Document généré le 16/09/2026 06:33

Canadian Journal of Bioethics
Revue canadienne de bioéthique

Enjeux éthiques à l'utilisation éventuelle de prédicteurs des préférences du patient pour soutenir la prise de décision substituée

Gina Bravo et Louise Bernier

Volume 9, numéro 3, 2026

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1126615ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1126615ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Bravo, G. & Bernier, L. (2026). Enjeux éthiques à l'utilisation éventuelle de prédicteurs des préférences du patient pour soutenir la prise de décision substituée. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, *9*(3), 1–20. https://doi.org/10.7202/1126615ar

Résumé de l'article

En 2010, Annette Rid et David Wendler proposaient que soient développés des prédicteurs des préférences du patient (PPP) pour guider les décisions de soins pour une personne inapte dont les volontés sont inconnues. Un PPP serait construit à partir des corrélations observées entre les préférences de soins et les caractéristiques sociodémographiques de répondants à un sondage. Il serait ensuite utilisé pour prédire les volontés inconnues du patient sur la base de ses propres caractéristiques. Un PPP pourrait améliorer la capacité à fournir aux patients inaptes des soins qui correspondent à leurs préférences, en plus d'atténuer la détresse que ressentent de nombreux décideurs substituts en raison de l'incertitude quant aux volontés du patient. Malgré ces attraits, de nombreuses objections au PPP ont été formulées au cours des 15 dernières années. Nous souhaitions mieux comprendre le débat éthique entourant ces outils d'aide à la décision, afin de déterminer s'il est opportun d'en entreprendre le développement. S'appuyant sur un modèle conceptuel de la prise de décision en contexte de démence, nous avons analysé 65 publications traitant d'enjeux éthiques associés au PPP. Les enjeux relevés ont été catégorisés selon le principe éthique auquel ils se rattachent. Nous concluons en faveur du développement de PPP, en autant qu'ils servent à soutenir, et non à remplacer, les décisions humaines. Nous soulignons ensuite le besoin d'évaluer leur acceptabilité sociale et leur performance réelle sur le terrain. Enfin, nous proposons des mesures susceptibles de réduire les risques associés à leur utilisation et de renforcer la confiance des utilisateurs.

© Gina Bravo and Louise Bernier, 2026

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

G Bravo, L Bernier. *Can J Bioeth / Rev Can Bioeth.* 2026;9(3):1-20

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

Enjeux éthiques à l'utilisation éventuelle de prédicteurs des préférences du patient pour soutenir la prise de décision substituée

Gina Bravo[a,b], Louise Bernier[c,d]

Résumé

En 2010, Annette Rid et David Wendler proposaient que soient développés des prédicteurs des préférences du patient (PPP) pour guider les décisions de soins pour une personne inapte dont les volontés sont inconnues. Un PPP serait construit à partir des corrélations observées entre les préférences de soins et les caractéristiques sociodémographiques de répondants à un sondage. Il serait ensuite utilisé pour prédire les volontés inconnues du patient sur la base de ses propres caractéristiques. Un PPP pourrait améliorer la capacité à fournir aux patients inaptes des soins qui correspondent à leurs préférences, en plus d'atténuer la détresse que ressentent de nombreux décideurs substituts en raison de l'incertitude quant aux volontés du patient. Malgré ces attraits, de nombreuses objections au PPP ont été formulées au cours des 15 dernières années. Nous souhaitions mieux comprendre le débat éthique entourant ces outils d'aide à la décision, afin de déterminer s'il est opportun d'en entreprendre le développement. S'appuyant sur un modèle conceptuel de la prise de décision en contexte de démence, nous avons analysé 65 publications traitant d'enjeux éthiques associés au PPP. Les enjeux relevés ont été catégorisés selon le principe éthique auquel ils se rattachent. Nous concluons en faveur du développement de PPP, en autant qu'ils servent à soutenir, et non à remplacer, les décisions humaines. Nous soulignons ensuite le besoin d'évaluer leur acceptabilité sociale et leur performance réelle sur le terrain. Enfin, nous proposons des mesures susceptibles de réduire les risques associés à leur utilisation et de renforcer la confiance des utilisateurs.

Mots-clés

prise de décision, soins de fin de vie, inaptitude décisionnelle, consentement substitué, principisme, autonomie relationnelle, bienfaisance/non-malfaisance, justice

Abstract

In 2010, Annette Rid and David Wendler proposed the development of patient preference predictors (PPPs) to guide care decisions for incapacitated individuals whose wishes are unknown. A PPP would be built using observed correlations between care preferences and the sociodemographic characteristics of survey respondents. It would then be used to predict a patient's unknown wishes based on their own characteristics. A PPP could improve the ability to provide incapacitated patients with care that aligns with their preferences, while also alleviating the distress experienced by many surrogate decision-makers due to uncertainty about the patient's wishes. Despite these advantages, numerous objections to PPPs have been raised over the past 15 years. We sought to better understand the ethical debate surrounding these decision-support tools in order to determine whether their development is appropriate. Drawing on a conceptual model of decision-making in the context of dementia, we analyzed 65 publications addressing ethical issues associated with PPPs. The identified issues were categorized according to the ethical principles to which they relate. We conclude in favour of developing PPPs, provided they are used to support rather than replace human decision-making. We then highlight the need to assess their social acceptability and real-world performance. Finally, we propose measures that could reduce the risks associated with their use and strengthen users' trust.

Keywords

decision-making, end-of-life care, decisional incapacity, substitute decision-making, principlism, relational autonomy, beneficence/non-maleficence, justice

Affiliations

[a] Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada
[b] Centre de recherche sur le vieillissement, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, Sherbrooke, Québec, Canada
[c] Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada
[d] Centre de recherche sur la régulation et le droit de la gouvernance, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada
Correspondance / Correspondence: Gina Bravo, Gina.Bravo@USherbrooke.ca

INTRODUCTION

Le nombre de personnes qui vivent avec un trouble neurocognitif, communément appelé démence, est en croissance au Canada en raison du vieillissement de la population et de l'absence de traitement efficace. D'ici 2050, 1,7 million de Canadiens pourraient en être atteints (1). Aux premiers stades du trouble, la personne atteinte requiert peu d'aide pour accomplir ses activités quotidiennes et elle conserve l'aptitude à exprimer ses valeurs et préférences (2). Toutefois, à mesure que les symptômes s'aggravent, la personne perd progressivement ses capacités fonctionnelles et cognitives, dont celle de prendre des décisions qui la concernent. Lorsqu'un problème de santé survient alors que le patient ne peut plus communiquer ses volontés, un proche est généralement appelé à décider en son nom (3). Ce sera notamment le cas lorsque le patient n'aura pas laissé de directives écrites quant à la manière dont il souhaite être soigné advenant son inaptitude.

2026 G Bravo, L Bernier. Creative Commons Attribution 4.0 International License
ISSN 2561-4665

Le souhait que ses préférences de soins soient respectées en cas d'inaptitude est largement répandu (4-6). Des dispositifs existent pour indiquer d'avance ses préférences, comme les directives médicales anticipées (DMA) introduites au Québec par la Loi concernant les soins de fin de vie (7). Ces dispositifs sont toutefois peu utilisés (8,9)[1] et comportent des faiblesses qui limitent leur potentiel réel à prolonger l'autonomie décisionnelle de l'auteur (10-13). À titre d'exemple, les DMA étant limitées à quelques interventions et situations de fin de vie, elles ne couvrent pas l'éventail de décisions susceptibles d'être prises pour un patient inapte. En l'absence d'indications claires des volontés du patient, la pratique clinique actuelle demande d'abord au décideur substitut – un proche le plus souvent – de tenter de prendre la décision que le patient aurait prise lui-même, soit d'appliquer la norme du jugement substitué; s'il s'en dit incapable, on l'invitera plutôt à appliquer la norme du meilleur intérêt (14,15). Or, des études révèlent : 1) que les proches peinent à prendre des décisions conformes aux volontés du patient (16-18); 2) qu'il n'est pas toujours possible pour l'équipe soignante d'identifier l'option thérapeutique qui promeut le mieux les intérêts cliniques du patient (19,20); et 3) que la prise de décision substituée est génératrice de stress et d'anxiété pour les proches (21). Comment, alors, maximiser la probabilité que le patient soit pris en charge comme il l'aurait souhaité, tout en réduisant le fardeau de ses proches?

En réponse à cette question, Annette Rid et David Wendler proposent de bonifier le processus décisionnel actuel en y intégrant le résultat d'un prédicteur des préférences du patient (PPP) (19,22,23). Un PPP est un algorithme pour prédire comment un patient donné souhaiterait être soigné, à partir de la façon dont d'autres personnes possédant les mêmes caractéristiques sociodémographiques que lui souhaiteraient être soignées si elles se trouvaient un jour dans des circonstances similaires à celles du patient. Par exemple, un PPP pourrait révéler que 75 % des femmes de 80 à 90 ans, qui détiennent un diplôme de premier cycle universitaire, ne souhaiteraient pas être alimentées artificiellement si elles souffraient de dysphagie (difficulté à avaler) alors qu'elles auraient définitivement perdu l'aptitude à consentir aux soins.

Trois études révèlent que de rendre ce type d'information accessible aux personnes impliquées dans le processus décisionnel pourrait augmenter la chance que le patient inapte soit soigné comme il l'aurait souhaité, en plus d'atténuer le fardeau des proches appelés à décider en son nom (24-26). Trois autres études suggèrent que les patients, les décideurs substituts et les soignants pourraient approuver l'utilisation d'algorithmes prédictifs pour soutenir la prise de décision substituée dans laquelle ils sont personnellement impliqués (27-29). Or, malgré ses bénéfices escomptés et l'accueil favorable qu'il a reçu de la part d'utilisateurs potentiels, aucun PPP n'a encore été développé (30,31). Serait-ce dû aux enjeux éthiques que soulève l'utilisation éventuelle de PPP en clinique (30-33)? Cet outil d'aide à la décision fait l'objet de débat dans la littérature scientifique depuis près de 15 ans. À notre connaissance, aucune synthèse des arguments émis par ses partisans et ses opposants n'a été produite à ce jour. Il demeure ainsi difficile de se prononcer sur l'opportunité de développer des PPP pour les déployer ensuite dans le réseau de la santé.

La présente étude cherchait à mieux comprendre le débat éthique autour des outils prédictifs des préférences de soins, en dressant un inventaire structuré des arguments pour ou contre leur utilisation (34,35). La question de recherche se lit comme suit : *Chez les patients inaptes à consentir aux soins en raison d'une démence avancée, qui n'ont pas laissé de directives claires susceptibles d'orienter le décideur substitut et l'équipe soignante vers l'option thérapeutique souhaitée, l'intégration du résultat d'un PPP au processus décisionnel est-elle souhaitable compte tenu des enjeux éthiques associés?* En fournissant un premier relevé des principaux obstacles à l'utilisation de PPP, l'étude contribue à l'avancement des connaissances sur un nouveau mode de prise de décision qui ne fait pas l'unanimité actuellement. Elle met par ailleurs en lumière le potentiel de ces algorithmes à mieux servir les intérêts de patients fragilisés par l'inaptitude et à décharger les proches d'une partie du poids décisionnel qu'ils doivent porter.

L'article comprend quatre sections principales. La première explicite le concept de PPP, tandis que la deuxième présente le modèle conceptuel mobilisé pour répondre à la question de recherche. Le cadre méthodologique est ensuite exposé, suivi des résultats. Partant des constats qui se dégagent de la documentation analysée, la discussion présente différentes justifications pour développer puis implanter des outils prédictifs de préférences de soins. Des moyens susceptibles d'apaiser certaines inquiétudes liées à leur utilisation et des pistes de recherche future sont finalement proposés.

LE PRÉDICTEUR DES PRÉFÉRENCES DU PATIENT : DE QUOI S'AGIT-IL?

C'est en 2010 que Rid et Wendler (19) introduisent l'idée de recourir à un prédicteur des préférences du patient (PPP) pour soutenir la prise de décision substituée. Leur proposition s'inscrivait dans le contexte où le patient, devenu inapte, n'a pas laissé de directives quant à la manière dont il souhaiterait être traité en cas d'inaptitude – ou pas de directives claires pour la situation clinique dans laquelle il se trouve – et où l'équipe soignante peine à déterminer l'option thérapeutique qui est dans son meilleur intérêt. Pensons, par exemple, à une personne atteinte de démence avancée qui contracte une grave pneumonie : Devrait-on lui administrer des antibiotiques par voie intraveineuse? L'intuber temporairement si elle respire avec difficultés?

Un PPP est un algorithme qui permettrait de prédire, avec une certaine précision, ce que le patient aurait voulu dans les circonstances – par exemple, de recevoir ou non des antibiotiques – à partir des préférences exprimées par des personnes

[1] Par exemple, au 31 mars 2024, 149 143 Québécois avaient enregistré des DMA, soit 2,1 % des personnes majeures. Données obtenues le 23 avril 2024 du MSSS par Louise Bernier à la suite d'une demande d'accès à l'information.

possédant les mêmes caractéristiques à l'occasion d'un sondage conçu à cette fin (19,22,23). Il s'agit donc d'une méthode actuarielle qui consisterait à mesurer les caractéristiques d'un ensemble de personnes et leur volonté de subir ou non différentes interventions de prolongation de la vie dans un contexte (hypothétique) d'inaptitude. L'analyse statistique des données produirait une équation mathématique liant les caractéristiques aux préférences. Devant un patient inapte dont la situation clinique est complexe et teintée d'incertitudes, le médecin entrerait dans l'équation des informations connues sur le patient (son âge, son niveau d'éducation, etc.) pour en extraire la probabilité qu'il ait accepté ou refusé une intervention donnée s'il avait été en mesure de communiquer. Par exemple, le PPP pourrait prédire, sur la base de la situation clinique et des caractéristiques du patient, qu'il y a de fortes chances qu'il souhaite recevoir des antibiotiques intraveineux pour soigner une pneumonie qui menace sa vie. Dans un autre cas, le résultat pourrait suggérer que le patient ne souhaite probablement pas être ventilé artificiellement.

