

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

PROCESSUS DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM) CHEZ LA
PERSONNE ÂGÉE EN CENTRE D'HÉBERGEMENT ET DE SOINS DE LONGUE
DURÉE (CHSLD) : ÉTUDE QUALITATIVE DESCRIPTIVE DE LA PERCEPTION
DES PROCHES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
JESSICA LAFRENIÈRE

JUIN, 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

Sommaire

De plus en plus de personnes âgées vivant en CHSLD, choisissent de demander l'AMM. L'AMM est un soin récent menant à la mort lorsque plusieurs critères sont répondus. La littérature montre que les proches de personnes demandant l'AMM peuvent vivre ce moment selon un grand éventail de réactions. Ceci étant dit, les connaissances actuellement disponibles ne sont pas spécifiques aux CHSLD puisqu'aucune étude ne s'est intéressée à l'expérience des proches lorsque la personne âgée reçoit ce soin dans ce milieu. Ce projet de recherche de type qualitatif a été réalisé en utilisant la théorie intermédiaire de Meleis comme cadre de référence. À l'aide de ce dernier, l'objectif principal de cette étude était de décrire la perception des proches lors du processus de l'AMM chez la personne âgée en CHSLD. Cinq proches de personnes décédées par l'AMM ont été interviewés à l'aide d'entrevues semi-structurées ainsi qu'un questionnaire sociodémographique d'une durée totale d'environ une heure. En utilisant la méthode d'analyse de Miles, Huberman et Saldana, trois thèmes principaux et plusieurs sous-thèmes en sont ressortis en lien avec le cadre de référence de Meleis, soit : 1) les conditions de la transition, 2) les indicateurs de processus, et 3) les indicateurs de résultats. Les principaux résultats quant aux conditions de la transition font mention de la divulgation de l'AMM, de l'appréhension des derniers jours, des moments marquants lors du soin de l'AMM, des croyances religieuses ainsi que du savoir-être des professionnels de la santé. Quant aux indicateurs de processus, le respect des souhaits de la personne et le vécu des proches dans les jours suivant le décès sont expliqués. Finalement, les indicateurs de résultats font mention de l'humanité et la beauté du soin. Les résultats de l'étude ont

permis d'identifier des recommandations autant pour la pratique clinique des infirmières, pour la recherche, mais également en regard de la formation des infirmières. Pour la pratique clinique, un guide à suivre destiné aux professionnels de la santé pourrait être élaboré afin d'expliquer ce qui est attendu lors d'une demande d'AMM tout en présentant l'expérience des proches. De plus, une équipe multidisciplinaire lorsque l'AMM est demandée pourrait être mise en place. En lien avec les recommandations pour la recherche, il est notamment question de comprendre l'expérience de soins vécue par les professionnels de la santé. De plus, il serait pertinent de préparer plus spécifiquement les proches en lien avec les particularités de l'AMM. Ensuite, il serait intéressant d'explorer le vécu des familles dont les relations présentent des défis. Finalement, il serait pertinent d'assurer la réalisation d'autres études qui inclurait plus de participants sur une population plus variée à travers le Québec tant au niveau des régions ou de l'expérience vécue. Également, davantage d'études provenant des CHSLD afin d'observer des similitudes ou des différences. En ce qui a trait aux recommandations reliées à la formation spécifique pour les professionnels de la santé, elles font référence à la formation initiale des infirmières ainsi que d'assurer un accompagnement des professionnels de la santé envers les proches. À la lumière de ces résultats, cette étude a fait ressortir la difficulté vécue par les proches lors des derniers moments de l'AMM. Finalement, les proches ont mentionné qu'un enseignement relié à l'AMM serait apprécié afin de mieux connaître les étapes relatives à l'AMM. Ces deux points spécifiques ont également été rapportés dans la littérature qui elle n'est pas spécifique à l'AMM en CHSLD. Il est donc possible de croire

que ces particularités sont présentes indépendamment du lieu de l'AMM. Aucune donnée uniquement spécifique au CHSLD n'a été rapportée à la suite des entrevues.

Keywords : medical aid in dying, MAID, medical assistance in dying, family, relative, parent, sibling

Mots-clés : aide médicale à mourir, AMM, famille, proche, parent, soins de fin de vie.

Summary

An increasing number of older adults living in long-term care facilities (CHSLD) in Quebec are choosing to request Medical Assistance in Dying (MAiD). While the literature documents a wide range of emotional and psychological responses among close ones involved in the MAiD process, little is known about how this experience unfolds specifically in CHSLD settings. To date, no study has focused exclusively on the experiences of family members and close individuals when MAiD is provided in this particular care environment. This qualitative study aimed to explore and describe the perceptions of close ones throughout the MAiD process for elderly individuals residing in CHSLD. The theoretical framework guiding the research was Meleis's middle-range theory of transitions. Five participants whose close ones had died through MAiD were interviewed using semi-structured interviews and a brief sociodemographic questionnaire, for a total duration of approximately one hour per participant. The data were analyzed using the thematic analysis method developed by Miles, Huberman, and Saldaña. The findings are organized according to Meleis's framework and highlight three key themes: 1) conditions of the transition, including the disclosure of the MAiD request, emotional preparation for the final days, meaningful moments during the procedure, religious beliefs, and the interpersonal qualities of healthcare providers, 2) process indicators, such as the importance of respecting the individual's final wishes and the emotional experiences of close ones following the death, and 3) outcome indicators, notably the perception of MAiD as a humane and dignified form of care. This study proposes several recommendations for nursing practice, research, and education. These include the

development of practice guidelines, the implementation of multidisciplinary support teams, improved preparation for close ones, and enhancements to nursing education. The findings contribute to a better understanding of the emotional challenges faced by close ones and emphasize the need for support that transcends the care setting in which MAiD is provided.

Avant-propos

Depuis son entrée en vigueur en 2015, la Loi concernant les soins de fin de vie (Gouvernement du Québec, 2024a) a fait l'objet de plusieurs modifications, notamment en ce qui concerne l'aide médicale à mourir (AMM). Alors que le décès devait être « raisonnablement prévisible » en 2015 et qu'un délai minimal de 10 jours devait être respecté entre la demande et l'administration de l'AMM (Gouvernement du Canada, 2021), ces critères ont été abolis en 2020. Également, depuis 2023, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) ont l'autorisation d'administrer l'AMM au Québec, alors que seuls les médecins y étaient auparavant autorisés. La présente étude qualitative a permis de décrire la perception des proches dans le processus de l'AMM. Les résultats de ce mémoire portent donc sur des données collectées chez des participants ayant accompagné leur proche dans le processus d'AMM avant que plusieurs de ces changements législatifs ne soient effectifs. Finalement, il est important de préciser que la recherche documentaire s'est déroulée avant les changements de la loi concernant la « mort naturellement prévisible » et la « fin de vie » au Québec quant à l'AMM. La collecte de données s'est quant à elle déroulée après tous ces changements, car elle a eu lieu en 2023.

Table des matières

| | |
|---|-------------|
| <i>Sommaire</i> | <i>ii</i> |
| <i>Summary</i> | <i>v</i> |
| <i>Avant-propos</i> | <i>vii</i> |
| <i>Table des matières</i> | <i>viii</i> |
| <i>Liste des tableaux</i> | <i>xi</i> |
| <i>Liste des encadrés</i> | <i>xii</i> |
| <i>Figure</i> | <i>xiii</i> |
| <i>Liste des abréviations</i> | <i>xiv</i> |
| <i>Remerciements</i> | <i>xv</i> |
| <i>Problématique</i> | <i>1</i> |
| But de l'étude et question de recherche | 10 |
| <i>Recension des écrits</i> | <i>13</i> |
| Description globale de l'AMM au Québec et au Canada | 14 |
| Définitions | 14 |
| Soins palliatifs. | 15 |
| Soins de fin de vie..... | 15 |
| Sédation palliative continue. <i>La sédation palliative continue vise</i> | 15 |
| AMM. | 16 |

