faire. À ce titre, Catherine Paschali mentionne :

« Or la possibilité de donner le pouvoir unilatéral au patient ou à un proche de refuser de mettre fin à un traitement heurtera toujours la liberté professionnelle du médecin. Les obligations déontologiques du médecin font en sorte qu'il ne peut être véritablement contraint de prodiguer des soins qu'il considère être contraires à l'intérêt du patient. »¹¹⁸

De ce fait, la liberté professionnelle du médecin étant importante, elle limitera le droit à l'autonomie et à l'autodétermination du patient lorsque le médecin refuse le traitement¹¹⁹. L'auteur William H. Bruening, explique clairement cette situation :

« To put this autonomy issue more technically, patient autonomy is a fundamental moral right, but it is not an absolute right. There is a presumption favouring the patient's/surrogate's wishes but such a presumption can be overridden if the health care professional's involved cannot agree with the patient's request. Patient autonomy cannot be purchased at the price of professional integrity. »¹²⁰

Également, l'autonomie du patient ne veut pas dire que ce dernier a le droit d'exiger n'importe quel traitement¹²¹. Par contre, malgré les conflits entre les droits des patients et les devoirs des médecins, il arrivera parfois que ces derniers cèdent aux demandes de la famille et du patient, allant ainsi à l'encontre de la définition quantitative de la futilité¹²². Plusieurs raisons peuvent expliquer cette situation, mais nous pouvons notamment souligner la compassion, la culpabilité, la peur de l'attention médiatique, la menace de poursuite civile si le médecin ne traite pas adéquatement le patient selon la famille, la peur de l'échec dans le cas où le patient est sur son lit de mort et un sentiment d'injustice lorsqu'il s'agit d'un enfant¹²³. L'autodétermination du patient est importante, mais elle ne permettra pas d'obtenir tout ce que le malade et sa famille

¹¹⁸ C. PASCHALI, préc., note 42, p. 159.

¹¹⁹ L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 950.

¹²⁰ W. H. BRUENING, préc., note 7, p. 309.

¹²¹ *Id.* p. 308.

¹²² L. J. SCHNEIDERMAN, N. S. JECKER et A. R. JONSEN, préc., note 16, p. 949.

¹²³ Lawrence J. SCHNEIDERMAN et Nancy S. JECKER, *Wrong Medicine: Doctors, Patients, and Futile Treatment*, 2^e éd., Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2011, p. 23-36.

souhaitent en termes de traitement, le médecin devant respecter plusieurs normes de pratique pour assurer une médecine de qualité. Ce faisant, nous croyons que les devoirs déontologiques des médecins semblent avoir un plus grand poids dans la balance entre ces derniers et les droits des patients. Par ailleurs, cette prise de position est conforme à celle exprimée par le juge en chef Lamer, en 1993 :

« [...] le droit à l'autodétermination en matière d'intégrité corporelle n'est jamais absolu. S'il ne peut être imposé aucune restriction au droit du patient de refuser ou d'interrompre un traitement, il existe des limites aux traitements qu'un patient peut exiger, et auxquels il est légalement autorisé à consentir. »¹²⁴

Nous voyons ainsi que les droits des patients et ceux des médecins sont assez clairs et qu'il semble y avoir une limite dans ce qu'il est possible pour les patients d'exiger. Par contre, nous ne savons toujours pas comment régler les conflits qui émergent lorsque la futilité est évoquée, outre la possible fin de la relation thérapeutique. Il ne s'agit évidemment pas d'une réelle solution, puisque la personne malade demeure avec son problème de santé et devra faire le processus à nouveau avec un autre médecin, s'il est en mesure d'en trouver un second.

Deuxième partie – La résolution de conflits découlant des situations de futilité

Le problème avec les définitions classiques proposées est le risque que l'une des parties se fasse imposer une décision qui ne prend aucunement en compte ses valeurs. Nous n'avons pas tous les mêmes valeurs et mêmes définitions de ce qu'est une qualité de vie. Pour certains, une journée idéale peut représenter une action aussi simple que de pouvoir rester assis sur son balcon à regarder les gens marcher et le fait d'être limités dans leurs déplacements ne leur impactera pas autant qu'une autre qui adore les sports extrêmes, par exemple. C'est pourquoi nous jugeons qu'il n'est pas possible de se baser

¹²⁴ *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 2 R.C.S. 519, 560. À noter cependant que le juge Lamer était dissident dans ce jugement.

uniquement sur la définition objective de la futilité, qui dépersonnalise la décision. Un traitement pourrait, d'un point de vue scientifique, avoir d'assez bonnes chances de succès que le médecin le croit adéquat. Le traitement ne serait pas objectivement utile. Par contre, le patient pourrait juger que les effets secondaires importants, la perte de travail, l'hospitalisation, etc. n'en valent pas le coup. Le traitement serait donc subjectivement futile. Dans ce cas-ci, la situation est plus évidente, alors que le traitement ne prendra pas place, en raison de l'autonomie du patient et du droit à l'autodétermination. La situation se complexifie lorsque le médecin voit un traitement objectivement futile et que le patient le voit subjectivement utile. Ou même lorsqu'un médecin croit que, de façon qualitative, le traitement proposé ne changerait en rien la qualité de vie du patient ou ses chances de survie. Par contre, ce dernier croit qu'au contraire, les données scientifiques sont en sa faveur et souhaite que le traitement lui soit administré. Quoi faire dans ces situations? Les éléments expliqués dans la première partie nous donnent des réponses partielles, alors que nous connaissons maintenant les règles qui s'appliquent. Il n'en demeure pas moins que nous sommes devant un conflit et qu'il faut trouver une approche qui permettra d'y répondre.

Cette deuxième partie proposera des modes de résolution de conflits afin d'éviter la fin de la relation thérapeutique ou des procédures judiciaires visant à déterminer le caractère futile d'un traitement. Dans la première section, nous proposerons trois modes alternatifs de résolution de conflits, soit la médiation, l'éthique clinique et le *fair process*. Chacun de ces processus sera analysé et transposé au contexte des soins futiles. La deuxième section, quant à elle, s'attardera à la possibilité de mettre en place une politique ou une procédure sur la futilité des soins. Nous en analyserons quelques-unes qui ont été développées aux États-Unis et nous proposerons par la suite ce qui, à notre avis, devrait être inclus dans une politique québécoise sur la futilité.

2.1 Proposition de modes alternatifs de résolution de conflit

Nous souhaitons proposer des pistes de solutions et des modes de résolution de conflits qui permettraient d'éviter le bris de la relation thérapeutique, car il place le patient dans une situation particulière, alors qu'il doit bâtir un nouveau lien de confiance avec un autre médecin. Il est cependant certain que dans certaines occasions, la fin de la relation thérapeutique sera peut-être la seule issue possible au conflit entre le médecin et le patient, pour diverses raisons. Nous croyons qu'il est essentiel qu'une conversation prenne place entre les deux parties et que le principal objet de la résolution du conflit soit de tenter de définir ce qui constitue un soin futile selon les circonstances particulières dans lesquelles se retrouvent le médecin et son patient. Les auteures Nancy Neveloff Dubler et Carol B. Liebman expriment bien la source du conflit qui peut émerger entre les parties lorsqu'il y a un désaccord sur la définition à avoir de la futilité, alors qu'elles écrivent : « underlying different definitions of *futility* are different assumptions about the balance that should be struck between the authority of patients and families, on the one hand, and the authority of physicians, on the other »¹²⁵. Les trois modes alternatifs de résolution de conflits présentés dans les prochaines sections tenteront de remédier à cette situation.

2.1.1 La médiation en santé

Le premier mode de résolution de conflits que nous souhaitons aborder est la médiation. Elle est considérée comme étant un mode amiable de règlement de litiges¹²⁶, qui « consiste dans l'intervention d'un tiers impartial ayant pour mission de rapprocher

¹²⁵ Nancy Neveloff DUBLER et Carol B. LIEBMAN, *Bioethics Mediation – A Guide to Shaping Shared Solutions*, Nashville, Vanderbilt University Press, 2011, p. 123.

¹²⁶ Il s'agit du « mode de solution de litige où les parties cherchent à résoudre leur différend avec ou sans l'aide d'un tiers, ou désignent conjointement, pour le trancher, un tiers qui n'a pas de fonction judiciaire » CENTRE D'ACCÈS À L'INFORMATION JURIDIQUE, en ligne : <<http://dictionnaireid.caij.qc.ca/recherche#q=mode%20amiable%20de%20règlement%20des%20litiges&t=edictionnaire&sort=relevancy&m=detailed>> (consulté le 29 mai 2016).

les parties impliquées et de leur proposer des solutions qui leur soient acceptables »¹²⁷. Il s'agit d'une méthode de résolution de conflit de plus en plus utilisée au Québec¹²⁸, plus particulièrement dans le domaine du droit familial, car elle permet aux parties de discuter, devant une partie neutre, de leur problème et de tenter de le régler avant qu'il devienne nécessaire d'entamer des procédures judiciaires ou de mettre fin à la relation qui les unit, le cas échéant. Par ailleurs, le nouveau *Code de procédure civile*¹²⁹ a introduit l'obligation pour les parties de considérer les recours aux modes privés de prévention et de règlement de leur différend avant même de judiciariser leur litige¹³⁰ et parmi les moyens proposés, la médiation s'y retrouve¹³¹. Cependant, elle n'est pas très présente dans un contexte de soins de santé et nous croyons que cette méthode gagnerait à l'être. Selon des auteurs, la médiation en santé peine à prendre plus de place, car la santé ne ferait pas référence à « un bien homogène et spécifique qui appellerait la création d'un champ de pratique particulier »¹³². Par contre, avec l'introduction de cette nouvelle obligation, peut-être que la médiation prendra plus de place lors des conflits concernant un soin ou un service de santé.

Nous croyons que la médiation est une approche très intéressante, car elle a comme avantages d'offrir une vision différente du problème, de favoriser la relation médecin-patient¹³³ et de chercher à promouvoir un dialogue éthique autour de situations problématiques¹³⁴. Nous jugeons qu'elle vaut la peine d'être utilisée, car elle peut

¹²⁷ CENTRE D'ACCÈS À L'INFORMATION JURIDIQUE, en ligne :

<[http://dictionnaireid.caij.qc.ca/recherche#q=Médiation%20\(n.f.\)&t=edictionnaire&sort=relevancy&m=search](http://dictionnaireid.caij.qc.ca/recherche#q=Médiation%20(n.f.)&t=edictionnaire&sort=relevancy&m=search)> (consulté le 29 mai 2016).

¹²⁸ Hélène KOVACHICH, « La médiation privée et la conciliation judiciaire », dans *Développements récents en justice participative 2006 : la diversification de la pratique de l'avocat*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2006, p. 94, *Droit civil en ligne* (DCL), EYB2006DEV1253.

¹²⁹ RLRQ, c. C-25.01 (ci-après NCPC).

¹³⁰ NCPC, art. 1 al. 3.

¹³¹ Le Titre I du Livre VII du NCPC est entièrement consacré à la médiation.

¹³² Cardia VONECHE, Laura BASTARD et Benoît BASTARD, « Quelle autonomie pour la médiation dans le champ de la santé : une réflexion sociologique », dans Christine G. ECABERT et Olivier GUILLOD (dir.), *Médiation et santé*, Colloque du 1^{er} juin 2007, Neuchâtel, Shulthess, 2008, p.85, à la p. 89. Voir également : Barbara LUCAS, « La médiation pour promouvoir la santé : l'exemple de la maladie d'Alzheimer », (2009) 21-2 *Nouvelles pratiques sociales* 109, 112.

¹³³ B. LUCAS, préc., note 132, p. 113.

¹³⁴ *Id.* Les dimensions éthiques seront explorées davantage dans la section 2.1.2.

permettre le maintien de la relation thérapeutique entre le médecin et son patient et même éviter qu'un conflit se rende devant les tribunaux. De plus, les parties conviennent ensemble des règles et procédures applicables à leur processus de médiation¹³⁵, ce qui permet de le personnaliser et de le rendre plus convivial. L'auteure Barbara Lucas mentionne d'ailleurs que « [l]a médiation santé est porteuse d'un projet *d'amélioration de la relation thérapeutique*, souvent promue par les institutions ou associations médicales elles-mêmes » (italiques dans le texte)¹³⁶ et nous partageons ce point de vue, car il correspond aux diverses obligations qui s'appliquent aux médecins et aux patients. Il importe qu'il y ait maintien de la relation thérapeutique, car c'est ce qui permet au patient de recevoir les soins qui lui sont nécessaires. Puisque la médiation est volontaire¹³⁷, lorsque les parties décident d'y participer, elles démontrent une volonté de maintenir la relation qui les unit, leur permet de personnaliser l'approche et accorde au patient l'opportunité de participer activement à ses soins. Ces avantages sont en concordance avec le *Code de déontologie des médecins* énoncé que :

18. Le médecin doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de confiance mutuelle et s'abstenir d'exercer sa profession d'une façon impersonnelle.

