

**Planification préalable des soins : le projet sur le
glossaire**

Rapport final

Le 22 août 2006

Préparé par Janet Dunbrack

pour Santé Canada

Avertissement

Les opinions énoncées dans le présent document ne sont pas appuyées par Santé Canada et ne reflètent pas nécessairement son point de vue.

Table des matières

SOMMAIRE.....	4
INTRODUCTION.....	7
PRINCIPAUX CONCEPTS ET TERMES UTILISÉS DANS LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS AU CANADA	9
COMPRENDRE LA TERMINOLOGIE DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS.....	9
EXPÉRIENCE DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS AU CANADA.....	13
Secteur des soins de santé	13
Répercussions – secteur des soins de santé	21
Secteur social	22
Répercussions – secteur social.....	25
Secteur juridique	26
Répercussions – secteur juridique	29
RÉUSSITES ET ENJEUX DE LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS	30
Réussites de la planification préalable des soins : facteurs clés.....	30
Enjeux de la planification préalable des soins	30
OPTIONS CONCERNANT DES TRAVAUX SUPPLÉMENTAIRES.....	32
ANNEXES.....	35
Annexe 1 : Concepts et termes de la planification préalable des soins	35
Annexe 2 : Bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et territoires canadiens	45
Annexe 3 : liste des répondants clés interviewés.....	56
Annexe 4 : Questionnaire prévu pour les entrevues avec les répondants clés.....	59
Annexe 5 : Ressources.....	60

Sommaire

Le présent rapport a pour objet de clarifier les concepts et les termes utilisés dans la planification préalable des soins dans les provinces et territoires canadiens et dans le secteur des soins de santé, le secteur social et le secteur juridique afin de faciliter le dialogue pancanadien sur la planification préalable des soins. L'auteur du rapport examine des concepts et des termes couramment utilisés et la façon dont les professionnels et les consommateurs les comprennent. Le rapport présente aussi un survol de l'expérience en ce qui concerne la planification préalable des soins au Canada et cerne des facteurs qui contribuent aux réussites et aux enjeux de la planification préalable des soins. Il offre des options pour la réalisation de travaux supplémentaires par le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public. Les annexes au rapport renferment un glossaire des concepts et des termes de la planification préalable des soins, et un bref survol de la législation et de la pratique à ce sujet dans les provinces et les territoires du Canada.

Les renseignements contenus dans le rapport ont été recueillis à la suite de recherches dans la littérature et de recherches sur le Web, ainsi qu'auprès de 56 répondants clés représentant le secteur des soins de santé, le secteur juridique et le secteur social, y compris des consommateurs.

De façon générale, les répondants clés étaient d'avis que les concepts de la planification préalable des soins étaient faciles à comprendre mais que la terminologie pouvait porter à confusion. Les répondants clés du secteur des soins de santé qui ont de l'expérience en matière de planification préalable des soins maîtrisent bien la terminologie et peuvent la traduire en termes accessibles quand ils communiquent avec les patients et les clients. Ceux ayant moins d'expérience signalent une plus grande mesure de confusion concernant la terminologie. Les répondants clés œuvrant au niveau pancanadien ont fait part de la nécessité de comprendre la terminologie variée utilisée dans tous les secteurs de compétence pour désigner des concepts similaires.

Le terme officiel *testament biologique* est reconnu instantanément par tous les intéressés, mais est sur le point d'être remplacé par l'expression *directive préalable* ou la terminologie précise utilisée dans la législation provinciale et territoriale. Les répondants clés du secteur social ont tendance à être moins familiers avec la terminologie de la planification préalable des soins de santé du fait qu'ils aient moins d'expérience directe. Les consommateurs signalent que la terminologie porte à confusion et ont tendance à utiliser les mêmes termes qu'utilisent leur avocat ou leur médecin. Les répondants clés du secteur juridique ont tendance à être plus familiers avec la terminologie utilisée dans la législation de leur province ou territoire. Les répondants clés de tous les secteurs étaient d'avis que la terminologie portant à confusion constituait, pour les consommateurs, un obstacle qui pourrait les décourager de participer à la planification préalable des soins, quoique nombre d'entre eux estimaient que cet obstacle était peut-être une rationalisation utilisée pour éviter de traiter d'un sujet qui les mettait mal à l'aise.

La riche expérience collective des répondants clés permet de dégager quelques tendances importantes concernant la planification préalable des soins, notamment celles qui suivent.

- Il y a des îlots d'expertise considérable dans l'ensemble du pays et, dans certaines autres régions, très peu de connaissances. Le partage de l'information serait utile pour tous les intéressés de l'ensemble des provinces et territoires.

- Les programmes qui ont eu du succès prévoient des systèmes efficaces qui appuient l'élaboration de directives préalables et s'assurent que tous les membres de l'équipe des soins de santé sont au courant des directives préalables d'un patient tout au long du continuum de soins.
- La communication efficace et permanente est essentielle pour une planification préalable des soins efficace : la communication entre le patient et la famille; la communication entre le patient et la famille et l'équipe de soins de santé; et la communication entre les membres de l'équipe de soins de santé.
- La planification préalable des soins qui a connu du succès commence bien avant l'apparition d'une maladie grave.
- Soulever le sujet de la planification préalable des soins avec les patients peut se révéler une tâche difficile pour les dispensateurs de soins de santé et redoutable pour les patients. Quoi qu'il en soit, tout porte à croire que de nombreux consommateurs manifestent un vif intérêt à discuter de la planification préalable des soins s'ils ont l'occasion de le faire dans un milieu favorable.
- Les professionnels de tous les secteurs et les consommateurs ont besoin de formation, d'outils conviviaux et de ressources. Certains répondants ont suggéré qu'un centre national de ressources d'information électronique ou un centre de coordination pourrait satisfaire à ce besoin.
- Des répondants clés de tous les secteurs ont insisté sur l'importance de comprendre le concept de base du consentement éclairé qui sous-tend les directives préalables. Nombre d'entre eux ont parlé des défis associés à la capacité d'un patient de donner son consentement éclairé, surtout du fait que le consentement doit reposer sur le traitement proposé immédiat. La capacité du patient doit être évaluée fréquemment car elle peut varier et peut convenir au consentement dans un secteur et pas dans un autre. Les prestataires de soins familiaux et les dispensateurs de soins de santé ont mentionné la difficulté liée à la détermination de troubles cognitifs en présence de maladies bien précises. Certains d'entre eux ont suggéré que des lignes directrices sur les directives préalables pourraient être établies pour des affections ou des problèmes de santé bien précis.
- Le temps limité du personnel et les systèmes inefficaces de communication et de sensibilisation aux directives préalables peuvent se traduire par la non-observation des directives préalables d'un patient.
- Des répondants du secteur des soins de santé et du secteur juridique n'ont pas hésité à louer les mérites des directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites. Ceux qui étaient en faveur des directives par procuration ont insisté sur leur flexibilité face aux circonstances changeantes; ceux en faveur des instructions proprement dites ont fait ressortir l'importance du droit de la personne à l'autonomie, à la protection des renseignements personnels et au choix sans avoir à recourir à des décideurs au nom d'autrui.
- Il y aurait lieu de favoriser un dialogue permanent sur la planification préalable des soins entre le secteur juridique (y compris les personnes chargées de l'élaboration des mesures législatives), les décideurs, les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs et ce, afin que la législation, la loi et les politiques puissent être judicieuses tant sur le plan médical que social.
- Il faut prévoir de la recherche et des évaluations afin d'accroître la base de données pour la planification préalable des soins et pour édifier un fondement pour évaluer les processus et mesurer les résultats.

Des options concernant la réalisation de travaux supplémentaires par le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public sont proposées et sont axées sur les éléments suivants : partage des connaissances; détermination et diffusion des meilleures pratiques; sensibilisation; élaboration de ressources et d'outils; recherche et évaluation; et campagnes nationales de sensibilisation ciblant le public et les professionnels.

Introduction

Contexte

Le présent rapport découle de la nécessité de clarifier les concepts et les termes utilisés dans la planification préalable des soins dans les diverses administrations au Canada et dans le secteur des soins de santé, le secteur social et le secteur juridique afin de faciliter le dialogue pancanadien sur la planification préalable des soins.

La planification préalable des soins a été cernée comme question prioritaire par le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Au fur et à mesure que vieillit la population du Canada, un plus grand nombre de Canadiens et de Canadiennes auront besoin de soins de fin de vie. Chaque année plus de 248 000 Canadiens et Canadiennes meurent; d'ici l'an 2020, on estime qu'il y aura 300 000 décès par année.¹ Les Canadiens et Canadiennes se demanderont de plus en plus comment ils souhaitent être traités au cours d'une maladie chronique ou en phase terminale et s'ils prépareront ou non des directives préalables. La plupart des Canadiens et Canadiennes ne discutent toujours pas de leurs souhaits concernant les soins de fin de vie avec leurs familles ou leur médecin de famille. Un sondage mené en 2003 a permis de constater que 40 % des Canadiens et Canadiennes parlent de leurs volontés de fin de vie aux membres de leur famille et que 10 % discutent de leurs volontés de fin de vie avec leur médecin de famille.²

La sensibilisation à la nécessité de songer à la planification préalable des soins ne cesse de croître. Plusieurs cas ayant retenu l'attention du public au cours des dernières années ont permis d'accroître la sensibilisation du public aux directives préalables et à leur rôle dans l'abstention de traitement. Depuis le milieu des années 1990, l'ensemble des provinces et des territoires, à l'exception du Nunavut, ont adopté des lois concernant les directives préalables pour les soins de santé et les soins personnels.

En mars 2005, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie a organisé un symposium sur invitation sur la planification préalable des soins. À la réunion, il est devenu évident qu'il y a des différences régionales, provinciales, sectorielles et culturelles³ en ce qui concerne la terminologie, les définitions et l'interprétation de la plupart des aspects de la planification préalable des soins. Le présent rapport a donc été commandé afin d'élaborer un glossaire transectoriel des termes et des définitions qui comprend des concepts, des outils, des instruments et le dialogue sur la planification préalable des soins dans l'ensemble du pays. Il a été prévu que le rapport aiderait à prévoir un terrain d'entente pour la communication et la compréhension qui contribuerait à l'établissement d'un plan de travail efficace pour la collaboration intersectorielle de manière à encourager l'intégration du dialogue sur la planification préalable des soins et les instruments pour les soins de fin de vie dans les modèles de prestation et de pratique des soins de santé.

Une fois le rapport commandé, des discussions supplémentaires du Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public ont mené à l'élargissement des objectifs du rapport afin qu'ils comprennent les perspectives des personnes œuvrant dans le secteur des soins de santé, le secteur social et le secteur juridique en ce qui concerne leurs

¹ Statistique Canada. *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires – 2000-2006*. Catalogue n° 91-520, page 124.

² Ipsos-Reid. 2003. Sondage téléphonique mené pour l'Association canadienne des soins palliatifs et la société GlaxoSmithKline Inc.

³ Les dimensions ethnoculturelles de la planification préalable des soins seront abordées dans un rapport distinct commandé par Santé Canada.

approches en matière de planification préalable des soins et leur expérience des directives préalables.

Le présent rapport est censé brosser un tableau plus clair de ce qui se passe dans les provinces et territoires et dans les secteurs ainsi que jeter de la lumière sur les réussites et les enjeux de la planification préalable des soins. Il propose aussi des options concernant des travaux additionnels que devrait effectuer le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public. Le rapport renferme un glossaire comprend un glossaire des termes et des concepts communément utilisés (Annexe 1) et un bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et les territoires canadiens (Annexe 2).

Méthodologie

Les renseignements pour le présent rapport ont été recueillis :

- dans le cadre d'entrevues avec 56 répondants clés du secteur des soins de santé, du secteur social et du secteur juridique, y compris des consommateurs et des bénévoles (voir l'Annexe 3 pour une liste des répondants clés). Dans le corps du rapport, les personnes interviewées sont désignées *répondants clés* ou *répondants*;
- par le truchement de recherches dans la littérature et sur le Web (voir l'Annexe 5 pour une liste des principales ressources).

Le processus de collecte d'information était axé sur l'obtention d'une profondeur et d'une diversité raisonnable de perspectives au sein du secteur des soins de santé, du secteur social et du secteur juridique. Les répondants clés ont été choisis parmi ceux qui avaient de l'expérience en matière de questions liées aux soins de fin de vie, aux soins chroniques, aux soins de longue durée et à l'invalidité. Certains répondants clés œuvrent dans le secteur de la gestion des soins de santé, de l'élaboration de politiques, de la profession juridique ou de la recherche. Un sondage approfondi et exhaustif de chacun des secteurs et de chacune des professions ne s'inscrivait pas dans la portée du présent rapport, tout comme il en était pour une analyse détaillée des nombreuses questions juridiques associées à la planification préalable des soins et aux directives préalables et à la situation des adultes autonomes et de la tutelle, ce qui est un grand domaine comportant des répercussions pour la planification préalable des soins. Il y a cependant eu suffisamment d'entrevues pour vérifier et confirmer les grandes tendances que les répondants clés ont énoncées à moult reprises.

Remerciements

Nous tenons à offrir nos sincères remerciements à tous ceux et celles qui ont appuyé la préparation du présent rapport : le personnel de Santé Canada; les membres du Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public et son Groupe d'étude sur la planification préalable des soins; et tout particulièrement aux 56 répondants clés qui ont contribué leur temps, leur expertise, leur perspicacité et leurs ressources de suivi. Un merci tout spécial à Karen McEwen, à Joan Rush, Ann Soden et à Judith Wahl qui nous ont assuré leur rétroaction sur des questions juridiques à diverses étapes de la préparation du présent rapport.

Principaux concepts et termes utilisés dans la planification préalable des soins au Canada

Selon l'information recueillie auprès des répondants clés et dans la littérature les concepts et termes le plus communément utilisés sont les suivants :

- planification préalable des soins;
- testament biologique;
- directive préalable;
- plan de soins;
- volontés personnelles concernant les soins;
- décideur au nom d'autrui;
- procuration relative au soin de la personne ou aux soins de santé;
- capacité (de prendre de décisions sur le traitement ou sur d'autres questions de soins de santé);
- ordonnances de ne pas réanimer ou Pas de code;
- formulaires sur les niveaux de soins (habituellement signés à l'admission à des établissements de soins de longue durée ou à des hôpitaux à la demande de l'établissement).

Parmi les termes utilisés moins fréquemment, il convient de mentionner les suivants :

- fondé de pouvoir;
- facilitateur;
- les termes utilisés dans la législation provinciale pour indiquer des directives avancées comme mandat, entente de représentation, autorisation, et ainsi de suite.

Comprendre la terminologie de la planification préalable des soins

Les répondants clés de tous les secteurs ont convenu, avec une marge de plus de 3 pour 1, que la terminologie portant à confusion peut créer des obstacles à la planification préalable des soins efficace. Tous sont unanimes à penser que les concepts sont simples et aisément compris, mais que la terminologie peut porter à confusion, tant pour les consommateurs que pour les professionnels. Un répondant clé a affirmé ce qui suit : « Si les professionnels ne comprennent pas la terminologie, comment peut-on s'attendre à ce que le public la saisisse? » Les répondants s'entendaient en général pour dire que les obstacles créés par une terminologie portant à confusion ont tendance à disparaître quand il y a suffisamment de temps pour prévoir un dialogue entre toutes les parties intéressées; en pareils cas, les professionnels utilisent des termes courants pour expliquer les concepts bien avant qu'une directive préalable écrite ne soit établie par le consommateur.

Le sommaire qui suit sur la compréhension des termes dans les divers secteurs est tiré des entrevues avec les répondants clés. Le glossaire des concepts et des termes de l'Annexe 1 et le bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et les territoires de l'Annexe 2 reposent sur une recherche plus vaste.

Secteur des soins de santé : comprendre la terminologie

Les répondants clés interviewés dans le cadre de la préparation du présent rapport œuvrent directement ou indirectement dans le secteur de la prestation de soins de santé (p. ex., dans le secteur de la direction ou de l'élaboration de politiques). Ils comprennent des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des aumôniers.

Les dispensateurs de soins de santé qui ont de l'expérience en matière de planification préalable des soins ont une bonne connaissance de la terminologie et peuvent offrir des termes équivalents en langage de tous les jours pour faciliter la communication. Les dispensateurs de soins de santé ayant peu d'expérience dans ce domaine font état d'une plus grande mesure de confusion concernant la terminologie. Le terme *Testament biologique* est celui qui est le plus fréquemment reconnu, particulièrement par ceux ayant moins d'expérience en la matière, y compris les médecins. Certains dispensateurs de soins de santé signalent que cela les frustre quant des membres de l'équipe de soins de santé utilisent une terminologie différente pour désigner la même chose.

Les dispensateurs de soins de santé signalent que la terminologie peut créer des obstacles pour les patients et les familles qui estiment qu'elle porte à confusion et, par conséquent, évitent de participer à des discussions sur la planification préalable des soins. Nombre de répondants ont affirmé qu'il pouvait s'agir d'une rationalisation de la crainte d'aborder les sujets redoutables de la maladie et de la mort. La plupart des dispensateurs de soins de santé étaient d'avis que la terminologie portait peut-être à confusion mais que les concepts sont faciles à comprendre s'ils sont expliqués en langage de tous les jours, ce qui met en relief l'importance de prévoir un facilitateur compétent, qui pourrait être l'un des membres de l'équipe ou un bénévole, pour appuyer le processus, ainsi que l'importance de prévoir de la formation pour tous les intéressés.

Certains répondants ont suggéré que la création d'un site Web sur la planification préalable des soins prévoyant un glossaire, des guides, des cahiers de travail, le récit d'expériences personnelles et des ressources conviviales tant pour les consommateurs que pour les professionnels leur serait fort utile. Certains dispensateurs de soins de santé et consommateurs utilisent des ressources accessibles sur le Web d'autres provinces car il leur est impossible de trouver des ressources conviviales dans leur propre province ou territoire.

Vous trouverez ci-dessous les diverses compréhensions des termes utilisés dans le secteur des soins de santé.

- **Planification préalable des soins**
 - S'entend à la presque unanimité comme étant un *processus de communication* qui peut se produire sur une courte ou une longue période et qui peut être amorcé pendant qu'une personne est en santé ou lorsqu'elle doit composer avec une grave maladie.
 - La plupart des répondants reconnaissent que la planification préalable des soins doit comprendre le patient, la famille, le médecin et vraisemblablement d'autres membres de l'équipe de soins de santé.
 - Plusieurs répondants ont insisté sur le fait qu'il ne s'agit pas nécessairement d'un processus prévoyant l'établissement d'un document préparé par un avocat ou un notaire.
- **Testament biologique**
 - Le terme est reconnu instantanément par tous les répondants.
 - Il y a une conception commune selon laquelle le testament biologique précise ce que le patient ne veut pas et se traduit habituellement par une ordonnance de ne pas réanimer (DNR).
 - Certains répondants comparent un testament biologique à une expression de tout souhait d'un patient
 - D'autres présument que le testament biologique équivaut à une directive par procuration légale.

