



THE CANADIAN
BAR ASSOCIATION
L'ASSOCIATION DU
BARREAU CANADIEN

Planification préalable des soins

**SECTIONS NATIONALES DU DROIT DES AÎNÉ(E)S, DU DROIT DE LA SANTÉ
ET DES TESTAMENTS, SUCCESSIONS ET FIDUCIES
ASSOCIATION DU BARREAU CANADIEN**

Juin 2010

AVANT-PROPOS

L'Association du Barreau canadien est une association nationale qui regroupe plus de 37 000 juristes, dont des avocats, des notaires, des professeurs de droit et des étudiants en droit dans l'ensemble du Canada. Les principaux objectifs de l'Association comprennent l'amélioration du droit et de l'administration de la justice.

Le présent mémoire a été préparé par les sections nationales du droit des aîné(e)s, du droit de la santé et des testaments, successions et fiducies de l'Association du Barreau canadien, avec l'aide de la Direction de la législation et de la réforme du droit du bureau national. Ce mémoire a été examiné par le Comité de la législation et de la réforme du droit et approuvé à titre de déclaration publique des sections nationales du droit des aîné(e)s, du droit de la santé et des testaments, successions et fiducies de l'Association du Barreau canadien.

TABLE DES MATIÈRES

Planification préalable des soins

I.	INTRODUCTION	1
II.	COMMENTAIRES GÉNÉRAUX	2
A.	Consentement au traitement	2
B.	Définitions	5
C.	Interprétation de la directive préalable	6
D.	Rôle de la loi et des avocats dans les directives préalables	7
E.	Contrainte ou pressions à la signature de directives préalables	9
F.	Formation du personnel de première ligne	10
G.	Forme des directives préalables	11
H.	Discussions au sujet de la PPS et de la mort	13
I.	Codes d'honoraires pour la PPS	13
J.	Rôle d'Agrément Canada et des organismes de financement et de réglementation	14
K.	Déterminer quand il existe une directive préalable	15
L.	Consultation plus vaste	15
III.	COMMENTAIRES PARTICULIERS	16
	Résumé	16
	Cadre	16
IV.	RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS	17

Planification préalable des soins

I. INTRODUCTION

Les sections nationales du droit des aîné(e)s, du droit de la santé et des testaments, successions et fiducies de l'Association du Barreau canadien (les sections de l'ABC) sont heureuses de pouvoir répondre à la consultation de l'Association canadienne de soins palliatifs au sujet d'un cadre national de la planification préalable des soins (PPS). L'ABC est une organisation nationale regroupant plus de 37 000 avocats, notaires, étudiants en droit et autres universitaires; elle a entre autres pour mandat d'améliorer le droit et l'administration de la justice. Les sections de l'ABC comprennent des spécialistes de leurs domaines respectifs du droit provenant de toutes les régions du Canada.

Les sections de l'ABC représentent des avocats qui s'intéressent de près à la PPS selon diverses perspectives. Les avocats en droit successoral rédigent souvent des directives préalables et autres documents semblables traitant des volontés au sujet des traitements futurs¹. Les avocats qui travaillent auprès des aînés sont souvent appelés à les défendre lorsqu'ils ne sont plus en mesure d'exprimer leurs souhaits. Les avocats en droit de la santé travaillent auprès des hôpitaux et autres établissements et fournisseurs de soins; ils sont constamment confrontés à des questions ayant trait aux directives préalables, aux décisions sur les traitements et au consentement. En outre, certains membres des sections de l'ABC ont auparavant fait carrière dans des professions de la santé (p. ex., soins infirmiers, travail social).

La PPS n'est pas une question d'âge. Les enfants aux prises avec des maladies terminales ou chroniques (et leurs familles) sont aussi concernés, comme le sont toutes les personnes connaissant une maladie terminale ou un traumatisme majeur tôt dans leur vie.

¹ Dans ce mémoire, par souci de simplicité, nous appelons directives préalables tout document précisant des souhaits à l'égard de traitements futurs (étant entendu que de tels documents peuvent porter des noms différents selon la province ou le territoire).

Les sections de l'ABC félicitent le groupe de travail sur le cadre national de l'Association canadienne de soins palliatifs (le groupe de travail) d'avoir élaboré un cadre visant cet enjeu vital. À mesure que la médecine progresse et que les gens vivent plus longtemps, le processus de la PPS devient de plus en plus important. Le respect de l'autonomie dans les décisions sur les soins de santé est une véritable pierre angulaire du système canadien de soins de santé. Il est intégré aux lois provinciales et territoriales traitant du consentement aux soins, il est reconnu par la jurisprudence² et il bénéficie dans certains cas particuliers d'une protection constitutionnelle³.

Nous sommes d'accord avec le principe fondamental du cadre, c'est-à-dire que la PPS est un processus. Nous partageons les préoccupations du groupe de travail quant au fait de s'en remettre entièrement à des documents qui sont statiques. Nous croyons que la directive préalable n'est pas un substitut au consentement, mais un outil dans le processus de consentement. Nous savons aussi que les souhaits peuvent changer avec le temps. Les directives préalables témoignent des souhaits antérieurs des personnes et aident au processus de consentement.

