



LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

INTRODUCTION

La technologie permet aujourd'hui de prolonger sensiblement la vie, et les gens accordent une importance croissante à ce qui touche l'autonomie personnelle, la capacité de prise de décision, le consentement éclairé, la qualité de vie et la mort. C'est pourquoi les Canadiens sont de plus en plus nombreux à vouloir exprimer leurs volontés au sujet des soins de santé à leur prodiguer et des décisions à prendre dans l'éventualité où ils deviendraient incapables. C'est là qu'intervient la planification préalable des soins (PPS).

L'AMC appuie l'élaboration d'une stratégie sur la PPS¹ dans toutes les provinces et tous les territoires. La PPS favorise l'offre de soins respectant les volontés des patients^{2,3}, atténue l'anxiété chez les familles⁴ et la détresse morale chez les fournisseurs de soins⁵ et réduit les taux d'hospitalisation chez les résidents des foyers de soins³ ainsi que le nombre de traitements médicaux inutiles^{3,6,7}.

La PPS recoupe la prestation des soins de santé, les valeurs éthiques et les droits et obligations prévus par la loi. Elle sert plus précisément à tenir compte d'aspects fondamentaux comme l'autonomie, le consentement éclairé et le respect des volontés des patients concernant leurs soins actuels et futurs ainsi que de leurs intentions s'ils devenaient incapables^{8,9}. Les administrations canadiennes ont utilisé diverses approches cliniques, juridiques et institutionnelles pour aborder l'équilibre à atteindre entre la nécessité d'obtenir un consentement éclairé pour un traitement et celle de respecter les préférences exprimées dans le passé.

Tout au long de sa relation avec un patient, le médecin¹⁰ peut jouer un rôle de premier plan dans la PPS, même en contexte pédiatrique. À n'importe quel moment, ce processus peut mener à la consignation des volontés du patient ou à la nomination écrite d'un mandataire. Ces documents peuvent être appelés directives préalables, directives anticipées, directives personnelles ou procuration relative au soin de la personne¹¹ (on parlera ci-après de « directives préalables » dans tous les cas). Une directive préalable ne dégage pas le médecin de l'obligation d'obtenir le consentement du patient avant de lui donner un traitement, sauf en cas d'urgence. Comme mentionné dans le guide sur le consentement de l'Association canadienne de protection médicale, « [l]es traitements d'urgence ne devraient comporter que ce qui est nécessaire pour prévenir des souffrances indues ou pour contrer les menaces immédiates à la vie ou à l'intégrité du patient. Même lorsque le patient est incapable de

communiquer, il est nécessaire de respecter ses volontés lorsque celles-ci sont connues¹² ».

La PPS vise essentiellement à prendre des décisions en matière de soins et à nommer des mandataires en cas d'incapacité du patient, mais elle a aussi beaucoup d'autres utilités. En abordant le sujet avec vos patients¹³, vous pouvez les aider à se prononcer sur la voie de traitement à suivre et l'intensité des interventions pour leurs soins actuels. Les fournisseurs peuvent discuter avec les patients et les membres de leur famille des traitements proposés en tenant compte des objectifs et des volontés formulés. Le processus de PPS peut aussi aider les patients et leurs proches à se familiariser avec la terminologie et les procédures utilisées pour prendre des décisions concertées sur les soins de santé.

PORTÉE DE LA POLITIQUE

La présente politique vise à fournir aux médecins une orientation quant aux principales considérations liées à la PPS à la lumière de leurs obligations éthiques, professionnelles et légales des médecins. Le sujet n'est pas simple : les médecins doivent connaître les lois en vigueur dans la province ou le territoire où ils exercent, les normes et les attentes établies par leur organisme de réglementation ainsi que les politiques et les procédures de leur milieu de travail (p. ex., autorité sanitaire régionale, hôpital).

PRINCIPES GÉNÉRAUX

1. La PPS consiste à : a) respecter les volontés des patients grâce à un processus de réflexion et de communication; b) planifier au cas où une personne ne serait plus en mesure de prendre des décisions sur ses soins de santé; c) avoir une discussion avec des amis, des membres de la famille et des professionnels; d) produire, dans certains cas, un document écrit⁵. La PPS éclaire le mandataire et fournit au professionnel de la santé de l'information à prendre en compte pour fournir des soins dans les limites de la loi.
2. Même si on l'associe souvent aux soins de fin de vie, la PPS représente au sens large l'expression des volontés du patient à l'égard des soins à lui fournir s'il devient incapable. Elle reflète les valeurs et les croyances du patient concernant ses soins actuels et fournit de l'information qui pourra orienter toute décision à prendre en cas d'urgence s'il est impossible d'obtenir le consentement du patient. C'est pourquoi le processus de la PPS devrait se dérouler tout au long de la vie d'une personne.
3. Le respect de la dignité et de l'autonomie du patient est au cœur de la relation médecin-patient. Les cadres de déontologie, les lois sur le consentement et la jurisprudence garantissent le droit du patient à l'autonomie décisionnelle¹⁴. Le respect des volontés d'un patient incapable permet de préserver son autonomie et favorise le lien de confiance avec le médecin¹⁵.
4. La façon de mettre en balance l'obtention du consentement et les volontés énoncées par le patient au cours du processus de PPS varie selon la province ou le territoire où le patient et le médecin se trouvent.