Conceptuellement, un PPP s'apparente à un algorithme créé par apprentissage automatique (*machine learning*). Les algorithmes développés pour la médecine par intelligence artificielle reposent sur une multitude de variables provenant de milliers de dossiers cliniques informatisés. Ce n'est pas tout à fait ce qu'envisagent Rid et Wendler, mais l'objectif est le même, soit d'obtenir une prédiction qui soit la plus fiable possible. Une distinction mérite toutefois d'être soulignée entre les deux approches : celle de Rid et Wendler reposerait sur des préférences exprimées en contexte hypothétique, tandis qu'un algorithme construit à partir de dossiers médicaux utilise des informations liées aux traitements que des patients ont réellement reçus.

Inquiets du rythme avec lequel l'intelligence artificielle se développe, des spécialistes exhortent les élus à légiférer rapidement dans le domaine afin de contrer les risques associés à cette technologie émergente (36,37). D'autres experts, en revanche, y voient un moyen prometteur pour améliorer la prise de décision substituée (30,38-40). Pourvu que les lois en vigueur l'autorisent, que des mesures de protection soient mises en place et que les permissions nécessaires aient été obtenues, certains commentateurs proposent même d'exploiter tout le corpus de texte produit par une personne (ses courriels, billets de blog, publications sur les réseaux sociaux), en plus de ses réponses à un sondage et des données contenues dans son dossier médical, pour inférer ses préférences de soins avec un haut degré de précision (31,41). L'algorithme ainsi obtenu serait alors personnalisé, plutôt que basé sur des données populationnelles; il permettrait de découvrir ce que la personne elle-même aurait voulu, plutôt que ce qu'auraient voulu des personnes comme elle.

Que l'algorithme origine d'un sondage ou d'autres sources, Rid et Wendler (22,42) soutiennent que d'intégrer le résultat qu'il génère au processus décisionnel permettrait mieux de respecter les principes qui devraient guider la prise de décision substituée que ne le fait la pratique clinique actuelle. Ils identifient six principes :

1. Promouvoir les intérêts cliniques du patient;
2. Permettre au patient de contrôler la manière dont il est traité;
3. Offrir un traitement conforme aux préférences et aux valeurs du patient;
4. Respecter la façon dont le patient souhaite que les décisions soient prises;
5. Soutenir les proches du patient; et
6. Favoriser une prise de décision rapide.

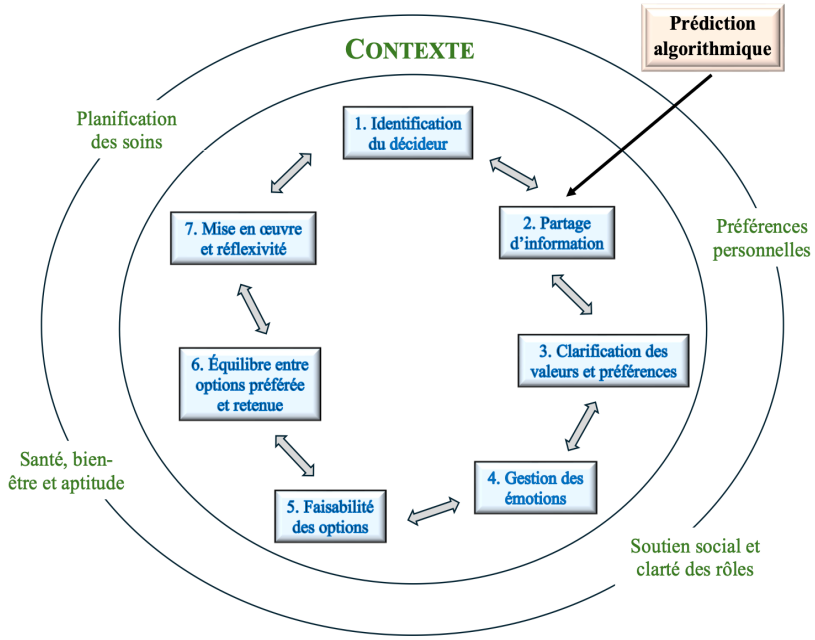
Des données préliminaires suggèrent en effet que des prédictions algorithmiques hautement individualisées des préférences de soins pourraient être plus précises que celles des décideurs substituts, tout en réduisant leur détresse émotionnelle (24-26). En outre, de telles prédictions pourraient contribuer à réduire la fréquence de conflits intrafamiliaux sur la manière de soigner un proche en fin de vie (43), favorisant une prise de décision plus rapide et un deuil plus serein si la décision entraînait le décès du patient (44).

Ces considérations incitent à développer des algorithmes prédictifs de préférences de soins pour les implanter ensuite en clinique. Mais au préalable, il importe d'avoir une vision d'ensemble des enjeux éthiques que cela soulève. Le modèle conceptuel mobilisé à cette fin, dans lequel notre objet d'étude – le PPP – s'insère naturellement, est présenté ci-dessous.

MODÈLE CONCEPTUEL

Reproduit à la figure 1, le modèle de Davies et al. (45) rend compte de la complexité du processus de prise de décision lorsqu'il concerne une personne atteinte de démence. Inspiré du *Interprofessional Shared Decision Making Model* (IP-SDM) de Légaré et al. (46), il a été développé à partir d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 21 proches aidants et de 11 personnes atteintes de démence mais toujours aptes à s'exprimer. Les entretiens visaient à mieux comprendre le processus décisionnel et à identifier les facteurs contextuels susceptibles d'influencer les décisions qui sont prises.

Figure 1 : Modèle conceptuel de la prise de décision de soins en contexte de démence, adapté à l'étude des enjeux éthiques associés aux algorithmes prédictifs de préférences de soins



Le modèle de Davies et al. intègre quatre facteurs contextuels d'influence majeure :

- Les préférences personnelles, y compris celle de ne pas discuter de ses volontés de fin de vie;
- La planification préalable des soins, laquelle peut comprendre la désignation d'un représentant;
- La perception de la santé physique, du bien-être psychologique et de l'aptitude décisionnelle de la personne atteinte de démence;
- Le soutien de l'entourage et la clarté des rôles.

Il décompose ensuite le processus décisionnel en sept étapes interdépendantes :

1. Identification du décideur et des autres personnes impliquées dans la décision (membres de la famille, soignants et la personne atteinte tant que cela est encore possible);
2. Partage d'information;
3. Clarification des valeurs et des préférences de chacun;
4. Gestion des émotions (celles de la personne atteinte, du décideur substitut et des autres personnes impliquées);
5. Examen de la faisabilité des options, en tenant compte de leurs impacts possibles sur le bien-être physique et émotionnel des proches;
6. Recherche d'un équilibre entre l'option préférée et celle retenue;
7. Mise en œuvre de la décision et réflexion quant à ses implications.

Plusieurs raisons motivent notre préférence pour ce modèle. Il est spécifique au contexte de la démence et couvre tant les situations où la personne atteinte peut encore participer aux décisions entourant ses soins, que celles où elle n'a pas communiqué ses préférences de soins avant de devenir inapte. Il convient à un éventail de décisions, y compris celles relatives aux soins de fin de vie. Adapté d'un modèle bien établi, il combine le point de vue de proches aidants et de personnes atteintes de démence à celui de professionnels de la santé. En outre, comparé au IP-SDM qui a été développé pour les soins primaires, le modèle de Davies et al. s'applique tout autant en milieu de soins prolongés où les personnes atteintes de démence avancée terminent généralement leur vie. Enfin, il ajoute au IP-SDM une étape de prise en compte de l'impact des décisions sur l'ensemble des personnes impliquées, reconnaissant ainsi la dimension relationnelle de l'autonomie (47-50) et le désir presqu'universel des patients de ne pas nuire à leurs proches (51).

À ces motifs s'ajoute la possibilité qu'offre ce modèle d'y intégrer le PPP, à l'étape du partage d'information. Aux acteurs traditionnellement au cœur de la prise de décision partagée (le patient, ses proches et des soignants), se greffe ainsi un quatrième acteur potentiel – la société (dont la perspective est captée par le PPP) – qui pourrait jouer un rôle utile en cas d'impasse thérapeutique.

MÉTHODOLOGIE

Nous avons mené une analyse de contenu des écrits scientifiques publiés depuis 2010 qui traitent d'aspects éthiques liés aux prédicteurs des préférences du patient (PPP). Les publications analysées ont été repérées dans les banques de données bibliographiques (PubMed principalement) au moyen des mots-clés *patient preference predictor, algorithm ou prediction rule croisés avec end-of-life care, dementia/Alzheimer's disease/neurocognitive disorder* ou *incapacitated/incompetent*. Une recherche par auteurs (Annette Rid et David Wendler) a également été effectuée. La première recherche bibliographique a été effectuée à l'été 2023. La liste des références des publications sélectionnées a été parcourue pour y repérer d'éventuels articles manqués. Les requêtes ont été relancées le 1er avril 2025 afin de retracer les derniers documents publiés sur le PPP. Les publications retenues ont été téléchargées et regroupées dans un répertoire dédié pour en faciliter la gestion et le codage.

Le codage a débuté avec une série de quatre codes principaux (de premier niveau) déterminés *a priori* en fonction de la grille d'analyse décrite ci-dessous. Graduellement, des codes secondaires (de second niveau) ont émergé, générés de façon inductive après une lecture répétée de chaque document. Les codes étaient accompagnés de leur définition respective qui, elle aussi, a évolué au fil de l'analyse. Des extraits tirés du corpus analysé serviront plus loin à les illustrer.

Grille d'analyse

Le principisme de Tom Beauchamp et James Childress (52) a été mobilisé pour relever dans la documentation assemblée, puis catégoriser, les enjeux éthiques que soulève l'intégration de PPP au processus décisionnel. D'inspiration à la fois utilitariste et kantienne, ce cadre de référence est constitué de quatre principes généraux mais abstraits : le respect de l'autonomie (l'obligation de respecter les capacités décisionnelles des personnes autonomes), la bienfaisance (un ensemble d'obligations visant à maximiser les bénéfices par rapport aux risques), la non-malfaisance (l'obligation d'éviter de nuire) et la justice (un ensemble d'obligations visant à répartir équitablement les bénéfices, les fardeaux et les risques). Ces principes servent de points de départ à la résolution d'un dilemme éthique. Dans leur application concrète à une situation donnée, ils nécessitent d'être spécifiés en les reliant aux circonstances particulières de la situation (une impasse thérapeutique, par exemple) et ils devront être arbitrés s'ils entrent en conflit les uns avec les autres.

Le processus de spécification vise à réduire le caractère indéterminé des principes en clarifiant quand, où, pourquoi, comment, sur qui et par qui l'action doit être effectuée ou évitée. Il consiste en l'ajout de contenus descriptifs et de règles qui donneront aux principes une capacité accrue de guider l'action tout en conservant l'engagement moral envers les normes originales. On pourrait, par exemple, spécifier le principe du respect de l'autonomie en exigeant que la directive anticipée d'un patient devenu inapte soit suivie lorsqu'elle s'applique clairement à sa situation clinique actuelle. Comme autre exemple, le principe de justice pourrait être spécifié en adoptant une règle qui interdit la distribution de ressources médicales en fonction de l'origine ethnique.

Par ailleurs, les principes n'étant pas classés a priori en fonction de leur importance, l'un peut primer sur les autres ou être surpassé par d'autres dans des circonstances particulières. Un arbitrage est nécessaire lorsqu'ils sont en conflit. Des conflits peuvent survenir, par exemple, entre la bienfaisance dans le traitement d'un patient particulier et le respect de ses choix autonomes (pensons au refus d'une transfusion sanguine par un témoin de Jéhovah), ou encore, entre la protection des informations médicales concernant un patient atteint d'une maladie contagieuse grave et la bienfaisance envers des tiers à risque d'être infectés. Le processus d'arbitrage vise à déterminer la force relative de normes morales conflictuelles dans des cas particuliers, afin d'identifier le principe à prioriser. Ainsi, si un patient doit être traité pour rester en vie mais refuse toute intervention, l'équipe soignante qui se baserait exclusivement sur le principisme devrait déterminer si la bienfaisance ou le respect de l'autonomie est l'obligation prédominante[2].

En résumé, les processus de spécification et d'arbitrage qui s'opèrent au sein du principisme cherchent à atténuer l'indétermination et d'éventuels conflits entre les quatre principes de base dans le but d'accroître la cohérence morale de la solution choisie. Très utilisé en médecine où il domine largement (54,55), le principisme est aussi utilisé en santé publique (56), pour encadrer la recherche avec des êtres humains (57) ou pour comprendre des phénomènes sociaux aussi variés que le don d'organes et le partage de seringues entre toxicomanes (58)[3].

