



COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROJET DE FORMULAIRE DE DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES UTILISÉ LORS DE LA CONSULTATION GOUVERNEMENTALE.

AVRIL 2015

Dans le cadre des consultations relatives au projet de formulaire de Directives médicales anticipées, l'Institut de planification des soins a eu l'occasion de présenter ses commentaires, en date du 9 avril 2015, aux gestionnaires du projet et aux membres du groupe ministériel sur les DMA. Ces commentaires s'appliquent également mutatis mutandis au formulaire officiel du Gouvernement que vous pouvez [consulter en cliquant ici](#).

COPIE INTÉGRALE DES COMMENTAIRES

De : Me Danielle Chalifoux, présidente, Institut de planification des soins

Date : le 9 avril 2015

Adressé à : Mme Brigitte Laflamme, gestionnaire du projet sur les soins palliatifs et soins de fin de vie au Ministère de la santé et des services sociaux et aux membres du groupe ministériel sur les Directives médicales anticipées

Merci de nous donner cette occasion de vous transmettre quelques commentaires sur le formulaire projeté et en cours de développement, concernant les directives médicales anticipées, version qui m'a été remise lors de notre entretien à Québec, le mars 2015.

Section 1 : Information générale

1.1 Au paragraphe intitulé : Que doit faire le médecin lorsqu'une personne devient inapte à consentir aux soins?

La dernière phrase : « *Le représentant, quant à lui, doit s'assurer que les DMA soient respectées* »

En ce qui concerne les DMA, la *Loi sur les soins de fin de vie* consacre, de manière impérative, certaines obligations qui incombent soit aux professionnels de la santé en général (art. 55) ou au médecin en particulier (art. 56, 57). Par ailleurs, le législateur a écarté tout intermédiaire dans le processus relatif aux directives, entre leur l'auteur et le professionnel de la santé, le document valant par lui-même, sans qu'il soit nécessaire de faire intervenir un tiers. Il ne nous semble donc pas qu'il y ait impérativement, une obligation dévolue à un représentant quelconque.

A l'article 61 le législateur a conféré à certaines personnes l'intérêt nécessaire à saisir le tribunal d'une difficulté, par rapport au respect des directives ou à la question de l'aptitude. Afin de ne pas entraîner de confusion, il nous apparaîtrait plus approprié de reprendre la phraséologie de l'art. 61 qui prévoit que « le tribunal peut, à la demande d'un (représentant) ordonner le respect des volontés de l'auteur des directives ». De plus, si on insère cette mention pour le respect des directives, ne serait-il pas aussi approprié de le faire aussi pour l'aptitude?

1.2 Au paragraphe intitulé : Est-ce que l'on peut exprimer n'importe quelle volonté dans des DMA?

L'expression « *la Loi ne permet pas d'exiger des soins* »

Du point de vue d'une personne qui émet des « directives » cette formulation pourrait paraître ambiguë, pour ne pas dire incompatible avec la Loi. En effet, les significations courantes du mot directive mentionnent, entre autres : ensemble d'instructions, consignes à suivre, ordre, marche à suivre, etc. D'autant plus que la Loi consacre le caractère contraignant des directives.

Nous suggérons une reformulation comme suit :

« Non. Le formulaire limite la portée des DMA à des situations précises. « *Certains soins pourraient aussi ne pas être considérés comme appropriés, compte tenu de l'état de la personne, s'ils s'avèrent futiles ou inutiles et ne présentent aucun avantage thérapeutique* ».

Au moins, les auteurs des directives sauront pourquoi et dans quelle conditions, certaines soins pourraient ne pas leur être accessibles.