| | |
|--|----|
| Euthanasie..... | 16 |
| Suicide assisté..... | 16 |
| Historique | 17 |
| Principales données | 20 |
| Déroulement de l'AMM | 21 |
| Stratégie de recherche documentaire | 22 |
| La personne et l'AMM : Description de l'expérience vécue..... | 23 |
| Les proches et l'AMM : Description de l'expérience vécue | 32 |
| Revue systématique de la littérature sur le vécu des proches | 50 |
| Contexte théorique..... | 52 |
| Théorie intermédiaire de la transition de Meleis | 53 |
| Justification du choix de Meleis. | 59 |
| <i>Méthode</i> | 61 |
| Devis..... | 62 |
| Critères d'inclusion..... | 63 |
| Collecte de données et outils | 66 |
| Analyse des données..... | 67 |
| Critères de scientificité | 68 |
| Considérations éthiques | 69 |
| <i>Résultats</i> | 72 |
| Thèmes et sous-thèmes de l'étude | 73 |

| | |
|---|-----|
| Les conditions de la transition | 75 |
| La divulgation de l'AMM..... | 75 |
| L'appréhension des derniers jours | 77 |
| Les moments marquants lors du soin de l'AMM..... | 79 |
| Les croyances religieuses..... | 81 |
| Le savoir-être des professionnels..... | 81 |
| Les indicateurs de processus..... | 83 |
| Le respect des souhaits de la personne..... | 83 |
| Le vécu des proches dans les jours suivant le décès | 85 |
| Les indicateurs de résultat | 86 |
| L'humanité et la beauté du soin | 87 |
| <i>Discussion</i> | 90 |
| Lien entre les résultats et la littérature scientifique | 91 |
| La qualification de la relation envers la personne | 91 |
| Le secret : une notion relative à chacun..... | 93 |
| Les croyances religieuses | 95 |
| L'appréhension des derniers jours | 97 |
| Le respect des souhaits de la personne et la divulgation de l'AMM | 99 |
| Les moments marquants lors du soin de l'AMM..... | 100 |
| L'utilisation du cadre de référence dans l'étude | 102 |
| Les forces et les limites de l'étude..... | 103 |
| Les forces..... | 103 |
| Les limites | 104 |
| Les recommandations de cette étude | 107 |
| Les recommandations pour la pratique clinique | 107 |

| | |
|---|------------|
| Le guide à suivre pour les professionnels de la santé | 108 |
| L'équipe multidisciplinaire lorsque l'AMM est demandée | 109 |
| Les recommandations pour la recherche | 109 |
| Améliorer la préparation des proches face à l'AMM..... | 109 |
| Explorer le vécu des familles dont les relations présentent des défis..... | 110 |
| Comprendre l'expérience de soins vécue par les professionnels de la santé | 111 |
| Assurer la réalisation d'autres études..... | 112 |
| La formation spécifique pour les professionnels de la santé : | 112 |
| La formation initiale des infirmières..... | 112 |
| Assurer un accompagnement des professionnels de la santé envers les proches | 113 |
| <i>Conclusion</i> | <i>115</i> |
| <i>Références</i> | <i>118</i> |
| <i>Appendice A Formulaire de demande d'aide médicale à mourir</i> | <i>128</i> |
| <i>Appendice B Courriel à l'intention des organismes</i> | <i>130</i> |
| <i>Appendice C Affiche de présentation de l'étude</i> | <i>132</i> |
| <i>Appendice D Questionnaire de données sociodémographiques</i> | <i>134</i> |
| <i>Appendice E Guide d'entrevue initial</i> | <i>136</i> |
| <i>Appendice F Exemple de codification</i> | <i>140</i> |
| <i>Appendice G Formulaire d'information et de consentement</i> | <i>142</i> |
| <i>Appendice H Liste de ressources remise au début de l'entrevue</i> | <i>146</i> |
| <i>Appendice I Certification éthique</i> | <i>148</i> |

| | |
|---|------------|
| <i>Appendice J Renouvellement du certificat éthique</i> | <i>150</i> |
|---|------------|

Liste des tableaux

Tableau

Tableau 1 *Études portant sur l'expérience des personnes entourant l'AMM.....* 25

Tableau 2 *Études portant sur l'expérience des proches avec l'AMM.....* 33

Liste des encadrés

| | |
|---|-----|
| Encadré 1 Critères d'admissibilité d'une personne à l'AMM..... | 2 |
| Encadré 2 Thèmes et sous-thèmes de l'étude | 74 |
| Encadré 3 Les recommandations en lien avec les professionnels de la santé..... | 107 |

Figure

Figure 1 *Les six composantes de la théorie de la transition de Meleis..... 56*

Liste des abréviations

AMM : Aide médicale à mourir

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

IPS : Infirmière praticienne spécialisée

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières

Remerciements

Je tiens à exprimer ma sincère reconnaissance à ma directrice de recherche, Mme Lyne Cloutier, ainsi qu'à ma co-directrice, Mme Stéphanie Daneau, pour leur encadrement, leur disponibilité, leur soutien constant et la richesse de leurs conseils tout au long de mon parcours aux études de deuxième cycle. Vous avez été des atouts inestimables tout au long de mon parcours aux études supérieures. Leur accompagnement rigoureux et bienveillant a grandement contribué à mon développement, tant sur le plan académique que personnel.

Je remercie également les participants ainsi que les organismes ayant accepté de collaborer à ce projet de recherche, que ce soit pour le recrutement ou la passation des entrevues. Leur contribution a été essentielle à la réalisation de cette étude et je leur en suis profondément reconnaissante.

Mes remerciements vont aussi à ma famille, dont l'encouragement indéfectible a été une source de motivation tout au long de mon parcours. Leur confiance, leur soutien moral et leur présence constante ont joué un rôle crucial dans la poursuite et l'aboutissement de mes études. Une pensée particulière à ma grand-mère Gisèle, à qui je rends hommage en suivant, à ma manière, ses traces.

Je souhaite également souligner le soutien de mes amis et collègues, qui ont su être à l'écoute et présents à chaque étape de cette maîtrise. Leur compréhension et leur appui ont été d'un grand réconfort, particulièrement dans les moments plus exigeants. J'aimerais adresser une pensée toute particulière à mon ami David Éthier, parti trop tôt, dont la bienveillance, la générosité et l'amitié continueront de m'accompagner.

Enfin, je remercie du fond du cœur mon amoureux pour sa présence constante, sa patience, sa compréhension et son soutien au cours de cette démarche exigeante. Ta capacité à m'encourager avec douceur, à m'apaiser quand le découragement prenait le dessus, et à croire en moi même quand je doutais, a fait toute la différence. Merci d'être là, d'être toi, et de croire en moi. Cela représente pour moi tout l'or du monde.

Problématique

Tôt ou tard, que ce soit une personne âgée ou non, chacun devra faire face à la mort. Ce moment sera vécu de façon unique et la majorité des gens s'adapteront à la fin de vie sans vivre de détresse sévère. Cependant, certaines personnes peuvent vivre ce moment plus difficilement (Lalonde & Pinard, 2016). Peu importe la façon dont cette période est vécue, les personnes en fin de vie peuvent souhaiter soulager leurs souffrances en ayant recours à l'aide médicale à mourir (AMM). Bien que ce soit la personne elle-même qui demande l'AMM, plusieurs proches peuvent aussi être impliqués dans le processus. Dans ce mémoire, il sera question de la façon dont les proches ont vécu le processus de l'AMM chez la personne âgée de 65 ans et plus vivant en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

L'AMM est définie comme « un soin qui consiste en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS) à une personne, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. » (Gouvernement du Québec, 2023d, p. 1). Afin d'être en mesure d'obtenir l'AMM au Québec, des critères spécifiques doivent être satisfaits par la personne (Gouvernement du Québec, 2025). Ces critères sont énumérés dans l'encadré ci-dessous :

Encadré 1

Critères d'admissibilité d'une personne à l'AMM

- Être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie du Québec;
- Être apte à consentir aux soins, c'est-à-dire être en mesure de comprendre la situation et les renseignements transmis par les professionnelles et les professionnels de la santé et ainsi être en mesure de prendre des décisions, sauf exception prévue par la loi;

- Éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables;
- Être dans l'une des deux situations suivantes :
 - Être atteinte d'une maladie grave et incurable et avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
 - Avoir une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes

Également, depuis juin 2023, le projet de loi concernant les soins de fin de vie a été adopté, ce qui permet d'autoriser les demandes anticipées d'AMM depuis octobre 2024. Depuis son entrée en vigueur le 10 décembre 2015 jusqu'au 31 mars 2023, on comptait 15 997 décès suite à l'administration de l'AMM au Québec (Gouvernement du Québec, 2023b). Le nombre de demandes et d'AMM continue d'ailleurs à augmenter année après année (Gouvernement du Québec, 2023b).