Concept-clé en bioéthique contemporaine, l'autonomie est classiquement comprise comme la capacité de prendre des décisions par soi-même, pleinement éclairées et sans pression externe. Une décision est autonome lorsqu'elle est authentiquement intentionnelle, libre de toute interférence de la part des professionnels de la santé, des proches ou de la société en général, et prise par un agent apte et suffisamment informé (47). Cette interprétation individualiste de l'autonomie a été critiquée pour ne pas reconnaître la nature profondément sociale et relationnelle des personnes (63). La nécessité de reconceptualiser la notion d'autonomie en termes relationnels émane aussi d'études empiriques ayant montré qu'une approche décisionnelle exclusivement centrée sur l'exercice individuel de l'autonomie ne reflète pas adéquatement les préférences et les expériences de soins des patients, notamment en fin de vie (48).

[2] L'application très directe du droit québécois, et en particulier des articles 3 et 11 du Code civil du Québec, imposerait plutôt une seule avenue : de respecter le refus de traitement après s'être assuré que le patient est bien apte à consentir et que son refus est bien libre et éclairé (53).

[3] Pour d'autres exemples d'application du principisme à l'analyse éthique de questions controversées, voir Meslin, Sutherland, Lavery et Till (59), Quinn, Stearsman, Campo-Engelstein et Murphy (60), Hall et Smithard (61), ou encore, Monteverde (62).

Reconnaître une dimension relationnelle à l'autonomie est particulièrement pertinent lorsque la prise de décision médicale se déroule en contexte de démence. Parce que la personne atteinte perd inéluctablement ses fonctions cognitives, une transition vers une plus grande implication des proches dans le processus décisionnel est nécessaire (50). Les problèmes de mémoire, par exemple, sont souvent portés à l'attention d'un médecin par des proches plutôt que par les patients eux-mêmes. Les informations qu'ils fournissent aident alors le médecin à établir le diagnostic et le plan de soins. Mais les proches fournissent également des informations sur la façon dont, eux-mêmes, vivent la démence du patient et sur les contre coups qu'ils subissent (49). Les besoins et les intérêts des proches s'entremêlent ainsi à ceux du patient lors de la rencontre clinique. Certes, l'équipe soignante doit rester vigilante et s'assurer que les souhaits des proches ne vont pas à l'encontre des intérêts du patient. Par exemple, une famille pourrait demander l'interruption de traitements vitaux parce qu'elle bénéficiera financièrement du décès du patient (64,65). Une autre insistera au contraire pour que toutes les mesures soient déployées afin de prolonger la vie du patient, incapable de se résoudre à le laisser partir (66). Les professionnels de la santé ressentent généralement une certaine responsabilité envers les besoins du patient et de la famille mais, dans les cas où ceux-ci entrent en conflit, la priorité doit être accordée au patient (47,64,66-68). Ils devront alors prêter une attention particulière aux signes potentiels d'abus et de négligence, comme le refus explicite de la famille de prendre en compte le bien-être du patient (69).

Cela dit, promouvoir l'autonomie relationnelle du patient dans la prise de décision clinique nécessite de considérer sérieusement les intérêts de ses proches (68,69). De nombreux patients se soucient profondément de l'impact des décisions qui seront prises sur ceux avec qui ils ont développé des relations significatives au fil du temps (65,70,71). Le bien-être des proches et leur niveau de confort avec le plan de soins proposé constituent d'importantes préoccupations pour la plupart des patients et ces éléments font partie de leurs réflexions et décisions de soins individuelles. D'ailleurs, nombreuses sont les personnes en fin de vie, mais toujours aptes à décider par elles-mêmes, qui changent leurs préférences de soins pour accommoder celles de leurs proches et alléger ainsi leur détresse (65-73). En reconnaissant qu'ils prennent des décisions de soins en étant construits et habités par ces relations humaines significatives, ils incarnent le principe d'autonomie relationnelle. Par exemple, un patient qui refuse initialement toutes interventions de prolongation de la vie, optant plutôt pour des soins palliatifs, pourra changer d'idée et accepter de subir des traitements agressifs devant la difficulté de ses proches à reconnaître l'imminence du décès. Un autre pourra refuser une sédation palliative continue à l'insistance de sa famille qui souhaite pouvoir interagir avec lui le plus longtemps possible (72). Des analgésiques continueraient alors à lui être administrés pour apaiser ses souffrances, mais pas à des doses susceptibles de provoquer une baisse de conscience (68). Les soignants peuvent être troublés par un patient qui choisit de poursuivre son traitement malgré un mauvais pronostic dans l'unique but d'alléger le fardeau émotionnel de ses proches (66,71). Le cas échéant, ils doivent néanmoins s'abstenir de présumer que le patient est manipulé ou victime de coercition; il est peut-être simplement en train d'exercer son autonomie relationnelle en toute liberté et cohérence avec ses valeurs. Dans la plupart des cas, l'intention de la famille n'est pas de causer du tort; ses demandes témoignent plutôt du chagrin qu'elle ressent à l'idée de perdre un être cher (68,69).

Une préoccupation pour le bien-être des proches s'observe également chez les personnes qui rédigent des directives anticipées. Bien que certaines veulent que leurs directives soient strictement suivies, plusieurs autres souhaitent accorder une certaine latitude à ceux qui décideront en leur nom (70). L'octroi d'une marge de manœuvre au décideur substitut ne doit pas être considéré comme une révocation du pouvoir décisionnelle (64); il témoigne plutôt de l'intérêt de la personne pour ceux à qui elle a confié une lourde responsabilité (11,63,70,74,75).

L'intégration dans le processus décisionnel de l'intérêt réel que porte un patient au bien-être de ses proches est plus complexe dans la situation qui nous occupe, soit celle d'un patient inapte dont on ne connait pas les volontés à cet égard. En décidant pour un tiers, un décideur substitut pourrait défendre ses propres intérêts, traitant injustement un patient inapte qui, s'il était apte, choisirait d'ignorer les intérêts des membres de sa famille. Comme le souligne Jeffrey Berger (70), cette situation est particulièrement troublante dans le contexte où les intérêts des patients et ceux de ses proches sont considérés comme distincts et concurrents. Écarter l'importance que les patients accordent généralement au bien-être de leurs proches en raison de préoccupations concernant un éventuel comportement inapproprié de la famille déforme la probabilité de préjudice et entre en conflit avec le postulat qui sous-tend la prise de décision substituée en médecine, à savoir que les familles sont généralement dignes de confiance.

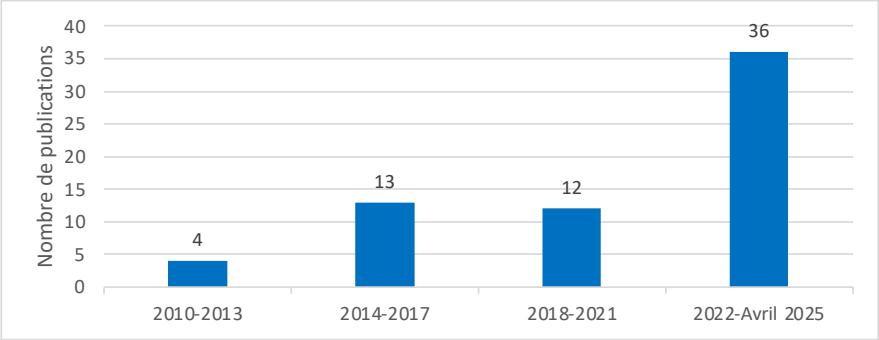
Reconnaître les situations de comportements familiaux inappropriés demeure néanmoins un défi, surtout lorsque les soignants n'ont pas eu l'occasion de rencontrer le patient avant qu'il devienne inapte et qu'ils ignorent comment se prennent les décisions au sein de la famille, ses valeurs culturelles et autres facteurs qui influent sur le processus décisionnel (69,73). Il pourra alors être nécessaire d'établir un dialogue avec la famille pour d'abord découvrir ses préoccupations et motivations profondes, clarifier ses attentes et corriger toutes perceptions erronées relatives au pronostic du patient, à sa qualité de vie et à son espérance de vie. L'équipe soignante pourra ensuite explorer avec la famille les différentes options qui peuvent promouvoir les intérêts de toutes les parties impliquées (66,68,69,73). Les proches du patient pourront alors accepter plus facilement, par exemple, de ne pas prolonger la mort en imposant un traitement qui ne modifierait pas l'issue ni n'améliorerait la qualité de vie du patient à ce stade avancé de sa maladie (67,73).

En résumé, du fait qu'elle reflète mieux la réalité sociale de la prise de décision pour un patient inapte, la perspective relationnelle de l'autonomie nécessite donc d'élargir la conception dyadique de la relation clinique pour y inclure les proches du patient. Pour analyser les enjeux éthiques associés au PPP, nous avons donc considéré la dimension relationnelle de l'autonomie, sans toutefois écarter totalement la perspective individuelle. Dit autrement, notre adhésion au concept d'autonomie relationnelle n'est pas un rejet de l'individualité de chaque patient (64). L'entourage du patient a aussi été pris en compte dans l'analyse des autres principes éthiques, notamment de la bienfaisance et de la non-malfaisance. Cet élargissement de la perspective s'arrime parfaitement avec le modèle conceptuel que nous avons adopté, qui reconnaît le rôle grandissant des proches dans la prise de décision pour une personne qui perdra progressivement la capacité à décider par elle-même.

RÉSULTATS

Au total, 65 articles ont été analysés, publiés majoritairement dans le *Journal of Medical Ethics* (n=19), l'*American Journal of Bioethics* (n=10) et le *Journal of Medicine and Philosophy* (n=9). Les auteurs de correspondance étaient principalement affiliés à des institutions situées aux États-Unis (n=35), au Royaume-Uni (n=12), en Allemagne (n=4) ou en Suisse (n=4). Comme le montre la figure 2, les enjeux éthiques associés au recours à des algorithmes pour soutenir la prise de décision substituée continuent de susciter l'intérêt de la communauté scientifique depuis la publication initiale de Rid et Wendler en 2010 (19).

Figure 2 : Nombre de publications traitant d'enjeux éthiques liés aux algorithmes prédictifs de préférences de soins (2010 – Avril 2025)



La grille d'analyse des enjeux relevés dans ces publications a permis de les classer selon le principe éthique auquel ils se rattachent : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance ou la justice[4]. Ayant constaté que les rubriques *bienfaisance* et *non-malfaisance* étaient pour l'essentiel composées des mêmes arguments, nous les avons regroupés dans la présentation qui suit afin d'éviter les redites.

Respect de l'autonomie

L'intégration d'algorithmes prédictifs dans le processus décisionnel fournirait au décideur substitut des informations sur ce que souhaitent des personnes placées dans des circonstances semblables, lui permettant ainsi de prédire empiriquement ce que le patient voudrait (19). Cela rendrait plus probable que ce dernier reçoive les traitements qu'il préfère et évite ceux qu'il ne souhaite pas recevoir, que si la personne appelée à décider en son nom ne disposait pas de ces informations. Sachant que l'incertitude entourant les traitements souhaités par les patients inaptes est une importante source de stress pour les décideurs substituts, cette approche pourrait également réduire leur fardeau décisionnel. Les patients ne veulent généralement pas surcharger leur famille. Or, les décisions de soins de fin de vie s'accompagnent souvent d'une charge émotive significative, comme le soulignent Wasserman et Wendler (76, p.581) : « *Deciding whether a loved one is kept alive by aggressive and sometimes painful treatments based on a very low chance of recovery, or is kept comfortable and permitted to die, can pose an enormous burden* »[5]. Si les attentes envers des outils d'aide à la décision comme le PPP étaient rencontrées, ils fourniraient une façon épistémiquement puissante de prendre des décisions de soins pour des patients inaptes (77).

Le respect de l'autonomie du patient devenu inapte commande certes de tenter de le soigner comme il l'aurait souhaité et de contribuer au mieux-être de personnes qui lui sont chères. Comme explicité aux paragraphes qui suivent, des commentateurs contestent toutefois cette conception étroite de la notion d'autonomie. Ils remettent en question les hypothèses conceptuelles et normatives sur lesquelles est basée l'idée de recourir à des algorithmes prédictifs de préférences de soins, soutenant qu'elle repose sur une conception erronée du rôle du décideur substitut. Selon certains, ce rôle ne devrait pas se limiter à mettre en

[4] Ces principes ne sont pas mutuellement exclusifs. Par conséquent, un argument pouvait être classé dans plus d'une rubrique si, par exemple, il soutenait à la fois le respect de l'autonomie et la bienfaisance.
[5] Les citations ont été laissées dans leur langue d'origine, par soucis d'intégrité et afin d'éviter de trahir par inadvertance la pensée des auteurs.

œuvre les préférences du patient, surtout si elles vont à l'encontre de son bien-être. En outre, le décideur substitut devrait tenter de suivre le chemin délibératif qu'aurait emprunté le patient pour faire son choix.

Dan Brock (78), par exemple, remet en question le poids accordé à l'autonomie décisionnelle du patient lorsqu'un décideur substitut, et non le patient lui-même, décide; il plaide pour que le bien-être du patient soit aussi considéré. L'autonomie, explique-t-il, ne peut être pleinement réalisée que lorsqu'un patient apte prend une décision de soins qui est éclairée, volontaire et reflète ses valeurs personnelles. Il s'agira souvent d'une décision qui sert au mieux ses intérêts. En revanche, la sauvegarde de l'autonomie d'un patient inapte ne peut être réalisée que partiellement et indirectement par un décideur substitut. Comme Collin O'Neil (79), Brock se demande si l'on ne devrait pas accorder moins d'importance à l'autonomie décisionnelle du patient dans la prise de décision substituée. L'incapacité des décideurs substituts à prédire correctement ce que le patient aurait choisi serait alors moins problématique, du moins lorsque la décision prise contribue au mieux-être du patient.