1.3 Au paragraphe intitulé : Comment s'assurer que les DMA soient accessibles et respectées?

Au 2^e alinéa, il est mentionné qu'il se pourrait, en cas d'urgence, que : « *le personnel soignant ne puisse consulter le Registre avant de débiter les premiers soins* »

Pour éviter d'ouvrir la porte à des situations douteuses, surtout étant donné les conséquences graves que pourraient avoir une réanimation non souhaitée et exprimée dans une DMA enregistrée, il serait peut-être plus indiqué de formuler cet alinéa en faisant mention de l'impossibilité dans laquelle pourrait se retrouver le personnel soignant de consulter le Registre (l'impossibilité faisant référence à une situation qui se rapporte plutôt à un cas fortuit plutôt que d'une difficulté administrative, par exemple).

Nous suggérons donc la reformulation suivante :

« Il se pourrait qu'en cas d'urgence, le personnel soignant soit dans l'impossibilité de consulter le Registre avant de débiter les premiers soins »

Section 2 : La formulation des DMA

Situations envisagées :

- la condition médicale grave et incurable en fin de vie
- la situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

Tout d'abord, la première situation ne cause pas problème, étant entendu que la période de « fin de vie » peut être interprétée différemment d'une personne à l'autre.

2.1 Concernant la situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives qui vise les démences : nous suggérons d'ajouter la mention suivante :

après « *des fonctions cognitives* » les mots : ou relationnelles ». En effet, il nous semble que le fait de n'être plus en mesure d'entrer en relation avec les autres est perçu en général par la population, comme une atteinte grave à toute qualité de vie.

2.2 Suggestion de l'addition d'une nouvelle situation :

A l'occasion de la modélisation que nous avons déjà effectuée, de la tenue de groupes de discussions et de consultations qui ont présidé à nos publications dans le domaine, une autre situation fait presque l'unanimité et il s'agit de celle où il y aurait présence, soit par maladie (autre que démence) ou accident, de lésions cérébrales, accompagnées de grandes possibilités de séquelles graves et irréversibles. Nous réalisons qu'au point de vue de l'évaluation médicale des séquelles potentielles, cette situation peut s'avérer plus complexe, mais néanmoins, elle répond à un besoin très couramment exprimé.

Nous serions donc favorables à l'addition d'une situation formulée comme suit :

« Si je suis dans un état végétatif transitoire en raison de lésions cérébrales de toutes origines et qui ne laissent aucun espoir raisonnable de régénération de mes fonctions cognitives ou relationnelles...je....

Enfin, il nous apparaîtrait approprié de scinder les situations de coma ou d'état végétatif des atteintes des fonctions cognitives. En effet, les choix, dans ces situations différentes pourraient ne pas être les mêmes.

Le cas échéant, il faudrait peut-être ajouter une mention qui distingue entre un état végétatif transitoire et celui qui est permanent.


3. Addition de soins envisagés :

Nos recherches, consultations et groupes de discussion ont aussi démontré que certains soins sont couramment mentionnés comme non désirés en fin de vie. Il s'agit de :

- Toute transfusion sanguine qui ne servirait qu'à prolonger la vie (exemple : continuer les transfusions contre l'anémie en fin de vie)
- Toute intervention chirurgicale lourde (exemples : résections intestinales, ablation d'organes, etc.) qui n'a pas le confort comme but
- Toute radiologie interventionnelle qui n'a pas le confort comme but (oncologique : chimiothérapie, vasculaire : angioplastie, etc.)
- Toute antibiothérapie qui ne servirait qu'à prolonger la vie (exemple : traitement d'une infection comme la pneumonie en fin de vie)

Selon nous, il y aurait intérêt à inclure la possibilité d'accepter ou de refuser ces soins.

Comme nous l'avons déjà mentionné, ces suggestions font suite à la tenue de groupes de discussion et consultations que l'Institut de planification des soins a réalisées et qui nous permettent d'affirmer qu'accompagnées d'une information préalable adéquate et de la possibilité d'en discuter avec des professionnels de la santé, si nécessaire, leur signification, leur portée et les conséquences sont en général bien comprises.



Me Danielle Chalifoux, présidente

4-7675 Lautrec, Brossard, Québec, J4Y 3H3
www.planificationdessoins.org
450-462-1756
info@planificationdessoins.org