

Outil d'aide à la réflexion Demande anticipée d'aide médicale à mourir

À l'intention des personnes qui souhaitent formuler une demande et de leurs proches

Depuis le 30 octobre 2024, la Loi concernant les soins de fin de vie permet aux personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Ce processus nécessite une réflexion approfondie sur les motivations qui vous amènent à formuler une telle demande.

Cet outil vise à vous guider à travers les différentes questions à vous poser pour la formulation de votre demande. N'oubliez pas de l'apporter avec vous lors de vos rencontres avec votre médecin ou votre infirmière praticienne spécialisée (IPS).

ÉTAPE 1 : CONDITIONS REQUISES POUR LA FORMULATION DE LA DEMANDE

Pour pouvoir formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAAMM), il faut obligatoirement que vous soyez :

- Majeur;
- Apte à consentir aux soins, c'est-à-dire d'être en mesure de comprendre la situation et les renseignements transmis par les professionnels de la santé et des services sociaux et de prendre des décisions;
- Assuré selon la Loi sur l'assurance-maladie, c'est-à-dire que vous devez vérifier si votre carte d'assurance maladie est valide;
- Atteint d'une maladie grave et incurable (qui ne peut être guérie) menant à l'inaptitude à consentir aux soins (par exemple, la maladie d'Alzheimer) :**
 - Il s'agit d'une maladie qui, lorsqu'elle évolue, engendre des pertes cognitives, par exemple au niveau de la capacité à se souvenir des informations et de ses proches, de l'orientation dans le temps et le lieu, du langage, de la capacité à raisonner et à résoudre des problèmes, etc.;
 - Avoir reçu ce diagnostic de la part d'un médecin ou d'une infirmière praticienne spécialisée;
 - Un trouble de santé mentale ne peut pas être une maladie pour laquelle une personne formule une demande.

Mon diagnostic :

Date à laquelle mon diagnostic
a été posé :

Nom du médecin ou de l'IPS
qui m'a diagnostiqué la
maladie :

Précisions :

Outil d'aide à la réflexion Demande anticipée d'aide médicale à mourir

À l'intention des personnes qui souhaitent formuler une demande et de leurs proches

ÉTAPE 2 : MOTIVATIONS QUI MÈNENT À LA FORMULATION D'UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Consultez le « Guide pour la personne et ses proches : Demande anticipée d'aide médicale à mourir »
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-828-06W.pdf>

Qu'est-ce qui me motive à formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir?

Quelles sont mes craintes face à l'évolution de la maladie?

Qu'est-ce qui m'amène à craindre pour la perte de ma dignité, de mon autonomie et de mon intégrité?

Outil d'aide à la réflexion Demande anticipée d'aide médicale à mourir

À l'intention des personnes qui souhaitent formuler une demande et de leurs proches

ÉTAPE 3 : IDENTIFIER LES MANIFESTATIONS CLINIQUES DE LA MALADIE

Les manifestations cliniques sont les symptômes et les signes observables de la maladie. Elles peuvent toucher par exemple l'humeur, la personnalité, l'autonomie, la douleur, les troubles cognitifs, le sommeil, la communication, les chutes, les symptômes physiques. Elles doivent être très précises afin d'être observables et évaluables par un professionnel. Lorsque possible, il faut en préciser le degré de sévérité, la fréquence, et le contexte où elles se manifesteront.

Par exemple : « Ne plus reconnaître ma famille » est une manifestation possible de la maladie, mais elle n'est pas suffisamment précise pour être évaluable. Qui est ma famille? Est-ce que ça réfère à mon conjoint, mes enfants, mon cousin?

A) Dans votre demande anticipée, vous devrez décrire les manifestations cliniques **liées à la maladie** qui devront être présentes afin de donner votre consentement à ce que l'aide médicale à mourir vous soit administrée le moment venu;

Prenez le temps de réfléchir aux manifestations cliniques et de les noter pour en discuter avec votre médecin ou votre IPS :

- Informez-vous sur la maladie;
- Informez-vous sur la façon dont la maladie évolue en général et les manifestations cliniques possibles qui y sont liées;

Cela peut se faire, par exemple, par la consultation de groupes de soutien ou d'associations pour les personnes atteintes de la même maladie, par le biais de sites internet officiels sur la maladie, ou encore via des discussions avec votre équipe de soins.

✓ Quels sont les signes et symptômes de la maladie? De quelle façon est-ce qu'elle évolue?

✓ Quelles sont les manifestations cliniques de la maladie qui m'apparaissent intolérables et pour lesquelles je souhaiterais recevoir l'aide médicale à mourir si elles sont présentes?

Outil d'aide à la réflexion Demande anticipée d'aide médicale à mourir

À l'intention des personnes qui souhaitent formuler une demande et de leurs proches

B) Il est probable que vous ayez identifié plusieurs manifestations cliniques qui vous apparaissent intolérables. Il faut maintenant préciser si vous souhaitez qu'elles soient toutes présentes pour recevoir l'aide médicale à mourir ou seulement certaines;

Cette précision est importante puisqu'elle permettra aux professionnels de s'assurer du respect de vos volontés;

- Je souhaite que **toutes** les manifestations identifiées soient présentes pour recevoir l'aide médicale à mourir.
- Je souhaite qu'au moins ____ (*indiquer le nombre*) manifestation(s) clinique(s) identifiée(s) soit (soient) présente(s) pour recevoir l'aide médicale à mourir.
- Je souhaite que les manifestations cliniques suivantes doivent être présentes pour recevoir l'aide médicale à mourir : (*identifier les manifestations cliniques spécifiques qui ont le plus d'importance pour vous*)
Autre :

