



Collection
SANTÉ ET SOCIÉTÉ

La prise de
décision en
éthique
clinique

Perspectives micro, méso et macro

Sous la direction de
Yanick FARMER
Marie-Ève BOUTHILLIER
Delphine ROIGT



 **Presses**
de l'Université
du Québec

Extrait de la publication

La prise de
décision en
éthique
clinique

Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone : 418 657-4399

Télécopieur : 418 657-2096

Courriel : puq@puq.ca

Internet : www.puq.ca

Diffusion/Distribution :

- CANADA** Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Tél. : 450 434-0306 / 1 800 363-2864
- FRANCE** AFPU-D – Association française des Presses d'université
Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France – Tél. : 01 60 07 82 99
- BELGIQUE** Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique – Tél. : 02 7366847
- SUISSE** Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél. : 022 960.95.32



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

La prise de
décision en
éthique
clinique

Perspectives micro, méso et macro

Sous la direction de

Yanick FARMER

Marie-Ève BOUTHILLIER

Delphine ROIGT



Presses de l'Université du Québec

**Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales
du Québec et Bibliothèque et Archives Canada**

Vedette principale au titre :

La prise de décision en éthique clinique : perspectives micro, méso et macro
(Collection Santé et société)

Comprend des références bibliographiques.

ISBN 978-2-7605-3905-1

1. Éthique médicale. 2. Prise de décision – Aspect moral. I. Farmer, Yanick, 1971- . II. Bouthillier, Marie-Ève, 1973- . III. Roigt, Delphine. IV. Collection :
Collection Santé et société (Presses de l'Université du Québec).

R724.P74 2013

174.2

C2013-941711-7

Les Presses de l'Université du Québec
reconnaissent l'aide financière du gouvernement du Canada
par l'entremise du Fonds du livre du Canada
et du Conseil des Arts du Canada pour leurs activités d'édition.

Elles remercient également la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC) pour son soutien financier.

Conception graphique

Richard Hodgson

Image de couverture

© Istock

Mise en pages

Le Graphe

Dépôt légal : 4^e trimestre 2013

- › Bibliothèque et Archives nationales du Québec
- › Bibliothèque et Archives Canada

© 2013 – Presses de l'Université du Québec

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Imprimé au Canada

Remerciements

Yanick FARMER

Marie-Ève BOUTHILLIER

Delphine ROIGT

Cet ouvrage a été rendu possible grâce aux présentations et discussions ayant eu lieu lors d'un atelier d'experts intitulé *Penser et agir dans des environnements normatifs complexes. Contribution à l'élaboration de modèles de prise de décision en éthique clinique*. Cet atelier, qui s'est tenu les 6 et 7 décembre 2012 à Montréal, a connu un vif succès, autant par la convivialité des échanges entre les participants, que par la qualité de leur contenu. Nous aimerions donc remercier chaleureusement toutes les personnes et institutions ayant contribué à la réussite de cet événement. Un remerciement particulier est adressé aux Instituts de recherche en santé du Canada qui ont financé l'atelier grâce à leur programme de subvention des activités de dissémination en éthique.

Participants à l'atelier :

- Marie-Josée Bernardi (CSSS de St-Jérôme)
- Anne-Marie Boire-Lavigne (Université de Sherbrooke)
- Sylvie Bouchard (INESSS)
- Sylvie Boulianne (Université de Montréal)
- Marie-Ève Bouthillier (CSSS de Laval)
- Isabelle Boutin-Ganache
(Commissaire à la santé et au bien-être)
- Ghislaine Cléret de Langavant
(Commissaire à la santé et au bien-être)
- Christian Delorme (Université du Québec à Montréal)

