

Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins

Cette déclaration conjointe a été rédigée en collaboration et approuvée par les conseils d'administration 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.

Préambule

Les besoins, les valeurs et les préférences de la personne qui reçoit les soins devraient être la considération primordiale dans la prestation de soins de santé de qualité. Idéalement, les décisions en matière de soins de santé seront le fruit d'un consensus entre la personne qui reçoit les soins et tous ceux qui prennent part à ces soins. Cependant, il arrive parfois que l'incertitude et des divergences d'opinions engendrent des désaccords au sujet des buts des soins ou des moyens à prendre pour atteindre ces buts. Les ressources limitées pour les soins de santé, de même que les contraintes des politiques organisationnelles en place, peuvent aussi contribuer à la difficulté de satisfaire aux besoins, aux valeurs et aux préférences d'une personne.

Les questions qui sont traitées dans la présente déclaration sont à la fois complexes et controversées. Leur caractère éthique tient au fait qu'elles comportent des préférences de valeurs et qu'elles se posent lorsque des personnes de bonne volonté se montrent incertaines ou ne sont pas d'accord au sujet de la bonne chose à faire lorsque la maladie menace la vie, la santé ou le bien-être de quelqu'un. Étant donné que les besoins, les valeurs et les préférences de chacun diffèrent et que de nombreuses raisons différentes peuvent susciter des divergences de vues, les politiques de prévention et de résolution des conflits doivent être suffisamment flexibles pour s'adapter à toutes sortes de situations.



© 1999, Association canadienne des soins de santé (ACS), Association médicale canadienne (AMC), Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIC) et Association catholique canadienne de la santé (ACCS). La reproduction du texte est autorisée à des fins non commerciales uniquement. Prière de vous adresser à l'un ou l'autre des services suivants pour formuler des commentaires au sujet de la déclaration conjointe ou en commander des exemplaires :

- Services à la clientèle, Association canadienne des soins de santé, 17 rue York, Ottawa (Ont.) K1N 0J6; téléphone : 613 241-8005, poste 253; télécopieur : 613 241-9481.
- Services aux membres, Association médicale canadienne, CP 8650, Ottawa (Ont.) K1G 0G8; téléphone : 800 267-9703, poste 2307; télécopieur : 613 236-8864.
- Ventes de publications, Association des infirmières et infirmiers du Canada, 50 The Driveway, Ottawa (Ont.) K2P 1E2; téléphone : 613 237-2133; télécopieur : 613 237-3520.
- Publications, Association catholique canadienne de la santé, 1247 Place Kilborn, Ottawa (Ont.) K1H 6K9; téléphone : 613 731-7148; télécopieur : 613 731-7797.
- La déclaration est également disponible en version électronique aux sites web suivants : ACS : www.canadian-healthcare.org; AMC : www.cma.ca/inside-f/policybase (version française) ou www.cma.ca/inside/policybase (version anglaise); AIIC : www.cna-nurses.ca; ACCS : www.net-globe.com/chac.

Les mésententes au sujet des décisions relatives aux soins de santé peuvent surgir entre les personnes suivantes, ou parmi elles : la personne recevant les soins, les mandataires¹, les membres de la famille, les fournisseurs de soins et l'administration, l'établissement ou l'organisme de santé. La déclaration conjointe porte principalement sur les conflits entre la personne qui reçoit les soins, ou son mandataire, et les fournisseurs de soins. Elle formule des orientations pour l'élaboration de politiques visant à prévenir et à régler les conflits éthiques soulevés par les décisions d'entreprendre, de poursuivre, de retenir ou de retirer des soins ou un traitement. Elle formule les principes fondamentaux devant présider à l'élaboration de telles politiques, de même que les étapes à suivre pour résoudre les conflits. Les participants à la présente déclaration encouragent les administrations, les établissements et les organismes de santé à se donner des politiques en vue de gérer ces conflits et d'autres comme ceux, par exemple, qui s'élèvent parfois parmi les fournisseurs de soins.

Principes de la relation thérapeutique²

Les bonnes relations thérapeutiques s'appuient avant tout sur les besoins et les choix éclairés de la personne qui reçoit les soins. De telles relations se fondent sur le respect et sur le caractère mutuel du don et de l'acceptation. L'application des principes qui suivent favorisera de bonnes relations thérapeutiques et contribuera à prévenir les conflits qui ont trait aux buts des soins et aux moyens à prendre pour atteindre ces buts.

Les besoins, les valeurs et les préférences de la personne recevant les soins devraient être la considération primordiale dans la prestation de soins de santé de qualité.