Et avec la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, qui indique :

10. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.

Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103.

Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.

¹³⁵ NCPC, art. 6.

¹³⁶ *Id.*

¹³⁷ BARREAU DU QUÉBEC, *Guide de pratique en médiation civile et commerciale*, 2002, p.8, en ligne : <<https://www.barreau.qc.ca/pdf/mediation/civile-commerciale/guide-de-pratique.pdf>> (consulté le 31 mai 2016).

Elle permet également d'établir un lieu d'échanges entre les deux parties, dans un endroit qui est propice à de telles discussions. Effectivement, un processus de médiation ne peut pas se faire de façon rapide et expéditive, au bord du lit du patient, sans que les deux parties aient le temps d'écouter l'autre et de participer aux échanges. À notre avis, il est clair que la futilité devrait être déterminée à la suite d'une discussion entre le médecin et le patient ou ses proches, notamment parce qu'il existe plusieurs définitions possibles, telles qu'illustrées dans la première partie de cet essai. Dans ce contexte, les conflits peuvent émerger uniquement parce qu'il n'y a pas eu suffisamment de discussions entre le médecin et le patient, ce que la médiation offre.

De plus, nous croyons que la médiation est une alternative intéressante, car il existe plusieurs approches dans la résolution de conflits¹³⁸, permettant ainsi aux parties d'adopter celle qui est à leur image. Le rôle du médiateur serait ainsi de guider les parties à trouver un terrain d'entente, le tout dans un climat de confidentialité¹³⁹. Afin de favoriser cette conclusion favorable, nous croyons que l'approche proposée par cet auteur est intéressante et gagnerait à être utilisée par le médiateur lors d'une tentative de résolution de conflits sur la futilité d'un soin :

« Among the many approaches to a successful negotiation, one of the more frequently cited is the “principled negotiation” approach. This approach rests of four essential conditions: separate the people from the problem; focus on interests rather than positions; generate a variety of options before settling on an agreement; and insist that the agreement be based on objective criteria. »¹⁴⁰

¹³⁸ MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Examen du rôle de la médiation pour les aînés dans la prévention de la maltraitance des aînés*, 2015, en ligne : <<http://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jp-cj/vf-fv/pm-mp/p2.html>> (consulté le 30 mai 2016). Le ministère de la Justice du Canada, dans son dossier sur la médiation des aînés, propose une liste non exhaustive des modèles. Il explique sommairement 11 approches différentes, basées sur plusieurs auteurs.

¹³⁹ NCPC, art. 4. Les parties et le médiateur s'engagent à préserver la confidentialité de ce qui est dit, écrit ou fait dans le cours du processus, sous réserve d'indication contraire dans une entente ou des dispositions particulières la loi.

¹⁴⁰ William URY et Roger FISHER, *Getting to Yes: Negotiating Agreement Without Giving In*, New York, Penguin Books, 1983 cité par Jeffrey P. BURNS et Robert D. TRUOG, « Futility - A Concept in Evolution », (2007) 132 *Chest* 1987, 1991.

Parce que la médiation en santé est peu fréquente et qu'elle ne semble pas être courante pour résoudre des conflits concernant les soins futiles, une difficulté pour l'application de cette proposition est l'identification d'un médiateur. Contrairement à la médiation familiale, où il est exigé que ce soit un médiateur accrédité par un ordre professionnel qui soit choisi¹⁴¹, la médiation telle que nous la proposerons n'a pas de cette obligation. En ce qui concerne le nouveau *Code de procédure civile*, l'obligation que le médiateur soit accrédité est nécessaire uniquement pour pouvoir invoquer le privilège de non-contraignabilité¹⁴². Dans ce contexte, l'Institut de médiation et d'arbitrage du Québec (IMAQ), qui regroupe près de 250 médiateurs, privilégie le choix d'un professionnel qui répond aux exigences de la situation, puisque chaque conflit a ses particularités¹⁴³. Par conséquent, il importe de s'informer sur la formation, l'approche, l'expertise et l'expérience du médiateur, afin d'en nommer un qui a les caractéristiques recherchées par les deux parties. Afin de bien choisir, il est important que le médecin et le patient sachent quels seront les rôles que le médiateur aura à jouer durant le processus de médiation. À ce titre, le Barreau du Québec, dans son guide sur la médiation civile et commerciale, mentionne que le médiateur doit favoriser la communication entre parties, les aider en clarifiant la définition des enjeux, favoriser l'exploration des diverses options pour permettre une discussion, aider les parties à évaluer les conséquences probables des différentes options envisagées et finalement, les aider à atteindre une entente découlant d'un consentement libre et éclairé¹⁴⁴.

Une étude réalisée en mars 2010 par la *Fédération Rhône Alpes d'Éducation pour la Santé*, dans laquelle les pratiques de médiation santé étaient analysées, a fait ressortir des qualités qu'un médiateur doit posséder. Cette personne doit avoir une grande

¹⁴¹ JUSTICE QUÉBEC, *La médiation familiale – Choix d'un médiation familial*, 2015, en ligne : <<http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/programmes/mediation/choix-mediateur.htm>> (consulté le 30 mai 2016).

¹⁴² NCPC, art. 606. Dans ce cas, il doit être accrédité par un organisme reconnu par le ministre de la Justice, être assujéti à des règles déontologiques et tenu de garantir sa responsabilité civile par une assurance responsabilité.

¹⁴³ INSTITUT DE MÉDIATION ET D'ARBITRAGE DU QUÉBEC, *Médiation*, en ligne : <<http://imaq.org/mediation/>> (consulté le 27 mai 2016).

¹⁴⁴ [BARREAU DU QUÉBEC, préc., note 137](#), p. 3

disponibilité et une réactivité, un large périmètre d'action, faire preuve d'écoute et d'attention et être en mesure de repérer les attentes et les difficultés des usagers.¹⁴⁵ Nous jugeons opportun d'ajouter que le médiateur devra également être en mesure de repérer les attentes des médecins. La médiation étant un processus ayant pour objectif d'arriver à une entente, il est nécessaire que le médiateur offre la même disponibilité et capacité d'écoute aux deux parties. Nous jugeons intéressants les résultats de cette étude, car ceux-ci sont semblables aux exigences prévues dans le nouveau *Code de procédure civile*. Effectivement, en premier lieu, il est énoncé que le médiateur a l'obligation d'agir équitablement à l'égard des parties et doit veiller à ce que chacune d'elles puisse faire valoir son point de vue¹⁴⁶. De plus, le deuxième alinéa de l'article 605 énonce que le médiateur doit « aide [r] les parties à dialoguer, à clarifier leurs points de vue, à cerner leur différend, à identifier leurs besoins et leurs intérêts, à explorer des solutions et à parvenir, s'il y a lieu, à une entente mutuellement satisfaisante ». Finalement, le médiateur doit agir avec impartialité et diligence et doit faire preuve de bonne foi¹⁴⁷.

Pour faire suite à ces précisions, nous croyons qu'idéalement, le médiateur en santé devrait avoir une formation professionnelle dans un domaine de la santé, car cela lui permettrait d'avoir un bagage de connaissances utile pour bien guider les parties. À titre indicatif, nous avons effectué une recherche sur le site de l'Institut de médiation et d'arbitrage du Québec, qui nous a permis de constater qu'il n'y a pas beaucoup de ressources disponibles¹⁴⁸. Le défi de cette proposition serait donc d'être en mesure de trouver une ressource permettant de guider adéquatement les deux parties. En

¹⁴⁵ FÉDÉRATION ÉDUCATION SANTÉ RHÔNE-ALPES, *La médiation santé : un outil pour l'accès à la santé ?*, Rapport d'enquête par Gwenaëlle BLANC et Lucie PELOSSE, 2010, p. 13, en ligne : <http://education-sante-ra.org/publications/2010/mediation_sante.pdf> (consulté le 27 mai 2016).

¹⁴⁶ NCPC, art. 610 al. 1.

¹⁴⁷ NCPC, art. 3 al. 2.

¹⁴⁸ Recherche non exhaustive effectuée le 30 mai 2016 sur le site internet de l'Institut de médiation et d'arbitrage du Québec (<http://imaq.org/recherche-de-professionnel/>). Nous n'avons obtenu aucun résultat en choisissant le domaine d'expertise « Santé médicale ». Nous avons trouvé deux médiateurs médecins en santé et sécurité et une centaine de résultats pour ce même domaine d'expertise toutes professions confondues. Il existe également d'autres ressources pour le choix d'un médiateur, notamment en passant par le Barreau du Québec.

consultant les approches européennes sur la médiation en santé ou la médiation hospitalière, nous constatons que la Belgique confère un rôle de médiation au commissaire aux plaintes¹⁴⁹, qui devient ainsi une ressource précieuse. Par contre, les commissaires aux plaintes et à la qualité des services québécois n'ont pas spécifiquement ce genre de fonction en vertu de la loi¹⁵⁰. Il pourrait cependant être intéressant qu'ils puissent occuper de telles fonctions, car il est indépendant, relevant directement du conseil d'administration¹⁵¹, ce qui constitue également une caractéristique importante du médiateur, qui doit également être neutre¹⁵². Cependant, ce type de pratique, qui serait hors du régime d'examen des plaintes, pourrait entrer en conflit avec la fonction exclusive que le commissaire aux plaintes doit avoir au sein d'un même centre intégré de santé et de services sociaux¹⁵³.

Finalement, lorsque la médiation ne permet malheureusement pas à un terrain d'entente entre les deux parties, les règles procédurales prévoient que le fait d'avoir utilisé ce mode de résolution de conflit n'empêche pas les parties d'entamer un recours judiciaire¹⁵⁴, s'il est pertinent de le faire dans les circonstances.

2.1.2 L'éthique clinique

Le deuxième mode de résolution de conflit proposé est l'éthique clinique. Selon la Direction de l'éthique et de la qualité du Ministère de la Santé et des Services sociaux,

« La pratique de l'éthique dans [l]e contexte [de soins de santé] a pour principal objectif de nous aider à cerner les questions en cause et à clarifier les valeurs sous-jacentes à différents choix possibles – parfois difficiles à faire pour le

¹⁴⁹ Fabrizio CANTELLI, « La médiation en Belgique ; à la lumière du Québec », (2014) 68 *Santé conjugulée* 92, 93. Cette fonction se retrouve dans la *Loi n°2002/22737 du 22 août 2002 relative aux droits du patient*, Moniteur Belge, 2002, p. 43719, art. 16.

¹⁵⁰ Les responsabilités et les fonctions des commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services sont énoncées à l'article 33 LSSSS.

¹⁵¹ LSSSS, art. 31.

¹⁵² FÉDÉRATION ÉDUCATION SANTÉ RHÔNE-ALPES, préc., note 145, p. 5.

¹⁵³ LSSSS, art. 31 al 2. Les mêmes remarques s'appliquent également pour le médecin examinateur nommé, car il a les mêmes fonctions et responsabilités que le commissaire aux plaintes et à la qualité des services (voir les articles 41 à 59 LSSSS) Ainsi, nous ne croyons pas, avec l'état actuel du droit, que ces personnes pourraient agir à titre de médiateur.

¹⁵⁴ NCPC, art. 7 al. 1.

bénéficiaire, l'intervenant ou le décideur –, de façon à nous permettre de prévenir ou de résoudre les dilemmes qui surgissent dans diverses situations. »¹⁵⁵

L'éthique clinique représente une approche qui s'apparente à celle de la médiation, alors qu'elle

« [...] vise à faciliter une prise de décision "juste", dans une situation donnée à un moment donné. Les situations problématiques au plan éthique se situent dans des zones d'incertitude juridique ou réglementaire ou bien lorsque des logiques de valeurs contradictoires sont à l'œuvre. Dans ces situations, la prise de décision présente un enjeu fort pour les différentes parties prenantes (personnes accompagnées, proches et professionnels). Quel que soit le niveau de formalisation de règles ou de codes de conduite des professionnels, le besoin d'aide à la prise de décision sera toujours important. »¹⁵⁶

Une des différences, c'est qu'elle se base sur des principes et des valeurs éthiques qui permettent de guider la discussion et la prise de décision. Les conseillers en éthique ont souvent une formation qui leur permet d'orienter adéquatement les parties dans leur recherche de la meilleure solution face à leur dilemme éthique. Il existe cependant l'approche de la médiation éthique, qui combine les principes et la perspective des consultations en éthique avec les outils et les techniques de médiation¹⁵⁷.