- Luce Des Aulniers (Université du Québec à Montréal)
- Hubert Doucet (Université de Montréal)
- Yanick Farmer (Université du Québec à Montréal)
- Claire Faucher (CSSS de Laval)
- Audrey Ferron Parayre (Université Laval)
- Pierre Firket (Université de Liège, Belgique)
- Jasmine Foulem (CSSS des Sommets)
- Fabian Gallego Ballesteros (Université de Montréal)
- David Hugues (Université de Montréal)
- Michel Lorange (CSSS de Laval)
- Charles Marsan (Université de Montréal)
- Isabelle Mondou (Direction de santé publique de Montréal)
- Dat Nhut Nguyen (CSSS Rouyn-Noranda)
- Geneviève Normandeau (Hôpital Maisonneuve-Rosemont)
- Michelle Pimont (Université de Montréal)
- Marie-Claude Pominville (Centre Dollard-Cormier)
- Jacques Quintin (Université de Sherbrooke)
- Catherine Rodrigue (CSSS du Haut-Richelieu-Rouville)
- Delphine Roigt (CHUM)
- Ewa Sidorowicz (CUSM-Université McGill)
- Jocelyne St-Arnaud (Université de Montréal)

Institutions partenaires :

- Le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- Le CSSS de Laval
- Les Instituts de recherche en santé du Canada
- L'Université du Québec à Montréal

Table des matières

REMERCIEMENTS	VII
<i>Yanick FARMER, Marie-Ève BOUTHILLIER et Delphine ROIGT</i>	
INTRODUCTION	1
<i>Yanick FARMER, Marie-Ève BOUTHILLIER et Delphine ROIGT</i>	
1. Contexte.....	1
2. Choix du thème et déroulement de l’atelier.....	2
3. Retombées attendues.....	3
CAS CLINIQUE	5
CHAPITRE 1	
PRENDRE UNE DÉCISION	
<i>Plusieurs modèles à disposition...</i>	9
<i>Sylvie BOULIANNE et Pierre FIRKET</i>	
1. Préliminaires.....	9
2. Quelques commentaires sur la base des préliminaires.....	10
2.1. « Penser le cas... » ou « penser monsieur Côté et son histoire... » ou le modèle de l’éthique narrative.....	10
2.2. Penser à la situation de M. Côté, ensemble ou concilier « responsabilité et collégialité » ou le modèle de l’éthique de la discussion.....	12

- 2.3. Apprendre à poser les bonnes questions au départ de situations complexes, celle de M. Côté, apprendre le raisonnement éthique ou le modèle de l'éthique clinique 14
- 3. Proposition d'un guide d'aide à la décision clinique 14
 - 3.1. Les trois questions 14
 - 3.2. Le triangle 18
- 4. Application à la vignette clinique 19
 - 4.1. Les trois questions 19
 - 4.2. Le triangle 21
- Conclusion 22
- Bibliographie 22

CHAPITRE 2

DÉCISION PARTAGÉE ET DÉLIBÉRATION ÉTHIQUE

Comment faciliter la prise de décision clinique ? 23

Audrey FERRON PARAYRE et France LÉGARÉ

- 1. La prise de décision partagée : le partage des expertises 24
 - 1.1. La prise de décision clinique dans le contexte de l'incertitude 26
 - 1.2. L'adoption de la décision partagée en pratique clinique..... 28
- 2. La décision partagée : application concrète de l'éthique clinique... 29
- 3. L'application de la décision partagée au cas de monsieur Côté ... 33
- Conclusion 35
- Bibliographie 36

CHAPITRE 3

EXERCER UNE DÉLIBÉRATION EN ÉTHIQUE CLINIQUE AVEC LE SOUCI DE L'EXPÉRIENCE DES PERSONNES..... 43

Jacques QUINTIN et Anne-Marie BOIRE-LAVIGNE

- 1. Raisonnement analytique et raisonnement expérientiel 45
- 2. Délibération à l'aide d'une grille 46
 - 2.1. Le questionnement : « Quoi et Qui » 46
 - 2.1.1. Repérer et nommer le problème majeur du point de vue de l'acteur qui soulève le problème..... 46
 - 2.1.2. Identifier toutes les personnes concernées et les institutions si nécessaire..... 48