- **Directive préalable.** Ce terme s'entend, de façons diverses :
 - d'une expression des souhaits d'un patient concernant des soins quand il n'est pas en mesure de communiquer, sous quelque forme que ce soit, ou de donner son consentement éclairé au traitement. Les souhaits peuvent être exprimés verbalement, tant et aussi longtemps qu'il ont été compris par la famille et les dispensateurs de soins et que le patient a la confiance que ses souhaits seront respectés dans la mesure du possible. Les souhaits peuvent aussi être consignés par écrit;
 - d'un document préparé par un avocat qui, à son tour, nomme un fondé de pouvoir;
 - d'un document préparé par le patient et qui nomme un fondé de pouvoir et qui a le même statut juridique qu'un document préparé par un avocat;
 - d'une ordonnance de ne pas réanimer ou Pas de code figurant dans le dossier de soins de santé du patient.
- **Plan de soins.** Ce terme désigne, selon le répondant qui l'utilise :
 - une expression verbale ou écrite du patient décrivant ses souhaits concernant des soins; ce plan ne peut pas inclure la désignation juridique d'un fondé de pouvoir;
 - une approche globale en matière de soins adoptée par tous les membres de la famille et tous les membres de l'équipe de soins de santé et axée sur le respect des souhaits du patient, dans la mesure du possible
 - la plupart des dispensateurs de soins de santé préfèrent le terme *directive préalable* au terme *plan de soins*
- **Souhaits personnels concernant les soins :**
 - s'entend habituellement des souhaits d'une personne concernant les soins, lesquels sont exprimés verbalement ou par écrit quand la personne est en mesure de le faire; les souhaits précisent les préférences concernant les soins quand la personne n'est plus en mesure de communiquer ou de donner son consentement éclairé au traitement.
- **Décideur au nom d'autrui.** Ce terme a plusieurs acceptions, notamment :
 - s'entend le plus communément de quiconque prend des décisions sur les soins pour une autre personne quand cette dernière n'est pas en mesure de prendre ses propres décisions, ou ne veut pas prendre ses propres décisions concernant les soins et le traitement;
 - s'entend d'un membre de la famille choisi à partir d'une liste hiérarchique dans la plupart des lois provinciales (conjoint, etc.) quand un fondé de pouvoir n'a pas été nommé par le patient ou quand il n'existe aucune directive préalable;
 - le fondé de pouvoir nommé juridiquement dans une directive préalable (directive par procuration).
- **Procurateur relative au soin de la personne ou aux soins de santé**
 - S'entend habituellement d'un document juridique nommant un fondé de pouvoir.
 - S'entend parfois de la personne (p. ex., *Elle est ma fondée de pouvoir*) qui est nommée comme fondée de pouvoir dans une directive par procuration préparée par un avocat.

- **Capacité de donner son consentement éclairé aux soins et au traitement** (lorsqu'il s'agit du patient)
 - S'entend souvent de la capacité de comprendre de l'information, de saisir les répercussions de l'information et de prendre des décisions en fonction de ces répercussions
 - Des personnes peuvent être en mesure de prendre des décisions concernant certains aspects de leur vie ou certains types de traitement, mais pas au sujet d'autres aspects ou types. Dans certains cas, donc, la capacité de donner son consentement éclairé au traitement doit être évaluée fréquemment.
- **Ordonnances de ne pas réanimer (DNR) ou ordonnances Pas de code**
 - S'entend des ordonnances que le médecin peut mettre dans le dossier d'un patient dans tout cadre de soins de santé, y compris la maison
 - Font habituellement allusion à un décès soudain devant témoins (arrêt cardiaque ou respiratoire)
 - L'ordonnance Pas de code peut viser de façon bien précise des affections cardiaques, respiratoires ou autres; elle pourrait, par exemple, préciser uniquement de ne pas intuber le malade et ne rien indiquer en case d'un d'arrêt cardiaque, auquel cas des tentatives seraient faites pour réanimer le cœur mais pas pour intuber le malade.
- **Formulaires sur les niveaux de soins**
 - Il s'agit de formulaires dans lesquels on demande à la personne de choisir un niveau de soin. Les niveaux généralement offerts vont de la prestation de soins de confort sans aucune tentative d'inverser l'évolution défavorable de la maladie jusqu'à une intervention intégrale pour prolonger la vie aussi longtemps que possible. Les formulaires sur les niveaux de soins sont mentionnés le plus souvent par les répondants comme étant requis à l'admission par les établissements de soins de longue durée et parfois par les hôpitaux. Leur statut juridique est douteux.
- **Facilitateur**
 - S'entend d'une personne ayant reçu une formation pour aider à amorcer et à appuyer les discussions sur la planification préalable des soins chez les patients, les familles et l'équipe de soins de santé. Il peut s'agir de tout membre de l'équipe de soins de santé, d'un bénévole ou d'une personne ne faisant pas partie de l'équipe de soins. Le facilitateur est un élément requis du programme Respecting Choices® que certaines régions sont en train d'adopter.

Secteur social : comprendre la terminologie

Les répondants clés du secteur social sont des représentants des organismes du secteur bénévole et des consommateurs. Lorsque les dispensateurs de soins de santé se sont prononcés en tant que consommateurs, leurs observations sont comprises dans la présente section.

De façon générale, les répondants clés du secteur social ont moins d'expérience que ceux du secteur des soins de santé en ce qui concerne l'utilisation de la terminologie de la planification préalable des soins. Le terme le plus couramment utilisé est *Testament biologique*, mais nombre de répondants admettent qu'ils ne comprennent pas clairement ce que ce terme signifie et sont incertains de son statut juridique. Il y a une tendance à

présumer qu'il s'agit de l'équivalent de demander une ordonnance de ne pas réanimer. Certains consommateurs font part d'une mesure de confusion entre ce que constitue une directive préalable et un testament; d'autres sont d'avis qu'une procuration relative aux questions financières couvre également le soin de la personne.

Secteur juridique : comprendre la terminologie

Les avocats interviewés dans le cadre du présent rapport ont une bonne connaissance de la terminologie utilisée dans la législation provinciale de leurs provinces respectives. Trois des répondants clés ont fait une étude approfondie de la législation d'autres provinces et connaissent bien la terminologie utilisée dans l'ensemble du Canada. Ceux qui œuvrent en étroite collaboration avec les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs participant à la planification préalable des soins comprennent de la confusion que peut semer la terminologie sur la première ligne.

Les répondants qui sont avocats ont insisté sur l'importance de la nécessité pour le public et les dispensateurs de soins de santé de comprendre le concept de la capacité et de l'incapacité et le rapport existant entre ce concept et la capacité de donner un consentement éclairé.

Nombre de répondants ont fait ressortir que les membres de la profession juridique doivent avoir accès à de la sensibilisation et à de la formation sur la planification préalable des soins et le rôle qu'ils jouent pour aider les clients à préparer des directives préalables.

Certains répondants ont exprimé du scepticisme quant à la possibilité de dégager un consensus sur la terminologie ou la législation communément acceptée dans l'ensemble du pays du fait que chaque province et territoire garde jalousement ses pouvoirs et son caractère unique en ce qui concerne les soins de santé et la législation

Expérience de la planification préalable des soins au Canada

Un des objectifs du présent rapport vise à aller au-delà de la terminologie pour commencer à découvrir quelles sont les expériences des Canadiens et des Canadiennes des secteurs de la santé, social et juridique liées au processus de planification préalable des soins et les pratiques qui sont associées aux directives préalables. La présente section repose sur l'information recueillie dans le cadre des entrevues menées auprès des répondants clés des trois secteurs.

Secteur des soins de santé

Observations formulées par les répondants clés du secteur des soins de santé au sujet de neuf grands thèmes qui suivent :

1. Élaboration de directives préalables : œuvrer de concert avec les clients, les patients et leurs familles;
2. Suivi des directives préalables dans les soins et le traitement : œuvrer de concert avec les patients et leurs familles;
3. Enjeux dans l'évaluation de la capacité du patient de donner son consentement éclairé au traitement;
4. Rôles des membres de l'équipe de soins de santé;
5. Formulaire sur les niveaux de soins;

6. Besoin des systèmes qui appuient la planification préalable des soins et le respect des directives préalables;
7. Planification préalable des soins pédiatriques;
8. Besoins en matière de formation et de ressources;
9. Recherche et évaluation.

Les observations des répondants clés concernant chacun de ces thèmes sont résumées brièvement ci-dessous.

1. Élaboration de directives préalables : œuvrer de concert avec les clients, les patients et leurs familles

- Plusieurs répondants ont affirmé que la technologie médicale a dépassé l'éthique dans la prise de décisions. Nous pouvons maintenant garder des personnes en vie plus longtemps et avons augmenté les attentes selon lesquelles la médecine peut « nous garder en vie éternellement – un miracle qui est effectivement impossible ». Cette constatation décourage les gens de participer à la planification préalable qu'ils peuvent juger inutile car ils ne s'attendent pas à mourir.
- Certains répondants clés estimaient qu'un des obstacles à la discussion de la planification préalable des soins était la perception que de nombreux consommateurs non seulement craignent la maladie et la mort, mais ils perçoivent également la mort comme un échec personnel dans une société et une culture médicale qui insistent sur la « lutte » contre la maladie et la « survie ».
- De nombreux répondants ont affirmé qu'un document écrit ne constitue pas le point central ou l'objectif de la planification préalable des soins. Ils ont insisté sur l'importance du dialogue entre le patient et la famille, dans un premier temps, et entre le patient, la famille et les dispensateurs de soins de santé, dans un deuxième temps.
- De nombreux dispensateurs de soins de santé ont indiqué qu'ils choisiraient une directive par procuration pour eux-mêmes, mais qu'ils reconnaissent la nécessité, pour de nombreux patients sans liens familiaux étroits, d'avoir recours à une instruction proprement dite.
- De nombreux répondants ont insisté sur la nécessité d'inclure la planification préalable des soins dans le continuum des soins : « Introduisez le sujet des directives préalables tôt dans l'évolution de la maladie afin de ne pas vous retrouver plus tard à la salle d'urgence sans que rien n'ait été dit ou planifié à ce sujet. »
- Certains répondants ont suggéré que le médecin de famille pourrait soulever le sujet de la planification préalable des soins avec des adultes en relativement bonne santé pendant l'examen physique annuel comme façon de normaliser la discussion.
- Plusieurs équipes de soins de santé qui ont participé à des programmes de planification préalable des soins signalent que les patients et les familles manifestent habituellement un vif intérêt pour les discussions sur la planification préalable des soins s'ils ont l'appui d'un facilitateur (infirmière, travailleur social, bénévole – quiconque a de la formation à et égard) qui peut démystifier la terminologie et aider les personnes à commencer à réfléchir sur le sujet et à en discuter. Les responsables d'un programme ont indiqué qu'il

fallait prévoir, en moyenne, 2,5 réunions avec le facilitateur, le patient et la famille pour que la planification préalable des soins soit amorcée avec succès.

- Certains répondants ont constaté qu'il se dégageait une tendance selon laquelle un plus grand nombre de patients se présentaient pour des soins avec des directives préalables sans pour autant avoir discuté avec leur famille ou leur médecin de leurs souhaits ou de leurs valeurs.
- Les répondants du secteur des soins palliatifs signalent qu'il y a un plus grand nombre de patients ayant des directives préalables dans leur secteur que dans les autres types de soins.
- Les répondants du secteur des soins néphrologiques ont tendance à avoir une vaste expérience de la planification préalable des soins en raison de la nécessité de discuter des décisions avec les patients au sujet de l'amorce ou de l'interruption de la dialyse (c.-à-d., l'abstention et l'interruption du traitement).
- Certains répondants ont parlé de programmes de planification préalable des soins reposant sur le programme Respecting Choices® élaboré au Wisconsin. Ce programme met en relief la nomination d'un fondé de pouvoir et l'expression des souhaits; le programme fait l'objet d'un projet pilote en Colombie-Britannique, en Alberta et peut-être dans d'autres provinces.
- Le désir de ne pas avoir recours à la réanimation
 - Certains répondants ont remarqué qu'il se peut qu'il y ait une auto-sélection parmi les personnes préparant des directives préalables : il peut s'agir, dans une large mesure, de personnes qui ne veulent pas que l'on ait recours à la réanimation en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire.
 - Des répondants ont affirmé qu'il existait peu de bonnes ressources éducatives sur la réanimation et l'intubation pour aider les consommateurs à faire un choix éclairé quant à l'affirmation de leur désir d'être ou non réanimés dans leur directive préalable. Certains répondants étaient d'avis que les ressources éducatives devaient informer sans pour autant terrifier. Ils croyaient aussi que les euphémismes comme « machine à respirer » obscurcissaient la réalité et que la communication devrait être plus directe et plus réaliste.
 - Un dispensateur de soins de santé a observé que les patients de statut socioéconomique inférieur avaient tendance à choisir toutes les mesures pour prolonger la vie, tandis que les patients plus à l'aise avaient tendance à choisir de ne pas être réanimés. Le répondant était d'avis que cette différence tenait au fait que l'expérience de vie des personnes de statut social et économique inférieur était telle qu'elles étaient plus susceptibles d'avoir l'impression que les autres veulent tirer profit d'elles ou les éliminer.
- Dynamique familiale
 - Les répondants travaillant dans les régions rurales et dans l'Atlantique ont parlé de la situation des personnes âgées qui n'ont pas de famille immédiate dans la province. Les personnes âgées s'attendaient peut-être à ce que leur famille prenne soin d'elles, mais les enfants ne sont pas disponibles sauf pendant les vacances et au téléphone. En pareils cas, les fondés de pouvoir et d'autres décideurs au nom d'autrui doivent fonctionner à distance.

- Un patient peut refuser de nommer un fondé de pouvoir par crainte de causer un conflit familial si un membre de la famille est choisi au lieu d'un autre. Certaines personnes choisissent des fondés de pouvoir multiples afin d'éviter le ressentiment. Dans ces cas, il est important de préciser les rôles des fondés de pouvoir multiples et d'inclure un mécanisme de règlement des différends dans la directive préalable; si une telle mesure n'est pas prise, les dispositions de la législation provinciale ou territoriale s'appliqueront relativement aux fondés de pouvoir multiples.

2. Suivi des directives préalables dans les soins et le traitement : œuvrer de concert avec les patients et leurs familles

- Un répondant a souligné la nécessité de prévoir des lignes directrices claires en matière d'éthique dans les établissements de soins de santé étant donné que les décisions de cesser ou d'interrompre un traitement font intervenir des jugements sur les normes de soin, le jugement professionnel et les valeurs. Sans lignes directrices éthiques claires, la pénurie des ressources pourrait exercer des pressions pour abandonner ou interrompre un traitement.
- De nombreux intervenants ont insisté sur l'importance de connaître les objectifs du patient dans l'interprétation de ses souhaits. Par exemple, il se peut qu'un patient ne souhaite pas qu'on le garde en vie indéfiniment par des moyens artificiels mais il veut peut-être vivre suffisamment longtemps pour donner le temps à ses enfants d'arriver d'autres provinces.
- Les répondants ayant une vaste expérience dans la planification préalable des soins ont trouvé des façons de traiter des conflits entre une ou chacune des parties intéressées par la planification préalable des soins. Les répondants signalent que dans presque tous les cas où tous les intéressés sont de bonne foi, les conflits peuvent être réglés.
- Aider un patient à définir ses souhaits implique un processus de négociation permanent. Les répondants du secteur des soins néphrologiques ont fait ressortir ce point. Ils ont souligné qu'il n'y a pas un point de décision unique comme cela peut être le cas pour les soins intensifs.
- La plupart des répondants étaient d'avis que le virage graduel des soins de santé vers un modèle de soins davantage axé sur le patient est appuyé par la plupart des dispensateurs de soins de santé. La plupart estimaient que, quand la chose était possible, les membres de l'équipe de soins de santé font de leur mieux pour respecter les souhaits des patients quand lesdits souhaits sont réalistes. Plusieurs personnes ont cité en exemple le patient qui avait exprimé le désir de mourir à la maison mais que la famille avait finalement admis qu'elle ne pouvait pas composer avec la prestation de ce niveau de soins, auquel cas le patient était resté à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée.
- Les préoccupations concernant les personnes contraintes à choisir une ordonnance de ne pas réanimer n'étaient pas répandues. Les pratiques semblent varier considérablement : alors que certains répondants ont signalé que les ordonnances de ne pas réanimer pouvaient être consignées par le médecin dans le dossier d'un patient âgé, d'autres encore ont affirmé que la décision par défaut dans un établissement de soins de santé pouvait être d'avoir recours à la réanimation, même dans le cas d'un patient âgé et fragilisé.
- Certains répondants ont souligné que, d'après leur expérience, les souhaits de la famille peuvent parfois l'emporter sur les souhaits du patient, ce qui a pour

effet de prolonger la vie du patient dans l'intérêt de la famille. Certains répondants ont fait remarquer que le personnel de santé peut avoir tendance à « oublier » les souhaits du patient si la famille insiste plus que le patient. Comme un répondant l'a dit, « Le patient meurt mais la famille survit et c'est avec la famille qu'il faut composer. »

3. Enjeux dans l'évaluation de la capacité du patient de donner son consentement éclairé au traitement

- Certains répondants ont fait ressortir la nécessité d'évaluer, sur une base quasi quotidienne, la capacité du patient à donner son consentement éclairé, en raison de l'évolution de son état de santé.
- Une répondante a signalé qu'elle devait rappeler à son personnel que le patient est en mesure de donner son consentement éclairé au traitement jusqu'à preuve du contraire.
- Certains répondants ont signalé que les familles peuvent présumer que le patient est inapte dans tous les aspects de la prise de décisions alors que le consentement doit reposer sur un incident précis.
- Certains répondants ont fait part de leur préoccupation quant à la détermination si le consentement était vraiment éclairé car, de leur avis, il se peut que le patient ne puisse pas absorber de l'information même s'il semble comprendre. De façon similaire, les répondants qui ont affaire à des maladies comme la SLA ont indiqué que de nouvelles recherches démontrent qu'il peut y avoir un trouble cognitif même si le comportement semble normal; en pareils cas, la détermination de la capacité du patient de donner son consentement éclairé peut être difficile et lourde d'émotions pour les dispensateurs de soins de santé et les familles.

