

# La responsabilité médicale et hospitalière pour le non respect des volontés de fin de vie

Lara Khoury  
Professeure adjointe  
Faculté de droit, Université McGill



*Chaire du Notariat de l'Université de Montréal*

# Introduction

A horizontal decorative bar with a light blue grid pattern, extending from the left edge of the slide towards the center.

# Introduction



Science can now « keep the human body alive for longer than any reasonable person would want to inhabit it »

(Scalia J., *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health* (1990))

# Introduction

- Limites de mon propos:
  - Volontés émises par un majeur apte
  - Volontés de fin de vie
  - Refus de soins

# Plan

- A. **Forme**
- B. **Respect des volontés de fin de vie par les professionnels de la santé**
- C. **Responsabilité potentielle en cas de non respect des volontés pour les acteurs du système de santé**
  - **Évaluation de la faute**
  - **Quel est le préjudice?**

Discussion à l'avantage de toutes les parties impliquées:  
**Déterminer les caractéristiques que devraient revêtir une volonté anticipée  
afin de :**

1. **S'assurer de sa force obligatoire**
2. **Ne PAS faire l'objet de litiges en responsabilité pour leur non respect... ou leur respect!**

Forme



# Forme

Autre écrit?

Mandat en prévision de  
l'inaptitude  
(homologué) (art. 2166  
et suiv. C.c.Q.)?

Instructions verbales?

- Écrites
- Signées
- Devant témoins



# Le respect en situation clinique



# Le respect en situation clinique

- **Attitude positive du milieu des soins de santé:**

- Hughes et Singer, 1992 (Répondants= 640/1000 médecins de famille ontariens)



- Kelner et al. (1993) (40 répondants=médecins et infirmières en médecine familiale et communautaire, oncologie, aux soins intensifs et en gériatrie )

- Idem au Québec: Blondeau et al. (1998) (Répondants= 123 patients, 340 infirmières, 167 médecins et 291 administrateurs)



# Le respect en situation clinique

- Attitude positive du milieu des soins de santé:

- Davidson et al., 1989

- 79.2% des 1293 médecins interrogés sont favorables
- 1.5% sont négatifs
- 80% devenaient favorables lorsque mieux informés



- Hildèn et al., 2004



- 92% des 800 médecins de différentes spécialités étaient favorables
- 2% étaient modérément ou très négatifs
- Si elles étaient disponibles, 86% indiquent qu'elles auraient un impact sur les décisions de traitement (contre 14%)

# Le respect en situation clinique

- Cela n'assure pas leur respect...:
  - Chez les médecins de famille ontariens ayant eu l'expérience des directives dans une situation clinique, plus de la moitié indiquent ne pas avoir toujours suivi la directive:

- 44%: toujours suivies
- 43% suivies entre 75-99% du temps
- 11% suivies moins de 75% du temps
- 2% jamais



(Hughes et Singer, 1992)

- Désaccords avec la famille
- Termes de la directives non appropriés à la situation clinique en cause
- Préférences indiquées non comprises par le patient et seraient différentes s'il connaissait la situation
- Préférences désuètes

# Le respect en situation clinique

- Dobalian et al., 2004: présence de directives ne modifient pas les décisions de traitement en fin de vie
- Thompson et al., 2003 : pas d'effet sur l'amélioration de la conformité avec les souhaits des patients des décisions substituées prises par les proches
- Teno & Licks (1997) : pas de corrélation entre l'augmentation des directives et des soins de santé plus consistants avec les souhaits exprimés par les patients.
- Danis et al., 1991: idem dans une étude portant sur des personnes âgées vivant en maison de retraite
  - 75% des patients reçurent soins de santé correspondant aux préférences précédemment exprimées (mais pas en raison de la présence de directives)
  - Dans la plupart des cas, les directives ne furent pas consultées par les professionnels de la santé dans la prise de décisions en matière de « critical care »
  - Décisions de traitement moins en conformité avec les souhaits lorsqu'il y a une directive que lorsqu'il n'y en a pas (2.3 fois plus inconsistantes).