Ces demandes d'AMM ne sont pas sans effet pour les proches. Bien que ce soit généralement un désir réfléchi de voir sa mort hâtée par l'AMM afin de diminuer sa souffrance qui a été causée par une maladie (Gamondi, Pott, Preston, & Payne, 2018), les proches peuvent vivre la décision de la personne selon un grand éventail de réactions qui sont propres à chaque individu (Gamondi, Pott, Forbes, & Payne, 2015; Hales, Bean, Isenberg-Grzeda, Ford, & Selby, 2019).

Duhamel (2015) affirme, en parlant de la famille comme un système, que les décisions d'une personne dans un système influencent nécessairement les autres. La décision d'avoir recours à l'AMM ne fait pas exception. En effet, au moment où la

personne décide d'avoir recours à l'AMM et en avise le proche, ce dernier s'y trouve immédiatement impliqué. À cet effet, les écrits démontrent que les proches jouent un rôle indispensable dans le soutien offert à la personne (Alonso, Brunido Guimaraes, & Grob, 2016; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019).

En ce qui a trait au lieu d'administration de l'AMM, en 2021, la majorité des décès par AMM se déroulait à l'hôpital avec 37,3 % ou à domicile avec 34,1 % (Santé Canada, 2022). Les CHSLD représentaient quant à eux 4,9 % des lieux de décès par AMM au Québec, correspondant ainsi à 159 décès en 2021 (Santé Canada, 2022). Alors que plus de 36 350 personnes résidaient en CHSLD en 2021, il est attendu que les chiffres relatifs à l'AMM continueront à augmenter, ceci dans un contexte de vieillissement de la population au Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2022). Autrement dit, des personnes âgées vivant en CHSLD choisissent de demander l'AMM et elles sont de plus en plus nombreuses à le faire (Bravo et al., 2018; Fjose, Eilertsen, Kirkevold, & Grov, 2018). La moyenne d'âge des personnes demandant l'AMM au Québec en 2022 - 2023 était de 76 ans (Gouvernement du Québec, 2023a) et plus de 80 % des personnes ayant demandé l'AMM étaient âgées de 65 ans et plus (Santé Canada, 2019). D'ailleurs, on estime que les personnes âgées de 65 ans et plus représenteront près du tiers de la population québécoise en 2061 (Gouvernement du Québec, 2018a).

Des études réalisées au cours des 10 dernières années ont permis l'émergence d'une base de connaissances sur l'expérience des proches en matière d'AMM dans d'autres milieux que les CHSLD (Aubin-Cantin, 2020; Hales et al., 2019; Holmes, Wiebe, Shaw, Nuhn, Just, & Kelly, 2018; Laperle, Achille, & Ummel, 2024; Thangarasa et al., 2022). Dans cette étude, il est mentionné que plusieurs proches apportaient du soutien à la personne tout au long du processus de l'AMM (Arteau, 2019). L'accompagnement se traduisait notamment par la présence du proche auprès de la personne et du soutien que le proche pouvait apporter à la personne. La majorité des proches rapportaient avoir bénéficié de savoir rapidement le désir de la personne puisque cela facilitait le processus d'acceptation et permettait d'apporter un soutien adapté au proche (Arteau, 2019). En effet, la planification que l'AMM nécessite a permis aux proches de dire adieu et de pratiquer certains gestes rituels (Holmes et al., 2018). De plus, cela apportait, pour certains, un réconfort de savoir que la mort de la personne serait paisible et exempte de souffrance (Holmes et al., 2018). Finalement, certains proches mentionnaient avoir été initialement en opposition avec l'AMM, mais avoir changé d'idée en constatant la souffrance exprimée par la personne (Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Holmes et al., 2018).

En contrepartie, dans d'autres études, il est rapporté que certains proches préféraient plutôt prendre du recul ou refusaient par exemple d'assister aux funérailles en signe de désaccord puisque la décision allait à l'encontre de leurs croyances religieuses

(Arteau, 2019; Pott, Dubois, Currat, & Gamondi, 2011; Roest, Trappenburg, & Leget, 2019). Il a été mentionné que les proches jouaient un rôle indispensable dans le soutien offert à la personne, quoique certains manquaient parfois d'informations concernant le choix de la personne et le processus de l'AMM (Alonso et al., 2016; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019). Une étude qui consistait à explorer l'expérience des proches lors du recours au suicide assisté en Suisse, a fait ressortir que les proches ont des besoins spécifiques tels que reconnaître les dilemmes moraux, le sentiment d'isolement et la gestion du secret afin de pouvoir leur offrir du soutien (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018). Puisque le processus devrait être vu comme un triangle incluant le proche, la personne et le médecin, il va sans dire que lorsque les proches ne sont pas consultés dans le processus de l'AMM par le médecin, cela peut avoir un impact sur le vécu des personnes durant la période post-AMM. En effet, l'importance du proche et de son rôle a été soulevée par l'auteur, mais elle demeure souvent oubliée (Snijdwind, van Tol, Onwuteaka-Philipsen, & Willems, 2014). Également, la littérature fait état du fait que la possibilité de planifier le décès de la personne apportait chez certains proches un sentiment d'épuisement, de détresse et d'incertitude sur la marche à suivre (Gamondi et al., 2018; Thangarasa et al., 2022). Ces derniers trouvaient également que le processus et le deuil auraient été plus difficiles à vivre s'il avait vu le proche plus souffrant tant physiquement que psychologiquement (Aubin-Cantin, 2020; Laperle et al., 2024). De plus, pour certains proches dont la personne avait fait la demande de garder le secret entourant le recours à l'AMM, cela avait amené de l'isolement chez le proche autant durant le processus que post-décès (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Holmes

et al., 2018; Thangarasa et al., 2022). Les choix faits en lien avec l'AMM ont donc des répercussions autant chez la personne que les proches et ces derniers pourraient bénéficier d'un meilleur accompagnement par les professionnels de la santé tout au long du processus.

Bien qu'actuellement, l'administration de l'AMM au Québec soit réservée aux médecins et aux IPS, il demeure néanmoins que les infirmières techniciennes et cliniciennes, ainsi que les autres membres de l'équipe interdisciplinaire sont primordiaux dans l'accompagnement effectué autant chez la personne que chez les proches dans le processus de l'AMM (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). L'infirmière qui travaille en CHSLD est une intervenante clé pour la personne hébergée ainsi que ses proches par sa relation étroite avec la personne lors de l'épisode de soins (Francoeur & Durand, 2016). Elle fait partie intégrante de la vie de la personne considérant sa présence constante en CHSLD et en s'assurant notamment de la planification et de la coordination des soins. Selon Francoeur et Durand (2016), l'infirmière se doit d'informer le proche et de lui apporter du soutien lors d'une demande d'AMM. Toujours selon ces autrices, elles mentionnaient également qu'il est important d'observer la personne afin de s'assurer qu'elle ne pourrait pas être soulagée d'une quelconque façon :

L'infirmière doit distinguer une demande formelle d'une demande d'aide pour être soulagée de souffrances physiques ou psychologiques. Dans tous les cas, elle devra prendre en compte la demande, la documenter et assurer un suivi auprès du médecin et des professionnels concernés. (p.61).

L'infirmière s'occupe aussi d'effectuer les évaluations approfondies de la condition de santé mentale et physique des personnes, d'assurer un suivi constant et elle peut également effectuer une surveillance quant au risque de dépression ou d'idéation suicidaire (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018).

