FORMATION SUR LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ADRESSÉE AUX PROCHES AIDANTS : **CONCEPTION ET DÉPLOIEMENT**

PRÉSENTÉE AUX MEMBRES DU RQSPAL
PAR GABRIÈLE DUBUC
18 JANVIER 2024

Qui je suis!

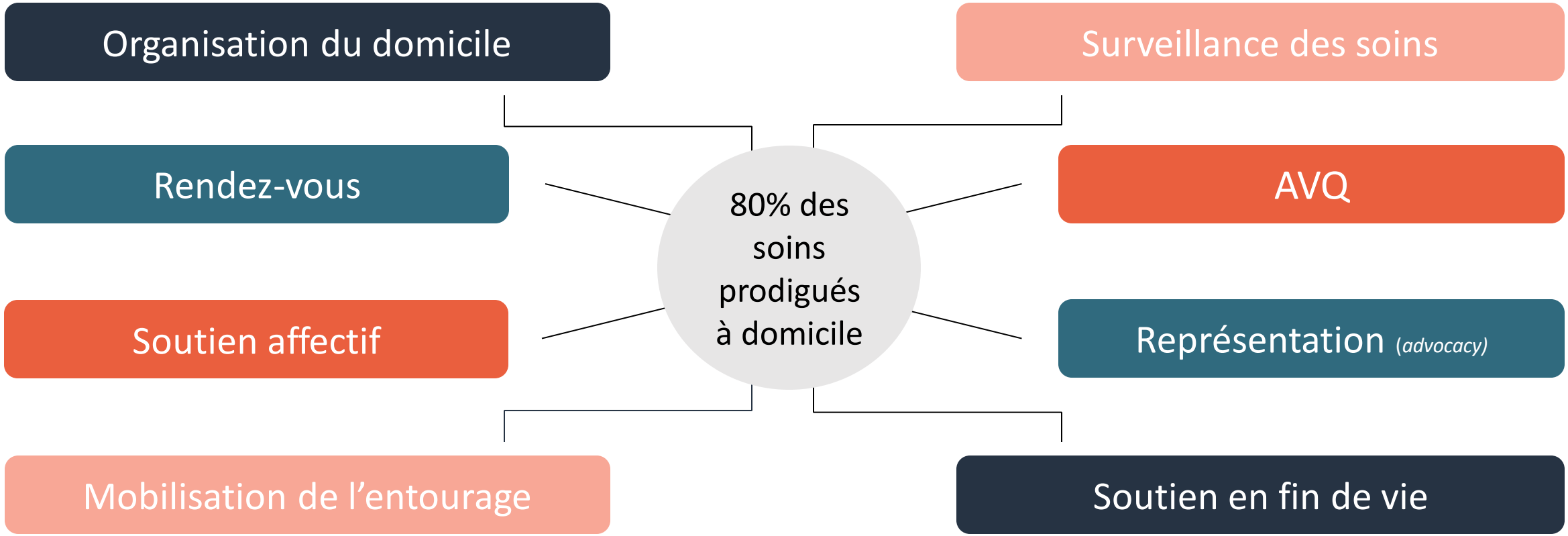
- Doctorat recherche psychologie, sous Pres Sylvie Lapierre et Marjolaine Landry
- Membre RQSPAL et CRISE-UQAM
- Gérontologie, fin de vie, soins palliatifs, AMM, éthique, foi et religiosité
- Travail avec professeures de soins infirmiers
- Bénévole en soins palliatifs à Trois-Rivières

Formation originale

Aide médicale à mourir:
Clarifier la pratique pour les intervenants en prévention qui travaillent sur les lignes d'écoute de prévention du suicide

Définitions
Nuances
Historique
Où est-ce permis
Étapes d'une demande
Critères d'admissibilité
Élargissement des critères
Petite histoire de la mort et de la fin de vie
Entre volonté et réalité
Convergence et divergence entre le suicide et l'AMM
Rôle en tant qu'intervenant
Profils d'appelants

Quelques soins offerts par les proches aidants



Ducharme, 2012

Proches aidants et fin de vie

En plus de tous les soins physiques qu'ils prodiguent...

