



Directives anticipées

Par: CVH Team

Les directives anticipées en matière de soins de santé sont des documents qui résument les décisions sur le traitement des patients que ceux-ci confieraient à autrui dans l'éventualité où ils deviendraient inaptes à communiquer ou à prendre des décisions pour eux-mêmes. Ces documents sont appelés parfois testaments biologiques.

Il existe dans la plupart des provinces et territoires du Canada des lois qui reconnaissent le droit des patients de prendre des décisions concernant leurs propres soins et traitements.

Avantages éventuels des directives anticipées

- La rédaction d'une directive anticipée incite le patient à réfléchir à ses valeurs sur le plan des traitements et de la qualité de vie et à les faire connaître.
- Le patient se sentira peut-être moins anxieux en sachant que ses vœux seront respectés au moment où il ne sera plus capable de prendre ses propres décisions.
- Les membres de la famille se sentiront peut-être soulagés de ne pas avoir à prendre certaines décisions pénibles ou, à tout le moins, mieux placés pour prendre des décisions respectant la volonté du patient.
- Les conflits pourraient être atténués parmi les éventuels décideurs puisque de multiples décisions auront déjà été prises par le patient.

Limites éventuelles des directives anticipées

- Le patient pourrait changer d'avis à propos des options de traitements qui s'offrent à lui au fur et à mesure que sa maladie progressera; si tel est le cas, il faudra mettre les directives à jour.
- · Il est impossible de tout prévoir.
- Parfois, une directive demandera des soins médicaux qui sont impossibles à prodiguer. Par exemple, une équipe soignante refusera de faire des manœuvres de réanimation cardiaque si certains organes ont cessé de fonctionner à la fin d'une maladie terminale. Même si la directive prévoit des choix de traitements, on ne pourra demander à l'équipe soignante de faire quelque chose de presque impossible ou d'agir de manière à compromettre les normes de soins de santé acceptables.
- On trouve souvent dans une directive des termes si vagues qu'ils sont peu utiles. Par exemple, le terme « pas d'acharnement thérapeutique » ne revêt peut-être pas la même signification pour une équipe de soins de santé que pour une unité de soins palliatifs. L'expression « aucune qualité de vie » peut, elle aussi, être interprétée différemment, selon des perspectives individuelles.

Les mandataires sont des personnes qui prennent des décisions en matière de soins de santé au nom du patient quand celui-ci ne peut plus communiquer. Puisque personne ne peut prévoir toutes les décisions à prendre pendant des semaines ou des mois de soins palliatifs, la directive ne pourra jamais s'appliquer à toutes les situations. Le patient nomme donc des personnes à qui il peut se fier pour défendre ses intérêts à cet égard. Le nom de ces personnes figure souvent dans la directive.

Quels sont les sujets traités dans une directive anticipée?

Il existe à la fois des directives très précises – qui font état de différents types de soins et des préférences du patient – et des directives d'ordre général – qui énoncent en termes larges les valeurs du patient vis-à-vis des soins médicaux. Par exemple :

- Le patient pourrait demander qu'on ne fasse pas d'efforts pour prolonger sa vie quand la mort est proche. Il se peut que le document indique le refus du patient d'être réanimé en cas d'arrêt cardiaque.
- Il se peut que le patient demande de se sentir bien et de ne pas ressentir la douleur à l'approche de la mort. Une telle demande pourrait se traduire par une augmentation de la posologie des médicaments prescrits au point où le patient dort tout le temps.
- L'idéal serait de rédiger une directive qui tienne compte de toutes les affections médicales. Par exemple, quelqu'un qui reçoit des dialyses opterait de préférence pour une directive précisant le moment où il faudrait interrompre la dialyse. D'autre part, si quelqu'un souffre d'une maladie qui pourrait nécessiter, au bout du compte, le recours à un appareil pour faciliter sa respiration, il devra rédiger une directive qui oriente cette décision.

Quelle forme une directive revêt-elle?

Une directive peut être aussi simple qu'une note écrite à la main. Elle doit toutefois être signée et datée. Certains territoires et certaines provinces pourront également exiger que ces documents soient signés par des témoins. De plus, certains gouvernements provinciaux du Canada fournissent les formulaires sur Internet.

Qui peut rédiger une directive?