4. Rôles des membres de l'équipe de soins de santé

- Plusieurs dispensateurs de soins de santé ont remarqué que les médecins ne savent souvent pas comment entamer une discussion qui pourrait être délicate au sujet de la planification préalable des soins ou qu'ils n'ont peut-être pas le temps pour dialoguer; les infirmières ont une lourde charge de travail et n'ont peut-être pas le temps de parler avec les patients ou estiment peut-être qu'elles n'ont pas les compétences nécessaires pour répondre aux patients s'ils posent des questions médicales détaillées. Nombre d'entre eux étaient d'accord pour dire que les travailleurs sociaux sont dans une position privilégiée car ils ont déjà amorcé la discussion avec les patients au sujet d'autres questions et peuvent entamer des conversations au sujet de la planification préalable des soins. D'autres étaient d'avis que les bénévoles jouaient un rôle important dans l'amorce ou l'appui du dialogue en raison de leur formation en matière d'écoute et de communication.
- Nombre de répondants ont remarqué une hésitation de la part des médecins à amorcer des discussions sur la planification préalable des soins avec leurs patients en raison de leur préoccupation que le patient pourrait présumer que les discussions signifient que leur diagnostic ou leur pronostic est pire que ce qu'on leur a dit. Les patients pourraient craindre que la discussion soit le signe que la mort approche.

- Certains répondants croyaient que les médecins insistaient pour l'établissement de directives préalables du fait que « cela leur facilite la tâche en bout de ligne ».
- Plusieurs répondants ont constaté que les médecins qui arrivent au Canada d'autres pays ont des attitudes plus paternalistes ou autoritaires envers les patients que les médecins formés au Canada qui ont été exposés à la philosophie des soins axés sur le patient et de l'autonomie pour les patients. Les répondants ont également constaté que les médecins formés à l'étranger ne croient pas dans les directives préalables et estiment que seul le médecin doit décider. Les répondants ont souligné, toutefois, que ces médecins sont au courant de la loi concernant les directives préalables et le consentement aux soins de santé et qu'ils respecteront la loi.
- Au cours des entrevues, l'importance de la communication au sein de l'équipe interdisciplinaire a été souvent soulevée comme étant essentielle pour la sensibilisation aux souhaits du patient et à l'évolution de son état de santé, ainsi que pour le soutien réciproque et l'échange de l'expertise au sein de l'équipe.
- Certains répondants ont souligné le défi que doivent relever le personnel et les familles quand les membres du personnel d'un même établissement ont des opinions différentes sur la question à savoir s'il faut ou non respecter les souhaits du patient et de la famille. En pareils cas, la famille se trouve en constante négociation avec les membres du personnel.
- Plusieurs répondants ont fait part de leurs observations sur le rôle du personnel paramédical concernant les instructions renfermant des ordonnances de ne pas réanimer et les ordonnances de ne pas réanimer signées par les médecins. Quand le personnel paramédical est appelé à transporter des patients à l'hôpital depuis la maison ou des établissements de soins de longue durée, dans la plupart des cas ils sont tenus, par la loi, de tenter de réanimer les patients, si besoin est, sauf si on leur remet la documentation pertinente (une ordonnance de ne pas réanimer signée par un médecin ou une instruction proprement dite dans les provinces ou les territoires où elle est reconnue par la législation). Les répondants ont fait ressortir la nécessité d'assurer que la directive préalable ou la DNR soit facilement récupérée afin que le personnel paramédical puisse la consulter.

5. Formulaire sur les niveaux de soins

Ce sont surtout les établissements de soins de longue durée et certains hôpitaux qui utilisent les formulaires sur les niveaux de soins quand une personne est admise. On demande à la personne de choisir parmi quatre niveaux de soins, notamment : aucune réanimation; mesures de confort seulement; traitements précisés; ou toutes les interventions nécessaires pour prolonger la vie. Certains établissements de soins de longue durée exigent que ces formulaires soient remplis comme condition d'admission. Le statut juridique de ces formulaires est douteux.

- Des répondants de plusieurs provinces ont mentionné que la plupart des établissements de soins de longue durée exigeaient des formulaires sur les niveaux de soins. Certains étaient d'avis que les formulaires avaient d'abord été élaborés par des médecins qui craignaient des poursuites judiciaires ou une responsabilité légale concernant leurs décisions relatives au traitement. La plupart des répondants ont souligné qu'il y avait une distinction à faire entre un formulaire sur les niveaux de soins et une directive préalable et que le

danger existe que les établissements et les patients présumeront, à tort, que le fait de remplir un formulaire sur les niveaux de soins équivaut à la nomination d'un fondé de pouvoir valide et/ou à une instruction proprement dite.

- Selon des répondants, les formulaires sur les niveaux de soins ne font souvent pas l'objet d'un examen ou d'une révision sur une base périodique, sauf si la famille du résidant ou du patient insiste pour que ce soit fait.
- Un répondant a cité des travaux de recherche indiquant que la plupart des résidants des soins de longue durée ne se rappellent pas d'avoir signé un tel formulaire et ont oublié leur choix de niveau de soins.
- Certains répondants ont affirmé que, peu importe le statut juridique incertain de ces formulaires, la plupart des personnes les signeront si elles sont tenues de le faire par l'établissement de soins de longue durée car elles craignent n'avoir aucun autre endroit pour vivre.
- Certains répondants ont fait état d'une source de confusion concernant la désignation des niveaux de soins quand les patients sont transférés d'un établissement à l'autre et ce, du fait que des soins de niveau un dans un hôpital peuvent être des soins de niveau trois dans un établissement de soins de longue durée de la même ville.

6. Nécessité de prévoir des systèmes qui appuient la planification préalable des soins et le respect des directives préalables

- De nombreux répondants ont mentionné l'importance vitale de systèmes qui appuient les patients, les familles et les dispensateurs de soins de santé en ce qui concerne la participation à un dialogue sur la planification des soins préalables et la garantie que les directives préalables sont consultées. En s'inspirant de leur expérience, des répondants ont suggéré qu'il y aurait lieu que le système des soins de santé et le système des services sociaux consacrent des ressources financières et du temps du personnel et des bénévoles au dialogue sur la planification préalable des soins avec les patients et les familles. Ils ont aussi signalé que des mécanismes efficaces doivent être en place, notamment des cahiers de travail pour les patients et les familles désireux de préparer des directives préalables, des examens périodiques du plan de soins avec tous les intéressés, des façons aisément visibles d'annexer les directives préalables au dossier du patient, et ainsi de suite. De nombreux répondants ont affirmé que des systèmes doivent être établis afin que la préparation des directives préalables et leur consultation deviennent partie intégrante de la pratique normale des soins de santé.
- Plusieurs répondants ont affirmé que les défis liés au système constituent les plus grands obstacles à la sensibilisation du personnel à la directive préalable d'un patient. De nombreux répondants ont fait remarquer que le personnel ne voit souvent pas la directive préalable d'un patient ou ses souhaits concernant les soins pour une variété de raisons, y compris le manque de temps du personnel pour consulter le dossier du patient.
- Certains répondants ont mis en relief l'importance de prévoir des mécanismes pour assurer que la directive préalable suit le patient. Si le médecin de famille a versé la directive dans un dossier à son bureau, il n'est guère probable qu'on saura qu'elle existe quand le patient sera admis à l'hôpital. Dans la plupart des régions urbaines du Canada, le médecin de famille ne verra pas nécessairement le patient à l'hôpital.

- De façon générale, les répondants ont souligné l'absence de processus de documentation efficaces dans le continuum des soins en ce qui concerne les directives préalables. Selon de nombreux répondants, il se pose de graves problèmes avec le transfert de l'information et la connaissance de l'existence d'une directive préalable quand un patient est transféré depuis la maison à un établissement, entre des établissements de soins ou, encore, à une unité différente au sein du même établissement. Souvent, les différents centres de responsabilité ne communiquent pas les uns avec les autres.
- Plusieurs répondants ont parlé des systèmes qui sont utilisés ou qui pourraient être utilisés pour assurer que les dispensateurs de soins de santé sont au courant de la directive préalable d'un patient, notamment les suivants :
 - les dossiers de santé électroniques et les cartes à puce;
 - les types de bracelet Medic Alert à code de couleur (ces bracelets ont été mis à l'essai aux États-Unis. Il semblerait qu'ils pourraient donner lieu à stigmatisation des patients en ce qui concerne leurs choix de soins.);
 - une chemise transparente et à code de couleur mis bien en vue à la maison du patient et sur le dessus de leur dossier médical à l'hôpital (p. ex., la chemise à code de couleur Greensleeves utilisée par la Fraser Health Authority de la Colombie-Britannique);
 - une procédure d'hospitalisation qui exige que l'on demande à tous les patients s'ils ont une directive préalable. Dans l'affirmative, la directive est versée dans le dossier et sa présence est soulignée par une note de rappel. Des répondants ont fait remarquer qu'il se peut qu'il faille rappeler aux médecins de chercher pour la directive préalable dans le dossier.

7. Planification préalable des soins pédiatriques

Dans les provinces et les territoires canadiens, l'âge minimum pour l'établissement d'une directive préalable est de 16 à 19 ans, bien que des mineurs plus jeunes puissent donner leur consentement éclairé au traitement dans certaines provinces ou certains territoires. La plupart des enfants recevant des soins, y compris des soins pédiatriques palliatifs, ne peuvent pas établir de directive préalable mais les répondants ont souligné qu'ils peuvent participer à la planification et à la prise de décisions. Près de 6 000 enfants meurent chaque année au Canada, surtout aux soins intensifs. Les répondants qui ont contribué les observations suivantes ont de l'expérience en matière de soins pédiatriques palliatifs.

- Les répondants ont indiqué que l'enfant ou l'adolescent devrait avoir les mêmes droits à l'information et à la participation aux discussions sur leur soin qu'ont les adultes; les répondants ont fait ressortir que l'information doit convenir au stade développement et d'expression de l'enfant.
- La communication continue et la participation à la prise de décisions mettant à contribution l'enfant et la famille constituent des éléments essentiels. Dans les soins pédiatriques palliatifs, il y a du temps pour prévoir cette communication car le décès est rarement soudain.
- Les membres du personnel des soins palliatifs parlent à des enfants de tous les âges au sujet de leur maladie et de leur traitement, au sujet de « ce que nous pouvons faire et ce que nous ne pouvons pas faire ».
- Les parents tentent souvent de protéger leurs enfants en ne leur indiquant pas la gravité de leur maladie, mais les enfants sont habituellement au courant et veulent en parler.

- Les enfants sont souvent plus prêts à parler de la mort que ne le sont leurs parents. Les membres du personnel ont observé que les enfants sont souvent plus sages et plus en mesure de composer avec la vérité au sujet de la maladie et de la mort que ne le sont les adultes. Il se peut que l'enfant ait à guider les parents tout au long du processus. Comme l'a souligné un répondant, « La maladie a accéléré le processus d'apprentissage des choses que l'adulte doit mettre des années à maîtriser car les enfants doivent apprendre des choses que la plupart d'entre nous n'ont pas à apprendre.
- Une répondante a affirmé qu'elle ne pouvait penser à un seul cas où un enfant ne voulait pas comprendre ce qui lui arrivait.
- Les établissements de soins palliatifs pédiatriques utilisent une variété de thérapies pour aider les enfants à exprimer leurs sentiments et leurs souhaits, y compris la ludothérapie, la musicothérapie et la thérapie par l'art.
- Certaines familles ne sont pas d'accord avec l'établissement d'une ordonnance de ne pas réanimer pour leurs enfants vers la fin de la vie.
- Les répondants ont souligné la nécessité de prévoir un programme de planification préalable des soins pédiatriques pour les enfants et les familles.

8. Nécessité de prévoir de la formation et des ressources

Les répondants ont affirmé qu'il y avait un intérêt généralisé tant chez le public que parmi les professionnels des soins de santé pour ce qui est de se renseigner davantage sur la planification préalable des soins et de prendre connaissance des ressources et des programmes prévus pour appuyer tant les consommateurs que les dispensateurs de soins de santé.

9. Recherche et évaluation

- Les répondants ont fait part de la nécessité de prévoir un volet recherche et évaluation dans la planification préalable des soins, particulièrement en ce qui concerne les éléments suivants :
 - l'évaluation des processus de transfert de l'information dans le continuum des soins et entre les établissements de soins : dans quelle mesure les directives préalables suivent-elles de façon efficace le patient dans le système?
 - les outils d'évaluation pour les mesures du rendement : Dans quelle mesure les soins reçus concordent-ils de près avec les souhaits exprimés dans la directive préalable ou d'autres façons? Les choix de fin de vie sont-ils respectés?

Répercussions – secteur des soins de santé

- Il y a des îlots d'expertise considérable dans l'ensemble du pays et, dans certaines autres régions, très peu de connaissances. Des façons de partager l'expérience et l'information seraient utiles pour l'ensemble des provinces et territoires.
- Pour que la planification préalable des soins soit amorcée et qu'on y donne suite, il faut prévoir des systèmes pour appuyer et maintenir le processus.
 - Les patients, les familles et les dispensateurs de soins de santé ont besoin d'encouragement, d'appui et d'outils pour les aider à participer à la discussion et à la préparation de directives préalables. Des facilitateurs formés et des ressources conviviales se sont révélés d'une aide précieuse.

- C'est au patient, à la famille ou au fondé de pouvoir qu'il incombe, dans une large mesure, de porter une directive préalable à la connaissance des dispensateurs de soins de santé, bien que certaines provinces et certains territoires prévoient des dispositions dans la législation pour l'enregistrement des directives préalables ou les joindre au dossier médical du patient. Il faut prévoir des systèmes pour assurer que tous les dispensateurs de soins de santé sont au courant des directives préalables et que celles-ci suivent le patient d'un cadre de soins à l'autre.
- Il y aurait lieu de prévoir de la sensibilisation et de la formation à l'intention des professionnels de la santé, celles-ci devant être axées sur la pratique interdisciplinaire en raison de la nature collective des soins de santé. La planification préalable des soins pourrait constituer une étude de cas pertinente visant à former des dispensateurs de soins de santé pour qu'ils travaillent au sein d'équipes multidisciplinaires.
- Il faut effectuer plus de recherche sur le recours aux formulaires sur les niveaux de soins dans les établissements de soins de longue durée et les hôpitaux, particulièrement du fait que leur statut juridique soit douteux et que de nombreux consommateurs et dispensateurs de soins de santé présument à tort que le formulaire sur les niveaux de soins constitue une directive préalable valide.
- Plus de recherche pourrait être effectuée sur l'influence des déterminants sociaux de la santé sur la planification préalable des soins.⁴
- Il y aurait lieu de songer à la possibilité d'élaborer un programme pour la planification préalable des soins pédiatriques.

Secteur social

Les renseignements recueillis auprès des travailleurs sociaux ont été inclus dans la section précédente du fait que les travailleurs sociaux interviewés travaillent tous dans des cadres de soins de santé de première ligne. Les renseignements contenus dans la présente section sont tirés d'entrevues avec les organismes du secteur bénévole qui assure la défense ou l'appui des personnes atteintes de maladies bien précises, ainsi que d'entrevues menées auprès des familles et des bénévoles. Quand les répondants du secteur des soins de santé parlaient en tant que consommateurs de leur propre planification préalable des soins, leurs observations ont été incluses dans la présente section. Dans une large mesure, la distinction à faire entre le secteur des soins de santé et le secteur social est arbitraire car la planification préalable des soins (dans le contexte du présent rapport) intéresse habituellement les soins de santé.

Les observations des répondants clés du secteur social se rangent sous cinq grands thèmes, notamment :

1. préparation et suivi d'une directive préalable; perspectives du consommateur;
2. capacité du patient de donner son consentement écrit au traitement;

⁴ L'Agence de santé publique du Canada (<http://www.phac-aspc.gc.ca/>) a établi la liste suivante des déterminants de la santé : le niveau de revenu et le statut social; les réseaux de soutien social; l'éducation; l'emploi et les conditions de travail; les environnements sociaux; les environnements physiques; le patrimoine biologique et génétique; les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles; le développement de la petite enfance; les services de santé; le sexe et la culture. Cette liste peut évoluer au fur et à mesure qu'avancera la recherche sur la santé de la population.

3. influence qu'exerce la religion sur la planification préalable des soins;
4. préoccupations spéciales de la communauté des handicapés;
5. ressources, formation et sensibilisation du public.

Vous trouverez ci-dessous un bref sommaire des observations des répondants clés au sujet de chacun de ces thèmes.

1. Préparation et suivi d'une directive préalable : perspectives du consommateur

- Les répondants qui étaient des aidants membres de la famille ont signalé qu'en raison de leur expérience avec un malade en phase critique, ils étaient plus susceptibles d'établir leur propre directive préalable. Certains ont indiqué qu'ils encouragent maintenant leurs enfants à commencer à parler de la planification préalable des soins pendant qu'ils sont en santé, au lieu d'attendre que se produisent un accident vasculaire cérébral ou lorsqu'il sera trop tard pour communiquer leurs souhaits.
- Les aidants membres de la famille prestataires de soins familiaux ont insisté sur la nécessité de prévoir une discussion et une révision permanentes des objectifs des soins au fur et à mesure qu'évolue la maladie.
- Plusieurs répondants ont fait remarquer l'effet bénéfique, sur le deuil d'une famille, que procure une expérience positive concernant les directives préalables et le soulagement de la culpabilité du fait que les membres de la famille puissent dire « Nous avons respecté ses souhaits et avons fait tout ce qui était possible ».
- Les consommateurs qui avaient préparé leurs directives préalables bien avant l'apparition d'une maladie grave et qui avaient discuté de leurs souhaits souvent avec leurs familles ont fait état d'une bonne expérience pour ce qui est du respect de la directive préalable par les membres de la famille et les dispensateurs de soins de santé.
- Certains répondants ont souligné qu'il peut être relativement simple de consigner des instructions bien précises dans une directive préalable si vous vivez avec un processus morbide bien précis et que vous connaissez les résultats du traitement; autrement, il peut s'agir d'une tâche difficile.
- Les familles qui n'ont pas été en mesure de discuter des souhaits avec le patient peuvent avoir de la difficulté dans leurs fonctions de fondés de pouvoir ou de décideurs au nom d'autrui et peuvent juger que le fardeau du choix au sujet du traitement est trop lourd. En pareils cas, il peuvent dévoluer l'entière responsabilité de la prise de décisions au dispensateur de soins de santé (habituellement le médecin).
- Un dispensateur de soins de santé a formulé des observations sur les perceptions des consommateurs selon lesquelles la planification préalable des soins est une chose qu'ils peuvent reporter à plus tard. Ce répondant a affirmé que le slogan *Parlez-en à votre médecin* pourrait servir à accroître la sensibilisation du public : « Nous n'avons pas tous besoin de Viagra, mais nous aurons tous besoin d'une directive préalable. Pensez-y pendant que vous êtes en santé. »
- Des répondants ont signalé que des facteurs liés à la génération et au sexe influent sur la planification préalable des soins : les personnes plus âgées ne sont souvent pas habituées à parler des soins ou à poser des questions quand elles ne comprennent pas des choses. Cette situation rend difficile l'amorce d'une conversation au sujet de la planification préalable des soins. Les femmes

ont indiqué que les hommes n'ont pas tendance à lancer la discussion sur la planification préalable des soins. Selon elles, l'attitude des hommes était de *ne pas parler de telles choses*.