L'approche éthique amène un regard différent de la mésentente, alors qu'elle base sa réflexion sur les aspects humains, le respect de la personne, la qualité de vie et les valeurs privilégiées par la société en constante évolution¹⁵⁸ et qu'elle traduit le désaccord comme étant le résultat d'un conflit de valeurs entre les personnes. On peut regrouper les valeurs en plusieurs catégories, soit les valeurs professionnelles, les

¹⁵⁵ DIRECTION DE L'ÉTHIQUE ET DE LA QUALITÉ DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'éthique dans le contexte des soins*, en ligne : <<http://ethique.msss.gouv.qc.ca/lethique-clinique/lethique-dans-le-contexte-des-soins.html>> (consulté le 30 mai 2016).

¹⁵⁶ AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2010, p.19, en ligne : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf> (consulté le 24 avril 2016).

¹⁵⁷ N. N. DUBLER et C. B. LIEBMAN, préc., note 125, p. 12.

¹⁵⁸ Monique OUELLETTE, « Le testament de vie » dans Guy DURAND et Catherine PERROTIN (dir), *Contribution à la réflexion bioéthique : dialogue France-Québec*, Montréal, Fides, 1991, p. 203, à la p. 211.

valeurs personnelles, les valeurs sociales et les valeurs gouvernementales¹⁵⁹. Il s'agit de valeurs qui sont privilégiées par un groupe de personnes, par exemple la société québécoise ou les médecins, ou des valeurs personnelles, qui guident les décisions dans la vie privée. Ainsi, il peut y avoir un conflit entre les valeurs professionnelles du médecin et les valeurs personnelles du patient et il faut tenter de trouver un moyen de concilier le plus possible celles-ci afin d'en arriver à un consensus.

En ce qui concerne le conflit causé par la futilité, l'enjeu peut se traduire comme étant un dilemme entre la sauvegarde de l'autonomie professionnelle du médecin et le respect de l'autonomie de l'utilisateur, tel qu'expliqué dans la première partie de cet essai. Le respect de cette autonomie est par ailleurs un des concepts de la bioéthique le plus règlementé et accepté¹⁶⁰, car elle signifie que la primauté est accordée à l'individu¹⁶¹. Les autres valeurs importantes de l'éthique sont la bienfaisance, qui représente le désir d'améliorer le bien-être de tous, la justice, qui évoque l'équité dans le partage et la non-malfaisance, qui signifie de ne pas nuire aux individus¹⁶². Certaines de ces valeurs peuvent ainsi entrer en contradiction et causer un conflit.

Un auteur explique d'ailleurs que le concept de bienfaisance « demands substantially more from us as it asks us to unequivocally weigh the benefits and harms of any action, and then to act accordingly; it is a call to action »¹⁶³. Ce propos illustre très bien la notion de proportionnalité qui serait une alternative intéressante lorsque les médecins souhaitent discuter de soins ou de traitements qui pourraient s'avérer futiles pour le patient. Cette notion peut avoir beaucoup plus de sens pour les deux parties et permet

¹⁵⁹ CENTRE D'EXPERTISE EN GESTION DE RESSOURCES HUMAINES, Guide d'éthique organisationnelle, 2004, p.5, en ligne : <http://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/guide_ethiq_organis.pdf> (consulté le 17 mars 2016).

¹⁶⁰ Akshar Yogesh PATEL, «Suicide by Do-Not-Resuscitate Order», (2012) 29-8 *Am J Hosp Palliat Care* 667, 668.

¹⁶¹ Hubert DOUCET, *L'éthique clinique, Pour une approche relationnelle dans les soins*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2014, p. 37.

¹⁶² *Id.*, p. 37 et 38.

¹⁶³ A. Y. Patel, préc., note 160, p. 669.

d'engager davantage la discussion, alors qu'il est rapidement établi qu'une analyse devra être faite pour déterminer si le traitement proposé respecte la proportionnalité. Il s'agit de l'une des pierres angulaires de l'éthique médicale, étant l'un des quatre principes du *principlism*¹⁶⁴. Ceux-ci, sans donner de réponse aux problèmes individuels, offrent plutôt d'autres perspectives ou des alternatives à considérer, en plus de donner des outils pour la résolution de conflits¹⁶⁵.

La proportionnalité des soins signifie que les inconvénients et les risques associés au traitement ne doivent pas être plus grands que les bénéfices possibles. Un exemple de situation où la proportionnalité est analysée est dans le cas d'acharnement thérapeutique, qui peut être défini comme étant des « interventions médicales [qui] sont d'une intensité disproportionnée par rapport aux bénéfices escomptés et les coûts humains et matériels qu'elles représentent pour le malade »¹⁶⁶. Ainsi, cette approche permet au patient d'analyser le soin proposé ou souhaité et de se questionner à savoir si les bienfaits sont tels que les inconvénients en valent la peine. Si ce n'est pas le cas, le traitement pourrait être futile à ses yeux. Cette notion peut également faire référence au critère de la qualité de vie, qui découle du droit à la vie et qui est implicitement inclus dans l'autonomie d'une personne, notamment quant au refus du traitement, bien reconnu dans le droit québécois¹⁶⁷. Il s'agit d'une évaluation qui doit être faite par le patient lui-même, car « [q] uant au critère de qualité de vie, le Tribunal estime que ni un individu ni le juge ne peuvent se prononcer sur la qualité de vie d'un tiers. Cette évaluation trop subjective et personnelle ne peut être faite que par l'individu lui-même »¹⁶⁸. Par contre, dans les situations où le patient est inapte à faire cette

¹⁶⁴ H. DOUCET, préc., note 161, p. 36.

¹⁶⁵ Matthew S. FERGUSON, « Ethical Postures of Futility and California's Uniform Health Care Decisions Act », (2002) 75 *Southern California Law Review* 1217, 1226.

¹⁶⁶ Lyse LANGLOIS et al., « Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs », (2009) 11-2 *Éthique publique* 20, par 21, en ligne : <<https://ethiquepublique.revues.org/90>> (consulté le 29 mai 2016).

¹⁶⁷ Voir notamment *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec* (1992) R.J.Q. 361 (C.S.).

¹⁶⁸ *Manoir de la Pointe Bleue (1978) inc. c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 713, p. 719 (C.S.).

évaluation, cette notion sera analysée sous l'angle du meilleur intérêt, qui comprend quatre aspects, soit le physique, l'affectif, l'intellectuel et le spirituel¹⁶⁹.

C'est pourquoi il est essentiel qu'une discussion prenne place entre le médecin et le patient, ce qui permettrait à ce dernier d'exprimer ses attentes face à la qualité de sa vie et lui expliquer pour quelle raison il croit que le soin est ou n'est pas futile, à son sens. Michel Giroux offre un exemple de situation dans laquelle le patient pourrait très bien accepter un traitement de chimiothérapie, comme il pourrait le refuser :

« La décision peut être prise par le patient sur la base du bien de la santé en choisissant une chimiothérapie susceptible de prolonger sa vie, mais ayant de graves effets secondaires. Il pourrait également choisir une meilleure qualité de vie, même si sa vie en sera écourtée »¹⁷⁰.

Cela démontre ainsi l'importance des communications entre les deux parties, alors que la finalité de la relation d'aide est d'améliorer la santé et le bien-être du patient, ce qui doit être évalué selon les objectifs de vie et les valeurs du patient¹⁷¹. Un auteur mentionne d'ailleurs que :

« Ethics consults on "futility" cases are far more commonly about breakdowns in communication and trust and far less often intractable disputes over the value assigned to medical facts. Up to this time in the futility movement, however, there has been less focus on interventions intended to mitigate conflicts as they arise but before they become intractable »¹⁷².

Le fait de discuter ensemble du traitement, de ses bénéfices et de ses contre-indications ou effets secondaires permet d'avoir une vue d'ensemble de la situation. Le médecin pourra ainsi prendre le temps de bien expliquer ce qu'est le traitement, quels sont les effets escomptés, dans quels cas il est utilisé et ses chances de succès. Le patient, ou ses

¹⁶⁹ *In re Infant Maude Goyette*, [1983] C.S. 429, p. 434, EYB 1982-140028.

¹⁷⁰ Michel T. GIROUX, « Une odyssée thérapeutique tiraillée entre le bien total et le bien de la santé » dans S.F.C.B.Q., vol. 393, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2015, p. 221, à la p. 255.

¹⁷¹ Voir à ce sujet Dan W. BROCK, «The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients», (1991) 1-1 *Kennedy Institute of Ethics Journal* 28.

¹⁷² J. P. BURNS et R. D. TRUOG, préc., note 140, p. 1991.

proches s'il est inapte, pourra, de son côté, lui faire part des bénéfices qu'il y voit, notamment sur sa qualité de vie, faire la balance entre les bienfaits et les inconvénients et discuter du fardeau que ce traitement pourrait avoir (par exemple son coût, ses effets secondaires, la perte de journée de travail, etc.). Dans ce contexte, les trois éléments importants à la prise de décisions seraient partagés entre les deux parties. Plus spécifiquement, l'efficacité du traitement relève d'une détermination objective, qui sera faite par le médecin, en se basant sur ses connaissances et son expertise. Les bénéfices sont plutôt d'ordres subjectifs et seront déterminés par le patient, en fonction des objectifs du traitement. Finalement, le fardeau du traitement pourra être analysé par le médecin et le patient, en regardant autant les aspects objectifs et subjectifs¹⁷³. À ce titre, l'éthique communicationnelle mentionnée dans la section 1.2.1 est toujours de mise. Ainsi, il suffirait de discuter d'égal à égal pour qu'il y ait une valeur morale et qu'une discussion efficace puisse avoir lieu entre le médecin et son patient.

Finalement, un auteur mentionne que dans le cadre d'une consultation en éthique, il était essentiel que le conseiller donne un avis et ne formule pas de jugement face à la situation, car la décision revient entièrement aux participants¹⁷⁴. Il s'agit également d'un mode de fonctionnement facultatif, alors que la participation n'est pas obligatoire et que les avis, bien qu'ils n'aient pas de valeur contraignante, ont un poids moral très important¹⁷⁵. Les comités d'éthiques n'ont effectivement pas de pouvoir légal contraignant au Canada, n'ayant qu'un pouvoir de recommandation¹⁷⁶. Les parties sont ainsi libres de suivre ou non les propositions formulées à la fin du processus.

2.1.3 Le *fair process*

Le troisième mode de résolution de conflit est l'approche basée sur le *fair process*. Cette approche a été proposée par l'*American Medical Association* en 1999 afin de tenter de

¹⁷³ Jan Slater ANDERSON, *Managing Patients or Families who demand Medically Futile Care*, 2008, p.13, en ligne: <<http://www.fammed.ouhsc.edu/palliative-care/BioethicsConferenceVideoLinks.htm>> (consulté le 23 avril 2016).

¹⁷⁴ A. Y. PATEL, préc., note 160, p. 669.

¹⁷⁵ M. OUELETTE, préc. note 158, p.211.

¹⁷⁶ C. PASCHALI, préc., note 42, p. 162.

trouver une solution aux problèmes que pose la définition de la futilité¹⁷⁷. Il y a certaines ressemblances avec les approches de la médiation et de l'éthique clinique, alors qu'elle fait également la promotion d'une discussion franche entre les parties, en présence d'un tiers neutre. Cependant, il s'agit ici d'une démarche qui est plus encadrée, en ce sens que le cheminement de la discussion est déjà bien établi.

De façon générale, trois principes guident cette approche, soit l'engagement, l'explication et des attentes claires¹⁷⁸. Concrètement, cela signifie que les individus doivent être impliqués dans le processus en leur permettant de discuter et de réfuter les propos de l'autre, qu'ils doivent comprendre la nature des décisions qui seront prises et qu'ils sachent ce qui va se passer une fois qu'une décision sera prise.

L'approche proposée par l'*American Medical Association* se compose de six étapes. Il s'agit principalement d'une méthode qui encadre les discussions entre le médecin et le patient afin d'éviter le plus possible qu'il y ait un conflit sans issue. Voici le processus :

1. Délibération et négociation avec le patient et sa famille pour déterminer ce qui serait futile et ce qui demeure acceptable. Cette étape se fait dès le début;
2. Une décision conjointe entre le médecin et le patient devrait être atteinte, qui comprendrait les souhaits et besoins de tous. Il s'agit ici de l'idéal à atteindre;
3. Si aucune décision n'est prise, l'inclusion d'une tierce partie, tel un consultant en éthique ou à la limite, un juriste, qui agirait comme médiateur;
4. S'il y a toujours une impasse, l'implication du comité d'éthique clinique ou de tout autre comité où les professionnels, l'hôpital et les usagers seraient représentés. Le médecin et le patient auraient le droit de parole pour présenter leurs arguments devant le comité, qui prend une décision à la fin;
5. Dans les cas où le processus institutionnel conclu en faveur du patient, mais que le médecin demeure septique, ou que le conflit demeure, il est suggéré de transférer le cas à un collègue du même établissement, qui acceptera la prise de position de l'institution et du patient;
6. Si un transfert à un autre collègue du même établissement ou d'un autre n'est pas possible, le médecin peut cesser les soins futiles¹⁷⁹.