Les infirmières doivent également posséder des compétences spécifiques pour bien répondre aux besoins de la personne et des proches. À cet effet, les infirmières jouent un rôle fondamental non seulement auprès de la personne à qui elles procurent soins, soutien et réconfort, mais également auprès de ses proches qu'elles accompagnent dans leur cheminement. Beuthin et Bruce (2018) évoquaient d'ailleurs l'importance de soutenir les familles face à leurs préoccupations autant spirituelles que psychologiques lors d'une demande d'AMM. Les infirmières soutiennent aussi le médecin ou le professionnel administrant l'AMM, en contribuant notamment au processus de décision (Collège des médecins du Québec, 2019). En effet, elles se doivent d'exercer un jugement clinique ainsi que d'avoir une maîtrise du champ d'exercice infirmier afin de répondre aux besoins de santé complexes que requièrent les personnes soignées. Les connaissances et les compétences sont non seulement essentielles pour soigner la personne, mais aussi pour comprendre les principaux problèmes de santé de la personne et les transitions que les personnes et les proches vivent (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2018). À cet égard, il importe notamment de s'informer sur les spécificités propres à l'AMM afin de soutenir adéquatement la personne et les proches (Cayetano-Penman, Malik, & Whittall, 2021). Également, il est important pour les professionnels de la santé de

comprendre les éléments spécifiques au deuil suivant une AMM (Beuthin, Bruce, Thompson, Andersen, & Lundy, 2022).

Au-delà des recommandations pour la pratique, il importe de souligner que peu d'études ont été réalisées au Québec quant au rôle infirmier dans le processus de l'AMM, depuis sa mise en place en 2015. Une étude canadienne fait état qu'une des priorités du rôle infirmier consistait à encadrer et informer les proches quant au processus de l'AMM (Pesut, Thorne, Schiller, Greig, & Roussel, 2020).

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux transitions vécues dans divers contextes, notamment la théorie de la transition de Meleis (Meleis, 2010). Cette théorie soutient que la transition est un processus déclenché par un déséquilibre chez la personne, permettant le passage d'un état stable à un autre état stable en passant par plusieurs étapes (Meleis, 2010). Bien qu'elle ne soit pas spécifique à l'AMM, la théorie de la transition de Meleis (2010) a été retenue comme cadre théorique de cette étude puisqu'elle permet de s'intéresser aux facteurs qui influencent positivement et négativement la transition qui a été vécue chez une personne, d'explorer en profondeur la situation de transition de celle-ci, mais surtout, de développer des connaissances en lien avec le vécu des proches, peu importe le type de transition.

En résumé, les demandes d'AMM sont de plus en plus nombreuses au Québec, incluant en CHSLD (Santé Canada, 2023). Les demandes d'AMM touchent non

seulement la personne, mais également les proches de cette dernière. Ceux-ci vivent le processus à leur façon, en rencontrant différentes émotions ou enjeux, mais les connaissances spécifiques aux CHSLD sont rares. En effet, des données émergent dans la littérature dans les dernières années concernant l'AMM au Québec, cependant aucune de ces données ne traite de l'expérience des proches entourant l'AMM en CHSLD. L'infirmière en CHSLD est une professionnelle bien placée pour accompagner les proches dans le processus considérant la proximité envers la personne et les proches et ses compétences.

But de l'étude et question de recherche

Afin d'ultimement optimiser l'accompagnement offert aux proches par les infirmières en CHSLD, il était nécessaire de mieux comprendre la perspective spécifique des proches lors du processus qui entourait l'AMM en CHSLD. Ce projet de recherche visait donc à décrire la perception des proches entourant le processus de l'AMM reçu par la personne âgée en CHSLD. Dans ce même ordre d'idée, la question de recherche ayant guidé cette étude était la suivante : Quelle est la perception des proches entourant le processus de l'AMM qui a été reçu chez la personne âgée en CHSLD ? Selon Meleis (2010), la perception fait référence au sens qui est attribué à la transition de même que la personne qui l'expérimente. Le sens qui y est attribué varie selon chaque personne et il influence notamment le résultat de la transition.

Il est à noter que, dans ce mémoire, le terme *personne* sera utilisé plutôt que *patient* ou *résident* et il englobera toutes les personnes âgées qui résident en CHSLD. Ce terme a été retenu, car il a permis de mettre en évidence les différentes composantes d'une personne qui la rendent unique. En effet, selon Florence Nightingale, « La personne se définit comme un individu, malade ou en santé, qui a des composantes physique, intellectuelle, émotionnelle, sociale et spirituelle. » (Pépin, Ducharme, & Kérouac, 2017, p. 78).

En ce qui concerne le terme *processus*, celui-ci représente un continuum qui débute lorsque le proche apprend la volonté de la personne d'avoir recours à l'AMM jusqu'à quelques semaines post-décès. Le terme *infirmière* pour sa part désigne les infirmières techniciennes et cliniciennes, mais exclues les IPS. En effet, ces dernières exercent un rôle différent de celui des infirmières techniciennes et cliniciennes quant à l'AMM.

Finalement, selon la définition du gouvernement du Québec (Gouvernement du Québec, 2022b), le terme *proche aidant* représente toute personne qui apporte un soutien à une personne qui a une incapacité temporaire ou permanente indépendamment de son âge ou de son milieu de vie. Le soutien peut être occasionnel ou continu, à court ou long terme en désirant notamment favoriser le maintien ou l'amélioration de sa qualité de vie (Gouvernement du Québec, 2022b). De ce fait, la famille n'est pas nécessairement unie avec un lien de sang. Dans le cadre de ce mémoire, le terme *proche* sera utilisé, tout en correspondant à la définition ci-haut bien qu'un proche n'est pas nécessairement proche-aidant. Aussi, il est important de mentionner qu'il est indispensable d'avoir des liens

affectifs forts afin d'être considéré comme un proche de la personne, mais il n'est pas nécessaire d'habiter avec la personne (Wright & Leahey, 2014).

Recension des écrits

Ce chapitre comporte cinq sections. La première section concerne la description globale de l'AMM, incluant les définitions utilisées, l'historique de son évolution, les statistiques disponibles et le déroulement de l'AMM. La deuxième section présente la stratégie de recherche documentaire pour la recension des écrits pour les deux thématiques principales tandis que les deux sections suivantes portent sur celles-ci soit la revue systématique de la littérature sur le vécu des proches et le contexte théorique.

Description globale de l'AMM au Québec et au Canada

Définitions

Il importe d'abord de présenter les définitions de certains termes reliés aux soins palliatifs et de fin de vie. Lorsque l'état d'une personne se dégrade, il existe certaines alternatives en fonction de la condition médicale de la personne. Holmes et al. (2018) mentionnent toutefois que, de façon générale, lors d'une situation de soin, la majorité des proches avaient de la difficulté à différencier les alternatives possibles pour la personne lorsque la maladie s'aggravait. La liste de définitions relatives aux soins palliatifs se retrouve ci-dessous. Dans le même ordre d'idée, les termes utilisés pour décrire l'AMM ou des soins similaires provoquant ultimement la mort diffèrent dans plusieurs pays.

Les prochains paragraphes présentent les définitions retenues pour les termes suivants : *soins palliatifs*, *soins de fin de vie*, *AMM*, *euthanasie*, *suicide assisté* et *sédation palliative continue*. Les termes *soins palliatifs* et *soins de fin de vie* correspondent à un ensemble de soins tandis que *l'AMM*, *l'euthanasie*, *le suicide assisté* et *la sédation palliative continue* constituent des soins spécifiques.

Soins palliatifs. D'après la Loi concernant les soins de fin de vie (S-32.0001), les soins palliatifs se définissent comme suit :

Ce sont des soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. (Gouvernement du Québec, 2023c, p. 4)

Soins de fin de vie. Le terme *fin de vie* correspond quant à lui « à la dernière étape de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et incurable. » (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2023, p. 1). Les soins de fin de vie sont donc les soins palliatifs offerts dans les derniers jours ou heures de la vie.

Sédation palliative continue. *La sédation palliative continue vise* « à soulager, chez une personne en fin de vie, un symptôme intolérable et réfractaire à tout autre traitement en la plongeant dans un état de sédation profonde qui va être maintenu jusqu'à son décès. » (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2022a, p. 1).

AMM. « Elle consiste en l’administration de médicaments par un médecin ou une IPS à une personne, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. » (Gouvernement du Québec, 2022a, p. 1).

Euthanasie. Elle se définit comme étant un choix intentionnel ou non provenant de la personne afin de mettre fin à sa vie par l’entremise d’un médecin (Nicol & Tiedemann, 2015). L’euthanasie se veut *volontaire* lorsqu’elle provient de la volonté de la personne au moyen d’une directive préalable de mettre fin à ses jours. L’euthanasie est *non volontaire* lorsqu’elle a lieu sans connaître la volonté de la personne. Dans le cadre de ce mémoire, le terme *euthanasie* réfère systématiquement à l’euthanasie volontaire.

