

27<sup>e</sup> congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs

**Vivre ensemble  
les soins palliatifs!**

**11 et 12 mai 2017**

**Centre de congrès et d'expositions de Lévis**

[www.pluri-congres.com/aqsp2017](http://www.pluri-congres.com/aqsp2017)

## Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Maryse Bouvette

Marie-Ève Nadeau



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

# PARLONS-EN!

## L'INTÉGRATION DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES DANS LE CONTEXTE CLINIQUE

Le 11 mai 2017 , Levis

Congrès provincial de l'AQSP


Maryse Bouvette, IPA en soins palliatifs

Équipe régionale de consultation en soins palliatifs de Champlain


Soins continus Bruyère, Ottawa On.

Marie-Ève Nadeau, *infirmière clinicienne soins palliatifs et fin de vie, CISSS de Chaudière-Appalaches, Hôpital de Thetford*

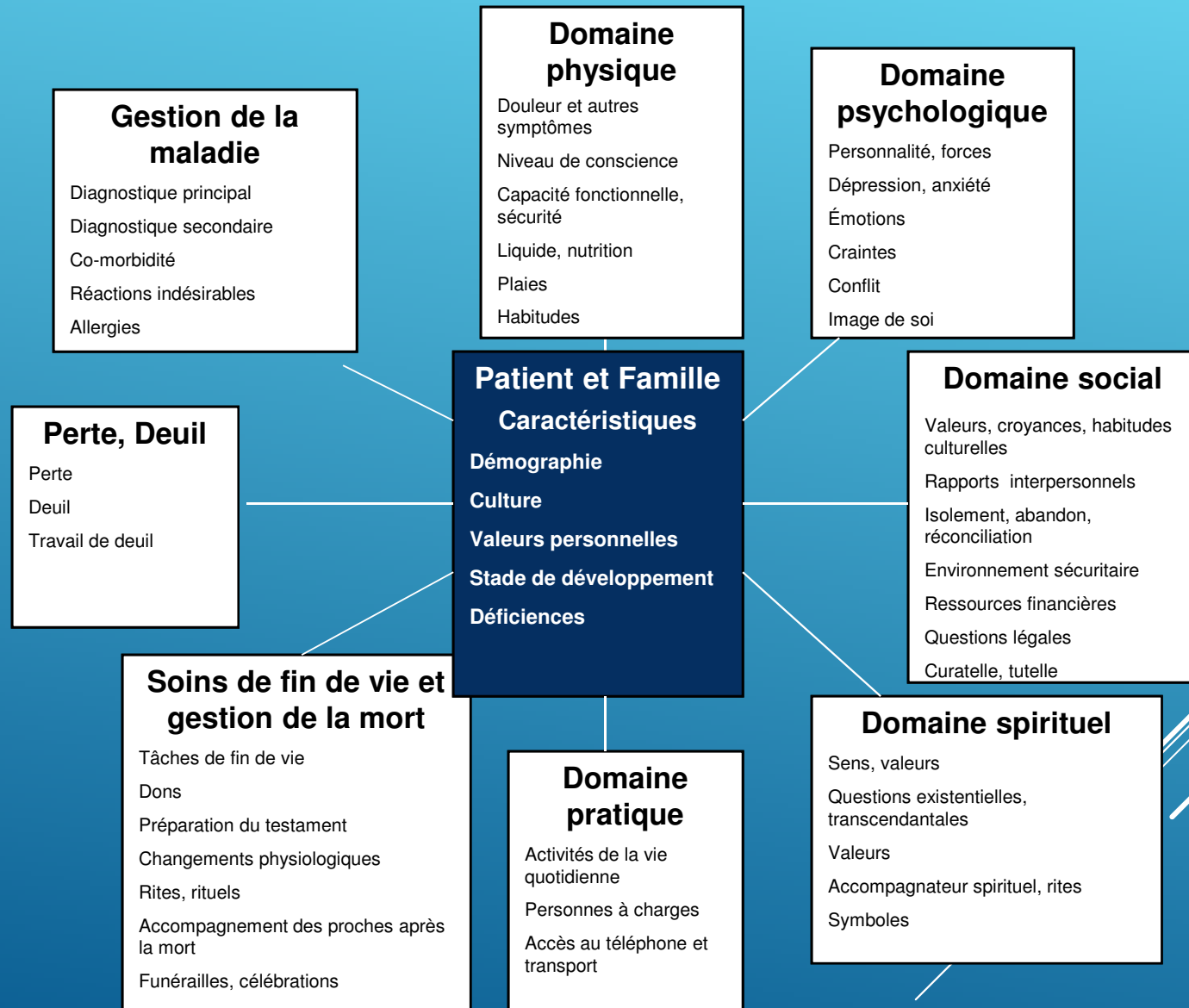
# OBJECTIFS

- ▶ Définir l'approche palliative intégrée
  - ▶ Démontrer, en utilisant des exemples cliniques, l'importance de l'intégration de la planification au préalable des soins
  - ▶ Connaître et comprendre les éléments d'une directive médicale anticipée.
  - ▶ Partager nos propres expériences sur le sujet
  - ▶ ...Répondre à vos attentes!
- 

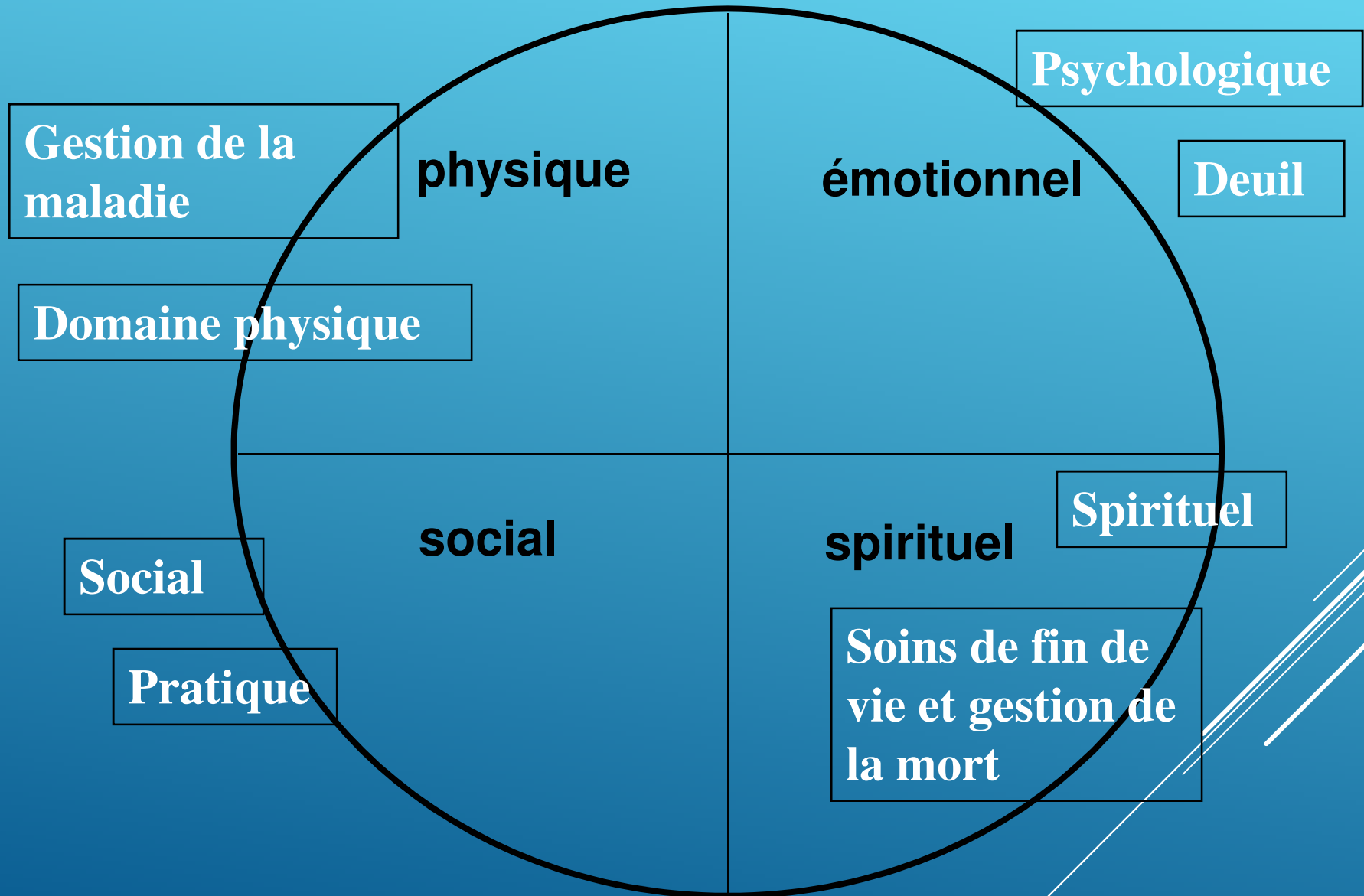
# LES SOINS PALLIATIFS, C'EST QUOI?

