

Procédure

Directives médicales anticipées (DMA)

Direction des services professionnels



PROCÉDURE

PR-4200-019

Directives médicales anticipées (DMA)

Propriétaire : Direction des services professionnels

Adopté(e) par : Comité de coordination clinique et universitaire

Destinataire(s) : Gestionnaires, médecins, professionnels et employés

Date d'entrée en vigueur de la présente version :
(même date que celle de l'adoption)

2020/02/04
(AAAA/MM/JJ)

Date de révision de la présente version :
(variable : 1, 2 ou 3 ans)

2023/02/04
(AAAA/MM/JJ)

1. PRÉAMBULE

Cette procédure découle de la Politique sur les soins de fin de vie, PO-1000-006.

Le droit de consentir ou de refuser des soins est un droit reconnu au Québec. La *Loi concernant les soins de fin de vie*¹ intègre une nouvelle voie pour la personne majeure et apte d'exprimer ses volontés en matière de soins dans le cas où elle deviendrait inapte : les directives médicales anticipées (DMA).

La présente vise à préciser la procédure à suivre au regard des directives médicales anticipées au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL).

2. CHAMPS D'APPLICATION

Sont visés par cette procédure :

- tout médecin qui exerce sa profession au sein du CCSMTL qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins et pour qui les soins spécifiques prévus au formulaire des DMA seraient indiqués ;
- tout médecin qui exerce en cabinet privé et qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins et pour qui les soins spécifiques prévus au formulaire des DMA seraient indiqués, pour un usager qui réside sur le territoire du CCSMTL (art. 31 al. 2) ;
- Tout infirmière, infirmier ou intervenant exerçant sa profession dans le CCSMTL, et est autorisé à accéder au registre des directives médicales anticipées, selon l'article 6 du Règlement² (voir section 5.3).

3. OBJECTIFS

- Faciliter la compréhension du régime des DMA prévu dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* et sa mise en application ;
- Guider le processus de prise de décision quant aux soins et traitements les plus appropriés pour une personne devenue inapte à consentir aux soins et qui aurait exprimée des volontés en matière de soins de fin de vie ;
- Clarifier les exigences légales concernant les DMA ;
- Établir les modalités d'accès au registre des DMA.

4. DÉFINITIONS DES TERMES UTILISÉS

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES : 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 dans des situations cliniques précises³.

¹ Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, chapitre S-32.0001

² QUÉBEC. 2019. Règlement sur les modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement (RLRQ, chapitre S-32.0001, r. 0.1).

³ QUÉBEC. MSSS. DGSSMU. 15 septembre 2015. Directives médicales anticipées. Présentation réalisée par Me Jean Lamber, Dre Christiane Martel et madame Caroline Poulin.

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. Le registre est accessible en ligne aux professionnels de la santé pour consultation⁴.

ALIMENTATION ET HYDRATATION ARTIFICIELLES : Alimentation et hydratation d'une personne qui ne peut plus ni se nourrir ni boire par voie orale, 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 SÉVÈRE OU AVANCÉE : Maladie dégénérative du cerveau qui entraîne un affaiblissement irréversible de l'ensemble des fonctions cognitives, ce qui comprend la diminution de la mémoire, du jugement et du raisonnement; cette atteinte sévère des fonctions cognitives a un impact important sur l'autonomie de la personne tel : 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 filtrer 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.

INAPTITUDE À CONSENTIR AUX 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 différents traitements. Elle ne peut plus évaluer et pondérer les différentes alternatives de façon à prendre une décision en connaissance de cause, ce que l'on appelle une « décision éclairée ».

FONCTIONS COGNITIVES : Capacités du cerveau qui permettent de communiquer, d'entrer en relation avec les autres, de se concentrer, d'acquérir 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 celles-ci se sont arrêtées. La réanimation cardio-respiratoire comprend notamment le recours aux compressions thoraciques, à la défibrillation et au soutien respiratoire.

VENTILATION ASSISTÉE PAR UN RESPIRATEUR : Utilisation d'un appareil pouvant supporter la respiration d'une personne devenue incapable de respirer d'elle-même.

