

Ressources à consulter

- **Consentement aux soins**
[quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/
inaptitude-perde-autonomie/consentement-soins-inaptitude](https://quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/inaptitude-perde-autonomie/consentement-soins-inaptitude)
- **Directives médicales anticipées**
[Directives médicales anticipées | Gouvernement du Québec
\(quebec.ca\)](https://directivesmedicalesanticipees.gouv.qc.ca/)
- **Educaloi**
[educaloi.qc.ca/publications/
proches-aidants-guide-pratique-juridique/](https://educaloi.qc.ca/publications/proches-aidants-guide-pratique-juridique/)
- **L'Appui**
lappui.org/fr/je-suis-aidant/
- **Ligne Info Notaire**
1 800 notaire (668-2473)
- **Portail Santé Montérégie**
[Les soins palliatifs et de fin de vie](https://lessoinspalliatifs.ca/)
- **Planification préalable aux soins**
planificationprealable.ca
- **Soins palliatifs**
[Soins palliatifs : Se préparer et décider - Canada.ca](https://soinspalliatifs.ca/)

Vos volontés de fin de vie

Aide à la réflexion et à la décision

POUR MIEUX VOUS GUIDER



santemonteregie.qc.ca/ouest

Le parcours de vie d'une personne est parsemé d'événements nécessitant des choix et des décisions concernant sa santé et son bien-être. Il y a toutes sortes de maladies, certaines peuvent être guéries, d'autres sont incurables. Les maladies dans la phase avancée ou terminale évoluent et raccourcissent l'espérance de vie. L'évolution de celles-ci pourraient soulever des réflexions et des questionnements concernant les soins incluant les soins palliatifs et la fin de vie que l'on désire.

Saviez-vous que la plupart des personnes ont réfléchi à leurs volontés et à ce qu'elles aimeraient comme types de soins ?

Par contre, peu d'entre elles ont communiqué leurs inquiétudes et leurs choix à leurs proches. En parler ouvertement permet une meilleure compréhension de ce qui est important pour vous et pourrait faciliter les prises de décisions ainsi que le respect de vos volontés.

Ce document a pour but de vous présenter les différents outils disponibles et des notions qui pourraient faciliter vos réflexions, vos décisions et la communication avec vos proches et votre équipe de soins concernant :

- le type de soins que vous voudriez ou pas recevoir;
- la personne qui prendra les décisions si vous n'êtes pas en mesure de les prendre ou de les communiquer le moment venu.



Que votre état de santé soit bon ou précaire et tout au long d'un parcours d'une maladie, ces réflexions et discussions vous préparent ainsi que votre entourage à toutes les éventualités de situations de santé. Bien s'informer permettra de prendre des décisions éclairées.

Débutons par éclaircir différentes notions importantes à connaître

Consentement

Consentement aux soins : Expression de la volonté de la personne concernée quant à un acte que doit accomplir l'équipe de soins.

Le consentement aux soins et aux services doit être **libre** et **éclairé**.

- **Consentement libre :** sans aucune forme de pression ou discrimination de la part du professionnel, de l'intervenant, de la famille ou de l'entourage de la personne. Elle consent en toute confiance.
- **Consentement éclairé :** la personne consent en toute connaissance de cause en disposant de tous les renseignements appropriés et nécessaires qu'elle comprend, et est informée des conséquences de son consentement.

Capacité ou aptitude à consentir

Vous êtes considéré comme étant apte à consentir à un traitement si vous êtes en mesure de comprendre :

- les informations nécessaires pour prendre une décision concernant votre traitement;
- les conséquences et les risques de la décision.

Il peut arriver que vous soyez apte à prendre une décision (ex. : ce que vous désirez boire ou manger), mais inapte à en prendre une autre (ex. : refuser une chirurgie). Votre aptitude à donner votre consentement peut aussi changer d'un jour à l'autre.

Le professionnel de la santé proposant le traitement doit évaluer si la personne est apte à donner son consentement.

Code civil du Québec, art.10,11,13,15 et 16
legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/ccq-1991

Représentant

Représentant de l'usager: Une personne désignée, habilitée à donner un consentement aux soins pour vous dans l'éventualité où vous deveniez incapable de le faire en raison de votre condition de santé.

Quand devrait-on y avoir recours ?

Lorsque votre incapacité à consentir aux soins est constaté.

Quel est le rôle du représentant ?

Prendre les décisions de soins vous concernant, et ce, dans le meilleur de votre intérêt.

Qui peut être votre représentant ?

- 1^{er}: Curateurs ou mandataires
- 2^e: Votre conjoint(e) que vous soyez mariés, en union civile ou de fait
- 3^e: Un de vos proches ou une personne significative pour vous qui démontre un intérêt à votre situation

Outils suggérés pour vos réflexions et décisions

Planification préalable aux soins



But: réfléchir et écrire vos volontés

Site internet: planificationprealable.ca

La planification préalable des soins consiste en un processus de réflexions et de discussions avec vos proches et votre représentant qui parlera en votre nom si vous en deveniez incapable.

