GUIDE DES DROITS DU PATIENT

C'EST VOTRE VIE, VOTRE CHOIX.

MOURIR DANS LA DIGNITÉ CANADA

VOS DROITS ET VOS CHOIX EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE SOINS DE FIN DE VIE AU CANADA

Le présent guide est une source d'information pour les personnes admissibles aux services de santé financés par l'État au Canada, notamment les citoyens canadiens et les résidents permanents, collectivement appelés « résidents canadiens » dans ce guide.

Au Canada, les soins de santé sont gérés par les gouvernements provinciaux et territoriaux. Le présent guide fournit des renseignements généraux sur les droits des patients au Canada, bien que certaines lois et marches à suivre puissent varier selon les endroits.

Lorsqu'il est question de « vous » dans le guide, cela signifie vous-même ou, si vous êtes incapable de prendre ou de communiquer vos propres décisions de traitement, votre mandataire.

La définition de « mineur mature » varie selon l'endroit. Veuillez vous reporter à la définition établie par votre province ou territoire si vous êtes un mineur mature ou si vous aidez un mineur mature à exercer ses droits en tant que patient.

MIS À JOUR EN MARS 2024

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 2

1. Services de soins de santé au Canada 3

2. Consentement éclairé 4

3. Deuxième avis médical 6

4. Directives médicales anticipées* 7

5. Mandataires 9

6. Personne de confiance 10

7. Traitements possibles 11

- **a.** Réanimation cardio-respiratoire et ordre de ne pas réanimer 12
- **b.** Arrêt du traitement 14
- **c.** Interruption volontaire des soins 15
- **d.** Refus volontaire de l'alimentation et de l'hydratation 16
- **e.** Prise en charge de la douleur et des symptômes 17
- **f.** Soins palliatifs 17
- **g.** Sédation palliative 18

8. Aide médicale à mourir 20

9. Accès à votre dossier médical 21

Conclusion 22

INTRODUCTION

Le présent guide a pour objet d'informer les résidents canadiens de leurs droits à titre de patients dans le système de santé, notamment en ce qui concerne les droits et les choix offerts en fin de vie. Le meilleur moment de consulter cette information est bien sûr avant d'avoir besoin de soins de santé; cependant, ces connaissances sont utiles à n'importe quel moment. La compréhension de vos droits en tant que patient vous habilitera et vous aidera à prendre des décisions éclairées au sujet des traitements et des actes médicaux.

Le fait d'être informé nous amène à réfléchir à nos valeurs et à ce que signifie pour nous la qualité de vie. Cette réflexion nous incite à songer à ce que seraient nos souhaits dans l'éventualité d'une maladie, ainsi qu'aux traitements – le cas échéant – que nous souhaiterions recevoir. Lorsque nous avons bien compris nos droits, nous pouvons consigner nos souhaits et en faire part à nos proches et aux prestataires de soins de santé. Ainsi, les autres sauront ce que nous voulons si nous ne pouvons pas parler pour nous-mêmes ou si nous n'avons pas la capacité de prendre nos propres décisions en matière de soins de santé.

En tant que patient au Canada, vous avez le droit de :

- recevoir des services de soins de santé sans discrimination
- comprendre votre état de santé et les traitements qui s'offrent à vous
- obtenir un deuxième avis médical
- faire respecter vos directives médicales anticipées* ou les volontés que vous avez exprimées antérieurement
- faire reconnaître le pouvoir de votre mandataire
- accepter, refuser ou interrompre un traitement médical, et changer d'avis à n'importe quel moment
- refuser la réanimation cardio-respiratoire (conformément à un ordre de ne pas réanimer)

*Il est possible que le nom de « directives médicales anticipées » ne soit pas utilisé ou soit différent dans la province ou le territoire où vous vivez.

- refuser l'alimentation et l'hydratation par des moyens artificiels ou tout autre aspect des soins
- obtenir une prise en charge de la douleur et des symptômes
- obtenir des soins palliatifs (y compris la sédation palliative), s'ils sont appropriés à votre état
- demander une évaluation de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM)
- consulter, obtenir et modifier votre propre dossier de santé et en limiter l'accès

SERVICES DE SOINS DE SANTÉ AU CANADA

Vous avez le droit de recevoir des services de soins de santé au Canada sans discrimination fondée sur les motifs énoncés dans le code des droits de la personne applicable ou sur les droits prévus par la Charte canadienne des droits et libertés.