Nos commentaires ne sont pas limités aux questions soulevées dans le sondage en ligne du groupe de travail, mais ils portent aussi sur des domaines que les sections de l'ABC considèrent comme étant particulièrement pertinents. Nous présentons aussi bien des commentaires généraux sur le fond que des commentaires précis sur le texte du cadre proposé.

II. COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

A. Consentement au traitement

Le consentement au traitement est un principe éthique et juridique fondamental sous-tendant les soins de santé au Canada⁴. Le consentement doit être donné de façon volontaire, par un client ou patient (patient) apte ou, dans le cas d'un patient inapte, par un substitut ou un fondé de pouvoir (substitut) et il doit viser à la fois un traitement donné et la personne administrant le traitement. Le consentement doit être donné sur la base d'une information complète sur les

² Voir *Starson c. Swayze*, 2003 CSC 32, [2003] 1 R.C.S. 722; *Fleming v. Reid* (1991), 4 O.R. (3d) 74 (Cour d'appel de l'Ontario).

³ *Fleming v. Reid* 82 D.L.R. (4th) 298 (Cour d'appel de l'Ontario).

⁴ *Supra* notes 2 et 3.

risques et les avantages du traitement, des autres options de traitement et de l'absence de traitement.

Les fournisseurs de soins de santé doivent observer les lois provinciales et territoriales, et tout examen de la PPS devrait viser le consentement au traitement et la PPS dans ce contexte. Par ailleurs, il y a d'importantes différences entre les diverses lois provinciales et territoriales. Par exemple, en Saskatchewan la loi permet de considérer des directives préalables comme un consentement dans des circonstances particulières où la décision concernant les soins de santé prévoit clairement un traitement dans une situation précise et donne des directives y ayant trait⁵. De telles stipulations ne se retrouvent pas uniformément dans toutes les lois au Canada, et les principes du consentement varient. Les sections de l'ABC estiment qu'en règle générale, un consentement spécifique devrait être obtenu du patient ou de son substitut (le cas échéant).

Les sections de l'ABC se préoccupent surtout de ce que le cadre ne précise pas clairement une exigence légale que les fournisseurs de soins de santé obtiennent le consentement du patient ou de son substitut même s'il existe une directive préalable. Le cadre évoque certes la nécessité du consentement, mais il devrait indiquer expressément que des directives préalables témoignent des souhaits antérieurs d'une personne et ne doivent pas servir d'office comme consentement.

Les fournisseurs de soins de santé ne sont pas légalement autorisés à prendre des décisions pour un patient (sauf en cas de véritable urgence), et donc ne peuvent pas prendre des décisions sur la foi d'une directive préalable d'un patient. Les décisions doivent toujours être prises par la personne (si elle est apte) ou par son substitut (si la personne est inapte). Toute décision devrait assurément être prise en tenant compte d'une directive préalable, du contexte de traitement ainsi que de l'information dont dispose le fournisseur de soins de santé sur l'état de la personne, les options de traitement et leurs risques, avantages et effets secondaires ainsi que les conséquences d'une absence de traitement. Au moment où une décision s'impose au sujet d'un traitement, la directive préalable peut être supplantée par la directive expresse du patient (s'il est apte) ou de son substitut (s'il sait que les souhaits antérieurs du patient ont

⁵ Voir *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, c. H-0.001, Statutes of Saskatchewan, 1997, avec ses modifications, 2000, c.A-5.3; et 2004, c.65. Voir paragraphe 5(1).

changé ou ne tenaient pas compte du contexte de traitement donné). Le consentement est donné par une personne, et non par un document.

Le manque de connaissances du public au sujet des directives préalables milite en faveur de la nécessité d'un consentement éclairé avant de faire suite aux souhaits exprimés par un patient dans une directive préalable. Les membres des sections de l'ABC savent d'expérience que souvent, des personnes ne comprennent pas l'effet de leur directive préalable. Nous avons aussi vu des adultes plus âgés signer des directives préalables sous la contrainte ou sous le coup de pressions, sans consulter un fournisseur de soins de santé ou sans avoir la possibilité de solliciter des conseils juridiques. Souvent, les directives préalables prennent simplement la forme de cases à cocher, et les fournisseurs de soins de santé les utilisent comme directives.

Les cas suivants issus de notre expérience pratique méritent réflexion :

- l'administratrice d'un foyer pour personnes âgées indiquant que son établissement avait été vivement critiqué par des médecins d'un hôpital local parce qu'il avait envoyé des résidents à l'hôpital pour des problèmes exigeant des soins actifs (comme blessures, fracture de la hanche ou autres fractures) nonobstant les directives préalables des patients affirmant qu'ils ne voulaient pas un transfert à l'hôpital ou des « mesures extraordinaires ». L'administratrice avait interprété ces directives comme signifiant que les résidents ne voulaient pas d'un transfert à l'hôpital à la fin de leur vie (de sorte qu'ils meurent à l'établissement de soins de longue durée), mais qu'ils recevraient évidemment des soins à l'hôpital pour des besoins courants. Les médecins pensaient que la « directive » (un formulaire avec des cases à cocher rempli lors de l'admission, sans explications sur les implications de la signature du formulaire) constituait une directive à leur intention de ne pas traiter. L'administratrice, une infirmière, a cessé d'utiliser ces formulaires parce qu'ils sont souvent mal interprétés; l'établissement est en voie d'adopter un modèle très différent faisant le lien entre consentements et souhaits préalables d'une façon qui se conforme aux lois de la province;
- des médecins et des employés d'un foyer de soins de longue durée utilisant des directives préalables comme consentement à l'administration de médicaments, sur la foi de ce que des directives préalables générales le permettent sans autre consentement du patient ou d'un substitut;
- des patients ayant rempli un formulaire imprimé à l'avance de directives préalables où ils indiquaient ne pas vouloir de mesures particulières pour sauver leur vie, mais qui par la suite, dans la quarantaine, sont victimes d'un incident mettant leur vie en danger pendant une intervention chirurgicale routinière mineure.

