



Droits de la personne en fin de vie

Loi concernant
les soins de fin de vie

Droits de la personne en fin de vie

ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document peut être consulté et commandé en ligne à l'adresse :
msss.gouv.qc.ca, section Publications.

Il peut également être commandé à l'adresse **diffusion@msss.gouv.qc.ca** ou par la poste :

Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des communications, diffusion
1075, chemin Sainte-Foy, 2^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

DÉPÔT LÉGAL

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019
Bibliothèque et Archives Canada, 2019
ISBN 978-2-550-83699-5 (Imprimé)
ISBN 978-2-550-83700-8 (PDF)

Les photographies contenues dans cette publication ne servent qu'à illustrer les différents sujets abordés. Les personnes y apparaissant sont des figurants.

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2019

Table des matières

1 Loi concernant les soins de fin de vie

- 2 Soins palliatifs
- 2 Aide médicale à mourir
- 2 Directives médicales
anticipées

3 Droits de la personne en fin de vie

- 4 Droit de recevoir
des soins de fin de vie
- 5 Droit de refuser
ou d'arrêter un soin
- 5 Droit d'être représentée
- 5 Droit d'exprimer
ses volontés
- 6 Commission sur les soins
de fin de vie



Loi concernant les soins de fin de vie

La Loi concernant les soins de fin de vie précise les droits de la personne en fin de vie de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie. Elle comprend:

- / les soins palliatifs, y compris la sédation palliative continue ;
- / l'aide médicale à mourir ;
- / les directives médicales anticipées.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins donnés par les professionnels de la santé à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable (avec pronostic réservé) dans le but d'atténuer ses symptômes et de soulager ses souffrances. Sans hâter ni retarder la mort, les soins palliatifs permettent à la personne en fin de vie de conserver la meilleure qualité de vie possible, en assurant son confort physique et moral et en lui offrant, de même qu'à ses proches, le soutien nécessaire.

Dans des situations complexes, il arrive qu'il soit impossible de soulager les souffrances de la personne en fin de vie par les soins palliatifs habituels. Le recours à la **sédation palliative continue** peut alors être considéré comme une option thérapeutique. La sédation palliative continue est un soin palliatif qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie pour soulager ses souffrances, en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.

Aide médicale à mourir

L'aide médicale à mourir est un soin qui peut être demandé par une personne en fin de vie pour soulager ses souffrances, entraînant son décès. Le recours à ce soin est strictement encadré et balisé par la Loi et peut être donné dans des situations exceptionnelles.

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 les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins, et ce, dans des situations cliniques précises. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès, ainsi que les proches de la personne, ont l'obligation de les respecter.

Droits de la personne en fin de vie

Le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit.

La personne en fin de vie doit en tout temps être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses volontés, de ses besoins et de sa sécurité. De plus, les membres de l'équipe de soins responsable de la personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.

Droit de recevoir des soins de fin de vie

La personne en fin de vie a le droit de recevoir les soins requis par son état de santé et d'avoir accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

Les soins de fin de vie sont offerts dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, de même que dans les maisons de soins palliatifs et à domicile. Chaque établissement ou maison de soins palliatifs doit avoir une politique portant sur les soins de fin de vie qui précise la nature et l'étendue des soins offerts sous son toit. Il est donc important pour la personne en fin de vie et ses proches de consulter cette politique avant de choisir l'endroit où elle se fera soigner.

De plus, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et les maisons de soins palliatifs doivent offrir à toute personne en fin de vie une chambre pour elle seule quelques jours avant son décès.

Aide médicale à mourir

Seule une personne majeure et apte à consentir à des soins peut demander de recevoir l'aide médicale à mourir. Aucune autre personne ne peut le faire à sa place. De plus, pour recevoir ce soin, la personne en fin de vie doit absolument répondre à tous les critères prévus par la Loi.

Droit de refuser ou d'arrêter un soin

Qu'elle soit en fin de vie ou non, toute personne majeure et apte à consentir à des soins peut, en tout temps, refuser un soin ou demander d'arrêter un traitement en cours. Cela inclut le choix d'être nourrie, d'être hydratée artificiellement ou de recevoir des soins palliatifs. Peu importe la raison de sa décision, la personne a le droit de refuser un soin, même si cela risque de diminuer sa durée de vie. Le refus ou l'arrêt de traitement n'affecte pas le droit de la personne de recevoir des soins de fin de vie.

Droit d'être représentée

Pour recevoir un soin, toute personne doit donner son consentement libre et éclairé aux professionnels de la santé. Lorsqu'une personne devient **inapte à consentir à des soins**, elle ne peut plus prendre une décision relative aux soins requis par son état de santé. Dans ce cas, une autre personne peut consentir aux soins à sa place. Cette personne peut être son représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur), un proche (son conjoint, par exemple) ou une personne qui démontre un intérêt particulier pour elle. En toute circonstance, cette personne doit agir dans son intérêt et respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'elle a exprimées alors qu'elle était apte à le faire.

Droit d'exprimer ses volontés

Qu'elle soit en fin de vie ou non, toute personne a le droit d'exprimer ses volontés de soins en cas d'inaptitude à consentir à des soins. Pour ce faire, une personne peut :

- / communiquer verbalement ses volontés de soins à ses proches ;
- / rédiger un testament de vie ou un testament biologique ;
- / écrire sur une feuille de papier ses volontés, la dater et la signer ;
- / faire un enregistrement vidéo de ses volontés ;
- / faire un mandat donné en prévision de l'inaptitude ;
- / exprimer ses volontés lors d'une discussion avec un médecin, qui les inscrira dans le formulaire de niveaux d'intervention médicale ;
- / exprimer ses volontés à l'aide des directives médicales anticipées.

Commission sur les soins de fin de vie

La **Commission sur les soins de fin de vie** examine toute question relative aux soins de fin de vie. Plus précisément, elle a comme mandat :

- / d'évaluer l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie;
- / de s'assurer du respect des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir;
- / d'informer le ministre de la Santé et des Services sociaux de toute question relative aux soins de fin de vie qui mérite l'attention ou encore des actions du gouvernement et lui donner ses recommandations.

La personne en fin de vie et ses proches peuvent, en tout temps, porter plainte pour un soin ou un service reçu dans le réseau de la santé et des services sociaux auprès du Commissaire aux plaintes et à la qualité des services, ou encore pour un soin ou un service reçu par un médecin hors réseau au Collège des médecins du Québec. Les plaintes relatives à des soins de fin de vie doivent être traitées en priorité.



Pour plus de renseignements sur la Loi concernant les soins de fin de vie, consultez le site du Gouvernement du Québec, à l'adresse: **Québec.ca**.

Pour toute autre question en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie ou avec les directives médicales anticipées, téléphonez à Services Québec :

Région de Québec: 418 644-4545

Région de Montréal: 514 644-4545

Ailleurs au Québec: 1 877 644-4545 (sans frais)

Personnes malentendantes (ATS):

1 800 361-9596 (sans frais)