Comme d'autres (80-82), Brock défend également que la capacité d'un proche à prédire ses préférences de soins n'est pas la raison première qui motive une personne à le choisir comme décideur substitut. Lindemann et Lindemann Nelson expriment ainsi cette idée : « *when people envisage themselves as helpless patients, their thoughts turn to their families for reasons that go far beyond how good they are at matching a guess* » (81, p.167). Les familles constituent des unités sociales au sein desquelles se développent une confiance mutuelle et un sens profond de responsabilité envers les autres membres. Leurs responsabilités doivent s'accompagner d'une certaine latitude quant à la nature des soins à prodiguer à un proche. En outre, l'adhésion stricte à la norme du jugement substitué ne tient pas compte des impacts qu'auront les décisions qui seront prises sur les familles et les prestataires de soins. Ignorer les multiples ramifications de la prise de décision substituée va à l'encontre de la conception relationnelle de l'autonomie selon laquelle les décisions résultent d'une négociation entre les personnes affectées (49,83). Dit autrement, l'autorité morale des décideurs substituts ne dépend pas uniquement de leur capacité à prédire avec succès les souhaits du patient, mais découle de considérations familiales et sociales plus larges.

A contrario, les tenants du PPP soutiennent (20,32,42,76), études à l'appui (4-6,84), que la capacité prédictive est un élément déterminant dans le choix que fait une personne de son décideur substitut. Selon Sulmasy et al., la réalité est plus nuancée : « *a substantial body of work has shown that, despite ethical theory and law, most patients do not want pure substituted judgment should they lose decisional capacity* » (85, p.456). À titre d'exemple, ils citent une étude (86) dans laquelle 22 % seulement des patients en phase terminale souhaitaient que leurs proches effectuent un jugement purement substitué s'ils ne pouvaient plus décider par eux-mêmes. La plupart préférait un mode mixte de prise de décision qui combine leurs préférences de soins à l'opinion des proches et du médecin traitant. La prémisse sur laquelle repose le PPP, à l'effet que les patients souhaitent que leurs préférences soient strictement respectées, ne fait donc pas consensus autant que le prétendent ses promoteurs.

Néanmoins, nombreux sont les patients pour qui il importe que la décision substituée corresponde à celle qu'ils auraient prise eux-mêmes. Pour certains auteurs (81,82,87-89), cela ne suffit pas pour respecter l'autonomie du patient et sa capacité de délibération rationnelle; encore faudrait-il que la décision découle des raisons que le patient aurait lui-même données. Pour Stephen John, une bonne décision substituée est fondée sur des raisons que le patient endosserait lui-même s'il était apte : « *that certain categories are predictively powerful is not a sufficient reason for using those categories if they do not relate to endorsable reasons* » (87, p.175). Une personne pourrait acceptée, par exemple, que ses préférences de soins soient déduites de ses croyances religieuses, mais pas de son origine ethnique (ou vice versa). Nathaniel Sharadin (90) ajoute qu'il faudrait aussi exclure des algorithmes toutes fausses croyances qui s'avèrent corrélées aux préférences de soins. Il donne comme exemple les victimes de violence conjugale qui pourraient ne pas souhaiter recevoir des soins palliatifs en fin de vie parce qu'elles ont internalisé l'idée qu'elles méritent de souffrir : « *you can't derive a correct normative verdict regarding how you ought to treat a patient […] from that patient's preference grounded in a manifestly false normative belief* » (90, p.E569).

Une conception élargie du respect de l'autonomie pourrait donc imposer des limites aux variables qu'un PPP devrait utiliser (33). Pour pleinement respecter l'autonomie du patient, sa souveraineté et son authenticité (3,76,78,91), il faudrait donc savoir s'il aurait souhaité qu'un PPP soit utilisé pour prendre des décisions en son nom et, le cas échéant, quelles caractéristiques il considère acceptables d'inclure dans le modèle prédictif. De telles exigences nous semblent réduire considérablement l'attrait du PPP pour la pratique clinique. De savoir si le patient souhaite que le résultat d'un PPP soit pris en compte constitue déjà un défi, considérant la faible proportion de personnes qui choisit d'exprimer d'avance ses préférences de soins. D'exiger, en plus, de connaître les caractéristiques qu'un patient souhaiterait prises en compte nous semble peu réaliste. Cette exigence n'est pas non plus compatible avec le concept même de PPP, qui se veut utile à la prise de décision en tirant partie de la connaissance des préférences d'une population, mais au prix d'une approche évidemment moins personnalisée. En outre, rien n'assure que les proches fondent leurs décisions substituées sur les raisons que le patient aurait lui-même données (33).

Sharadin souligne que le recours à un PPP pourrait être perçu comme une atteinte à l'autonomie du patient, parce que c'est sur la base de son appartenance à un groupe (d'âge, de genre, etc.) que serait déterminée sa volonté de recevoir ou non un traitement, comme si ses caractéristiques (son âge, son genre, etc.) déterminaient ou causaient ses préférences : « *Such reliance seems to involve a normatively objectionable treatment of an agent as having preferences that are non-autonomously*

formed » (77, p.862). Dressant un parallèle entre l'utilisation d'un PPP en médecine et le problème du « *Blue Bus* » familier aux juristes (92), il rappelle le consensus en droit à l'effet qu'une donnée purement statistique ne suffit pas pour franchir le seuil de la prépondérance et conclure à la responsabilité du défendeur : « *something more must be added to the evidentiary base in order to meet the burden of proof. […] some kind of individualised or non-statistical evidence* » (77, p.859). Fervente défenseure des « *living wills* », Laurel Mast (93) ajoute qu'il est hautement improbable que le moyen le plus efficace pour promouvoir l'autodétermination du patient n'emploie aucune information fournie par le patient lui-même.

À ces détracteurs, Jardas, Wasserman et Wendler (32) rétorquent que la plupart des patients priorise recevoir les traitements qu'ils préfèrent (ce que Jakob Mainz (94) appelle des préférences de premier ordre), et non le processus par lequel les décisions sont prises en leur nom (une préférence de second ordre). Ils ajoutent que le PPP ne repose pas sur le postulat que les caractéristiques d'un patient *déterminent* ou *causent* ses préférences, mais seulement qu'elles y sont associées (statistiquement). Le but d'un PPP n'est pas d'identifier les causes d'une préférence, mais de la prédire aussi précisément que possible. Il n'a pas non plus pour but de raisonner comme le ferait le patient ou d'identifier les raisons qui sous-tendent ses préférences de soins.

Quant à l'attente de certains auteurs à l'effet que les algorithmes prédictifs, pour être éthiquement acceptables, devraient révéler les raisons derrières leurs recommandations, Earp et al. répondent que ces outils d'aide à la décision ne devraient pas être soumis à des normes éthiques plus élevées que celles actuellement imposées aux décideurs substituts : « *We should be wary of a potential double standard whereby a [predictive algorithm] would be required to explain its predictions to a greater level of detail than a similarly situated human surrogate* » (31, p.20). Ils jugent cette attente irréaliste, sachant que les patients eux-mêmes parviennent rarement à expliquer leurs préférences de soins (39). Néanmoins, l'idée que des décisions de vie ou de mort puissent reposer sur des modèles mathématiques suscite un certain inconfort chez plusieurs commentateurs qui considèrent le processus déshumanisant (80,87,88,95-97). Parmi ceux-ci, Klugman et Gerke (96) soulignent que la prise de décision algorithmique sera toujours dépourvue de compassion, d'empathie et de solidarité, dont seuls peuvent faire preuve des décideurs substituts *humains*.

En résumé, le recours au PPP pourrait sauvegarder l'autonomie du patient inapte en lui permettant de recevoir les traitements qu'il préfère et en allégeant le fardeau de ses proches appelés à décider en son nom. En revanche, cette pratique pourrait miner l'autonomie en priorisant la précision des prédictions au détriment du bien-être du patient inapte et de la valeur qu'il accorde à l'opinion de ses proches. En outre, le PPP n'assure pas que la décision prise le soit pour les bonnes raisons; il réduit la décision à des corrélations statistiques et n'a pas la capacité d'agir avec empathie.

Ayant présenté les enjeux liés au respect de l'autonomie que soulève l'utilisation éventuelle de PPP en clinique, voyons maintenant ceux qui se rattachent aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Rappelons que ces deux rubriques ont été regroupées afin d'atténuer la redondance.

Bienfaisance et non-malfaisance

Comme déjà mentionné, l'utilisation du PPP vise à prolonger l'autonomie du patient en périodes d'inaptitude décisionnelle, en lui proposant des soins susceptibles de correspondre davantage à ses préférences. Du coup, cela contribue à son bien-être parce que les soins désirés par une personne sont, le plus souvent, dans son intérêt.

Un autre argument en faveur des algorithmes prédictifs a trait à la possibilité qu'ils facilitent le processus décisionnel substitué (28,29), une expérience souvent difficile pour les proches. La donnée générée par un algorithme permettrait aux décideurs substituts de découvrir ce que d'autres personnes avec qui le patient partage certaines caractéristiques souhaiteraient dans une situation similaire, rendant la décision plus facile à accepter au final. Ils pourraient se sentir moins seuls devant la décision à prendre, sachant que de nombreux volontaires ont contribué au développement du PPP (par leurs réponses au sondage, par exemple) dans l'unique but d'aider des décideurs substituts confrontés à des décisions complexes. L'utilisation d'un PPP pourrait aussi aider le médecin à expliquer au décideur substitut comment remplir efficacement son rôle. Il est souvent ardu pour une personne de faire abstraction de ses croyances et valeurs personnelles au moment de décider pour un tiers (33). En attirant l'attention du décideur substitut sur les déterminants d'une préférence de soins, le PPP permettrait d'éviter qu'il substitue ses propres préférences à celles du patient.

Les défenseurs du PPP croient que cet outil pourrait réduire la tension émotionnelle que vivent les décideurs substituts en leur donnant confiance que la décision qu'ils ont prise respecte fort probablement les volontés du patient (3,19,22,28,38). Le cas échéant, cela constituerait un bénéfice pour les nombreux patients qui souhaitent alléger le fardeau de leurs proches (4-6,98). Des effets inverses sont toutefois à prévoir si la prédiction générée par l'algorithme surprend le décideur substitut, l'amène à questionner son jugement ou l'écarte de la décision (23,30,33,81,97). Écarter les proches du processus décisionnel ne respecterait pas la position morale importante qu'ils occupent dans la vie des patients et ne serait pas bénéfique pour la majorité d'entre eux qui souhaite que leur famille soit impliquée (4,83,98). Être confrontés à des prédictions qu'ils croient erronées pour leur proche augmenterait probablement aussi le stress des décideurs substituts, tout comme la difficulté à fournir les informations nécessaires pour alimenter le PPP dans une situation hautement émotionnelle (80).

Questionner son jugement peut conduire au biais d'automatisation (*automation bias*) qui dénote la tendance à faire davantage confiance à une machine qu'à un être humain : « *humans using an AI [artificial intelligence] tend to believe in the infallibility of the AI and to doubt their own reasoning* » (96, p.36). À mesure que les algorithmes gagnent en autorité épistémique, ce biais pourrait aussi affecter les professionnels de la santé (55,96,99,100), limitant le développement de la sensibilité éthique (101) acquise à force d'être confronté à des situations complexes. Meier et al. illustrent ainsi ce phénomène de perte de compétence (*deskilling*) : « *like a muscle that atrophies when not being used, people's ethical competence […] could deteriorate as a consequence of automation* » (102, p.W4). Diaz Milian et Bhattacharyya (103) ainsi que Ferrario, Gloeckler et Biller-Andorno (104) craignent que l'utilisation d'algorithmes pour prédire les préférences de soins incite à la fois les cliniciens et les décideurs substituts à transférer le fardeau de la prise de décisions complexes à une machine si on leur en donne l'occasion. Une nouvelle forme de paternalisme, induite par l'intelligence artificielle, pourrait alors s'instaurer.

A contrario, Meier et al. (102) se demandent si travailler avec de tels outils ne pourrait pas renforcer les compétences éthiques et accroître la transparence du processus décisionnel. Ils soulignent que la qualité de la prise de décision humaine est souvent altérée par des évaluations subjectives, des jugements intuitifs et des facteurs contextuels tels que le stress et les contraintes de temps. Le recours à un PPP rend les facteurs d'influence d'une préférence de soins explicites aux utilisateurs. Connaître la recommandation de l'algorithme et les informations sur lesquelles elle repose pourrait leur permettre d'élucider leur propre raisonnement, qu'ils soient d'accord ou non avec la recommandation.

Brock (78) soulève la question de savoir si le recours à un PPP pourrait miner le rôle des décideurs substituts, ce à quoi il répond que non pour autant que l'information générée soit fournie pour considération, au même titre que d'autres informations. Après tout, fait-il valoir, la recommandation d'un médecin et les raisons qui la motivent sont probablement elles aussi basées sur des données provenant de patients confrontés à des choix de traitement similaires, rencontrés en clinique ou lors d'activités de recherche. Dit autrement, la participation des proches à la prise de décision et l'utilisation de la donnée générée par un PPP ne sont pas mutuellement exclusives (33).