FORMATION

1. Étant donné les complexités pratiques, éthiques et juridiques associées à la PPS, il faut aider les médecins et les apprenants en médecine à bien comprendre ce processus et à devenir à l'aise de l'amorcer avec leurs patients. C'est pourquoi l'AMC préconise l'élaboration d'une formation qui serait offerte à tous les médecins et les apprenants en médecine¹⁶. Les médecins en exercice et les médecins résidents ont accès à de nombreuses ressources, entre autres :
 - a. La planification préalable des soins au Canada : cadre national
 - b. Faciliter la planification préalable des soins : un programme d'apprentissage inter-éducatif
 - c. Renseignements de l'Institut du droit de la santé de l'Université Dalhousie sur les lois et les politiques réglementaires propres aux provinces et aux territoires
 - d. Recueil détaillé de ressources canadiennes tirées du site « Parlons-en » de l'initiative sur la planification préalable des soins au Canada
 - e. Module de Pallium Canada sur la PPS abordant les essentiels de l'approche palliative

En ce qui concerne les étudiants en médecine, l'AMC appuie la position de la Fédération des étudiants et des étudiantes en médecine du Canada selon laquelle la formation sur les soins de fin de vie constitue un élément essentiel de la formation médicale prédoctorale.

2. Il faut clarifier la question de la supervision des apprenants en médecine qui pratiquent la PPS, car il existe actuellement beaucoup d'ambiguïté¹⁷. Il serait utile pour eux que soient établies des lignes directrices nationales unifiées sur la nature de leur participation à la PPS, surtout en ce qui concerne les soins de fin de vie. L'AMC approuve donc la recommandation de la Fédération des étudiants et des étudiantes en médecine du Canada voulant qu'une supervision soit obligatoire au cours des échanges sur les soins de fin de vie.
3. L'AMC prône des recherches supplémentaires sur les résultats de la formation sur la PPS donnée aux médecins et aux apprenants en médecine.
4. L'AMC recommande que les gouvernements et les établissements encouragent l'information des patients et de leurs mandataires quant à la PPS.

RESPONSABILITÉ PROFESSIONNELLE ET LÉGALE

1. Les médecins devraient encourager leurs patients à entreprendre la PPS avec eux tout en respectant leurs valeurs. La PPS n'est pas l'histoire d'une seule rencontre. La nature des échanges et la régularité des discussions entre le médecin et son patient dépendront de l'état de santé de ce dernier. Les médecins de famille et les médecins spécialistes ont des relations continues avec les patients souffrant de maladie chronique et sont donc particulièrement bien placés pour échanger régulièrement avec eux sur leurs croyances, leurs valeurs et leurs volontés. Un échange d'information efficace entre les médecins de famille, les médecins en service communautaire ou externe et les médecins de soins actifs ou tertiaires aiderait à garantir le respect des volontés des patients.
2. La PPS, en particulier les directives préalables, est à la croisée de la médecine et du droit. Les médecins doivent en être conscients et demander aux patients s'ils ont une directive préalable ou s'ils ont amorcé le processus de PPS.
3. Les exigences et les procédures entourant la PPS varient énormément entre les provinces et territoires. C'est pourquoi les médecins doivent s'informer de toute loi pertinente et de la portée de l'obligation d'obtenir le consentement au moment de donner suite à la PPS dans une province ou un territoire.