- Satisfaction des besoins immédiats et à court terme
- Quête d'information pour le patient
- Processus décisionnels
- Respect des volontés en cas d'inaptitude

Lacerte, 2017; Bollig et al., 2016; DCPP & CIO-UdeM, 2016

Coping

Est « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maitriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu »

Axé sur les émotions

Directement sur les émotions
Indirectement sur le problème

Axé sur le problème

Directement sur le problème
Indirectement sur les émotions

Paulhan, 1992; Terrien, 2017

Coping

Stratégies axées sur le problème

Passives

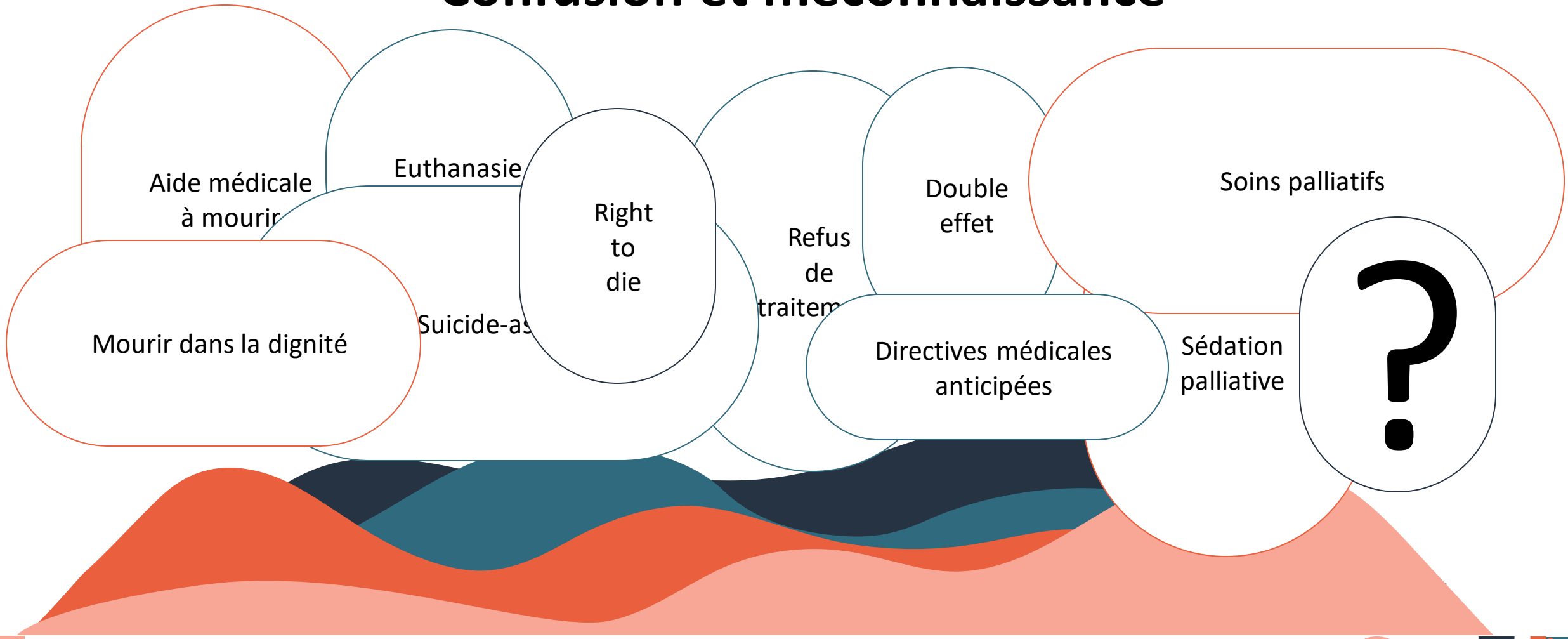
Déni
Abandon
Évitement

Actives

Résolution de problème
Quête de soutien social
Recherche d'information

Paulhan, 1992; Terrien, 2017

Confusion et méconnaissance



Mishara & Weisstub, 2013;2015; Vachon, 2013; Marcoux, 2017

LA FORMATION

Formation

Formation comportant 5 capsules (50 min)
Mises à jour selon la nouvelle loi
Compléments d'information en pdf, si nécessaire
Refilmées automne 2023
Trois présentatrices
Plateforme sécurisée

