

- Qui serait la meilleure personne dans la famille pour avoir une conversation ouverte sur le sujet avec votre proche?
- Comme équipe de soins, nous encourageons le dialogue entre les proches, même si nous sommes conscients que cela est parfois difficile.

Guide pratique à l'intention des infirmières

Production

© CISSS de la Montérégie-Centre, de la Montérégie-Est et de la Montérégie-Ouest

Édition : 2016

Rédaction : Anne Plante et Justine Métayer en collaboration avec les comités de pratiques IPO et ICSP

Révision : Linda Roy, travailleuse sociale régionale

Information ou question

Lors d'une demande officielle d'AMM par un patient (formulaire **Demande d'aide médicale à mourir** signé), le groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) de votre CISSS est là pour répondre aux questions des intervenants.

Informez-vous auprès de votre supérieur pour avoir les coordonnées de votre GIS.

Pour des questions ou des renseignements en lien avec l'AMM, sans demande officielle d'un patient, l'infirmière consultante en soins palliatifs (ICSP) de votre territoire est là pour répondre aux questions des intervenants.

Informez-vous auprès de votre supérieur pour avoir les coordonnées de l'ICSP.

Interventions thérapeutiques pour un meilleur soutien aux usagers et aux proches en contexte d'aide médicale à mourir (AMM)

Ce guide propose des interventions possibles en contexte de soins infirmiers psychosociaux auprès d'une clientèle faisant la demande de l'aide médicale à mourir (AMM).

À cet effet, nous vous proposons de prendre connaissance de la politique sur les soins de fin de vie de votre établissement de manière à connaître les bonnes théories de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Ce guide n'a aucunement l'objectif d'influencer la vision ou l'opinion des gens, mais bien de mieux comprendre l'origine de leur demande, afin de répondre à leurs besoins.

En plus des questions thérapeutiques suggérées, les interventions d'écoute active, de reflet ou de normalisation sont toujours appropriées.

- Où avez-vous appris à agir seul?
- Avez-vous parlé à d'autres personnes de votre choix de fin de vie?
 - Est-ce que cela vous a aidé?
- Dans votre vie, lorsqu'il y a eu des décisions importantes à prendre, avec quelle personne en parliez-vous normalement?
- Dans votre famille, est-il déjà arrivé qu'une personne prenne une décision importante sans en parler aux autres?
 - Si oui, quels en ont été les impacts?
- Vous avez sûrement de bonnes raisons de demander l'AMM sans en aviser vos proches. Si vous vouliez m'en parler, je serais disponible pour vous écouter.
- Comment pensez-vous que vos proches vont réagir après votre décès, alors qu'ils n'auront pas anticipé que cela arriverait aussi vite?
 - Selon vous, y a-t-il une action à ce moment-ci qui pourrait mieux les soutenir dans leur deuil?
- Est-ce que je me trompe si je dis que vous avez peur de ne pas être soutenu dans votre prise de décision par rapport à votre situation de santé et votre choix de fin de vie?
- Accepteriez-vous qu'un intervenant psychosocial rencontre vos proches avec vous pour discuter de leurs inquiétudes en ce moment?

Interventions destinées aux proches :

- De quoi votre proche vous a-t-il parlé par rapport à l'évolution de la maladie?
 - Si nous lui demandions ce qui le préoccupe le plus dans sa situation de maladie avancée, que nous répondrait-il?
- Qui de l'entourage est le plus inquiet par rapport à la situation de votre proche?

- Avez-vous fait d'autres démarches pour témoigner de vos volontés à l'équipe de soins? (ex. : niveaux d'intervention médicale, directives médicales anticipées, si inaptitude)
 - En avez-vous discuté avec vos proches, avec le médecin?
- Accepteriez-vous une rencontre familiale avec l'équipe de soins ou avec un intervenant psychosocial?

Interventions destinées aux proches :

- Comment vous sentez-vous par rapport à cette demande de votre proche?
- Quelle valeur la demande de votre proche ébranle-t-elle le plus dans votre famille?
- Selon vous, est-ce qu'il y a une raison particulière qui expliquerait sa demande?

Contexte clinique

Usager qui recevra l'AMM d'ici une semaine, mais qui vous demande de ne pas divulguer sa décision à ses proches. Toutefois, ces derniers vous sollicitent souvent au sujet des soins que l'usager reçoit et recevra.

Quelques interventions ou questions thérapeutiques que vous pourriez utiliser pour accompagner cette personne et ses proches.

- Toujours mettre la situation en contexte :
« J'ai bien entendu que vous êtes en réflexion au sujet de l'aide médicale à mourir. Me permettez-vous de vous poser quelques questions pour mieux vous accompagner dans ce contexte? »

Si oui, interventions supplémentaires destinées à la personne :

- Dans votre famille, est-il arrivé que les décisions se prennent sans en parler entre vous?
 - Quelles en ont été les conséquences?
- Comment pourrions-nous mieux vous accompagner?

Contexte clinique

Usager qui répond aux critères de l'AMM.