- Le rôle croissant de l'industrie des salons funéraires dans la planification préalable de soins a été relevé par plusieurs répondants. Ils ont signalé que les directeurs de salons funéraires encourageaient de plus en plus les gens à préparer des directives préalables et des testaments quand ils font leur planification funéraire. Une personne âgée, toutefois, a indiqué que toutes ses amies avaient planifié et payé au préalable leurs funérailles mais qu'aucune n'avait de directive préalable.
- Les honoraires que demande un avocat pour préparer une directive préalable sont exorbitants selon de nombreux consommateurs. Nombre de répondants étaient d'avis que les services d'un avocat ne sont souvent pas nécessaires dans la planification préalable des soins et qu'un facilitateur quelconque serait plus utile. Ils ont néanmoins indiqué que la plupart des personnes n'ont pas accès aux programmes qui offrent les services d'un facilitateur.
- Parlant en leur qualité de consommateurs, de nombreux professionnels des soins de santé ont affirmé qu'ils ne choisiraient pas la réanimation cardio-pulmonaire pour eux-mêmes quand ils exprimeraient leurs souhaits dans une directive préalable. Une blague fréquente portait sur la possibilité de faire tatouer **DNR** sur leur poitrine.

2. Capacité du patient de donner son consentement écrit au traitement

Certains prestataires de soins familiaux ont parlé de la difficulté de déterminer la capacité du patient de prendre des décisions éclairées au sujet des soins et du traitement. Une maladie peut comprendre des troubles cognitifs qui ne sont pas évidents, laissant ainsi le patient apte dans certains aspects de la vie quotidienne, mais incapable de donner son consentement éclairé au traitement basé sur la compréhension de l'information. Une telle situation laisse les membres de la famille, et parfois les dispensateurs de soins de santé, avec des décisions parfois agonisantes et des incertitudes quant à la communication avec le patient et le sentiment d'être assurés que le consentement du patient est vraiment éclairé. Les membres de la famille ont signalé qu'il y avait une fine distinction entre le respect de l'autonomie du patient et le fait d'agir dans son intérêt supérieur.

3. Influence qu'exerce la religion sur la planification préalable des soins

Plusieurs répondants ont indiqué que les autorités religieuses de certaines confessions insistent pour que les membres de leur groupe confessionnel demandent que soient prises toutes les mesures pour prolonger la vie. Quelques répondants ont affirmé que leurs conversations avec des patients indiquaient que le patient pouvait adopter quelque chose qui était approuvé par son groupe confessionnel même si cela ne concordait pas avec ses croyances personnelles.

- Certains répondants ont mentionné une déclaration du Pape Jean Paul II au sujet de la nécessité d'offrir des sondes d'alimentation et ce, en s'inspirant de son expérience du traitement dont il a fait l'objet quand il était gravement malade. Ces répondants ont signalé que la déclaration du Pape influait parfois sur les souhaits relatifs au traitement des patients en dépit des conseils ou du jugement professionnel de leur médecin.

4. Préoccupations spéciales de la communauté des handicapés

Les membres de la communauté des handicapés entretiennent de fortes préoccupations au sujet de la planification préalable des soins et des directives préalables en raison de la nature épisodique des graves crises de santé et du danger que le patient ne soit pas réanimé quand il peut se rétablir. Ils s'inquiètent de la possibilité d'être évalués incapables de donner leur consentement éclairé au traitement du fait qu'ils ne peuvent pas toujours communiquer facilement avec les dispensateurs de soins de santé.

Les personnes vivant avec une invalidité luttent constamment contre les flétrissures et la discrimination reposant sur le jugement des personnes non handicapées (et des dispensateurs de soins) et selon lequel la vie des personnes handicapées ne vaut pas la peine d'être vécue. Par conséquent, les personnes vivant avec une invalidité défendent des documents qui affirment « *Je veux que l'on me garde en vie et que l'on m'aide à me rétablir* ». Il y a une crainte, qui est fondée sur une certaine expérience, de voir une ordonnance de ne pas réanimer versée dans leur dossier à leur insu ou sans leur consentement (comme il s'agit d'un droit juridique d'un médecin, bien que le Code de déontologie de l'Association médicale canadienne conseille aux médecins de *Respecter les intentions qu'un patient inapte a exprimées avant de devenir inapte (p. ex., en donnant des directives préalables valides ou en désignant un mandataire).*⁵

5. Ressources, formation et sensibilisation du public

Les répondants clé ont rarement mentionné les nombreux sites Web canadiens qui offrent des processus et de formulaires fiables pour la planification préalable des soins (p. ex., les guides provinciaux à l'intention des consommateurs). De nombreux répondants ont affirmé que les gens ne savent souvent pas où trouver une façon conviviale et abordable de participer à la planification préalable des soins. Plusieurs répondants ont parlé de la nécessité de prévoir des outils simples pour aider les personnes à préparer une directive préalable et certains ont suggéré qu'un site Web national ou un centre de coordination d'information national soit établi à l'intention des consommateurs et des dispensateurs de soins de santé.

Répercussions – secteur social

- Des organismes bénévoles voués à des maladies bien précises pourraient élaborer des outils et des ressources de planification préalable des soins propres aux maladies et aux situations qu'ils visent du fait que l'évolution des maladies chroniques et/ou des maladies en phase terminal peut varier. Une telle façon de procéder aiderait les patients à exprimer leurs souhaits concernant leurs soins dans leur directive préalable qui sont adaptés à leurs besoins.
- Les besoins en planification préalable des soins de la communauté des personnes handicapées et des personnes vivant avec des affections chroniques et de longue durée diffèrent des besoins des personnes vivant avec une maladie chronique ou une maladie en phase terminale. Cette diversité des besoins constitue un sujet possible de recherches supplémentaires.
- Il y aurait lieu d'accroître la sensibilisation des consommateurs et des professionnels à la planification préalable des soins d'une façon qui normalise le processus en tant que partie intégrante de la planification des soins de santé et des soins de la personne.

⁵Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC*, section 28. 2004.

- Un site Web national prévoyant des ressources conviviales pour les consommateurs et les professionnels ou un centre de coordination de l'information constituerait de précieuses ressources pour la planification préalable des soins.

Secteur juridique

La présente section repose sur les entrevues menées auprès des avocats et des personnes du secteur des soins de santé et du secteur social qui ont formulé des observations sur la législation sur la planification préalable des soins ou la loi. Les observations des répondants clés du secteur juridique portent sur les sept grands thèmes suivants :

1. la difficulté de dégager un consensus pancanadien sur la terminologie de la planification préalable des soins ou la législation normalisée;
2. la question centrale du consentement éclairé au traitement;
3. le débat concernant les directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites;
4. la pratique légale et l'accès des consommateurs à des conseils juridiques;
5. la législation;
6. la nécessité de prévoir un dialogue auquel participeraient les secteurs de la santé, juridique et social, y compris les consommateurs;
7. la nécessité de renseigner les avocats sur la planification préalable des soins.

Vous trouverez ci-dessous un bref sommaire des observations des répondants clés au sujet de chacun de ces thèmes.

1. Difficulté de dégager un consensus pancanadien sur la terminologie de la planification préalable des soins ou la législation normalisée

Certains répondants clés ont exprimé du scepticisme quand à la possibilité de dégager un consensus pancanadien sur la terminologie ou des dispositions législatives du fait que les soins de santé relèvent des provinces et des territoires et que les tendances politiques actuelles privilégient la divergence.

2. Question centrale du consentement éclairé au traitement

Les avocats se préoccupent du fait que les personnes participant à la planification préalable des soins, particulièrement dans le secteur des soins de santé et le secteur social, ne comprennent pas l'importance de la question centrale du consentement éclairé au traitement, lequel constitue le but ultime d'une directive préalable, que le consentement soit donné par un fondé de pouvoir ou par le truchement des souhaits exprimés par la personne dans une instruction proprement dite.

3. Débat concernant les directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites

Une importante divergence d'opinion existe au sein des secteurs juridique et de la santé, particulièrement pour ce qui est de déterminer si la législation provinciale ou territoriale devrait ou non autoriser uniquement les directives par procuration, ou les instructions proprement dites et les directives par procuration. Il convient de souligner que même dans les provinces et les territoires où seules les directives par procuration sont reconnues dans la législation, les souhaits du patient doivent toujours être pris en compte s'ils sont connus.

La résolution du débat concernant les directives par procuration par opposition aux instructions proprement dites ne relève pas du mandat du présent rapport. Les principaux arguments mis de l'avant par les répondants clés sont résumés ci-après.

En faveur de directives par procuration uniquement

- Une directive par procuration est souple et s'adapte à la réalité actuelle car votre fondé de pouvoir connaît vos valeurs. Il est presque impossible de créer une instruction proprement dite efficace car il vous faudrait prédire l'avenir et savoir ce que seraient vos souhaits si vous deveniez gravement malade. Vos souhaits changeraient probablement au fur et à mesure que changerait votre état de santé. Qu'arriverait-il si vous oubliez de mettre à jour vos souhaits? Vos intimes et les dispensateurs de soins de santé seraient tenus de par la loi par des souhaits périmés. Quoi qu'il en soit, vous pouvez faire part de vos valeurs et de vos souhaits récents à votre fondé de pouvoir qui s'en inspirera pour donner son consentement au traitement.
- Les directives par procuration encouragent un dialogue significatif avec votre fondé de pouvoir et votre famille.
- Certains médecins trouvent qu'il est plus facile de traiter d'une instruction proprement dite écrite au lieu de traiter avec une vraie personne (votre fondé de pouvoir). Une directive par procuration assurera que votre plus proche parent est consulté par le médecin si vous perdez la capacité de donner un consentement éclairé.
- Les instructions proprement dites sont difficiles à interpréter et à respecter. Elles peuvent utiliser des termes vagues comme « pas d'acharnement thérapeutique » ou, encore, les souhaits exprimés peuvent ne pas être réalistes.
- Les personnes qui n'entretiennent pas de bonnes relations avec leur famille peuvent nommer un fondé de pouvoir qui peut tenir tête à la famille; autrement, la famille peut prendre en charge la situation en tant que décideur au nom d'autrui.
- Il se peut que de nombreux dispensateurs de soins de santé vous traitent. Ils peuvent tous avoir une interprétation différente de votre instruction proprement dite. Votre fondé de pouvoir constitue la seule constante dans vos soins de santé; votre fondé de pouvoir peut se faire le défenseur qui demande que soient respectés vos valeurs et vos souhaits.
- Une instruction proprement dite est moins solide qu'une directive par procuration ou un agencement d'une instruction proprement dite et une directive par procuration (là où les deux sont reconnues dans la législation). Sans fondé de pouvoir, vous êtes à la merci du système ou d'une famille en conflit.

En faveur de la reconnaissance des instructions proprement dites dans la législation

- Certaines personnes n'ont pas de famille ou, alors, pas de famille qu'elle désire voir participer à leurs soins. La personne peut vouloir garder confidentiels ses souhaits. Une instruction proprement dite leur permet de faire respecter leurs souhaits sans avoir à recourir à un décideur au nom d'autrui.
- Les personnes ont droit au choix, à l'autonomie et à l'autodétermination. Il s'agit d'un droit visé par la Charte des droits. Les personnes doivent pouvoir faire respecter leurs souhaits sans l'intervention d'un fondé de pouvoir ou d'un décideur au nom d'autrui.

- Les personnes âgées veulent le droit de faire leurs propres choix et doivent donc pouvoir exprimer leurs souhaits, y compris les souhaits selon lesquels elles ne veulent pas de réanimation advenant un décès soudain devant témoins (arrêt cardiaque ou respiratoire).

Autre observation d'un répondant clé sur les instructions proprement dites

Le répondant était d'avis qu'un énoncé des valeurs serait plus utile comme instruction proprement dite qu'une liste prescriptive des choses à faire et à ne pas faire concernant les choix de traitement car les souhaits peuvent changer au fur et à mesure que change l'état de santé d'une personne. Si l'instruction proprement dite ne reflète plus les souhaits du patient, il se peut que le patient ne soit plus en mesure de changer la directive. Un énoncé des valeurs, toutefois, devrait résister à l'épreuve du temps et de l'évolution des circonstances.

4. Pratique légale et accès des consommateurs à des conseils juridiques

- Des répondants clés du secteur des soins de santé et du secteur social ont relégué au second plan l'élaboration de documents juridiques nécessitant les services d'un avocat. Certains répondants ont affirmé qu'il est préférable de ne pas avoir de document juridique car celui-ci peut, dans certains cas, avoir un effet contraignant.
- Les répondants clés qui sont des avocats ont surtout insisté sur le fait que le processus de réflexion et de communication entre le patient et la famille est aussi important que la production d'un document.
- Les avocats qui œuvrent dans le domaine de la loi sur la santé font remarquer qu'il se peut que les médecins ne tentent pas d'entrer en communication avec le fondé de pouvoir nommé dans l'instruction proprement dite mais parlent plutôt à tout membre de la famille qui est présent.
- De nombreux répondants ont signalé que les avocats demandent systématiquement aux clients s'ils doivent préparer une directive de planification préalable des soins de santé (habituellement une directive par procuration) quand ils préparent un testament ou une procuration relative aux questions financières.
- Accès à des services juridiques pour la préparation d'une directive préalable
 - Certains répondants estiment que nombre de consommateurs ne peuvent pas se permettre les honoraires juridiques
 - La faible alphabétisation ou les difficultés d'expression qu'éprouvent les consommateurs peuvent leur rendre difficile la tâche de comprendre ce que dit l'avocat.
 - Les personnes vivant dans les régions rurales et éloignées ont de la difficulté à avoir accès à un avocat.

5. Législation

Quelques répondants clés ont fait part de la nécessité de prévoir une législation provinciale et territoriale qui est propre à la planification préalable des soins, outre la législation existante régissant les directives par procuration qui ont pu être établies pour protéger les droits des personnes vivant avec une invalidité de longue durée.

6. Nécessité de prévoir un dialogue auquel participerait les secteurs de la santé, juridique et social, y compris les consommateurs

S'il est vrai que certains répondants ont affirmé que la législation et la loi constituaient les éléments clés les plus importants pour comprendre les directives préalables, d'autres répondants ont insisté sur la nécessité de comprendre les directives préalables par le truchement d'un dialogue entre les intervenants du secteur des soins de santé, du secteur juridique et du secteur social, y compris les consommateurs, du fait que la législation et la loi sont élaborées et évoluent en fonction d'un consensus social. Ces répondants ont jugé que l'évolution de la législation et de la loi concernant la planification préalable des soins constituait un processus interactif à long terme mettant à contribution l'ensemble de la société.

7. Nécessité de renseigner les avocats sur la planification préalable des soins

- De nombreux répondants du secteur des soins de santé ont mis en relief la nécessité de prévoir de la formation sur la planification préalable des soins pour les avocats. Les répondants ont affirmé que les avocats donnent souvent des conseils inappropriés à leurs clients quand ils préparent une directive préalable renfermant des souhaits concernant le traitement, lesquels conseils reposent souvent sur la propre perception de l'avocat de ce qu'il désirerait comme traitement. Ces répondants étaient d'avis que les avocats n'ont pas suffisamment de connaissances sur les traitements médicaux pour conseiller les clients sur les souhaits concernant le traitement et l'un d'eux a affirmé que *les avocats ne devraient pas essayer d'être médecins*. De nombreux répondants ont suggéré qu'un avocat devrait conseiller au client de consulter son médecin de famille avant de définir les souhaits concernant le traitement.
- Vous trouverez ci-dessous des exemples cités par des répondants clés sur le manque d'expertise ou de sensibilité de la part de certains avocats.
 - Un homme et son épouse ont demandé à leur avocat de préparer leurs instructions proprement dites. La femme voulait qu'on la garde en vie de toutes les façons possibles et son époux ne voulait pas qu'on le réanime. L'avocat a réprimandé la femme au sujet de son égoïsme.
 - Un patient âgé a été admis aux soins intensifs en présentant une directive préalable préparée par son avocat et précisant, entre autres, que le patient ne voulait pas de transplantation du cerveau.
 - Un patient a été admis à un établissement et il avait avec lui trois documents préparés par son avocat : une instruction proprement dite, une directive par procuration et une demande de tutelle. Les honoraires de l'avocat s'élevaient à près de 5 000 \$.

Répercussions – secteur juridique

- Il faut prévoir des mécanismes pour favoriser le dialogue permanent sur la planification préalable des soins parmi les avocats (législateurs), les responsables de l'élaboration des politiques, les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs.
- De la sensibilisation et de la formation en matière de planification préalable des soins sont requises pour les professionnels juridiques.

Réussites et enjeux de la planification préalable des soins

Réussites de la planification préalable des soins : facteurs clés

Un certain nombre de répondants ont signalé avoir de l'expérience en matière de planification préalable des soins. Vous trouverez ci-dessous, selon la recherche et les entrevues effectuées, des facteurs clés de la réussite.

- Communication ouverte étalée sur un laps de temps entre :
 - un patient et les membres de la famille;
 - le médecin et la famille;
 - des membres de l'équipe de soins de santé.
- L'amorce du dialogue sur la planification préalable des soins pendant que le patient est en mesure de prendre des décisions et est relativement en bonne santé, plutôt que de tenter de procéder à la planification préalable des soins en situation de crise de santé
- La présence d'un facilitateur formé pendant au moins de deux à trois réunions avec le patient et la famille afin d'appuyer l'amorce et le maintien de la conversation
- La congruence des valeurs entre le patient et la famille, entre la famille et le médecin, et entre le médecin et l'équipe de soins de santé
- Des rapports de confiance entre le patient, la famille et l'équipe de soins de santé
- Des systèmes et des structures qui appuient la planification préalable des soins, y compris le temps et les ressources consacrées et des procédures qui assurent que les souhaits du patient sont connus et respectés dans la mesure du possible
- Des mécanismes permettant d'assurer que la directive préalable est aisément disponible à tous les dispensateurs de soins de santé (y compris les travailleurs paramédicaux appelés à la maison) dans tous les cadres; la directive préalable suit le patient tout au long du continuum des soins.

Enjeux de la planification préalable des soins

Les facteurs qui suivent ont systématiquement été soulevés comme étant des défis ou des obstacles concernant la planification préalable des soins :

- l'incapacité d'en parler de la part de tous les intéressés;
- la peur d'avoir à composer avec l'idée de la maladie ou de la mort – de la terminologie portant à confusion peut constituer un obstacle additionnel;
- la quasi impossibilité d'anticiper les souhaits futurs;
- un conflit de valeurs au sein d'une famille;
- des aptitudes à la communication et au règlement des conflits insuffisantes chez tous les membres de l'équipe de soins;
- le fait que les besoins en planification préalable des soins de la communauté des personnes handicapées et des personnes vivant avec des affections chroniques et de longue durée peuvent varier des besoins des personnes recevant des soins de fin de vie; une loi de portée générale ou des ressources et des outils génériques n'adresseraient peut-être pas ces différences.