Réfléchir à ce qui compte pour vous advenant un changement majeur de votre état de santé et le communiquer permettra à vos proches ainsi qu'à l'équipe de soins de respecter vos volontés. Ces réflexions concernent les types de soins et services de santé que vous accepteriez de recevoir en situation de fin de vie.

La démarche peut aussi inclure la rédaction de vos volontés avec d'autres professionnels (ex. : notaires, comptables, etc.).

Une planification personnalisée est réalisable en s'appuyant sur cinq étapes

1. Réfléchir à vos volontés personnelles, et à ce qui vous convient le mieux. Par exemple :

- Pensez à ce qui a de la valeur à vos yeux en lien avec vos volontés de fin de vie.
- Quels traitements souhaiteriez-vous en fin de vie ?
- Quels sont les traitements que vous refuseriez ? (ex. : la réanimation, les sondes alimentaires, transfusions, etc.)
- Comment aimeriez-vous que votre fin de vie se déroule ? (ex. : dernières semaines et derniers jours de vie)
- Avez-vous des inquiétudes concernant la fin de vie ? (ex. : la souffrance, perte d'autonomie, etc.)

2. Se renseigner :

- Sur l'évolution et la détérioration possible de votre état de santé.
- Sur les divers soins et services disponibles (ex. : fin de vie à domicile ou en hébergement, sédation palliative continue, etc.).

3. Désigner un représentant en qui vous avez confiance et qui pourra parler en votre nom si vous en deveniez inapte.

4. Discuter avec vos proches, votre représentant et votre équipe de soins. Assurez-vous qu'ils comprennent bien vos volontés.

5. Confirmer vos souhaits et vos volontés directement à votre équipe de soins ou à l'aide de documents officiels (ex : directives médicales anticipées, niveau de soins, testament biologique, etc.).

Directives médicales anticipées



But : Encadrer le devoir des professionnels et des proches à respecter des volontés dans certaines situations

Site internet : quebec.ca et inscrire dans la barre de recherche « Directives médicales anticipées »

Il existe plusieurs façons d’indiquer vos volontés en ce qui concerne les soins souhaités, soit en discutant avec vos proches ou en rédigeant un document chez le notaire (ex. : testament biologique ou autre document).

Au Québec, un document légal oblige les proches et les soignants à respecter les volontés de la personne l’ayant complété. Le formulaire « Directives médicales anticipées » permet d’indiquer à l’avance les cinq soins médicaux spécifiques que la personne accepte ou refuse de recevoir dans certaines situations cliniques déterminées.

Les situations cliniques	Les soins visés
• Situation de fin de vie : condition médicale grave et incurable, en fin de vie; • Situation d’atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives : état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent; • Autre situation d’atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives sans possibilité d’amélioration (par exemple, démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé).	• Réanimation cardiorespiratoire; • Ventilation assistée par un respirateur ou par toute autre assistance technique; • Dialyse rénale; • Alimentation forcée ou artificielle; • Hydratation forcée ou artificielle.



Important

Seule une personne majeure et apte à consentir à des soins peut exprimer ses directives médicales anticipées. Elles seront utilisées seulement si elle devient inapte.

La personne qui souhaite exprimer ses directives médicales anticipées peut le faire :

- à l’aide du *Formulaire Directives médicales anticipées en cas d’inaptitude à consentir à des soins* :
 - à la Régie d’assurance maladie
1 800 561-9749 (sans frais) | ramq.gouv.qc.ca
 - auprès d’un notaire par un acte notarié, dont le contenu reprend celui du formulaire des directives médicales anticipées, moyennant certains frais.

Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire



But : déterminer les soins et traitements avec l’équipe de soins

Site internet : santemonteregie.qc.ca et inscrire dans la barre de recherche « Niveaux de soins »

Ce document est utilisé lors de dispensation de soins de santé. Il reflète la discussion sur les objectifs de soins et sur la réanimation cardiorespiratoire facilitant ainsi la communication quand vient le temps de déterminer les soins et les traitements médicaux appropriés. Les décisions à la suite de cet échange seront consignées sur un document officiel et déposé au dossier médical. Une copie pourrait vous être laissée.

Lors de cet échange, le médecin discutera avec vous ou votre représentant en cas d'incapacité des différentes options possibles :

1. Lors d'un arrêt respiratoire, souhaiteriez-vous être réanimé ?
Vous aurez à répondre par oui ou non à ces questions.
- Tentative de réanimation cardiorespiratoire ☐ Oui ☐ Non
Tentative d'intubation d'urgence ☐ Oui ☐ Non
2. Quel niveau de soins désirez-vous ?
Vous devrez choisir quel niveau de soins vous convient le mieux.