Le Canada dispose d'un système de soins de santé financé par les pouvoirs publics. En vertu de ce système, les résidents canadiens ont un accès satisfaisant aux services médicaux et hospitaliers nécessaires sans avoir à débourser d'argent. Cependant, au lieu d'avoir un régime national unique, le Canada compte 13 régimes d'assurance-maladie provinciaux et territoriaux. C'est pourquoi les lois et les marches à suivre relatives aux soins de santé peuvent varier d'un endroit à l'autre.

Le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux se partagent les rôles et les responsabilités concernant les services de soins de santé.

Les **gouvernements provinciaux et territoriaux** s'occupent de la gestion et de l'organisation des services de soins de santé, ainsi que de la prestation de ces services à leurs résidents canadiens.

Le **gouvernement fédéral** se charge d'établir et d'administrer des normes nationales pour le système de soins de santé au moyen de la *Loi canadienne sur la santé*, de fournir un soutien au financement des services de soins de santé provinciaux et territoriaux, de soutenir la prestation de services de soins de santé aux groupes particuliers et d'assurer d'autres fonctions en matière santé[1].

La ***Loi canadienne sur la santé*** est la loi fédérale qui prévoit le financement public des systèmes de soins de santé du Canada. La Loi énonce l'objectif premier de la politique canadienne de la santé : protéger, favoriser et améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et faciliter un accès satisfaisant aux services de santé sans obstacle d'ordre financier ou autre.

[1]https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante-du-canada.html

CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Vous avez le droit de comprendre votre état de santé et les traitements qui s'offrent à vous.

On ne peut pas vous forcer à subir un traitement médical sans votre consentement éclairé, sauf en cas d'urgence (voir Réanimation cardio-respiratoire et ordre de ne pas réanimer, page 12). Votre prestataire de soins de santé a l'obligation professionnelle et légale de vous faire participer aux décisions qui concernent vos soins de santé et d'obtenir

votre consentement, ou celui de votre mandataire (voir page 9) en cas d'incapacité, avant le traitement (sauf pour les soins d'urgence).

Le consentement éclairé suppose que la communication entre vous et votre prestataire ou vos prestataires de soins de santé repose sur l'honnêteté et la confiance. Il exige que vous acceptiez volontairement le traitement ou les traitements proposés et que vous compreniez :

- votre diagnostic (la maladie dont vous souffrez ou votre état)
- le pronostic (l'évolution probable de votre état)
- les traitements possibles
- les risques et les avantages des traitements proposés

Votre prestataire de soins de santé doit vous expliquer le traitement recommandé, les autres solutions possibles, les raisons pour lesquelles un traitement particulier est meilleur qu'un autre et les résultats probables d'un traitement différent ou de l'absence de traitement. Votre prestataire de soins de santé doit vous indiquer clairement les bienfaits de même que les risques, les désagréments et les effets secondaires possibles du traitement, ainsi que les chances de réussite ou les risques d'échec. Votre prestataire de soins de santé ne peut pas vous forcer à accepter un traitement dont vous ne voulez pas.

Voici quelques questions à poser à votre prestataire de soins de santé pour arriver à donner un consentement éclairé :

- Quels sont les conséquences ou les effets secondaires potentiels de ce traitement?
- Comment vais-je me sentir pendant et après le traitement?
- Pouvez-vous me diriger vers un autre médecin pour obtenir un deuxième avis médical si je le souhaite? (Voir Deuxième avis médical, page 6)

Vos questions sont importantes et vous ne devez pas hésiter à en poser sur tout ce qui vous préoccupe. Parfois, le nombre de spécialistes qui interviennent et les traitements peuvent vous paraître complexes. Il peut arriver que les discussions à propos de vos soins soient difficiles sur le

plan émotif. Lorsque vous discutez du choix de traitement avec votre prestataire de soins de santé, vous avez le droit d'avoir à vos côtés un membre de la famille, un ami ou une autre personne de votre choix. (Voir Personne de confiance, page 10)

DEUXIÈME AVIS MÉDICAL

Vous avez le droit d'obtenir un deuxième avis médical.

La prise de décisions importantes au sujet d'un traitement nécessite une bonne dose de confiance et d'honnêteté entre vous et votre prestataire de soins de santé. En cas d'incertitude ou de doute, ou simplement pour obtenir des renseignements ou des évaluations supplémentaires à propos d'une question de santé, vous pouvez demander un deuxième avis médical. Il est possible que vous soyez mal à l'aise de le faire, mais pensez qu'un deuxième avis peut vous aider à clarifier votre situation et à atténuer vos préoccupations. Un professionnel de la santé avisé comprendra que vous avez besoin d'un deuxième avis médical et vous dirigera vers une personne appropriée. N'oubliez pas que vous avez toujours le droit de changer d'avis sur le traitement choisi.