2.1.3. Identifier les autres soucis, tensions, malaises ou questions éthiques du point de vue des différents acteurs	49
2.2. La délibération : « Savoir, Devoir, Pouvoir et Prévoir ».....	49
2.2.1. Savoir	50
2.2.2. Devoir	51
2.2.3. Pouvoir et Prévoir	54
2.3. La décision et sa justification	55
2.4. Le bilan : pratique réflexive	56
3. Cadre conceptuel	57
Conclusion	60
Annexe	62
Bibliographie.....	69
 CHAPITRE 4	
INTERVENIR AUPRÈS DE LA PERSONNE MALADE OU DE SON REPRÉSENTANT LORS DE DIVERGENCES SUR LES SOINS EN FIN DE VIE.....	
	71
<i>Anne-Marie BOIRE-LAVIGNE</i>	
1. Le médecin peut-il cesser unilatéralement une intervention qu'il juge inutile ?	72
2. Comment prendre les meilleures décisions en cas de divergences ?	74
3. Comment soutenir la personne malade ou son représentant ?	77
3.1. Soutenir le travail cognitif, affectif et moral du représentant.....	78
3.1.1. Le travail cognitif	78
3.1.2. Le travail affectif	80
3.1.3. Le travail moral	80
3.2. Soutenir le travail cognitif, affectif et moral de la personne malade	83
3.3. Un travail d'équipe	85
4. Prendre conscience d'enjeux influençant les décisions de soins en fin de vie	85
4.1. L'angoisse de la mort.....	86
4.2. La conscience de l'individualité de l'être humain	86
4.3. Une médecine moderne qui accentue le déni de la mort ...	87

- 4.4. La nécessité d’apprivoiser la mort..... 87
- 4.5. Une complexification de la prestation
des services de santé..... 89
- Bibliographie..... 91

CHAPITRE 5

MÉDIATION ET RÉOLUTION DES CONFLITS EN ÉTHIQUE CLINIQUE.... 95

Hubert DOUCET

- 1. La médiation en éthique clinique..... 96
 - 1.1. La nature de la médiation..... 97
 - 1.2. La médiation et l’éthique clinique 99
- 2. L’approche d’esprit médiateur
et le cas à l’étude 104
- Conclusion 107
- Bibliographie..... 107

CHAPITRE 6

DÉCIDER ENTRE LES BESOINS INDIVIDUELS
ET LES BESOINS COLLECTIFS

Un modèle pour les gestionnaires 111

Ewa SIDOROWICZ et Michel LORANGE

- 1. Le cas en présence..... 113
 - 1.1. Le cas de M. Côté..... 113
 - 1.2. Les répercussions des cas tel celui de M. Côté
sur le réseau de la santé et des services sociaux 115
- 2. Le processus actuel de prise de décision 117
 - 2.1. L’allocation des ressources au Québec..... 117
 - 2.2. La liste des médicaments permis au Québec 119
 - 2.3. La prise de décision pour les cas d’exception,
le cas du CUSM..... 121
- 3. Vers un nouveau modèle de prise de décision 122
 - 3.1. Le problème posé par le cas de M. Côté..... 122
 - 3.2. Les valeurs éthiques en jeu..... 124
 - 3.2.1. Bienfaisance et non-malfaisance 125
 - 3.2.2. Qualité de vie, proportionnalité des soins
et limite des traitements..... 125
 - 3.2.3. Justice distributive et équité d’accès aux services .. 126
 - 3.3. Les objectifs du nouveau modèle 127

3.3.1. Les objectifs du nouveau modèle de prise de décision	127
3.3.2. Les sous-objectifs du nouveau modèle.....	128
3.3.3. Les acteurs du modèle et leur rôle	128
3.4. La méthodologie et les balises du processus.....	130
3.4.1. Le processus suggéré pour les demandes individuelles de traitement d'exception.....	132
3.4.2. Quelques précisions supplémentaires.....	134
3.4.3. Quelques outils d'aide à la décision ou sur les données probantes	136
Conclusion	137
Bibliographie.....	139

CHAPITRE 7

MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX

<i>Décisions individuelles et choix de société</i>	141
----------------------------------------------------------	-----