D'autres commentateurs reprochent au PPP d'être un outil de profilage social, parce qu'il imposerait à un patient spécifique la préférence de soins d'un groupe d'individus, n'accordant qu'une attention partielle à sa situation clinique particulière (80,90). À cela, Rid et Wendler (19,22) répondent que le PPP pourrait contrer le profilage si le médecin et le décideur substitut croient que le patient, étant donné son âge ou son origine ethnique par exemple, refuserait le traitement alors que l'algorithme suggère le contraire, corrigeant les idées préconçues. Néanmoins, un décideur substitut pourrait mal réagir à l'idée de devoir renoncer à un traitement de prolongation de la vie pour un proche, sur la base de son origine ethnique par exemple (80).

Rid et Wendler (23) admettent que le PPP pourrait être manipulé par le décideur substitut, le médecin ou des gestionnaires de l'établissement pour justifier des décisions qui favorisent leurs propres intérêts. Cette *tentation éthique* (101) pourrait être contrée par la création d'un organisme indépendant de surveillance.

Enfin, Rebecca Dresser (105) se dit préoccupée par l'idée que des personnes aux fonctions cognitives suffisamment préservées pour participer à un sondage détermineraient le devenir de patients inaptes dont les intérêts pourraient différer de ceux des répondants. L'utilisation d'un PPP causerait alors du tort à des patients particulièrement vulnérables. Le sondage à la base d'un PPP collecterait des informations sur ce que des personnes aptes pensent qu'elles préféreraient dans diverses situations hypothétiques alors qu'elles seraient inaptes. Ces informations refléteraient leur jugement sur ce qui constitue une qualité de vie acceptable dans ces circonstances. Parce que les patients inaptes mais conscients peuvent ressentir les bienfaits et les inconvénients des traitements qui leurs sont administrés, Dresser souligne l'importance que leurs intérêts expérientiels soient pris en compte. La démence compte parmi les problèmes de santé les plus redoutés. En raison de ces craintes et, plus largement, de la façon dont les patients atteints de démence sont perçus, traités et pris en charge dans un contexte socio-politique donné (106), il est probable qu'une proportion significative des répondants au sondage considère qu'une vie en contexte de démence avancée ne vaut pas la peine d'être vécue. Les propos de Dresser, qui font également écho à la dimension relationnelle de l'autonomie, reflètent son inquiétude qu'une majorité de répondants dévalue, pour diverses raisons personnelles et sociétales, la qualité de vie en situation d'inaptitude et refuse, en raison de ces motifs, des traitements qu'une personne inapte aurait peut-être souhaité recevoir.

L'intégration d'un PPP à la prise de décision substituée se justifie donc par les bénéfices que pourraient en tirer les patients et leurs proches, dont des traitements mieux alignés aux préférences et un processus décisionnel moins chargé émotivement. Des effets négatifs pourraient cependant en résulter, si cette pratique sème le doute chez les proches qui croyaient connaître les volontés du patient, introduit une nouvelle forme de paternalisme dans le processus décisionnel, diminue la qualité du raisonnement éthique des professionnels de la santé et repose sur une dévaluation étendue de la qualité de vie des patients inaptes. Le risque d'une utilisation abusive de cet outil par des parties prenantes, et le phénomène de profilage social qu'il tend à reproduire, constituent deux autres arguments liés aux principes de bienfaisance et de non-malfaisance qui militent contre le recours au PPP.

Les autres arguments de nature éthique relevés dans la littérature scientifique, en faveur ou contre le recours éventuel à des algorithmes prédictifs de préférences de soins, ont été classés dans la rubrique *justice*. Objet de la dernière sous-section, ces arguments sont tous liés aux inégalités sociales que l'utilisation d'algorithmes pourrait atténuer ou amplifier.

Justice

Les considérations de justice sont primordiales dans le secteur de la santé, comme nous l'a rappelé la crise sociosanitaire engendrée par la pandémie de COVID-19 (107). Pourtant, peu d'arguments relatifs à la justice ont été formulés en faveur ou contre l'utilisation éventuelle de PPP. Cette rareté pourrait s'expliquer par la pluralité des théories de la justice distributive et l'absence de consensus quant à celle qui devrait guider la répartition des ressources médicales dans la société (102,108,109). Les arguments liés à des considérations de justice distributive sont de ce fait moins généralisables que ceux rattachés aux trois autres principes éthiques, considérés plus universels (109). En outre, les États dotés d'un système de santé universel comme le Canada adhèrent à des idéaux égalitaires, ce qui rend les considérations de justice distributive moins centrales au débat entourant les PPP. Ces outils visent à soutenir une prise de décision pour un patient inapte particulier. Or, les considérations plus sociétales interviennent rarement au niveau individuel.

Il existe, cependant, une autre dimension de la justice à laquelle il faut prêter attention lorsque l'on envisage d'utiliser des algorithmes prédictifs : la justice procédurale. Celle-ci concerne l'équité du processus qui mène à la décision (109,110). Mehrabi et al. définissent ainsi l'équité d'un algorithme (*fairness*) : « *the absence of any prejudice or favoritism toward an individual or group based on the inherent or acquired characteristics* » (111, p.1). Le principal défi est alors de garantir que la recommandation générée par un algorithme ne sera pas discriminatoire. Cela dépendra en partie des données utilisées pour le construire, lesquelles ne devront ni amplifier les biais existants ni en introduire de nouveaux (111,112).

Si des auteurs sont d'avis que les algorithmes prédictifs pourraient soutenir une prise de décision médicale plus juste et équitable (29,30,38,113,114), d'autres craignent que leur utilisation reflète simplement les stéréotypes et préjugés existants, et ainsi perpétue les injustices sociales (87,108,115-117). Certains algorithmes introduits dans des domaines non médicaux sont connus pour générer des résultats trompeurs en raison des biais inhérents aux données sur lesquelles ils sont construits (116). Par exemple, l'algorithme COMPAS (*Correctional Offender Management Profiling for Alternative Sanctions*), largement utilisé par les cours pénales américaines pour prédire le risque de récidive d'un accusé (118), manifeste une propension troublante à la discrimination raciale (119,120).

La discrimination, qu'elle soit raciale ou liée à d'autres caractéristiques personnelles (101), pourrait aussi s'infiltrer dans les algorithmes visant à soutenir la prise de décision médicale (121). Ce risque menace tout particulièrement les algorithmes construits à partir de dossiers médicaux, en raison des biais implicites (ou préjugés inconscients) présents chez certains professionnels de la santé. Un biais implicite conduit à juger une personne sur la base de caractéristiques non pertinentes telles que l'âge, l'origine ethnique, l'identité de genre ou le niveau socioéconomique (101,122,123). Il affecte le jugement et la démarche clinique du professionnel (ex. : le diagnostic posé, le nombre de tests demandés) et, par conséquent, l'accès aux soins de santé et la qualité des soins prodigués (113,122-125). Un algorithme bâti à partir des traitements reçus tendra alors à reproduire ces inégalités.

Mais le risque de perpétrer les inégalités sociales pourrait aussi affecter les algorithmes dont la source de données est un sondage (87,88). La préférence de soins prédite pour une personne appartenant à un groupe minoritaire sera moins fiable que pour un représentant de la majorité, du fait de sa sous-représentation dans l'échantillon (28,111). Par ailleurs, un algorithme pourrait prédire avec succès les préférences des patients, mais uniquement parce que les préférences elles-mêmes sont le résultat de circonstances injustes. Par exemple, les Afro-Américains tendent à préférer des soins agressifs en fin de vie, parce qu'ils doutent que le personnel médical prendra toutes les mesures nécessaires pour les soulager s'ils optent pour des soins palliatifs (28,111). En outre, certaines corrélations entre la classe socioéconomique et la volonté de recevoir ou non un traitement donné sont simplement le reflet d'injustices découlant de l'inaccessibilité de certains traitements coûteux (87,88,90). Lors d'un sondage, une personne défavorisée économiquement ou isolée socialement pourrait refuser les traitements de prolongation de la vie, non pas parce qu'elle ne souhaite pas que l'on tente de la maintenir en vie, mais plutôt parce qu'elle considère ne pas avoir les ressources (financières, humaines) nécessaires à sa survie. Cela dit, la pratique actuelle soulève les mêmes préoccupations puisque ce type de biais peut aussi affecter le traitement que choisit un patient ou un décideur substitut.

En somme, le recours à un PPP pourrait perpétuer les inégalités d'accès au système de santé dont sont déjà victimes certains groupes sociaux, et cela, que l'outil prédictif soit construit à partir de dossiers médicaux ou d'informations colligées par sondage. Avant d'écarter pour cette raison l'idée d'intégrer des PPP au processus décisionnel, un retour s'impose sur l'ensemble des enjeux que nous avons relevés dans les documents analysés. La discussion qui suit fait état des principaux constats qui s'en dégagent et des conclusions à en tirer.

DISCUSSION

Nous vivons à l'ère de l'algorithme. Des décisions qui affectent nos vies sont aujourd'hui prises par des modèles mathématiques. Des algorithmes servent à décider si un prêt hypothécaire nous sera accordé, à trier des *curriculums vitae* en vue de combler un poste vacant, à cibler des électeurs avec l'intention d'influencer leur vote et à surveiller notre santé (36). Pour Alain Supiot, « le rêve cybernétique d'une mise en pilotage automatique des affaires humaines est devenu réalité » (126, p.170). Des spécialistes de l'intelligence artificielle prédisent même qu'avec l'augmentation de la puissance des ordinateurs, les algorithmes dicteront une grande partie de nos activités quotidiennes (127). Progressivement, l'algocratie[6] remplace la numérocratie (gouvernance par les nombres) dont la puissance dogmatique fait déjà craindre des dérapages (126).

En théorie, le recours à des modèles mathématiques pour rendre des décisions devrait conduire à une plus grande équité s'ils sont bien construits à la base : tous sont jugés selon les mêmes règles et les préjugés sont éliminés. Utilisés en médecine, ils ont le potentiel d'optimiser les soins offerts, en fournissant aux cliniciens des informations d'une grande précision pour guider leurs décisions (129).

Dans la présente étude, nous nous sommes intéressées au prédicteur des préférences du patient (PPP), un algorithme qui pourrait faciliter la prise de décision pour une personne inapte à consentir dont les préférences de soins sont inconnues. Plus spécifiquement, nous voulions établir s'il serait souhaitable de recourir à des PPP pour décider des soins à donner à un patient dont l'inaptitude résulte d'un trouble neurocognitif évolutif. À cette fin, nous avons recensé les enjeux éthiques que soulève cette pratique encore hypothétique. Avant d'exposer nos principaux constats, il convient de revenir brièvement sur les assises du PPP.

Dit simplement, un PPP prendrait ce que nous savons du patient pour prédire, par modélisation statistique, ce que nous ne savons pas. Il serait construit à partir des préférences de soins que des personnes auraient exprimées lors d'un sondage, en s'imaginant inaptes à consentir en raison d'une démence avancée. Pour certains (80,82,93,130), la difficulté de se projeter dans un état jamais expérimenté (i.e., une démence avancée) rend cet exercice futile. Terri Fried (51) rappelle que les patients changent d'avis sur les traitements désirés lorsqu'ils sont confrontés à une maladie grave. Ce paradoxe du handicap (131,132) remet en question, dit-elle, la possibilité pour les individus de prédéfinir leurs préférences en matière de soins de fin de vie. Le *Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir* soulignait lui aussi la tendance répandue à sous-estimer nos capacités d'adaptation à la maladie et le défi de se projeter dans un avenir lointain de manière réaliste : « Notre faculté à imaginer nos intérêts futurs est fortement faillible. » (133, p.95)

Cet argument mérite certes d'être pris en compte. Mais rejeter l'idée du PPP parce qu'il est difficile de prédire ce que l'on voudra une fois inapte, impliquerait, logiquement, de rejeter aussi toute modalité d'expression anticipée des volontés. Si des doutes persistent quant à l'efficacité réelle de ces dispositifs à diriger l'entourage vers les soins désirés (10-13), il nous semble illusoire de croire que le mouvement en faveur de la planification préalable des soins s'arrêtera. Sa finalité est suffisamment louable pour espérer que la recherche effectuée dans ce domaine (134,135) permettra d'en améliorer significativement l'efficacité.

Qui plus est, écarter le PPP de la prise de décision substituée en raison de la difficulté à se projeter dans un état inconnu priverait le décideur substitut d'informations certes imparfaites mais néanmoins susceptibles de sauvegarder dans une certaine mesure l'autonomie du patient – en rendant plus probable qu'il soit soigné comme il l'aurait souhaité – et d'alléger le fardeau du décideur substitut. Le recours aux PPP pourrait même bénéficier à la société dans son ensemble, en contrant le surtraitement, réduisant ainsi la pression économique sur un système de santé déjà surchargé (38,136). Lorsque les familles ne savent pas ce que leur proche aurait voulu, elles optent souvent pour des soins agressifs, plus coûteux que les soins de confort (137).

Revenons maintenant à la question au cœur de notre étude, à savoir si les enjeux éthiques que soulève le PPP sont suffisamment nombreux et sérieux pour justifier de ne pas investir dans le développement de ces outils destinés à soutenir la prise de décision substituée.