Quelques interventions ou questions thérapeutiques que vous pourriez utiliser pour explorer son vécu, ses besoins, ses peurs, etc.

- Toujours mettre la situation en contexte :
« J'ai bien entendu que vous êtes en réflexion au sujet de l'aide médicale à mourir. Me permettez-vous de vous poser quelques questions pour mieux vous accompagner dans ce contexte? »

Si oui, interventions supplémentaires destinées à la personne :

- À ce moment-ci, quelles sont les raisons de votre demande d'aide médicale à mourir?
- Que comprenez-vous de votre état de santé?
- Que comprenez-vous des différentes possibilités de traitements?
- Quelles sont vos attentes par rapport aux traitements proposés?
- À ce moment-ci, comment percevez-vous l'évolution de la maladie?
- À ce moment-ci, qu'est-ce qui compte le plus pour vous?
- Est-ce que vos proches sont au courant de votre état de santé et des traitements proposés?
 - Comment voient-ils cela?
- Vous sentez-vous soutenu dans votre prise de décision par rapport à votre choix de fin de vie?
- Comment pensez-vous que cela pourrait être amélioré?
- Connaissez-vous d'autres approches qui pourraient contribuer à soulager vos symptômes?

- Avez-vous parlé avec d'autres personnes de votre désir de mourir?
 - En quoi cela vous influence-t-il?
- Depuis quand envisagez-vous cette option?
 - Votre opinion à ce sujet a-t-elle changé depuis les derniers temps?
- À ce moment-ci, est-ce que nous pourrions mieux vous accompagner dans la fin de votre vie?
- Les symptômes que vous aviez pourraient-ils être mieux soulagés?
- Percevez-vous que certains moyens pour mieux traverser la fin de vie ne sont pas disponibles pour vous à ce moment-ci, dans votre hôpital ou dans votre région?
 - Si oui, quels sont-ils?
- Comment souhaitez-vous que nous accompagnions vos proches?
- Avez-vous des (besoins) demandes spécifiques pour l'AMM?

Contexte clinique

Usager inapte à demander l'AMM, mais dont les proches requièrent ardemment ce soin pour lui.

Quelques interventions ou questions thérapeutiques que vous pourriez utiliser pour accompagner ses proches.

- Toujours mettre la situation en contexte :
« J'ai bien entendu que vous êtes en réflexion au sujet de l'aide médicale à mourir. Me permettez-vous de vous poser quelques questions pour mieux vous accompagner dans ce contexte? »

Si oui, interventions supplémentaires destinées aux proches :

- Donner l'information juste : nommer les critères d'admissibilité et faire valoir que l'inaptitude est un critère d'exclusion à recevoir l'AMM.

- Qu'est-ce qui, jusqu'à aujourd'hui, vous a donné le goût de vivre?
- Pourquoi croyez-vous que vos proches n'acceptent pas votre décision?
 - Avez-vous une idée des raisons/valeurs qui éloignent vos proches de votre décision?
- Où avez-vous appris à être si courageux, seul?
- Vous devez avoir de bonnes raisons pour faire cette demande sans le soutien de vos proches. Si vous vouliez m'en parler, je serais disponible pour vous écouter.
- C'est très difficile ce que vous vivez en ce moment.
- Qu'est-ce qui vous inquiète le plus, actuellement?
- Comment entrevoyez-vous les prochaines semaines?
 - Avez-vous des craintes particulières? À quel sujet?
- Percevez-vous une différence entre mourir à la suite de l'aide médicale à mourir ou d'un décès naturel?
- Avez-vous abordé avec vos proches la façon dont vous désirez vivre votre fin de vie?
- Pensez-vous que votre choix de recourir à l'AMM peut avoir un effet sur vos proches?
- Qui, parmi vos proches, pourrait être le plus disposé à aider les autres membres de votre famille à comprendre votre décision?
- Quelles sont vos expériences antérieures avec la fin de vie?
- Connaissez-vous les autres options de soins qui peuvent vous être offertes à ce moment-ci?
- Qu'est-ce que nous pouvons faire, comme équipe de soins, pour vous aider à avoir une meilleure qualité de vie?

- Comment abordez-vous le sujet de la fin de vie, en famille?
- Souhaiteriez-vous une rencontre familiale avec l'équipe de soins ou l'intervenant psychosocial?

Interventions destinées aux proches :

- Comment vous sentez-vous par rapport à cette demande de votre proche?
- Qu'est-ce qui vous inquiète le plus pour les mois à venir?

Contexte clinique

Usager qui répond aux critères de l'AMM, mais qui est accompagné de proches qui n'acceptent pas sa requête.

Quelques interventions ou questions thérapeutiques que vous pourriez utiliser pour accompagner cette personne et ses proches.