Comment aborder le sujet :

- « J'aimerais prendre une décision éclairée à propos de mon état. Y a-t-il un autre spécialiste à qui je pourrais parler? »
- « J'aimerais avoir un deuxième avis médical à propos de mon cas afin de m'assurer de prendre la bonne décision et de bien comprendre les choix qui s'offrent à moi. »

Si votre prestataire de soins de santé refuse de vous aiguiller, vous pouvez vous adresser à un autre pour obtenir une recommandation. Chaque province et territoire a ses propres recommandations ou politiques en matière d'orientation.

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES*

Vous avez le droit d'exprimer et de documenter vos souhaits en ce qui concerne vos soins futurs, et de faire respecter ces souhaits, à condition qu'ils soient clairement énoncés, conformes à la loi en vigueur et appropriés à votre état de santé.

Chaque province et territoire a ses propres exigences et documents pour l'expression des souhaits en matière de soins de santé que l'on désigne parfois sous le nom de directives médicales anticipées*. Les directives médicales anticipées sont des instructions relatives à vos soins de santé futurs que vous énoncez dans un document afin qu'elles soient utilisées en cas d'accident ou d'un problème de santé qui vous prive de la capacité de prendre vos propres décisions.

Les provinces et les territoires n'ont pas tous des lois qui permettent de créer des directives médicales anticipées exécutoires. Vous trouverez des détails à ce sujet dans la **Trousse de planification préalable des soins** gratuite de Mourir dans la Dignité Canada. Même si votre province ou territoire de résidence n'autorise pas l'établissement de directives médicales anticipées, vous pouvez toujours fournir un document à votre mandataire pour l'aider à agir

*Il est possible que le nom de « directives médicales anticipées » ne soit pas utilisé ou soit différent dans la province ou le territoire où vous vivez. Vous trouverez les détails à ce sujet dans la Trousse de planification préalable des soins de Mourir dans la Dignité Canada.

en votre nom. Vous pouvez également envisager de consigner vos souhaits en matière de soins par écrit, dans un document de procuration et, bien entendu, vous devriez toujours parler de vos souhaits avec votre mandataire.

Pour rédiger des directives médicales anticipées, vous devez d'abord établir vos valeurs, vos croyances et vos préférences en matière de soins de santé futurs. Il est important de comprendre vos droits et les possibilités de traitement qui s'offriront à vous si vous tombez malade ou si vous êtes blessé.

Vous pouvez obtenir gratuitement la **Trousse de planification préalable des soins** de Mourir dans la Dignité Canada pour vous guider dans la création de vos directives anticipées. Un bon nombre d'autorités sanitaires régionales et de ministères provinciaux de la Santé offrent également des documents et des guides de planification des directives anticipées.

DÉSIGNATION	DÉFINITION
Trousse de planification préalable des soins	Guide pour la préparation de vos directives médicales anticipées.
Directives médicales anticipées*	Document dans lequel vous établissez vos désirs en matière de soins futurs, au cas où vous seriez dans l'incapacité de parler pour vous-même.
Procuration	Document juridique conférant à une personne le pouvoir d'agir au nom d'une autre.
Mandataire*	Personne légalement habilitée à prendre des décisions en matière de soins de santé à votre place si vous n'en avez pas l'aptitude.

*La désignation varie selon la province ou le territoire

MANDATAIRE

Dans presque toutes les provinces et tous les territoires, vous avez le droit de désigner un mandataire pour la prise de décisions futures en matière de soins de santé et de faire reconnaître ses pouvoirs.

Les provinces et territoires ont leurs propres conditions et exigences relativement aux mandataires et ils n'ont pas tous des lois qui autorisent la désignation d'un mandataire. Cet aspect est expliqué dans la **Trousse de planification préalable des soins** gratuite de Mourir dans la Dignité Canada. Les formulaires sont adaptés à chaque province et territoire; assurez-vous d'utiliser le bon formulaire et de lire attentivement les instructions.