ÉTABLISSEMENTS

1. L'AMC appuie les processus visant à reconnaître et à soutenir la PPS dans les établissements. On parle ici entre autres d'établir une procédure uniforme d'échange d'information sur les volontés des patients et les directives préalables entre les fournisseurs de soins, puisque les patients peuvent fréquenter plusieurs secteurs et établissements de santé. Il faut chercher à savoir quels patients ont des directives préalables écrites et consigner celles-ci au dossier¹⁸ afin qu'elles soient accessibles dans tout l'établissement (idéalement, dans tout le système de santé). L'AMC croit qu'il faudrait qu'une fonctionnalité relative aux directives préalables soit ajoutée aux exigences de conformité et de convivialité imposées aux fournisseurs de dossiers médicaux électroniques¹⁹. Il faudrait encourager les provinces et les territoires à établir des processus organisationnels robustes et à élaborer des ressources pour les patients dans tous les établissements de santé, de même qu'une politique provinciale ou territoriale solide comme celle de l'Alberta²⁰.
2. Les établissements et autres organisations devraient encourager les fournisseurs de soins à demander aux patients de fournir leur directive préalable en même temps que la liste de leurs médicaments ou d'autres renseignements médicaux.
3. L'AMC appuie la vérification, par les établissements ou les organisations, des structures, des processus et des résultats liés à la PPS et considère qu'il s'agit d'étapes importantes pour améliorer la qualité et la fréquence des activités de PPS.

RÔLE DES GOUVERNEMENTS

1. L'AMC recommande la mise en place d'infrastructures qui favoriseraient la PPS, notamment un financement qui faciliterait les discussions sur la PPS et sur les soins de fin de vie.
2. L'AMC préconise l'intégration de la PPS dans d'éventuelles stratégies fédérales, provinciales et territoriales sur les aînés, la démence ou la fragilité.
3. L'AMC appuie l'élaboration d'indicateurs sur la PPS et leur inclusion future dans les normes d'Agrément Canada.

GLOSSAIRE

Planification préalable des soins (PPS)

Terme désignant un processus de réflexion et de planification ainsi que de communication et d'échanges entre une personne capable et les membres de sa famille, des amis et des professionnels à propos des croyances, valeurs et volontés de la personne en vue d'un moment où elle pourrait ne plus avoir la capacité mentale de prendre des décisions sur ses soins de santé. La PPS peut aussi servir à désigner un mandataire⁸.

Directive préalable

Ce qu'on appelle ici « directive préalable » porte plusieurs noms et a des définitions et des pouvoirs juridiques différents d'un bout à l'autre du Canada. En Colombie-Britannique, par exemple, une directive préalable est un document juridique dans lequel les patients capables peuvent orienter les soins de santé qui leur seront prodigués s'ils deviennent incapables²¹. Ainsi, une directive préalable peut, dans certaines circonstances, être considérée comme l'équivalent du consentement au traitement, et un fournisseur de soins peut y donner suite directement sans consulter un mandataire⁸. En Alberta, on parle de directive personnelle. En Ontario, « directive préalable » est une expression générique non juridique qui désigne des communications orales, écrites ou autres⁸.

Au Québec, les directives médicales anticipées sont juridiquement contraignantes au sens de la Loi concernant les soins de fin de vie, qui reconnaît « la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne [...] »²².

La loi ne permet actuellement pas de demander l'aide médicale à mourir dans une directive préalable²³. L'AMC comprend que la question soulève des débats importants parmi le public, les experts et les juristes.

Consentement éclairé

Pour obtenir un consentement éclairé, le médecin doit fournir au patient ou à un décideur capable des renseignements suffisants sur l'intervention, l'acte ou le traitement proposé, les résultats attendus, les risques, bienfaits et complications possibles, sans oublier les solutions de rechange pertinentes, y compris le non-traitement. Il doit aussi répondre aux questions du patient. Un consentement est éclairé seulement si le patient a reçu tous les renseignements que voudrait connaître une personne raisonnable dans les mêmes circonstances²⁴. Le consentement doit être donné volontairement, être lié au traitement et être éclairé; il ne doit pas être obtenu au moyen de déclarations trompeuses ou frauduleuses.

Mandataire

Personne capable qui prend des décisions sur les soins de santé au nom d'une personne incapable. Dans toutes les provinces et tous les territoires, le fournisseur de soins doit prendre des mesures raisonnables pour déterminer si un patient incapable a nommé un mandataire avant de lui administrer un traitement. Cette obligation légale est appliquée différemment d'un bout à l'autre du Canada. Par exemple, un mandataire est nommé en vertu d'un

accord de représentation en Colombie-Britannique, d'une directive personnelle en Alberta et d'une procuration relative au soin de la personne en Ontario.