La problématique des directives préalables dans le contexte du consentement justifie de considérer la PPS comme un processus. Il s'agit d'un processus qui doit être robuste, mais suffisamment souple pour traiter de situations qui n'étaient pas expressément envisagées au moment de la signature. La PPS peut être vue comme un processus d'autant mieux servi lorsque le fournisseur de soins de santé comprend que le consentement doit toujours être demandé pour les décisions sur les traitements.

RECOMMANDATION

- 1. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise clairement que les directives préalables témoignent des souhaits antérieurs d'une personne, mais ne constituent pas un consentement. Le consentement est toujours requis pour chaque traitement, qu'il y ait ou non des directives préalables.**

RECOMMANDATION

- 2. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre prévoie en général les éléments suivants d'un consentement :**
 - a. il est volontaire (sans contrainte);**
 - b. il est donné par le patient ou, si le patient est inapte, par le substitut légalement autorisé;**
 - c. il fait référence à un traitement particulier et à la personne administrant le traitement;**
 - d. il est fondé sur une information complète au sujet des risques et des avantages :**
 - i) du traitement en cause,**
 - ii) des options par rapport au traitement en cause,**
 - iii) de l'absence de traitement.**

B. Définitions

Les sections de l'ABC recommandent d'ajouter au début du cadre un article de définitions de sorte que les lecteurs comprennent la nomenclature du document. Les provinces et territoires utilisent souvent des mots différents pour désigner des concepts semblables, aussi le cadre risque-t-il d'engendrer de la confusion à moins qu'une nomenclature commune soit établie. Comme certains termes peuvent avoir des sens légèrement différents, il importerait que les représentants provinciaux et territoriaux vérifient l'exactitude de cet article. Le cadre devrait utiliser un terme donné de la même façon dans tout le document, même dans le cas d'un terme

qui en recouvre divers autres – p. ex., « directive préalable », qui comprend procuration relative au soin de la personne, testament biologique, directive préalable de soins de santé, etc. À notre avis, des définitions devraient être données à tout le moins de : planification préalable des soins, directive avancée (voir la note de bas de page 39 du cadre), substitut (qui doit englober fondé de pouvoir et décideur substitut), tuteur et curateur public, et inaptitude.

RECOMMANDATION

- 3. Les sections de l'ABC recommandent qu'un article de définitions soit ajouté au début du cadre, de façon à établir une nomenclature commune dans l'optique du cadre. Des définitions devraient être données à tout le moins de : planification préalable des soins, directive avancée, substitut, curateur public et inaptitude.**

C. Interprétation de la directive préalable

En cas d'inaptitude du patient, le substitut, et non le fournisseur de soins de santé, est légalement autorisé à interpréter les souhaits préalables du patient dans le contexte du consentement à un traitement donné, sous réserve d'exceptions limitées telles que des situations d'urgence où le consentement du patient ou de son substitut ne peut pas être obtenu, et des conclusions médicales quant à l'efficacité du traitement.

Nous connaissons des situations où les fournisseurs de soins de santé croient que la directive préalable fait office de consentement et agissent en fonction de la directive préalable sans obtenir le consentement du patient ou, en cas d'inaptitude, de son substitut. Le consentement devrait tenir compte de la directive préalable à moins que le substitut ait des raisons de croire que les souhaits exprimés par le patient alors qu'il était apte ont changé.

L'inaptitude devrait être clairement établie avant d'accepter le consentement d'un substitut, et un substitut doit prendre des décisions en fonction des souhaits du patient lorsque ces souhaits sont connus.

RECOMMANDATION

- 4. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise que la directive préalable ne fait pas office de consentement du patient ou de son substitut, et que le consentement doit être obtenu du patient s'il est apte ou, s'il est**

inapte, de son substitut légalement autorisé. Le cadre devrait indiquer que les fournisseurs de soins de santé ne peuvent pas donner le consentement au nom du patient, ni s'en remettre à la directive préalable en l'absence d'un consentement ou d'un refus à l'égard d'un traitement donné.

RECOMMANDATION

- 5. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise que l'inaptitude du patient devrait être clairement établie avant d'accepter le consentement d'un substitut.**

D. Rôle de la loi et des avocats dans les directives préalables

À notre avis, le cadre devrait clairement préciser qu'il existe un cadre légal devant être respecté, comprenant la nécessité du consentement, la nécessité que les directives préalables soient volontaires et la nécessité que les personnes comprennent ce qu'elles signent. En outre, le cadre devrait rappeler les exigences légales de chaque ressort canadien, étant entendu que le droit de la santé relève de la compétence provinciale et territoriale, et que les exigences varient. Cette question devrait faire partie de la formation fournie aux fournisseurs de soins de santé et aux personnes intervenant lors de la rédaction et de la mise en œuvre de directives préalables.