Niveau de soins	Descriptif
Option A Prolonger la vie par tous les soins nécessaires	L'équipe de soins effectue toutes les interventions médicalement appropriées, et vous transfère si l'intervention ne peut pas être faite sur place.
Option B Prolonger la vie par des soins limités	Les interventions posées visent à corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie.
Option C Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie	Les soins prodigués visent d'abord à assurer votre confort en soulageant les symptômes. Des interventions visant à corriger des problèmes de santé réversibles peuvent aussi être posées.
Option D Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie	Les soins prodigués visent essentiellement à assurer votre confort et à soulager les symptômes.

Lors d'un changement de l'état de santé, le médecin oriente les soins selon vos choix ou votre représentant en cas d'incapacité.

Vos décisions concernant les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire ne sont pas définitives. Vous pouvez, à tout moment, changer d'avis et modifier vos choix. Après discussion avec le médecin, un nouveau formulaire indiquant vos nouvelles volontés vient remplacer le précédent. Cette démarche ne remplace pas le consentement verbal aux soins.

La maladie avec pronostic réservé

Lors d'une maladie évolutive ou grave, la consultation du site du Gouvernement fédéral vous permettra de débiter des réflexions et questionnements concernant les soins palliatifs. Ce site explique les notions générales de soins palliatifs incluant des questions à poser à l'équipe de soins pour vous aider à comprendre votre maladie. Vous saurez ainsi à quoi vous attendre et vous préparer pour la suite des choses.

Consultez :

- [Soins palliatifs : Se préparer et décider - Canada.ca](#)
- [Trois séries de questions à poser à votre équipe de soins de santé - Canada.ca](#)

Pour en apprendre davantage sur les ressources en soins palliatifs et fin de vie au CISSS de la Montérégie-Ouest, nous vous invitons à consulter la brochure [Nos ressources en soins palliatifs et de fin de vie](#).

En résumé

Les réflexions et les discussions sont importantes tout au long du parcours de vie. Gardez en tête que plusieurs événements de santé nécessitant des changements à l'orientation des soins peuvent survenir. Il est donc important de les revoir périodiquement.

Peu importe vos questionnements et vos réflexions ainsi que les décisions que vous aurez à prendre, le médecin et l'équipe de soins sont présents pour vous accompagner.

Quelques concepts importants à comprendre

Alimentation et hydratation (artificielle) : Lorsque la personne n’est plus capable de boire ou manger, du liquide ou des aliments pourraient être fournis à travers une perfusion intraveineuse ou par un tube placé dans l’estomac (gavage).

Curateur: Personne désignée par le tribunal pour prendre soin ou gérer les biens d’un usager inapte.

Intubation et ventilation assistée: Lorsque la personne ne peut plus respirer par elle-même, un tube respiratoire (intubation) est placé dans la gorge jusqu’aux poumons. Ce tube est branché à un respirateur qui peut respirer à la place de la personne (ventilation assistée).

Mandataire: Personne choisie pour représenter l’usager inapte suite à un mandat de protection.

Mandat de protection: Document permettant de prendre des décisions pour l’usager inapte.

Plan de fin de vie: Document ou réflexions avec les préférences et les souhaits préparés à l’intention des proches et des professionnels pour l’accompagnement durant le parcours de soins palliatifs.

Pronostic réservé: Pronostic peu favorable lié à l’évolution d’une maladie ou à la gravité de lésions, selon lequel les chances de survie de la personne à plus ou moins long terme sont compromises.

Réanimation cardiorespiratoire : Procédure destinée à rétablir une respiration normale après un arrêt cardiaque, comprenant le dégagement des voies aériennes et le massage cardiaque par compressions thoraciques.

Soins de confort: Soins offerts lorsque les soins curatifs ne sont plus efficaces. Des traitements médicamenteux ou non invasifs sont administrés pour s’assurer du confort. La personne pourrait recevoir des soins de confort et ne pas être en fin de vie.

Soins de fin de vie : Soins offerts lors des dernières semaines, derniers jours de vie. La priorité est le soulagement des inconforts et le bien-être.

Soins palliatifs : Ensemble de soins dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d’une maladie avec pronostic réservé. Ils ont pour but de soulager leurs souffrances physique, psychique et spirituelle sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d’offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire [Gouvernement du Québec, 2017]. Les soins palliatifs incluent la dernière phase soit les soins de fin de vie.



Notes personnelles

Références :

- Code civil du Québec, article 15 1991, c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a. 1; 2014, c. 2, a. 67; 2020, c.11, a. 254.
- Politique clinique - Consentement aux soins et aux services POL-10251 (2021-09) CISSS de la Montérégie-Ouest