5. CADRE LÉGISLATIF, RÉGLEMENTAIRE ET NORMATIF

Les directives médicales anticipées auxquelles réfère la *Loi concernant les soins de fin de vie* correspondent à une réalité juridique qui est propre au Québec. En effet, les DMA sont différentes

⁴ Ibid

des autres formes d'expression des volontés en ce sens qu'elles ont pour effet de prolonger l'autonomie de la personne ayant rempli le formulaire prescrit alors qu'elle était apte, pour s'appliquer lors de l'inaptitude à consentir aux soins. Les volontés exprimées par **les DMA 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.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* n'oblige pas la personne à émettre des DMA. Il est de la responsabilité de la personne de décider si elle formalise ses volontés de cette manière. Les DMA doivent refléter les propres choix de la personne et non ceux de ses proches ou des soignants. 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.

5.1. Validité des directives médicales anticipées

Pour être valides, les DMA doivent être faites au moyen du formulaire prescrit par le ministre, devant deux témoins, ou par acte notarié. La personne qui fait ses DMA doit être majeure et apte à consentir aux soins au moment de la signature. La *Loi concernant les soins de fin de vie* précise qu'il existe une présomption selon laquelle la personne a reçu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de la signature de ses DMA. À cet effet, un guide du citoyen est disponible (sur le site intranet et le site internet de l'établissement) afin d'orienter et informer l'utilisateur.

Les DMA sont valides tant qu'elles ne sont pas modifiées ou révoquées par la personne elle-même.

5.1.1. DMA devant témoins

Lorsque les DMA sont faites devant témoins, le formulaire de directives médicales anticipées est rempli par la personne elle-même. La personne déclare alors, en présence de deux témoins, qu'il s'agit de ses directives médicales anticipées, mais sans être tenue d'en divulguer le contenu. Elle date et signe le formulaire ou, si elle l'a déjà signé, elle reconnaît sa signature. Les témoins signent aussitôt le formulaire en présence de la personne.

Si la personne ne peut remplir le formulaire en raison d'une incapacité physique, il peut l'être par un tiers suivant ses instructions. Ce dernier date et signe ce formulaire en la présence de la personne visée par les directives médicales anticipées. Une personne majeure mais inapte ainsi qu'une personne mineure ne peuvent agir comme tiers ou comme témoin.

« À la demande de l'auteur des directives médicales anticipées, celles-ci seront versées au registre des directives médicales anticipées » (art. 52 al. 2). L'auteur des DMA peut les verser au registre⁵ soit :

- en transmettant le formulaire dûment rempli à la RAMQ ;
- en demandant à son notaire de transmettre l'acte notarié à la RAMQ.

5.1.2. DMA devant notaire

Les DMA peuvent être réalisées en demandant à un notaire d'inscrire ses volontés dans un acte notarié dont le contenu reprend celui du formulaire *Directives médicales*

⁵ Ibid

anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins. Le notaire s'assure, au moment de la signature, de l'aptitude de la personne. Lorsque les DMA sont faites devant notaire, à la demande de son client, le notaire déposera l'acte notarié au registre provincial tenu par la RAMQ.

5.2. Accès aux directives médicales anticipées

Le médecin, un(e) infirmier(e) ou une personne autorisée peut obtenir les DMA :

- Par le registre des DMA ;
- Par le dossier médical de la personne ;
- Par la personne elle-même ou auprès d'un proche connaissant le lieu où les DMA sont déposées.

La consultation du registre est une exigence de la *Loi concernant les soins de fin de vie, envers les médecins* lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins. Toutefois, lors de situations d'urgence, il pourrait arriver que les professionnels de la santé soient dans l'impossibilité de consulter le registre avant de donner les premiers soins en temps utile, mais la consultation du registre doit être effectuée dès que possible.

5.3. Accès au registre des directives médicales anticipées

Le registre des DMA est une base de données en ligne dans laquelle sont versées les DMA qui ont été transmises à la RAMQ. Le registre est accessible aux professionnels de la santé pour consultation⁶.

Seuls les professionnels ayant obtenu une autorisation à cet égard peuvent consulter le registre. Cette autorisation est donnée par un gestionnaire d'accès nommé par le directeur des services professionnels (DSP) du CCSMTL. Pour obtenir une autorisation d'accès au registre des DMA, contacter les gestionnaires d'accès (leurs coordonnées sont disponibles sur l'intranet de l'établissement).