- Toujours mettre la situation en contexte :
« J'ai bien entendu que vous êtes en réflexion au sujet de l'aide médicale à mourir. Me permettez-vous de vous poser quelques questions pour mieux vous accompagner dans ce contexte? »

Si oui, interventions supplémentaires destinées à la personne :

- Qu'est-ce qui vous amène à faire cette demande à ce moment-ci?
 - Ressentez-vous de la souffrance morale ou de la douleur physique?
 - Si oui, d'où provient-elle? Pouvez-vous la décrire?
- Depuis quand envisagez-vous cette solution?
 - Votre opinion a-t-elle changé avec le temps?
- Qu'est-ce qui compte le plus pour vous dans votre vie depuis que vous êtes atteint de la maladie?

- Écoute active, utilisation du reflet.
- Souligner les forces de l'entourage. (ex. : « Vous êtes très présent pour votre proche. »)
- Pourquoi faites-vous cette demande à ce moment-ci?
- Qu'est-ce qui vous inquiète le plus présentement? Quelle est votre plus grande souffrance/détresse?
- Avez-vous des questions sans réponse? Avez-vous des questions à propos desquelles vous voudriez que nous discussions ensemble?
- Normaliser la demande : (ex. : « Je reconnais que c'est un moment difficile pour vous. Voulez-vous m'en parler? »)
- Quelle est votre plus grande préoccupation par rapport à votre proche?
- À ce moment-ci, votre proche vous semble-t-il souffrant? Moralement? Physiquement?
- Trouvez-vous un sens à ce que vous vivez avec votre proche, en ce moment?
- Comment, en famille, avez-vous l'habitude de réagir lorsque vous vivez des moments difficiles?
- Qui est le plus en faveur de cette demande parmi vos proches?
- Avez-vous déjà accompagné des proches en fin de vie?
 - Quels souvenirs en gardez-vous?
- Quelle est votre plus grande souffrance en ce moment?
- Vivez-vous ou avez-vous récemment vécu d'autres deuils? (ex. : déménagement, changement, perte d'emploi ou séparation, etc.)
- Savez-vous quels étaient les désirs et volontés de votre proche avant d'être inapte plutôt que la question sur les promesses?
- Avez-vous pu dire tout ce que vous vouliez à votre proche avant qu'il ne devienne inapte? S'il vous reste des choses à lui dire, il n'est pas trop tard pour le faire.

- Êtes-vous satisfait des soins que l'équipe offre à votre proche? (ex. : « Y a-t-il quelqu'un qui vous demande d'être auprès de votre proche présentement? Ressentez-vous une obligation à offrir votre présence à votre proche? ») (évaluation du fardeau familial)
- Que ressentez-vous actuellement par rapport aux soins que votre proche reçoit?
- Si la mort de votre proche survenait, avez-vous peur que des gens de votre famille aient des regrets ou vous fassent des reproches si vous étiez absent?
- Comment prenez-vous soin de vous, en ce moment?
- Comment pourrions-nous mieux vous accompagner durant la fin de vie de votre proche?
- Nous vous remercions de votre implication dans le contexte de fin de vie de votre proche.
- Seriez-vous intéressé par une rencontre familiale avec l'équipe de soins?
- Nommer les interventions mises en place par l'équipe de soins pour assurer le confort de la personne.
- Offrir les ressources disponibles pour soutenir les proches dans cette expérience (ex : dépliants, ressources communautaires en soutien de deuil, suivi de fin de vie par un psychologue ou un travailleur social dans la communauté.)

Contexte clinique

Personne atteinte d'une maladie chronique qui n'est pas en phase terminale, mais qui fait une demande d'AMM officielle et signée, et dont les proches sont tout à fait d'accord avec la demande.

Quelques interventions ou questions thérapeutiques que vous pourriez utiliser pour accompagner cette personne et ses proches.

- Toujours mettre la situation en contexte :
« J'ai bien entendu que vous êtes en réflexion au sujet de l'aide médicale à mourir. Me permettez-vous de vous poser quelques questions pour mieux vous accompagner dans ce contexte? »

Si oui, interventions supplémentaires destinées à la personne :

- Donner l'information juste : nommer les critères d'admissibilité et souligner que la demande sera transmise au médecin traitant.
- Votre demande m'amène à penser que cela est très difficile pour vous en ce moment, acceptez-vous de m'en parler?
- Qu'est-ce que vous comprenez de l'AMM?
- Qu'est-ce qui vous amène à faire cette demande en ce moment?
 - Ressentez-vous de la souffrance morale ou de la douleur physique?
 - Si oui, d'où provient-elle?
- Y a-t-il un événement déclencheur dans les derniers temps qui vous a poussé à faire cette demande?
- Avez-vous déjà accompagné un proche en fin de vie?
 - Quels souvenirs en gardez-vous?
- Connaissez-vous les autres options de soins qui peuvent vous être offertes à ce moment-ci pour augmenter votre qualité de vie?
- Que pourrions-nous faire, comme équipe de soins, pour participer à votre qualité de vie?
 - Comment pourrions-nous mieux vous accompagner?
- Savez-vous qu'il y a d'autres façons de faire valoir vos volontés?
 - Si oui, quelles sont-elles?
 - Si non, voulez-vous que nous en parlions?
- Comment entrevoyez-vous la fin de votre vie?
 - Avez-vous des craintes particulières?