2. De bonnes relations thérapeutiques reposent sur la confiance mutuelle et le respect entre les fournisseurs de soins et les personnes qui reçoivent les soins. Lorsque les fournisseurs de soins perdent ce sens de la réciprocité, ils deviennent de simples experts et, dès lors, la
3. La qualité de la relation thérapeutique repose sur la compréhension et sur l'attention aux besoins personnels et aux préférences des personnes recevant les soins, des membres de leur famille et de leurs proches. Ces besoins et préférences peuvent être de toutes sortes et être influencés par tout un éventail de facteurs, notamment les antécédents culturels, religieux et socioéconomiques des personnes en cause.
4. Une communication ouverte s'impose également dans un contexte de confidentialité et de protection de la vie privée. Il faut encourager tous ceux qui participent à la prise de décisions à exprimer leur point de vue, qu'il faut recevoir avec respect. Les fournisseurs de soins doivent s'assurer de comprendre les besoins, les valeurs et les préférences de la personne qui reçoit les soins. Pour éviter les malentendus et la confusion, ils doivent voir à ce que leurs communications soient directes, claires et cohérentes. Ils doivent s'assurer que la personne qui reçoit les soins comprend l'information transmise : il ne faut pas supposer que le silence indique le consentement. Il faut fournir à la personne qui reçoit les soins le soutien, le temps et les occasions nécessaires pour participer pleinement aux décisions qui la concernent.
5. Toute personne apte³ doit prendre part aux décisions concernant ses propres soins.
6. Le but premier des soins est d'apporter un bienfait à la personne. La personne apte a le droit de décider de ce qui constitue ou non un bienfait dans sa situation, que ce soit du point

qualité humaine de ces relations se dégrade. Lorsque ce sont les personnes qui reçoivent les soins qui perdent ce sens de la réciprocité, elles semblent subir une perte de pouvoir, réelle ou imaginaire, et se sentent plus vulnérables. Comme les personnes qui reçoivent les soins sont souvent affaiblies par leur maladie et peuvent se sentir impuissantes dans le milieu des soins de santé, c'est aux fournisseurs de soins qu'il incombe avant tout de susciter ces relations de confiance et de respect.

de vue physique, psychologique, spirituel, social ou autre.

7. Pour que le consentement soit éclairé, la personne qui reçoit les soins, ou son mandataire, doivent disposer de toute l'information nécessaire pour évaluer les traitements envisagés; elles doivent notamment connaître les bienfaits et les risques possibles du traitement proposé de même que les autres modes de traitement possibles, y compris les soins palliatifs.
8. Toute personne apte a le droit de refuser des soins ou un traitement ou de retirer son consentement à tout soin ou traitement, y compris un traitement destiné à lui sauver la vie ou à la maintenir en vie.
9. Même si les parents ou les gardiens sont normalement les premiers décideurs pour leurs enfants mineurs, il faut faire participer les enfants à la prise de décisions, dans la mesure de leur capacité de comprendre et conformément aux lois des provinces et des territoires.
10. Dans le cas où la personne qui reçoit les soins est inapte, c'est-à-dire n'a pas une capacité suffisante pour prendre une décision relative aux soins ou aux traitements, il faut faire tous les efforts pour que les décisions relatives aux soins correspondent à ses préférences connues. Ces préférences peuvent avoir été communiquées verbalement ou consignées au moyen d'une directive préalable. Dans certains territoires et provinces, la législation traite spécifiquement de la question de la prise de décisions relatives aux soins et aux traitements médicaux pour les personnes inaptes; il importe alors d'en respecter les exigences.
11. Lorsque les préférences d'une personne inapte demeurent inconnues et qu'il n'y a aucun membre de la famille ou mandataire pour la représenter, les décisions doivent être fondées sur la recherche des meilleurs intérêts de cette personne et tenir compte :
 - a) du diagnostic, du pronostic et des options de traitement;
 - b) des valeurs et des préférences connues de la personne;
 - c) de l'information reçue des proches de cette personne et qui pourrait aider à préciser ses meilleurs intérêts;
 - d) des éléments de culture, de religion et de spiritualité de la personne qui pourraient influencer les décisions concernant les soins et le traitement.
12. Lorsque des conflits surgissent malgré tous les efforts pour les prévenir, il faut les résoudre par les voies les plus informelles possibles, et ne recourir aux processus officiels qu'en cas d'échec des moyens informels.
13. En cas de mésentente ou de conflit, il faut accorder tout le respect voulu à l'opinion de chacune des personnes directement impliquées.
14. Les membres des équipes de soins de santé doivent élucider et, si possible, régler les mésentesentes entre les fournisseurs de soins au sujet des buts des traitements ou des moyens d'atteindre ces buts de manière à ne pas nuire à leurs relations avec la personne recevant les soins. Les désaccords entre les fournisseurs de soins de santé et l'administration concernant la répartition des ressources doivent être réglés au sein même de l'établissement ou de l'organisme, et ne pas faire l'objet de débats en présence de la personne qui reçoit les soins. Les administrations, les établissements et les organismes de santé devraient se doter de politiques de règlement des conflits pour les situations de ce genre, et en surveiller l'utilisation.
15. S'il est impossible de satisfaire aux besoins et préférences de la personne qui reçoit les soins, il importe de l'en informer en toute franchise, y compris lorsque cette impossibilité découle de restrictions des ressources.
16. Aucun fournisseur de soins de santé ne doit être appelé ou forcé à participer à des actes qui sont contraires à son jugement