Le quatrième paragraphe du projet de préambule indique que le cadre doit être considéré dans l'optique de la santé. Cependant, des considérations légales ont aussi leur importance, surtout au vu de l'intervention d'avocats lors de la rédaction de directives préalables et face à des questions entourant le consentement. Les avocats devraient être reconnus comme des intervenants dans le processus, et ils devraient recevoir une formation pour ce qui est de conseiller les clients au sujet des directives préalables. Le paragraphe devrait être modifié de façon à affirmer que le cadre est considéré principalement dans une optique de santé, « en reconnaissant et en intégrant l'interaction avec les cadres juridiques et éthiques dans l'ensemble du pays et de la profession ».

Les avocats – et surtout ceux qui rédigent des testaments – recommandent souvent d'établir des directives préalables. Ce serait un moment opportun de discuter des PPS et de la nécessité de les considérer comme un processus. Des outils devraient être fournis de sorte que la

rédaction de directives préalables soit davantage que la désignation d'un substitut. Plusieurs provinces et territoires ont des ministères ou organismes qui ont dans leur mandat un volet d'éducation en matière de PPS ou qui jouent un rôle dans la prise de décisions des substituts et la production d'outils pour les substituts (p. ex., Tuteur et curateur public de l'Ontario, Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario). Nous recommandons que ces ministères et organismes gouvernementaux participent à la création d'outils pertinents à la PPS et à la formation en la matière.

RECOMMANDATION

- 6. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise clairement qu'il existe un cadre juridique à respecter, qui comprend la nécessité du consentement avec tous ses éléments constitutifs (comme l'indique la recommandation 2).**

RECOMMANDATION

- 7. Les sections de l'ABC recommandent de créer comme outil supplémentaire un résumé des exigences légales à l'égard du consentement, des substituts et des directives préalables dans chaque province et territoire.**

Les sections de l'ABC aideraient volontiers à la mise au point de cet outil ainsi que d'un document guide sur la rédaction de directives préalables (intégrant les suggestions de la recommandation 13).

RECOMMANDATION

- 8. Les sections de l'ABC recommandent que le quatrième paragraphe de la section « Preamble and Assumptions » soit modifié de façon à indiquer que le cadre s'inscrit principalement dans une optique de santé, « en reconnaissant et en intégrant l'interaction avec les cadres juridiques et éthiques dans l'ensemble du pays et de la profession ».**

RECOMMANDATION

- 9. Les sections de l'ABC recommandent que la communauté de la santé coopère avec la communauté juridique et, en considérant la PPS comme un processus, que toutes deux participent à ce processus. Par exemple, des outils et de la formation devraient être fournis aux avocats au sujet des**

**discussions avec les clients sur la PPS et de la rédaction de directives
préalables.**

RECOMMANDATION

**10. Les sections de l'ABC recommandent que les ministères et organismes
gouvernementaux pertinents ayant des responsabilités à l'égard de la PPS
participent à la création et la diffusion d'outils et de moyens de formation
visant la PPS.**

**E. Contrainte ou pressions à la signature de directives
préalables**

Les patients sont parfois tenus de fournir des directives préalables comme condition à l'admission ou au maintien dans les établissements de soins de longue durée. Les patients et les membres de leur famille vivent à ce moment des périodes difficiles, où parfois des décisions de vie et de mort doivent être prises alors que le patient est raccordé à des machines dans l'unité des soins intensifs. Dans ces situations éprouvantes, il n'y a habituellement pas de temps de chercher des conseils médicaux ou juridiques. En conséquence, les directives préalables sont souvent établies par les administrateurs de soins de santé ou avec eux, sans discussion avec d'autres professionnels des soins de santé ou du droit.

Dans de tels cas, les directives préalables sont souvent de simples formulaires avec des cases à cocher qui sont par la suite utilisés pour satisfaire à l'exigence du consentement même s'ils sont dénués du caractère spécifique d'un consentement. Les traitements indiqués peuvent être définis en termes généraux (p. ex., « Je veux seulement des soins de confort. » – sans que soit précisé ce que le patient entend par soins de confort).

Les directives préalables administrées sans discussion convenable avec des professionnels des soins de santé et du droit peuvent présenter de véritables problèmes. Par exemple dans une situation, un médecin a supprimé tous les médicaments pour la maladie de Parkinson parce que le patient avait signé lors de son admission à un établissement de soins de longue durée un formulaire sur le niveau des soins indiquant qu'il ne voulait aucune réanimation cardio-respiratoire et seulement des soins de confort en cas de détérioration de son état.

Il convient d'encourager les patients – et toute personne – à envisager la PPS. Dans la mesure du possible toutefois, il convient de le faire dans une situation où il n'y a ni pressions ni contrainte, mais bien toutes les possibilités voulues d'obtenir des conseils médicaux et juridiques aussi bien que des précisions sur la façon dont une directive préalable peut et devrait être utilisée.