Isabelle BOUTIN-GANACHE et Ghislaine CLERET DE LANGAVANT

1. L'éthique clinique, l'éthique des politiques de santé et la participation citoyenne	141
2. La façon de faire du Commissaire	142
2.1. L'intégration de l'éthique à l'évaluation : inspirations théoriques et méthodologiques	144
2.2. La méthode pour la complexité et l'approche axiologique...	145
2.2.1. Les systèmes adaptatifs complexes	146
2.2.2. La création de l'ordre par le désordre	146
2.2.3. L'existence d'attracteurs.....	147
2.2.4. Le phénomène de l'émergence.....	147
3. Analyse de cas : la prescription d'un médicament anticancéreux dans un établissement de santé et de services sociaux	149
3.1. Les médicaments d'ordonnance au Québec : quelques clarifications	149
3.1.1. Le RGAM, l'INESSS et la RAMQ.....	150
3.1.2. Les mesures d'exception	151
3.1.3. Les médicaments dans les établissements.....	152
3.2. Quelques enjeux sociaux entourant les médicaments anticancéreux	155
3.2.1. Des considérations économiques.....	155
3.2.2. L'accès	156

- 3.2.3. L'évaluation des médicaments aux fins de leur inscription 157
- 3.2.4. La fin de la vie 161
- 3.2.5. D'un cas particulier à des enjeux sociaux : constats et questionnements 162
- Conclusion 163
- Bibliographie..... 164

CHAPITRE 8

LA PERSPECTIVE DE L'INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX (INESSS)..... 167
Sylvie BOUCHARD

- 1. Les différents paliers décisionnels 168
 - 1.1. Au niveau macro : l'État et les politiques de santé 168
 - 1.2. L'INESSS..... 168
 - 1.3. Au niveau méso : le directeur des services professionnels d'un établissement de santé..... 170
 - 1.4. Au niveau micro : le médecin, le patient et sa famille 171
- 2. L'INESSS et les médicaments anticancéreux en fin de vie 172
- 3. L'exemple de monsieur Côté..... 174
- Bibliographie..... 176

CHAPITRE 9

UN MODÈLE D'ANALYSE ET DE RÉOLUTION DE PROBLÈMES ÉTHIQUES EN DIX ÉTAPES ET SON APPLICATION À TOUS LES NIVEAUX DÉCISIONNELS 177
Jocelyne ST-ARNAUD

- 1. Décrire la situation problématique et repérer les problèmes éthiques en cause 181
 - 1.1. Récit de la situation (présenté dans les pages précédentes).. 181
 - 1.2. Résumé de la situation problématique et repérage des problèmes d'éthique en cause 181
- 2. Identifier les personnes, les groupes et les organismes impliqués, leurs rôles, leurs buts et leurs valeurs au regard des interventions concernées 182
- 3. Recueillir l'information sur les faits et identifier ceux qui sont pertinents au regard de la problématique éthique... 183
 - 3.1. Indications de santé 183

3.2.	Préférences du patient.....	184
3.3.	Qualité de vie.....	184
3.4.	Facteurs contextuels.....	184
4.	Identifier les différentes options possibles en matière de soins ou d'interventions.....	186
4.1.	Niveau clinique.....	186
4.2.	Niveau institutionnel : intervention du DSPH.....	187
4.3.	Niveau interétablissements.....	187
4.4.	Niveau gouvernemental.....	187
5.	Identifier les normes et les contraintes légales, sociales, déontologiques, institutionnelles et gouvernementales.....	188
5.1.	Charte québécoise des droits et libertés.....	188
5.2.	Code civil.....	188
5.3.	Normes déontologiques.....	188
5.4.	Loi sur l'assurance médicaments.....	189
6.	Repérer les lignes directrices, les études de cas, les principes et les théories éthiques qui peuvent fournir des outils pour résoudre le problème ou prévenir le problème éthique en cause.....	190
6.1.	Cadres de référence.....	190
6.2.	Lignes directrices.....	190
6.3.	Théories éthiques.....	191
6.3.1.	Théories de la vertu.....	192
6.3.2.	Éthique du <i>caring</i>	193
6.3.3.	Théories déontologiques.....	194
6.3.4.	Théories téléologiques.....	195
6.3.5.	Théories utilitaristes.....	196
6.3.6.	Théories de la justice.....	197
6.4.	Principes d'éthique de la santé.....	199
6.4.1.	Principe de bienfaisance.....	200
6.4.2.	Respect de l'autonomie.....	201
6.4.3.	Équité.....	203
6.4.4.	Principe de <i>caring</i>	204
7.	Synthèse de l'analyse selon les niveaux micro, méso et macroéthiques.....	205
7.1.	Niveau clinique.....	205
7.2.	Niveau institutionnel.....	206