¹⁷⁷ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAN AFFAIRS, préc. note 72.

¹⁷⁸ W. Chan KIM et Renée MAUBORGNE, « Fair Process : Managing in the Knowledge Economy », (2003) 81-1 *Harvard Business Review* 127, 132.

¹⁷⁹ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAN AFFAIRS, préc. note 72, p. 939 et ss. (notre traduction)

Ce que nous trouvons intéressant du *fair process*, c'est qu'il n'y a aucunement l'imposition d'une définition de la futilité¹⁸⁰, reconnaissant ainsi la grande variété d'opinions que les médecins peuvent avoir face à la futilité d'un soin¹⁸¹. Ce processus permet la discussion entre les parties afin qu'ils puissent trouver, ensemble, si le soin est futile ou non, dans les circonstances particulières du patient et ainsi personnaliser les soins¹⁸². Des études démontrent d'ailleurs que les gens acceptent mieux la décision si le processus décisionnel offre une perception d'autonomie, de compétence et d'un sentiment d'avoir du respect de la part des autres parties¹⁸³. Ainsi, même si cette démarche ne permet pas nécessairement d'arriver à une issue satisfaisante pour l'une des deux parties, elle pourrait leur permettre tout de même d'avoir un sentiment d'accomplissement, en ayant engagé et participé activement à une décision concernant un traitement. Ce modèle reconnaît ainsi que, malgré la structure proposée, il arrive qu'aucun consensus sur la notion de futilité ne soit fait et qu'il y a fin des soins.¹⁸⁴

Selon certains auteurs¹⁸⁵, il est problématique d'énoncer qu'il est éthiquement acceptable pour le médecin de retirer unilatéralement les interventions futiles, en raison des implications juridiques incertaines¹⁸⁶. Cette situation fait en sorte que, même

¹⁸⁰ Une auteure note cependant que ceci est un désavantage, alors que le *Council on Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association* a bien pris soin de ne pas identifier ce qui est et ce qui n'est pas futile. Grace Brooke HUFFMAN, « Considering Futility of Care : Report of a Fair Process », (1999) 60-5 *Am Fam Physician* 1517, 1517.

¹⁸¹ Ann RINEHART, préc., note 4, p. 2003.

¹⁸² LSSSS, art. 5.

¹⁸³ Yaozhong WU, Christoph H. LOCH et Ludo VAN DER HEYDEN, « A Model of Fair Process and Its Limits », (2008) 10-4 *Manufacturing & Service Operations Management* 637, 638.

¹⁸⁴ Ware G. KUSCHNER, « Lessons Learned from the Terminally, Critically Ill Patient who Demands to Live as Long as Possible », (1999) 1-3 *Medscape General Medicine*, p. 6, en ligne : <www.medscape.com/viewarticle/715518> (consulté le 12 avril 2016).

¹⁸⁵ Arthur E. KOPELMAN et al., « The Benefits of a North Carolina Policy for Determining Inappropriate or Futile Medical Care », (2005) 66-5 *NC Med J* 392, 393.

¹⁸⁶ Plusieurs associations médicales donnent également cette « permission ». Voir notamment : THE ETHICS COMM. OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE., « Consensus Statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee Regarding Futile and Other Possibly Inadvisable Treatments », (1997) 25 *Crit Care Med* 887, 887; EXECUTIVE BOARD., AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, « Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient », (1989) 39 *Neurology* 125, 125; AMERICAN THORACIC SOCIETY et AMERICAN LUNG ASSOCIATION, « Withholding and Withdrawing Life Sustaining Therapy », (1991) 144

s'il y a consensus au niveau clinique quant au caractère futile du traitement, il arrive que le médecin le prodiguera tout de même pour ne pas aller à l'encontre des désirs du patient et de sa famille¹⁸⁷. Cependant, malgré ces incertitudes, il demeure que le processus présenté dans cette section demeure intéressant, car il prévoit une structure de discussion qui pourrait être bénéfique autant pour le patient que pour le médecin, même si aucun consensus n'a été atteint¹⁸⁸.

2.2 La mise en place de politiques en vue de la résolution des conflits

Comme solution pour éviter les conflits, des auteurs proposent l'adoption de politiques ou de standards de pratique définissant la futilité et une méthode de résolution de conflit¹⁸⁹. Ceci permettrait donc à l'équipe médicale d'avoir un guide, une piste de solution lors de situations conflictuelles avec le patient et sa famille. Cette partie s'attardera à cette piste de solution, alors que nous analyserons les différentes politiques adoptées par des États américains. Ensuite, en regard de l'expérience américaine, nous proposerons un contenu pour une politique québécoise sur la futilité des soins.

2.2.1 L'expérience américaine

Dans cette section, nous allons explorer certaines lois américaines qui traitent de la futilité, toutes à des niveaux différents. De façon générale, il existe deux types de politiques¹⁹⁰, soit celles uniquement procédurales et celles qui définissent la futilité. Dans le premier cas, il arrive qu'aucune définition ou description du contexte dans lequel le soin sera jugé futile ne soit donnée, alors que dans le second type de politique, une telle définition est incluse, mais n'offre pas nécessairement de méthode de

AM. REV. RESPIRATORY DISEASE 726, 730.

¹⁸⁷ A. E. KOPELMAN et al., préc., note 185, p. 393.

¹⁸⁸ Bryan ROWLAND, « Communication Past The Conflict : Solving the Medical Futility Controversy With Process-based Approaches », (2006) 14-2 *U.Miami Int'L & Compl. L. Rev.* 271, 306.

¹⁸⁹ L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 129.

¹⁹⁰ Afin d'alléger le texte, nous utilisons ce terme au sens large, pour englober tous types de document (loi, règlement, politique, procédure, norme de pratique, etc.).

résolution de conflit¹⁹¹. Dans les deux cas, il existe une grande variation entre les définitions choisies ou la procédure proposée, certaines donnant l'autorité de la prise de décision aux médecins et d'autres au patient ou à son représentant¹⁹². Outre les États américains qui ont inclus des articles touchant la futilité dans leur réglementation, certaines associations ont fait leur propres guide ou politique¹⁹³. Nous allons nous concentrer seulement sur quelques États américains afin de cibler le plus possible certains éléments. La réglementation texane fera l'objet d'une analyse plus poussée, car il a été le premier à édicter de telles règles. Nous verrons sommairement des articles des lois provenant de l'Alaska, du Delaware, du Maryland et du Nouveau-Mexique, ces États ayant des règles similaires. Il ne s'agit donc pas d'une étude exhaustive de toute la réglementation américaine touchant les soins futiles, mais plutôt des illustrations des différentes approches possibles.

Dans la plupart des cas, les articles concernant la futilité sont directement inclus dans les lois concernant les soins de santé, sans qu'il y ait de loi ou de règlement spécifique à cette situation. Il y a souvent une définition de la futilité et ensuite une énonciation des droits et des devoirs des médecins, du patient et de sa famille dans la prestation de soins, que ce soit des soins jugés adéquats ou non.

L'Alaska¹⁹⁴, le Delaware¹⁹⁵, le Maryland¹⁹⁶ et le Nouveau-Mexique¹⁹⁷ sont des exemples de réglementation qui offre une définition de la futilité. Dans leurs cas, un soin futile est

¹⁹¹Maureen KWIECINSKI, « To Be or Not to Be, Should Doctors Decide? Ethical and Legal Aspects of Medical Futility Policies », (2006) 7-2 *Marquette Elder's Advisor* 313 , 328.

¹⁹² *Id.*

¹⁹³ Voir notamment : AMERICAN THORACIC SOCIETY, « An Official American Thoracic Society Policy Statement : Managing Conscientious Objections in Intensive Care Medicine », (2015) 191-2 *Am J Resp & Crit Care Med* 219; AMERICAN ACADEMY OF HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, *Statement on Withholding and Withdrawing Nonbeneficial Medical Interventions*, en ligne : <<http://aahpm.org/positions/withholding-nonbeneficial-interventions>> (consulté le 3 juin 2016) ; SAN DIEGO COUNTY MEDICAL SOCIETY, *Model Policy on 'Non-beneficial Treatment'*, en ligne : <<http://www.thaddeuspope.com/images/Model Policy on Non-beneficial Treatment San Diego County Medical Society.pdf>> (consulté le 8 juin 2016).

¹⁹⁴ AK Stat § 13.52.060(f) (2015).

¹⁹⁵ 16 DE Code §2501(m) (2015).

¹⁹⁶ MD Health-Gen Code §5-601(o) (2015).

un traitement qui ne prévient ou ne réduit pas la détérioration de la santé d'une personne ou qui ne prévient pas sa mort imminente, le tout en fonction d'un degré de certitude médicale raisonnable. Certains États ont préféré ne pas utiliser le terme « futile » dans leur réglementation, optant plutôt pour « medically ineffective health care contrary to the generally accepted standards »¹⁹⁸. Il s'agit donc de définitions qui s'apparentent plus à une notion objective de la futilité, ne laissant pas place au point de vue du patient ou de sa famille quant à l'utilité du traitement. Le pouvoir décisionnel est ainsi entre les mains du personnel médical, qui lui seul semble être en mesure de se prononcer sur la nature du soin. Avant de conclure qu'un soin n'est pas bénéfique pour le patient, le Maryland prévoit :

« [...] a patient's attending physician may withhold or withdraw as medically ineffective a treatment that under generally accepted medical practices is life-sustaining in nature only if the patient's attending physician and a second physician certify in writing that the treatment is medically ineffective and the attending physician informs the patient or the patient's agent or surrogate of the physician's decision »¹⁹⁹.

Une exception est prévue dans les cas où le patient est traité dans une salle d'urgence et qu'un seul médecin est disponible; dans ce cas, un seul avis suffit²⁰⁰. Dans tous les cas, le médecin doit informer le patient ou son représentant que le soin est futile et qu'il utilise son droit de refus, prévu dans plusieurs textes²⁰¹. Les règles prévoient que lorsque cette situation se produit, le médecin doit assister le patient dans la recherche d'un professionnel qui acceptera de lui fournir les soins que lui-même refuse de fournir²⁰². Les soins requis par l'état de santé du patient doivent être maintenus jusqu'à ce que le transfert soit fait²⁰³. Cette approche pourrait facilement être incluse dans une

¹⁹⁷ NM Stat §24-7A-7(F) (2015).

¹⁹⁸ Cal. Prob Code § 4735 (West 2011).

¹⁹⁹ MD Health-Gen Code § 5-611(b) (2) (i) (2015).

²⁰⁰ *Id.*, (ii)

²⁰¹ *Voir notamment*: Cal. Prob Code, préc., note 198, §4735 ; DE Code, préc., note 195, §2508 (f) (2015).

²⁰² *Id.*, §4736; §2508 (g).

²⁰³ *Id.*

politique québécoise, alors qu'elle reflète un devoir déontologique du médecin²⁰⁴. Ainsi, ces États ne prévoient pas de méthode de résolution de conflits, mais indiquent plutôt dans quelles circonstances le médecin peut refuser de prodiguer un soin jugé futile.

Le Texas se démarque des autres États, car il prévoit une procédure à suivre en cas de conflit. Elle ne s'applique pas uniquement au contexte où des soins futiles sont demandés ou proposés, alors qu'elle est valable lorsque le médecin refuse de respecter des directives médicales anticipées ou une demande faite par le patient ou son représentant²⁰⁵. Cette procédure, qui a plusieurs étapes, est bien décrite dans le TADA et des auteurs la résument ainsi :

- « 1. The family must be given written information about hospital policy on the ethics consultation process.
2. The family must be given 48 hours' notice and be invited to participate in the consultation process.
3. The ethics consultation committee must provide a written report detailing its findings to the family.
4. If the ethics consultation process fails to resolve the dispute, the hospital, working with the family, must try to arrange transfer of the patient to another physician or institution willing to give the treatment requested by the family.
5. If after 10 days (measured from the time the family receives the written summary from the ethics consultation committee) no such provider can be found, the hospital and physician may unilaterally withhold or withdraw therapy that has been determined to be futile.
6. The patient or surrogate may ask a state court judge to grant an extension of time before treatment is withdrawn. This extension is to be granted only if the judge determines that there is a reasonable likelihood of finding a willing provider of the disputed treatment if more time is granted.
7. If the family does not seek an extension or the judge fails to grant one, futile treatment may be unilaterally withdrawn by the treatment team with immunity from civil and criminal prosecution »²⁰⁶.