Deux principaux constats

Notre premier constat est à l'effet que les arguments de nature éthique en lien avec le PPP sont, bien que tous crédibles, souvent contradictoires, pointant dans des directions opposées. De tels outils pourraient : soutenir l'autonomie décisionnelle du patient ou l'affaiblir; alléger la charge émotive des proches ou l'alourdir; augmenter ou diminuer leur confiance dans la décision qu'ils ont prise; amplifier les biais cognitifs et les injustices sociales ou les atténuer; et ainsi de suite. Ces contradictions reflètent la nature spéculative des raisons données par les partisans et les opposants au PPP, que nous attribuons au manque d'études sur les effets réels (positifs et négatifs) d'y recourir pour décider de la manière de prendre soin

[6] Terme formé de la fusion de l'apocope « algo », pour algorithme, et du mot « kratos », désignant le pouvoir. Dans une algocratie, les décisions sont basées sur des données et des statistiques plutôt que sur des opinions ou des institutions humaines (128).

d'une personne inapte. Le fait que les arguments soient toujours formulés au conditionnel (pourrait, *might*) témoigne de l'incertitude qui entoure ces effets. Un argumentaire composé uniquement d'éléments distincts (ex. : le recours au PPP pourrait soutenir l'autonomie décisionnelle du patient devenu inapte mais alourdir le fardeau de ses proches) aurait nécessité de soupeser des valeurs qui s'opposent : doit-on prioriser l'autonomie du patient ou le fardeau imposé à ses proches? Cette pondération de valeurs ne semble pas indiquée lorsqu'un même type d'argument (lié à l'autonomie, par exemple) sert aux uns à défendre l'idée du PPP, et aux autres, à la rejeter.

Notre second constat est à l'effet que plusieurs objections au PPP reflètent l'omission de distinguer une prédiction algorithmique d'une *décision* algorithmique concernant l'option thérapeutique à mettre en œuvre (33). Rebecca Dresser (105), par exemple, s'inquiète du fait que les préférences de personnes aptes à prendre des décisions détermineraient les soins à donner à des patients inaptes. Les promoteurs du PPP ne défendent pas l'idée que son résultat devrait *déterminer* les soins à donner au patient. Ils ne proposent pas qu'il soit utilisé comme seul déterminant d'un choix, mais plutôt comme une source d'information sur les tendances de préférences individuelles pour éclairer la prise de décision. La prédiction peut alors être intégrée au processus décisionnel, avec un éventail d'autres considérations pertinentes.

Un décideur substitut peut prendre en compte diverses informations avant de prendre une décision. Aucune raison ne semble justifier de restreindre le type d'informations dont il devrait disposer (32,33,78,108). Toute donnée susceptible d'éclairer les préférences du patient peut être considérée (138), y compris la prédiction générée par le PPP si elle est jugée suffisamment valide et pertinente. Muni d'une compréhension adéquate de l'origine de la prédiction, de la méthode employée pour le construire et des prédicteurs sur lesquels elle repose, le décideur substitut pourrait décider de l'ignorer s'il juge qu'elle ne tient pas suffisamment compte de la singularité de son proche (32,99). Dans le cas contraire, la perspective de personnes similaires au patient pourrait l'aider à identifier la meilleure option thérapeutique dans les circonstances.

On l'aura compris, nous ne soutenons pas l'idée de remettre le pouvoir de décider à un algorithme. Si une majorité de patients s'est dit favorable à ce qu'un PPP soit utilisé pour décider de leurs soins en cas d'inaptitude (27), encore plus nombreux sont ceux qui désirent que leur famille soit impliquée dans la prise de décision les concernant (4-6,84). Les PPP ne devraient pas remplacer les décisions humaines. Compte tenu des limites des algorithmes (fortement dépendants de la qualité des données utilisées pour les construire), du caractère hautement personnel des décisions de soins de fin de vie et de leurs conséquences, les prédictions algorithmiques devraient être utilisées pour soutenir, et non pour remplacer, le jugement humain. Elles pourraient alors déclencher la conversation avec l'équipe soignante, permettant à la famille de faire valoir, par exemple, que les valeurs et les préférences du patient ont changé au fil du temps (139). Les patients qui partagent des caractéristiques telles que l'âge et le genre n'ont pas nécessairement des préférences identiques. L'algorithme ne prédira pas parfaitement les préférences de soins, d'où l'importance de ne pas suivre aveuglément sa recommandation. Le décideur substitut doit pouvoir prendre en considération d'autres facteurs pertinents dans la vie du patient qui ne sont pas captés par les données analysées, et cela, même si les preuves s'accumulent à l'effet que les prédictions algorithmiques sont plus précises que ce qu'un humain aurait prédit. La précision n'est pas la seule considération pertinente. Respecter l'autonomie du patient commande d'honorer son désir qu'un proche détermine, ultimement, ce qui est dans son intérêt (33,82,83).

Jusqu'ici, notre examen des enjeux éthiques liés à l'intégration de PPP dans le processus décisionnel se situait dans le contexte où le patient n'a pas laissé de directives claires quant à la façon dont il souhaite être soigné s'il devient inapte. Mais le recours à des PPP n'est pas incompatible avec l'existence de telles directives. L'utilisation simultanée de deux instruments, même imparfaits, pourrait éclairer davantage la prise de décision que ne le ferait un seul d'entre eux. Si le patient a donné des directives pour guider ses soins futurs, l'idéal serait qu'il ait spécifié, non seulement quelles interventions il souhaite recevoir ou non, mais aussi comment les décisions doivent être prises : Souhaite-t-il que le décideur substitut soit informé du résultat du PPP? Dans l'affirmative, quel poids devrait-t-il lui accorder dans la prise de décision? A-t-il des restrictions quant aux variables qui peuvent être utilisées pour prédire ses préférences? Certes, tous ne veulent pas contrôler les décisions futures relatives à leurs soins de santé. Pour ceux qui n'ont pas d'opinion bien arrêtée sur la manière dont leurs préférences de soins devraient être prédites, c'est au décideur substitut que devrait revenir le choix d'être informé ou non de la recommandation du PPP. Le décideur substitut est généralement un proche du patient qui a ses intérêts à cœur. Il est légitime de présumer qu'il est le mieux placé pour juger si la recommandation de l'algorithme sert les intérêts en jeu.

Quelques mesures de sauvegarde

Dans l'éventualité où l'État décidait que des algorithmes prédictifs des préférences de soins seront intégrés au système de santé, des balises devront être élaborées pour minimiser les risques d'erreurs et d'utilisation abusive de ces nouveaux outils (29,39,103,121). Un devoir de vigilance s'impose à leur égard, compte tenu des conséquences de leur utilisation pour le patient, ses proches et l'équipe soignante. L'organisme responsable de développer des PPP devrait rendre accessible, sur son site web par exemple, en langage clair, une description de la manière dont ces outils ont été construits et mènent à une prédiction, de leur usage en clinique et des mesures prises pour atténuer les risques de préjudices et de résultats biaisés qui pourraient avoir une incidence sur les individus. Un système de règles soigneusement conçu et surveillé, qui impose des limites à l'utilisation de PPP, pourrait offrir les garanties nécessaires pour protéger les personnes vulnérables contre les erreurs et les abus. En outre, un cadre réglementaire solide est nécessaire pour renforcer la confiance du public dans l'utilisation de technologies émergentes (140).

Les mesures de sauvegarde devraient inclure l'obligation d'obtenir au préalable le consentement du patient à l'utilisation générale de PPP pour guider ses soins futurs, autorisation qu'il pourrait avoir donnée dans une directive anticipée. On pourrait exiger la consultation préalable d'un professionnel de la santé, dont le rôle serait de s'assurer que la personne a une compréhension suffisante des avantages et des limites de ces outils d'aide à la décision. La personne pourrait même être encouragée à expliquer pourquoi elle souhaite ou non que des PPP interviennent. Si la personne est bien informée, son désir clairement exprimé que le résultat d'un PPP soit considéré pour décider de ses soins (*opt-in*) ou non (*opt-out*) devrait être respecté. S'il n'a fourni aucune indication à cet effet, le consentement du décideur substitut devrait demeurer nécessaire.

L'ajout d'algorithmes au processus décisionnel pourrait créer des occasions supplémentaires de conflit. Des mécanismes de résolution de conflit devraient être prévus, et pourraient inclure la consultation du service ou du comité d'éthique clinique de l'établissement.

Une fois les algorithmes rendus accessibles dans le réseau de la santé, un organisme de contrôle devrait être mandaté pour surveiller le respect des règles mises en place. Chaque fois qu'un PPP est utilisé, des renseignements pourraient lui être transmis concernant le patient, les autres personnes impliquées et la décision prise. À l'image de la *Commission sur les soins de fin de vie*, cette entité serait chargée d'analyser ces données pour évaluer la qualité de la pratique, suivre son évolution dans le temps et s'assurer que des personnes vulnérables n'en sont pas victimes. Des rapports annuels accessibles publiquement, qui rendent compte de ses principales conclusions et identifient les améliorations qui s'imposent, contribueraient à rehausser la transparence du processus et à entretenir la confiance des citoyens. Cela dit, le nombre d'intervenants qui utiliseraient un PPP pour soutenir la prise de décision pourrait rendre la tâche d'un organisme de contrôle provincial insurmontable, compte tenu de la quantité de décisions de fin de vie qui se prennent annuellement (72). La collecte et l'analyse des données relatives à l'utilisation de ce nouvel outil pourraient peut-être alors être confiées à une instance locale. Chose certaine, toute innovation implantée dans le système de santé devrait faire l'objet d'une évaluation rigoureuse, d'autant plus celles qui pourraient avoir une incidence sur la durée de vie d'un patient (33).

Le déploiement de PPP dans le réseau de la santé pourrait transformer la façon dont sont prises les décisions substituées. Une approche participative devrait être privilégiée tout au long du processus de développement et d'implantation des algorithmes, offrant à des représentants des parties prenantes – concepteurs, gestionnaires d'établissement, soignants, patients, éthiciens, décideurs politiques et le grand public – l'occasion de faire valoir leurs intérêts, d'exprimer leurs inquiétudes et de débattre démocratiquement de la mesure dans laquelle les coûts et les risques associés à ces outils se justifient par les avantages qu'ils pourraient procurer aux patients, à leurs proches et à la société dans son ensemble. La question des ressources financières vraisemblablement importantes qui seront nécessaires pour développer, déployer et maintenir à jour les algorithmes mériterait d'être débattue à la table délibérative, considérant que les sommes à investir dans les PPP pourraient plutôt être utilisées pour améliorer la qualité des soins offerts aux personnes atteintes de démence.

Des campagnes d'information destinées au grand public, diversifiées sur le plan linguistique et culturel, devraient être diffusées sur le rôle des PPP dans la prise de décision substituée, leurs forces et leurs limites. Ces campagnes pourraient souligner la pertinence d'informer son entourage de sa volonté que de tels outils soient utilisés ou non pour guider les soins en cas d'inaptitude.

Enfin, de la formation et des guides de pratique devraient être conçus à l'intention des professionnels de la santé pour les guider dans la manière d'intégrer ces nouveaux outils dans leur communication avec les proches. En plus de couvrir les aspects techniques liés au développement et à l'usage de PPP, le matériel pédagogique devrait rappeler aux professionnels leur droit, voire leur obligation, à bien évaluer la pertinence et la valeur ajoutée de recourir au PPP et aborder les situations plus délicates qu'ils pourraient rencontrer, dont des dynamiques intrafamiliales complexes.

Pistes de recherche futures

Des études supplémentaires sont nécessaires sur les PPP, à la fois *avant* que ne soit prise la décision de les intégrer au système de santé, et *après* s'il en était décidé ainsi. Un nombre considérable d'articles ont été publiés sur le PPP (voir figure 2), mais ils sont majoritairement théoriques. Il y a un manque d'études empiriques sur le sujet, tant quantitatives que qualitatives.

Les PPP augmentent-ils réellement l'exactitude de la prédiction des préférences de soins? Les preuves à cet égard sont encore préliminaires. Leur performance varie-t-elle selon les groupes de patients, menant parfois à des conclusions biaisées et discriminatoires? Les algorithmes peuvent avoir une grande précision dans l'ensemble, mais mal performer pour certains groupes. Comme toute nouvelle technologie, ils doivent être rigoureusement validés avant d'être utilisés (33). Des études sont aussi nécessaires pour déterminer comment aider les intervenants à reconnaître une utilisation abusive de PPP par l'entourage d'un patient (47,71). À notre connaissance, il n'existe qu'une seule étude de l'acceptabilité du PPP parmi les professionnels de la santé (29), à laquelle 11 personnes seulement ont participé. Il en faut davantage. Ultimement, l'utilité des PPP dépendra, non pas tant de leur performance prédictive, que de leur acceptabilité sociale et de leur adoption en milieu clinique.

Des études d'impact devront être réalisées après l'implantation de PPP dans le réseau de la santé, si telle était la décision, afin d'évaluer leur utilité réelle. Le recours à ce type d'algorithmes réduit-il significativement le fardeau des décideurs substituts? Améliore-il leur satisfaction à l'égard du processus décisionnel et celle des cliniciens impliqués? Somme toute, l'expérience d'y recourir a-t-elle été plutôt positive ou négative? Pour quelles raisons? Comme ces études d'impact viseraient à établir des relations causales, elles devront employer des devis comparatifs, idéalement randomisés, lesquels soulèvent leurs propres problèmes éthiques (141).