Suicide assisté. « Le suicide assisté est un acte par lequel un malade met fin à sa propre vie à l’aide d’un moyen fourni par un professionnel de la santé. » (Office québécois de la langue française, 2013, p. 1). La légalité du suicide assisté varie selon les pays ou les provinces.

L’AMM et l’euthanasie sont deux termes distincts, mais leur définition demeure similaire. Dans le contexte sociétal actuel du Québec et du Canada, on privilégie l’expression *aide médicale à mourir* alors que plusieurs autres pays utilisent plutôt l’*euthanasie*.

En ce qui a trait aux termes *AMM* et *suicide assisté*, ils comportent certaines similarités, mais présentent une distinction majeure. En effet, l'acte du tiers est la principale différence entre ces deux actes. De ce fait, le suicide assisté peut donc être nommé *AMM autoadministrée* lorsque le tiers n'est pas impliqué (Gouvernement du Canada, 2024a).

Bien que l'euthanasie ou le suicide assisté sont légaux dans d'autres pays tels que les États-Unis, la Suisse, les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg, chaque pays possède sa propre loi entourant ces pratiques (Anctil, 2014). Les termes *euthanasie*, *suicide assisté* et *AMM* sont donc utilisés différemment dans la littérature selon le pays dont il est question. Afin de faciliter la lecture de ce mémoire et puisque leurs définitions sont semblables, le terme *AMM* sera utilisé pour englober ces trois termes. Pour ce qui est du suicide assisté, puisque sa différence est plus marquée en comparaison avec l'AMM et l'euthanasie (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018), le terme *suicide assisté* a été conservé dans ce mémoire en lien avec les études concernées.

Historique

La loi 2, intitulée *Loi concernant les soins de fin de vie* (S-32.0001), a été adoptée au Québec en juin 2014 et y est entrée en vigueur en décembre 2015 (Gouvernement du Québec, 2024b). Cette loi porte notamment sur les soins palliatifs et de fin de vie, l'AMM ainsi que les directives médicales anticipées. Le 17 juin 2016, le projet de loi

canadien C14, a permis le recours à l'AMM et le suicide assisté ailleurs au Canada, sous certaines conditions (Parlement du Canada, 2016).

Le 12 mars 2020, le critère « fin de vie » a été retiré de la loi québécoise, élargissant ainsi les personnes pouvant accéder à ces soins (Gouvernement du Québec, 2025). Dans ce même ordre d'idée, au Canada, depuis le 17 mars 2021, le critère relatif à la mort naturelle raisonnablement prévisible a aussi été retiré des exigences requises. Le retrait de ce critère au Québec et au Canada a amené deux trajectoires possibles lors de la demande d'AMM : une dans le cas de la mort naturelle raisonnablement prévisible et l'autre pour les cas où le décès naturel n'est pas raisonnablement prévisible (Gouvernement du Canada, 2023).

Pour qu'une mort soit naturellement prévisible, il importe que la personne se dirige vers la fin de sa vie dans un avenir rapproché (Gouvernement du Canada, 2023). Il n'est toutefois pas nécessaire d'avoir un pronostic spécifique afin que la mort soit raisonnablement prévisible (Gouvernement du Canada, 2023). Pour ces personnes, le délai de réflexion minimal de 10 jours entre la demande et l'administration de l'AMM initialement obligatoire a également été aboli. Aussi, le consentement final au moment de l'administration de l'AMM peut être omis, sous certaines conditions.

En ce qui concerne les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, le consentement final est toujours obligatoire avant l'administration de l'AMM et un délai de 90 jours se doit d'être respecté (Gouvernement du Canada, 2021). Ce délai débute le jour où la première évaluation est faite par le médecin ou l'IPS pour déterminer l'admissibilité à l'AMM. Dans l'optique où le médecin ou l'IPS juge que la personne pourrait perdre la capacité à consentir au soin, une période plus courte demeure possible (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2022).

À la suite de certains questionnements relatifs à la santé mentale et l'AMM, il a été établi jusqu'au 17 mars 2027 que la personne souffrant d'une maladie mentale comme seul problème de santé ne peut pas avoir accès à l'AMM (Gouvernement du Canada, 2024b). Il est toutefois nécessaire de préciser qu'un problème de santé mentale associé à une maladie physique ou un handicap grave et irrémédiable n'empêche pas l'accès à l'AMM tant que les critères d'admissibilité sont respectés (Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, 2023).

Par ailleurs, il importe de présenter les changements relatifs au projet de loi 11. En effet, le 7 juin 2023, l'Assemblée nationale du Québec a adopté la Loi modifiant la Loi sur les soins de fin de vie en élargissant l'admissibilité à l'AMM chez certaines personnes. En effet, la personne apte peut, en prévision de son inaptitude, demander d'avoir recours

à l'AMM lorsque toutes les conditions prévues par la loi seront remplies. La demande anticipée d'AMM concerne uniquement les personnes ayant une maladie grave et incurable menant à l'incapacité de consentir aux soins (Gouvernement du Québec, 2024a).

En ce qui a trait aux autres changements législatifs apportés dans les dernières années, les IPS peuvent notamment administrer l'AMM depuis le 7 décembre 2023, en plus des médecins (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2024). Pour le reste du Canada, les IPS peuvent administrer l'AMM à Terre-Neuve-et-Labrador, à l'Île-du-Prince-Édouard, en Nouvelle-Écosse, en Ontario, en Saskatchewan, en Alberta et en Colombie-Britannique (Santé Canada, 2023).

Principales données

Les données provenant du Québec ont été colligées à partir de 2015. On constate depuis ce temps une augmentation continue du recours à l'AMM. En effet, lors de l'année 2015-2016, 63 personnes sont décédées suite à une AMM au Québec comparativement à 5211 en 2023 (Gouvernement du Québec, 2023b). Au total, depuis la mise en place de l'AMM et ce, jusqu'en décembre 2023, 15 997 personnes ont reçu l'AMM au Québec (Gouvernement du Québec, 2023b). Toujours au Québec, en 2022, 2418 demandes d'AMM n'ont pas été administrées, ce qui correspond à 33 % des demandes. Les causes de ces AMM non administrées concernaient entre autres le non-respect des critères d'admissibilité, le décès avant la fin du processus et les

demandes qui ont été retirées par la personne elle-même (Gouvernement du Québec, 2023b).

Déroulement de l'AMM

Bien que de plus en plus de gens aient recours à l'AMM, le déroulement d'une demande et l'administration de l'AMM demeurent tout de même méconnus au sein de la population générale (Gouvernement du Québec, 2020b). On retrouve dans cette section un descriptif des étapes à franchir lorsqu'une personne désire avoir recours à l'AMM au Québec.

Initialement, la personne exprime son souhait aux professionnels de la santé. Elle signe par la suite un formulaire devant un professionnel de la santé ainsi que deux témoins (voir Appendice A) (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale, 2022). Deux médecins ou IPS doivent ensuite évaluer la personne pour valider que tous les critères sont respectés. Ces critères sont :

Être assurée au sens de la Loi de l'assurance-maladie du Québec; être majeure et apte à consentir aux soins; être atteinte d'une maladie grave et incurable; avoir une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et finalement éprouver des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables. (Gouvernement du Québec, 2020a, p. 1)

Lorsque la demande est approuvée par les deux médecins ou IPS, le choix de la date et du lieu se fait par la personne. L'AMM consiste à injecter trois médicaments, habituellement par voie intraveineuse. Le premier est un anxiolytique, soit le © Midazolam, le deuxième est un barbiturique qui induit le coma soit du © Propofol ou du © Phénobarbital et le troisième est un bloqueur neuromusculaire soit le © Bésylate de Cisatracurium ou le © Bromure de Rocuronium (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2022b).