RECOMMANDATION

11. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise que les directives préalables doivent être volontaires, qu'elles doivent être axées principalement sur des énoncés de principes et valeurs plutôt que des cases à cocher, qu'elles doivent préciser que le consentement à un traitement ou son refus reste requis, et qu'elles devraient être signées seulement après consultation d'un fournisseur de soins de santé et après avoir eu la possibilité d'obtenir des conseils juridiques.

F. Formation du personnel de première ligne

Un processus ou un système ne vaut pas mieux que son maillon le plus faible. Le personnel de première ligne joue un rôle important dans la prestation de soins, et il doit recevoir une formation sur ce qu'est une directive préalable et où elle peut se trouver. Il devrait aussi savoir qu'il doit demander s'il existe une directive préalable et, le cas échéant, qu'il doit la porter à l'attention de l'équipe de traitement.

En Nouvelle-Écosse, la loi exige que les fournisseurs de soins de santé demandent s'il existe une directive préalable avant d'obtenir le consentement d'un substitut; le fournisseur de soins doit verser une copie de la directive préalable au dossier du patient.

RECOMMANDATION

12. Les sections de l'ABC recommandent que de la formation soit fournie au personnel de première ligne de sorte qu'il vérifie d'office s'il existe une directive préalable et, le cas échéant, qu'il la porte à l'attention de l'équipe de traitement.

G. Forme des directives préalables

Bien que la question puisse se situer au-delà de la portée du cadre, nous croyons qu'il serait utile de donner des suggestions au sujet de la forme des directives préalables. Les documents de directives préalables restent souvent statiques et ne tiennent pas nécessairement compte des changements qui surviennent avec le temps. C'est là une autre raison pour laquelle le consentement doit toujours être obtenu et il convient d'axer les directives préalables sur des principes devant présider aux décisions sur les traitements en fin de vie plutôt que sur des technologies en particulier.

Par ailleurs, les personnes qui établissent des directives préalables doivent être informées quant à la nature de ces documents et la façon dont ils peuvent être utilisés et interprétés.

La PPS est un processus important. Elle devient problématique si le processus n'est pas exécuté convenablement – si le patient n'est pas informé des conséquences du fait d'exprimer un souhait, et de la façon dont un souhait sera interprété et utilisé par l'équipe de soins de santé. Les directives préalables sont parfois établies avec l'aide de bénévoles, de personnel administratif et d'autres intervenants non médicaux. Le processus ne devrait pas se dérouler sans discussion avec des membres du personnel médical et la possibilité d'obtenir des conseils juridiques.

La PPS est aussi l'occasion idéale pour les personnes d'exprimer leurs souhaits en ce qui concerne le don d'organes. Les intervenants médicaux peuvent ainsi faire suite à des demandes de dons d'organes, et les membres de la famille et proches parents peuvent s'y référer lorsqu'ils sont confrontés à la question à l'approche de la mort d'un patient.

En somme, nous formulons les suggestions suivantes :

- axer les directives préalables sur des énoncés de principes et valeurs de la personne plutôt que sur des cases à cocher;
- préciser dans les directives préalables les souhaits de la personne en matière de don d'organes;
- établir et signer des directives préalables seulement après des discussions avec un fournisseur de soins de santé et après que la personne a eu la possibilité d'obtenir un avis juridique ou a renoncé à cette possibilité;

- établir des directives préalables et une PPS dans un contexte sans tensions, dans la mesure du possible;
- désigner un substitut (au même titre qu'un exécuteur dans le cas d'un testament) qui prendra des décisions sur les traitements si la personne devient inapte, et accorder au substitut l'accès complet au dossier médical aux seules fins de la prise de telles décisions;
- exiger que le substitut signe la directive préalable, indiquant qu'il a lu et compris le document, et en a discuté avec la personne établissant la directive préalable;
- exiger qu'un témoin atteste les signatures d'une directive préalable et d'un énoncé indiquant que le consentement au traitement sera toujours requis;
- examiner régulièrement les directives préalables pour s'assurer qu'elles traduisent toujours les souhaits du patient.

Le cadre indique que la directive préalable devrait se trouver dans le dossier médical (page 3). Il n'est toutefois pas indiqué clairement de quel dossier médical il s'agit : celui du médecin traitant, du spécialiste ou de l'hôpital. Il y a des avantages et des inconvénients à standardiser le lieu où les directives préalables sont conservées. Idéalement, la question devrait être examinée en vue de respecter le droit à la vie privée et en tenant compte de facteurs comme l'éventuelle mise à jour ou révocation, et la responsabilité à l'égard de l'entretien du lieu de conservation. Il faudrait aussi prendre en compte les adaptations possibles pour les administrations utilisant des dossiers de santé électroniques, par exemple dans le contexte des portails d'auto-prise en charge des soins qui sont déjà utilisés par certains établissements et ressorts.