Au CCSMTL, les personnes qui peuvent être autorisées à accéder au registre des DMA sont les suivantes :

- un médecin qui exerce en établissement ou en cabinet privé ;
- une infirmière ou un infirmier 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 à l'emploi du gestionnaire d'accès, le cas échéant.

Les accès aux personnes autorisées à consulter le registre seront donnés par les gestionnaires d'accès nommés par l'établissement.

⁶ Ibid

5.4. Modification et révocation des directives médicales anticipées

Lorsqu'une personne est apte à consentir à des soins, le seul moyen de modifier ses DMA est de remplir un nouveau formulaire de DMA.

Pour révoquer ses DMA (annuler sans remplacer), une personne doit obtenir un formulaire *Révocation des directives médicales anticipées* auprès de la RAMQ. La complétion de celui-ci entraîne l'annulation de toutes DMA antérieures. Si la personne retourne son formulaire de *Révocation des directives médicales anticipées* à la RAMQ, celui-ci remplacera les DMA présentes dans le registre, donc les annulera. Dans le cas contraire, les DMA antérieures y demeurent.

En cas d'urgence, lorsqu'une personne apte exprime verbalement des volontés différentes de celles qui se retrouvent dans ses DMA, cela entraînera automatiquement la révocation des DMA qui avaient été formulées antérieurement. Cette révocation verbale devra être notée au dossier par le médecin la recevant.

6. ÉNONCÉ DE LA PROCÉDURE

6.1. Situations cliniques visées

Le médecin qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins, et pour qui les soins spécifiques prévus au formulaire des DMA seraient indiqués, consulte le registre des directives médicales anticipées, le dossier médical de l'utilisateur et ses proches⁷ afin de vérifier la présence de DMA. Les DMA présentes au registre doivent être versées au dossier de l'utilisateur (art. 57).

Lorsque l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins a été constatée, ou la condition médicale de l'utilisateur correspond à une des situations cliniques visées par les DMA, l'infirmier(e) ou le professionnel autorisé consulte le registre des DMA pour vérifier s'il y a présence de telles directives pour cet usager. Dans l'affirmative, la personne qui les consulte les verse au dossier de l'utilisateur et les transmet au médecin traitant.

Les situations cliniques visées par les DMA sont les suivantes :

1. *Situation de fin de vie*

- Condition médicale grave et incurable, en fin de vie.

2. *Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives*

- État comateux jugé irréversible ou ;
- État végétatif permanent.

3. *Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives*

- Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives sans possibilité d'amélioration, par exemple une démence de type Alzheimer ou tout autre type de démence à un stade avancé.

⁷ Ibid

6.2. Soins visés

Les soins spécifiques visés⁸ par les DMA sont :

1. Réanimation cardiorespiratoire ;
2. Ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique ;
3. Dialyse rénale ;
4. Alimentation forcée ou artificielle ;
5. Hydratation forcée ou artificielle.

6.3. Rôles et responsabilités

6.3.1. Gestionnaire des autorisations d'accès au registre

Le gestionnaire des autorisations d'accès a pour fonction de donner les autorisations d'accès nécessaires afin qu'un intervenant (voir section 5.3) puisse accéder au registre des directives médicales anticipées. Avant d'autoriser un accès à un intervenant, le gestionnaire des autorisations d'accès doit s'assurer que l'intervenant a réellement besoin d'un tel accès dans le cadre des fonctions qu'il assume. De plus, le gestionnaire des autorisations d'accès doit vérifier l'identité de l'intervenant avant de lui délivrer ses accès.