professionnel⁴ ou à ses valeurs morales personnelles, ou qui vont à l'encontre de la mission ou des valeurs de son établissement ou organisme⁵. Les fournisseurs de soins de santé qui estiment ne pas pouvoir participer à une intervention, car elle serait contraire à leurs valeurs professionnelles ou morales, doivent le déclarer d'avance. Nul fournisseur de soins de santé ne doit faire l'objet de discrimination ou de représailles pour avoir agi selon ses convictions. L'application de cette règle ne doit jamais non plus placer la personne qui reçoit les soins dans une situation où elle risquerait d'en subir un dommage ou d'être abandonnée.

- 7 Les fournisseurs de soins de santé ont le devoir d'intervenir au nom des personnes qui sont sous leurs soins, afin d'obtenir pour ces personnes le traitement approprié.

II. Lignes directrices sur le règlement des conflits éthiques

Les organismes de soins de santé devraient se doter d'une politique de règlement des conflits afin de régler les problèmes qui surgissent malgré leurs efforts pour les prévenir. Il pourra être nécessaire, selon les services (p. ex. les urgences, les unités de soins intensifs, les services de soins palliatifs, les services communautaires ou les soins à domicile, etc.), de prévoir diverses procédures.

La politique de règlement des conflits de l'administration, d'un établissement ou d'un organisme de soins de santé devrait comporter les éléments suivants, dont l'ordre peut varier selon la situation. La politique devrait désigner la personne chargée de mettre en œuvre chaque élément. Cette personne devrait collaborer de près avec celle qui reçoit les soins ou son mandataire. Quiconque intervient dans le conflit peut amorcer le processus de résolution.

Déterminer la nécessité d'une décision immédiate par rapport aux conséquences du report d'une décision. Si l'on n'a pas le temps, dans une situation d'urgence, de mettre en œuvre le processus au complet, il

faut le faire aussitôt que le temps le permet.

- 2 Réunir toutes les personnes touchées directement par le conflit, ce qui peut inclure, outre la personne qui reçoit les soins et son mandataire, le fournisseur de soins de santé, des membres de sa famille, des administrateurs, etc.
- 3 Si nécessaire, choisir une personne qui n'est pas partie au conflit afin de faciliter les discussions. Il est essentiel que cette personne soit acceptée de tous ceux qui sont concernés et qu'elle ait les connaissances nécessaires pour faciliter la discussion franche et la prise de décision.
- 4 Préciser les points sur lesquels il y a entente et mésentente, et en convenir ensemble. Tout en garantissant la confidentialité, communiquer à tous les participants toute l'information médicale et personnelle pertinente, les interprétations des faits importants, les politiques de l'établissement ou de l'organisme, ainsi que les normes professionnelles et les lois.
- 5 Déterminer les rôles et les responsabilités de chaque partie au conflit.
- 6 Offrir à la personne qui reçoit les soins, ou à son mandataire, l'accès aux sources d'aide de l'établissement, de l'organisme ou de la communauté pour la procédure de règlement des conflits, p. ex. le représentant des patients, l'aumônier ou une autre personne-ressource.
- 7 Décider si le groupe a besoin de consulter à l'extérieur, p. ex. une contre-expertise, le recours à un éthicien, à un comité d'éthique ou à quelqu'un d'autre.
- 8 Déterminer et explorer toutes les solutions possibles au conflit et établir un calendrier pour le résoudre. Chacun doit pouvoir s'exprimer. Un désaccord non exprimé ne signifie pas nécessairement que la décision est prise avec l'appui ou le consentement de toutes les personnes concernées.
- 9 S'il est impossible, après les efforts voulus, d'arriver à un accord ou à un compromis par le dialogue, accepter la décision de la

personne qui a le droit ou la responsabilité de décider. Si ce point n'est pas clair ou s'il est contesté, recourir à la médiation ou à l'arbitrage.

10. Si la personne qui reçoit les soins, ou son mandataire, est insatisfaite de la décision prise et si un autre prestataire, établissement ou organisme est disposé à répondre aux désirs et aux préférences de la personne, permettre le transfert.
11. Si un fournisseur de soins de santé ne peut se soumettre à la décision pour des motifs de moralité professionnelle ou personnelle, lui permettre sans représailles de retirer sa participation à l'application de la décision, sans mettre la personne qui reçoit les soins à risque de dommage ou d'abandon.
12. Une fois le conflit réglé, revoir et évaluer (a) la procédure qui a été suivie, (b) la décision qui a été prise et (c) l'application de cette décision. Il faut consigner les conclusions de l'évaluation et les mettre en commun pour des fins d'éducation et d'élaboration de politiques.