- l'absence de systèmes pour appuyer la planification préalable des soins et la connaissance de l'existence, par les dispensateurs de soins de santé, de la directive préalable quand celle-ci est requise;
- l'absence de tout moyen de connaître les souhaits du patient inapte;
- les difficultés d'obtenir les soins désirés peu importe les souhaits du patient, en raison de la pénurie de ressources dans le système de soins de santé, ce qui peut être particulièrement difficile dans les soins à domicile;
- l'hésitation propre à une génération (les personnes âgées) à parler de la mort ou manquer d'un sentiment de légitimité pour exprimer les souhaits personnels sur les soins;
- les consommateurs renoncent souvent à la planification préalable des soins s'ils ne peuvent pas trouver de l'aide et des ressources conviviales et à un prix abordable;
- un manque de recherche et d'évaluation entrave le travail sur le terrain de la planification préalable des soins.

Options concernant des travaux supplémentaires

Le Groupe de travail sur l'information et la sensibilisation du public a demandé que le présent rapport cerne des options en vue de travaux supplémentaires qu'il pourrait envisager d'entreprendre. Les 14 options qui suivent reposent sur la recherche effectuée pour le rapport.

Dans de nombreux cas, ces options s'harmonisent étroitement avec les options à court terme et les possibilités à long terme qui ont été cernées par les participants au Forum sur la planification préalable des soins de mars 2006.

- [En pareil cas, les options cernées au Forum de mars 2006 sont indiquées dans les paragraphes précédés d'une puce, et sont entre crochets.]

Options

1. Faciliter l'échange de connaissances et d'expertise qui existent dans des îlots dans l'ensemble du Canada par le truchement de réunions ou de ressources d'information (cette option est reliée aux options 2 et 6 ci-dessous).
2. Relever les meilleures pratiques (facteurs de réussite) et diffuser les constatations. Cette option pourrait faire l'objet d'une collaboration avec le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité.
 - [Effectuer un examen de la littérature sur les meilleures pratiques; Communiquer tous les bons travaux sur la planification préalable des soins de santé (PPSS) aux travailleurs des soins de santé de première ligne; Connaître et partager les meilleures pratiques.]
3. Collaborer avec le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité afin d'assurer que les normes et les lignes directrices en matière d'agrément des établissements de soins de santé et des maisons de soins palliatifs continuent d'inclure la planification préalable des soins.
4. Amorcer le dialogue avec les associations nationales représentant les professions œuvrant dans le secteur des soins de santé et celles représentant les secteurs des soins hospitaliers et des soins de longue durée (p. ex., l'Association canadienne des soins de santé, l'Association canadienne des soins et des services communautaires) afin de discuter de façons d'assurer que tous les membres du personnel sont sensibilisés aux directives préalables à chacune des étapes du continuum des soins. Il se peut qu'il y ait une possibilité de collaboration avec le Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité.
 - [Recherche sur les raisons pour lesquelles les professionnels des soins de santé n'obtiennent pas le consentement approprié des patients; trouver des façons d'assurer que les souhaits exprimés par les personnes sont respectés.]
5. Appuyer des organismes voués à des maladies bien précises dans le cadre de l'élaboration de ressources de planification préalable des soins adaptées aux besoins bien précis de leurs clients.
6. Mettre sur pied un centre de coordination pour les renseignements sur la planification préalable des soins assorti de ressources et d'un site Web conviviaux pour les consommateurs et les professionnels. Il pourrait s'agir d'un guide en

- langage clair et simple sur les différences existant entre les provinces en ce qui concerne leurs pratiques (y compris la législation) et l'utilisation des termes.
- [Un document en langage clair et simple sur les différences existant entre les provinces dans leur utilisation des termes et leurs pratiques; Un centre de coordination de l'information pour tous les professionnels; Un inventaire des outils de discussion et des façons d'aider les intéressés; Trouver une façon d'optimiser le transfert des connaissances]
7. Élaborer des modules de formation axés sur la formation interdisciplinaire destinée aux professionnels. Mettre à contribution l'expertise des personnes expérimentées, notamment les travailleurs sociaux et autres dispensateurs de soins néphrologiques. Cette activité pourrait comprendre une collaboration avec le Groupe de travail sur la formation des professionnels soignants.
 - [Des modules de formation à l'intention de chacune des professions et portant sur le consentement, ce qui comprend la planification préalable des soins; des modules de formation interprofessionnelle et interdisciplinaire; Formation en matière d'aptitudes à la communication; Aider les médecins de secteurs autres que celui des soins palliatifs à apprendre à partager leur pouvoir dans le cadre de la prise de décisions; Montrer aux étudiants en médecine à partager leur pouvoir; S'éloigner du modèle médicale pour adopter l'intégration des diverses disciplines axée sur le patient]
 8. Œuvrer de concert avec les membres de la profession juridique afin d'élaborer des programmes de sensibilisation et de formation. En raison des principes juridiques et éthiques (la bioéthique et l'éthique juridique, l'une et l'autre) qui sous-tendent et documentent les directives préalables et le consentement aux soins de santé, ainsi que les questions interreliées sur la capacité, il convient d'inclure les membres de la profession juridique dans l'élaboration des modules de formation interdisciplinaire décrits à l'option 7.
 9. Œuvrer de concert avec les organismes nationaux d'intervenants représentant le secteur des soins de longue durée afin d'examiner de façon plus approfondie les formulaires sur les niveaux de soins et la nécessité de participer à une planification préalable des soins effective.
 - [Nécessité de clarifier le but des niveaux de soins en tant que lignes directrices plutôt que de consentements, d'ordonnances ou de directives préalables effectives.]
 10. Appuyer les initiatives de recherche et d'évaluation en matière de planification préalable des soins.
 - [Recherche sur les raisons pour lesquelles il est si difficile pour les professionnels du système et pour les systèmes eux-mêmes de bien faire de la planification préalable des soins.]
 11. Mettre sur pied et/ou appuyer une campagne nationale de sensibilisation du public à la planification préalable des soins
 - [Une campagne nationale de marketing social, comme Parcticipation, lutte contre le tabagisme, etc.; Sensibilisation du public à l'intention des patients et des fondés de pouvoir, y compris la sensibilisation à leurs droits; Les gens se rendraient compte qu'ils ont des droits et des responsabilités et ils connaîtraient ces droits et responsabilités]

12. Élaborer et/ou appuyer une campagne nationale de sensibilisation à l'intention des professionnels. L'Association des infirmières et infirmiers du Canada a indiqué au cours d'une entrevue menée pour le présent rapport qu'elle serait disposée à aider les infirmières et les infirmiers à participer par le truchement de 33 groupes d'intérêts infirmiers. Les lettres de renseignements de ces différents groupes peuvent accroître la sensibilisation parmi les infirmières et les infirmiers en traitant de sujets liés à la planification préalable des soins et en invitant les membres à faire part de leur rétroaction qui pourrait, par la suite, être incorporée dans de plus vastes initiatives d'augmentation de la sensibilisation.
13. Appuyer l'établissement de la planification préalable des soins dans les soins pédiatriques de fin de vie en communiquant avec les groupes de travail chargés de questions de soins palliatifs pédiatriques.
 - [Un processus concerté visant l'intérêt supérieur de l'enfant dans le cadre d'une approche axée sur la famille]
14. Faciliter le dialogue parmi le secteur des soins de santé, le secteur social, le secteur juridique et les consommateurs, y compris les personnes participant à l'élaboration des lois et politiques provinciales.

Annexes

Annexe 1 : Concepts et termes de la planification préalable des soins

Le présent glossaire refferme des définitions et des explications des termes utilisés fréquemment dans la planification préalable des soins. Le glossaire est censé être compris par le lecteur moyen et ne tente pas de fournir des définitions juridiques exactes. Les concepts et les termes s'appliquent habituellement à la planification préalable des soins faite par des adultes capables dans le cas des soins de santé et/ou des soins de la personne, plutôt que dans le cas de la planification préalable des questions liées aux finances ou aux biens. Les termes qui sont définis ailleurs dans le glossaire sont soulignés dans le texte. Le glossaire est le fruit d'une étude de plusieurs ressources et renseignements recueillis dans le cadre d'entrevues auprès de répondants clés du secteur des soins de santé, du secteur social et du secteur juridique. Les principales ressources consultées pour l'élaboration du glossaire sont énumérées à la fin du glossaire.

Plan de soins (Advance care plan) est un terme parfois utilisé pour décrire une directive préalable. Le terme *directive préalable* est généralement privilégié dans le secteur des soins de santé et dans le secteur juridique.

Planification préalable des soins (Advance care planning) s'entend d'un processus de réflexion et de communication dans le cadre duquel une personne apte prend une décision concernant les soins de santé et/ou les soins de la personne futurs advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. Le processus peut comprendre des discussions avec les dispensateurs de soins de santé et les être chers avec qui la personne entretient des rapports. La planification préalable des soins peut mener à l'établissement d'une directive préalable.⁶

Directive préalable (Advance directive), dans le cas des soins de santé ou des soins de la personne, s'entend des instructions données par une personne apte, souvent sous forme écrite, au sujet de ses souhaits concernant les soins de santé (traitement) et/ou les soins de la personne advenant qu'elle ne soit plus en mesure de donner un consentement éclairé. La directive préalable peut nommer un fondé de pouvoir qui assumera la responsabilité d'assurer le respect des souhaits de la personne. Dans l'ensemble des provinces du Canada, au Yukon et dans les Territoires du Nord-Ouest, une directive préalable peut nommer un fondé de pouvoir. Dans cinq provinces et dans les Territoires du Nord-Ouest, une directive préalable peut contenir les souhaits relatifs aux soins de santé ou aux soins de la personne que doivent respecter les dispensateurs de soins de santé dans la mesure où les souhaits sont raisonnables, possibles et légaux (Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Saskatchewan, Alberta et les Territoires du Nord-Ouest; dans ces provinces et territoires, la loi n'exige pas qu'une directive préalable nomme un fondé de pouvoir).

⁶ Nota : Certains guides à l'intention du consommateur font allusion à la planification *avancée* des soins qui signifie « très élaborée » ou « plus évoluée que d'autres sur le plan des progrès », tandis que *préalable* signifie « faite à l'avance »; c'est donc dire que l'expression *planification préalable des soins* est plus exacte que l'expression *planification avancée des soins*

Une directive préalable qui nomme un fondé de pouvoir est désignée une directive par procuration. Une directive préalable dans laquelle sont exprimés les souhaits relatifs aux soins de santé ou aux soins de la personne est désignée une instruction proprement dite. Dans les cinq provinces qui reconnaissent les directives proprement dites et dans les Territoires du Nord-Ouest, une directive préalable peut être soit une directive par procuration, soit une instruction proprement dite, ou les deux.

Les termes qui suivent sont les termes juridiques utilisés pour décrire des directives préalables dans les provinces et les territoires du Canada :

- directive préalable : Yukon (directive par procuration);
- directive préalable de soins de santé : Terre-Neuve-et-Labrador; Île-du-Prince-Édouard; (directive proprement dite et directive par procuration);
- autorisation : Nouvelle-Écosse (directive par procuration)
- directive de soins de santé : Manitoba et Saskatchewan (directive proprement dite et directive par procuration);
- mandat : Québec (directive par procuration)
- directive personnelle : Alberta et Territoires du Nord-Ouest (directive proprement dite et directive par procuration)
- procuration relative au soin de la personne : Nouveau-Brunswick et Ontario (directive par procuration)
- entente de représentation : Colombie Britannique (directive par procuration).

Directive préalable en matière de soins de santé (Advance Health Care Directive) est le terme juridique utilisé pour désigner une directive préalable dans les provinces de Terre-Neuve-et-Labrador et de l'Île-du-Prince-Édouard. La directive préalable en matière de soins de santé dans ces deux provinces peut être une instruction proprement dite, ou directive par procuration, ou les deux.

Agent (Agent) est le terme juridique utilisé en Alberta et dans les Territoires-du-Nord-Ouest pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Permettre la mort naturelle (Allow natural death) signifie qu'aucun traitement ne sera utilisé pour retarder la mort quand la mort doit survenir par suite de causes naturelles. Certains dispensateurs de soins de santé préfèrent l'expression Ne pas réanimer, la trouvant plus claire et moins euphémique.

Procureur au soin de la personne (Attorney for Personal Care) est l'expression juridique utilisée au Nouveau-Brunswick et en Ontario pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Autorisation (Authorization) est le terme juridique utilisée en Nouvelle-Écosse pour désigner une directive avancée. L'autorisation ne constitue qu'une directive par procuration.

Intérêt supérieur (Best interests) du patient (dans le contexte de la prise de décisions sur les soins de santé) est l'expression utilisée pour guider la prise de décisions quand les souhaits du patient sont inconnus. En déterminant l'intérêt supérieur, les éléments suivants sont habituellement pris en compte : si le traitement

améliorera l'état de la personne, l'empêchera de se détériorer ou réduira le taux de détérioration; si les bienfaits du traitement l'emportent sur les risques; et si une intervention moins intrusive sera aussi bénéfique.

Capacité (Capacity) s'entend de l'aptitude à comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre et de l'aptitude à communiquer cette décision d'une façon compréhensible. Dans la loi canadienne, un adulte est présumé apte à moins d'indication contraire. Une personne doit être en mesure d'établir une directive préalable. Une personne peut souffrir de troubles cognitifs dans certains aspects et peut peut-être tout de même en mesure d'établir une directive préalable ou de donner une simple directive ou exprimer un souhait au sujet des soins.

Quand la capacité concernant le consentement éclairé au traitement est mise en doute, une détermination de la capacité doit être effectuée par un professionnel compétent, habituellement un médecin ou autre dispensateur de soins de santé qui offre le traitement. Une directive préalable n'entre en jeu que si la personne qui l'a établie est jugée incapable de prendre une décision éclairée au sujet de la question soulevée.

Réanimation cardio-respiratoire ou RCR (Cardiopulmonary Resuscitation or CPR) s'entend d'une intervention de traitement pour les cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire imprévu et soudain. La RCR peut comprendre la respiration artificielle bouche à bouche, la compression de la poitrine, la ventilation, l'intubation et la défibrillation.

Procuration perpétuelle (Continuing or enduring Power of Attorney) est une procurator qui continue d'être valide après que la personne qui a établi la procurator devient incapable de prendre ses propres décisions. Une directive par procurator pour les soins de santé est souvent désignée dans le secteur juridique comme étant une procurator durable pour les soins de santé.

Règlement des différends (Dispute resolution) est un processus qui s'avère parfois nécessaire quand une personne nomme plus d'un fondé de pouvoir dans sa directive préalable ou quand plus d'un décideur au nom d'autrui participe à la prise de décisions au nom de la personne inapte. Une personne qui établit une directive préalable peut préciser comment les fondés de pouvoir doivent agir (p. ex., conjointement ou séparément), si les fondés de pouvoir ont des secteurs de responsabilité qui sont différents ou qui se chevauchent, et comment les différends doivent être réglés en cas de désaccord entre les fondés de pouvoir. Si ces précisions ne figurent pas dans la directive préalable, c'est le processus prévu dans la législation qui est appliqué (ce processus peut varier sensiblement selon la province ou le territoire).

Ordonnance de ne pas réanimer ou ordonnance DNR (Do Not Resuscitate order or DNR order) s'entend d'une ordonnance versée par un médecin dans le dossier de santé d'une personne qui indique au personnel de soins de santé de ne pas tenter la réanimation advenant un arrêt cardiaque ou respiratoire. Un médecin peut verser une ordonnance DNR dans le dossier d'une personne en réponse à une instruction proprement dite ou à des instructions établies par le patient ou à partir du principe que la réanimation serait futile ou sans utilité aucune.

Mesures exceptionnelles (Extraordinary measures) ou l'acharnement thérapeutique sont des termes vagues parfois utilisés dans le langage informel pour désigner une variété de procédures de maintien des fonctions vitales. Les

dispensateurs de soins de santé recommandent que des termes plus précis soient utilisés dans les instructions proprement dites ou les expressions de souhaits, comme la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation mécanique, et ainsi de suite.

Facilitateur (Facilitator) dans le cadre de la planification préalable des soins, s'entend d'une personne qui reçoit de la formation afin de pouvoir amorcer et appuyer la communication parmi les patients, les familles et les dispensateurs de soins de santé au sujet de la planification préalable des soins. Des facilitateurs agréés constituent un élément intégral des initiatives de planification préalable du programme Respecting Choices[®] que certaines régions de soins de santé provinciales sont en train de mettre sur pied.

Tuteur (Guardian) est le terme juridique utilisé pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable en Nouvelle-Écosse.

Directive en matière de soins de santé (Health Care Directive) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable dans les provinces du Manitoba et de la Saskatchewan. La directive préalable en matière de soins de santé dans ces deux provinces peut être une instruction proprement dite, une directive par procuration, ou les deux.

Dispensateur de soins de santé ou dispensateur de services (Health care provider or service provider) dans le cadre de la législation sur les directives préalables ou le consentement aux soins de santé, s'entend d'un professionnel qui est membre d'un collège professionnel ou d'une association professionnelle reconnus dans la province ou le territoire visé. Les professions reconnues aux fins de la législation sur les directives préalables peuvent varier d'une province et d'un territoire à l'autre mais elles comprennent habituellement les médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux, entre autres.

Incapacité (Incapacity) s'entend de l'incapacité mentale de comprendre la nature et les conséquences de la décision à prendre ou l'incapacité physique de communiquer cette décision de quelque façon compréhensible que ce soit, par exemple, dans le cas d'un grave accident vasculaire cérébral ou d'un coma.

Consentement éclairé (Informed consent) s'entend de l'acceptation d'un traitement de soins de santé par une personne apte qui est en mesure de comprendre et de reconnaître la nature et les conséquences du traitement proposé. Si une personne est incapable de donner son consentement, un fondé de pouvoir ou un décideur au nom d'autrui peut donner son consentement à sa place. À moins d'une urgence où le consentement éclairé ne peut pas être obtenu, le consentement intégral et éclairé est la règle requise pour tout traitement de soins de santé. L'option de n'avoir recours à aucun traitement est précisée en tant que possibilité pour le consentement éclairé dans certaines lois.

Instruction proprement dite (Instructional directive) s'entend d'une directive préalable qui précise les souhaits concernant les soins de santé et/ou le soin de la personne au cas où la personne qui établit la directive ne soit pas en mesure de donner son consentement éclairé à de telles décisions. Dans les provinces et les territoires où une instruction proprement dite est prévue dans la législation (T.-N.-L., Î.-P.-É., Man., Sask., Alb., T.N.-O.), l'instruction proprement dite est désignée de la même façon que la directive par procuration (p. ex., en Alberta et dans les Territoires-du-Nord-Ouest,

l'instruction proprement dite et la directive par procuration sont, l'une et l'autre, désignée directive personnelle. Une instruction proprement dite représente la voix de la personne et peut être respectée par les dispensateurs de soins de santé sans avoir à recourir à un décideur au nom d'autrui.