- 7.3. Niveau ministériel et gouvernemental 207
 - 7.3.1. «Partenariat» du gouvernement du Québec
avec les compagnies pharmaceutiques 209
- 8. Recommandations portant sur des options
éthiquement acceptables..... 211
 - 8.1. Niveau clinique..... 211
 - 8.2. Niveau institutionnel..... 211
 - 8.3. Niveau ministériel et gouvernemental..... 212
- Annexe 1 214
 - Indications de santé 214
 - Préférences du patient 214
 - Qualité de vie 215
 - Facteurs contextuels 215
- Annexe 2 216
 - Charte québécoise des droits et libertés 216
 - Code de déontologie des médecins 216
 - Loi sur l’assurance médicaments 218
- Bibliographie..... 221

- CONCLUSION** 225

Yanick FARMER, Marie-Ève BOUTHILLIER et Delphine ROIGT

 - 1. Au sujet de l’éthique clinique 225
 - 2. Au sujet des niveaux de prise de décision éthique
et des outils, méthodes et approches proposés..... 226
 - 3. Au sujet des outils et des méthodes 227
 - 4. Au sujet du rôle de l’éthicien 228
- Bibliographie..... 229

- NOTICES BIOGRAPHIQUES** 231

Introduction

Yanick FARMER

Marie-Ève BOUTHILLIER

Delphine ROIGT

1. CONTEXTE

La santé est un état de bien-être général qui permet aux individus d'affirmer leur statut d'agents rationnels et autonomes et de profiter des occasions qu'offre la vie en société. Elle est donc l'un des piliers d'une société libérale fondée sur la poursuite du bonheur individuel. C'est pourquoi, depuis quelques décennies, les gouvernements y investissent des sommes considérables. Cette situation explique en grande partie la pression croissante qui s'exerce sur tous les professionnels de la santé pour un usage optimal des ressources dans l'exercice de leur travail. Chaque jour, ceux-ci doivent prendre des décisions dans des environnements complexes où s'affrontent une pluralité de normes (cliniques, scientifiques, économiques, légales, culturelles, éthiques, etc.) qu'il n'est pas toujours facile de départager et d'élucider afin de prendre une décision éclairée. Ces conflits de normes engendrent des incertitudes ou des dilemmes pratiques qui sont parfois renvoyés aux éthiciens cliniques ou aux comités de bioéthique. Face aux défis éthiques vécus dans un contexte de prestation de soins, les modèles d'aide à la décision dont disposent actuellement les éthiciens et les cliniciens sont relativement nombreux, mais ils comportent des lacunes évidentes, notamment lorsqu'il s'agit d'aborder des problèmes à plusieurs niveaux (micro, méso et macro). Leur champ d'application est limité par leur incapacité à traiter une variété d'informations et à formaliser le processus de décision.

À l'intérieur de ces modèles, la rationalité d'une décision repose trop souvent sur l'« intuition » des acteurs, plutôt que sur une démarche systématique, rigoureuse et facilement reproductible. Ces difficultés expliquent les besoins exprimés par de nombreux acteurs du milieu de la santé pour une réflexion interdisciplinaire de haut niveau apte à fournir des outils théoriques et pratiques facilitant la prise de décision des professionnels de la santé, des éthiciens, des gestionnaires ou des décideurs politiques. Cet ouvrage collectif résulte donc d'un constat récurrent dans les milieux de soins sur l'insuffisance des outils existants pour la prise de décision éthique. Ainsi, certains outils d'aide à la décision utilisés par les éthiciens cliniques, comme la méthode des scénarios pour ne nommer qu'elle, peuvent être jugés efficaces pour la résolution de problèmes à l'échelle micro, mais se révéler par ailleurs insatisfaisants pour d'autres problèmes ayant une portée plus large. De ce constat sur la nécessité de penser les problèmes d'éthique clinique dans une perspective plus globale est née l'idée d'organiser un atelier favorisant un dialogue soutenu entre des acteurs œuvrant aux principaux niveaux de décision dans le milieu de la santé. Cet ouvrage contient toutes les présentations faites lors de cet atelier.