- ▶ Allègent les souffrances et visent à améliorer la qualité de vie des patients vivant avec une maladie progressive et incurable ainsi que leur famille
    - ▶ Cancer
    - ▶ Maladies cardiaques, pulmonaires et rénales au stade avancé.
    - ▶ Maladies de neuro-dégénération / SLA
    - ▶ et autres
  - ▶ Gèrent les besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques associés aux attentes, aux besoins, aux espoirs et aux peurs
  - ▶ Représentent des soins actifs
  - ▶ S'appliquent à tous les âges
- 

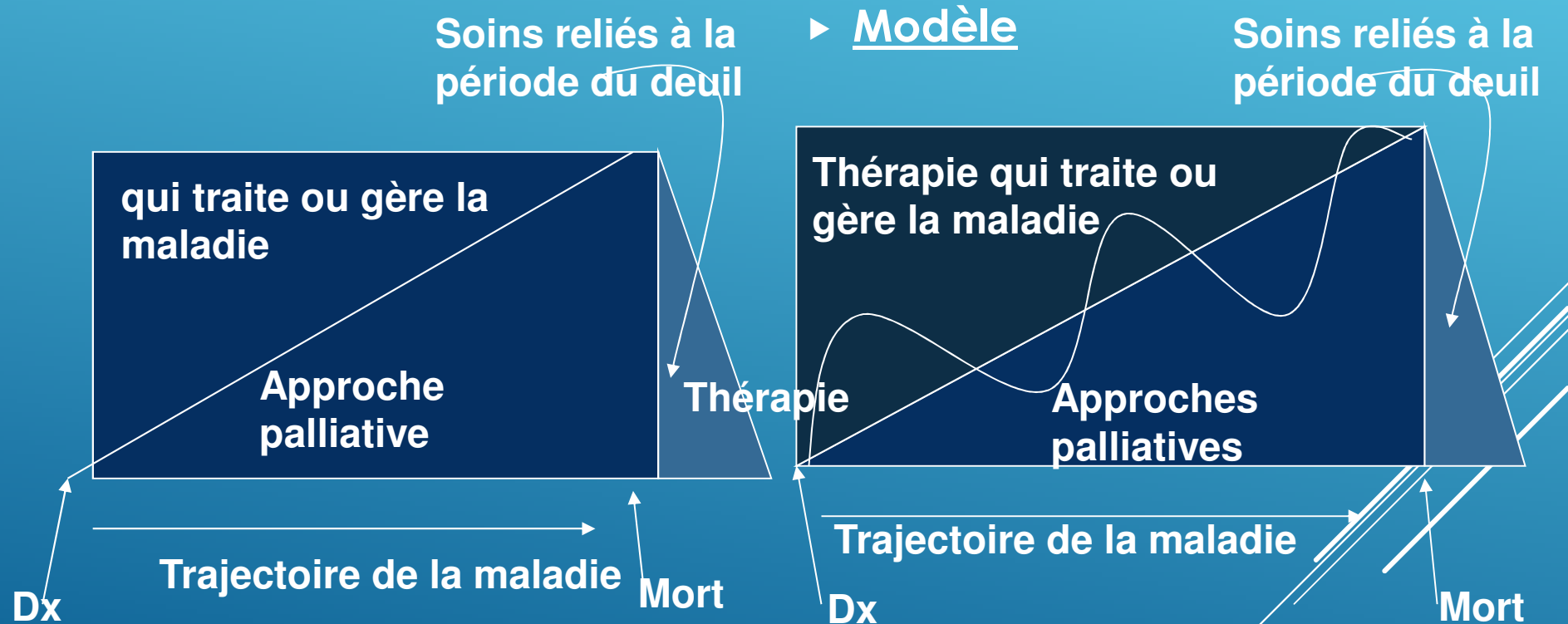
# Normes nationales 2013: Domaines de soins



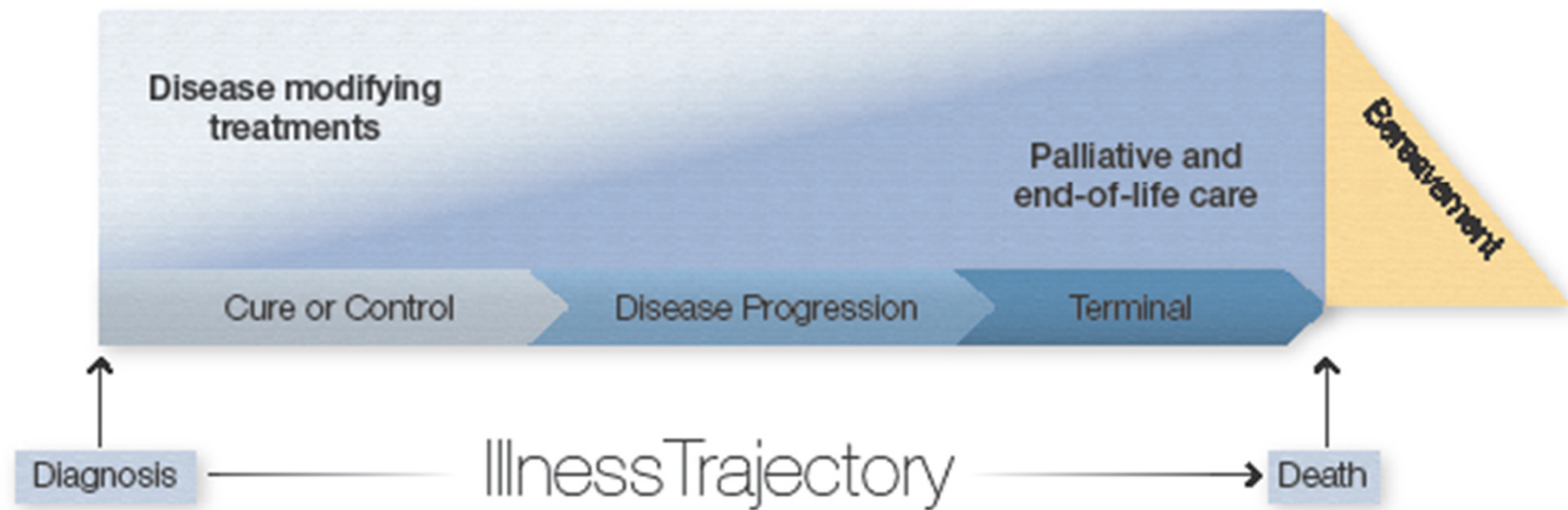
# Approche holistique: domaines de soins



# MODÈLES DE SOINS PALLIATIFS DE L'ACSP (2013)



# INTÉGRATION DES SP DANS LA TRAJECTOIRE DE LA MALADIE CHRONIQUE



Powerpoint tiree LEAP, 2014

VIDÉO  
« L'IMPORTANCE D'AGIR TÔT »



# CE QUE LES PATIENTS ET LES FAMILLES VEULENT?

- ▶ Soulager la douleur et des symptômes
- ▶ Éviter le prolongement inapproprié du mourir
- ▶ **Maintenir un sentiment de contrôle**
- ▶ Alléger le fardeau des membres de la famille
- ▶ Prendre des décisions claires
- ▶ Se préparer a la mort
- ▶ Parachever les taches de la vie
- ▶ S'affirmer en tant que personne globale
- ▶ Renforcer les relations familiales