6.3.2. Médecin

- Répondre aux questions des personnes qui désirent obtenir de l'information générale concernant les DMA ou à celles qui ont choisi de faire leurs DMA ;
- Dans le cas où un usager désire des informations plus précises, donner les explications relativement aux bienfaits, aux risques et aux conséquences d'un soin dans les situations cliniques ciblées ;
- Avant de prodiguer un soin à une personne inapte à consentir à des soins, qui se trouve dans l'une ou l'autre des situations cliniques visées par les DMA et pour qui les soins spécifiques prévus au formulaire seraient indiqués, le médecin doit consulter le registre des DMA pour vérifier s'il en existe et les suivre si c'est le cas. S'il n'y a pas de DMA au registre, le médecin doit consulter le dossier de l'utilisateur afin de vérifier la présence de DMA. S'il n'y a pas de DMA au dossier, il doit consulter les proches de l'utilisateur pour vérifier l'existence de DMA ;
- Le médecin qui prend connaissance de l'existence de DMA, doit verser celles-ci au dossier ;
- Demander aux proches d'une personne inapte à consentir à des soins si elle a exprimé des DMA qui pourraient ne pas avoir été déposées dans le dossier médical ou dans le registre.

6.3.3. Infirmière ou infirmier

- Répondre aux questions des personnes qui désirent obtenir de l'information générale concernant les DMA ou à celles qui ont choisi de faire leurs DMA ;

⁸ La personne qui complète ses DMA doit se prononcer sur son consentement à recevoir ou non chacun des cinq soins visés s'ils surviennent dans une ou l'autre des trois situations cliniques. Ainsi, elle ne peut exiger de recevoir certains soins, comme l'aide médicale à mourir ou la sédation palliative continue.

- Au besoin, inviter l'utilisateur à discuter de DMA avec son médecin pour s'assurer qu'il comprend et détient toute l'information nécessaire à sa décision ;
- L'infirmier(e) qui prend connaissance de l'existence de DMA, doit verser celles-ci au dossier ;
- Demander aux proches d'une personne inapte à consentir à des soins si elle a exprimé des DMA qui pourraient ne pas avoir été déposées dans le dossier médical ou dans le registre.

6.3.4. Professionnel de la santé et des services sociaux autre que le médecin traitant

- Répondre aux questions des personnes qui désirent obtenir de l'information générale concernant les DMA ou à celles qui ont choisi de faire leurs DMA ;
- Au besoin, inviter l'utilisateur à discuter de DMA avec son médecin pour s'assurer qu'il comprend et détient toute l'information nécessaire à sa décision ;
- Déposer au dossier médical de l'utilisateur les directives médicales anticipées ;
- Informer le médecin traitant de l'existence de directives médicales anticipées par une liaison à celui-ci et lui faire parvenir une copie du document ;
- Le professionnel peut, à la demande du médecin et s'il détient une autorisation d'accès, consulter le registre des DMA afin de valider la présence ou non d'une DMA.

7. TENUE DE DOSSIER

7.1. Réception de directives médicales anticipées

Si des DMA sont remises à un professionnel de la santé, celui-ci doit les verser au dossier médical de la personne concernée dès qu'elles lui sont remises. (art. 55)

8. RÉFÉRENCES

QUÉBEC. 2019. *Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001)*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>

QUÉBEC. 2019. *Règlement sur les modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement (RLRQ, chapitre S-32.0001, r. 0.1)*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cr/S-32.0001,%20R.%200.1.pdf>

QUÉBEC. MSSS. DGSSMU. 15 septembre 2015. Directives médicales anticipées. Présentation réalisée par Me Jean Lamber, Dre Christiane Martel et madame Caroline Poulin dans le cadre des formations portant sur la mise en application de la *Loi sur les soins de fin de vie*.

QUÉBEC. MSSS. Portail mieux être santé. *Directives médicales anticipées*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/>

QUÉBEC. RAMQ. *Directives médicales anticipées – Soins en cas d'inaptitude*. <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/volontes/Pages/directives-medicales-anticipees.aspx>