Le choix de votre mandataire est l'une des décisions les plus importantes que vous aurez à prendre en matière de soins de santé. Il s'agit de la personne légalement habilitée à prendre des décisions en matière de soins de santé à votre place si vous n'en avez pas l'aptitude. Si vous êtes incapable de parler pour vous-même, de façon temporaire ou permanente (par exemple, parce que vous êtes dans le coma ou atteint d'une maladie comme la démence), le ou les prestataires de soins de santé doivent obtenir le consentement de votre mandataire avant de commencer ou d'interrompre un traitement médical, quel qu'il soit. Le mandataire est tenu de suivre les instructions fournies dans vos directives médicales anticipées et de prendre des décisions qui sont conformes aux souhaits que vous avez exprimés antérieurement lorsque vous en étiez capable. Cependant, même si vous avez des directives médicales anticipées, il est important de nommer un mandataire, car il est peu probable que ces directives touchent toutes les situations médicales possibles.

Il est essentiel que votre mandataire soit une personne en qui vous avez confiance, qui connaît et comprend vos valeurs et qui est prête à prendre des décisions difficiles (comme l'arrêt de traitements qui vous maintiennent en vie) à votre place, conformément aux souhaits que vous avez exprimés antérieurement.

Il n'est pas nécessaire que votre mandataire soit un membre de la famille. Vous pouvez désigner toute personne qui satisfait aux critères établis dans votre province ou territoire de résidence si cette personne est disposée et apte à prendre des décisions en matière de soins de santé en votre nom. Vous trouverez plus de détails au sujet des mandataires dans la **Trousse de planification préalable des soins** de Mourir dans la Dignité Canada.

Au cas où vous n'auriez pas désigné de mandataire, chaque province ou territoire a des lois qui établissent une liste par ordre de priorité des personnes qui sont légalement autorisées à donner ou à refuser leur consentement en votre nom, en commençant généralement par votre tuteur légal (le cas échéant), votre procureur au soin de la personne nommé dans un document, votre conjoint, puis vos enfants, etc.

PERSONNE DE CONFIANCE

Vous avez le droit d'avoir une personne de confiance à vos côtés lorsque vous discutez des traitements possibles avec un ou des prestataires de soins de santé. Une personne de confiance est une personne que vous désignez, pendant que vous êtes encore apte, pour vous soutenir dans l'expérience des soins de santé.

La présence d'une personne de confiance peut être utile si, pour une raison quelconque, vous avez du mal à vous retrouver dans le système de soins de santé ou à exprimer vos sentiments et vos préoccupations. Elle est particulièrement importante si vous avez de la difficulté à entendre, à comprendre ou à vous souvenir de ce que vous dit le prestataire de soins,

ou encore si vous êtes anxieux ou si vous avez des symptômes, comme des douleurs ou des nausées, qui peuvent nuire à votre concentration et à la prise en charge par vous-même de vos soins de santé.

Choisissez une personne avec qui vous pouvez parler librement et en qui vous avez confiance. Dans certaines provinces et certains territoires, il existe des processus officiels qui vous permettent d'autoriser par écrit la personne de confiance à accéder à vos renseignements médicaux et à vous aider à gérer vos soins.

TRAITEMENTS POSSIBLES

Vous avez le droit d'accepter, de refuser ou d'interrompre un traitement médical, et de changer d'avis à n'importe quel moment.

Vous avez le droit d'accepter, de refuser ou d'interrompre un traitement médical, et de changer d'avis à n'importe quel moment. Votre prestataire de soins de santé est tenu de vous expliquer les choix qui s'offrent à vous et de vous recommander le meilleur plan d'action dans le cadre du processus de consentement éclairé (voir Consentement éclairé, page 4). Votre prestataire de soins de santé peut préciser qu'à son avis la décision que vous prenez en matière de soins n'est pas judicieuse; cependant, il ne peut pas vous forcer à accepter un traitement dont vous ne voulez pas.

Les sections qui suivent donnent un peu plus de détails sur certains des traitements courants et des décisions à prendre dans le contexte de la fin de vie.

RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE ET ORDRE DE NE PAS RÉANIMER

Vous avez le droit de refuser la réanimation cardio-respiratoire (RCR). L'ordre officiel de ne pas réanimer doit être obtenu par l'intermédiaire de votre prestataire de soins de santé, conformément aux exigences particulières de la province ou du territoire où vous vivez.