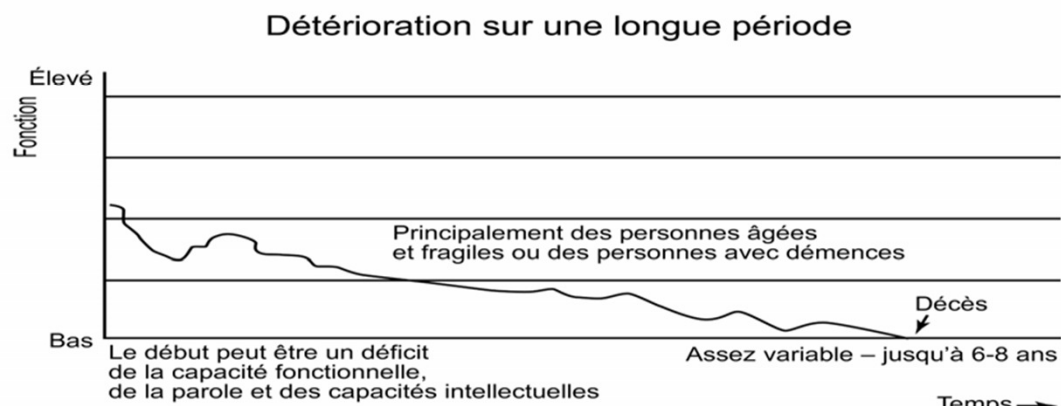
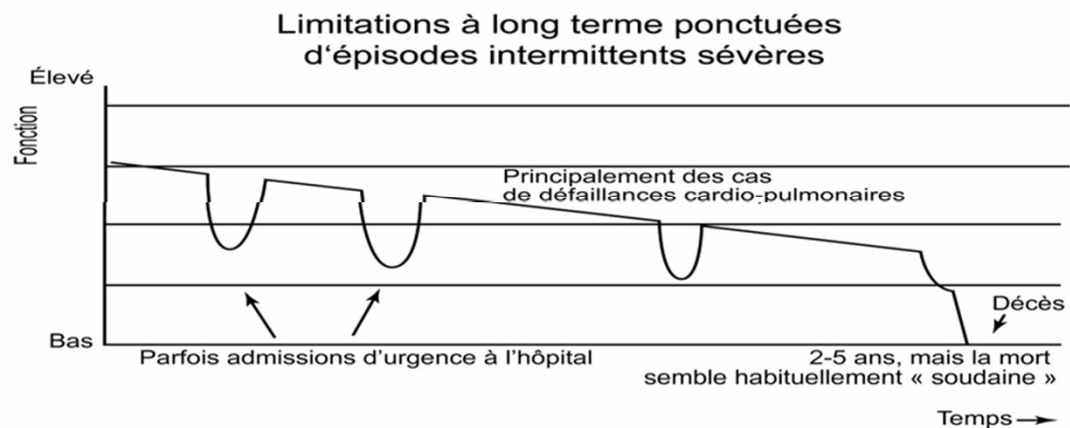
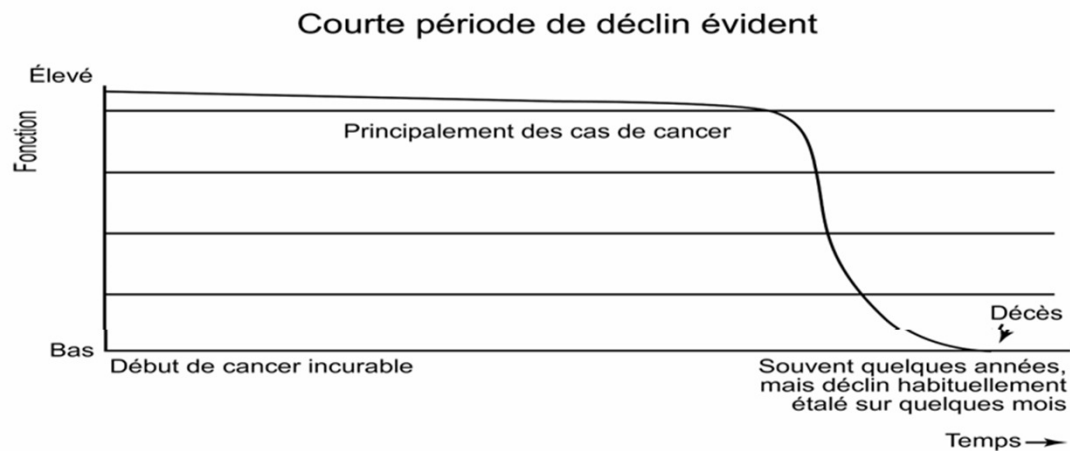
Singer, Martin & Kelner, 1999

Steinhauserm KE et al (2001)

Carter, H et all (2004)

Greisinger,A,J. aet all ( 1997)

# TRAJECTOIRES DES CONDITIONS PALLIATIVE EN FIN DE VIE



# UN OUTIL DE PRISE DE DÉCISION ÉTHIQUE

## Considérations médicales

Faits concrets sur l'histoire médicale

Prognostic

Options de traitements, risques vs bénéfices

Est-ce que les traitements considérés sont congruents avec les objectifs de soins?

## Facteurs et préférences du patient et de la famille

Compréhension de la maladie par le patient et la famille

Capacité du patient à prendre des décisions

Objectifs (désirs) du patient

## Qualité de vie

Que signifie la qualité de vie pour le patient et la famille?

Qu'est-ce qui donne un sens et qui apporte de la dignité à la (leur) vie?

## Considérations contextuelles

Quels intérêts sont en jeu?

Quelles sont les normes et attentes sociales?

Qu'en pensent les soignants naturels?

Adapted from D. Kuhl & P Wilensky. Journal of Palliative Medicine. 1999; 2: 75-86.

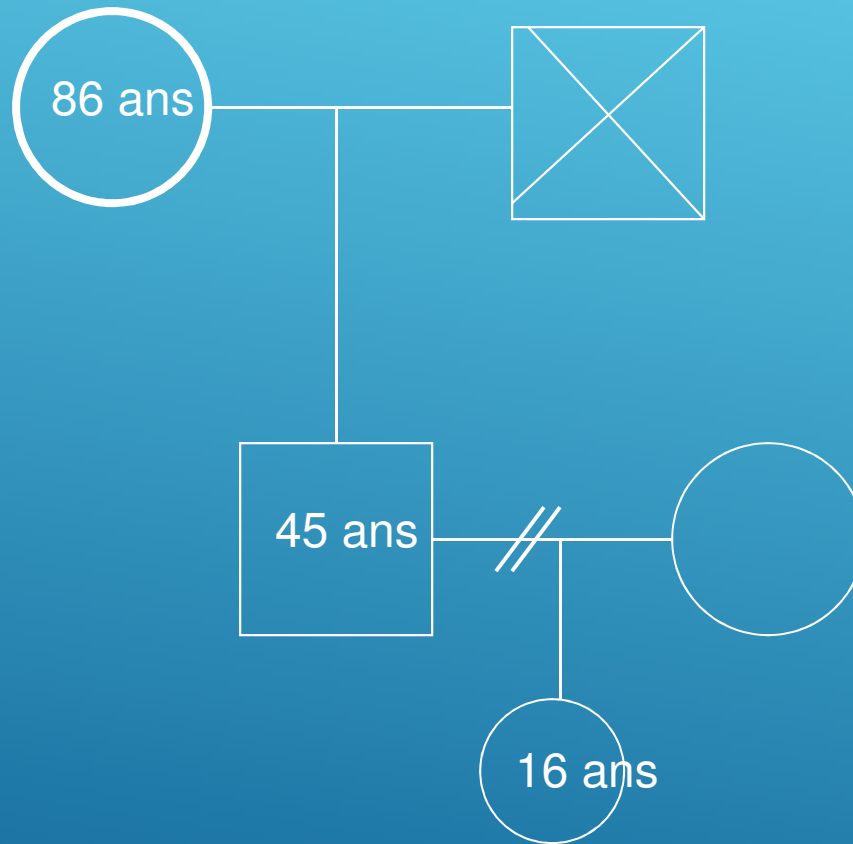


Dame de 86 ans

- MPOC sévère
- Demeure en CHSLD x2 ans
- Visites fréquentes à l'urgence  
infections pulmonaires récurrentes.

MADAME TREMBLAY

# MADAME TREMBLAY



# MADAME TREMBLAY

## Problème:

Madame Tremblay veut être admise à l'unité des soins palliatifs, car elle est fatiguée de vivre.

