

Planification préalable des soins et prises de décision en fin de vie : Plus que de simples documents

Judith A Wahl, B.A., LL.B.
Advocacy Centre for the Elderly
www.ancelaw.ca

Il existe un mythe selon lequel une personne soit signer des « directives préalables » ou « testament de vie » afin qu'on puisse respecter ses désirs en fin de vie. En fait, plusieurs établissements de santé exigent de façon erronée que les patients/résidents signent à leur arrivée une directive au sujet de leurs soins de santé en prétendant qu'une telle directive est nécessaire pour que le personnel sache quoi faire si le résident a une urgence médicale.

Toutefois, il s'agit d'une pratique dangereuse puisqu'elle est fondée sur une mauvaise interprétation de la loi. Plusieurs des formulaires utilisés ne sont pas adéquats et ne représentent pas des consentements valides et de plus ne constituent pas une directive valable pour le personnel, même en cas d'urgence.

Quels sont les problèmes avec ces formulaires? Premièrement, les établissements ne peuvent pas « exiger » ou exercer des pressions indues sur leurs patients ou les membres de leurs familles. C'est le choix du patient de choisir d'adopter le formulaire de l'établissement, d'utiliser un autre formulaire de leur choix ou de ne pas en utiliser et communiquer leurs désirs au sujet de leurs soins de santé. La signature d'un tel formulaire ne peut pas être une condition d'admission dans l'établissement et ne peut pas être non plus une condition préalable pour recevoir des soins convenables de la part du personnel.

En deuxième lieu, les formulaires manquent souvent de clarté sur ce qu'ils sont. Certains de ces formulaires sont sensés être des « consentements » pour des traitements futurs. Toutefois il n'est pas légal selon les lois ontariennes d'obtenir un consentement de nature générale pour des traitements futurs. Les consentements doivent être fournis volontairement et doivent constituer des consentements « éclairés ». Ceci signifie que le patient doit avoir reçu les renseignements au sujet des risques, des avantages et des solutions de rechange au traitement proposé. Le patient doit recevoir les renseignements sur son état actuel et les explications pour lesquelles le traitement est offert afin de prendre une décision éclairée. Un patient peut consentir à une série de traitements de sorte qu'un consentement n'est pas nécessaire pour chaque pilule mais par contre un changement de médication nécessite un nouveau consentement. Les consentements sont restreints dans le « temps », doivent être liés à un traitement offert dans un temps donné pour une condition actuelle

et ne peuvent être fournis pour un traitement dans le futur alors que l'état du patient peut avoir changé.

Les patients peuvent exprimer leurs « désirs » au sujet de soins de santé futurs en particulier en ce qui a trait aux soins de fin de vie. Toutefois, ce ne sont que des désirs et non pas des consentements à des soins ni des refus à ceux-ci.

En troisième lieu, plusieurs des formulaires demandent aux patients de choisir entre un, deux, trois ou quatre « niveaux de soin ». Ce type de formulaire n'est pas non plus un consentement puisqu'il est de nature trop générale et n'est pas en lien avec les besoins et les désirs particuliers du patient. Le patient peut préférer une « combinaison » de soins mais les formulaires n'offrent pas ce choix. Le patient pourrait aussi désirer d'autres traitements qui ne sont pas offerts dans les niveaux de soin. Les patients ont le droit de se voir offrir des choix de traitements en lien avec leur état de santé particulier et non seulement un choix de soin « standard » à partir d'une liste restreinte.

En quatrième lieu, le mandataire spécial du patient ou un membre de sa famille peut être appelé à signer le formulaire au nom du patient si le patient est mentalement inapte pour donner son consentement à un traitement. Selon la loi, le mandataire spécial peut seulement donner ou refuser un consentement à un traitement au nom d'une personne qui est incapable. Les mandataires spéciaux ne peuvent pas donner des directives au préalable. Pour ce qui est d'un consentement valide, les mandataires spéciaux peuvent consentir aux soins ou refuser de le faire en ce qui a trait à un ou plusieurs problèmes de santé que la personne aura probablement dans le futur en tenant compte de son état de santé actuel (*Loi de consentement aux soins de la santé, art.1*). Par conséquent, le consentement peut couvrir une situation de soins en fin de vie qui est anticipée mais celui-ci doit être adapté au patient et fourni en tenant compte de l'état de santé actuel du patient. La plupart des formulaires ne sont pas adaptés à la situation particulière du patient.

En cinquième lieu, lorsqu'un patient exprime ses besoins au sujet de ses soins de santé futurs, ceux-ci constituent ses directives à son mandataire spécial par opposition à celles de l'équipe de soins de santé. Le mandataire spécial doit interpréter les besoins tels qu'ils sont exprimés et puis décider de fournir ou non son consentement à l'équipe de soins de santé en tenant compte de ces désirs. Tout formulaire qui est signé constitue donc des directives au mandataire spécial et non pas aux fournisseurs de soin. La plupart des formulaires de l'établissement sont mal utilisés en pratique puisque les directives à l'équipe de soins de santé peuvent avoir été fournies sans un consentement valide du mandataire spécial et en se fiant seulement aux formulaires. Ceci n'est pas convenable.

Il existe une exception à cette règle. Si l'équipe de soins de santé est au courant des désirs du patient, qu'il s'agit d'une urgence, que le patient n'a pas la capacité mentale, que le mandataire spécial n'est pas disponible et qu'il est impossible d'attendre pour le rejoindre en raison de l'urgence, alors l'équipe de soins de santé doit suivre les directives du patient pour décider des soins d'urgence à administrer. Malheureusement, plusieurs des formulaires ne communiquent pas bien les désirs du patient en cas d'urgence en raison de leur nature générale et leur manque d'adaptation à la situation particulière du patient.

En sixième lieu, les désirs des patients au sujet de leurs soins futurs n'ont pas à être par écrit dans un formulaire particulier pour qu'ils soient respectés. Leurs désirs peuvent être communiqués verbalement, par l'entremise d'autres formulaires (pas nécessairement ceux de l'établissement) ou par autres façons, comme par un tableau à double-entrée (Bliss Board). Le personnel de l'établissement devrait offrir une façon de noter ces désirs d'une autre façon que par le formulaire de l'établissement afin d'être au courant des désirs du patient dans une situation urgente.

En bout de ligne, ce ne sont pas les formulaires qui importent mais bien la communication entre le patient et son mandataire spécial actuel ou futur afin que le mandataire spécial connaisse les désirs du patient et comment les interpréter. La communication entre le patient, son mandataire spécial futur et l'équipe de soins de santé est aussi la clé pour que l'équipe sache quoi faire lors d'une situation urgente. Les formulaires peuvent être utiles en tant que guide pour mener à terme les discussions mais l'équipe de soins de santé doit être au courant que le formulaire ne constitue pas un consentement et que la communication avec le patient qui a sa capacité et son mandataire spécial est la meilleure façon de s'assurer que les désirs des patients soient respectés pendant leur fin de vie.