RECOMMANDATION

13. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre prévoie des suggestions précises en vue de faire des directives préalables des documents plus robustes et fiables, y compris :

- a. mettre l'accent sur des principes et des valeurs;**
- b. préciser les souhaits en matière de don d'organes;**
- c. exiger des discussions avec un ou des fournisseurs de soins de santé et l'obtention des conseils juridiques à moins que la personne y renonce;**
- d. veiller à ce que les directives préalables et la planification préalable des soins soient établies dans un contexte sans tensions, dans la mesure du possible;**

- e. recommander vivement la désignation d'un substitut, qui signera la directive préalable et attestera l'avoir lue et comprise et en avoir discuté avec la personne établissant la directive préalable;**
- f. exiger que les documents soient signés devant témoin;**
- g. préciser que le consentement est toujours requis pour les décisions individuelles au sujet des traitements;**
- h. examiner régulièrement les directives préalables pour s'assurer qu'elles traduisent toujours les souhaits du patient.**

RECOMMANDATION

- 14. Les sections de l'ABC recommandent d'envisager de standardiser le lieu où les directives préalables sont conservées (en examinant les préoccupations qui en découlent, comme le respect de la vie privée, la mise à jour, la révocation, la responsabilité à l'égard du processus) de sorte qu'une directive préalable ne passe pas inaperçue dans une situation de traitement.**

H. Discussions au sujet de la PPS et de la mort

Le cadre présente de bonnes recommandations au sujet de la nécessité de sensibiliser les étudiants, les fournisseurs de soins de santé et les avocats. En plus d'une sensibilisation, il doit y avoir une aide et un soutien constants aux fournisseurs de soins, aux patients et aux membres de leur famille, en vue de faciliter les discussions au sujet de la maladie et de la mort. La réticence à envisager ces questions et à en discuter est souvent un obstacle à une PPS efficace.

RECOMMANDATION

- 15. Les sections de l'ABC recommandent qu'une formation soit prodiguée à l'égard de la PPS et qu'elle aborde la façon de faciliter de franches discussions au sujet de la maladie et de la mort, et qu'un soutien soit offert au personnel, aux patients et aux membres de leur famille.**

I. Codes d'honoraires pour la PPS

Nous appuyons l'établissement par les gouvernements de codes d'honoraires pour les médecins et autres fournisseurs de soins de santé qui aident un patient à établir sa PPS. Il s'agit de reconnaître la PPS comme un service nécessaire, sur le plan médical. Les honoraires prévus pour entreprendre des discussions sur la PPS avec un client devraient tenir compte du fait que

le processus est semblable à du counseling, et peut exiger assez de temps. En outre, il devrait être prévu que le service peut être répété afin de tenir la directive préalable à jour.

RECOMMANDATION

16. Les sections de l'ABC recommandent que les gouvernements fixent des codes d'honoraires pour les médecins et autres fournisseurs de soins de santé qui aident à la PPS, en tenant compte de la nécessité de prévoir suffisamment de temps pour le faire et de la nécessité de répéter le processus périodiquement pour s'assurer que la directive préalable reste à jour.

J. Rôle d'Agrément Canada et des organismes de financement et de réglementation

Agrément Canada (anciennement le Conseil canadien d'agrément des services de santé) joue un rôle important d'« orientation du comportement » des organisations de soins de santé sollicitant un agrément. L'organisme pourrait demander, dans le cadre de l'octroi de l'agrément, que chaque organisation de soins de santé possède une politique sur la PPS. Agrément Canada pourrait examiner les pratiques des organisations pour déterminer si elles appliquent leur politique de façon cohérente.

Les organismes de financement et de réglementation des organisations de soins de santé (p. ex., les ministères provinciaux de la Santé, les autorités régionales de la santé) peuvent influencer sur le comportement à l'égard de la PPS en exigeant que les organisations élaborent et mettent en œuvre des politiques sur la PPS. Elles peuvent le faire par la voie de lignes directrices édictées par les organismes de réglementation ou des produits livrables exigés par les ententes de financement.

RECOMMANDATION

17. Les sections de l'ABC recommandent qu'Agrément Canada et les organismes de financement et de réglementation pertinents des provinces et territoires fixent des exigences quant aux politiques et pratiques visant la PPS.

K. Déterminer quand il existe une directive préalable

Certains patients sont traités malgré eux, nonobstant leurs directives préalables s'y opposant. Le cadre devrait envisager un processus uniformisé et fiable pour déterminer s'il existe une directive préalable et s'il y a eu PPS. Le processus pourrait faire partie des formalités d'admission à un établissement de soins de santé ou un hôpital.

RECOMMANDATION

18. Les sections de l'ABC recommandent que le cadre suggère un processus pour assurer la prise en compte de la PPS et la recherche de toute directive préalable.

L. Consultation plus vaste

Nous comprenons que la consultation au sujet du cadre a jusqu'à présent été limitée, et que le cadre et son résumé ne sont pas accessibles au public. À notre avis il serait avantageux de soumettre le cadre à une consultation plus vaste, y compris auprès des médecins et du personnel infirmier qui sont spécialisés dans les soins intensifs et la médecine d'urgence, des membres du public, notamment ceux qui travaillent auprès des enfants et des aînés et ceux qui ont de l'expérience de la PPS, et des ministères et organismes gouvernementaux ayant un rôle à jouer dans la PPS ou dans l'offre de formation en PPS ou autres outils pertinents. Les discussions entre fournisseurs de soins de santé et patients au sujet de la fin de la vie sont souvent, voire presque toujours, susceptibles de se produire dans l'unité des soins intensifs. De nombreux patients n'ont pas discuté de la PPS avec leur famille et doivent aborder le sujet en situation de crise dans l'unité des soins intensifs.