Approuvé par le conseil d'administration de l'AMC en mai 2017

-
- ¹ Résolution de politiques GC14-25 – *Stratégie sur la planification préalable des soins, les soins palliatifs et les soins de fin de vie*. Ottawa : Association médicale canadienne. (2014). [En ligne]. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/CMAPolicy/PublicBF.htm> (consulté le 17 octobre 2016).
- ² Houben, C. H. M. et coll. Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2014; vol. 15 : p. 477-489.
- ³ Martin, R. S. et coll. The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2016; vol. 7 : p. 284-293.
- ⁴ Mack, J. W. et coll. End-of-life discussions, goal attainment, and distress at the end of life: predictors and outcomes of receipt of care consistent with preferences. *Journal of Clinical Oncology*. 2010; vol. 28, n° 7 : p. 1203-1208.
- ⁵ Association canadienne de soins palliatifs. *La planification préalable des soins au Canada : cadre national*. Ottawa : Association médicale canadienne. (2010).
- ⁶ Teo, W. S. K. et coll. Economic impact analysis of an end-of-life programme for nursing home residents. *Palliative Medicine*, 2014; vol. 28, n° 5 : p. 430-437.
- ⁷ Zhang, B. et coll. Health care costs in the last week of life: Associations with end-of-life conversations. *Archives of Internal Medicine*. 2009; vol. 169, n° 5 : p. 480-488.
- ⁸ Wahl, J. et coll. *Health Care Consent and Advance Care Planning in Ontario*. Toronto (Ont.). Mandaté par la Commission du droit de l'Ontario. 2014.
- ⁹ Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC (Mise à jour 2004)*. Ottawa : Association médicale canadienne. (2004).
- ¹⁰ La participation des médecins n'est pas obligatoire dans le processus. Cependant, il est important que les médecins abordent la PPS avec leurs patients, car cela peut faciliter la compréhension des patients et le changement de comportement.
- ¹¹ Wahl, J. A. et coll. Health care consent, advance care planning, and goals of care practice tools: The challenge to get it right. *Improving the last stages of life*. Toronto (Ont.). Mandaté par la Commission du droit de l'Ontario. (2016).
- ¹² Association canadienne de protection médicale. *Le consentement : guide à l'intention des médecins du Canada*. [En ligne]. Accessible ici : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/handbooks/consent-a-guide-for-canadian-physicians>.
- ¹³ Frank, C., Puxty, J. Facilitating effective end-of-life communication – helping people decide. *CJS Journal of CME*. 2016; vol. 6, n° 2. [En ligne]. Accessible ici : <http://canadiangeriatrics.ca/wp-content/uploads/2017/02/Facilitating-Effective-End-of-Life-Communication---Helping-People-Decide.pdf> (consulté le 25 avril 2017).
- ¹⁴ *Fleming v. Reid* (1991) 82 DLR (4^e) 298 (CA ON); *Cuthbertson v. Rasouli*, 2013 SCC 53; *Malette v. Shulman* (1990), 72 OR (2^e) 417; *Starson v. Swayze* (2003) 1 SCR 722.
- ¹⁵ Harmon, S. H. E. Consent and conflict in medico-legal decision-making at the end of life: A critical issue in the Canadian context. *University of New Brunswick Law Journal*. 2010; vol. 60, n° 1 : p.208-229.
- ¹⁶ Résolution de politiques GC13-69 – *Formation en planification préalable des soins de fin de vie*. Ottawa : Association médicale canadienne. (2013). [En ligne]. Accessible ici : policybase.cma.ca/dbtw-wpd/CMAPolicy/PublicBF.htm (consulté le 26 mai 2016).
- ¹⁷ Touchie, C. et coll. Supervising incoming first-year residents: faculty expectations versus residents' experiences. *Medical Education*. 2014; vol. 48, n° 9 : p. 921-929.
- ¹⁸ Résolution de politiques GC14-19 – *Directives préalables de soins*. Ottawa : Association médicale canadienne. (2014). [En ligne]. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/CMAPolicy/PublicBF.htm> (consulté le 26 mai 2016).
- ¹⁹ Résolution de politiques BD14-05-163 – *Advance care directive functionality* [Traduction non disponible]. Ottawa : Association médicale canadienne. (2014). [En ligne]. Accessible ici : <http://policybase.cma.ca/dbtw-wpd/CMAPolicy/PublicBF.htm> (consulté le 26 mai 2016).
- ²⁰ Services de santé de l'Alberta. *Conversations Matter*. Edmonton (Alb.) : SSA. [En ligne]. Accessible ici : <http://goals.conversationsmatter.ca.s3-website-us-east-1.amazonaws.com/> (consulté le 19 mai 2017).
- ²¹ Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act (*Loi sur les soins de santé [consentement] et établissements de soins [placement]*), RSBC 1996, c 181, s.3.
- ²² QUÉBEC (province). Publications du Québec. *Loi concernant les soins de vie, S-32.000*. [En ligne]. Accessible ici : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>.
- ²³ CANADA. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, c 3. [en ligne] Accessible ici : <http://www.canlii.org/fr/ca/legis/loisa/lc-2016-c-3/125420/lc-2016-c-3.html> (consulté le 17 octobre 2016).
- ²⁴ *Riebl v. Hughes*, [1980] 2 S.C.R. 880; *Hopp v. Lepp*, [1980] 2 S.C.R. 192.
-