Elle veut être transférée dans un environnement où elle pourra attendre la mort

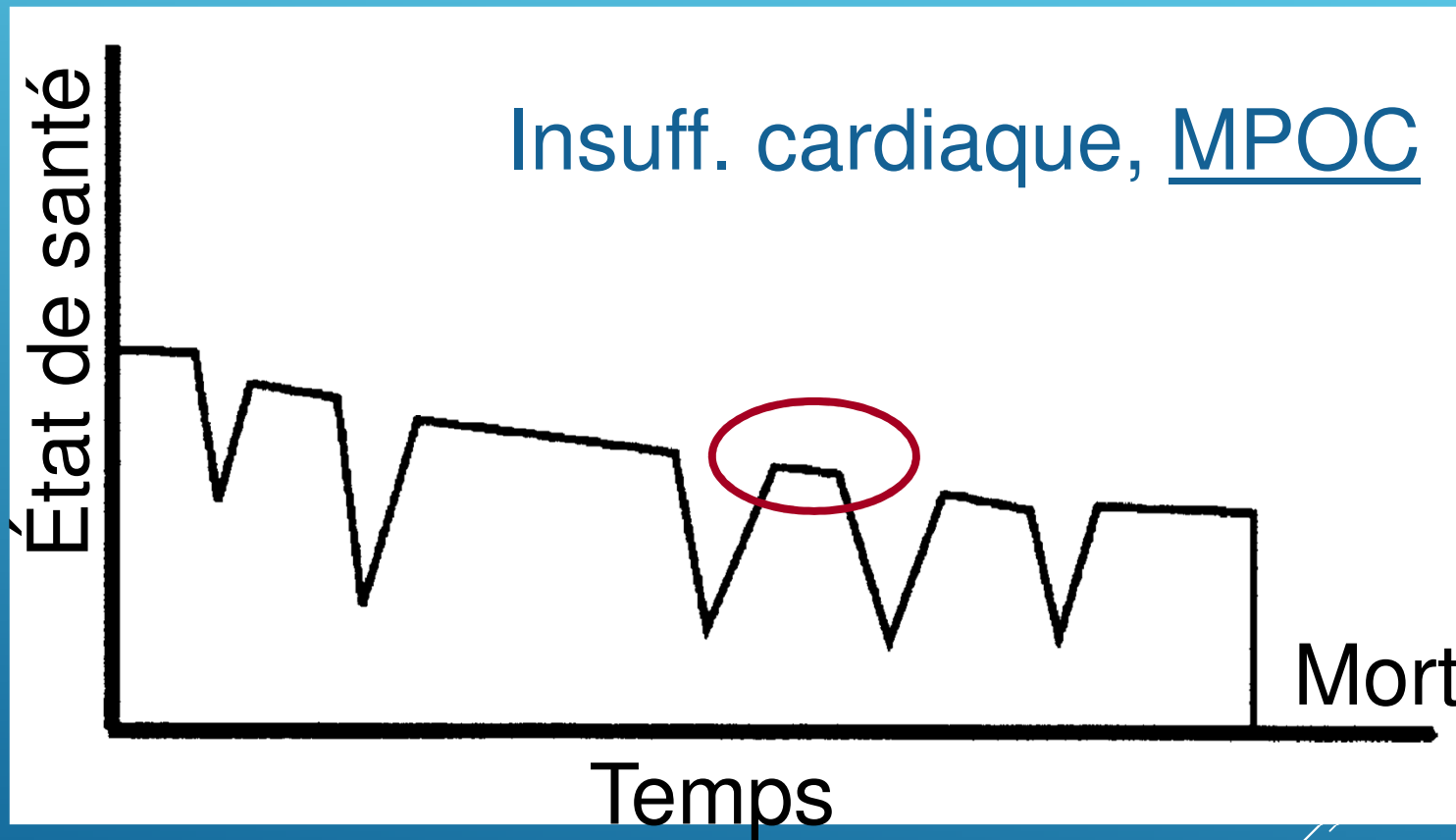
Elle est impatiente de mourir ( aucune qualité de vie)



*Comment peut-on aider ?*

MADAME TREMBLAY

# CONDITION DE SANTÉ DE LA MALADIE CHRONIQUE



Madame Tremblay

Quel est le but des soins?



# ASPECTS ÉTHIQUES

- ▶ Valeur intrinsèque de la vie?
- ▶ Autonomie: le droit de contrôler son corps?
- ▶ Devoir de “faire le bien” (Bénéficence)
  - ▶ Qu'est-ce que ça veut dire? Limites?
- ▶ Devoir d'éviter de faire du tort (Non-maléficence)
  - ▶ Est-ce qu'un traitement peut faire du tort? Quand?
- ▶ Justice: équité, traiter les gens également
- ▶ Allocation des ressources: ....un “problème”?

# CONSIDÉRATIONS CLINIQUES

Quel est le pronostic?

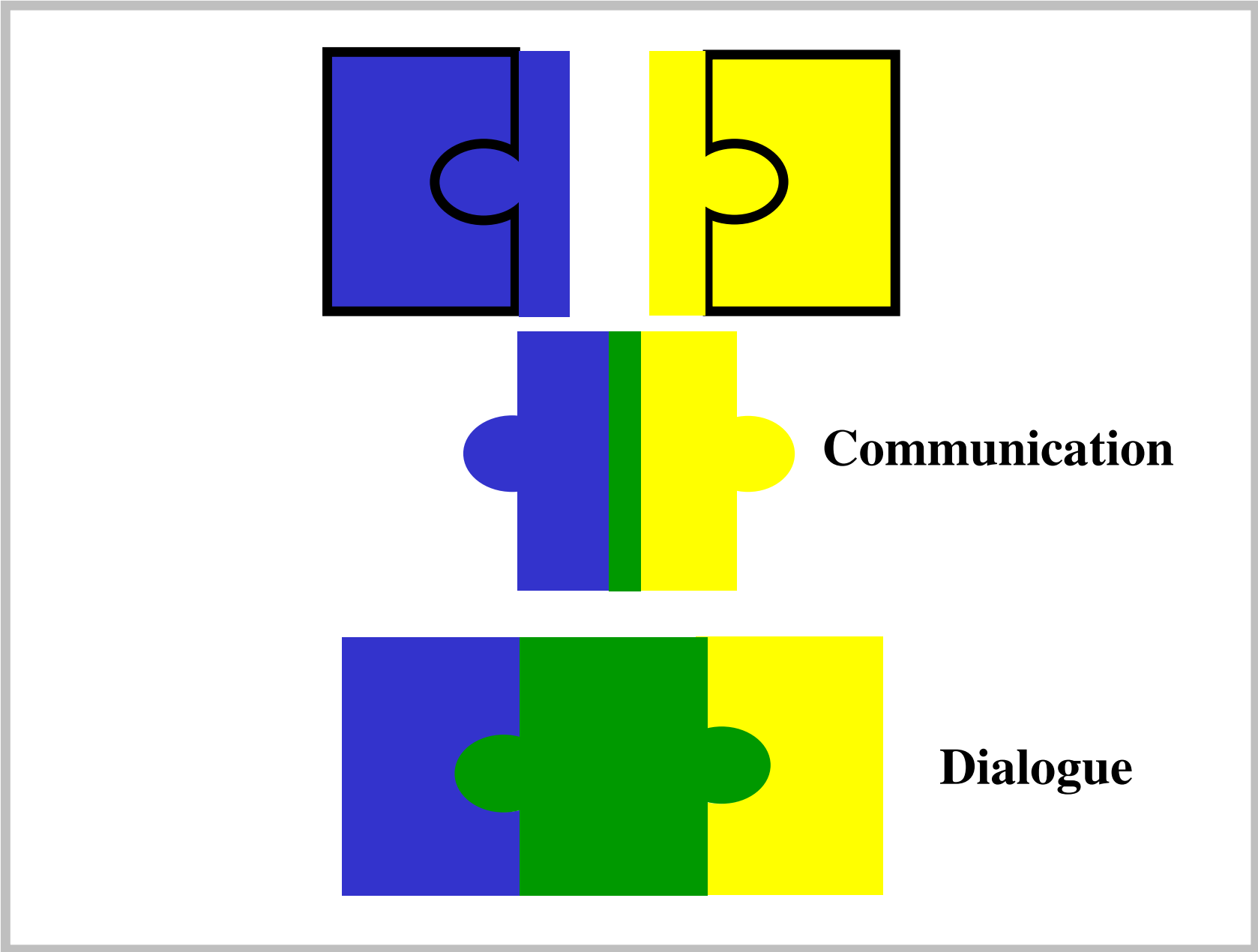
Quelles sont les options de traitement?

Y a-t-il des standards de soins?

Quels sont les avantages des traitements?

Quels en sont les désavantages?

- ▶ Besoins de planifier la gestion des symptômes avec ou sans traitement
- ▶ Maximiser la qualité de soins



# MADAME TREMBLAY

## Douleur:

- Massage A535 + physio + Tyléno! au besoin ou régulier

## Difficulté respiratoire:

- Ajout d'une petite dose de morphine
- Encourager l'utilisation de ses pompes (bronchodilateurs)
- Utilisation d'un ventilateur portatif = « fan »
- Gérer l'anxiété

Constipation: Ajout de laxatifs

...**Bénévole:** visite régulière

MADAME TREMBLAY

Education/ Communication

Réunion de famille

Approche interprofessionnelle

MADAME TREMBLAY



Son histoire


# LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS, UNE APPROCHE NATIONALE



**Canadian Hospice Palliative Care Association**

**Association canadienne de soins palliatifs**

# UN SURVOL

- ▶ Qu'est-ce que la planification préalable de soins?
  - ▶ Pourquoi est-ce important?
  - ▶ Le mandataire
  - ▶ Information légale importante
  - ▶ Notre rôle comme professionnel de la santé
- 

# QU'EST-CE QUE LA PLANIFICATION PRÉALABLE?



Madame, vous ne devez pas écrire sur le dossier de votre mari!

# PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS : DÉFINITION

La planification préalable des soins est une démarche de réflexion et de communication.

*C'est l'occasion pour une personne d'examiner ses valeurs et volontés, et de communiquer aux autres ses préférences en matière de soins personnels et de santé dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure d'accepter ou de refuser des traitements ou autres interventions médicales.*


# PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS : DÉFINITION

- ▶ Une démarche de réflexion et de communication sur les valeurs, les convictions et les objectifs de soins
- ▶ Une démarche de planification en vue du moment où la personne ne pourra plus prendre ses propres décisions médicales
- ▶ Une démarche axée sur des discussions avec des professionnels de la santé, la famille et les proches
- ▶ Une démarche qui peut mener à l'établissement d'une directive préalable

# LA PPS, CE N'EST PAS ...

- ▶ Une discussion unique avec un médecin ou autre professionnel de la santé quant aux options de traitement
- ▶ Un refus formel de traitements médicaux
- ▶ Un document/formulaire dont l'existence n'est pas connue des professionnels de la santé ou auquel ceux-ci n'ont pas accès
- ▶ Des conversations privées avec un membre de la famille qui ne sont dévoilées à personne d'autre

# POURQUOI LA PPS EST-ELLE IMPORTANTE?

- ▶ Notre population vieillit
  - ▶ Bien que nous vivions plus longtemps au Canada, nous finissons tous par mourir
  - ▶ Plus de Canadiens meurent chaque année
  - ▶ La plupart des Canadiens meurent d'une maladie chronique, maladie dont ils souffrent pendant plusieurs années avant d'en mourir
- 

EST-CE QUE LA POPULATION  
EST BIEN INFORMEE?