III. L'élaboration d'une politique

Les administrations, les établissements et les organismes de santé sont encouragés à charger un comité interdisciplinaire d'élaborer deux politiques de règlement des conflits, l'une sur les conflits parmi les prestataires de soins de santé (y compris les administrateurs), et l'autre sur ceux qui surgissent entre les prestataires de soins et les personnes qui reçoivent les soins. Le comité devrait être composé de fournisseurs de soins de santé; de consommateurs et d'administrateurs et pouvoir consulter des spécialistes en droit et en éthique. Le comité devrait également concevoir un programme pour la mise en œuvre de ces politiques.

La mise en œuvre réussie de la politique reposera sur une culture organisationnelle qui encourage et appuie les principes de la relation thérapeutique décrite dans cette déclaration. Le programme de mise en œuvre devrait comporter un volet de sensibilisation à l'intention de tous ceux qui seront

touchés par la politique, en ce qui concerne à la fois les principes de la relation thérapeutique et les détails de la politique de résolution des conflits. Il devrait aussi inclure les moyens de s'assurer que les personnes qui reçoivent des soins et leur famille ou mandataire ont accès à ces politiques et à leur utilisation. Il faudrait revoir la politique à intervalles réguliers et la modifier au besoin à la lumière des développements cliniques, éthiques et juridiques pertinents.

Étant donné que les politiques et les lignes directrices ne peuvent pas couvrir toutes les situations, il faudrait mettre en place des mécanismes appropriés de consultation pour régler rapidement les problèmes à mesure qu'ils surgissent.

Notes

1. L'expression «mandataire» est employée dans la présente déclaration conjointe au sens large, pour identifier les personnes habilitées à prendre une décision au sujet des soins et du traitement au nom d'une personne inapte (dans certains territoires ou provinces, la notion de mandataire est définie par la loi). La décision doit être fonction de celle que la personne inapte aurait elle-même prise, au mieux de la connaissance du mandataire. S'il est impossible de savoir ce qu'aurait été le choix de la personne en cause, la décision est prise dans son meilleur intérêt.
2. L'expression «relation thérapeutique» est employée dans le présent document au sens large, pour comprendre toutes les interactions professionnelles entre les fournisseurs de soins, individuellement ou en équipe, et les personnes recevant les soins.
3. L'aptitude peut être difficile à évaluer, car ce n'est pas toujours un état statique. Une personne peut être apte à prendre des décisions dans certains aspects de sa vie, mais non dans certains autres. Son aptitude peut aussi être intermittente : elle peut être lucide et consciente à certaines heures de la journée et non à d'autres. La définition juridique et

l'évaluation de l'aptitude relève des provinces et des territoires. Les fournisseurs de soins de santé doivent connaître les lois en vigueur concernant l'évaluation et la documentation de l'inaptitude (par exemple, les lois régissant l'aptitude à donner son consentement et l'âge du consentement).

4. Le jugement professionnel tiendra compte de la norme de soins qu'un établissement ou organisme s'est engagé à fournir.
5. À ce sujet, se référer au principe directeur 6 de la *Déclaration conjointe sur les interventions de réanimation (Mise à jour 1995)*, produite par l'Association canadienne des soins de santé, l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et des infirmiers du Canada et l'Association catholique canadienne de la santé : «Rien n'oblige à offrir à une personne des traitements futiles ou non bénéfiques. La question des traitements futiles ou non bénéfiques suscite la controverse dans le cas de la RCR. Les décideurs devraient déterminer comment interpréter ces concepts dans la politique sur la réanimation, en fonction de la mission de l'établissement, des valeurs de la collectivité qu'il dessert et de l'évolution au plan de l'éthique et de la loi. Aux fins du présent document et dans le contexte de la réanimation, les expressions «futiles» et «non bénéfiques» peuvent s'interpréter comme suit : dans certaines situations, un médecin peut établir qu'un traitement est «médicalement» futile ou non bénéfique parce qu'il n'offre à la personne aucun espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration, ou parce que la personne ne pourra jamais en retirer quelque avantage; dans d'autres cas, l'utilité et les avantages d'un traitement ne pourront être établis qu'en fonction du jugement subjectif de la personne en cause relativement à son état général de bien-être; en règle générale, la personne doit participer à décider de la futilité d'un traitement qui la concerne; dans des circonstances exceptionnelles, il peut arriver que de telles discussions ne soient pas dans le

meilleur intérêt de la personne; si la personne est inapte, on se conformera aux principes de la prise de décision qui s'appliquent dans les cas d'inaptitude.»