Forces et limites de cette étude

Quelques forces méritent d'être soulignées, dont l'étendue de notre démarche pour repérer les enjeux, l'utilisation d'un cadre de référence bien établi pour les catégoriser et le recours à un modèle conceptuel spécifique à la prise de décision en contexte de démence. En outre, notre objet d'étude est d'actualité, considérant la vitesse avec laquelle les algorithmes s'infiltrent dans la pratique médicale. En revanche, nul ne peut garantir l'exhaustivité des sources documentaires analysées. Des enjeux éthiques ont pu nous échapper. L'analyse de contenu étant subjective dans une certaine mesure et, en l'occurrence, non soumise à un exercice de co-codage, l'identification des enjeux, leur catégorisation selon le principe éthique auquel ils se rattachent et leur interprétation peuvent ne pas être totalement reproductibles. Plus important encore, les enjeux relevés sont pour la plupart théoriques. D'autres pourraient surgir dans le futur advenant la décision de rendre des algorithmes prédictifs de préférences de soins accessibles dans le réseau de la santé.

CONCLUSION

Notre analyse nous amène à conclure que les algorithmes prédictifs de préférences de soins ont un certain potentiel informatif. Y recourir pourrait offrir aux patients inaptes, aux décideurs substituts et au personnel soignant plus d'avantages que d'inconvénients lorsque les volontés du patient sont inconnues. Intégrés au processus décisionnel, ces outils pourraient légitimer une décision complexifiée par l'inaptitude du patient et l'incertitude quant à l'option thérapeutique qui sert au mieux ses intérêts. Ils pourraient aussi rendre la décision plus facile à accepter pour les proches. Le recours à des algorithmes prédictifs pourrait même s'étendre aux situations où le patient avait documenté ses volontés alors qu'il était encore apte à le faire, sachant que la planification préalable des soins n'est pas une panacée.

Il existe des risques à l'utilisation d'algorithmes pour décider des soins à donner à un patient inapte (ex. : emploi abusif, décisions discriminatoires, paternalisme). Leur usage devra donc être encadré par des balises strictes, idéalement établies par consensus entre les parties prenantes. Parmi les balises proposées, nous réitérons l'importance que les décisions de soins ne soient pas prises par des algorithmes, mais demeurent entre les mains des décideurs substituts dont la plupart ont à cœur le bien-être de leur proche.

Dans l'éventualité où des PPP seraient implantés dans le système de santé, les décideurs substituts devront indiquer à l'équipe soignante s'ils souhaitent ou non être soutenus dans leur rôle par des algorithmes prédictifs. Si le patient avait indiqué son désir que de tels outils guident ou non ses soins futurs, sa volonté devrait être respectée. Certaines personnes ne souhaitent pas contrôler leur fin de vie; elles préfèrent laisser les décisions de soins à leurs proches, peut-être sans réaliser le fardeau qu'ils pourraient avoir à porter. Quant aux personnes qui se soucient de la manière dont les décisions seront prises en leur nom si elles deviennent inaptes, n'est-il pas de leur responsabilité d'informer leur entourage de leurs volontés, avant de perdre la capacité à communiquer? À qui veulent-elles confier cette lourde tâche? Souhaitent-elles que cette personne soit informée de la recommandation de l'algorithme? Dans l'affirmative, comment devrait-elle utiliser cette information?

Un long chemin reste à parcourir avant que des PPP puissent, un jour, soutenir la prise de décision de soins pour le nombre croissant de personnes qui perdront la capacité de décider par elles-mêmes. Ce chemin est semé d'embûches dues, entre autres, au manque de données probantes relatives au développement et à l'adoption de ces nouveaux outils. Le dialogue entre l'ensemble des parties prenantes, nourri par l'acquisition de nouvelles connaissances, pourrait permettre de lever les obstacles déjà identifiés et ceux qui pourraient survenir dans le futur.

Reçu/Received: 05/05/2025
Publié/Published: 22/06/2026

Remerciements
Le contenu de cet article est tiré du mémoire de maitrise en droit et politiques de la santé produit par Gina Bravo sous la direction de Louise Bernier. Les autrices remercient les évaluateurs du mémoire, Jean-Frédéric Ménard et Charles-Etienne Daniel, pour leurs encouragements à rendre son contenu accessible à un plus large auditoire. Elles remercient également les deux évaluatrices pour leurs commentaires constructifs sur la version initiale du manuscrit. Les travaux présentés dans cet article n'ont bénéficié d'aucun financement externe.

Acknowledgements
The content of this article is drawn from the master's thesis in health law and policy produced by Gina Bravo under the supervision of Louise Bernier. The authors thank the thesis reviewers, Jean-Frédéric Ménard and Charles-Etienne Daniel, for their encouragement in making its content accessible to a wider audience. They also thank the two reviewers for their constructive feedback on the initial version of the manuscript. The work presented in this article received no external funding.

Conflits d'intérêts
Aucun à déclarer

Conflicts of Interest
None to declare

Édition/Editors: Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le Core Practices de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Core Practices. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Any Brouillette & Laurie Bouchard

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la *Revue canadienne de bioéthique* assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of *Canadian Journal of Bioethics* take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Société Alzheimer du Canada. Les multiples facettes des troubles neurocognitifs au Canada. Société Alzheimer du Canada; 2025.
2. Mattos MK, Gibson JS, Wilson D, et al. Shared decision-making in persons living with dementia: A scoping review. Dementia. 2023;22(4):875-909.
3. Wendler D. Promoting the values for surrogate decision-making. JAMA. 2022;328(3):243-4.
4. Kelly B, Rid A, Wendler D. Systematic review: Individuals' goals for surrogate decision-making. Journal of the American Geriatrics Society. 2012;60(5):884-95.
5. Rid A, Wesley R, Pavlick M, et al. Patients' priorities for treatment decision making during periods of incapacity: quantitative survey. Palliative & Supportive Care. 2015;13(5):1165-83.
6. Jardas EJ, Wesley R, Pavlick M, Wendler D, Rid A. Patients' priorities for surrogate decision-making: possible influence on misinformed beliefs. AJOB Empirical Bioethics. 2022;13(3):137-51.
7. Loi concernant les soins de fin de vie. RLRQ, 2024, c. S-32.0001.
8. Plaisance A, Lalonde S-A. Planification anticipée des soins, expertise notariale à consolider. Magazine de la Chambre des notaires du Québec. 2024;32(4):42-8.
9. Anderson BK, Mihilli S, Kumaresh M, et al. Advance care planning for seniors diagnosed with dementia: A scoping review of the Canadian literature. Canadian Journal on Aging. 2022;41(3):377-403.
10. Bernier L, Régis C. Regard critique sur le régime québécois des directives médicales anticipées comme véritable consécration de l'autonomie. Revue générale de droit médical. 2017;62:35-64.
11. Bernier L, Régis C. Improving advance medical directive: Lessons from Quebec. IRPP Insight. No. 26, Mar 2019.
12. Morrison RS. Advance directives/care planning: Clear, simple, and wrong. Journal of Palliative Medicine. 2020;23(7):878-9.
13. Sulmasy DP. Why dementia-specific advance directives are a misguided idea. Journal of the American Geriatrics Society. 2020;68(7):1603-5.
14. Code civil du Québec. Articles 12 et 15. L.Q. 1991, c. 64.
15. Buchanan AR, Brock DW. Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making. New York: Cambridge University Press; 1990.
16. Shalowitz DI, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review. Archives of Internal Medicine. 2006;166(5):493-7.
17. Bravo G, Sene M, Arcand M. Surrogate inaccuracy in predicting older adults' desire for life-sustaining interventions in the event of decisional incapacity: Is it due in part to erroneous quality-of-life assessments? International Psychogeriatrics. 2017;29(7):1062-8.
18. Spalding R. Accuracy in surrogate end-of-life medical decision-making: A critical review. Applied Psychology: Health and Well-Being. 2021;13(1):3-33.
19. Rid A, Wendler D. Can we improve treatment decision-making for incapacitated patients? Hastings Center Report. 2010;40(5):36-45.
20. Wendler D. A call for a patient preference predictor. Critical Care Medicine. 2021;49(6):877-80.
21. Rogers AH, Lopez RP. Systematic review revisited, 2010-2020: The effect on surrogates of making treatment decisions for others. Journal of Palliative Care. 2023;38(1):71-7.
22. Rid A, Wendler D. Use of a patient preference predictor to help make medical decisions for incapacitated patient. Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):104-29.
23. Rid A, Wendler D. Treatment decision making for incapacitated patients: Is development and use of a patient preference predictor feasible? Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):130-52.

24. Smucker WD, Houts RM, Danks JH, et al. Modal preferences predict elderly patients' life-sustaining treatment choices as well as patients' chosen surrogates do. Medical Decision Making. 2000;20(3):271-80.
25. Houts RM, Smucker WD, Jacobson JA, Ditto PH, Danks JH. Predicting elderly outpatients' life-sustaining treatment preferences over time: the majority rules. Medical Decision Making. 2002;22(1):39-52.
26. Shalowitz DI, Garret-Mayer E, Wendler D. How should treatment decisions be made for incapacitated patients, and why? PLoS Medicine. 2007;4(3):e35.
27. Wendler D, Wesley B, Pavlick M, Rid A. A new method for making treatment decisions for incapacitated patients: what do patients think about the use of a patient preference predictor? Journal of Medical Ethics. 2016;42(4):235-41.
28. Howard D, Rivlin A, Candilis P, et al. Surrogate perspectives on patient preference predictors: Good idea, but I should decide how they are used. AJOB Empirical Bioethics. 2022;13(2):125-35.
29. Biller-Andorno N, Ferrario A, Joebges S, et al. AI support for ethical decision-making around resuscitation: Proceed with care. Journal of Medical Ethics. 2022;48(3):175-83.
30. Ferrario A, Gloeckler S, Biller-Andorno N. Ethics of the algorithmic prediction of goal of care preferences: From theory to practice. Journal of Medical Ethics. 2023;49(3):165-74.
31. Earp BD, Porsdam Mann SP, Allen J, et al. A personalized patient preference predictor for substituted judgments in healthcare: technically feasible and ethically desirable. American Journal of Bioethics. 2024;24(7):13-26.
32. Jardas EJ, Wasserman D, Wendler D. Autonomy-based criticisms of the patient preference predictor. Journal of Medical Ethics. 2022;48(5):304-10.
33. Makins N. Algorithms advise, humans decide: The evidential role of the patient preference predictor. Journal of Medical Ethics. 2026;52(e1):e30-35.
34. McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. Constructing a systematic review for argument-based clinical ethics literature: The example of concealed medications. Journal of Medicine and Philosophy. 2007;32(1):65-76.
35. McDougall R. Systematic reviews in bioethics: Types, challenges, and value. Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(1):89-97.
36. O'Neil C. Weapons of Math Destruction: How Big Data Increases Inequality and Threatens Democracy. New York: Crown Publishers; 2016.
37. Bengio Y, Régis C. Il y a urgence à adopter la Loi sur l'intelligence artificielle et les données. La Presse. 19 avril 2023.
38. Lamanna C, Byrne L. Should artificial intelligence augment medical decision making? The case for an autonomy algorithm. AMA Journal of Ethics. 2018;20(9):e902-10.
39. Biller-Andorno N, Biller A. Algorithm-aided prediction of patient preferences – An ethics sneak peek. New England Journal of Medicine. 2019;381(15):1480-5.
40. Hubbard R, Greenblum J. Surrogates and artificial intelligence: Why AI trumps family. Science and Engineering Ethics. 2020;26(6):3217-27.
41. Berg J. Response to open peer commentaries on "Surrogate decision making in the internet age". American Journal of Bioethics. 2012;12(10):W1-2.
42. Rid A. Will a patient preference predictor improve treatment decisions making for incapacitated patients? Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):99-103.
43. Breen CM, Abernethy AP, Abbott KH, Tulsky JA. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. Journal of General Internal Medicine. 2001;16(5):283-9.
44. Mason TM, Tofthagen CS, Buck HG. Complicated grief: Risk factors, protective factors, and interventions. Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care. 2020;16(2):151-74.
45. Davies N, De Souza T, Rait G, Meehan J, Sampson EL. Developing an applied model for making decisions towards the end of life about care for someone with dementia. PLoS One. 2021;16(5):e0252464.
46. Légaré F, Stacey D, Gagnon S, et al. Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: A mixed methods study. Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2011;17(4):554-64.
47. Gomez-Virseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: What does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. BMC Medical Ethics. 2019;20:76.
48. Gomez-Virseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: A contextualized approach to real-life complexities. BMC Medical Ethics. 2020; 21:50.
49. Bernier L, Bernatchez S, Beaudry AS. L'avortement tardif et l'aide médicale à mourir au-delà de l'autonomie individuelle: comment réguler les pratiques pour assurer le vivre ensemble? Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2022;5(2):1-15.
50. Klein E. Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care. Theoretical Medicine and Bioethics. 2022;43(4):277-88.
51. Fried TR. Giving up the objective of providing goal-concordant care: Advance care planning for improving caregiver outcomes. Journal of the American Geriatrics Society. 2022;70(10):3006-11.
52. Beauchamp TL, Childress JL. Principles of Biomedical Ethics. Oxford: Oxford University Press; 2019.
53. Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec. 1992 R.J.Q. 361 (C.S.).
54. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. New York: McGraw-Hill Education; 2022.