Formation

	sujets	durée
1	Bref historique de la prise en charge de la mort	7
2	Loi concernant les soins de fin de vie	10
3	Critiques de l'AMM	10
4	Consentement, élargissement TNCM et DMA	15
5	Rôle de la PPA et communication	10
6	Boîte à outils	7

DEUXIÈME CAPSULE

Objectifs

Évaluer les effets de la formation sur les connaissances et attitudes des PPA à propos des pratiques de FDV et les décisions qu'elles prendraient dans diverses situations hypothétiques.

Vérifier si l'acquisition de connaissances permet d'augmenter la qualité de vie, d'alléger le stress et le sentiment de fardeau, tout en tenant compte des styles de coping et du besoin de contrôle.

PROJET DE RECHERCHE

Devis

Devis expérimental randomisé

Séquence temporelle :

Prétest, intervention, post 1, post 2 (4 semaines plus tard)

Groupe témoin type « waitlist »

Assignation aléatoire

Variables contrôlées :

style de coping et besoin de contrôle

Entre 25 et 45 minutes pour compléter les questionnaires

Participants

Nombre

147

Critères

Être proche aidant
Posséder un ordinateur, une tablette ou un téléphone

Milieux

Maisons de soins palliatifs
Regroupement des aidants naturels du Québec
L'Appui
Table de concertation des aînés
Société Alzheimer du Québec

Autres organismes locaux

Déploiement imminent

Début février 2024

Pré-test

Par courriel à vos membres

Via vos pages Facebook

Merci de votre écoute
et votre soutien!

Pour me joindre:

Gabriele.Dubuc@uqtr.ca

Appui pour les Proches Aidants. (2016). *Portrait démographique des proches aidants d'aînés au Québec : Faits saillants de l'étude produite par l'Appui par les proches aidants d'aînés, en collaboration avec la firme SOM*. Montréal, Québec.

Assemblée Nationale du Québec. (2020). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec, Qc : Éditeur officiel du Québec; 2014.

Association québécoise de prévention du suicide (2013). Aide médicale à mourir et prévention du suicide; Mémoire de l'Association québécoise de prévention du suicide portant sur le projet de loi n°52 Loi concernant les soins de fin de vie.

Boivin, A., Gauvin, F.-P., Garnon, G., Marcoux, I., Néron, A., & Lehoux, P. (2017). Que doit-on savoir sur l'aide médicale à mourir ? Comprendre les besoins d'information et les enjeux du partenariat avec les patients, les proches aidants et les professionnels de la santé.

Boivin, A., Gauvin, F.-P., Garnon, G., Gancia, A., Rouly, G., Marcoux, I., Lehoux, P. (2019). Information needs of francophone health care professionals and the public with regard to medical assistance in dying in Quebec: a qualitative study. *CMAJOPEN, 7*(2).

Dubé, V., Ducharme, F., Lachance, L., & Perreault, O. (2018). *Résultat de l'enquête sur la satisfaction des proches aidants concernant les services obtenus par des organismes communautaires financés par les Appuis régionaux du Québec : Rapport présenté à l'Appui national*. Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Chaire de recherche Marguerite-d'Youville d'interventions humanistes en soins infirmiers. Montréal, Québec. 77p.

Landry, M. (2017). *La reconnaissance du proche aidant: un incontournable*. Conférence présentée lors du Forum sur les meilleures pratiques de soutien à domicile. 26-27 mai 2017.

Lazarus, R. S. et S. Folkman. (1984). *Stress, appraisal, and coping*, New York, Springer Publishing Company

Mishara, B. L. et D. N. Weisstub. (2013). « Premises and evidence in the rhetoric of assisted suicide and euthanasia », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 36, p. 427-435. doi:10.1016/j.ijlp.2013.09.003

Mishara, B. L. et D. N. Weisstub. (2015). « Legalization of euthanasia in Quebec, Canada as "medical aid in dying": A case study in social marketing, changing mores and legal maneuvering », *Ethics Medicine & Public Health*. doi: 10.1016/j.jemep.2015.10.021