La réanimation cardio-respiratoire (RCR) est un acte médical visant à maintenir la circulation sanguine au cas où votre cœur s'arrêterait soudainement de battre. Elle peut comporter des compressions manuelles sur le thorax ou des décharges électriques. La RCR peut sauver des vies en cas d'urgence, mais le taux de réussite pour les patients gravement malades ou fragiles est très faible[2].

Il est important de réfléchir à l'avance à la RCR et de faire connaître vos souhaits en ce qui la concerne à vos proches et à votre ou vos prestataires de soins de santé, car vous ne serez pas en mesure de parler pour vous-même lorsqu'une telle intervention sera nécessaire.

Si vous décidez de refuser la RCR, vous pouvez faire en sorte de l'éviter en obtenant un ordre de ne pas réanimer ou de ne pas pratiquer de RCR, que vous soyez à l'hôpital ou à la maison. Un ordre officiel de ne pas réanimer doit être obtenu par l'intermédiaire de votre prestataire de soins de santé. Il indique aux autres prestataires de ne pas pratiquer de RCR si votre cœur s'arrête de battre. Informez vos soignants et vos proches de

[2]https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32500916/

l'existence d'un ordre de ne pas réanimer et affichez-le dans un endroit visible (par exemple, sur votre réfrigérateur ou dans votre portefeuille) pour que les autres soient au courant de vos souhaits.

Votre prestataire de soins de santé doit s'assurer que vous êtes capable de prendre une décision éclairée au sujet d'un ordre de ne pas réanimer après avoir discuté des risques et des avantages que cela comporte. Chaque province et territoire a des règles et des exigences différentes au sujet des ordres de ne pas réanimer. Parlez-en à votre prestataire de soins de santé pour vous assurer que vous avez la bonne information et le bon formulaire.

Remarque : Dans une situation d'urgence, si vous n'avez pas la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé et qu'un ordre de ne pas réanimer valide n'est pas facilement accessible, les ambulanciers paramédicaux ont l'obligation légale et éthique de faire tout ce qui est immédiatement nécessaire pour vous maintenir en vie (y compris la RCR). Si vous êtes fermement convaincu que vous ne voulez pas de traitement de survie, même en cas d'urgence, assurez-vous d'obtenir un ordre de ne pas réanimer officiel, conformément aux exigences de votre province ou territoire de résidence. Ayez-le toujours avec vous ou placez-le quelque part à la vue de tous (par exemple, sur le réfrigérateur) afin que les premiers répondants en cas d'urgence puissent être informés de votre demande; toutefois, rien ne garantit qu'il sera suivi s'il n'est pas aisément accessible.

ARRÊT DU TRAITEMENT

Vous avez le droit de refuser ou d'arrêter un traitement à n'importe quel stade de vos soins de santé, même si ce refus ou cet arrêt est préjudiciable à votre santé ou entraîne votre décès.

Votre prestataire de soins de santé doit respecter votre décision éclairée d'arrêter un traitement. Légalement, il n'y a pas de différence entre l'arrêt d'un traitement déjà amorcé et son refus de prime abord. Votre consentement doit également être sollicité avant le début de tout traitement de maintien des fonctions vitales (par exemple, une sonde gastrique pour gavage); cette décision ne relève pas du prestataire de soins de santé.

En acceptant de commencer un traitement médical, vous donnez votre consentement. Toutefois, vous pouvez changer d'avis et retirer votre consentement à tout moment.

Si vous êtes apte à prendre des décisions en matière de soins de santé, vous pouvez décider d'arrêter un traitement médical qui vous maintient en vie, même si le prestataire de soins de santé n'est pas d'accord, et même si votre décision risque de précipiter votre décès. Le prestataire de soins de santé a le devoir professionnel de vous informer des conséquences auxquelles vous devez vous attendre si vous choisissez d'interrompre un traitement particulier, mais il doit respecter votre décision éclairée, quelle qu'elle soit, même s'il pense que vous n'agissez pas dans votre propre intérêt. Vous pouvez refuser tout traitement, tel qu'une dialyse, une transfusion sanguine, la mise sous ventilateur ou l'alimentation au moyen d'une sonde gastrique.

La décision de refuser la poursuite d'un traitement peut être émotivement difficile. Néanmoins, toute décision d'arrêter un traitement de maintien des fonctions vitales est à la fois éthique et légale, et elle peut être pour vous une décision tout à fait rationnelle, compte tenu de votre situation personnelle.