# POURQUOI LA PPS EST-ELLE IMPORTANTE?

Selon les recherches de Wright et coll. :

- ▶ l'absence de PPS, de quelque forme que ce soit ⇒
  - ↓ qualité de vie dans la phase terminale d'une maladie
  - ↓ satisfaction pour la famille d'une personne mourante pendant les derniers jours de vie et le deuil
- ▶ le fait de discuter de fin de vie avec un médecin entraîne une **diminution** des interventions de maintien en vie et une réduction des admissions aux soins intensifs

Wright, A.A. et coll. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Journal of the American Medical Association*; 2008, **300** (14) 1665-1673.

# POURQUOI EST-CE IMPORTANT?

## ▶ Pour le patient

- ▶ Facilite la résolution personnelle, aide à diminuer l'anxiété sur le futur
- ▶ Assure que ses souhaits seront respectés

## ▶ Pour les proches du patient

- ▶ Facilite le rôle du mandataire en lui donnant de l'assurance (information nécessaire)
- ▶ Aide à éviter les disputes entre les membres de familles



Start the conversation about end-of-life care.

# CENTRE DE RESSOURCES COMMUNES EN PPS

Le Centre de ressources communes en PPS permet de partager le savoir et d'apprendre de l'expérience des autres

[www.acsp.net](http://www.acsp.net)



# Parlons-en

Dialogue sur les  
décisions de fin de vie

# PARLONS-EN

- ▶ Campagne nationale de sensibilisation à la planification préalable des soins
- ▶ Journée nationale de la planification préalable des soins : **le 16 avril**
  - déclarations provinciales, territoriales et nationales
- ▶ Site Internet offrant des ressources au public, aux professionnels et aux organismes communautaires

# SITE INTERNET

Pour :

- ▶ les patients et familles
- ▶ les professionnels
- ▶ les organismes et programmes communautaires
- ▶ les chercheurs

[www.planificationprealable.ca](http://www.planificationprealable.ca)



VIDÉOS « PARLONS-EN »



## En cinq étapes

1. **PENSER**
2. **CONNAÎTRE**
3. **CHOISIR/ IDENTIFIER**
4. **EN PARLER/ DISCUTER**
5. **DOCUMENTER/ PARTAGER**



CHAMPLAIN  
HOSPICE PALLIATIVE  
CARE PROGRAM  
COLLABORATION  
QUALITY • KNOWLEDGE

PROGRAMME  
SOINS PALLIATIFS  
CHAMPLAIN  
COLLABORATION  
QUALITÉ • SAVOIR

# LA PLANIFICATION PRÉALABLE

VIDÉO  
« LA PLANIFICATION PRÉALABLE EN 5 ÉTAPES »



# LA PLANIFICATION PRÉALABLE

## PENSER à vos souhaits, vos valeurs, vos croyances

- ▶ vos objectifs pour une qualité de vie
- ▶ vos valeurs et croyances personnelles qui influencent vos souhaits face à vos soins
- ▶ certaines conditions pour lesquelles vous voulez ou ne voulez pas certains traitements
- ▶ où voulez-vous recevoir vos soins?
- ▶ Qu'est-ce qui serait important pour vous en fin de vie?

# LA PLANIFICATION PRÉALABLE

## **PENSER à vos souhaits, vos valeurs, vos croyances**

- ▶ Indépendance
  - ▶ Spiritualité
  - ▶ Dignité
  - ▶ Courage
  - ▶ Longévité
  - ▶ Bien-être
  - ▶ Famille
  - ▶ Honneur
- Statut
  - Autonomie
  - Intégrité
  - Vitalité
  - Esprit clair
  - Travail
  - Respect...
- 

# LA PLANIFICATION PRÉALABLE

## APPRENDRE p/r aux options et procédures

- ▶ Certaines personnes veulent prolonger leur vie le plus longtemps possible en utilisant les interventions médicales. D'autres préfèrent ne pas être maintenus en vie à l'aide de machine en fin de vie s'il n'y a aucune chance d'amélioration.
- ▶ Mais on ne doit pas s'arrêter à nommer tous les scénarios possibles - mais se concentrer sur les valeurs et comment celles-ci guide vos décisions.

# LA PLANIFICATION PRÉALABLE

## CHOISIR/ IDENTIFIER votre mandataire spécial

- ▶ Connaître son mandataire selon la liste hiérarchique
- ▶ Si vous voulez identifier votre mandataire spécial vous-même alors, vous devez faire une procuration pour désigner cette personne

# MANDATAIRE

## ▶ Rôle du mandataire:

- ▶ Maintenir contact avec le patient
- ▶ Obtenir toute l'information nécessaire des professionnels de la santé
- ▶ Bien respecter les choix exprimés par le patient à moins que ce soit impossible de la faire. Dans une telle situation, le mandataire doit agir dans le meilleur intérêt du patient

# MANDATAIRE

- ▶ Personne qui accepte d'agir au nom du patient
- ▶ Excepté:
  - ▶ Quelqu'un qui est payé pour prodiguer des soins au patient (ex. une infirmière)
  - ▶ Quelqu'un qui est mentalement inapte
  - ▶ Quelqu'un qui a moins de 16 ans
- ▶ L'assignation d'une personne doit se faire par écrit
  - ▶ "Procuration relative aux soins"

# LA PLANIFICATION PRÉALABLE

## PARLER de vos souhaits

- ▶ Avec votre mandataire, famille et amis, votre médecin et autres professionnels de la santé impliqués dans vos soins.
- ▶ Partager l'information au sujet de vos croyances, valeurs et souhaits pour aider votre mandataire à se sentir plus confortable de parler en votre nom.

C'est une question de "CONVERSATIONS"



# LA PLANIFICATION PRÉALABLE



**Ou préfère-t-on jouer à l'autruche!**

# LA PLANIFICATION PRÉALABLE COMMENCER LA CONVERSATION

## ALLER DIRECTEMENT AU POINT

- ▶ “Ma santé est bonne en ce moment, mais je veux vous parler de ce que je voudrais si je devenais malade et si je te demandais de prendre des décisions pour moi.”

## “BLÂMER” QUELQU’UN

- ▶ “Mon médecin m’a parlé de la planification préalable et m’a demandé si j’avais partagé mes souhaits avec ma famille ou mon mandataire. Pourrait-on en parler?”

## PRENEZ UN EXEMPLE DANS LE JOURNAL OU LES NOUVELLES

- ▶ “Cette histoire de dispute de famille au sujet des soins de leur mère m’a fait réaliser que nous devrions avoir cette conversation pour éviter que cette dispute se répète dans notre famille...”

# COMMENT INITIER LA CONVERSATION

## Pour le professionnel de la santé

- ▶ Être prêt avec les informations requises pour avoir la conversation sur les options de soins et la trajectoire possible de sa condition.
- ▶ Permettre un temps de réflexion
  - ▶ Permettre un temps de réflexion au patient et à sa famille après avoir eu la conversation
  - ▶ Plusieurs conversations peuvent être nécessaires pour permettre à la personne de bien comprendre ses choix



Start the conversation about end-of-life care.

# La planification préalable

## DOCUMENTER/PARTAGER/RÉVISER

- ▶ Vous pouvez partager vos souhaits selon votre choix – vous pouvez les écrire, les partager en conversation ou en courriel
- ▶ Vous pouvez changer d'idée en tout temps
- ▶ Vous devriez revoir et réfléchir régulièrement vos souhaits et communiquez les changements avec votre mandataire
- ▶ Vos souhaits les plus récents s'appliquent
- ▶ Vos souhaits exprimés à l'aide de la planification préalable ne seront utilisés que si vous êtes incapable de donner votre consentement vous-même
- ▶ Compléter vos DIRECTIVES MEDICALES ANTICIPÉES

# DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES : POUR FAIRE RESPECTER SES CHOIX EN MATIÈRE DE SOINS DE FIN DE VIE



*Par Marie-Ève Nadeau, infirmière clinicienne soins palliatifs et fin de vie,*

*Julie Corriveau, infirmière clinicienne soins palliatifs et fin de vie,*

*Sara-Maude Bolduc, stagiaire BAC Sc Inf,*

*Manon Lapointe, conseillère-cadre en soins spécialisés, clientèle lutte au cancer et soins palliatifs*

**Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches**

**Québec** 

## ► Situation clinique

« Je m'assoiais avec les familles, racontait un infirmier, et il leur demandait quelle décision prendrait "papa" s'il pouvait parler cinq minutes. » La réponse habituelle : « On ne le sait pas. », Car même si « papa » était souvent malade depuis des années, personne n'avait jamais pensé à lui demander quels soins il désirait pour la fin de ses jours. Ces familles traversaient une épreuve difficile et devaient de surcroît choisir pour « papa », puis vivre avec l'incertitude éternelle quant à leur décision.