9. DOCUMENTS ASSOCIÉS

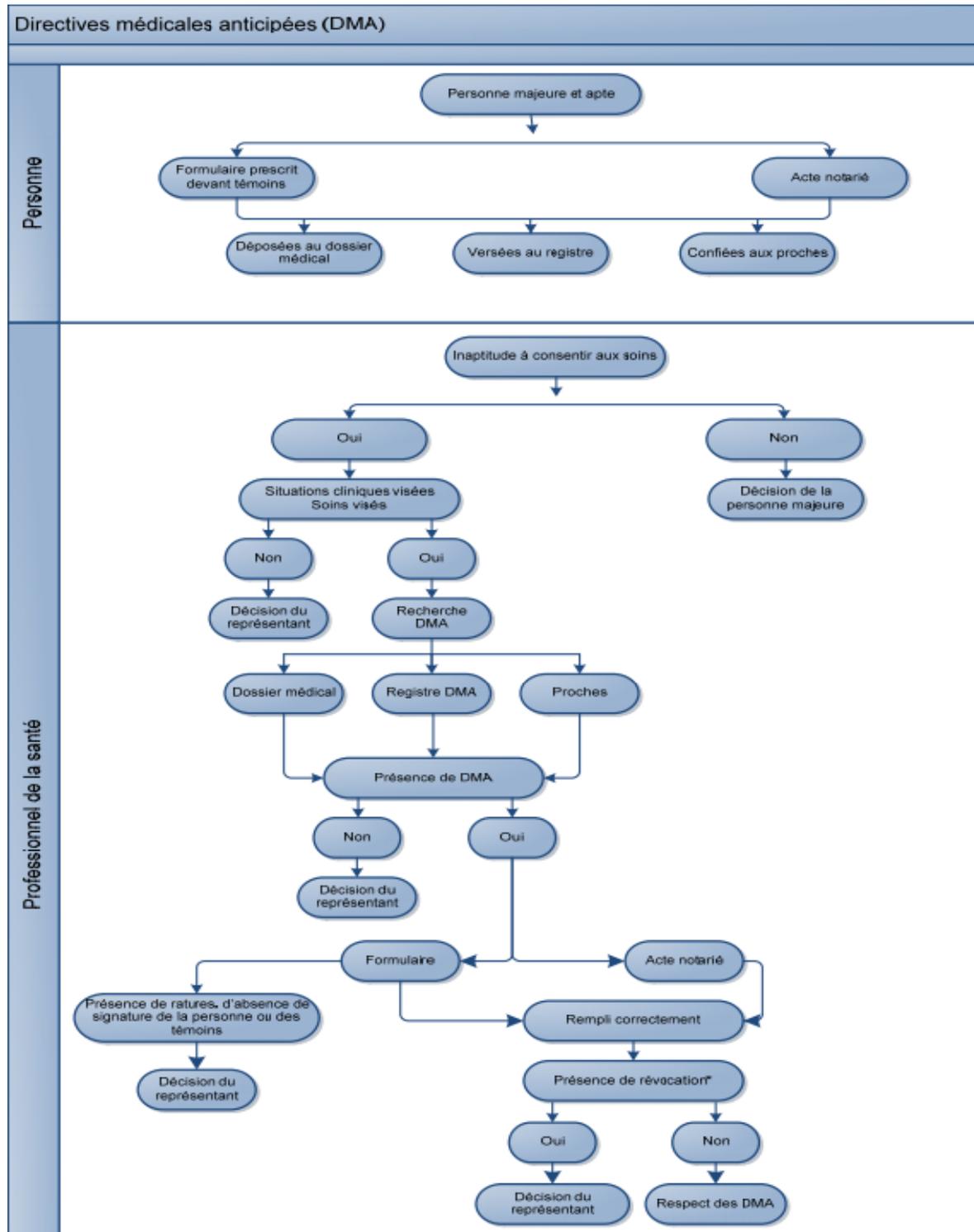
La version courante de la présente procédure est associée au document suivant :

- PO-1000-006 Politique Soins de fin de vie

10. POCESSUS D'ÉLABORATION

Auteur/s
Marc Bessette, directeur adjoint des services ambulatoires et de l'accès au continuum SAPA, SAPA
Réviser/s
Julie Lajeunesse, directrice des services professionnels
Personne/s ou instance/s consultée/s
Claudel Guillemette, directeur des soins infirmiers
Geneviève Beudet, directrice adjointe par intérim – volet pratiques professionnelles, DSI
Hadil Shendi, directrice adjointe – volet opérations, DSI
Louis Rocheleau, directeur adjoint volet pratiques professionnelles, DSM

Annexe I – Algorithme décisionnel



* La révocation révoque toutes DMA antérieures

En cas de conflit avec des volontés exprimées par l'auteur des DMA dans un mandat donné en prévision de l'inaptitude, les DMA prévalent (art. 62 de la Loi concernant les soins de fin de vie)

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'île-de-Montréal**

Québec 