Bien que vous ayez le droit d'arrêter votre propre traitement de maintien des fonctions vitales à n'importe quel moment, votre prestataire de soins n'a pas par ailleurs le droit de vous retirer un traitement de maintien des fonctions vitales sans votre consentement. Si vous n'êtes pas en mesure de parler pour vous-même – par exemple, si vous êtes dans le coma – le consentement de votre mandataire sera nécessaire avant qu'un traitement de maintien des fonctions vitales, tel qu'une sonde gastrique pour gavage ou un ventilateur, puisse être interrompu.

INTERRUPTION VOLONTAIRE DES SOINS

Les personnes qui souhaitent laisser leur vie se terminer naturellement refusent ou interrompent parfois des soins, notamment les soins destinés à prévenir ou à guérir une maladie. On parle alors d'interruption volontaire des soins.

L'interruption volontaire des soins suppose généralement l'arrêt ou le refus des aspects suivants (bien que tout le monde ne les refuse pas tous) :

- hydratation ou alimentation par voie orale (voir Interruption volontaire de l'alimentation et de l'hydratation, page 16)
- soutien respiratoire (oxygène, BiPap, CPAP, ventilateur)
- changements de position réguliers
- tout autre acte médical susceptible de prolonger la vie[3]

[3]http://eol.law.dal.ca/?page_id=2475

REFUS VOLONTAIRE DE L'ALIMENTATION ET DE L'HYDRATATION

Vous avez le droit de refuser l'alimentation et l'hydratation par des moyens artificiels.

Au Canada, l'alimentation et l'hydratation par sonde sont considérées comme des actes médicaux. Vous avez le droit de les refuser en premier lieu, ou de les arrêter après qu'elles ont commencé.

Vous avez également le droit de refuser une alimentation orale. Dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada, les personnes aptes à prendre des décisions en matière de soins de santé sont légalement autorisées à refuser l'alimentation et l'hydratation par voie orale. C'est ce qu'on appelle le refus volontaire de l'alimentation et de l'hydratation.

Le refus volontaire de l'alimentation et de l'hydratation n'est pas un processus qui doit être entrepris sans mûre réflexion. Il donne lieu à un acte médical très difficile qui nécessite des médicaments, du soutien et la supervision d'un prestataire de soins de santé. Si vous envisagez cette solution, veuillez en discuter avec votre prestataire de soins primaires avant d'entreprendre quoi que ce soit. Le prestataire de soins de santé sera en mesure d'expliquer les risques et les avantages de toutes les options.

PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET DES SYMPTÔMES

Vous avez droit à un certain confort, même si les médicaments nécessaires accélèrent le processus de fin de vie.

La douleur nuit à la qualité de vie en créant de l'inconfort et, souvent, de la détresse. La douleur causée par des maladies comme le cancer peut être constante et intense en fin de vie. Un prestataire de soins de santé peut offrir une prise en charge de la douleur et a l'obligation, sur le plan éthique, de faire tout ce qu'il peut pour soulager la douleur. Votre prestataire de soins de santé vous interrogera sur la douleur que vous ressentez et décidera, de concert avec vous, de la meilleure façon de l'atténuer.

SOINS PALLIATIFS

Vous avez le droit d'obtenir des soins palliatifs s'ils sont appropriés à votre état.

Les soins palliatifs visent à la fois la prise en charge de la douleur et l'optimisation de la qualité de vie. Il n'est pas nécessaire qu'une personne soit mourante ou en phase terminale d'une maladie pour bénéficier de soins palliatifs, bien que l'admissibilité à ces soins puisse varier selon les endroits. Une approche de soins palliatifs peut contribuer à soulager les symptômes physiques et l'inconfort. Elle est également bénéfique lorsqu'elle prend en compte la détresse émotionnelle ou les besoins spirituels du patient et de ses proches.

Les soins palliatifs sont généralement dispensés par une équipe qui peut comprendre des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux et des conseillers spirituels. L'équipe de soins palliatifs est là pour vous soutenir et vous aider à comprendre votre état et vos options. Elle s'entretiendra avec vous et vos proches de vos valeurs et de vos préférences en matière de soins, afin de vous procurer le meilleur confort possible pendant vos derniers jours.

Les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir (AMM, voir page 20) ne s'excluent pas mutuellement. Une personne bénéficiant de l'AMM peut aussi recevoir des soins palliatifs et vice versa. Cependant, l'AMM est actuellement interdite dans certains hôpitaux, centres de soins palliatifs et établissements de soins. Si vous envisagez de recourir à cette solution, renseignez-vous sur les restrictions qui pourraient avoir une incidence sur votre démarche.