Toute personne qui a ce qu'on appelle « le pouvoir de prendre des décisions au nom du patient » peut rédiger une directive. Si la personne est confuse et ne comprend pas exactement toutes les questions à envisager ou ne comprend pas les conséquences des décisions à prendre, cette personne n'aura pas le pouvoir de rédiger la directive. Il se peut que les normes provinciales et territoriales exigent que le rédacteur de la directive soit d'un certain âge (souvent 16 ans) et soit capable de comprendre tout le contenu de la directive. Les directives devraient être revues et mises à jour, et la version à jour doit être mise à la disposition des membres de la famille et de l'équipe de soins de santé. Il est également possible de verser un exemplaire de la directive au dossier médical du patient à l'hôpital.

Quels sont les facteurs à envisager si l'on me demande d'être mandataire?

Si vous voulez devenir mandataire, il faut comprendre les vœux du patient et être prêt à les défendre, même si ces vœux ne vont pas de pair avec vos propres opinions et croyances. Il faut savoir qu'en faisant valoir les vœux du patient, vous pourriez vous retrouver en conflit avec des membres de sa famille ou avec les membres de l'équipe de soins de santé. Les responsabilités du mandataire se bornent aux décisions relatives aux soins médicaux. Par exemple, le rôle de mandataire ne vous confère pas la responsabilité d'administrer la succession du patient.

Quand la directive anticipée entre-t-elle en vigueur?

Elle entre en vigueur lorsque le patient perd sa capacité de communiquer ou de prendre les décisions concernant ses soins de santé. Il se peut que le patient soit inconscient, qu'il n'ait plus la capacité mentale nécessaire pour prendre des décisions ou encore qu'il soit incapable de communiquer, en mots, en gestes ou par écrit.

Qu'arrive-t-il si l'équipe ne veut pas suivre la directive?

Les professionnels de la santé doivent tenir compte de facteurs éthiques et juridiques au moment d'élaborer un plan de soins. Il arrive parfois qu'une directive demande des soins qui sont impossibles à offirir (par exemple, procéder à la réanimation d'un cœur qui a cessé de battre suite à l'arrêt de divers organes ou systèmes vers la fin d'une maladie terminale). Même si certains traitements sont demandés dans la directive, l'équipe soignante ne peut faire l'impossible ni agir de manière à compromettre les normes acceptables. L'équipe n'a pas l'obligation juridique d'entreprendre des interventions qu'elle croit inutiles ou inappropriées pour le patient.

Qui doit être informé de l'existence de ma directive?

Comme patient, vous devriez porter votre directive à l'attention de votre famille et de vos amis, puisqu'on pourra toujours leur demander de participer aux décisions concernant vos soins médicaux. Si vous avez désigné un mandataire, il doit idéalement s'agir de quelqu'un qui connaît vos valeurs, vos croyances et vos souhaits. Le mandataire doit être prêt à assumer la responsabilité de défendre vos intérêts. Malgré la gêne que peuvent causer ces discussions, le fait de partager ces renseignements pourrait aider votre famille et vos amis à prendre des décisions pénibles.

Qu'adviendra-t-il en l'absence d'une directive?

En l'absence d'une directive, les membres de la famille parviennent souvent à un consensus sur les traitements après discussion avec l'équipe soignante. Si aucun membre de la famille ne peut prendre de décision, l'équipe tentera alors d'agir dans le meilleur intérêt du patient.

Si la famille n'arrive pas à s'entendre sur cette question, on pourra alors consulter une liste, dressée par plusieurs provinces, de « personnes autorisées à prendre des décisions au nom d'autrui », en commençant par le plus proche parent adulte.

Consultez votre équipe soignante

Si vous n'êtes pas certain de ce qui devait être inclus dans votre directive, adressez-vous à votre équipe soignante pour discuter de ce qui pourrait se produire au fur et à mesure que votre maladie progressera. Voilà également l'occasion de lui demander des éclaircissements sur les tests, les analyses ou les traitements qui pourraient être offerts. Il n'est pas nécessaire que la directive touche foutes les situations médicales, mais si vous avez des préoccupations particulières vis-à-vis de certains tests ou traitements, il vaut mieux les

Le patient doit savoir que même s'il refuse de subir certains traitements de maintien de la vie (par exemple, une transfusion sanguine), il recevra des soins médicaux adéquats conformément aux lignes directrices énoncées dans la directive. Ainsi, le patient ne sera pas abandonné par l'équipe de soins de santé. Au cours de la période de maladie, les professionnels voudront à la fois assurer le plus grand confort possible au patient et combler ses besoins physiques, émotifs et spirituels.

Pour plus d'informations sur les directives anticipées, consultez le site Planification préalable des soins au Canada.

Voir aussi:

- Décisions en matière de soins de santé : Stratégie pour la prise de décision et la planification préalable des soins La planification préalable des soins au Canada

Contenu revu en janvier 2023