# Le respect en situation clinique

- % croyant que les directives anticipées ont un statut légal:

- Médecins: 53.3%
- Infirmières: 73.5%
- Administrateurs: 48.8%
- Patients: 68.3%



- % ayant connaissance de l'existence des directives anticipées et mandat en cas d'inaptitude

- Médecins: 92.8%
- Infirmières: 94.9%
- Administrateurs: 95.9%
- Patients: 54.5%

- Blondeau et al., "Comparison of patients' and Health Care Professionals' Attitudes towards Advance Directives" (1998) 24 Journal of Medical Ethics 328, 332.

# La responsabilité pour le non respect des volontés de fin de vie

## Le droit au refus

# La responsabilité pour le non respect des volontés de fin de vie

1. Le droit au refus
2. La faute de non respect de la volonté anticipée
  - La force obligatoire
  - Les circonstances pouvant rendre raisonnable le non respect
3. Quel est le préjudice?

# La responsabilité...

## Le droit au refus

- Quasi-absolu lorsque le majeur est apte, même si met sa vie en péril
  - Droit à l'autodétermination et à l'intégrité
    - Art. 10 CcQ
    - Art. 1 Charte québécoise: droit à la vie, la sûreté, l'intégrité et la liberté de sa personne
    - Art. 7 Charte canadienne: droit à la vie, la liberté et la sécurité de sa personne
  - Corollaire : droit au refus
    - *Nancy B c. Hôtel-Dieu de Québec* (CS, 1992)
    - *Manoir de la Pointe Bleue c. Corbeil* (CS, 1992)
    - *Malette v. Schulman* (Ont.CA, 1990)
    - *Fleming v. Reid* (Ont.CA, 1991)
    - Etc

Étendu au refus fait à l'avance?

# La responsabilité pour le non respect des volontés de fin de vie

**La faute de non respect des volontés**

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Extension des règles portant sur le refus de soins dépend...
  - De la force obligatoire des volontés anticipées
  - De ce qu'un médecin/hôpital/infirmière raisonnable aurait fait dans les mêmes circonstances

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés
  - Absence de législation spécifique au Québec
  - Opinions doctrinales
  - Opinions jurisprudentielles

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés
  - Absence de législation spécifique au Québec
- Mais lois spécifiques reconnaissant force obligatoire dans les provinces canadiennes de common law, par ex.:
  - Art. 5 de la *Advance Health Care Directives Act* (Terre-Neuve): « A health care decisions respecting the provision of health care treatment contained in an advance health care directive shall be as effective as if the maker, at the time of needing the treatment, was competent to make a decision and made the decision at that time »
- Par contre, en France...
  - Loi n 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« Loi Leonetti »):
    - décision médicale collégiale
    - « prend en compte » l'avis de la « personne de confiance » désignée par le malade alors qu'il était apte
    - « prend en compte » le contenu des directives



# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés
  - Absence de législation spécifique au Québec
    - Les articles 12 et 15 CcQ semblent indiquer l'absence de force obligatoire
      - L'avis de la personne habilitée à donner un consentement substitué doit l'emporter sur les volontés (art. 15 CcQ)
      - Les volontés ne doivent qu'être « prises en compte » (art. 12 CcQ)
    - Rejet de ces arguments



# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés
    - Absence de législation spécifique au Québec
      - Les articles 12 et 15 CcQ s'y opposent
        - L'avis de la personne habilitée à donner un consentement substitué doit l'emporter sur les volontés (art. 15 CcQ)
- « Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. »



# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés

- Absence de législation spécifique au Québec

- Les articles 12 et 15 CcQ s'y opposent

- Les volontés ne doivent qu'être « prises en compte » (art. 12 al. 1 CcQ):

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



*Commentaires du ministre:*

Cette disposition ... permet d'assurer, dans la mesure du possible, le respect des volontés de la personne devenue inapte postérieurement à l'expression de ses volontés. ...

Ces volontés peuvent également être exprimées dans un testament de vie. ...