²⁰⁴ C.d.m., art. 32, 33 et 35.

²⁰⁵ Tex. Health & Safety Code §166.046(a) (2015). En vertu de la section §166.001, le chapitre 166 de ce code peut être cité comme étant le *Advance Directives Act*. Nous utiliserons donc pour le reste du texte l'acronyme TADA.

²⁰⁶ Robert L. FINE et Thomas W. MAYO, « Resolution of Futility by Due Process: Early Experience with the Texas Advance Directives Act », (2003) 138 *Ann Intern Med.* 743, 744. La procédure complète se retrouve au paragraphe 166.046 du TADA.

Il s'agit d'une politique plus procédurale, car un peu comme dans l'approche du *fair process* de l'*American Medical Association*, le TADA reconnaît l'absence d'une définition universelle de la futilité et prévoit qu'elle sera déterminée suite aux conversations entre le médecin et le patient²⁰⁷.

Le Texas ayant été le premier à règlementer les disputes entre les médecins et les patients²⁰⁸, le TADA a fait l'objet de plusieurs critiques et d'analyses depuis son adoption.²⁰⁹ Parmi celles-ci, nous trouvons intéressant qu'on lui reproche de ne pas prévoir de processus lorsque c'est le médecin qui propose un soin jugé futile par le patient ou son représentant²¹⁰. Cette critique a cependant été rejetée sur la base qu'un patient a le droit de refuser tout traitement et que, par conséquent, il n'est pas nécessaire qu'un processus particulier soit prévu²¹¹. On peut se référer à la section 1.2.2 de cet essai pour un rappel des droits des patients à cet effet.

On lui reproche également que le patient n'ait pas vraiment de voix dans ce processus, alors que bien qu'il soit invité à participer à l'audience, il n'a pas de réelle occasion d'y présenter son point de vue ou de réfuter ce que le médecin aura présenté²¹². Plus spécifiquement, on mentionne que le patient n'a pas de réelle connaissance médicale faisant en sorte qu'il n'y aura pas de débat équitable entre les deux parties, le médecin ayant une longueur d'avance, puisqu'il peut appuyer sa position sur les données scientifiques. Cette situation est également exacerbée par le fait qu'un délai de seulement 48 heures est prévu, ce qui laisse bien peu de temps au patient pour obtenir

²⁰⁷ TADA §166.046 (a) (2015).

²⁰⁸ A. E. KOPELMAN et al., préc., note 185, 392.

²⁰⁹ Voir notamment : Lisa L. DAHM, « Medical Futility and the Texas Medical Futility Statute : A Model to Follow or one to Avoid? », (2008) 20-6 *Health Lawyer* 25; Nora O'CALLAGHAN, « Dying for Due Process : The Unconstitutional Medical Futility Provision of the Texas Advance Directives Act », (2008) 60-2 *Baylor Law Review* 527; Thaddeus Mason POPE, « Texas Advance Directives Act : Nearly a Model Dispute Resolution Mechanism for Intractable Medical Futility Conflicts », (2015) 16-1 *Queensland Institute of Technology Law Review* 22.

²¹⁰ Michael KAPOTTOS et Stuart YOUNGNER, « The Texas Advanced Directive Law: Unfinished Business », (2015) 15-8 *American Journal of Bioethics* 34, 34.

²¹¹ Nancy S. JECKER, « Futility and Fairness: A Defence of the Texas Advance Directive Law », (2015) 15-8 *American Journal of Bioethics* 43, 45.

²¹² L. L. DAHM, préc., note 209, p. 29.

copie de son dossier, consulter un expert et se préparer adéquatement pour l'audience devant le comité²¹³. Nous sommes d'accord avec cette critique, qui ne fait que placer le patient et la famille dans une situation de vulnérabilité encore plus grande qu'ils ne le sont pas déjà. Ce n'est donc pas, à première vue, un processus équitable, qui peut même être arbitraire²¹⁴ et nous déplorons cette situation. Le TADA reste cependant une réglementation très intéressante dont plusieurs se sont inspirés pour bâtir leur propre texte sur la futilité ou l'utilité thérapeutique d'un traitement²¹⁵.

Parmi les commentaires que l'on reproche de façon générale aux politiques procédurales américaines, il y a le fait qu'elles servent plus à adresser les problèmes que les médecins vivent par rapport aux demandes formulées par les familles des patients et qu'elles servent rarement à refuser un traitement demandé par le patient pour lui-même²¹⁶. Ainsi, l'application de la politique ne se ferait pas de façon uniforme, alors que les patients eux-mêmes n'ont pas accès à ce mécanisme permettant de faire valoir son opinion sur l'utilité du traitement demandé. Elles serviraient également à contourner les mauvaises décisions prises par les représentants en contestant l'utilité même du traitement au lieu de remettre en question la prise de décision²¹⁷.

Il y a ainsi plusieurs façons de régler la futilité ou les soins bénéfiques, soit en statuant uniquement sur les droits des médecins, soit en proposant une procédure de résolution de conflit. Nous utiliserons les connaissances acquises pour la prochaine section, soit la possible mise en place d'une politique au Québec.

2.2.2 Le contenu d'une politique québécoise sur les soins futiles

L'analyse faite dans la section précédente nous permet de proposer certains éléments à inclure dans une politique québécoise sur la futilité. Nous soulignons d'emblée que

²¹³ T. M. POPE, préc., note 209, p. 49.

²¹⁴ *Id.*, p. 41.

²¹⁵ *Id.*, p. 23.

²¹⁶ Robert D. TRUOG, « Counterpoint: The Texas Advance Directives Act is Ethically Flawed – Medical Futility Disputes Must be Resolved by a Fair Process », (2009) 136-4 *CHEST* 968, 969.

²¹⁷ *Id.*

l'idéal serait qu'un tel document soit applicable à l'ensemble du Québec et qu'il fasse preuve d'une prise de position claire et ralliant la majorité, comme certains États américains l'ont fait. Cependant, à défaut d'un tel document, nous croyons que les centres intégrés de santé et de services sociaux du Québec (les CISSS et les CIUSSS), les ordres professionnels ou les associations de professionnels pourraient faire des démarches de leurs côtés afin de proposer une politique qui correspond à leur réalité et à la prise de position de leur communauté professionnelle. En ce sens, les établissements de santé ont l'obligation de gérer avec efficacité et efficience ses ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières²¹⁸.

Les ordres professionnels, quant à eux, ont pour fonction de protéger le public et doivent contrôler l'exercice de la profession par ses membres²¹⁹. Ainsi, ils pourraient faire leurs propres démarches auprès de leurs membres dans le but de déterminer des orientations à prendre lorsque de telles situations se présentent. Établir un processus de règlement de conflit et tenter d'identifier une définition pourraient être bénéfique pour tous les usagers du système de santé québécois. Finalement, les associations médicales, comme l'*Association médicale du Québec* ou la *Fédération des médecins omnipraticiens du Québec*, seraient également des instances qui pourraient publier des guides ou des normes de pratique en ce qui concerne la futilité. Dans tous les cas, elles ne sont pas obligées d'être uniquement pour la futilité, mais pourraient s'appliquer à tout conflit vécu en soins de vie, un peu comme le TADA.

Trois points importants doivent être pris en considération lorsqu'on prépare une politique. Il est préférable qu'elle se base sur une approche procédurale qui s'assoit sur un processus équitable et transparent, impliquant les patients, les médecins et l'établissement, qu'elle soit fondée sur des principes d'intégrité (l'intégrité de la profession médicale versus l'autonomie du patient) et qu'elle reconnaisse l'importance

²¹⁸ LSSSS, art. 100.

²¹⁹ *Code des professions*, RLRQ, c. C-26, art. 23.

que chaque cas soit adéquatement analysé²²⁰. Peu importe qui est l'auteur de cette politique, il est essentiel que plusieurs acteurs participent à son développement, ce qui permet d'assurer que le processus prévu comprend la participation de tous²²¹.

Nous croyons qu'il serait pertinent d'ajouter un préambule au texte, mentionnant les valeurs et les principes qui sous-tendent la politique et la démarche entreprise. Celui-ci faisant partie du texte²²², il permettrait aux lecteurs d'avoir une meilleure idée des valeurs importantes évoquées par la politique et d'identifier quel est son but. À ce titre, l'approche déontologique développée par l'Elder Mediation Center du New Jersey est intéressante, alors qu'elle se base sur cinq principes éthiques, soit l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance (ne pas causer de mal), la fidélité et l'équité pour tous²²³. Ainsi, ces principes pourraient être inclus dans un préambule et seraient un fil conducteur de la politique.

*La Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*²²⁴ développée par plusieurs associations canadiennes de professionnels²²⁵ sert de guide et de modèle très intéressant pour la rédaction d'une politique sur la futilité des soins. Elle débute tout d'abord en énonçant les principes de la relation thérapeutique, donne ensuite des lignes directrices sur le règlement de conflits éthiques et termine avec des conseils quant à l'élaboration d'une politique. En ce qui concerne la relation thérapeutique, les

²²⁰ Amir HALEVY et Baruch BRODY, « A Multi-Institution Collaborative Policy on Medical Futility », (1996) 276-7 *JAMA* 571, 572.

²²¹ Il s'agit de critiques reçues par plusieurs politiques.

²²² André ÉMOND et Lucie LAUZIÈRE, « Les sources formelles du droit », *Introduction à l'étude du droit*, Montréal, Wilson & Lafleur, 2003, p. 9, en ligne : <<http://edoctrine.caij.qc.ca/wilson-et-lafleur-livres/77/339596541/>> (consulté le 9 juin 2016).

²²³ MINISTÈRE DE LA JUSTICE, préc., note 138.

²²⁴ ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*, 1999, en ligne : <<https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/PD99-03f.pdf#search=déclaration%20conjointe>> (consulté le 20 février 2016) (ci-après la Déclaration).

²²⁵ Il s'agit de l'Association canadienne des soins de santé, de l'Association médicale canadienne, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et de l'Association catholique canadienne de la santé.

associations proposent 17 principes qui, s'ils sont véhiculés par les professionnels, permettront de maintenir une relation thérapeutique de qualité²²⁶. Nous croyons que cette approche est très intéressante et gagnerait à être incluse dans une politique sur la futilité. De tels principes constituent l'esprit du document et permettent de guider, tout au long du processus, les actions des parties. De plus, ces principes sont des rappels des règles législatives applicables qui ont été présentées dans la section 1.2. Ainsi, en les incluant, cela permettrait d'avoir un document le plus complet possible, sans que les parties aient à se référer aux autres lois pour bien comprendre l'étendue et la nature de leurs droits et devoirs.

En deuxième temps, les lignes directrices proposées sont pertinentes, car elles sont des outils pour développer une procédure qui sera la plus complète et la plus efficace possible. Les lignes directrices énoncent, notamment, qu'une personne responsable de mettre en œuvre les éléments doit être identifiée, que la personne nommée pour faciliter les discussions soit neutre et qu'elle ait les connaissances nécessaires pour faciliter les échanges, qu'il est important de déterminer les rôles et responsabilités de chacun et qu'il faut permettre au patient d'avoir accès à des ressources d'aide internes, comme le comité des usagers²²⁷. Nous jugeons que ces éléments sont très importants et qu'ils devraient se retrouver dans une politique québécoise.

La Déclaration indique également qu'un gage de réussite de la mise en œuvre d'une politique repose partiellement sur une culture organisationnelle qui encourage et appuie les principes de la relation thérapeutique²²⁸. Finalement, puisqu'il est certain que la politique ne peut pas couvrir toutes les situations, les associations professionnelles ayant participé à la Déclaration proposent de mettre en place des mécanismes de

²²⁶ Parmi les principes proposés, nous retrouvons, notamment, que les besoins, les valeurs et les préférences du patient devraient être pris en considération, que le but premier des soins est d'apporter un bienfait à la personne, que toute personne apte a le droit de refuser des soins et que lorsque des conflits surgissent malgré les efforts pour les prévenir, il faut les résoudre par les voies les plus informelles possibles.

²²⁷ Déclaration, préc., note 224, p.4-5.

²²⁸ *Id.*, p 5.

consultation et de révision qui permettraient de régler rapidement les problèmes au fur et à mesure qu'ils surgissent²²⁹.