Pire, la discussion tournait parfois au conflit poursuit-il. Une fille affirmait que « papa » était un battant, un fils rétorquait que « papa » ne voudrait pas souffrir... « J'ai déjà entendu des frères et des sœurs se traiter de meurtriers, se souvient l'infirmier. Comment se réconcilie-t-on après une accusation pareille ? »

La mort est l'une de ces choses, tout comme les complications qui la précèdent. Alors, pourquoi ne pas planifier en conséquence ?

## OBJET DE LA LOI DES SOINS DE FIN DE VIE

La Loi concernant les soins de fin de vie ainsi que la mise en place du régime des directives médicales anticipées sont le résultat d'une profonde transformation sociétale, guidée par l'importance grandissante du respect de l'autonomie décisionnelle des personnes et à leur droit à l'autodétermination.

La présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

(MSSS, 2015)

## DÉFINITION

Écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir aux soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où **elle deviendrait inapte** à consentir aux soins. (Loi, MSSS)

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

# QUELS SONT LES AVANTAGES DE LA PLANIFICATION DES SOINS DE FIN DE VIE EN CAS D'INAPTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS?

*Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches*

Québec 

- ▶ Respecter les soins de fin de vie souhaités par la personne.
- ▶ Éviter les dilemmes déchirants en contexte de fin de vie et/ou d'atteinte des fonctions cognitives.
- ▶ Éviter les conflits au sein de l'entourage : la famille et les proches.
- ▶ Permettre aux proches et à l'équipe soignante de s'entendre plus facilement quant aux soins à prodiguer, à ne pas donner ou à cesser.
- ▶ Réduire les risques d'acharnement thérapeutique.

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

# UNE DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR PEUT-ÊTRE FORMULÉE AU MOYEN D'UNE DMA?

*Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches*

Québec 

# LES DMA DOIVENT ÊTRE FAITES OBLIGATOIREMENT PAR UN NOTAIRE?

*Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches*

Québec 

**UN USAGER MAJEUR ET APTE PEUT COMPLÉTER UN FORMULAIRE EN TOUT TEMPS, LE CHANGER EN TOUT TEMPS ET LE RÉVOQUER EN TOUT TEMPS À L'AIDE D'UN NOUVEAU FORMULAIRE. CE SONT TOUJOURS LES DMA LES PLUS RÉCENTES QUI SONT VALIDES.**



**L'AUTEUR DES DMA EST PRÉSUMÉ AVOIR OBTENU  
L'INFORMATION NÉCESSAIRE POUR LUI PERMETTRE  
DE PRENDRE UNE DÉCISION LIBRE ET ÉCLAIRÉE AU  
MOMENT DE LEUR SIGNATURE?**

**Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches**

**Québec** 

**EST-CE QUE LE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ QUI  
REÇOIT UNE DMA D'UNE PERSONNE APTÉ À  
CONSENTIR AUX SOINS DOIT S'ASSURER QU'ELLE  
CORRESPONDE TOUJOURS À SES VOLONTÉS ET DOIT  
LA VERSER AU DOSSIER?**

*Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches*

**Québec** 

# QUE DOIT FAIRE LE MÉDECIN ET LES PROFESSIONNELS LORSQUE L'ON CONSTATE L'INAPTITUDE D'UN USAGER?

SELON LA LOI:

- LE MÉDECIN QUI CONSTATE L'INAPTITUDE D'UNE PERSONNE INAPTE DOIT CONSULTER LE REGISTRE, SI ELLES EXISTENT, VERSER LES DMA AU DOSSIER;
- LES DMA CLAIREMENT EXPRIMÉES ONT LA MÊME VALEUR QUE DES VOLONTÉS EXPRIMÉES PAR UNE PERSONNE APTE À CONSENTIR AUX SOINS;
- LE CONSENTEMENT D'UN REPRÉSENTANT N'EST PAS REQUIS.

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

## SUITE

- ▶ SEUL UN TRIBUNAL PEUT INVALIDER OU FORCER LE RESPECT DES VOLONTÉS EXPRIMÉES DANS CES DIRECTIVES. (LA REQUÉRANTE CONTACTE LE TRIBUNAL POUR AUDIENCE, DÉLAI ENVIRON 3 JOURS).
- ▶ LES DMA ONT PRÉSÉANCE SUR TOUTES LES AUTRES FORMES D'EXPRESSION DES VOLONTÉS.
- ▶ LES DMA ONT UNE VALEUR CONTRAIGNANTE
- ▶ LES DMA SONT LIMITÉES À DES SITUATIONS CLINIQUES PRÉCISES ET À DES SOINS PRÉCIS.

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

# LES 3 SITUATIONS CLINIQUES VISÉES

(Loi 2, MSSS, 2015)

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

1. **SITUATION DE FIN DE VIE** (CONDITION MÉDICALE GRAVE ET INCURABLE ET ÊTRE EN FIN DE VIE).
2. **SITUATION D'ATTEINTE SÉVÈRE ET IRRÉVERSIBLE DES FONCTIONS COGNITIVES** (ÉTAT COMATEUX JUGÉ IRRÉVERSIBLE OU ÉTAT VÉGÉTATIF PERMANENT).
3. **AUTRES SITUATIONS D'ATTEINTE SÉVÈRE GRAVE, SANS POSSIBILITÉ D'AMÉLIORATION** (PAR EXEMPLE, DÉMENCE DE TYPE ALZHEIMER OU AUTRE TYPE DE DÉMENCE À UN STADE AVANCÉ).

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

## LE REGISTRE DES DMA

- S'APPLIQUE SEULEMENT AU QUÉBEC
- DISPONIBLE AVEC AUTORISATION PAR LE GESTIONNAIRE D'ACCÈS DANS LES CISSS ET CIUSSS
- GÉRÉ PAR LA RAMQ

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

# QUI A ACCÈS AU REGISTRE?

- ▶ UN MÉDECIN QUI EXERCE EN ÉTABLISSEMENT OU EN CABINET PRIVÉ;
- ▶ UN INFIRMIER OU UNE INFIRMIÈRE QUI EXERCENT EN ÉTABLISSEMENT, EN MAISON DE SOINS PALLIATIFS OU DANS UN CABINET PRIVÉ DE MÉDECIN;
- ▶ UN TITULAIRE D'UNE CARTE DE STAGE DÉLIVRÉE PAR LE SECRÉTAIRE DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC;
- ▶ UN TITULAIRE D'UNE AUTORISATION DÉLIVRÉE PAR LE COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (ARTICLE 42.4 DU CODE DES PROFESSIONS);
- ▶ UNE PERSONNE QUI REND DES SERVICES DE SOUTIEN TECHNIQUE À UN MÉDECIN;
- ▶ UNE PERSONNE QUI TRAVAILLE POUR UN GESTIONNAIRE D'ACCÈS, LE CAS ÉCHÉANT. (LOI 2, MSSS, 2015)

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

# QUAND FAUT-IL FAIRE LA RECHERCHE D'UNE DMA POUR UN USAGER?

LA CONSULTATION DU REGISTRE EST UNE EXIGENCE DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE LORSQU'UNE PERSONNE EST INAPTE À CONSENTIR AUX SOINS. TOUTEFOIS, LORS DES SITUATIONS D'URGENCE, IL POURRAIT ARRIVER QUE LE MÉDECIN ET LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ SOIENT DANS L'IMPOSSIBILITÉ DE CONSULTER LE REGISTRE AVANT DE DONNER LES PREMIERS SOINS EN TEMPS UTILE.

# OÙ TROUVER LE FORMULAIRE?

## Pour l'usager:

RAMQ : Québec; 418 646-4636

Montréal; 514 864-3411

Ailleurs au Québec; 1 800 561-9749

Site:<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/Pages/directives-medicales-anticipees-telechargement-du-formulaire.aspx>

## Heures d'ouverture (sauf les jours fériés)

Lundi de 8 h 30 à 16 h 30

Mardi de 8 h 30 à 16 h 30

Mercredi de 10 h à 16 h 30

Jeudi de 8 h 30 à 16 h 30

Vendredi de 8 h 30 à 16 h 30

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec 

# Le formulaire des directives médicales anticipées ( RAMQ)



C.S.

ZONE ADRESSAGE

Pour faire inscrire votre formulaire au Registre des directives médicales anticipées, veuillez retourner toutes les pages du formulaire, incluant celle-ci.