Formulaires sur les niveaux de soins (Levels of Care forms)

s'entend des formulaires qui sont habituellement utilisés par les établissements de soins de longue durée et certains hôpitaux au moment de l'admission du patient. On demande à la personne de choisir parmi trois ou quatre niveaux de soins, lesquels comprennent d'ordinaire les suivants : aucune réanimation advenant une insuffisance cardiaque ou respiratoire; recours à des mesures de confort seulement; traitements précisés; ou toute mesure nécessaire pour prolonger la vie. Certains établissements de soins de longue durée exigent qu'un formulaire sur les niveaux de soins soit rempli comme condition d'admission à l'établissement.

Le statut juridique de ces formulaires est douteux, selon certains répondants clés, bien qu'aucun n'ait encore fait l'objet d'une contestation judiciaire. Les établissements de soins de longue durée en justifient l'utilisation pour les aider dans les décisions sur le traitement d'urgence et la nécessité possible de transférer une personne inapte à l'hôpital. Les personnes qui critiquent l'utilisation de ces formulaires affirment non seulement que ces documents sont illégaux, mais également que la décision sur le traitement doit être prise quand survient le besoin, plutôt que plusieurs mois ou années à l'avance. La plupart des professionnels des soins de santé et des patients ne sont pas au courant du fait que ces documents n'ont aucun statut juridique et qu'on ne peut contraindre les personnes à les remplir comme condition d'admission à un établissement. Étant donné la pénurie de places dans les établissements, la plupart des personnes risque guère de soulever des objections aux formulaires par crainte de se voir refuser l'admission.

Certains dispensateurs de soins de santé sont préoccupés du fait que les formulaires sur les niveaux de soins puissent être perçus comme des substituts à la planification préalable des soins effective.

Testament biologique (Living will) est une expression officieuse qui n'est utilisée dans aucune loi des provinces et territoires du Canada. L'expression *testament biologique* a vu le jour aux États-Unis dans les années 1990 et a été largement popularisée par les médias. La définition de l'expression *testament biologique* varie selon la source consultée. La plupart des répondants clés estiment que l'expression signifie une expression des souhaits concernant le traitement advenant l'incapacité de donner son consentement éclairé sous forme d'instruction proprement dite. Parce que l'expression est largement reconnue par le public, les dispensateurs de soins de santé et les médecins l'utilisent souvent pour entamer des conversations sur la planification préalable des soins. La plupart des professionnels préfèrent utiliser le terme directive préalable.

Mandat en prévision de l'inaptitude (Mandate in anticipation of incapacity) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable au Québec.

Mandataire (Mandatory) est le terme juridique utilisé au Québec pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable (Mandat).

Mandat (Mandator) est le terme utilisé dans la législation du Québec pour désigner la personne qui établit un mandat en prévision de l'inaptitude.

Mineurs mûrs (Mature minors) s'entend des personnes plus jeunes que l'âge de la maturité qui pourraient être en mesure de donner leur consentement éclairé si elles sont jugées capables de le faire par des dispensateurs de soins de santé. Il n'y a pas d'âge fixe uniforme auquel une personne peut être en mesure de prendre une décision éclairée et chaque cas est évalué en fonction de son bien-fondé. Le consentement au traitement dans le cas des enfants est habituellement donné par leurs parents ou tuteurs qui doivent décider dans l'intérêt supérieur de l'enfant, et pas nécessairement comme un enfant déciderait. Un décideur au nom d'autrui, par contraste, décide tout comme le ferait la personne si elle était en mesure de le faire.

Dans certaines provinces et certains territoires, des personnes aussi jeunes que 16 ans établissent des directives préalables.

Plus proche parent, membres de la famille ou parents (Next of kin, family members) sont habituellement définis dans la législation traitant des directives préalables ou de la prise de décision par un remplaçant comme étant des parents ayant des liens de droit ou des liens de sang (voir conjoint). Certaines lois comprennent les amis ou « les personnes ayant un intérêt spécial » dans la liste hiérarchique des décideurs au nom d'autrui.

Pas de code (No Code) est une expression utilisée par les dispensateurs de soins de santé pour indiquer qu'aucune mesure ne sera prise advenant un événement soudain comme une défaillance cardiaque. Puisque des codes bien précis ont trait à des réponses à des situations bien précises, l'expression *Pas de code* peut s'appliquer à un événement mais pas à un autre. Quand l'ordonnance *Pas de code* fait allusion à la réanimation cardio-respiratoire, elle équivaut à une ordonnance de Ne pas réanimer.

Soins palliatifs ou soins palliatifs assurés dans la communauté ou à domicile (Palliative care ou hospice palliative care) s'entend des soins visant à soulager la souffrance et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie à un stade avancé ou mourant de cette maladie, ou qui sont dans le deuil.

Travailleurs paramédicaux (Paramedicals), également connus sous le nom d'intervenants médicaux en cas d'urgence, sont des professionnels ayant reçu de la formation en matière de soins et de transport d'urgence des patients. Il s'agit habituellement des premiers répondants à donner suite aux appels pour des soins de santé d'urgence au 911.

Soins axés sur le patient ou le client (Patient or client-centered care) s'entend des soins de santé reposant sur le principe de l'autodétermination pour le patient ou le client et le respect des souhaits du patient ou du client dans la mesure du possible dans les circonstances.

Personne qui établit la directive préalable (Person making the advance directive) est désignée dans la législation par divers termes, notamment : adulte, directeur (Territoires du Nord-Ouest), mandant (Nouveau-Brunswick), mandant (Ontario), personne établissant la directive, mandataire (Québec), ou personne.

Soins personnels (Personal care) peut être considérés comme comprenant les soins de santé et l'aide avec les activités quotidiennes et les décisions quant à savoir où une personne habitera et avec qui. Peut aussi comprendre les décisions concernant l'admission à des établissements de soins.

Directive personnelle (Personal Directive) est l'expression juridique utilisée en Alberta et dans les Territoires du Nord-Ouest pour une directive préalable, laquelle peut être une instruction proprement dite, une directive par procuration, ou les deux.

Procuration (Power of Attorney) est un instrument consigné par écrit autorisant une personne à agir pour le compte d'une autre personne dans la mesure indiquée dans l'instrument. Les types les plus courants de procuration visent la gestion des biens et des finances et, dans la planification préalable des soins, les soins de santé et le soin de la personne.

Procuration relative au soin de la personne (Power of Attorney for Personal Care) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable dans les provinces du Nouveau-Brunswick et de l'Ontario. La procuration relative au soin de la personne dans ces deux provinces ne constitue qu'une directive par procuration.

Fondé de pouvoir (Proxy) s'entend d'une personne nommée dans une directive préalable pour prendre des décisions sur les soins de santé et/ou le soin de la personne pour le compte de la personne qui a établi la directive préalable quand celle-ci devient incapable de donner son consentement éclairé; parfois désigné sous le nom de *fondé de pouvoir en ce qui concerne les soins de santé*. La plupart des provinces et des territoires permettent la nomination de plus d'un fondé de pouvoir dans une directive préalable.

Voici les termes et expressions juridiques utilisés pour décrire un fondé de pouvoir dans les provinces et les territoires du Canada :

- agent : Alberta et Territoires du Nord-Ouest;
- Fondé de pouvoir en ce qui concerne le soin de la personne : Nouveau-Brunswick et Ontario;
- Tuteur : Nouvelle-Écosse;
- Mandataire : Québec;
- Fondé de pouvoir : Île-du-Prince-Édouard; Manitoba; Saskatchewan; Yukon;
- Représentant : Colombie-Britannique;
- Décideur au nom d'autrui : Terre-Neuve-et-Labrador.

Directive par procuration (Proxy Directive) s'entend d'une directive préalable qui nomme une personne (fondé de pouvoir) ou des personnes (fondés de pouvoir) qui prendront des décisions au nom de la personne qui établit la directive préalable si cette personne devient incapable de prendre ses propres décisions éclairées au sujet des soins de santé et/ou des soins de la personne. Le fondé de pouvoir est tenu de se laisser guider par toute instruction ou tout souhait formulés par la personne pendant que celle-ci était apte et/ou par ses connaissances des valeurs et des croyances de ladite personne.

Réciprocité (Reciprocity) s'entend de la reconnaissance juridique d'une directive préalable établie dans une autre province ou un autre territoire, habituellement

à la condition que la directive préalable est conforme à la loi dans la province ou le territoire dont il est question et où elle sera utilisée et qu'elle était valide au moment et conforme aux lois de la province ou du territoire où elle a été établie.

Entente de représentation (Representation Agreement) est l'expression juridique utilisée pour désigner une directive préalable en Colombie-Britannique. L'entente de représentation ne constitue qu'une directive par procuration.

Représentant (Representative) est le terme juridique utilisé en Colombie-Britannique pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Révision ou révocation d'une directive préalable (Revising or revoking an advance directive) est prévue dans la législation régissant les directives préalables. La version la plus récente de la directive préalable est considérée comme faisant autorité. Une expression verbale de souhaits plus courants du patient au sujet de la même question couverte dans une directive préalable antérieure peut remplacer une version écrite antérieure de la directive préalable. Le changement du fondé de pouvoir nécessite une directive préalable écrite nouvelle ou révisée. L'Alberta est la seule province qui permet à une personne d'avoir plus d'une directive personnelle en vigueur en même temps, à condition que les versions ne soient pas en conflit.

Conjoint (Spouse) s'entend habituellement, dans la législation traitant des directives préalables ou du processus décisionnel au nom d'autrui, d'un partenaire légalement marié ou d'un partenaire dans une relation de cohabitation ou dans une autre forme reconnue de relation intime. Dans toutes les provinces et tous les territoires qui prévoient de la législation traitant des directives préalables ou du processus décisionnel au nom d'autrui, un conjoint ne peut pas faire fonction de fondé de pouvoir ou de décideur au nom d'autrui après un divorce ou une annulation. Dans certaines provinces et dans certains territoires, une séparation légale empêche un conjoint de faire fonction de fondé de pouvoir ou de décideur au nom d'autrui. Un ancien conjoint, cependant, peut se qualifier en tant qu'ami de la partie intéressée en vertu de la législation pertinente.

Décideur au nom d'autrui (Substitute decision maker) est l'expression juridique utilisée pour désigner une personne qui est nommée pour prendre des décisions sur les soins de santé et/ou le soin de la personne au nom d'une personne qui n'est pas en mesure de donner son consentement éclairé. Un fondé de pouvoir est un décideur au nom d'autrui nommé dans une directive préalable. S'il n'y a pas de directive préalable nommant un fondé de pouvoir, le plus proche parent ou un autre décideur au nom d'autrui (p. ex., amis ou dispensateurs de soins de santé) sera habituellement nommé dans la législation pour agir au nom de la personne selon l'ordre hiérarchique, en commençant généralement par le conjoint. Le Nouveau-Brunswick, le Manitoba, l'Alberta et le Nunavut n'ont pas de liste hiérarchique par défaut des décideurs au nom d'autrui prévue dans la législation. Dans la pratique, le plus proche parent serait consulté si la chose est possible.

Décideur au nom d'autrui est le terme juridique utilisé à Terre-Neuve-et-Labrador pour désigner un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable.

Traitement (Treatment) s'entend, dans la plupart des législations, de tout ce qui est fait à des fins thérapeutiques, préventives, palliatives, diagnostiques, cosmétiques ou autres fins reliées à la santé, et comprend un régime ou un plan de traitement.

Souhaits, préférences, valeurs ou croyances (Wishes, preferences, values, or beliefs) s'entend des éléments qui sont consignés ou communiqués par une personne apte dans l'intention de guider un fondé de pouvoir ou autres décideurs au nom d'autrui dans leur défense de ce que la personne aurait décidé advenant qu'elle devienne inapte à donner son consentement éclairé en ce qui concerne le traitement et/ou le soin de la personne. Les souhaits peuvent être consignés dans une instruction proprement dite, laquelle a un statut juridique dans six provinces (T.-N.-L., Î.-P.-É., Man., Sask., Alb., T.N.-O.), ou peuvent être exprimés séparément sous une forme quelconque: par écrit, sur audio ou vidéocassette, dans une conversation avec des dispensateurs de soins de santé ou des décideurs au nom d'autrui possibles, ou de toute autre façon. Dans les autres provinces et au Yukon, où les instructions proprement dites ne sont pas reconnues dans la législation, les souhaits de la personne doivent toujours être pris en compte par des fondés de pouvoir ou d'autres décideurs au nom d'autrui et les dispensateurs de soins de santé dans la mesure où les souhaits sont raisonnables, possibles et légaux.

Abstention et interruption du traitement (Withdrawing and withholding treatment) sont des options de traitement nécessitant un consentement éclairé. Un médecin, cependant, peut ne pas être tenu d'offrir un traitement qu'il juge futile et d'utilité aucune (p. ex., réanimation cardio-pulmonaire) mais doit discuter de la question avec le patient ou le fondé de pouvoir, selon le cas, dans le cadre de la divulgation intégrale et éclairée conforme aux principes du *Code déontologique* de l'Association médicale canadienne.⁷

Principales sources du Glossaire

- Conseil canadien d'agrément des services de santé. *Programme d'agrément du CCASS : glossaire*. 2006.
- Association canadienne des soins de santé, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé. *Déclaration conjointe sur la réanimation (Mise à jour 1995); Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*, 1999.
- Définitions de l'Association canadienne de soins palliatifs. www.acsp.net
- Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC (Mise à jour 2004)*.
- Association des infirmières et infirmiers du Canada. *Prise de position conjointe sur les directives préalables*. 1994; *Énoncé de position : enjeux liés à la fin de la vie*. 2000; *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. 2002.

⁷ Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC*. 2004.

- Dalhousie University Health Law Institute End of Life Project Glossary and Advance Directives brochure.
http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp_welcome/default.cfm
- Fraser Health Authority (C.-B.). *Advance Care Planning: Let's Talk*. Glossary.
- Entrevues avec des répondants clés du secteur des soins de santé, du secteur juridique et du secteur social.
- Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004.
- Merriam-Webster's Collegiate Dictionary, 10th edition. 2001.
- Législation provinciale et territoriale et guide à l'intention des consommateurs traitant des directives préalables et du consentement aux soins de santé (voir l'Annexe 5 – Ressources)
- University of Toronto: Ian Anderson Program in End-of-Life Care. *Module 4: End-of-Life Decision-Making*. 2000.

Annexe 2 : Bref survol de la législation et de la pratique dans les provinces et territoires canadiens⁸

Dispositions communes ou similaires dans la législation provinciale et territoriale

L'ensemble des provinces et des territoires du Canada ont une législation traitant des directives préalables de soins de santé à l'exception du Nunavut, lequel prévoit des procurations uniquement pour les questions relatives aux biens et aux finances. Il n'y a pas de législation fédérale traitant de la planification préalable des soins.

Dans les provinces et les territoires où une instruction proprement dite est reconnue dans la législation (Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Saskatchewan, Alberta et Territoires du Nord-Ouest), il n'y a aucune exigence de nommer un fondé de pouvoir. Les souhaits exprimés dans l'instruction proprement dite doivent être respectés lorsqu'ils sont raisonnables, possibles et légaux. Dans ces provinces et territoires, une personne peut établir soit une instruction proprement dite, une directive par procuration, ou les deux (souvent dans le même document).

La plupart des directives préalables couvrent les soins de santé et le soin de la personne, comme l'hygiène, la nutrition et l'endroit où la personne habitera ou recevra le traitement. Dans certaines provinces et dans certains territoires, (p. ex., l'Ontario, en vertu d'une procuration relative au soin de la personne), la personne qui établit la directive préalable peut restreindre les secteurs dans lesquels un fondé de pouvoir peut prendre des décisions.

Responsabilité de la personne qui établit la directive préalable ou du fondé de pouvoir de porter la directive préalable à l'attention des dispensateurs de soins de santé

Dans l'ensemble des provinces et des territoires, la responsabilité de porter la directive préalable à l'attention des dispensateurs de soins de santé repose largement sur la personne qui établit la directive préalable, le fondé de pouvoir ou un autre décideur au nom d'autrui. Dans certaines provinces et certains territoires, la personne qui établit la directive préalable est tenue d'informer son médecin ou le système de soins de santé de l'existence de la directive préalable. Dans certaines provinces et certains territoires (p. ex., le Québec), une directive préalable peut être enregistrée auprès des autorités provinciales afin d'être aisément récupérable si besoin est. La législation varie selon la province ou le territoire pour ce qui est du devoir du dispensateur de soins de santé de prendre connaissance de la directive préalable d'un patient.

Expression des souhaits concernant les soins et le traitement

Dans l'ensemble des provinces et des territoires, qu'une instruction proprement dite soit ou non reconnue dans la législation, les souhaits du patient qui ont été exprimés quand celui-ci était apte doivent être pris en compte par le fondé de pouvoir ou autre décideur

⁸ Un tableau de référence rapide pour les termes utilisés dans la législation provinciale et territoriale concernant les directives préalables figure à la fin de la présente annexe. Des sites Web sur la législation provinciale et territoriale et des guides à l'intention des consommateurs sur la planification préalable des soins figurent à la fin de la présente annexe et à l'Annexe 5 : Ressources.

au nom d'autrui si ces souhaits sont connus. Les souhaits peuvent être exprimés par écrit, verbalement ou sous toute autre forme. Des lignes directrices publiées par le gouvernement au Yukon, par exemple, recommandent l'expression des souhaits par écrit, verbalement, sur audiocassette, sur vidéocassette ou de toute autre façon. Les lignes directrices provinciales et territoriales à l'intention des consommateurs qui préparent des directives préalables de soins de santé comprennent habituellement des conseils sur la communication des souhaits concernant le traitement aux fondés de pouvoir ou aux autres décideurs au nom d'autrui, ainsi qu'au médecin de famille ou autres dispensateurs de soins de santé. La législation de Terre-Neuve-et-Labrador exige que les personnes qui établissent des directives préalables de soins de santé communiquent le contenu de leur directive à un professionnel des soins de santé. Les lignes directrices du Yukon recommandent aux personnes qui établissent des directives de les enregistrer auprès du régime de soins de santé territorial et de leur hôpital local.

Consentement éclairé

La loi canadienne présume que les personnes de 16 ans et plus ont la capacité de consentir à des soins ou de les refuser. L'ensemble des provinces et des territoires reconnaissent le droit des patients de donner leur consentement éclairé aux décisions de traitement à condition que les patients soient capables de donner un tel consentement. En termes généraux, le consentement éclairé au traitement exige que la personne comprenne l'information donnée et reconnaisse les risques et les avantages probables de consentir à des soins ou de les refuser. L'option d'avoir recours à aucun traitement est incluse comme possibilité pour le consentement éclairé dans certaines lois. Certaines lois exigent que les traitements ou lignes de conduite de rechange soient expliqués si la chose est pertinente. On entend habituellement par traitement tout examen, toute procédure, tout service ou tout traitement administré à des fins thérapeutiques, préventives, palliatives, diagnostiques ou à toute autre fin reliée à la santé.