C) Pour être admissible à l'aide médicale à mourir anticipée, il faudra que vous présentiez à la fois les manifestations cliniques identifiées, mais aussi de la souffrance physique ou psychologique insupportable. Il est possible que ce soit difficile pour l'équipe de soins de départager les signes de souffrance des manifestations de la maladie;

Réfléchissez à ce que représente la souffrance psychologique pour vous :

- ✓ Est-ce qu'un désintérêt face à vos activités quotidiennes est un signe de souffrance selon vous?
- ✓ Est-ce qu'une indifférence face à ce qui se passe autour de vous et face aux interactions avec votre entourage vous amènerait de la souffrance?

Outil d'aide à la réflexion Demande anticipée d'aide médicale à mourir

À l'intention des personnes qui souhaitent formuler une demande et de leurs proches

D) Avec l'évolution de la maladie et des troubles cognitifs, il est possible que vous présentiez des signes de refus de soins dans votre quotidien (par exemple, vous refusez toujours les prises de sang). Cette résistance pourrait limiter la possibilité de vous administrer l'aide médicale à mourir le moment venu même si vous répondez à toutes les conditions.

Les instances professionnelles recommandent de discuter avec le médecin ou l'IPS lors de la formulation, de votre volonté d'obtenir une médication pour vous apaiser advenant des signes de résistance aux soins et de l'indiquer dans vos directives médicales anticipées (DMA), dans un mandat de protection ou autre testament de vie.

✓ Est-ce que la prise d'une telle médication dans un contexte de résistance aux soins est acceptable pour moi?

✓ Si j'envisage cette option, est-ce que j'en ai avisé mes proches et mon tiers de confiance?

Oui

Non. Préciser les raisons :

✓ Si j'envisage cette option, est-ce que je l'ai indiqué dans mes directives médicales anticipées (DMA), dans un mandat de protection ou autre testament de vie?

Oui

Non. Préciser les raisons :

Outil d'aide à la réflexion Demande anticipée d'aide médicale à mourir

À l'intention des personnes qui souhaitent formuler une demande et de leurs proches

ÉTAPE 4 : INFORMER SES PROCHES DE LA DÉMARCHE

A) L'aide médicale à mourir est un soin lourd de sens; il est donc fortement recommandé d'en informer ses proches et d'être accompagné par ceux-ci tout au long du processus;

J'ai informé mes proches de ma démarche. Préciser leur nom et le lien avec vous :

Mes proches ne sont pas avisés. Préciser la raison :

B) Il est possible pour vous d'identifier un ou deux tiers de confiance; cela n'est toutefois pas obligatoire;

Un tiers de confiance est une personne majeure et apte, dont la responsabilité est de veiller à ce que les volontés que vous exprimerez dans votre demande anticipée soient connues, lorsque vous ne serez plus capable de le faire vous-même. Vous pouvez nommer un deuxième tiers de confiance (remplaçant) au cas où le premier ne puisse plus assumer ses responsabilités le moment venu;

Si aucun tiers de confiance n'est identifié, la responsabilité reviendra au personnel soignant de s'assurer que le processus sera amorcé lors de la perte de votre aptitude;

Afin de bien choisir le ou les tiers de confiance, il faut vous questionner sur les éléments suivants :

- ✓ Est-ce que cette personne connaît mon état de santé et mes volontés?
- ✓ Est-ce qu'elle sera encore en mesure de m'accompagner pour mes soins de santé dans les prochaines années?
- ✓ Ai-je confiance que cette personne respectera mes demandes et en fera part à l'équipe soignante?

Si vous souhaitez désigner des tiers de confiance, discutez-en avec ces personnes afin de voir si elles acceptent d'assumer cette responsabilité. Demandez-leur aussi de vous accompagner à votre rendez-vous avec le médecin ou l'IPS.

Outil d'aide à la réflexion Demande anticipée d'aide médicale à mourir

À l'intention des personnes qui souhaitent formuler une demande et de leurs proches

Informations importantes

Il est important de comprendre qu'une demande anticipée faite conformément à la loi ne garantit pas automatiquement que vous recevrez l'aide médicale à mourir. La loi qui encadre l'aide médicale à mourir précise des conditions strictes que les professionnels doivent respecter. Ainsi, toutes les conditions prévues à la loi devront être présentes afin que le soin vous soit administré, notamment :

- Être assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie (carte d'assurance maladie valide, dont les renseignements sont à jour);
- Être atteint d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude et être inapte à consentir aux soins en raison de cette maladie;
- Présenter les manifestations cliniques liées à la maladie décrite dans votre demande anticipée;
- Avoir une situation médicale qui donne lieu de croire au médecin ou à l'infirmière praticienne spécialisée que vous éprouvez des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Par exemple, si le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée ne constate pas de souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables, l'aide médicale à mourir ne pourra pas vous être administrée, même si vous présentez les manifestations cliniques mentionnées dans votre demande.

- La personne apte à consentir peut, en tout temps et avec l'assistance d'un médecin ou IPS, retirer sa demande au moyen du formulaire prescrit.
- La personne apte à consentir qui souhaite modifier sa demande doit formuler une nouvelle demande qui remplacera celle rédigée antérieurement dès qu'elle sera déposée au registre national.