C'est dans l'unité des soins intensifs que la connaissance des souhaits préalables ou de la PPS d'une personne est vitale. Idéalement, les discussions à ce sujet auront eu lieu avant que le patient n'arrive à l'unité des soins intensifs, non seulement pour éviter des traitements inutiles et invasifs, mais aussi parce que le personnel de l'unité ne doit pas sembler agir sous le coup d'un conflit d'intérêts ou d'une façon coercitive. En outre, la prise de décisions pendant une crise ne laisse guère de temps à la réflexion. Plus encore sans doute, si les discussions sur la PPS se produisent avant qu'un patient soit admis à une unité de soins intensifs, il y a de bien meilleures chances que le patient soit apte et puisse exprimer lui-même ses souhaits au lieu de devoir recourir à un substitut.

RECOMMANDATION

19. Les sections de l'ABC recommandent que le groupe de travail procède à des consultations supplémentaires auprès de professionnels du domaine des soins intensifs et de la médecine d'urgence, de membres du public y compris ceux qui travaillent auprès des enfants et des aînés et ceux qui ont de l'expérience de la PPS, et des ministères et organismes gouvernementaux ayant un rôle à jouer dans la PPS ou dans l'offre de formation en PPS ou autres outils pertinents.

III. COMMENTAIRES PARTICULIERS

Résumé

1. Le résumé décrit la PPS comme un processus par lequel les gens prennent des décisions sur de futurs traitements de santé. Dans de nombreux cas cependant, la PPS ne constitue pas une décision, mais plutôt un énoncé de souhaits étant donné qu'elle est conjoncturelle et fondée sur des situations hypothétiques. Le véritable consentement devrait toujours être requis.

Cadre

2. **Page 2** – Un autre point pourrait être ajouté sous « Exploring Values » : « la prise en compte de la façon dont la personne souhaite vivre la dernière étape de sa vie (p. ex., à domicile, sans souffrir, etc.) ».
3. **Page 2** – Le cadre devrait préciser ce qu'on entend par « conférences » dans le deuxième paragraphe complet.
4. **Page 7** – La dernière phrase du premier paragraphe devrait comprendre les avocats qui préparent des testaments et des procurations.
5. **Page 15** – Le deuxième point sous 1.2 « Key Considerations » devrait préciser qu'une procuration et des directives préalables ne sont pas des documents de planification mutuellement exclusifs.
6. **Page 17** – Le cadre évoque le *Code de déontologie* de l'Association médicale canadienne (AMC) sans toutefois préciser que cet énoncé ne signifie pas que le médecin considère la directive préalable comme une instruction, mais plutôt reste tenu d'obtenir le consentement éclairé. Les médecins peuvent considérer que le *Code de déontologie* les autorise à suivre les directives préalables en l'absence de consentement spécifique. Bien que nous comprenions que cette page affirme la nécessité d'observer la loi, cette section gagnerait à préciser que le consentement spécifique est toujours requis.

7. **Page 21** – La liste des compétences de base (numéro 1) comprend la définition de la PPS et la reconnaissance de son importance, y compris la compréhension de ce que sont le consentement et l'aptitude, ainsi que le cadre légal du ressort pertinent. Cependant, le point suivant met l'accent sur la documentation d'une PPS et omet la nécessité d'obtenir le consentement. La nécessité du consentement devrait être explicite dans cette liste, qui devrait aussi préciser qu'une directive préalable n'est pas en soi un consentement.
8. **Page 24** – La dernière phrase du dernier paragraphe comprend une citation des lignes directrices de l'Ontario portant sur les soins à long terme et sur l'oncologie selon laquelle lorsque les clients ne peuvent pas donner leur consentement éclairé, l'équipe se reporte à ses directives préalables ou, à défaut, obtient le consentement d'un décideur substitut. Selon la loi ontarienne, l'équipe doit plutôt s'adresser au substitut pour interpréter la directive préalable.
9. **Page 25** – Divers outils sont cités au bas de la page et par la suite. Nous suggérons que le groupe de travail examine ces outils pour s'assurer qu'ils sont légalement valables et qu'ils correspondent à des pratiques exemplaires dans leur formulation ou dans leur application en pratique.

IV. RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise clairement que les directives préalables témoignent des souhaits antérieurs d'une personne, mais ne constituent pas un consentement. Le consentement est toujours requis pour chaque traitement, qu'il y ait ou non des directives préalables.
- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre prévoie en général les éléments suivants d'un consentement :
 - a. il est volontaire (sans contrainte);
 - b. il est donné par le patient ou, si le patient est inapte, par le substitut légalement autorisé;
 - c. il fait référence à un traitement particulier et à la personne administrant le traitement;
 - d. il est fondé sur une information complète au sujet des risques et des avantages
 - i) du traitement en cause,
 - ii) des options par rapport au traitement en cause,
 - iii) de l'absence de traitement.
- Les sections de l'ABC recommandent qu'un article de définitions soit ajouté au début du cadre, de façon à établir une nomenclature commune dans l'optique du cadre. Des

définitions devraient être données à tout le moins de : directive préalable, planification préalable des soins, substitut, curateur public et inaptitude.

- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise que la directive préalable ne fait pas office de consentement du patient ou de son substitut, et que le consentement doit être obtenu du patient s'il est apte ou, s'il est inapte, de son substitut légalement autorisé. Le cadre devrait indiquer que les fournisseurs de soins de santé ne peuvent pas donner le consentement au nom du patient, ni s'en remettre à la directive préalable en l'absence d'un consentement ou d'un refus à l'égard d'un traitement donné.
- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise que l'inaptitude du patient devrait être clairement établie avant d'accepter le consentement d'un substitut.
- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise clairement qu'il existe un cadre légal à respecter, qui comprend la nécessité du consentement avec tous ses éléments constitutifs (comme l'indique la recommandation 2).
- Les sections de l'ABC recommandent de créer comme outil supplémentaire un résumé des exigences légales à l'égard du consentement, des substituts et des directives préalables dans chaque province et territoire.
- Les sections de l'ABC recommandent que le quatrième paragraphe de la section « Preamble and Assumptions » soit modifié de façon à indiquer que le cadre s'inscrit principalement dans une optique de santé, « en reconnaissant et en intégrant l'interaction avec les cadres juridiques et déontologiques dans l'ensemble du pays et de la profession ».
- Les sections de l'ABC recommandent que la communauté de la santé coopère avec la communauté juridique et, en considérant la PPS comme un processus, que toutes deux participent à ce processus. Par exemple, des outils et de la formation devraient être fournis aux avocats au sujet des discussions avec les clients sur la PPS et de la rédaction de directives préalables.
- Les sections de l'ABC recommandent que les ministères et organismes gouvernementaux pertinents ayant des responsabilités à l'égard de la PPS participent à la création et la diffusion d'outils et de moyens de formation visant la PPS.
- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre précise que les directives préalables doivent être volontaires, qu'elles doivent être axées principalement sur des énoncés de principes et valeurs plutôt que des cases à cocher, qu'elles doivent préciser que le consentement à un traitement ou son refus reste requis, et qu'elles devraient être signées seulement après consultation d'un fournisseur de soins de santé et après avoir eu la possibilité d'obtenir des conseils juridiques.
- Les sections de l'ABC recommandent que de la formation soit fournie au personnel de première ligne de sorte qu'il vérifie d'office s'il existe une directive préalable et, le cas échéant, qu'il la porte à l'attention de l'équipe de traitement.
- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre prévoie des suggestions précises en vue de faire des directives préalables des documents plus robustes et fiables, y compris :
 - a. mettre l'accent sur des principes et des valeurs;
 - b. préciser les souhaits en matière de don d'organes;

- c. exiger des discussions avec un ou des fournisseurs de soins de santé et l'obtention de conseils juridiques à moins que la personne y renonce;
 - d. veiller à ce que les directives préalables et la planification préalable des soins soient établies dans un contexte sans tensions, dans la mesure du possible;
 - e. recommander vivement la désignation d'un substitut, qui signera la directive préalable et attestera l'avoir lue et comprise et en avoir discuté avec la personne établissant la directive préalable;
 - f. exiger que les documents soient signés devant témoin;
 - g. préciser que le consentement est toujours requis pour les décisions individuelles au sujet des traitements;
 - h. examiner régulièrement les directives préalables pour s'assurer qu'elles traduisent toujours les souhaits du patient.
- Les sections de l'ABC recommandent d'envisager de standardiser le lieu où les directives préalables sont conservées (en examinant les préoccupations en découlant, comme le respect de la vie privée, la mise à jour, la révocation, la responsabilité à l'égard du processus) de sorte qu'une directive préalable ne passe pas inaperçue dans une situation de traitement.
- Les sections de l'ABC recommandent qu'une formation soit prodiguée à l'égard de la PPS et qu'elle aborde la façon de faciliter de franches discussions au sujet de la maladie et de la mort, et qu'un soutien soit offert au personnel, aux patients et aux membres de leur famille.
- Les sections de l'ABC recommandent que les gouvernements fixent des codes d'honoraires pour les médecins et autres fournisseurs de soins de santé qui aident à la PPS, en tenant compte de la nécessité de prévoir suffisamment de temps pour le faire et de la nécessité de répéter le processus périodiquement pour s'assurer que la directive préalable reste à jour.
- Les sections de l'ABC recommandent qu'Agrément Canada et les organismes de financement et de réglementation pertinents des provinces et territoires fixent des exigences quant aux politiques et pratiques visant la PPS.
- Les sections de l'ABC recommandent que le cadre suggère un processus pour assurer la prise en compte de la PPS et la recherche de toute directive préalable.
- Les sections de l'ABC recommandent que le groupe de travail procède à des consultations supplémentaires auprès de professionnels du domaine des soins intensifs et de la médecine d'urgence, de membres du public, y compris ceux qui travaillent auprès des enfants et des aînés et ceux qui ont de l'expérience de la PPS, et des ministères et organismes gouvernementaux ayant un rôle à jouer dans la PPS ou dans l'offre de formation en PPS ou autres outils pertinents.