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés
  - Opinions doctrinales
    - Nootens et Kouri (2005):  
« Puisque le majeur apte a le droit de refuser des soins, une manifestation non équivoque de sa volonté alors qu'il est apte doit être respectée, même s'il devient ultérieurement inapte... »
    - Chalifoux (2001)  
« (L)orsque l'aptitude a été constatée au moment de la rédaction, que *la directive est claire*, elle se doit d'être appliquée au dépit du fait que soit médicalement, soit socialement, certains la trouvent déraisonnable ou croient qu'elle va à l'encontre des intérêts de la personne »
    - Lesage-Jarjoura (1990):  
« Si le malade compétent a le droit de choisir face à un traitement, d'après ses propres valeurs, ce droit reste valable s'il l'a déjà exprimé avant de devenir inapte ».

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés
  - Opinions jurisprudentielles (Common law)
    - *Malette v. Schulman* (Cnd)
      - « A doctor is not free to disregard a patient's advance instructions any more than he would be free to disregard instructions given at the time of the emergency”.
    - *Fleming v. Reid* (Cnd):
      - Force obligatoire reconnue comme « traditional common law principle » :
        - « A doctor is not free to disregard such advance instructions, even in an emergency. The patient's right to forego treatment, in the absence of some overriding societal interest, is paramount to the doctor's obligation not provide medical care. This right must be honoured, even though the treatment may be beneficial or necessary to preserve the patient's life or health, and regardless of how ill-advised the patient's decision may appear to others.”



# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La force obligatoire des volontés
  - Opinions jurisprudentielles (Common law)



*Idem:*

- *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health* (1990). (US Supr.Ct, 1990):
- *Airedale NHS Trust v. Bland* (UK HL, 1995 – *obiter dictae* de Lord Hoffmann et Goff)

“Some people make it clear in advance that, if they should fall into a state which seems to them in anticipation to be intolerable, they do not want life-sustaining treatment to be continued. The right of self-determination entails that such wishes should be respected” (Lord Hoffmann)



# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Extension des règles portant sur le refus de soins dépend...
  - De la force obligatoire des volontés
  - De ce qu'un médecin/hôpital/infirmière raisonnable aurait fait dans les mêmes circonstances

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- La décision raisonnable dans les circonstances – Arguments soulevés pour s'opposer à leur respect
  - Le meilleur intérêt du patient doit l'emporter sur les volontés lorsque ces deux valeurs sont en conflit
  - Les volontés ne donnent pas la certitude d'un refus éclairé
  - Les volontés ne sont pas exprimées clairement
  - Difficultés à tout prévoir: l'opinion du patient peut avoir changé, ou aurait changé, à la lumière :
    - Des nouvelles circonstances
    - Des développements scientifiques et technologiques

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Le meilleur intérêt du patient doit l'emporter sur les volontés lorsque ces deux valeurs sont en conflit

- Art. 12: « Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester »

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Le meilleur intérêt du patient doit l'emporter sur ses volontés lorsque ces deux valeurs sont en conflit
- Opinions doctrinales
- Législation des provinces de common law
- Jurisprudence

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Le meilleur intérêt du patient doit l'emporter sur les volontés lorsque ces deux valeurs sont en conflit

- Hiérarchie acceptée par les législations des provinces de common law, par ex.

- *Advance Health Care Directives Act*, Nfld & Labrador, SNL 1995, s. 12

- *Personal Directives Act*, RSA 2000, s.14

- *Health Care Directives Act*, CCSM, s. 13 (les volontés doivent avoir préséance sur les directives si ces dernières sont moins récentes cependant)

- *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers*, SS 1997, s. 8

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Le meilleur intérêt du patient doit l'emporter sur les volontés lorsque ces deux valeurs sont en conflit

- Jurisprudence canadienne

- *Fleming v. Reid, Malette v. Schulman, Parmley v. Parmley*
- “It is said that [the substituted judgment test] avoids the potentially paternalistic approach of the ‘best interests’ test since it attempts to pay homage to the incompetent person’s individual right of free choice in the same manner as she would have chosen (whether or not objectively in her best interest) had she been competent”. (*Strong (Guardian ad litem)*)

- Contra (UK): *Airedale NHS Trust v. Bland* (UK HL, 1995, Lords Hoffmann et Goff)

