

Études en cours au sein du RQSPAL

Titre de l'étude : A nationwide study of the attitudes of informal caregivers of persons with dementia towards extending medical assistance in dying to incompetent patients

Chercheure responsable : Gina Bravo, PhD, Université de Sherbrooke

Co-chercheurs: Marcel Arcand, MD, MSc, Université de Sherbrooke; Jocelyn Downie, SJD, Dalhousie University; Sharaon Kaasalainen, RN, PhD, McMaster University

Collaborateurs internationaux : Cees Hertogh, MD, PhD (Pays-Bas); Sophie Pautex, MD (Suisse); Lieve Van den Block, PhD (Belgique)

Personne responsable du recrutement : Alina Ruta, MA, Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Courriel : Alina.Ruta@USherbrooke.ca

Téléphone : 1 877 838-2220, poste 45651

Objectifs de l'étude : 1) Mesurer, à l'échelle canadienne, les attitudes de proches-aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur face à l'idée d'étendre l'aide médicale à mourir à des patients inaptes, découvrir les arguments qui sous-tendent leur position sur cette question et connaître la valeur qu'ils accordent à différentes mesures de protection, et 2) explorer les facteurs associés aux attitudes, dont le fardeau ressenti par le proche-aidant et ses besoins de soutien non comblés.

Résumé de l'étude : Une étude récente menée au Québec révèle que 91 % des proches-aidants de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur sont en faveur d'étendre l'aide médicale à mourir à des personnes inaptes, dans certaines circonstances. Ce fort taux d'appui à une modification de la Loi actuelle sur les soins de fin de vie a été attribué par plusieurs commentateurs à la lourde charge des proches-aidants et à un manque de services pour les soutenir dans leur rôle. La présente étude vise à déterminer si le fort taux d'appui observé au Québec s'étend au reste du Canada et à tester l'hypothèse selon laquelle le fardeau et les besoins de soutien non comblés sont plus importants chez les personnes qui se disent en faveur d'étendre l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes à y consentir. Comme l'étude québécoise, celle conduite dans le reste du Canada consistera en une enquête postale employant de courtes vignettes cliniques. Les proches-aidants seront rejoints par l'intermédiaire des Sociétés Alzheimer locales. Le questionnaire sera modelé sur celui utilisé au Québec, auquel s'ajoutera une série de questions visant à mesurer le fardeau ressenti par les proches-aidants et leurs besoins non comblés.

Date de début et de fin du recrutement : 2019-01-01 à 2019-12-31

Nombre de participants désiré : 1500

Lieu de l'étude : Enquête postale pancanadienne conduite grâce à la collaboration des Sociétés Alzheimer locales situées dans toutes les provinces canadiennes

Critères d'admissibilité : Prendre soin d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif majeur.