Les soins palliatifs peuvent être dispensés dans différents endroits, notamment à domicile, dans un établissement de soins de longue durée, dans un centre de soins palliatifs ou dans un hôpital. Les soins palliatifs sont de plus en plus accessibles au Canada. Demandez à un membre de votre équipe de soins de santé quelles sont les possibilités de soins palliatifs dans votre région.

SÉDATION PALLIATIVE

Vous avez droit à la sédation palliative si vous ou votre mandataire y consentez et si votre médecin clinicien la juge appropriée à votre état.

Dans les situations terminales où la douleur ou d'autres symptômes intolérables sont constants et où toutes les autres solutions ont échoué, votre équipe médicale pourra, avec votre consentement, proposer une sédation palliative conforme aux protocoles médicaux.

De nombreux médicaments peuvent soulager la douleur et réduire l'inconfort; cependant, des états tels que la nausée, la toux, l'essoufflement et d'autres symptômes difficiles peuvent persister malgré tout. Cette situation peut être pour vous une source d'angoisse et de détresse continues.

Les médicaments de sédation palliative abaissent le niveau de conscience pour soulager les symptômes intolérables. La sédation palliative peut être intermittente afin de vous laisser certaines périodes occasionnelles d'éveil et de lucidité, auquel cas, si vous le souhaitez, on pourra continuer de vous alimenter et de vous hydrater. Elle peut aussi être continue; dans ce cas, il n'y a pas d'alimentation ni d'hydratation (bien que, très rarement, des liquides intraveineux puissent être administrés). Le recours à la sédation palliative continue est limité aux situations où la douleur est tellement réfractaire que rien d'autre ne peut la soulager, et où la mort est anticipée rapidement – généralement dans les deux semaines. La sédation palliative ne peut être utilisée qu'avec votre consentement ou celui de votre mandataire, bien que ce soit le prestataire de soins de santé qui détermine l'admissibilité à cette forme de traitement.

Le recours à la sédation palliative ne peut jamais être exercé contre votre volonté. Son but n'est pas de hâter votre décès, mais de vous apporter du confort aux derniers stades de votre vie.

AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

Vous avez le droit d'obtenir une aide médicale à mourir (AMM) si vous en faites la demande et si vous répondez aux critères d'admissibilité énoncés dans le *Code criminel*.

On entend par aide médicale à mourir (AMM) le fait, pour un médecin ou une infirmière praticienne, de fournir ou administrer, avec votre consentement et après que votre admissibilité a été établie, un médicament qui provoque intentionnellement votre décès. L'aide médicale à mourir est maintenant autorisée, en vertu du *Code criminel*, pour les adultes compétents qui en font la demande et qui répondent aux critères établis.

Au Canada, deux types d'AMM sont autorisés :

- un médecin ou une infirmière praticienne peut administrer directement une substance qui cause le décès de la personne, à la demande de cette dernière, ou
- un médecin ou une infirmière praticienne peut donner ou prescrire à un patient une substance qu'il peut s'auto-administrer en vue de causer sa propre mort (cette solution n'est pas autorisée dans toutes les provinces et tous les territoires; veuillez vous renseigner sur les solutions possibles dans votre province ou territoire).

Qui peut bénéficier de l'AMM en vertu de la loi canadienne?

Une personne doit d'abord être évaluée par deux médecins ou infirmières praticiennes indépendants qui détermineront si elle est admissible à l'AMM. Pour l'être, la personne doit respecter tous les critères suivants :

- être admissible à des services de santé financés par l'État, au Canada
- être âgée d'au moins 18 ans et avoir la capacité de prendre des décisions
- avoir un problème de santé grave et irrémédiable*
- faire une demande délibérée d'AMM, sans pressions externes

- donner son consentement éclairé à l'AMM après avoir obtenu tous les renseignements nécessaires pour prendre cette décision, y compris un diagnostic médical, les différents traitements possibles et les moyens offerts pour atténuer les souffrances (y compris les soins palliatifs).

***Pour être considérée comme ayant un « problème de santé grave et irrémédiable », la personne doit remplir les conditions suivantes :**

- souffrir d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable (à l'exclusion d'un trouble mental jusqu'au 17 mars 2027, date à laquelle la loi doit changer)
- être dans un état de déclin avancé qui ne peut pas être renversé
- ressentir des souffrances physiques ou mentales persistantes insupportables causées par la maladie, le handicap ou le déclin des capacités et qui ne peuvent être atténuées dans des conditions qu'elle juge acceptables.