2. CHOIX DU THÈME ET DÉROULEMENT DE L'ATELIER

Pour atteindre cet objectif général visant à faire émerger une vision plus large des problèmes liés à la prise de décision en éthique clinique, nous avons décidé de convier, pendant deux journées complètes, plusieurs experts reconnus dans le domaine de la prise de décision éthique afin de tester la limite des modèles existants et de proposer de nouveaux modèles ou des modifications à ceux-ci. La méthode choisie pour y arriver fut *l'analyse de cas*. Ainsi, en prévision de l'atelier, tous les participants (et pas seulement les présentateurs) étaient invités à prendre connaissance d'un cas complexe d'éthique clinique. Ce cas est présenté après l'introduction. En l'occurrence, nous avons choisi d'examiner la question du choix, par un clinicien, d'administrer ou non un médicament coûteux pour le traitement d'un cancer. Cet exemple touchant la dimension tragique des choix éthiques en fin de vie nous semblait propice à la mise en place d'une réflexion collective touchant de façon essentielle aux niveaux micro, méso et macro de la prise de décision. À partir de là, tous les experts présents lors de l'atelier ont été invités à proposer une analyse du cas à partir de leur propre champ d'expertise en détaillant leur démarche sous la forme d'un modèle. Dans ce processus, nous souhaitions que ces experts soient amenés

à imaginer les *limites* de leur modèle : par exemple les enjeux méso pour un modèle micro ou les enjeux micro pour un modèle macro, etc. De ce travail devaient ressortir des pistes permettant de voir comment les modèles peuvent « s'emboîter » les uns dans les autres pour offrir une vision plus riche du problème. Afin d'éviter le simple parallélisme des perspectives, des espaces importants de synthèse, de discussion et de rétroaction entre les participants ont été prévus lors de l'atelier. Ce choix fut pertinent, car les présentateurs ont pu approfondir le contenu de leurs exposés au contact des autres participants. Nous croyons que le fruit de cet effort collectif de réflexion transparaît dans la qualité des contributions rassemblées dans les différents chapitres de cet ouvrage.

3. RETOMBÉES ATTENDUES

En tant qu'organiseurs et participants, nous partageons la conviction que les résultats de cet atelier auront une incidence significative à tous les niveaux de notre système de santé. Au niveau clinique, les éthiciens devraient être équipés d'un outil plus performant qui les aidera à voir plus clair lorsqu'ils seront aux prises avec des problèmes dont les répercussions débordent les seules considérations éthiques ou cliniques. Au niveau de la gestion des établissements, nous pensons également que l'allocation des ressources, enjeu central des années à venir dans le système de santé, profitera de ce dialogue interdisciplinaire. En effet, les principes qui guident l'allocation des ressources doivent pouvoir s'appuyer sur une prise en compte de toutes les contraintes qui s'exercent sur la décision (besoins cliniques, restrictions budgétaires, culture organisationnelle, lois et règlements, etc.). Or, c'est précisément à cet exercice que se sont livrés les participants à l'atelier. Quant au niveau de l'État, qui est celui des décideurs publics, il est permis de croire que la somme des compétences réunies lors de l'atelier aura une influence directe sur l'élaboration des politiques publiques applicables entre autres au choix des médicaments couverts par le régime public d'assurance. Plus largement, et puisque les Presses de l'Université du Québec publieront et diffuseront internationalement cet ouvrage collectif, nous souhaitons ardemment que les étudiants, les enseignants et le grand public francophones, profitent de l'accès à un ouvrage de référence important dans le champ de l'éthique biomédicale.