Présomption de capacité

L'ensemble des provinces et des territoires présumant qu'un adulte est en mesure de prendre des décisions éclairées, y compris l'établissement de directives préalables ou le consentement au traitement ou à l'admission à un établissement de soins de santé ou au congé de celui-ci, à moins qu'il ne soit jugé inapte. Une détermination générale de la capacité est habituellement faite par un dispensateur de soins de santé qui, dans de nombreuses administrations, comprend les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux et les psychologues. Une détermination de la capacité de prendre une décision éclairée au sujet d'un traitement bien précis est habituellement faite par le professionnel de soins de santé qui assure le traitement. Dans certains cas, cette détermination doit être vérifiée par un deuxième professionnel de soins de santé. Au Québec, la détermination de l'incapacité doit être confirmée par une ordonnance d'un tribunal avant qu'une directive préalable (mandat) ne puisse entrer en vigueur.

La plupart des législations reconnaissent que la capacité peut varier de temps à autre ou concernant le consentement à certaines options de soins et de traitement et non à d'autres. En pareils cas, la directive préalable ne régirait que les aspects pour lesquels la personne est inapte à donner son consentement éclairé. Certaines législations exigent que l'incapacité soit examinée périodiquement.

Si une personne jugée inapte à prendre des décisions de traitement est par la suite jugée avoir regagné sa capacité, la personne peut alors donner son consentement aux décisions de traitement et la directive préalable n'est plus en vigueur à moins que la personne ne soit à nouveau jugée inapte.

Certaines provinces et certains territoires reconnaissent que l'incapacité du patient de communiquer, même si le patient est peut-être mentalement capable, exige que le consentement au traitement soit donné par un fondé de pouvoir ou un autre décideur au nom d'autrui.

Les personnes qui sont plus jeunes que l'âge de la majorité peuvent être considérées comme des mineurs mûrs qui sont aptes à donner un consentement éclairé au traitement. Chaque cas est habituellement évalué selon la personne et les circonstances. Les mineurs mûrs n'établissent habituellement pas de directives préalables du fait que l'âge minimum requis pour établir une directive préalable varie de 16 à 19 ans, compte tenu de la province ou du territoire. Si un mineur est jugé incapable de donner son consentement au traitement, le parent ou le tuteur devient son décideur au nom d'autrui.

Directives pour la prise de décisions

La plupart des législations comprennent des lignes directrices pour la prise de décisions par des fondés de pouvoir ou autres décideurs au nom d'autrui et dispensateurs de soins de santé, que les instructions proprement dites soient ou non reconnues dans la province ou le territoire visé. Ces lignes directrices s'appliquent quand le patient est jugé incapable de donner son consentement éclairé.

Les lignes directrices figurant dans la législation prévue pour la prise de décisions par des fondés de pouvoir ou d'autres décideurs au nom d'autrui et dispensateurs de soins de santé sont les suivantes :

- Suivre les instructions du patient figurant dans une directive préalable ou dans un autre document ou forme de dossier. La version la plus récente des souhaits du patient doit être respectée. Si des souhaits verbaux ont été exprimés plus récemment que les instructions écrites, ce sont les souhaits verbaux les plus récents qui prévalent.
- S'il n'y a pas d'instructions connues, la décision doit reposer sur la connaissance des valeurs, des principes ou des croyances du patient. Il est possible d'inférer cette information à partir de la connaissance de sa vie, de ses gestes et de ses déclarations.
- S'il est impossible de connaître les valeurs, les principes ou les croyances du patient, la décision doit reposer sur l'intérêt supérieur du patient, tout en tenant compte des éléments suivants :
 - la mesure dans laquelle le traitement proposé ou l'absence d'un traitement permettrait au patient d'améliorer son état, ou de prévenir ou de réduire la détérioration de l'état du patient;
 - la considération des risques et des avantages du traitement ou de l'absence d'un traitement;
 - la question de savoir si un traitement moins intrusif serait aussi bénéfique que le traitement proposé.

Fondés de pouvoir multiples

L'ensemble des provinces et des territoires (sauf le Nouveau-Brunswick qui ne précise pas ce point dans la législation) permettent la nomination de plus d'un fondé de pouvoir dans une directive préalable par procuration. La législation provinciale et territoriale permet habituellement à la personne qui établit la directive préalable de choisir comment les fondés de pouvoir interviendront, soit conjointement ou séparément, comment les fondés de pouvoir en arriveront à une entente, et comment les décisions seront prises quand les fondés de pouvoir ne peuvent pas s'entendre.

Si la personne qui établit la directive préalable ne précise pas comment les fondés de pouvoir doivent intervenir, la législation prévoit habituellement un processus pour l'intervention et le règlement des différends. Puisque le processus juridique prévu pour le règlement des différends ne correspond peut-être pas aux souhaits de la personne qui établit la directive préalable, il importe que la personne songe à la possibilité d'inclure des conseils dans sa directive préalable au sujet des rôles des fondés de pouvoir multiples et du règlement des différends.

Décideurs au nom d'autrui

L'expression *décideur au nom d'autrui* comprend les fondés de pouvoir et autres personnes qui peuvent être appelées à donner leur consentement au traitement quand un patient est jugé incapable. À Terre-Neuve-et-Labrador, l'expression *décideur au nom d'autrui* est utilisée pour indiquer un fondé de pouvoir dans la législation régissant les directives préalables. Les autres provinces et territoires utilisent une variété de termes pour indiquer le fondé de pouvoir nommé dans la directive préalable : *agent* (Alberta et Territoires du Nord-Ouest), *fondé de pouvoir pour le soin de la personne* (Nouveau-Brunswick et Ontario); *Tuteur* (Nouvelle-Écosse); *mandataire* (Québec); *fondé de pouvoir* (Île-du-Prince-Édouard, Manitoba, Saskatchewan et Yukon); et *représentant* (Colombie-Britannique). Quand il n'y a pas de directive préalable, les dispensateurs de soins de santé demanderont au plus proche parent de faire fonction de décideur au nom d'autrui.

Dans la plupart des législations, les décideurs au nom d'autrui sont nommés dans une liste hiérarchique dans l'ordre dans lequel ils seraient appelés à donner un consentement au traitement au nom d'autrui. La liste comprend habituellement les personnes suivantes :

- le tuteur légal ou un autre tuteur ou fiduciaire nommé d'office;
- un fondé de pouvoir nommé dans une directive préalable;
- le plus proche parent :⁹
 - le conjoint (habituellement séparé ou divorcé); le *conjoint* dans la plupart des provinces et territoires comprend ceux qui sont mariés, qui cohabitent ou qui sont une relation intime reconnue et qui ne sont peut-être pas mariés);
 - les enfants adultes;
 - les parents;
 - les autres parents;
 - un ami;
 - une personne qui porte un intérêt spécial à l'égard du mandataire (Québec).
- S'il n'y a pas de plus proche parent :
 - le dispensateur de soins de santé (Terre-Neuve-et-Labrador; Yukon);
 - le dispensateur de soins de santé peut assurer le traitement (Saskatchewan);

⁹ Le Nouveau-Brunswick, le Manitoba, l'Alberta et le Nunavut n'ont pas de liste hiérarchique par défaut des décideurs au nom d'autrui dans la législation. Dans la pratique, c'est le plus proche parent qui serait consulté, si la chose est possible. Source : Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004.

- l'organisme ou le représentant provincial ou territorial pertinent peut prendre les décisions ou nommer quelqu'un pour le faire.

Soins de santé d'urgence

La plupart des provinces et des territoires permettent aux dispensateurs de soins de santé de prendre des décisions de traitement dans les situations d'urgence si le patient n'est pas en mesure de donner son consentement. En pareils cas, quand le temps constitue un facteur clé et qu'une décision rapide doit être prise par le dispensateur de soins de santé, il n'y a aucune exigence pour que la directive préalable soit consultée ou respectée. S'il existe une directive préalable, si le dispensateur de soins de santé est au courant de son existence et si les souhaits exprimés sont clairs et légaux (p. ex., une demande de ne pas réanimer en cas de défaillance cardiaque ou pulmonaire), le dispensateur de soins de santé peut alors respecter les souhaits figurant dans la directive préalable dans une situation d'urgence.

Personnel paramédical et appels au 911 ¹⁰

La situation en ce qui a trait à la réanimation après des appels d'urgence au 911 provenant de la maison ou d'établissements de soins de longue durée et prévoyant les services d'un personnel paramédical varie considérablement selon la province ou le territoire visé. En l'absence de documentation pertinente, le personnel paramédical est tenu de par la loi de tenter la réanimation. De la documentation pertinente consisterait en une ordonnance de ne pas réanimer signée par un médecin et qui pourrait être présentée au personnel paramédical ou, dans les provinces et territoires où une instruction proprement dite est reconnue, une copie valide de l'instruction proprement dite affirmant que le patient ne souhaite pas être réanimé. Une ordonnance de ne pas réanimer peut constituer un ordre permanent et n'a pas à être rédigée de nouveau chaque fois qu'un appel au 911 est placé.

En l'absence de documentation pertinente, le personnel paramédical doit amorcer les efforts de réanimation selon les symptômes du patient. Si les efforts de réanimation n'ont aucun effet, le personnel paramédical appellera le médecin pour demander l'autorisation de continuer la réanimation.

Contrairement aux croyances de certains répondants clés, un corps n'a pas nécessairement à être transporté à l'hôpital pour que le décès soit certifié. Un coroner ou son représentant (parfois un agent de police) peut certifier le décès à la maison ou à l'établissement de soins de santé de longue durée. Le personnel paramédical appellera habituellement le coroner et attendra que celui-ci ou son représentant arrive.

Étant donné la déclaration de certains répondants selon laquelle les médecins conseillent parfois de ne pas appeler au 911 si le patient ne souhaite pas être réanimé, cette situation doit faire l'objet d'une étude et d'une clarification additionnelles.

Conflit d'intérêts : témoins

Afin de prévenir les conflits d'intérêts et l'abus de pouvoir potentiel, la plupart des provinces et des territoires excluent comme témoins d'une directive préalable tout fondé de pouvoir nommé dans la directive préalable ou son conjoint. Certaines provinces et certains territoires excluent également comme témoins l'enfant ou le parent de toute personne nommée dans la directive préalable, l'employé ou le représentant de toute personne nommée dans la directive, quiconque n'a pas l'âge de la majorité ou quiconque

¹⁰Source d'information : Association canadienne des travailleurs paramédicaux

n'est pas en mesure de comprendre le type de communication utilisé par la personne établissant la directive préalable.

Révision ou révocation d'une directive préalable

L'ensemble des provinces et des territoires prévoient des dispositions sur les directives préalables dans leur législation permettant à un adulte apte de réviser ou de révoquer une directive préalable. La plus récente directive préalable est valide et les personnes qui établissent des directives préalables sont habituellement prévenues de rappeler et de détruire les exemplaires des directives préalables antérieures. L'Alberta est la seule province qui permet à une personne d'avoir plus d'une directive préalable en un même temps; en pareil cas, les différentes versions de la directive préalable doivent traiter de questions différentes et ne peuvent pas être contradictoires. (P. ex., il se peut qu'une personne veuille changer son fondé de pouvoir (agent) sans rédiger de nouveau la portion instruction proprement dite de sa directive personnelle. En pareil cas, elle aurait deux directives personnelles).

Protection contre la responsabilité

L'ensemble des provinces et des territoires ayant une législation sur les directives préalables, à l'exception de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick et du Québec, comprennent dans la législation la protection contre la responsabilité pour chaque dispensateur de soins de santé et décideur au nom d'autrui pour les mesures prises (ou non prises) en ce qui concerne les décisions de traitement tant et aussi longtemps que ces mesures ont été prises de bonne foi et conformément à la loi. La Colombie-Britannique n'offre pas de protection contre la responsabilité aux dispensateurs de soins de santé en vertu de la *Representation Agreement Act*, mais elle en offre effectivement en vertu de la *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*. La protection contre la responsabilité dans la législation provinciale et territoriale couvre les affaires civiles qui relèvent des provinces et des territoires. Les affaires au criminel sont régies par le Code criminel du Canada, lequel ne renferme pas de protection bien précise contre la responsabilité pour les dispensateurs de soins de santé ou les décideurs au nom d'autrui qui agissent selon des directives préalables.

Absence d'un formulaire normalisé

La plupart des provinces et des territoires offrent un formulaire normalisé pour l'établissement d'une directive préalable mais ce formulaire n'a pas à être utilisé tant et aussi longtemps que la directive préalable est conforme à la loi. La plupart des provinces et des territoires prévoient également des lignes directrices électroniques conviviales. Au Nouveau-Brunswick, il se peut qu'il faille avoir recours à un avocat en raison de l'exigence qu'une procuration relative au soin de la personne soit établie sous le sceau. Au Québec, un notaire ou un avocat est habituellement requis pour créer et enregistrer un mandat. Une entente de représentation visée par l'article 9 en Colombie-Britannique doit être authentifiée par un avocat qui doit également remplir un certificat (l'article 9 fait allusion à l'article pertinent de la *Representation Agreement Act* de la Colombie-Britannique).

Référence rapide : termes utilisés dans la législation provinciale et territoriale

Province ou territoire	Type de directive préalable prévue dans la législation	Instruction proprement dite	Directive par procuration	Fondé de pouvoir
Terre-Neuve-et-Labrador	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive préalable de soins de santé	Directive préalable de soins de santé	Décideur au nom d'autrui
Nouvelle-Écosse	Directive par procuration	-----	Autorisation	Tuteur
Île-du-Prince-Édouard	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive préalable de soins de santé	Directive préalable de soins de santé	Fondé de pouvoir
Nouveau-Brunswick	Directive par procuration	-----	Procurator relative au soin de la personne	Fondé de pouvoir pour le soin de la personne
Québec	Directive par procuration	-----	Mandat	Mandataire [celui qui établit le mandat est désigné le mandant]
Ontario	Directive par procuration	-----	Procurator relative au soin de la personne	Fondé de pouvoir pour le soin de la personne
Manitoba	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive de soins de santé	Directive de soins de santé	Fondé de pouvoir
Saskatchewan	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive de soins de santé	Directive de soins de santé	Fondé de pouvoir

Alberta	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive personnelle	Directive personnelle	Agent
Colombie-Britannique	Directive par procuration	-----	Entente de représentation	Représentant
Yukon	Directive par procuration	-----	Directive préalable	Fondé de pouvoir
Territoires du Nord-Ouest	Instruction proprement dite et directive par procuration	Directive personnelle	Directive personnelle	Agent

Sites Web : législation provinciale et territoriale et guides à l'intention des consommateurs sur la planification préalable des soins :

Alberta

- *Personal Directives Act*, 2000 and Regulation: www.canlii.org/ab/laws/sta/p-6/20060310/whole.html
- Consumer guide: Government of Alberta, Seniors and Community Supports; Office of the Public Guardian.: *Understanding Personal Directives*: 2005: www.seniors.gov.ab.ca/services_resources/opg/persdir/publications/pdf/ISB_N0778533158.pdf

Colombie-Britannique

- *Representation Agreement Act*, 1996: www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/R/96405_01.htm
- Supplement to *Representation Agreement Act*: www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm
- *Representation Agreement Regulation*, 2001: <http://www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm>
- *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, 1996: www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/H/96181_01.htm#section1
- *Health Care Consent Regulation*, 2000: www.qp.gov.bc.ca/statreg/reg/H/20_2000.htm
- Consumer guide: Government of British Columbia, Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors. *A Primer to British Columbia's New Health Care Consent Legislation*. 2000: www.healthservices.gov.bc.ca/cpa/publications/hc-primer.pdf
- Public Guardian and Trustee of British Columbia. *B.C.'s Adult Guardianship Laws: Supporting Self-Determination for Adults in British Columbia*. 2005: www.trustee.bc.ca/pdfs/STA/Consent_Health_Care_March_2005.pdf
- *Representation Agreement Resource Centre*. www.rarc.ca

Manitoba

- *Loi sur les directives en matière de soins de santé*, 1992 : <http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/h027f.php>
- Guide à l'intention des consommateurs et formulaires : <http://www.gov.mb.ca/health/livingwill.fr.html>
- Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004. www.gov.mb.ca/justice/mlrc/reports/110.pdf

Nouveau-Brunswick

- *Loi sur les personnes déficientes*, modifiée en 2000 (articles 40-44) : <http://www.gnb.ca/0062/acts/lois/i-08.htm>
- Guide à l'intention des consommateurs : <http://www.legal-info-legale.nb.ca/fshowpub.asp?id=35&langid=2-Procuration%20pour%20soins%20personnels>

Terre-Neuve-et-Labrador

- *An Act Respecting Advance Health Care Directives and the Appointment of Substitute Health Care Decision Makers*, 1995.
www.hoa.gov.nl.ca/hoa/chapters/1995/A04-1.c95.htm
- Renseignements à l'intention des consommateurs :
www.publiclegalinfo.com/publications/living_will.html

Territoires du Nord-Ouest

- *Loi sur les directives personnelles*, 2005 :
<http://www.canlii.org/nt/legis/loi/2005c.16/20060718/tout.html>
- **Guide à l'intention des consommateurs :**
 - Territoires du Nord-Ouest, Santé et Services sociaux :
<http://www.hlthss.gov.nt.ca/content/Publications/French/pubresult.asp?ID=81>
 - *Directives personnelles : faire un choix maintenant concernant son avenir*
 - *Exemples de directives personnelles*
 - Explication audio des Directives personnelles

Nouvelle-Écosse

- *Medical Consent Act*, 1999:
www.gov.ns.ca/legislature/legc/statutes/medcons.htm
- *Hospitals Act*, 1989:
www.canlii.org/ns/laws/sta/r1989c.208/20060310/whole.html

Nunavut

- *Loi sur les procurations*, 2005 : http://action.attavik.ca/home/justice-gn/attach-fr_sourcelaw/f2005snc93.pdf

Ontario

- *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* et règlements :
<http://www.canlii.org/on/legis/loi/1992c.30/20060314/tout.html>
- *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* et règlements :
<http://www.canlii.org/on/legis/loi/1996c.2ann.a/index.html>
- **Consumer guides [à traduire] :**
 - Gouvernement de l'Ontario. *Guide de planification préalable des soins*.
<http://www.citizenship.gov.on.ca/seniors/french/advancecarefr25.pdf>
 - Gouvernement de l'Ontario, ministère du Procureur général. Trousse de procurations
<http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/pokit.asp>

Île-du-Prince-Édouard

- *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, 1996:
www.gov.pe.ca/law/statutes/pdf/c-17_2.pdf

Québec

- *Code civil du Québec*, 1991 (Articles 10-25; 2166-2185):
<http://www.canlii.org/qc/legis/loi/ccq/20060310/tout.html>
- *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (2003) L.R.Q. c. S-4.2:
<http://www.canlii.org/qc/legis/loi/s-4.2/20060310/tout.html>

- Guide à l'intention des consommateurs : Gouvernement du Québec, Curateur public du Québec. 2006. *Mon mandat en cas d'inaptitude*. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mandat.pdf>