C'est vous qui devez demander l'AMM; votre mandataire en matière de soins de santé ne peut pas demander l'AMM en votre nom.

Pour plus d'information, vous pouvez parler de l'AMM avec votre prestataire de soins de santé et/ou des **ressources locales en matière de santé**, ou vous pouvez communiquer avec Mourir dans la Dignité Canada.

ACCÈS À VOTRE DOSSIER MÉDICAL

Vous avez le droit de consulter et de modifier l'information que contient votre propre dossier médical et d'en obtenir des copies.

Votre dossier médical comprend des renseignements au sujet de votre santé, de vos antécédents médicaux (par exemple des traitements et des interventions chirurgicales), de vos antécédents familiaux et des soins que vous recevez (ou avez reçus).

Voici quelques-unes des raisons pour lesquelles vous pourriez vouloir consulter ces renseignements :

- connaître l'historique de vos soins de santé ainsi que les traitements recommandés ou reçus
- fournir des renseignements sur votre santé à un autre prestataire de soins
- apporter vous-même l'information en vue d'obtenir un deuxième avis médical ou des soins supplémentaires
- en obtenir des données à des fins d'assurance vie ou maladie
- déposer une plainte contre un prestataire de soins de santé
- demander une correction ou un ajout, lorsqu'un élément du dossier est incorrect ou incomplet
- demander que les renseignements personnels concernant votre santé NE soient PAS communiqués à d'autres personnes, telles que des membres de la famille, des amis et des prestataires de soins de santé

Les renseignements personnels concernant votre santé sont protégés par des lois sur la protection de la vie privée qui diffèrent selon les provinces et territoires. Pour plus de détails, veuillez consulter les exigences de l'endroit où vous vivez.

CONCLUSION

Ce qui arrive à notre corps et les choix que nous faisons en matière de soins sont tout aussi importants lorsque nous approchons de la mort que lorsque nous sommes jeunes. À mesure que nous vieillissons, il devient de plus en plus important de réfléchir à ce que serait une bonne mort pour nous-mêmes et pour ceux dont nous nous occupons. Quel que soit notre âge, il est toujours utile d'être informé et de bien planifier.

Pour beaucoup d'entre nous, ce qui compte le plus, c'est la liberté individuelle de faire nos propres choix, en fonction de nos valeurs et de notre propre définition de la qualité de vie. Nos valeurs et notre vision de la fin de vie peuvent évoluer. Il est important de rester bien informé,

de tenir à jour nos documents et de poursuivre les conversations sur les choix et les soins de fin de vie.

Il est également important de choisir un mandataire et de veiller à ce qu'il ou elle connaisse nos souhaits en matière de soins de santé en cas d'incapacité.

Faites-vous le défenseur de votre propre santé en rédigeant votre propre plan préalable de soins (ou en consignant autrement vos souhaits) et en le tenant à jour. Continuez toujours à parler de vos souhaits en matière de soins de santé avec votre mandataire spécial.

N'oubliez pas que vous avez des droits et des choix en ce qui concerne vos soins de santé, notamment les droits suivants :

- recevoir des services de soins de santé sans discrimination
- comprendre votre état de santé et les traitements qui s'offrent à vous
- obtenir un deuxième avis médical
- faire respecter vos directives médicales anticipées* ou les volontés que vous avez exprimées antérieurement
- faire reconnaître le pouvoir de votre mandataire
- accepter, refuser ou interrompre un traitement médical, et changer d'avis à n'importe quel moment
- refuser la réanimation cardio-respiratoire (conformément à un ordre de ne pas réanimer)
- refuser l'alimentation et l'hydratation par des moyens artificiels ou tout autre aspect des soins
- obtenir une prise en charge de la douleur et des symptômes
- obtenir des soins palliatifs (y compris la sédation palliative), s'ils sont appropriés à votre état
- demander une évaluation de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM)
- consulter, obtenir et modifier votre propre dossier de santé et en limiter l'accès

*Il est possible que le nom de « directives médicales anticipées » ne soit pas utilisé ou soit différent dans la province ou le territoire où vous vivez.

www.**dyingwithdignity**.ca

DWDCanada @dwdcanada

Mourir dans la Dignité Canada

500 – 1835, rue Yonge, Toronto, ON M4S 1X8

Sans frais : 1 800 495-6156 Fax : 416 486-5562