Un élément important d'une politique sur la futilité est évidemment de fournir une définition, ce qui peut être particulièrement difficile, puisqu'il s'agit de l'élément souvent au cœur du conflit. Considérant les différentes définitions possibles, tel qu'expliqué dans la partie 1.1 de cet essai, la politique pourrait être difficilement acceptée par la communauté médicale ou par les intervenants de l'établissement si elle impose une perception qui ne fait pas consensus. Par contre, si l'approche visée est celle de mettre en place une politique définissant la futilité, les conflits pourraient être partiellement écartés, car il n'y aurait pas d'ambiguïté quant à la définition même de ce terme. Cependant, dans le cas d'une politique procédurale, l'établissement pourrait simplement énoncer le mode de résolution de conflit en cas de disparité d'opinion entre les deux et ainsi éviter de se prononcer sur la définition même de la futilité.

Plusieurs options sont possibles dans le choix de la définition. Il peut être possible de faire référence au concept de la proportionnalité, abordée dans la section 2.1.2. Des auteurs proposent également d'utiliser plutôt une autre terminologie que la futilité, un peu comme l'ont fait le Maryland ou le Delaware, et proposent

« Terms like 'physiologically ineffective', 'imminent death', of 'very low quality of life', uncover which values may be involved in these intuitions. Therefore, these terms contribute to an open discussion with a patient, whereas a blunt statement that a treatment is futile often blocks further deliberation »²³⁰.

Par ailleurs, ils mentionnent que la définition utilisée pour qualifier un soin démontre l'intuition que le patient ou le médecin donne quant à son caractère (in) approprié²³¹.

²²⁹ *Id.*, p. 6.

²³⁰ Annique LELIE et Marcel VERWEIJ, « Futility without a Dichotomy: Towards an Ideal Physician-Patient Relationship », (2003) 17-1 *Bioethics* 21, 28.

²³¹ *Id.*

Nous croyons par contre que s'il y a nécessité de la part des rédacteurs de la politique d'y inclure une définition, celle proposée par le Collège des médecins du Québec serait adéquate. Ainsi, un traitement serait jugé futile lorsqu'il « n'offre au patient aucun espoir raisonnable de guérison, d'amélioration ni aucun avantage quelconque »²³². Par ailleurs, trois questions sont proposées pour déterminer de la futilité du traitement et celles-ci devraient, à notre avis, être également incluses afin de guider les médecins et les patients dans leur recherche de détermination du caractère futile du traitement. Ces questions sont les suivantes : l'intervention proposée répond-elle aux attentes du patient? L'intervention proposée entraîne-t-elle des effets nuisibles supérieurs aux bénéfices escomptés? L'intervention proposée offre-t-elle globalement un bénéfice au patient²³³? Ces questions résument bien les approches proposées dans la section 2.1 et permettent de combiner les définitions subjectives et objectives de la futilité.

Finalement, à l'instar des politiques américaines, il est essentiel, à notre avis, que la politique en soit une procédurale, donc qu'elle prévoie le mode de résolution de conflits. Plusieurs options peuvent être proposées, selon l'orientation que les auteurs souhaitent donner, mais également en fonction des ressources disponibles.

Nous croyons que la médiation est une alternative qui gagnerait à être utilisée dans nos établissements de santé et nous croyons qu'elle devrait être incluse dans une politique sur la futilité. Cependant, tel qu'expliqué dans la section 2.2.1, celle-ci n'est pas encore très présente, ce qui peut faire en sorte que certains hésiteraient à y faire référence dans leur document. Néanmoins, il serait intéressant qu'un tel processus soit inclus. Dans le cas où la médiation est le mode de résolution de conflit proposé dans la politique, il serait essentiel que le médiateur soit identifié. En ce sens, les propos tenus dans la section 2.1.2 sont également applicables ici. Il en reviendra aux responsables de

²³² COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, « La futilité et l'acharnement thérapeutique », ALDO Québec, en ligne : <<http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/EnjeuxFinVie/FutiliteAcharnem.aspx>> (consulté le 29 mai 2016).

²³³ *Id.*

la politique d'identifier les qualités recherchées chez le médiateur. L'approche de la médiation éthique serait également intéressante à ajouter dans la politique.

Finalement, nous souhaitons souligner qu'une possibilité envisageable serait de simplement soumettre le problème au régime d'examen des plaintes de l'établissement. Le médecin examinateur, chargé d'examiner les plaintes concernant un médecin, dentiste, pharmacien ou résident en médecine peut analyser une insatisfaction exprimée par toute personne²³⁴. Ainsi, autant le patient que la famille peuvent formuler une plainte auprès du médecin examinateur s'ils croient que leurs droits ne sont pas respectés. La politique pourrait ainsi simplement faire référence à ce mécanisme prévu par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

Peu importe le mode de résolution de conflit choisi par l'établissement, il importe qu'il soit clair et que les gens souhaitant l'utiliser n'aient pas à se buter à plusieurs embuches pour l'utiliser. Nous croyons également que les délais prévus doivent être suffisamment longs pour permettre au patient ou à sa famille de se préparer et ainsi avoir accès à un processus équitable. Par contre, il existe parfois des enjeux de fin de vie, où les décisions doivent être prises rapidement. Dans ce contexte, la politique devrait être souple pour permettre à ces gens d'avoir recours au processus de résolution de conflit dans un délai raisonnable.

L'alternative de mettre en place une politique comporte certaines limites. Il est notamment clair que la meilleure politique ne répond pas à toutes les questions et n'est pas nécessairement la meilleure approche. Ces auteurs illustrent bien ce propos :

« Ainsi, lorsque le cadre de référence pour résoudre des problèmes humains s'inspire essentiellement d'une approche technique et administrative, le syndrome des mains liées s'installe parce que les solutions proposées ne tiennent

²³⁴ LSSSS, art. 44.

pas compte de l'idéal de soins accompli dans le souci de soi, le souci d'autrui et le souci de chacun »²³⁵.

En dernier lieu, nous souhaitons adresser deux critiques du TADA qui ne seraient pas réellement applicable au Québec. Une de celles-ci est qu'il ne prévoit pas la symétrie, c'est-à-dire qu'il ne permet pas aux familles de déterminer qu'un traitement est futile²³⁶. Par contre, des auteurs mentionnent qu'une telle précision n'est pas nécessaire, car les autres lois de l'État s'appliquent également et que, parmi celles-ci, l'une d'entre elles prévoit l'autonomie du patient et le droit de refus²³⁷. Cette situation serait la même au Québec, alors que les devoirs et obligations exposés dans la section 1.2 de cet essai seraient applicables et permettraient de répondre à cette critique.

La deuxième est qu'il est parfois utilisé pour contourner la contestation des décisions prises par les représentants légaux, il serait important qu'il y ait une mention à l'effet que la procédure ne doit être utilisée que pour déterminer si un traitement est futile ou non et que, advenant le cas où il y a un questionnement sur les décisions prises par les représentants légaux qui ne respectent pas l'article 12 C.c.Q.²³⁸, le mécanisme habituel devra être utilisé.

²³⁵ Cécile LAMBERT et Danièle BLONDEAU, « Chemins et impasses du jugement clinique au quotidien », dans Jean-François MALHERBE, *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Montréal, Artel-Fides, 1999, p. 39, à la p. 59.

²³⁶ M. KAPOTTOS et S. YOUNGER, préc., note 210, p.35.

²³⁷ Craig M. KLUGMAN et Brigid SHERIDAN, « A Texas Perspective on TADA: Physician Autonomy and the Corporate Practice of Medicine Act », (2015) 15-8 *AJOB* 48, 49.

²³⁸ « Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère ».

Conclusion

La futilité dans la relation thérapeutique entre un médecin et son patient est un concept complexe qui n'a pas de réponse ou de solution claires. Le cadre légal canadien ne précise pas qui du médecin, du patient ou du proche aurait le pouvoir unilatéral de décider des soins appropriés²³⁹, alors que « le droit des médecins à exercer leur profession et le droit des patients à être traités ne peuvent être absolus »²⁴⁰. Également, le contexte particulier des soins fait en sorte qu'au quotidien, médecins, patients et proches doivent prendre des décisions qui les confrontent à leur perception de la vie et la mort²⁴¹, ce qui complexifie la prise de décision. Tous ces éléments font en sorte qu'il existe une incertitude, qui peut se traduire en conflit entre le médecin et le patient.

La plupart des modes de résolution de conflits partent du même principe, soit que la solution ne pourra être trouvée que s'il y a une discussion entre le médecin et le patient. Quel que soit le cadre utilisé pour appuyer cette démarche, notamment l'éthique, la médiation ou le *fair process*, nous croyons que l'essentiel est qu'une telle démarche prenne place. Elle permettra aux deux parties de bien prendre conscience du point de vue de l'autre et pourrait, nous l'espérons, permettre de poursuivre la relation thérapeutique malgré le conflit. L'incompréhension amène souvent des conflits et, comme l'Association canadienne de protection médicale le dit :

« Des communications ouvertes et franches, la clarification des attentes mutuelles et l'établissement de règles de base pour l'avenir peuvent tous rétablir la confiance et un lien fonctionnel entre le médecin et son patient. Le fait de demander leur avis aux patients et à leur famille peut également contribuer à renforcer la relation entre le médecin et son patient »²⁴².

²³⁹ Pour voir l'étude approfondie à ce sujet, Voir C. PASCHALI, préc, note 42.

²⁴⁰ *Tawil c. Hôpital Maisonneuve-Rosemont*, 2009 QCCS 1485, par. 147.

²⁴¹ C. Paschali, préc., note 42, p. 108.

²⁴² ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *La confiance inhérente au professionnalisme : une valeur qui a toujours la cote chez les patients et leur famille*, 2012, en ligne : <<https://www.cmpa-acpm.ca/fr/-/the-enduring-value-of-trust-professionalism-with-patients-and-families>> (consulté le 31 mai 2016).

De plus, malgré le devoir d'informer du médecin et toutes les autres obligations qui lui incombent, il ne faut pas oublier que le patient se doit également de divulguer l'information pertinente à son état de santé, car « [...] le savoir du clinicien, aussi poussé soit-il, n'est mis en valeur qu'en présence de ce que la personne soignée ou sa famille accepteront de dévoiler »²⁴³. Effectivement, le médecin détient le monopole des connaissances scientifiques et le patient a le monopole des connaissances personnelles et la décision thérapeutique sera l'issue de l'échange de ses connaissances entre les deux²⁴⁴.

Cependant, peu importe l'approche adoptée par le patient ou le médecin, il ne faut pas oublier l'essentiel : « A *treatment* may be futile. A patient is *never* futile »²⁴⁵. L'important est de se rappeler que le patient est une personne qui a le droit de vivre et de mourir dans la dignité. On ne peut pas abuser du débat concernant les traitements futiles et laisser de côté la personne qui est la principale concernée. Le risque lorsque les familles exigent des soins qui vont à l'encontre du jugement professionnel est que le médecin décide de les prodiguer tout de même, par peur de poursuite²⁴⁶. Le professionnel perd ainsi de vue qu'il doit traiter le patient et non la famille et que, par conséquent, il se doit de donner les soins adéquats selon la condition médicale. De plus, nous jugeons qu'il n'est pas éthiquement adéquat de baser uniquement sa décision sur des données scientifiques, sans revenir vers le patient pour lui demander son avis. Il est important que le médecin garde en tête que « le caractère sacré de la vie » n'exige pas que tout vie humaine soit préservée à tout prix »²⁴⁷. De plus, « [a] critical care physician cannot be resuscitator and palliator at the same time »²⁴⁸. Ce concept peut cependant être difficile à appliquer dans la pratique, le médecin devant être confronté à ses

²⁴³ C. LAMBERT et D. BLONDEAU, préc., note 235, p. 45.

²⁴⁴ S. PHILIPS-NOOTENS, P. LESAGE-JARJOURA et R.P. KOURI, préc., note 115, par. 178.

²⁴⁵ L. J. SCHNEIDERMAN, préc., note 2, p. 128.

²⁴⁶ Un juge a cependant mentionné que cette crainte n'était pas fondée considérant l'absence de tels antécédents au Canada. Voir : *London Health Science Centre v RK (Guardian ad litem of)*, 152 DLR (4^e) 724, 74 ACWS (3^e) 1071 (ON C.S.), par. 21.

²⁴⁷ *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 90, para 63, citant *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, préc., note 90, p. 595.

²⁴⁸ Joel B. ZIVOT, « The Case of Samuel Golubchuck », (2010) 10-3 *Am J Bioeth* 56, 57.

propres valeurs et vouloir sauver la vie du patient, tel qu'il lui a été enseigné. L'éthique professionnelle et l'éthique personnelle entrent ainsi en conflit et, même si ce dilemme fait partie inhérente de la pratique médicale²⁴⁹, il n'en demeure pas moins que la situation pourrait être difficile à vivre pour le médecin. Cela justifie ainsi encore plus l'importance pour les deux parties d'avoir une discussion franche sur les soins et traitements envisagés, afin que la meilleure décision, dans les circonstances, puisse être prise.