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Les volontés ne donnent pas la certitude d'un refus éclairé

- Art. 10 et 11 CcQ
- *Reibl v. Hughes, Hopp v. Lepp*
- *Drolet v. Parenteau*

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Les volontés ne sont pas exprimées clairement

- Le langage

- « heroic measures »
- traitements « extraordinaires » ou « agressifs »
- « imminent death »
- aucune « reasonable expectation of recovery »

- Les difficultés d'interprétation

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Difficultés à tout prévoir: l'opinion du patient peut avoir changé, ou aurait changé, à la lumière:
  - Des nouvelles circonstances
    - Rejeté dans *Malette v. Schulman*, en l'absence de preuve à l'effet contraire
    - Nootens et Kouri (2005) : Seulement s'il y a des motifs valables de croire à un revirement

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Les circonstances

- Le meilleur intérêt du patient doit l'emporter sur les volontés lorsque ces deux valeurs sont en conflit
- Les volontés ne donnent pas la certitude d'un refus éclairé
- Les volontés ne sont pas exprimées clairement
- Difficultés à tout prévoir: l'opinion du patient peut avoir changé, ou aurait changé, à la lumière:
  - Des nouvelles circonstances
  - Des développements scientifiques et technologiques

- Impact sur l'évaluation de la faute – ou comment s'assurer de la force obligatoire des volontés tout en réduisant le risque de responsabilité

- Dialogue entre le patient, la famille et le médecin
- Rédaction de volontés claires et précises
- Renouvellement périodique des volontés
- Le « profil des valeurs » et la désignation d'un mandataire

# La responsabilité...

## La faute de non-respect des volontés

- Impact sur l'évaluation de la faute – ou comment s'assurer de la force obligatoire des volontés tout en réduisant le risque de responsabilité
  - Dialogue entre le patient, la famille et le médecin
  - Rédaction de volontés claires et précises
  - Renouvellement périodique des volontés
  - Le « profil des valeurs » et la désignation d'un mandataire

# La responsabilité pour le non respect des volontés de fin de vie

**L'évaluation du préjudice**  
(En bref!)

# La responsabilité...

## L'évaluation du préjudice

- En droit civil québécois
  - Quel est-il?
    - Absence d'abrégement de la vie?
    - Augmentation des souffrances?
    - Préjudice moral et économique aux proches (Victimes par ricochet).
  - Impact de l'inconscience
    - *Curateur public c. Syndicat des employés de l'hôpital St-Ferdinand* – approche conceptuelle de l'évaluation du droit de réclamer l'indemnisation du préjudice moral
    - Calcul du *quantum*

# Conclusion



# Conclusion

- Respect devrait être motivé non par la peur d'une responsabilité potentielle, mais devrait découler
  - de l'éthique clinique
  - de la bonne pratique médicale
  - en accord avec les préceptes et valeurs fondamentaux qui nous animent:
    - éloignement du paternalisme médical
    - préservation de l'autonomie décisionnelle du patient
    - en accord avec son meilleur intérêt.

# Conclusion

- Processus décisionnel de fin de vie a sa place à l'intérieur de la sphère privée
- Importance de prendre les précautions nécessaires pour éviter les litiges dans ce domaine tout en s'assurant du respect des volontés de fin de vie:
  - bonne communication et dialogue entre les médecins traitants et la personne concernée est primordiale afin de clarifier les volontés et de les faire connaître;
  - rédaction de directives claires et non équivoques
  - renouvellement périodique des directives
  - nomination d'un mandataire pouvant appliquer ces dernières et inclusion d'un profil des valeurs afin de s'assurer du respect de ses volontés dans le cas où la situation médicale en cause est différente de celle envisagée par les directives, ou si ces dernières se révèlent non claires.

# Remerciements

M. Arthur Levi, candidat au B.C.L./LL.B. (McGill) pour son assistance à la recherche

M. Daniele L. Ambrosini, candidat au B.C.L./LL.B. (McGill) et Dr. Anne Crocker, professeure adjointe en psychiatrie (McGill) pour le partage de leurs travaux de recherche