Stratégie de recherche documentaire

Afin d'avoir un portrait général de la littérature scientifique disponible actuellement sur l'expérience des proches lors du processus de l'AMM au Québec, les bases de données suivantes ont été utilisées : CINAHL, Medline et PsycINFO. Pour ce qui est des mots-clés utilisés, ceux-ci incluaient : *medical aid in dying* or *MAID* or *medical assistance in dying* or *assisted suicide* or *euthanasi** or *right to die* et *famil** or *relative** or *parent** or *sibling**. Les mots-clés reliés à *long-term care facility* ont été initialement inclus, mais l'absence de résultats a mené à la décision d'exclure ce concept. Considérant la présence de résultats en lien avec la personne dans la recherche documentaire sur les proches, une section a été ajoutée en lien avec l'expérience de la personne.

Pour ce qui est des critères d'inclusion, les études devaient porter sur l'expérience des proches adultes d'une personne décédée par l'AMM, le suicide assisté ou l'euthanasie. Il

n'y avait pas de critère d'exclusion. Réalisée en 2022, la recherche documentaire portait sur les écrits publiés en 2009 ou après, afin d'avoir des écrits récents en lien avec l'AMM. Également, peu d'études étaient présentes avant 2009, car seulement les Pays-Bas, la Belgique et le Luxembourg autorisaient cet acte (Nicol, 2015).

De cette recherche documentaire, 12 études ont été retenues ainsi qu'une revue systématique de la littérature sur les 10 794 références initialement obtenues. Aucune des études de la recherche documentaire ne s'intéressait à l'AMM spécifiquement en CHSLD. Les résultats de l'analyse sont présentés dans les prochaines sections. Ces derniers sont divisés en deux thèmes. Le premier thème correspond à la description de l'expérience vécue par la personne lors du processus de l'AMM tandis que le second porte sur la description de l'expérience vécue par le proche lors du processus de l'AMM. Bien que l'expérience de la personne demandant ou recevant l'AMM ne représentait pas l'objectif initial de cette recension, certaines études explorant ce thème ont été retenues puisque le vécu de la personne influence le vécu de ses proches.

La personne et l'AMM : Description de l'expérience vécue

Les résultats des études portant sur l'expérience de la personne demandant l'AMM sont présentés et discutés dans cette section. Comme aucune étude ne portait sur l'expérience spécifique des personnes âgées en CHSLD, les études s'intéressant à la personne demandant l'AMM, peu importe le contexte, ont été retenues. Le Tableau 1 fait

état des quatre études qui ont été retenues. Les études sont présentées en fonction du pays où elles ont été réalisées. L'étude réalisée aux Pays-Bas (1) sera présentée en premier pour ensuite continuer avec les études réalisées au Canada (3).

Tableau 1
Études portant sur l'expérience des personnes entourant l'AMM

| Premier auteur (année) Pays Participants | Objectif principal Devis (Méthode de collecte de données) | Principaux résultats |
|--|--|---|
| Dees, (2013) Pays-Bas 31 personnes demandant l'AMM | Explorer le processus entourant la prise de décision de l'AMM et les différents thèmes qui permettent d'améliorer le processus de décision. Qualitatif descriptif (Entrevue semi-structurée) | Thèmes principaux dans le processus de l'AMM : 1) Être en accord avec l'AMM et la voir positivement, 2) Établir une relation forte entre la personne et le médecin, 3) S'assurer de répondre aux critères spécifiques de l'AMM, et 4) Le choix de la date de l'AMM. |
| Nuhn, (2018) Canada 11 personnes qui ont demandé l'AMM | Explorer les expériences, les raisons et les croyances de personnes ayant demandé l'AMM. Qualitatif descriptif (Entrevue semi-structurée) | Raisons principales de demander l'AMM : Conservation de l'autonomie, préserver un contrôle sur leur vie et la perte d'un but à poursuivre telle que le travail et des activités plaisantes. |
| Wiebe, (2018) Canada 250 dossiers de personnes ayant reçu l'AMM | Identifier le diagnostic de la personne, la raison de la demande ainsi que les caractéristiques démographiques. Quantitatif descriptif rétrospectif (Analyse de dossiers) | Le diagnostic principal est le cancer. Raison principale de demander l'AMM : Symptômes liés à leur maladie (douleur, nausées, fatigue). |

| Premier auteur (année) Pays Participants | Objectif principal Devis (Méthode de collecte de données) | Principaux résultats |
|--|---|---|
| Downar, (2020) Canada 2241 dossiers de personnes décédées par l'AMM ou non | Identifier les caractéristiques des personnes décédées par l'AMM ou par d'autres causes. Quantitatif de cohorte rétrospective (Analyse de dossiers) | Personnes qui ont reçu l'AMM : Plus jeunes, revenus supérieurs, mariés et diagnostics de cancer. Présence d'une souffrance intolérable tant au niveau physique que psychologique |

La première étude, utilisant un devis qualitatif descriptif, a été réalisée aux Pays-Bas à l'aide d'entrevues semi-structurées menées entre avril 2008 et juillet 2009 (Dees, Vernooij-Dassen, Dekkers, Elwyn, Vissers, & van Weel, 2013). L'objectif de l'étude était d'explorer le processus entourant la prise de décision lorsque la personne désirait recevoir l'AMM ainsi que de comprendre ce qui pouvait influencer cette prise de décision. Des 90 personnes interviewées à domicile, il y avait 31 personnes demandant l'AMM, 31 proches et 28 médecins. Les résultats concernant spécifiquement la personne sont présentés ici. Plusieurs raisons pour demander l'AMM ont été évoquées par les personnes telles que de garder un contrôle sur leur vie, une souffrance intolérable ainsi que les expériences antérieures qu'elles ont vécues ou dont elles ont été témoin. Selon les auteurs, le résultat le plus notable de cette étude constituait à l'importance de la qualité de la relation entre la personne, les proches et le médecin durant le processus de l'AMM. Toujours selon ces auteurs, la qualité de la relation se définissait par la communication, la collaboration ainsi que le respect de l'autonomie de la personne. En outre, elle permettait au processus de se dérouler plus facilement. En effet, la qualité de la relation était indispensable puisqu'elle permettait, selon les participants interrogés, d'avoir des retombées positives autant pour la personne, les proches que le médecin. Parmi les limites de l'étude, il est possible de croire que les personnes ayant vécu une expérience négative aient été moins enclines à participer.

La deuxième étude s'est déroulée en Colombie-Britannique, une province du Canada. Cette étude, également de type qualitatif descriptif, a regroupé 11 personnes

admissibles à l'AMM et qui l'ont demandée entre le 6 février et le 17 décembre 2016 (Nuhn, Holmes, Kelly, Just, Shaw, & Wiebe, 2018). L'objectif de cette étude consistait à nommer les peurs, leurs souhaits en lien avec l'AMM, les raisons entraînant la demande d'AMM ainsi que leur expérience (Nuhn et al., 2018). À l'aide d'entrevues semi-structurées effectuées par téléphone, les raisons principales qui ont entraîné les demandes d'AMM ont été mises en évidence. La conservation de l'autonomie de même que le souhait de préserver le contrôle sur leur vie étaient primordiaux pour ces personnes. Elles désiraient être en mesure de prendre leurs propres décisions quant à leur vie et la fin de celle-ci. De plus, il était mentionné que la perte d'un but tel que le travail ou la poursuite d'activités constituait des facteurs à considérer puisque la qualité de vie s'en trouvait directement affectée. D'autres raisons étaient mentionnées dont la perte d'indépendance, l'incapacité de parler ou de communiquer, la souffrance ou la peur d'une souffrance future. La douleur physique était rarement la raison d'une demande d'AMM dans cette étude. Il a aussi été expliqué l'avantage qu'apportait la planification de la date et l'heure, autant pour la personne que les proches, car c'était l'occasion de dire un dernier adieu. En ce qui a trait aux diagnostics présents lors de la demande d'AMM, les maladies neurodégénératives ainsi que les défaillances d'un organe telles que l'insuffisance cardiaque et la défaillance des poumons étaient fréquentes (Nuhn et al., 2018).