Également, il est important de se rappeler que malgré tous les efforts mis en place pour en arriver à un accord commun, « [f]utility is a value laden judgment; it should be seen as unique to each patient and family, and thus a universal consensus regarding futile care is unlikely »²⁵⁰. De plus, « [l]élément essentiel, la véritable sauvegarde, résidera toujours dans la qualité de la communication entre le médecin et les proches, l'empathie, le profond respect du malade et de toutes les personnes impliquées »²⁵¹. Quoiqu'il en soit, toute décision doit être prise dans le meilleur intérêt de la personne²⁵² et la meilleure décision prise sera celle qui se base sur des données scientifiques, les désirs du patient et l'aide d'un tiers qui permet de revoir les diverses alternatives pour aider les deux parties à prendre une décision²⁵³.

²⁴⁹ *Rasouli*, préc., note 39, par. 73.

²⁵⁰ B. ROWLAND, préc., note 188, p. 304.

²⁵¹ S. PHILIPS-NOOTENS, préc., note 54, p. 352.

²⁵² Robert P. KOURI, « Le traitement futile et le devoir de soigner en droit québécois : l'impact normatif du désespoir », dans Benoît MOORE (dir.), *Mélanges Jean-Louis Baudoin*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012, p. 59, à la p. 110.

²⁵³ G.B. HUFFMAN, préc., note 180, p.1518.

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DE LA LÉGISLATION ET DE LA RÉGLEMENTATION

Texte constitutionnel

Loi constitutionnelle de 1982, annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, c. 11 (R-U)

Textes québécois

Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, c. C-12

Code civil du Québec, RLRQ, c. C-1991

Code de procédure civile, RLRQ, c. C-25.01

Code de déontologie des médecins, RLRQ, c. M-9, r. 17

Code des professions, RLRQ, c. C-26

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001

Loi sur l'assurance maladie, RLRQ, c. A-29

Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ, c. S-4.2

Textes étrangers

Alaska Statutes (2015)

California Probate Code (West 2000)

Delaware Code (2015)

Loi n°2002/22737 du 22 août 2002 relative aux droits du patient, Moniteur Belge, 2002, p. 43719

Maryland Health General Code (2015)

New Mexico Statutes (2015)

Texas Health & Safety Code (2015)

TABLE DES JUGEMENTS

Jurisprudence québécoise

Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L., 2006 QCCS 2094

Centre hospitalier de l'Université de Montréal c. W. L., 2014 QCCS 1864

Couture-Jacquet c. The Montreal Children's Hospital, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.)

In re Enfant Maude Goyette, [1983] C.S. 429, EYB 1982-140028

Manoir de la Pointe Bleue (1978) inc. c. Corbeil, [1992] R.J.Q. 713, 719 (C.S.)

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, (1992) R.J.Q. 361 (C.S.)

Stein c. Québec (Régie de l'Assurance-maladie), [1999] Q.J. no 2724 (C.S.)

Tawil c. Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 2009 QCCS 1485

Jurisprudence canadienne

A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille), [2009] 2 R.C.S. 181

Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5

Child and Family Services of Central Manitoba v. Lavallee et al, 1997 CanLII 3742 (MB CA), (1997) 154 D.L.R. (4th) 409

Ciarlariello c. Schacter [1993] 2 R.C.S. 119

Cuthbertson c. Rasouli, [2013] 3 RCS 341

Golubchuk v Salvation Army Grace General Hospital, 2008 MBQB 49, 290, DLR (4^e) 46

Hopp c. Lepp, [1980] 2 R.C.S. 192

London Health Science Centre v RK (Guardian ad litem of), 152 DLR (4^e) 724, 74 ACWS (3^e) 1071 (ON C.S.)

Malette v. Shulman (1990), 72 O.R. (2d) 417 (ON C.A.)

Reibl c. Hughes, [1980] 2 R.C.S. 880

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 2 R.C.S. 519

Scardoni v. Hawrylyck, [2004] O.J. no 300 (ON SC)

Starson c. Swayze, [2003] 1 RCS 722

Sweiss v Alberta Health Services, 2009 ABQB 691, 314 DLR (4^e) 474

DOCTRINE

Monographies et ouvrages collectifs

BARREAU DU QUEBEC, *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes*, Montréal, 2010

COLLEGE DES MEDECINS DU QUEBEC, *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*, Montréal, 2010

DUBLER, N.N. et C.B. LIEBMAN, *Bioethics Mediation – A Guide to Shaping Shared Solutions*, Nashville, Vanderbilt University Press, 2011

DOUCET, H., *L'éthique clinique, Pour une approche relationnelle dans les soins*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2014

KOURI, R.P. et S. PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012

MASON, J.K., G.T. LAURIE et G. PORTER, *Mason and McCall Smith's Law and Medical Ethics*, 10^e éd., Oxford, Oxford University Press, 2016

MONAGLE, J. F. et D.C. THOMASMA, *Health Care Ethics: Critical Issues for the 21st Century*, 2^e éd, Sudbury, Jones and Bartlett Publishers, 2004

PHILIPS-NOOTENS, S., P. LESAGE-JARJOURA et R.P. KOURI, *Éléments de responsabilité civile médicale. Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e éd., Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 2007

SCHNEIDERMAN, L.J. et N. S. JECKER, *Wrong Medicine: Doctors, Patients, and Futile Treatment*, 2^e éd., Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2011

Karine SPÉNARD, *La liberté du médecin de refuser de traiter un patient : mythe ou réalité?*, essai de maîtrise, Sherbrooke, Faculté de droit, Université de Sherbrooke, 2014

URY, W. et R. FISHER, *Getting to Yes: Negotiating Agreement Without Giving In*, New York, Penguin Books, 1983

Chapitre d'ouvrage collectif

GIROUX, M.T., « Une odyssée thérapeutique tiraillée entre le bien total et le bien de la santé » dans S.F.C.B.Q., vol. 393, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2015, p. 221

KOURI, R.P., « Le traitement futile et le devoir de soigner en droit québécois : l'impact normatif du désespoir », dans Benoît MOORE (dir.), *Mélanges Jean-Louis Baudoin*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012, p. 59

JONCAS, L., « De Rodriguez à Carter : un long pèlerinage vers la décriminalisation de l'aide médicale au suicide », dans S.F.C.B.Q., vol. 402, *Les soins de fin de vie (dans la foulée de la récente décision de la Cour suprême)*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2015, p. 69

LAMBERT, C. et D. BLONDEAU, « Chemins et impasses du jugement clinique au quotidien », dans Jean-François MALHERBE, *Compromis, dilemmes et paradoxes en éthique clinique*, Montréal, Artel-Fides, 1999, p. 39

OUELLETTE, M., « Le testament de vie » dans Guy DURAND et Catherine PERROTIN (dir.), *Contribution à la réflexion bioéthique : dialogue France-Québec*, Montréal, Fides, 1991, p. 203

VONECHE, C., L. BASTARD et B. BASTARD, « Quelle autonomie pour la médiation dans le champ de la santé : une réflexion sociologique », dans Chrisine Guy ECABERT et Olivier GUILLOD (dir.), *Médiation et santé*, Colloque du 1^{er} juin 2007, Neuchâtel, Shulthess, 2008

Articles de revues

ADDINGTON-HALL, J. et L. KALRA, «Who Should Measure Quality of Life? » (2001) 322 *BMJ* 1417

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, COUNCIL ON ETHICAL AND JUDICIAL AFFAIRS, «Medical Futility in End-of-Life Care: Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs », (1999) 281(10) *JAMA* 937

AMERICAN THORACIC SOCIETY et AMERICAN LUNG ASSOCIATION, « Withholding and Withdrawing Life Sustaining Therapy », (1991) 144 *Am Rev Respiratory Disease* 726

AMERICAN THORACIC SOCIETY, « An Official American Thoracic Society Policy Statement : Managing Conscientious Objections in Intensive Care Medicine », (2015) 191-2 *Am J Resp & Crit Care Med* 219

BROCK, D.W., « The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients », (1991) 1-1 *Kennedy Institute of Ethics Journal* 28

BAILEY, S., « The Concept of Futility in Health Care Decision Making », (2004) 11-1 *Nursing Ethics* 77

BRODY, B.A. et A. HALEVY, « Is Futility a Futile Concept? », (1995) 20-2 *J Med Philos* 123

BRUENING, W.H., « Autonomy and Futility », (1992) 4-5 *HEC Forum* 305

BURNS, J.P. et R.D. TRUOG, « Futility – A Concept in Evolution », (2007) 132-6 *Chest* 1987

CANTELLI, F., « La médiation en Belgique ; à la lumière du Québec », (2014) 68 *Santé conjugulée* 92

CANTOR, N.L., « No Ethical or Legal Imperative to Provide Life Support to a Permanently Unaware Patient », (2010) 10-3 *AJOB* 58

COLLINSNAKAI, R., « Ethical Issues for Cardiovascular Physicians », (1993) 9 *C.J. Cardiology* 391

DAHM, L.L., « Medical Futility and the Texas Medical Futility Statute : A Model to Follow or one to Avoid? », (2008) 20-6 *Health Lawyer* 25

DAVIS, J.K., « Futility, Conscientious Refusal, and Who Gets to Decide », (2008) 33-4 *J Med Philos* 356

DOWNIE, J., « Unilateral Withholding and Withdrawal of Potentially Life-Sustaining Treatment: A Violation of Dignity Under the Law in Canada », (2004) 20-3 *J Pall Care* 143

ETHICS COMMITTEE OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE, « Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatment », (1997) 25 *Crit Care Med* 887

EXECUTIVE BOARD., AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY, « Position of the American Academy of Neurology on Certain Aspects of the Care and Management of the Persistent Vegetative State Patient », (1989) 39 *Neurology* 125

FERGUSON M. S., « Ethical Postures of Futility and California's Uniform Health Care Decision Act », (2002) 75 *Southern California Law Review* 1217

FINE, R.L. et T. W. MAYO, « Resolution of Futility by Due Process: Early Experience with the Texas Advance Directives Act », (2003) 138 *Ann Intern Med.* 743

GALLAGHER, C.M. et R.F. HOLMES, « Handling Cases of 'Medical Futility' », (2012) 24-2 *HEC Forum* 91

GEDGE, E., M. GIACOMINI et D. COOK, « Withholding and Withdrawing Life Support in Critical Care Settings: Ethical Issues Concerning Consent », (2007) 33 *J Med Ethics* 215

Gillon, R., « "Futility" – Too Ambiguous and Pejorative a Term? », (1997) 23-6 *J Med Ethics* 339

GREGOIRE, M.A. et C. REGIS, « L'affaire Carter de la Cour suprême du Canada : une ère nouvelle pour l'aide médicale à mourir au Canada », (2015) 64 *Revue Droit & Santé* 314

GRIENER, G., « Stopping Futile Treatment and the Slide Toward Non-Voluntary Euthanasia », (1994) 2 *Health L.J.* 67

HALEVY, A. et B. BRODY, « A Multi-institution Collaborative Policy on Medical Futility », (1996) 276-7 *JAMA* 571

HELFT P.R., M. SIEGLER et J. LANTOS, « The Rise and Fall of the Futility Movement », (2000) 343-4 *N Engl J Med* 293

HUFFMAN, G.H., « Considering Futility of Care : Report of a Fair Process », (1999) 60-5 *Am Fam Physician* 1517

KIM, W.C. et R. MAUBORGNE, « Fair Process : Managing in the Knowledge Economy », (2003) 81-1 *Harvard Business Review* 127

KLUGMAN, C.M. et B. SHERIDAN, « A Texas Perspective on TADA: Physician Autonomy and the Corporate Practice of Medicine Act », (2015) 15-8 *AJOB* 48

KOPELMAN, A.E. et al., « The Benefits of a North Carolina Policy for Determining Inappropriate or Futile Medical Care » (2005) 66-5 *NC Med J* 392

KOURI, R.P. et C. RÉGIS, « La limite de l'accès aux soins définie par l'article 13 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* : véritable exutoire ou simple mise en garde ? », (2013) 72 *R. du B.* 177

KWIECINSKI, M., « To Be or Not to Be, Should Doctors Decide? Ethical and Legal Aspects of Medical Futility Policies », (2006) 7-2 *Marquette Elder's Advisor* 313

JECKER, N.S., « Medical Futility: A Paradigm Analysis », (2007) 19-1 *HEC Forum* 13

JECKER, N.S., « Futility and Fairness: A Defence of the Texas Advance Directive Law », (2015) 15-8 *American Journal of Bioethics* 43

KAPOTTOS, M. et S. YOUNGNER, « The Texas Advanced Directive Law: Unfinished Business », (2015) 15-8 *American Journal of Bioethics* 34

