

Mes volontés de fin de vie ? Écoutez-moi...

Suzanne Philips-Nootens
Avec la collaboration de Michaël Gagnon

Plan

- **I. L'apologie de l'écrit**
 - **les pressions du milieu**
 - **un moyen de preuve rassurant**
- **II. Une panacée, vraiment ?**
 - **d'autres discours**
 - **l'écrit à l'épreuve de la réalité**

I. L'apologie de l'écrit

- Un bref rappel : décision

Par le patient lui-même

Apte
au moment du choix

Inapte,
mais volontés exprimées

Par un autre pour lui

Respect des volontés exprimées
ou présumées

Meilleur intérêt

I. L'apologie de l'écrit

Les modes d'expression des volontés de fin de vie

- **Dans le cadre d'un mandat**
 - notarié
 - « domestique »
- **Dans un document autonome**
- **Verbalement**

I. L'apologie de l'écrit

Les arguments des juristes :

- ❖ les directives préalables, garantes du respect de l'autonomie de la personne
- ❖ leur donner force de loi au Québec : actuellement pas de disposition spécifique art. 12 C.c.Q.

Autres ex. : Loi ontarienne: peu explicite

Loi manitobaine sur les directives en matière de soins de santé (1992) : décisions du mandant s'imposent au mandataire; à défaut de décisions dans les directives, volontés présumées de l'auteur; à défaut, meilleur intérêt de l'auteur. Rien de plus précis sur fin de vie.

I. L'apologie de l'écrit (s)

- **Les avantages pour les médecins**
 - **Indication de la volonté du patient**
 - **Appui éventuel si concorde avec sa position**
- **Les avantages pour la famille**
 - **Aide à la décision**
 - **Moins de culpabilité**
 - **Évite à l'occasion des conflits familiaux**

II. Une panacée, vraiment ?

D'autres discours ...

- **« Living wills: The myth of one-size-fits-all solutions »**

J. Wahl, National, June/July 1998

- **« The failure of the living will »**

A. Fagerlin & C. E. Schneider, Hastings Center report,
March/April 2004

- **« Living wills: Time to say goodbye ? »**

J. Schwartz, Maryland Bar Journal, July/August 2005

L'écrit à l'épreuve de la réalité

Conditions de succès de l'écrit

Constats

1. En avoir un

Beaucoup de personnes n'en ont pas

2. Disponible pour médecin et proches au moment opportun

Souvent pas le cas

3. Situation médicale actuelle spécifiquement prévue

Rarement le cas

L'écrit à l'épreuve de la réalité

Conditions de succès de l'écrit

1. En avoir un

Beaucoup de personnes n'en ont pas

2. Disponible pour médecin et proches au moment opportun

Souvent pas le cas

3. Situation médicale actuelle spécifiquement prévue


Rarement le cas

L'écrit à l'épreuve de la réalité

Conditions de succès de l'écrit

Constats

4. Expression claire des volontés (types de traitements refusés ou demandés) pour la situation actuelle

**Rarement le cas**

5. Interprétation correcte des volontés par tous les intervenants


**À voir**

L'écrit à l'épreuve de la réalité

Conditions de succès de l'écrit

Constats

4. Expression claire des volontés (types de traitements refusés ou demandés) pour la situation actuelle


Rarement le cas

5. Interprétation correcte des volontés par tous les intervenants


À voir

Quelques exemples de formulation

Curateur public du Québec

« ... mon mandataire doit tenir compte de :

- mon opposition à tout moyen diagnostique et thérapeutique disproportionné et ne faisant que multiplier ou prolonger inutilement mes souffrances et mon agonie;**
- ma volonté de mourir dignement, avec les soins de soutien et de confort requis et une médication propre à soulager mes souffrances, même si celle-ci a pour effet indirect de hâter le moment de ma mort;**
- autres précisions ou volontés :**

Quelques exemples de formulation

Chambre des notaires (1999)

Mandataire doit tenir compte de :

«2.2.1.1 l'opposition du mandant à tout acharnement diagnostique ...tests et examens de tout ordre superflus compte tenu de l'état du mandant;

« 2.2.1.2 l'opposition du mandant à tout acharnement thérapeutique = moyens thérapeutiques ou traitements disproportionnés ...qui ne font que multiplier ou prolonger inutilement les souffrances et l'agonie du mandant ...techniques d'alimentation artificielle...et de réanimation, chimiothérapie et autres moyens de ce type, ...moyens mécaniques tel (sic) respirateur artificiel

Chambre des notaires (s.)

« alors que l'état d'inconscience du mandant est jugé irréversible ou qu'il n'existe pas de probabilité raisonnable que le mandant puisse un jour respirer sans l'aide dudit appareil;

**2.2.1.3 le souhait du mandant de mourir dignement...
refus de moyens artificiels... soins palliatifs...**

**2.2.1.4 l'opposition du mandant à opération ou traitement
qui aurait pour effet de lui laisser des séquelles graves
ou de le laisser dans un état végétatif;**

2.2.1.5 si transfusion nécessaire, autotransfusion...

D' autres questions...

Apologie du caractère exécutoire des volontés de fin de vie dans le contexte actuel

- **de l'offre de soins de santé ?**
- **du discours sur le vieillissement de la population et des coûts?**

Pourquoi volontés de fin de vie = uniquement refus de traitement? Et l'inverse?

Pourquoi absence totale des comités d'éthique clinique dans le débat?

D' autres questions...

- **Reconnaissance d'un modèle mixte**
Expression des volontés + meilleur intérêt ?
- **Prise en considération des proches ?**
- **Question pratique: modification des seules volontés de fin de vie si contenues dans un mandat ?**
- **À quand une étude au Québec sur l'utilité réelle de l'expression formalisée des volontés de fin de vie?**

conclusion

- **Faut-il vraiment renforcer la loi ?**
- **Ou travailler à humaniser encore les soins et les pratiques lors de la dernière étape de la vie ?**
- **Une écoute constante et l'adaptation aux circonstances :**
- **J. Schwartz : « We must sustain a care system centered, not on words on a piece of paper, but on compassionate engagement with the actual experience of the dying patient. »**