**IMPORTANT**

Les directives que vous inscrirez dans ce formulaire pourraient avoir des conséquences importantes sur votre vie. Avant de le remplir, lisez attentivement l'information générale ci-après et discutez-en avec vos proches. La section Directives médicales anticipées du site [www.sante.gouv.qc.ca](http://www.sante.gouv.qc.ca) contient également de l'information importante pour vous guider dans votre réflexion. Après avoir pris connaissance de l'information disponible sur le sujet, si vous hésitez à exprimer un choix, il vous est recommandé de consulter un professionnel de la santé, un notaire ou un avocat. Les directives médicales anticipées sont valides tant qu'elles ne sont pas modifiées ou annulées.

**SECTION 1 – INFORMATION GÉNÉRALE**

Adoptée par l'Assemblée nationale du Québec en juin 2014, la Loi concernant les soins de fin de vie met en place le régime des directives médicales anticipées.

**Que sont les directives médicales anticipées?**

Les directives médicales anticipées consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance si elle accepte ou si elle refuse de recevoir certains soins médicaux dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter. Ils n'ont pas à demander à une autre personne de consentir aux soins.

Il est important de comprendre que même si une personne consent à des soins, elle ne peut pas exiger des soins qui ne sont pas médicalement appropriés.

**Qu'est-ce que l'inaptitude à consentir à des soins?**

L'inaptitude à consentir à des soins survient lorsqu'une personne, en raison de son état de santé, n'est pas en mesure de comprendre l'information concernant son diagnostic, le traitement proposé, la procédure, les risques et les avantages des traitements ainsi que les soins alternatifs, puis de prendre une décision en toute connaissance de cause.

**Qui doit constater l'inaptitude à consentir à des soins?**

Avant de prodiguer des soins à une personne, le médecin doit évaluer si elle est inapte à consentir à ces soins. Il doit également noter les résultats de son évaluation au dossier médical. Le médecin n'a pas besoin d'un jugement de la cour pour déclarer une personne inapte à consentir à des soins.

## IDENTIFICATION DE LA PERSONNE

## CODE À BARRES

### Que doit faire le médecin lorsqu'une personne devient inapte à consentir à des soins?

#### Présence de directives médicales anticipées

Si la personne inapte à consentir à des soins a exprimé ses volontés au moyen de directives médicales anticipées, le médecin n'a pas à obtenir le consentement d'un représentant, car elles ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir à des soins. Le mandataire, le tuteur, le curateur ou toute autre personne qui démontre un intérêt particulier pour la personne doit s'assurer qu'elles sont respectées.

#### Absence de directives médicales anticipées

Si la personne n'a pas formulé ses directives médicales anticipées, le médecin fera appel à son représentant en matière de consentement aux soins, qui devra consentir aux soins envisagés ou les refuser. Il peut s'agir du représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur), du conjoint ou d'un proche, selon l'ordre prévu au Code civil. Ce représentant est tenu d'agir dans l'intérêt de la personne inapte et de respecter autant que possible les volontés qu'elle aurait pu exprimer alors qu'elle était apte à le faire.

### Est-ce que l'on peut exprimer n'importe quelle volonté dans des directives médicales anticipées?

Non. Le formulaire limite la portée des directives médicales anticipées à des situations précises où certains soins pourraient être médicalement indiqués compte tenu de l'état de santé de la personne.

### Quelles sont les situations visées par les directives médicales anticipées?

Les seules situations visées par les directives médicales anticipées sont : la situation de fin de vie et la situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives.

### Comment s'assurer que ses directives médicales anticipées seront accessibles et respectées?

Bien que les directives médicales anticipées puissent être déposées au dossier médical par un professionnel de la santé, la meilleure façon de s'assurer qu'elles seront accessibles et respectées est de les verser au registre des directives médicales anticipées. Pour ce faire, il suffit de retourner le présent formulaire à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Avant d'entreprendre ou de poursuivre l'administration de l'un des soins visés par les directives médicales anticipées à une personne inapte à consentir à des soins, le médecin doit consulter le registre des directives médicales anticipées pour vérifier s'il en existe, et les suivre si c'est le cas.

Lors de situations d'urgence, il peut arriver que les professionnels de la santé soient dans l'impossibilité de consulter le registre avant de donner les premiers soins en temps utile.

### Qu'est-ce que le registre des directives médicales anticipées?

Le registre des directives médicales anticipées est une base de données dans laquelle sont versées les directives médicales anticipées qui ont été transmises à la RAMQ par les citoyens. Le registre est accessible aux professionnels de la santé.

### Est-il possible de modifier ses directives médicales anticipées?

Une personne a toujours la possibilité de modifier ses directives médicales anticipées, et ce, tant qu'elle est apte à consentir à des soins. Il lui suffit de remplir un nouveau formulaire et de l'acheminer à la RAMQ pour qu'il soit versé au registre des directives médicales anticipées ou de le remettre à un professionnel de la santé qui le déposera dans le dossier médical. Les directives portées à la connaissance des professionnels de la santé seront les seules applicables.

### Existe-t-il d'autres formes d'expression de volonté?

Oui. Il existe d'autres moyens d'exprimer ses volontés de soins. Les directives médicales anticipées sont limitées à certaines situations et à certains soins. Pour plus de détails sur les autres formes d'expression de volonté, consultez le site [www.sante.gouv.qc.ca](http://www.sante.gouv.qc.ca).

Initiales

2.

Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches

Québec



## IDENTIFICATION DE LA PERSONNE

## CODE À BARRES

### Remplir le formulaire des directives médicales anticipées

#### Peut-on avoir de l'aide pour remplir le formulaire?

Si vous désirez être accompagné dans votre démarche ou si vous avez besoin d'une aide physique pour remplir ce formulaire, consultez l'établissement de santé et de services sociaux de votre région sociosanitaire ou de votre territoire, dont les coordonnées se trouvent sur le site du ministère de la Santé et des Services sociaux (msss.gouv.qc.ca). Vous pouvez également consulter un professionnel de la santé, un notaire ou un avocat.

#### Quelles sont les étapes à suivre?

1. Complétez le formulaire.
2. Signez et datez le formulaire.
3. Faites signer deux témoins.
4. Transmettez toutes les pages du formulaire dûment rempli à la RAMQ pour les verser au registre ou remettez-le un professionnel de la santé qui le déposera dans votre dossier médical.

En cas d'incapacité physique, un tiers peut remplir, signer et dater le formulaire pour vous, en votre présence.

Une personne qui ne sait ni lire ni écrire peut aussi avoir recours à un tiers pour remplir, signer et dater le formulaire.

#### Avez-vous des questions?

- Pour toute question de nature médicale, informez-vous auprès d'un professionnel de la santé.
- Pour toute question d'ordre juridique, n'hésitez pas à consulter un notaire ou un avocat.
- Pour plus de renseignements sur les directives médicales anticipées ou sur la Loi concernant les soins de fin de vie, consultez le site [www.sante.gouv.qc.ca](http://www.sante.gouv.qc.ca).

### Définitions importantes

**Alimentation et hydratation artificielles** : Alimentation et hydratation d'une personne qui ne peut plus ni se nourrir ni boire, à l'aide d'un tube introduit dans l'estomac ou encore par un cathéter installé dans une veine.

**Alimentation et hydratation forcées** : Alimentation et hydratation d'une personne contre son gré. Son refus est exprimé par des paroles ou des gestes.

**Coma irréversible** : Personne inconsciente de façon permanente, alitée, sans aucune possibilité de reprendre conscience.

**Démence grave** : Affaiblissement irréversible de l'ensemble des fonctions intellectuelles, ce qui comprend la diminution de la mémoire, du jugement et du raisonnement; la personne est incapable de reconnaître sa famille et ses proches, est incapable d'effectuer des activités de la vie quotidienne, tient des propos incohérents, n'a aucune maîtrise de la vessie et des intestins, a besoin d'une aide constante.

**Dialyse** : Intervention médicale permettant de nettoyer le sang lorsque les reins ne peuvent plus le faire.

**État végétatif persistant** : État d'inconscience similaire au coma permanent. La personne qui est dans cet état conserve cependant quelques réflexes, comme la capacité d'ouvrir et de fermer les yeux, la réaction à la douleur, etc.

**Fonctions cognitives** : Capacités du cerveau qui permettent de communiquer, d'entrer en relation avec les autres, de se concentrer, d'acquiescer des connaissances, de se souvenir d'un événement, d'exécuter des tâches, etc.

**Réanimation cardio-respiratoire** : Intervention médicale visant à redémarrer la fonction cardiaque et la respiration d'une personne lorsque son cœur s'est arrêté et que ses poumons ont cessé de fonctionner. La réanimation cardio-respiratoire comprend notamment le recours au bouche-à-bouche, aux compressions thoraciques, à la défibrillation ou à un respirateur (ou ventilateur).

**Ventilation assistée par un respirateur** : Utilisation d'un appareil pouvant supporter la respiration d'une personne devenue incapable de respirer d'elle-même.

