

Ressources à consulter

- **Consentement aux soins**
[quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/
inaptitude-perde-autonomie/consentement-soins-inaptitude](http://quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/inaptitude-perde-autonomie/consentement-soins-inaptitude)
- **Directives médicales anticipées**
[Directives médicales anticipées | Gouvernement du Québec
\(quebec.ca\)](http://Directives%20m%C3%A9dicales%20anticip%C3%A9es%20|%20Gouvernement%20du%20Qu%C3%A9bec%20(%20quebec.ca))
- **Educaloi**
[educaloi.qc.ca/publications/
proches-aidants-guide-pratique-juridique/](http://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](http://Les%20soins%20palliatifs%20et%20de%20fin%20de%20vie)
- **Planification préalable aux soins**
planificationprealable.ca
- **Soins palliatifs**
[Soins palliatifs : Se préparer et décider - Canada.ca](http://Soins%20palliatifs%20:Se%20pr%C3%A9parer%20et%20d%C3%A9cider%20-%20Canada.ca)

Les volontés de soins de votre proche

Aide à la réflexion et à la décision
POUR MIEUX VOUS GUIDER



santemonteregie.qc.ca/ouest

Lorsque la maladie d'un proche progresse, des questionnements et des décisions concernant les soins et traitements deviennent de plus en plus fréquents. Il pourrait venir un moment où la personne concernée aura besoin d'une autre personne pour la soutenir et quelques fois, devoir prendre des décisions pour celle-ci.

L'évolution d'une maladie vers la phase avancée ou terminale pourrait soulever des réflexions et des questionnements concernant les soins palliatifs et la fin de vie. Prendre des décisions pour autrui, lors d'une perte d'aptitude à consentir d'un proche, pourrait être difficile et apporter des inquiétudes ou des questionnements.

L'accompagnement d'un proche est un rôle pouvant apporter différents défis. Saviez-vous qu'il existe des ressources pour vous soutenir dans votre rôle? Visitez lappui.org/fr/je-suis-aidant/.

Que l'état de santé soit bon ou précaire, les discussions préalables avec la personne concernée sur ses valeurs, ses volontés et ses préférences préparent à toutes éventualités, facilitant ainsi les prises de décisions.

Ce document présente différents outils concernant des réflexions et des décisions au sujet des soins désirés lors d'une maladie. Il a pour but de vous éclairer sur ces concepts, permettant ainsi :

- D'avoir une meilleure compréhension de différentes notions en soins de santé;
- De faciliter les réflexions et la prise de décisions sur les soins désirés en utilisant les différents outils suggérés;
- De respecter les volontés de la personne concernée.



En tant qu'équipe de soins, nous sommes présents pour vous soutenir dans les décisions que vous aurez à prendre pour votre proche, incluant le plan de fin de vie. Nous vous invitons à partager avec nous vos réflexions et les volontés exprimées par votre proche lorsque celui-ci n'est plus en mesure de le faire.

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 la personne soit apte à prendre une décision (par exemple, ce qu'elle désire boire ou manger), mais inapte à en prendre une autre (par exemple, accepter une chirurgie). L'aptitude à donner un 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, dans l'éventualité d'une incapacité pour votre proche de le faire en raison de sa condition de santé.

Quand devrait-on y avoir recours ?

Lorsque l'inaptitude à consentir aux soins, chez votre proche, est constaté.

Quel est le rôle du représentant ?

Prendre les décisions, pour votre proche, dans le meilleur de son intérêt.

Qui peut être le représentant de la personne ?

- 1^{er}: Curateurs ou mandataires
- 2^e: Conjoint(e) qu'il soit marié, en union civile ou de fait
- 3^e: Un proche ou une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. (code civil du Québec, article 15)

Réflexions et prise de décisions

1. Situation d'une personne APTE à consentir

Lorsque la personne est apte à consentir, elle peut prendre ses décisions et exprimer ses volontés. La capacité à consentir d'une personne n'est pas reliée à la qualité de la décision comme étant bonne ou mauvaise, mais plutôt à sa compréhension.

Bien qu'elle soit apte, une discussion entre la personne soignée, ses proches et son représentant s'avère importante afin de prendre des décisions respectant les volontés de la personne concernée advenant qu'elle devienne inapte.

Il est préférable, lorsque possible, de se préparer pour des événements de santé nécessitant des décisions. Certaines questions peuvent vous aider à entamer des réflexions et des discussions concernant des situations de santé. Certaines questions pourraient être délicates. Nous vous encourageons à questionner la personne concernée dans vos propres mots :

- Quelle est sa compréhension de sa condition de santé actuelle et future ?