LELIE, A. et M. VERWEIJ, « Futility Without a Dichotomy: Towards an Ideal Physician-Patient Relationship », (2003) 17-1 *Bioethics* 21

LUCAS, B., « La médiation pour promouvoir la santé : l'exemple de la maladie d'Alzheimer », (2009) 21-2 *Nouvelles pratiques sociales* 109

LUCE, J.M., « Physician do not have a responsibility to provide futile or unreasonable care if a patient or family insists », (1995) 23-4 *Critical Care Medicine* 760

MARCO, C.A., G. L. LARKIN, J. C. MOSKOP et A.R. DERSE, « Determination of « futility » in Emergency Medicine », (2000) 35-6 *Annals of Emergency Medicine* 604

MARCOUX, H., « L'intensité des soins en fin de vie: une décision partagée », (2003) 38-8 *Le Médecin du Québec* 81

MOHINDRA, R.K., « Medical Futility: A Conceptual Model », (2007) 33 *J Med Ethics* 71

O'CALLAGHAN, N., « Dying for Due Process: The Unconstitutional Medical Futility Provision of the Texas Advance Directives Act », (2008) 60-2 *Baylor Law Review* 527

OGBOGO, U. et R. BROWN, « Against Doctor's Orders: The Force and Limits of Personal Autonomy in the Health Care Setting », (2007) 15 *Health L.J.* 515

Catherine PASCHALI, « L'exigence de maintien de traitement chez le patient à l'inconscience irréversible », (2016) 9-1 *RD & Santé McGill* 105, 124

PATEL, A.Y., « Suicide by Do-Not-Resuscitate Order », (2012) 29-8 *AJHPM* 667

PASCUAL, P., « Les conflits décisionnels en fin de vie aux soins intensifs », (2013) 34-4 *Actualité Médicale* 33

PHILIPS-NOOTENS, S., « La relation médecin-patient et les décisions de traitement », (1990) 20 *R.D.U.S.* 377

PHILIPS-NOOTENS, S., « La personne en fin de vie : le regard du droit civil du Québec », (2009-2010), 40 1-2 *R.D.U.S.* 327

POPE, T.M., « Texas Advance Directives Act : Nearly a Model Dispute Resolution Mechanism for Intractable Medical Futility Conflicts », (2015) 16-1 *Queensland Institute of Technology Law Review* 22

RINEHART, A., « Beyond the Futility ArgumentL The Fair process Approach and Time-Limited Trials for Managing Dialysis Conflict », (2013) 8-11 *Clin J Am Soc Nephrol* 2000

ROWLAND, B., « Communication Past The Conflict : Solving the Medical Futility Controversy With Process-based Approaches » (2006) 14-2 *U.Miami Int'L & Compl. L. Rev.* 271

RUBIN, S.B., «If We Think It's Futile, Can't We Just Say No? », (2007) 19-1 *HEC Forum* 45

RUTLAND, G., « Futile or Fruitful: The Charter and the Decision to Withhold or Withdraw Life-Sustaining Treatment », (2009) 17 *Health L.J.* 81

SCHNEIDERMAN, L.J., « Defining Medical Futility and Improving Medical Care », (2011) 8 *Bioethical Inquiry* 123

SCHNEIDERMAN, L.J., N.S. JECKER et A.R. JONSEN, « Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications, (1990) 112-12 *Annals of Internals Medicine* 949

SCHNEIDERMAN, L.J., K. FABER-LANGENDOEN et N. S. JECKER, « Beyond Futility to an Ethic of Care », (1994) *Am J Med* 96-2 110

SCHNEIDERMAN, L.J., N.S. JECKER et A.R. JONSEN, « Medical Futility: Response to Critiques », (1996) 125-8 *Annals of Internal Medicine* 669

SIBBALD, R., J. DOWNAR et L. HAWRYLUCK, « Perception of "Futile Care" Among Caregivers in Intensive Care Units », (2007) 177-10 *CMAJ* 1201

SINGER, P.A. et al., « Hospital Policy on Appropriate Use of Life-Sustaining Treatment », (2001) 29-1 *Crit Care Med* 187

SLOSAR, J.P., « Medical Futility in the Post-Modern Context », (2007) 19-1 *HEC Forum* 67.

SNEIDERMAN, S., « A Do Not Resuscitate Order for an Infant Against Parental Wishes: A Comment on the Case of Child and Family Services of Central Manitoba v. R.L. and S.L.H. », (1999) 7 *Health L.J.* 205

SWANSON, J.W. et S.V. MCCRARY, « Medical Futility Decisions and Physicians' Legal Defensiveness: The Impact of Anticipated Conflict on Thresholds for End-of-Life Treatment », (1996) 42-1 *Soc. Sci. Med.* 125

THE ETHICS COMM. OF THE SOCIETY OF CRITICAL CARE MEDICINE., « Consensus Statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee Regarding Futile and Other Possibly Inadvisable Treatments », (1997) 25 *Crit Care Med* 887

TOMLINSON, T., «Futility Beyond CPR: The Case of Dialysis», (2007) 19-1 *HEC Forum* 33

TONELLI, M.R., « What Medical Futility Means to Clinicians », (2007) 19-1 *HEC Forum* 83

TROTTER, G., «Editorial Introduction: Futility in the 21st Century», (2007) 19-1 *HEC Forum* 1

TRUOG, R.D., « Counterpoint: The Texas Advance Directives Act is Ethically Flawed – Medical Futility Disputes Must be Resolved by a Fair Process », (2009) 136-4 *CHEST* 968

TRUOG, R.D., « Medical Futility – Case : Sun Hudson », (2008-2009) 25-4 *Ga St U L Rev* 985

TRUOG, R.D., A.S. BRETT et J. FRADER, « The Problem with Futility », (1992) 326-23 *NEJM* 1560

WAISEL, D.B. et R.D. TRUOG, « The Cardiopulmonary Resuscitation-Not-Indicated Order: Futility Revisited», (1995) 122 *Ann. Intern. Med.* 304

WU, Y., C.H. LOCH et L. VAN DER HEYDEN, « A Model of Fair Process and Its Limits », (2008) 10-4 *Manufacturing & Service Operations Management* 637

ZIVOT, J.B., « The Case of Samuel Golubchuck », (2010) 10-3 *Am J Bioeth* 56

Ressources en ligne

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 2010, en ligne : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf> (consulté le 24 avril 2016)

AMERICAN ACADEMY OF HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, *Statement on Withholding and Withdrawing Nonbeneficial Medical Interventions*, en ligne : <<http://aahpm.org/positions/withholding-nonbeneficial-interventions>> (consulté le 3 juin 2016)

ANDERSON, J.S., *Managing Patients or Families who demand Medically Futile Care*, 2008, en ligne: <<http://www.fammed.ouhsc.edu/palliative-care/BioethicsConferenceVideoLinks.htm>> (consulté le 23 avril 2016)

ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *La confiance inhérente au professionnalisme : une valeur qui a toujours la cote chez les patients et leur famille*, 2012, en ligne : <<https://www.cmpa-acpm.ca/fr/-/the-enduring-value-of-trust-professionalism-with-patients-and-families>> (consulté le 31 mai 2016)

ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*, 1999, en ligne : <<https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/PD99-03f.pdf#search=d%C3%A9claration%20conjointe>> (consulté le 20 février 2016)

ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE, *Manuel d'éthique médicale*, 3^e éd, 2015 en ligne : <http://www.wma.net/fr/30publications/30ethicsmanual/pdf/ethics_manual_fr.pdf > p. 43 (consulté le 2 juin 2016)

BARREAU DU QUÉBEC, *Guide de pratique en médiation civile et commerciale*, 2002, en ligne : <<https://www.barreau.qc.ca/pdf/mediation/civile-commerciale/guide-de-pratique.pdf>> (consulté le 31 mai 2016)

CENTRE D'ACCÈS À L'INFORMATION JURIDIQUE, en ligne : <<http://dictionnaireid.caij.qc.ca/recherche#q=mode%20amiable%20de%20r%C3%A9glement%20des%20litiges&t=edictionnaire&sort=relevancy&m=detailed>> (consulté le 29 mai 2016)

CENTRE D'ACCÈS À L'INFORMATION JURIDIQUE, en ligne : <[http://dictionnaireid.caij.qc.ca/recherche#q=M%C3%A9diation%20\(n.f.\)&t=edictionnaire&sort=relevancy&m=search](http://dictionnaireid.caij.qc.ca/recherche#q=M%C3%A9diation%20(n.f.)&t=edictionnaire&sort=relevancy&m=search)> (consulté le 29 mai 2016)

CENTRE D'EXPERTISE EN GESTION DE RESSOURCES HUMAINES, *Guide d'éthique organisationnelle*, 2004, en ligne : <http://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/guide_ethiq_organis.pdf> (consulté le 17 mars 2016)

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, « La futilité et l'acharnement thérapeutique », ALDO Québec, en ligne : <<http://aldo.cmq.org/fr-CA/GrandsThemes/EnjeuxFinVie/FutiliteAcharnem.aspx>> (consulté le 29 mai 2016)

COLLÈGE DES MÉDECINS, *Le serment d'Hippocrate*, en ligne : <<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-1999-12-01-fr-serment-hippocrate.pdf>> (consulté le 24 avril 2016)

COLLEGE DES MEDECINS, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, 2008, p. 12, en ligne : <<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>> (consulté le 24 avril 2016)

DIRECTION DE L'ÉTHIQUE ET DE LA QUALITÉ DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'éthique dans le contexte des soins*, en ligne : <<http://ethique.msss.gouv.qc.ca/lethique-clinique/lethique-dans-le-contexte-des-soins.html>> (consulté le 30 mai 2016)

ÉMOND, A. et L. LAUZIÈRE, « Les sources formelles du droit », *Introduction à l'étude du droit*, Montréal, Wilson & Lafleur, 2003, en ligne : <<http://edoctrine.caij.qc.ca/wilson-et-lafleur-livres/77/339596541/>> (consulté le 9 juin 2016)

FÉDÉRATION ÉDUCATION SANTÉ RHÔNE-ALPES, *La médiation santé : un outil pour l'accès à la santé ?*, Rapport d'enquête par Gwenaëlle BLANC et Lucie PELOSSE, 2010, en ligne : <http://education-sante-ra.org/publications/2010/mediation_sante.pdf> (consulté le 27 mai 2016)

FONDATION DES MALADIES DU CŒUR ET DE L'AVC, « Premiers secours, RCR et DEA : Apprendre à sauver une vie ! », en ligne : <http://www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kplQKVOxFoG/b.3669865/k.B7BE/Premiers_secours_RCR_et_DEA_Apprendre_224_sauver_une_vie.htm> (consulté le 9 mars 2016)

INSTITUT DE MÉDIATION ET D'ARBITRAGE DU QUÉBEC, *Médiation*, en ligne : <<http://imaq.org/mediation/>> (consulté le 27 mai 2016)

JUSTICE QUÉBEC, *La médiation familiale – Choix d'un médiation familial*, 2015, en ligne : <<http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/programmes/mediation/choix-mediateur.htm>> (consulté le 30 mai 2016)

KOVACHICH, H., « La médiation privée et la conciliation judiciaire », dans *Développements récents en justice participative 2006 : la diversification de la pratique de l'avocat*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2006, p. 94, *Droit civil en ligne* (DCL), EYB2006DEV1253

KUSCHNER, W.G., « Lessons Learned from the Terminally, Critically Ill Patient who Demands to Live as Long as Possible » (1999) 1-3 *Medscape General Medicine*, en ligne : <www.medscape.com/viewarticle/715518> (consulté le 12 avril 2016)

LANGLOIS, L. et al., « Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs », (2009) 11-2 *Éthique publique* 20, en ligne : <<https://ethiquepublique.revues.org/90>> (consulté le 29 mai 2016)

LAROUSSE EN LIGNE, <<http://www.larousse.fr/encyclopedie/rechercher?q=futile>> (page consultée le 1^{er} mars 2016)

LAROUSSE EN LIGNE, <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/futilit%c3%a9/35700?q=futilit%c3%a9#35665>> (page consultée le 1^{er} mars 2016)

MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Examen du rôle de la médiation pour les aînés dans la prévention de la maltraitance des aînés*, 2015, en ligne : <<http://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/jp-cj/vf-fv/pm-mp/p2.html>> (consulté le 30 mai 2016)

SAN DIEGO COUNTY MEDICAL SOCIETY, *Model Policy on 'Non-beneficial Treatment'*, en ligne: <http://www.thaddeuspope.com/images/Model_Policy_on_Non-beneficial_Treatment_San_Diego_County_Medical_Society.pdf> (consulté le 8 juin 2016)