Initiales | \_\_\_\_\_

**Centre intégré  
de santé et de services  
sociaux de Chaudière-  
Appalaches**

**Québec** 

## SECTION 2 – MES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Les consentements ou les refus de soins que vous exprimez dans cette section ne s'appliqueront que si vous devenez inapte à consentir à des soins et que les soins mentionnés dans les situations décrites ci-dessous deviennent médicalement appropriés.

Il s'agit de situations cliniques qui sont rencontrées de plus en plus souvent et où l'on peut s'interroger sur la pertinence de certains soins, même s'ils pourraient être nécessaires au maintien de la vie. Une personne apte peut décider à l'avance si elle accepte ou refuse que ces soins lui soient prodigués si elle devenait inapte à consentir à de tels soins.

**IMPORTANT :** Les soins énoncés ci-dessous sont des traitements vitaux. Par conséquent :

- ne pas entreprendre ces soins ou les cesser pourrait diminuer la durée de votre vie;
- consentir à ces soins pourrait prolonger la durée de votre vie, sans espoir d'amélioration de votre condition médicale.

Peu importe votre choix, les soins nécessaires pour assurer votre confort vous seront donnés, notamment pour le soulagement de la douleur.

Ces directives n'influencent pas les mesures temporaires de maintien des fonctions vitales qui sont nécessaires pour le don d'organe, si vous y avez consenti.

Pour chacun des soins, cochez la case (une seule) qui correspond à votre volonté si ce soin est médicalement approprié.

**Situation de fin de vie**

- Si je souffre d'une condition médicale grave et incurable et que je suis en fin de vie

**Soin A**

- Je **CONSENS** à la réanimation cardio-respiratoire.  
 Je **REFUSE** la réanimation cardio-respiratoire.

**Soin B**

- Je **CONSENS** à la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.  
 Je **REFUSE** la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

**Soin C**

- Je **CONSENS** à recevoir un traitement de dialyse.  
 Je **REFUSE** de recevoir un traitement de dialyse.

**Soin D**

- Je **CONSENS** à l'alimentation forcée ou artificielle.  
 Je **REFUSE** l'alimentation forcée ou artificielle.

**Soin E**

- Je **CONSENS** à l'hydratation forcée ou artificielle.  
 Je **REFUSE** l'hydratation forcée ou artificielle.

Initiales | \_\_\_\_\_

## IDENTIFICATION DE LA PERSONNE

## CODE À BARRES

### Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

► Si je suis dans un état comateux jugé irréversible

OU

► Si je suis dans un état végétatif permanent

#### Soin A

Je CONSENS à la réanimation cardio-respiratoire.

Je REFUSE la réanimation cardio-respiratoire.

#### Soin B

Je CONSENS à la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

Je REFUSE la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

#### Soin C

Je CONSENS à recevoir un traitement de dialyse.

Je REFUSE de recevoir un traitement de dialyse.

#### Soin D

Je CONSENS à l'alimentation forcée ou artificielle.

Je REFUSE l'alimentation forcée ou artificielle.

#### Soin E

Je CONSENS à l'hydratation forcée ou artificielle.

Je REFUSE l'hydratation forcée ou artificielle.

### Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

► Si je suis atteint de démence grave, sans possibilité d'amélioration (par exemple, démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé)

#### Soin A

Je CONSENS à la réanimation cardio-respiratoire.

Je REFUSE la réanimation cardio-respiratoire.

#### Soin B

Je CONSENS à la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

Je REFUSE la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique.

#### Soin C

Je CONSENS à recevoir un traitement de dialyse.

Je REFUSE de recevoir un traitement de dialyse.

#### Soin D

Je CONSENS à l'alimentation forcée ou artificielle.

Je REFUSE l'alimentation forcée ou artificielle.

#### Soin E

Je CONSENS à l'hydratation forcée ou artificielle.

Je REFUSE l'hydratation forcée ou artificielle.

## SECTION 3 – SIGNATURES

**Signature de la personne ou du tiers**

Pour que vos directives médicales anticipées soient valides, vous devez signer le formulaire devant deux témoins. En cas d'incapacité physique à signer ce formulaire, vous devez autoriser un tiers à le faire à votre place en présence des témoins. Cette exigence s'applique également lorsque la personne ne sait ni lire ni écrire.

En apposant votre signature, vous confirmez que vous êtes une personne majeure et apte. Vous confirmez également que vous avez reçu l'information nécessaire à une prise de décision libre et éclairée sur la portée des directives médicales anticipées.

Les présentes directives médicales anticipées annulent et remplacent toutes autres directives médicales anticipées que vous auriez formulées antérieurement.

Nom et prénom en majuscules	Ville
Nom et prénom en majuscules du tiers, le cas échéant	Ville
Signature X _____	Date Année Mois Jour

**Signature des témoins**

Une personne peut signer en tant que témoin si elle est majeure et en état de confirmer l'identité de la personne qui a rempli le formulaire. Le témoin qui a des doutes quant à la capacité de cette personne à prendre des décisions concernant ses soins devrait s'abstenir d'apposer sa signature. Le tiers ayant signé pour la personne ne peut agir comme témoin.

J'atteste que la personne a confirmé devant nous que les directives médicales anticipées contenues dans ce formulaire étaient effectivement ses volontés. Elle a signé ou reconnu la signature du tiers, le cas échéant. Nous avons signé ce formulaire en présence de la personne.

Nom et prénom en majuscules	Ville
Signature X _____	Date Année Mois Jour
Nom et prénom en majuscules	Ville
Signature X _____	Date Année Mois Jour

Initiales \_\_\_\_\_ 6/7

**Registre des directives médicales anticipées**

Pour déposer vos directives médicales au registre, vous devez envoyer toutes les pages du formulaire dûment complété, signé et daté, à l'adresse suivante :

Règle de l'assurance maladie du Québec  
DGARPA  
Case postale 16000  
Québec (Québec) G1K 9A2

**Pour plus de renseignements :**

[www.sante.gouv.qc.ca](http://www.sante.gouv.qc.ca)

Région de Québec : 418 644-4545  
Région de Montréal : 514 644-4545  
Ailleurs au Québec : 1 877 644-4545 (sans frais)  
Personnes sourdes ou muettes (ATS) : 1 800 361-9596 (sans frais)

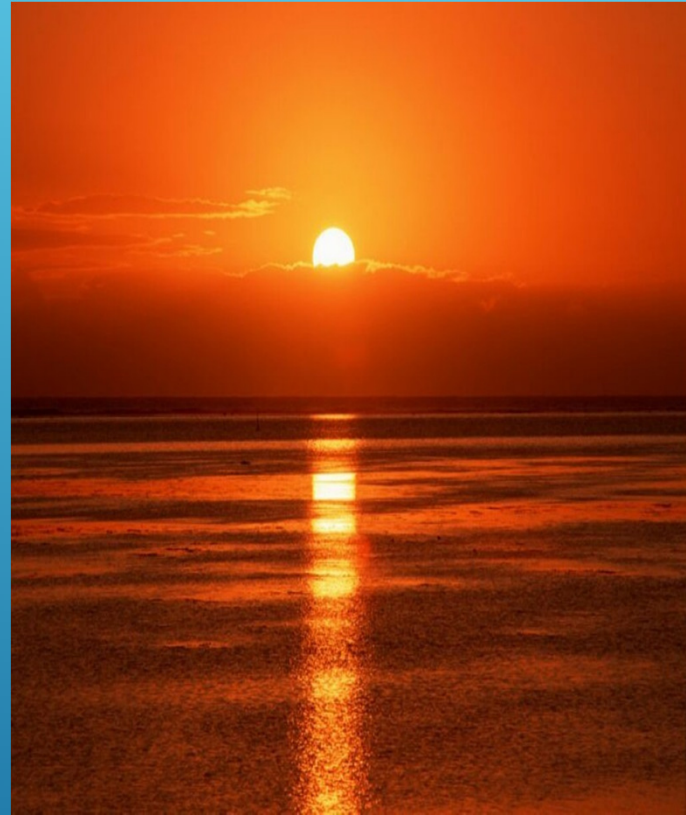
## Ressources à consulter

- ▶ <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/>
  - ▶ Dépliants: <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001602/>
  - ▶ <http://www.planificationprealable.ca/>
- 

Parlons-en!



Questions?  
Commentaires?



**Merci!**

## Fiche Constat-recommandation

Le Numéro de votre Atelier : **A-9**

Le Titre de votre Atelier : **Parlons-en! L'intégration des DMA dans le contexte clinique.**

### ***L'ÉLÉMENT-CLÉ***

Dans ce domaine, **un (1) élément clé** qui pourrait contribuer de manière exceptionnelle à créer une différence positive pour les patients, leurs proches, les soignants ou encore le réseau de la santé...est :

---

---

### ***NOTRE CONSTAT-RECOMMANDATION :***

Pour actualiser encore davantage cet élément-clé, notre **constat-recommandation** est qu'il faut absolument:

**qu'il faut créer des outils et des processus de promotion sur les directives médicales anticipées pour la population du Québec.**