- Quelles informations concernant son état de santé aimerait-elle recevoir ?
- Quelles sont ses valeurs, ses croyances et ses priorités qui la guideraient ?
- A-t-elle déjà exprimé ses volontés via un document officiel ?
- A-t-elle désigné un représentant ou un mandataire ?
- Si la maladie progressait et qu'elle était en fin de vie, qu'est-ce qui serait le plus important pour elle ?
 - Y a-t-il des interventions médicales qu'elle souhaiterait et d'autres qu'elle refuserait (ex. : la réanimation, les sondes alimentaires, la dialyse, etc.) ?
 - À quel moment devrait-on envisager uniquement des soins de confort et de fin de vie ?
 - A-t-elle des inquiétudes et des souhaits concernant la fin de vie ?

2. Situation d'une personne INAPTE à consentir

Lorsque la personne concernée devient inapte à consentir, c'est son représentant qui prendra les décisions selon les volontés exprimées. Les décisions pour autrui sont souvent plus faciles lorsque vous avez déjà eu ces conversations avec la personne. Il arrive parfois que ces discussions n'aient pas eu lieu et que vous deviez prendre des décisions avec le meilleur de vos connaissances par rapport à ses volontés.

Nous vous suggérons quelques réflexions avant de rencontrer le médecin et l'équipe soignante concernant les différentes décisions selon son état de santé et les soins requis :

- A-t-elle déjà exprimé ses volontés via un document officiel ?
- Qui est le représentant ou un mandataire désigné ?
- Que comprenez-vous de la situation actuelle et future de santé de la personne ?
- Quelles informations concernant son état de santé aimeriez-vous recevoir ?
- Que souhaiterait la personne dans la situation si elle pouvait décider ?
- Vous a-t-elle déjà parlé de ses préférences lors des décisions de soins ou de sa fin de vie ? (ex. : la réanimation, les sondes alimentaires, les transfusions, la dialyse, etc.).
- À quel moment devrait-on envisager uniquement des soins de confort et de fin de vie ?

- Vous a-t-elle déjà parlé de ses inquiétudes et ses souhaits face aux soins ou d'une fin de vie ? (ex. : souffrance, perte d'autonomie, etc.)
- Est-ce que vous feriez connaître ses volontés sans hésiter, même si elles sont contraires à vos choix personnels ?

Outils suggérés facilitant les réflexions et les décisions

Planification préalable aux soins



But : réfléchir et écrire les volontés

Site internet : planificationprealable.ca

La planification préalable aux soins consiste en un processus de réflexions et de discussions concernant les valeurs, les opinions et les croyances d'une personne en lien avec sa fin de vie.

Ce site offre différents outils réflexifs qui pourrait vous aider à ouvrir la discussion avec la personne concernée ou bien de réfléchir à ce qu'elle dirait si elle était apte à consentir. Les questionnements et réflexions facilitent une meilleure compréhension des volontés de la personne concernée. Nous vous invitons à le consulter afin de faciliter les réflexions pour votre proche, mais également pour vous-même.

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 »



Important

La personne soignée a-t-elle rédigé ses directives médicales anticipées ? Si c'est le cas, veuillez en aviser le médecin et l'équipe de soins.

Il existe plusieurs façons d'indiquer ses volontés en ce qui concerne des soins souhaités, soit en discutant avec nos 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

- 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).

Les soins visés

- 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 des différentes options de soins possibles avec la personne et son représentant en cas d'inaptitude :

- Est-ce qu'une tentative de réanimer la personne lors d'un arrêt cardiorespiratoire est souhaitée ? Vous aurez à répondre par oui ou non à ces questions.

Tentative de réanimation cardiorespiratoire Oui Non

Tentative d'intubation d'urgence Oui Non

- Quel niveau de soins répondrait le mieux aux souhaits de la personne ? Vous devrez choisir quel niveau de soins convient le mieux pour la personne soignée.

| 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 peut transférer votre proche 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 le confort de votre proche en soulageant ses 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 le confort de votre proche et à soulager ses symptômes. |

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

Les décisions concernant les niveaux de soins et la réanimation cardiorespiratoire ne sont pas définitives. La personne ou son représentant peuvent à tout moment, changer d'avis et modifier les choix. Après discussion avec le médecin, un nouveau formulaire indiquant les 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 la 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.

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

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.