La troisième étude a été réalisée en Colombie-Britannique, Canada, entre le 6 février et le 17 décembre 2016 (Wiebe, Shaw, Green, Trouton, & Kelly, 2018). Cette

étude quantitative descriptive rétrospective est reliée à l'étude précédente (Nuhn et al., 2018) et elle a été réalisée à partir de 250 dossiers de personnes ayant demandé et reçu l'AMM afin d'identifier le diagnostic de la personne, la raison de la demande ainsi que les caractéristiques démographiques de ces personnes. En ce qui concerne les résultats pour le diagnostic principal, le cancer était prédominant avec 42,9 % tandis que 22,3 % des personnes avaient une maladie neurodégénérative et 24,1 %, une défaillance organique. Une autre portion de l'étude de dossiers s'intéressait aux raisons de la demande d'AMM et c'est uniquement la raison principale et la raison secondaire inscrites au dossier par le médecin qui ont été conservées. La raison la plus évoquée (59,8 %) concernait les symptômes liés à leur maladie tels que la douleur, les nausées et la fatigue tandis que pour 52,7 % des personnes, cela concernait la perte d'autonomie. Pour 49,1 % des personnes, c'était plutôt l'incapacité de pratiquer des activités agréables tandis que 24,1 % des dossiers faisaient état de la crainte des souffrances à venir.

La quatrième étude a été réalisée en Ontario, Canada, entre juin 2016 et octobre 2018 (Downar et al., 2020). Cette étude de cohorte rétrospective s'est intéressée aux caractéristiques des personnes décédées autant par l'AMM que dans la population générale en Ontario. Un total de 2241 dossiers de personnes ayant reçu l'AMM a été analysé afin de mettre en évidence les différences ou les ressemblances quant à la situation clinique et démographique de l'AMM comparativement aux autres décès en Ontario, ce qui correspondait à 186 814 personnes. Les personnes ayant reçu l'AMM étaient plus

jeunes, avaient un revenu supérieur, étaient majoritairement mariées et avaient plus fréquemment un diagnostic de cancer comparativement aux autres décès en Ontario. De plus, les demandes d'AMM ne semblaient pas motivées par des problématiques au niveau financier ou social. Les informations recueillies indiquaient également que la plupart de ces personnes avaient déjà reçu des soins palliatifs avant la demande d'AMM. L'article ne précisait toutefois pas ce que signifiaient spécifiquement les soins palliatifs dans ce contexte (Downar et al., 2020).

Bien que les quatre études traitaient toutes de la personne demandant l'AMM, il n'en demeure pas moins que ces études exploraient différents aspects quant à la personne. En effet, deux études parmi les quatre faisaient mention de l'expérience de la personne demandant l'AMM (Dees et al., 2013; Nuhn et al., 2018) tandis que les deux autres études faisaient plutôt référence aux caractéristiques spécifiques des personnes décédées par l'AMM (Downar et al., 2020; Wiebe et al., 2018). En lien avec les quatre études mentionnées, trois d'entre elles se sont déroulées au Canada. Deux études parmi les quatre avaient un devis rétrospectif, visant surtout à identifier les raisons de la personne à demander l'AMM en analysant les dossiers (Downar et al., 2020; Wiebe et al., 2018).

Les résultats des études ayant été effectuées à l'aide d'entrevues semi-dirigées étaient similaires aux résultats des études de dossiers, ce qui permettait ainsi de mettre en évidence les raisons de la personne pour demander l'AMM, les diagnostics présents lors

de la requête à l'AMM ainsi que l'importance d'une relation efficace quant au processus de l'AMM. Effectivement, les raisons pour demander l'AMM étaient souvent les mêmes qu'il importe la façon dont les données ont été recueillies. Mentionnons tout d'abord les souffrances autant physiques que psychologiques de même que la peur de souffrances futures qui étaient présentes dans plusieurs études (Dees et al., 2013; Downar et al., 2020; Nuhn et al., 2018; Wiebe et al., 2018). Une étude mentionne quant à elle que les souffrances pouvaient être vécues par la personne, sans pour autant que le médecin considère que c'était de la souffrance. En effet, le médecin remarquait l'absence de douleur ou la capacité de la personne d'apprécier certaines choses. Pour le médecin, le critère de souffrance n'était donc pas obtenu (Dees et al., 2013). Il était d'ailleurs mentionné que la notion de souffrance variait selon les professionnels de la santé. À cet effet, Nuhn et al. (2018) précise que la douleur était rarement mentionnée comme cause de la souffrance pour justifier la demande de l'AMM. Cette affirmation vient d'ailleurs contredire l'étude de Wiebe et al. (2018) qui mentionne pour sa part que la douleur faisait partie des raisons principales de demander l'AMM. Le désir de garder un certain contrôle sur sa vie était également ressorti afin de pouvoir prendre leur propre décision (Dees et al., 2013; Nuhn et al., 2018). La dernière raison fréquente de demander l'AMM était la perte d'autonomie (Nuhn et al., 2018; Wiebe et al., 2018).

Pour ce qui est des diagnostics lors du recours à l'AMM, le cancer était le plus fréquent parmi les études (Downar et al., 2020; Wiebe et al., 2018). Venaient ensuite les

maladies neurodégénératives ainsi que les défaillances organiques (Downar et al., 2020; Wiebe et al., 2018). Cependant, dans l'étude de Nuhn et al. (2018), le cancer n'était pas le diagnostic le plus fréquent; les maladies neurologiques ainsi que les défaillances organiques étaient légèrement plus fréquentes. L'étude ayant été réalisée à partir de personnes qui ont été à un rendez-vous dans une clinique de Vancouver où l'AMM est offerte et démontrant un intérêt à verbaliser leur expérience. Considérant que ces personnes ont été recrutées lorsque l'AMM est devenue légale au Canada, les auteurs émettaient l'hypothèse qu'il est possible de croire que plus de personnes vivant avec une maladie neurodégénérative remplissaient les critères de l'AMM lors de sa légalisation.

Les proches et l'AMM : Description de l'expérience vécue

Dans cette section de la recension des écrits, les études sur le vécu des proches lors du processus entourant le recours à l'AMM sont présentées ainsi que l'analyse réalisée. Bien que cela ne traite pas spécifiquement l'AMM chez les personnes âgées en CHSLD, il semblait pertinent de comprendre le vécu des proches dans d'autres milieux, afin de pouvoir analyser les similitudes et les différences possibles avec les résultats de la présente étude. Dans le Tableau 2, les huit études retenues sont présentées selon le pays où elles ont été réalisées : les études réalisées en Suisse (2) sont présentées en premier, celles du Canada (5) en deuxième, pour terminer avec l'étude réalisée aux États-Unis (1).

Tableau 2
Études portant sur l'expérience des proches avec l'AMM

| Premier auteur (année) Pays Participants | Objectif principal Devis (Méthode de collecte de données) | Principaux résultats |
|--|--|--|
| Gamondi, (2018) Suisse 28 proches | Explorer la façon dont les proches ont vécu l'expérience entourant le suicide assisté qui a été demandé par la personne. Qualitatif transversal exploratoire (Entrevue semi-dirigée) | Cinq thèmes majeurs : 1) Réflexion face au suicide assisté, 2) L'acceptation de la demande du suicide assisté par le proche, 3) L'obtention des documents nécessaires, 4) Planification du moment; et 5) Constatations du proche après le suicide assisté. |
| Gamondi, (2015) Suisse 11 proches | Explorer l'implication des familles dans la prise de décision du suicide assisté. Qualitatif exploratoire (Entrevue semi-dirigée) | Trois thèmes principaux : 1) Dilemme moral, 2) Isolement vécu par les proches, et 3) Secret entourant l'utilisation du suicide assisté. |
| Aubin-Cantin, (2020) Québec, Canada 6 proches | Explorer et de décrire l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM au Québec. Qualitatif exploratoire et descriptif (Entrevue semi-dirigée) | Deux thèmes principaux : 1) Processus d'AMM et expérience de deuil associé. Cela inclut : 1.1) Expérience de l'annonce de la mort par AMM à venir, 1.2) Préparation au décès, 1.3) Procédure de l'AMM et perte, et 1.4) Vécu après le décès. 2) Éléments perçus comme influençant le deuil par AMM. Cela inclut : |