55. Gundersen T, Baeroe K. Ethical algorithmic advice: Some reasons to pause and think twice. American Journal of Bioethics. 2022;22(7):26-8.
56. Institut national de santé publique du Québec. Le « principisme » et les cadres de référence en matière d'éthique en santé publique. Gouvernement du Québec; 2016.
57. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains. Gouvernement du Canada; décembre 2022.
58. Page K. The four principles: Can they be measured and do they predict ethical decision making? BMC Medical Ethics. 2012;13:10.
59. Meslin EM, Sutherland HJ, Lavery JV, Till JE. Principlism and the ethical appraisal of clinical trials. Bioethics. 1995;9(5):399-418.
60. Quinn GP, Stearsman DK, Campo-Engelstein L, Murphy D. Preserving the right to future children: An ethical case analysis. American Journal of Bioethics. 2012;12(6):38-43.
61. Hall H, Smithard DG. A principlist justification of physical restraint in the emergency department. New Bioethics. 2021;27(2):176-84.
62. Monteverde E. Respect for individual autonomy and a collective benefit: Arguments in favor of compulsory SARS-CoV-2 vaccination among health care professionals. Archivos Argentinos de Pediatria. 2021;119(4):e298-e302.
63. Mackensie C, Stoljar N (éds.). Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self. New York: Oxford University Press; 2000.
64. Largent EA, Clapp J, Blumenthal-Barby JS, et al. Deciding with others: Interdependent decision making. Hastings Center Report. 2022;52(6):23-32.
65. Cordeiro JJ, Kirjanenko M. Relational autonomy, the ethics of responsibility, and supported decision-making for patients with diminished capacity. AJOB Neuroscience. 2023;14(3):244-6.
66. Blackler L. Compromised autonomy. When families pressure patients to change their wishes. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2016;18(4):284-9.
67. Semler LR, Robinson EM, Cremens MC, Romain F. An end-of-life ethics consult in the ICU. Who has the final say–The patient or the family? CHEST. 2025;67(3):825-30.
68. Siddiqui S. A wider understanding of a patient's relational autonomy at the time of death. Journal of Clinical Ethics. 2022;33(1):58-62.
69. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2008;22(1):128-35.
70. Berger JT. Patients' interests in their family members' well-being: An overlooked, fundamental consideration within substituted judgments. Journal of Clinical Ethics. 2005;16(1):3-10.
71. McIntree M-F, Madigan McCown L, Chessa F, Hutchinson R. "The patient is being pressured!" Coercion versus relational autonomy. Journal of Palliative Medicine. 2024;27(7):964-7.
72. Lee G. Navigating complex end-of-life decisions in a family-centric society. Nursing Ethics. 2020;27(4):1003-11.
73. Laryionava K, Pfeil TA, Dietrich M, et al. The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. BMC Palliative Care. 2018;17:29.
74. Sherwin S, Winsby M. A relational perspective on autonomy for older adults residing in nursing homes. Health Expectations. 2010;14(2):182-90.
75. Downie J, Llewellyn J (éditeurs.) Being Relational: Reflections on Relational Theory and Health Law. Vancouver: UBC Press; 2012.
76. Wasserman D, Wendler D. Response to commentaries: "autonomy-based criticisms of the patient preference predictor". Journal of Medical Ethics. 2023;49(8):580-2.
77. Sharadin NP. Patient preference predictors and the problem of naked statistical evidence. Journal of Medical Ethics. 2018;44(12):857-62.
78. Brock DW. Reflections on the patient preference predictor proposal. Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):153-60.
79. O'Neil C. Commentary on 'Autonomy-based criticisms of the patient preference predictor'. Journal of Medical Ethics. 2022;48(5):315-6.
80. Ditto PH, Clark CJ. Predicting end-of-life treatment preferences: Perils and practicalities. Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):196-204.
81. Lindemann H, Lindemann Nelson J. The surrogate's authority. Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):161-8.
82. Kim SYH. Improving medical decisions for incapacitated persons: Does focusing on "accurate predictions" lead to an inaccurate picture? Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2);187-95.
83. Um S. Autonomy, shared agency and prediction. Journal of Medical Ethics. 2022;48(5):313-4.
84. Wendler D, Wesley R, Pavlick M, Rid A. Do patients want their families or their doctors to make treatments decisions in the event of incapacity, and why? AJOB Empirical Bioethics. 2016;7(4):251-9.
85. Sulmasy DP, Hugues MT, Yenokyan G, et al. The Trial of Ascertaining Individual Preferences for Loved Ones' Role in End-of-Life Decisions (TAILORED) Study: A randomized controlled trial to improve surrogate decision making. Journal of Pain and Symptom Management. 2017;54(4):455-65.

86. Sulmasy DP, Hugues MT, Thompson RE, et al. How would terminally ill patients have others make decisions for them in the event of decisional incapacity? A longitudinal study. Journal of the American Geriatrics Society. 2007;55(12): 1981-8.
87. John S. Patient preference predictors, apt categorization, and respect for autonomy. Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):169-77.
88. John SD. Messy autonomy: Commentary on patient preference predictors and the problem of naked statistical evidence. Journal of Medical Ethics. 2018;44(12):864.
89. Sharadin N. Personalized patient preference predictors are neither technically feasible nor ethically desirable. American Journal of Bioethics. 2024;24(7):62-5.
90. Sharadin N. Should aggregate patient preference data be used to make decisions on behalf of unrepresented patients? AMA Journal of Ethics. 2019;21(7):E566-74.
91. Schwan B. Sovereignty, authenticity and the patient preference predictor. Journal of Medical Ethics. 2022;48(5):311-2.
92. Tribe LH. Trial by mathematics: Precision and ritual in the legal process. Harvard Law Review. 1971;84(6):1329-93.
93. Mast L. Against autonomy: How proposed solutions to the problems of living wills forgot its underlying principle. Bioethics. 2020;34(3):264-71.
94. Mainz JT. The patient preference predictor and the objection from higher-order preferences. Journal of Medical Ethics. 2023;49(3):221-2.
95. Jesudason E. Fracking our humanity. Journal of Medical Ethics. 2023;49(3):181-2.
96. Klugman CM, Gerke S. Rise of the bioethics AI: Curse or blessing? American Journal of Bioethics. 2022;22(7):35-7.
97. Tretter M, Samhammer D. For the sake of multifacetedness. Why artificial intelligence patient preference predictor system shouldn't be for next of kin. Journal of Medical Ethics. 2023;49(3):175-6.
98. Wendler D, Rid A. Systematic review: The effect on surrogates of making treatment decisions for others. Annals of Internal Medicine. 2011;154(5):336-46.
99. Schwan B. Weighing patient preferences: Lessons for a patient preference predictor. American Journal of Bioethics. 2024;24(7):38-40.
100. Rahimzadeh V, Lawson J, Baek J, Dove ES. Automating justice: An ethical responsibility of computational bioethics. American Journal of Bioethics. 2022;22(7):30-3.
101. Drolet M-J. A typology of ethical issues to better support the development of ethical sensitivity among healthcare professionals. Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique. 2024;7(4):96-101.
102. Meier LJ, Hein A, Diepold K, Buyx A. Clinical Ethics – To compute, or not to compute? American Journal of Bioethics. 2022;22(12):W1-4.
103. Diaz Milian R, Bhattacharyya A. Artificial intelligence paternalism. Journal of Medical Ethics. 2023;49(3):183-4.
104. Ferrario A, Gloeckler S, Biller-Andorno N. AI knows best? Avoiding the traps of paternalism and other pitfalls of AI-based patient preference prediction. Journal of Medical Ethics. 2023;49(3):185-6.
105. Dresser R. Law, ethics, and the patient preference predictor. Journal of Medicine and Philosophy. 2014;39(2):178-86.
106. Alzheimer's Disease International, Aguzzoli E, Comas-Herrera A, Farina N, Evans-Lacko S, Read S. World Alzheimer Report 2024: Global Changes in Attitudes to Dementia. Alzheimer's Disease International; 2024.
107. Meier LJ. Systemising triage: COVID-19 guidelines and their underlying theories of distributive justice. Medicine, Health Care and Philosophy. 2022;25(4):703-14.
108. Benzinger L, Ursin F, Balke W-T, Kacprowski T, Salloch S. Should artificial intelligence be used to support clinical ethical decision-making? A systematic review of reasons. BMC Medical Ethics. 2023;24:48.
109. Meier LJ, Hein A, Diepold K, Buyx A. Algorithms for ethical decision-making in the clinic: A proof of concept. American Journal of Bioethics. 2022;22(7):4-20.
110. Baeroe K, Gundersen T, Henden E, Rommetveit K. Can medical algorithms be fair? Three ethical quandaries and one dilemma. BMJ Health & Care Informatics. 2022;29(1):e100445.
111. Mehrabi N, Morstatter F, Saxena N, Lerman K, Galstyan A. A survey on bias and fairness in machine learning. ACM Computing Surveys (CSUR). 2021;54(6):1-15.
112. Gianfrancesco MA, Tamang S, Yazdany J, Schmajuk G. Potential biases in machine learning algorithms using electronic health record data. JAMA Internal Medicine. 2018;178(11):1544-7.
113. Binkley CE, Kemp DS, Scully BB. Should we rely on AI to help avoid bias in patient selection for major surgery? AMA Journal of Ethics. 2022;24(8):E773-80.
114. Rezk E, Eltorki M, El-Dakhakhni W. Leveraging artificial intelligence to improve the diversity of dermatological skin color pathology: Protocol for an algorithm development and validation study. JMIR Research Protocols. 2022;11(3):e34896.
115. Birhane A. Algorithm injustice: A relational ethics approach. Patterns. 2021;2(2):100205.
116. Char DS, Shah NH, Magnus D. Implementing machine learning in health care – Addressing ethical challenges. New England Journal of Medicine. 2018;378(11):981-3.
117. Yoon CH, Torrance R, Scheinerman N. Machine learning in medicine: Should the pursuit of enhanced interpretability be abandoned? Journal of Medical Ethics. 2022;48(9):581-5.

118. Skeem JL, Louden JE. Assessment of Evidence on the Quality of the Correctional Offender Management Profiling for Alternative Sanctions (COMPAS). Center for Public Policy Research. 26 décembre 2007.
119. Angwin J, Larson J, Mattu S, Kirchner L. Machine Bias. ProPublica. 23 mai 2016.
120. Dressel J, Farid H. The accuracy, fairness, and limits of predicting recidivism. Science Advances. 2018;4(1):eaao5580.
121. Gundersen T, Baeroe K. The future ethics of artificial intelligence in medicine: Making sense of collaborative models. Science and Engineering Ethics. 2022;28:17.
122. FitzGerald C, Hurst S. Implicit bias in healthcare professionals: A systematic review. BMC Medical Ethics. 2017;18:19.
123. Phillips-Beck W, Eni R, Lavoie JG, et al. Confronting racism within the Canadian healthcare system: Systemic exclusion of First Nations from quality and consistent care. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2020;17(22):8343.
124. Azria É. Biais implicites et soins différenciés dans l'étude des inégalités sociales de santé entre migrants et non-migrants. Revue française d'éthique appliquée. 2019;2(8):8-11.
125. Moscou K, Bhagaloo A, Onilude Y, Zaman I, Said A. Broken promises: Racism and access to medicines in Canada. Journal of Racial and Ethnic Health Disparities. 2024;11(3):1182-98.
126. Supiot A. La gouvernance par les nombres. Paris: Fayard; 2015.
127. McDougall RJ. Computer knows best? The need for value-flexibility in medical AI. Journal of Medical Ethics. 2019;45(3):156-60.
128. Définitions Digital. Algocratie.
129. Pozzi G. Automated opioid risk scores: A case for machine learning-induced epistemic injustice in healthcare. Ethics and Information Technology. 2023;25:3.
130. Pilkington B, Binkley C. Disproof of concept: Resolving ethical dilemmas using algorithms. American Journal of Bioethics. 2022;22(7):81-3.
131. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: High quality of life against all odds. Social Sciences in Medicine. 1999;48(8):977-88.
132. Ubel PA, Loewenstein G, Schwarz N, Smith D. Misimagining the unimaginable: The disability paradox and health care decision making. Health Psychology. 2005;24(4 Suppl):S57-62.
133. Ministère de la Santé et des Services sociaux. L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude: le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. Gouvernement du Québec; 2019.
134. Chan HY. Video advance directives: A turning point for advance decision-making? A consideration of their roles and implications for law and practice. Liverpool Law Review. 2020;41:1-26.
135. Gloeckler S, Ferrario A, Biller-Andorno N. An ethical framework for incorporating digital technology into advance directives: Promoting informed advance decision making in healthcare. Yale Journal of Biology and Medicine. 2020;95(3):349-53.
136. Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, et al. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: A systematic review on extent of the problem. International Journal for Quality in Health Care. 2016;28(4):456-69.
137. Nicolas LH, Langa KM, Halpern SD, Macis M. How do surrogates make treatment decisions for patients with dementia: An experimental survey study. Health Economics. 2024;33(6):1211-28.
138. Streuli JC, Anderson J, Alef-Defoe S, et al. Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics–introducing the shared optimum approach based on a qualitative study. European Journal of Pediatrics. 2021;180(3):759-66.
139. Wilkins JM. Narrative interest standard: A novel approach to surrogate decision-making for people with dementia. Gerontologist. 2018;58(6):1016-20.
140. Kerasidou CX, Kerasidou A, Buscher M, Wilkinson S. Before and beyond trust: Reliance in medical AI. Journal of Medical Ethics. 2022;48(11):852-6.
141. Grote T. Randomised controlled trials in medical AI: Ethical considerations. Journal of Medical Ethics. 2022;48(11):899-906.