Saskatchewan

- *The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, 1997: www.qp.gov.sk.ca/documents/English/Statutes/Statutes/HO-001.pdf
- Guides à l'intention des consommateurs :
 - Gouvernement de la Saskatchewan : www.saskjustice.gov.sk.ca/learning_centre/healthdirectives.shtml
 - Public Legal Education Association of Saskatchewan: www.plea.org/freepubs/hcd/health.htm

Yukon

- *Care Consent Act*, 2003 and Regulations: www.hss.gov.yk.ca/programs/decision_making/care_consent_act
- Guides à l'intention des consommateurs, gouvernement du Yukon :
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (dépliant de xx pages)* : www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_booklet.pdf
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (brochure)*: http://199.247.156.231/downloads/adv_directive_brochure.pdf
 - *Prendre des décisions concernant les soins de santé pour un être cher : le rôle du décisionnaire remplaçant* : www.hss.gov.yk.ca/downloads/substitute_dm_brochure.pdf
 - *Guide pour la rédaction d'une directive préalable* (comprend les formulaires) : www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_form.pdf

Annexe 3 : liste des répondants clés interviewés

1. Janet Arnold, Project Leader for the Calgary Health Region for the Respecting Choices® advance care planning initiative (Alb.).
2. Sharon Baxter, directrice générale, Association canadienne de soins palliatifs
3. Jeff Blackmer, directeur exécutif, Bureau de l'éthique, Association médicale canadienne
4. Carmelina Cimaglia, consultante en ressources psychogériatriques, Hôpital Royal Ottawa (Ont.)
5. Judy Cutler, Co-Director of Government and Media Relations, Association canadienne des individus retraités
6. Dorothy Dawson, infirmière et membre du Conseil, Hôpital régional de Saint John (N.-B.)
7. Richard Elliott, directeur adjoint, Réseau juridique canadien VIH/sida (échange de courriels)
8. Louis-Marie Gagnon, directeur général, Maison Plein Cœur, Montréal (Qc)
9. Leslie Gaudette, prestataire de soins familiaux et membre du Groupe de travail de surveillance, Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie (C.-B.)
10. Thomas Gibson, prestataire de soins familiaux (Ont.)
11. Bill Gleberon, Co-Director of Government and Media Relations, Association canadienne des individus retraités
12. Susan Graham-Walker, Executive Director, Société ontarienne de la SLA
13. Sue Grant, Project Leader, Advance Care Planning, Fraser Health Authority (C.-B.)
14. Karen Henderson, Founder and President, Caregiver Network (Ont.)
15. Marion Hall, Director, ALS Society of Ottawa-Carleton (Ont.)
16. Nora Hammell, Directrice des Politiques de soins infirmiers, Association des infirmières et infirmiers du Canada
17. Laura Hawryluck, Physician Leader, Ian Anderson Continuing Education Program in End-of-Life Care, Toronto (Ont.)
18. David Henderson, palliative care physician, Colchester East Hants Hospice Palliative Care Program (N.-É.)
19. Sandy Johnson, Executive Director, Hospice Saint John and Sussex (N.-B.)
20. Sylvia Jurgutis, Travailleuse sociale en néphrologie, Hôpital d'Ottawa (Ont.)
21. Suzanne Kendall, prestataire de soins familiaux, C.-B.
22. Nuala Kenny, Professor, Departments of Bioethics and Pediatrics, Dalhousie University, Halifax (N.-É.) [l'expert-conseil a participé à deux des ateliers de Nuala Kenney portent sur la planification préalable des soins au cours de la recherche effectuée pour le présent rapport]
23. Heather Lambert, Occupational Therapist, Centre for Health Services and Policy Research, Queen's University, Kingston (Ont.)
24. Joan Lesmond, Chief Operating Officer and Director of Professional Practice, Casey House Hospice, Toronto (Ont.)

25. Linda Lysne, directrice générale, Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels
26. Joan MacDonald, conseillère clinicienne nationale, VON Canada
27. Karen McEwen, directrice de la pratique, des politiques et de la formation reliées aux professionnels, Hôpital régional de Pembroke (Ont.)
28. Beverlee McIntosh, travailleuse sociale, Clinique de la SLA, Centre de réadaptation de l'Hôpital d'Ottawa (Ont.)
29. Sylvia McNeil, prestataire de soins familiaux (C.-B.) - par courriel
30. Ken Monteith, avocat et directeur général, SIDA Bénévoles Montréal (Qc)
31. Cathy Mosher, travailleuse sociale en néphrologie, QEII Hospital, Halifax (N.-É.)
32. Paul Muirhead, avocat, Williams McEnergy, Ottawa (Ont.)
33. Filomena Nalewajek, Executive Director, Canuck Place Children's Hospice, Vancouver (C.-B.)
34. Barbara O'Connor, Executive Director, The Hospice at May Court, Ottawa (Ont.)
35. Marie-Josée Paquin, Provincial Coordinator, Hospice Palliative Care Network and Project Manager, Medical Affairs and Community Oncology, Alberta Cancer Board (Alb.)
36. Pierre Poirier, directeur exécutif, Association canadienne des travailleurs paramédicaux
37. Anita Pudlik, travailleur social en néphrologie, Credit Valley Hospital, Mississauga (Ont.)
38. Shirley Pulkkinen, travailleuse sociale en néphrologie, Hôpital de Sault-Sainte-Marie, Sault Ste Marie (Ont.)
39. Michele Rigby, travailleuse sociale, Colchester East Hants Hospice Palliative Care Program (N.-É.)
40. Monique Rigole, Personal Directives specialist, Government of Alberta (Alb.)
41. Esther Roberts, prestataire de soins familiaux, (Ont.)
42. Jerry Rothstein, Chair, Task Group on Volunteer Best Practices and Quality (discussion préliminaire sur le rôle des bénévoles)
43. Maria Rugg, Clinical Nurse Specialist, Palliative and Bereavement Care Program, Hospital for Sick Children, Toronto (Ont.)
44. Joan Rush, lawyer, Vancouver (C.-B.)
45. Bonnie Schroeder, gestionnaire de projet, Programmes nationaux, VON Canada
46. Lily Shatsky, Chair, Clinical Ethics Committee and Board member, Centre gériatrique Maimonides, Montréal (Qc)
47. Cathy Simpson, healthcare chaplain, Halifax (N.-É.)
48. Cheryl Smith, Palliative Care Coordinator, North Eastman Regional Health Authority (Man.)
49. Ann Soden, Lawyer, Section nationale du droit des aîné(e)s, Association du Barreau canadien (discussion de synthèse)
50. Lorraine St Martin, Vancouver General Hospital, CKD Clinic (C.-B.)
51. Sarah Taber, spécialiste en recherche et développement, Conseil canadien d'agrément des services de santé
52. Judith Wahl, lawyer and Executive Director, Advocacy Centre for the Elderly, Toronto (Ont.)

53. Linda Watts, surveillante, travailleuse sociale en néphrologie, Hôpital de Sault-Sainte-Marie (Ont.)
54. Bev Weeks, membre du Conseil d'administration, Association canadienne de soins et services communautaires; Director, Harvey Outreach for Seniors Incorporated (N.-B.)
55. Rhonda Wiebe, chercheuse, nouvelle équipe sur les personnes vulnérables, et représentante, Conseil des canadiens avec déficiences (Man.)
56. Bonnie Wood, Patient and Family Counsellor, Royal Columbian Hospital, New Westminster (C.-B.)

Annexe 4 : Questionnaire prévu pour les entrevues avec les répondants clés

1. La terminologie utilisée dans la planification préalable des soins portent souvent à confusion. Selon votre expérience, que signifient les termes qui suivent?
 - a. Planification préalable des soins
 - b. Directive préalable
 - c. Testament biologique (Testament biologique au Québec)
 - d. Décideur au nom d'autrui ou fondé de pouvoir
 - e. Procuration relative au soin de la personne (ou aux soins de santé)
 - f. Compétence/incompétence ou capacité/incapacité (c.-à-d., donner son consentement au traitement)
2. Quelle terminologie utilisez-vous le plus souvent?
3. La terminologie portant à confusion crée-t-elle des obstacles à la planification préalable des soins efficace? De quelle façon? Pouvez-vous donner des exemples?
4. De façon plus générale, selon votre expérience, quels sont les défis que doivent relever les dispensateurs de soins de santé et les consommateurs (clients, patients, familles) en ce qui concerne la planification préalable des soins?
5. De quelles expériences réussies concernant la planification préalable des soins pouvez-vous me parler?
6. À votre connaissance, à quelle fréquence le traitement ou les soins reçus effectivement correspondent-ils aux éléments suivants :
 - aux souhaits du patient?
 - aux souhaits de la famille?
 - au jugement professionnel du dispensateur de soins de santé?
 - aux besoins de l'établissement de soins de santé?
7. Quels autres points importants désirez-vous soulever que les questions n'ont pas couverts?
8. Qui d'autre recommanderiez-vous comme répondant clé?

Annexe 5 : Ressources

1. Advocacy Centre for the Elderly. www.advocacycentreelderly.org.
2. Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique. *Guide de suivi des patients atteints de la SLA à l'intention des médecins de premier recours*. Le CD est disponible auprès de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique à www.als.ca (site anglais seulement).
3. Ashpole, Barry and Associates Inc. *Advance Care Planning – An Environmental Scan*. Préparé pour le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie, Santé Canada. 2005.
4. Canadian Broadcasting Corporation. *Living Wills: FAQs*. 2005: www.cbc.ca/news/background/wills/
5. Conseil canadien d'agrément des services de santé. *Programme d'agrément du CCASS : glossaire*. 2006, et *Normes de soins palliatifs et de soins de fin de vie*. 2006. www.cchsa.ca
6. Association canadienne des soins de santé, Association médicale canadienne, Association des infirmières et infirmiers du Canada et Association catholique canadienne de la santé.
 - a. *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins* 1999. www.amc.ca
 - a. *Déclaration conjointe sur la réanimation (Mise à jour 1995)* www.amc.ca
7. Association canadienne de soins palliatifs :
 - a. Communiqués de presse et feuillets de données pour la Semaine nationale des soins palliatifs. Diffusés le 6 mai 2006. http://www.acsp.net/evenements/semaine_snsps/2006/snsps_ressources.htm
 - b. Définition des soins palliatifs : http://www.acsp.net/menus/questions.htm-faq_def
8. Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC*. 2004. <http://policybase.cma.ca/PolicyPDF/PD04-06F.pdf>
9. Association des infirmières et infirmiers du Canada. www.cna-aiic.ca
 - a. Énoncé de politique : prise de position conjointe sur les directives préalables. 1994.
 - b. Énoncé de position : enjeux liés à la fin de la vie. 2000.
 - c. Énoncé de position : *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. 2002.
10. Chambers-Evans J and Carnevale FA. The Dawning of Awareness: The Experience of Surrogate Decision Making at the End of Life. *Journal of Clinical Ethics* 2005; 16 (1): 28-45.
11. Dalhousie University Health Law Institute – End-of-Life Project Advance Directives resources. http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp_advdirectives
12. Fraser Health Authority (C.-B.):
 - a. *Let's Talk*. Resources for advance care planning. 2006. www.fraserhealth.ca/healthinfo/advancecareplanning

- b. *Adult Guardianship and Personal Planning Instruments Legislative Review*. Brief submitted to the British Columbia Ministry of the Attorney General. 2006.
13. Gunderson Lutheran Medical Centre, La Crosse, Wisconsin, USA. Resources for the Respecting Choices® advance care planning program: www.gundluth.org/eolprograms
 14. Health Canada. Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care. Reports of the March 2005 and March 2006 Advance care planning Forums.
 15. Heyland, DK et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ = JAMC*, 28 février 2006; 174(5): 627-633.
 16. Ipsos-Reid. 2003. Sondage téléphonique mené pour l'Association canadienne de soins palliatifs et GlaxoSmithKline Inc.
 17. Lambert, HC et al. *Advance Directive Use in Ontario Long-Term Care Facilities: A Policy Study*. Centre for Health Services and Policy Research, Queen's University. Poster presentation. 2005.
 18. Ottawa Hospital (Ontario) Nephrology Advance Directives Work Group. *Guide: Advance Care Planning*. 2005.
 19. Association canadienne des travailleurs paramédicaux. www.paramedic.ca
 20. Rush, Joan R. *Stillborn Autonomy: Why the Representation Agreement Act of British Columbia Fails as Advance Directive Legislation*. Thèse non publiée et présentée pour une maîtrise en droit, University of British Columbia. 2005. 262 pages.
 21. Statistique Canada. *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires –2000-2006*. Catalogue n° 91-520, page xxx.
 22. University of Manitoba Department of Continuing Medical Education. *Rural Physician's Orientation Guide for Practice in Manitoba*. 4th edition, 2005: www.ornh.mb.ca/docs/RPGuide_4thedition.pdf
 23. University of Toronto. Ian Anderson Program in End-of-Life Care. *Module 4: End-of-Life Decision-Making*. 2000. www.cme.utoronto.ca/endoflife/Modules/End-of-Life%20Decision-Making%20Module.pdf
 24. University of Toronto Joint Centre for Bioethics. Living Will: www.utoronto.ca/jcb/outreach/living_wills.htm
 25. Yarborough M. Deciding for Others at the End of Life: Storytelling and Moral Agency. *Journal of Clinical Ethics* 2006; 16 (2): 127-143.

26. Ressources provinciales et territoriales

Alberta

- *Personal Directives Act*, 2000 and Regulation: www.canlii.org/ab/laws/sta/p-6/20060310/whole.html
- Consumer guide: Government of Alberta, Seniors and Community Supports; Office of the Public Guardian.: *Understanding Personal Directives*: 2005: www.seniors.gov.ab.ca/services_resources/opg/persdir/publications/pdf/ISB N0778533158.pdf

Colombie-Britannique

- *Representation Agreement Act*, 1996:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/R/96405_01.htm
- Supplement to *Representation Agreement Act*:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm
- *Representation Agreement Regulation*, 2001:
<http://www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/sup/sup40500.htm>
- *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, 1996:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/stat/H/96181_01.htm#section1
- *Health Care Consent Regulation*, 2000:
www.qp.gov.bc.ca/statreg/reg/H/20_2000.htm
- Consumer guide: Government of British Columbia, Ministry of Health and Ministry Responsible for Seniors. *A Primer to British Columbia's New Health Care Consent Legislation*. 2000:
www.healthservices.gov.bc.ca/cpa/publications/hc-primer.pdf
- Public Guardian and Trustee of British Columbia. *B.C's Adult Guardianship Laws: Supporting Self-Determination for Adults in British Columbia*. 2005:
www.trustee.bc.ca/pdfs/STA/Consent_Health_Care_March_2005.pdf
- Representation Agreement Resource Centre. www.rarc.ca

Manitoba

- *Loi sur les directives en matière de soins de santé*, 1992:
<http://web2.gov.mb.ca/laws/statutes/ccsm/h027f.php>
- Guide à l'intention des consommateurs et formulaires :
<http://www.gov.mb.ca/health/livingwill.fr.html>
- Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*. Report #110. 2004. www.gov.mb.ca/justice/mlrc/reports/110.pdf

Nouveau-Brunswick

- *Loi sur les personnes déficientes*, modifiée en 2000 (articles 40-44) :
<http://www.gnb.ca/0062/acts/lois/i-08.htm>
- **Guide à l'intention du consommateur** : <http://www.legal-info-legale.nb.ca/fshowpub.asp?id=35&langid=2 - Procuration%20pour%20soins%20personnels>

Terre-Neuve-et-Labrador

- *An Act Respecting Advance Health Care Directives and the Appointment of Substitute Health Care Decision Makers*, 1995.
www.hoa.gov.nl.ca/hoa/chapters/1995/A04 -1.c95.htm
- Renseignements à l'intention du consommateur :
www.publiclegalinfo.com/publications/living_will.html

Territoires du Nord-Ouest

- *Loi sur les directives personnelles*. 2005 :
<http://www.canlii.org/nt/legis/loi/2005c.16/20060718/tout.html>
- **Guides à l'intention du consommateur** :
 - Territoires du Nord-Ouest, Santé et Services sociaux :
<http://www.hlthss.gov.nt.ca/content/Publications/French/pubresult.asp?ID=81>
 - *Directives personnelles : faire un choix maintenant concernant son avenir*

- Exemples de directives personnelles
- Explication audio des Directives personnelles

Nouvelle-Écosse

- *Medical Consent Act*, 1999: www.gov.ns.ca/legislature/legc/statutes/medcons.htm
- *Hospitals Act*, 1989: www.canlii.org/ns/laws/sta/r1989c.208/20060310/whole.html

Nunavut

- *Loi sur les procurations*, 2005 : http://action.attavik.ca/home/justice-gn/attach-fr_sourcelaw/f2005snc93.pdf

Ontario

- *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* et règlements : <http://www.canlii.org/on/legis/loi/1992c.30/20060314/tout.html>
- *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* et règlements : <http://www.canlii.org/on/legis/loi/1996c.2ann.a/index.html>
- Guide à l'intention des consommateurs :
 - Gouvernement de l'Ontario. *Guide de planification préalable des soins*. <http://www.citizenship.gov.on.ca/seniors/french/advancecarefr25.pdf>
 - Gouvernement de l'Ontario, ministère du Procureur général. Trousse de procurations: <http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poakit.asp>

Île-du-Prince-Édouard

- *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, 1996: www.gov.pe.ca/law/statutes/pdf/c-17_2.pdf

Québec

- *Code civil du Québec*, 1991 (Articles 10-25; 2166-2185) : <http://www.canlii.org/qc/legis/loi/ccq/20060310/tout.html>
- *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (2003) L.R.Q. c. S-4.2: <http://www.canlii.org/qc/legis/loi/s-4.2/20060310/tout.html>
- **Guide à l'intention des consommateurs** : gouvernement du Québec, Curateur public du Québec. 2006. *Mon mandat en cas d'inaptitude*. **Disponible à** : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mandat.pdf>

Saskatchewan

- *The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, 1997: www.qp.gov.sk.ca/documents/English/Statutes/Statutes/HO-001.pdf
- Guide à l'intention des consommateurs :
 - Government of Saskatchewan: www.saskjustice.gov.sk.ca/learning_centre/healthdirectives.shtml
 - Public Legal Education Association of Saskatchewan: www.plea.org/freepubs/hcd/health.htm

Yukon

- *Loi sur le consentement aux soins*, 2003 et règlements : www.hss.gov.yk.ca/programs/decision_making/care_consent_act (site anglais seulement)

- Guides à l'intention des consommateurs, gouvernement du Yukon :
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (brochure de xx pages) :*
www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_booklet.pdf
 - *Planification de vos soins de santé : les directives préalables au Yukon (brochure) :*
http://199.247.156.231/downloads/adv_directive_brochure.pdf
 - *Prendre des décisions concernant les soins de santé pour un être cher : le rôle du décisionnaire remplaçant :*
www.hss.gov.yk.ca/downloads/substitute_dm_brochure.pdf
 - *Guide pour la rédaction d'une directive préalable (comprend les formulaires) :* www.hss.gov.yk.ca/downloads/adv_directive_form.pdf