C A S C L I N I Q U E

D E S C R I P T I O N D U C A S

La prescription d'un médicament contre le cancer non remboursé par le régime d'assurance médicaments du Québec

Monsieur Côté est atteint d'un cancer colorectal à un stade avancé (métastases disséminées). N'ayant que 49 ans, il craint que sa vie ne soit abrégée alors qu'il est encore dans la fleur de l'âge. Son médecin, le docteur Bataille, veut tout faire pour l'aider dans sa lutte. Pour y arriver, il souhaite utiliser l'Angaspin (nom fictif) en le combinant à un autre médicament non spécifié dans le protocole d'utilisation de l'Angaspin défini par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Pour cette raison, et parce que rien dans les études actuelles n'indique que la vie du patient sera prolongée ni que sa qualité de vie sera accrue, le traitement ne sera pas remboursé par le régime d'assurance médicaments du Québec. L'établissement devra donc en assumer les coûts. En outre, le patient, monsieur Côté, ne répond plus au protocole standard de traitement, ce qui indique que ses chances de survie sont faibles. Pourtant, madame Côté, son épouse, ainsi que ses deux enfants, Julie et Mathieu, gardent espoir que le dernier traitement proposé par le docteur Bataille portera ses fruits. Il faut savoir qu'un traitement d'Angaspin coûte annuellement 50 000 \$. Le docteur Bataille adresse donc sa demande au directeur des services professionnels (DSP) de son établissement. Entre-temps, alors que les discussions se poursuivent, le médecin obtient, par mesure préventive, le transfert de son patient vers un autre hôpital de la région, qui accepte de la prendre en charge, de payer et de lui administrer le traitement à l'Angaspin hors protocole.

Selon vous, comment peut-on analyser le cas du point de vue de la famille, de l'éthicien, du médecin, du DSP ou du Ministère ?



Collection

SANTÉ ET SOCIÉTÉ

Sous la direction de Danielle Maisonneuve

Chaque jour, les professionnels de la santé doivent prendre des décisions dans des environnements complexes où s'affrontent de multiples normes qu'il n'est pas toujours facile de départager ni de mettre au clair. Pourtant, les modèles de prise de décision dont disposent actuellement les éthiciens cliniques ou les comités de bioéthique comportent souvent des lacunes lorsqu'il s'agit d'aborder des problèmes à plusieurs niveaux (micro, méso et macro). Les décisions reposent ainsi trop souvent sur l'intuition plutôt que sur une démarche systématique rigoureuse et facilement reproductible.

Afin de pallier la situation, cet ouvrage fournit des outils théoriques et pratiques facilitant la prise de décision. Fondé sur l'étude collective d'un cas complexe ayant trait aux dimensions tragiques des choix éthiques en fin de vie (doit-on ou non administrer un médicament coûteux pour le traitement d'un cancer au stade avancé?), il réunit les contributions de plusieurs experts reconnus travaillant dans le système de santé (cliniciens, éthiciens, chercheurs, gestionnaires et décideurs publics). En raison de l'actualité des enjeux qui y sont traités et de la qualité des textes qui y sont rassemblés, cet ouvrage sera un outil pédagogique efficace pour les étudiants, les enseignants et les professionnels de la santé et aura certainement une incidence importante sur le mode de prestation des soins.

YANICK FARMER, Ph. D., est professeur à l'Université du Québec à Montréal. Ses recherches portent sur l'éthique de la communication, l'éthique professionnelle et la bioéthique. Il est également membre des comités d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation de Montréal.

MARIE-ÈVE BOUTHILLIER, Ph. D., est titulaire d'une maîtrise en Medical Ethics and Law au King's College de Londres ainsi que d'un doctorat en sciences humaines appliquées (option bioéthique) de l'Université de Montréal. Elle est responsable du service d'éthique clinique au Centre de santé et de services sociaux de Laval.

DELPHINE ROIGT, B. Sc., LL. B., est diplômée en communication, en droit et en bioéthique. Elle est conseillère en éthique clinique et chef du service d'éthique clinique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et chargée d'enseignement de clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Elle a fondé l'Association québécoise en éthique clinique.

Ont collaboré à cet ouvrage

Anne-Marie Boire-Lavigne
Sylvie Bouchard
Sylvie Boulianne
Marie-Ève Bouthillier
Isabelle Boutin-Ganache
Ghislaine Cleret de Langavant

Hubert Doucet
Yanick Farmer
Audrey Ferron Parayre
Pierre Firket
France Légaré

Michel Lorange
Jacques Quintin
Delphine Roigt
Ewa Sidorowicz
Jocelyne St-Arnaud

PUQ.CA

Extrait de la publication

ISBN 978-2-7605-3905-1



9 782760 539051