| Premier auteur (année) Pays Participants | Objectif principal Devis (Méthode de collecte de données) | Principaux résultats |
|---|--|--|
| | | 2.1) Contexte de fin de vie, 2.2) Attitudes et actions liées à l'adaptation à la perte, 2.3) Possibilité de parler de son deuil, et 2.4) Relations avec l'entourage et le milieu médical. |
| Holmes, (2018) Colombie-Britannique, Canada 18 proches | Étudier l'expérience vécue par les parents et les amis proches de personnes qui ont demandé l'AMM au Canada. Qualitatif exploratoire (Entrevue semi-dirigée) | 1) Réactions de la part des proches 1.1) Soutien de la part de tous les proches envers la décision du recours à l'AMM en plus d'offrir un soutien émotionnel et pratique dans la préparation à l'AMM, et 1.2) Certains proches en désaccord avec l'AMM ont changé d'idée lorsqu'ils ont vu la souffrance de la personne avant le décès. 2) Avantages de l'AMM 2.1) Les proches ont mentionné que le décès s'est fait de façon plus paisible et que ça offrait plus d'avantages que la mort naturelle, et 2.2) L'AMM a permis aux proches de dire un dernier adieu à la personne considérant qu'une date était planifiée ainsi que des gestes cérémoniels au besoin. |

| Premier auteur (année) Pays Participants | Objectif principal Devis (Méthode de collecte de données) | Principaux résultats |
|--|---|---|
| Hales, (2019) Ontario, Canada 11 proches | Comprendre les améliorations qui pourraient être effectuées dans le processus de l'AMM du point de vue des proches. Qualitatif descriptif (Entrevue structurée, groupes de discussion, conversation téléphonique, courriel) | Deux thèmes majeurs mentionnant pourquoi des améliorations seraient pertinents : 1) Les problématiques identifiées nécessitant des améliorations opérationnelles 1.1) L'absence de clarté du processus, et 1.2) La période de réflexion de dix jours est cruelle et anxiogène. 2) La problématique identifiée nécessitant des améliorations selon l'expérience vécue 2.1) Le secret autour de l'AMM entraîne du chagrin et complexifie le processus de deuil. |
| Laperle, (2024) Québec, Canada 60 proches | Objectif qualitatif : Explorer l'expérience du deuil chez les proches qui ont perdu une personne par AMM ou par mort naturelle. Objectif quantitatif : Évaluer certains symptômes associés à un deuil difficile en comparant l'AMM et la mort naturelle. Devis mixte qualitatif et quantitatif (16 entrevues semi-structurées) (2 questionnaires : 1) Prolonged Grief-13 2) Revised Grief Experience Inventory) | 1) Impact du deuil 1.1) Les circonstances du deuil (les derniers moments avant le décès et le décès) exercent une influence sur le processus du deuil chez le proche par les souvenirs que les proches gardent en mémoire, 1.2) Pas de différence statistiquement significative entre l'AMM et la mort naturelle en ce qui concerne le deuil, et 1.3) L'AMM et la mort naturelle aident à apaiser le deuil, bien qu'ils puissent provoquer des expériences difficiles pour les proches associés à certains facteurs de risque. 2) Réactions face à l'AMM 2.1) L'AMM peut rapprocher le proche et la personne ou au contraire rendre la mort plus difficile à accepter. |

| Premier auteur (année) Pays Participants | Objectif principal Devis (Méthode de collecte de données) | Principaux résultats |
|--|--|---|
| Thangarasa. (2022) Ontario, Canada 22 proches | Comprendre l'expérience des proches dans le contexte de l'AMM en regard de la loi C-14. Qualitatif (Entrevue semi-structurée) | 1) Constatations de l'AMM 1.1) Les derniers jours avant l'AMM ont été comparés à une course pour les proches et chaque proche était classé selon une des deux catégories suivantes : 1) Coéquipier de course et 2) Spectateur. La catégorie suivante était présente chez chaque proche : Se diriger vers la ligne d'arrivée. 1.2) Tous les proches soutenaient la personne dans son choix d'avoir recours à l'AMM, et 1.3) Les proches peu impliqués étaient plus susceptibles d'avoir de la détresse psychologique. Sentiment partagé entre le privilège d'être impliqué et le sentiment de responsabilité. |
| Ganzini, (2009) Oregon, États-Unis 95 proches de personnes qui ont demandé l'AMM, mais qui ne l'ont pas tous reçu et 63 proches de personnes qui sont décédées, mais qui n'ont jamais demandé l'AMM | Décrire l'impact du choix de la personne sur les proches et mesurer la sévérité des symptômes de deuil, la dépression et l'utilisation des services d'aide psychologique. Quantitatif descriptif comparatif (Questionnaires : 1) 16-Item Interpersonal Support Evaluation List 2) Inventory of Complicated Grief-Revised 21-Item Beck Depression Inventory) | Il n'y a pas de différence statistiquement significative quant aux impacts au niveau de la santé mentale entre les proches de personnes ayant demandé l'AMM et ceux qui n'ont pas eu l'AMM. Les proches de personne qui ont demandé l'AMM se sont sentis mieux préparés et ont accepté plus facilement la mort de la personne comparativement aux proches de personne décédée qui n'ont pas eu recours à l'AMM. |

La première étude a eu lieu en Suisse entre juin 2011 et juillet 2013 (Gamondi et al., 2018). Dans cette étude qualitative transversale, 28 proches de 18 personnes qui sont décédées par suicide assisté en Suisse ont été recrutés. À l'aide d'entrevues semi-dirigées individuelles, cette étude a permis d'explorer la façon dont les proches ont vécu l'expérience entourant le suicide assisté. Les résultats de l'étude ont fait état de cinq thèmes majeurs quant à la participation des proches dans le processus du suicide assisté : 1) réflexion face au suicide assisté, 2) l'acceptation de la demande du suicide assisté par le proche, 3) obtention des documents nécessaires au suicide assisté, 4) planification du moment du suicide assisté, et 5) les constatations du proche à la suite du suicide assisté.

Toujours dans cette même étude (Gamondi et al., 2018), pour ce qui est de la réflexion face au suicide assisté, plusieurs proches apprenaient le désir de la personne d'avoir recours au suicide assisté lors de la survenue d'une maladie potentiellement mortelle. La personne débutait tout d'abord en mentionnant ses craintes face à la maladie et abordait ensuite le suicide assisté à ses proches. Afin d'être en mesure de soutenir le choix de la personne, le proche avait besoin de temps pour assimiler la volonté de la personne. Quant à la planification du moment du suicide assisté, les proches ont généralement vécu durant cette période un sentiment d'ambivalence et d'épuisement. Finalement, la divulgation du décès par le suicide assisté aux autres membres de la famille a été un moment difficile pour les proches. Les proches craignaient les réactions possibles

de même que de sentir jugés. Il est important de noter qu'aucun proche n'a reçu ou demandé d'avoir du soutien psychologique par des professionnels de la santé à la suite du décès par AMM tel que spécifié par les auteurs (Gamondi et al., 2018).

La deuxième étude provenait également de la Suisse et elle rapportait des résultats en lien avec le suicide assisté (Gamondi et al., 2015). L'objectif de celle-ci était d'explorer, à l'aide d'entrevues semi-dirigées, l'implication des proches dans la prise de décision du suicide assisté ainsi que d'observer les façons dont les proches vivaient ce processus. Ce sont 11 proches de huit personnes ayant eu recours au suicide assisté dans des établissements de soins palliatifs en Suisse entre 2003 et 2009 qui ont accepté de participer à l'étude. Trois thèmes principaux en sont ressortis : 1) dilemme moral, 2) isolement vécu par les proches, et 3) le secret entourant l'utilisation du suicide assisté.

Selon cette étude, le dilemme moral était causé principalement par l'aide apportée par les proches envers la personne dans le processus de demande du suicide assisté alors que la finalité était la mort (Gamondi et al., 2015). Les proches révélaient également que plus d'un dilemme était présent durant le processus comme se sentir égoïste et insensible, car le proche désirait que la personne reste en vie même si elle souffrait ou d'espérer que la personne décède avant la journée du suicide assisté. Quant à l'isolement vécu par les proches, il s'est produit durant le processus et après le décès par le suicide assisté. Plusieurs facteurs étaient en cause, notamment la promesse faite à la personne de ne pas

dire que le décès s'était produit par le suicide assisté. En effet, lors de la prise de décision quant au recours du suicide assisté, la personne demandait parfois au proche de garder secret la façon dont le décès aurait lieu. Les proches mentionnaient que, dans les mois suivant le décès, le secret était très lourd à porter et qu'ils choisissaient soigneusement à qui ils en parlaient. En effet, il y avait notamment la crainte de se sentir jugé par les autres membres de la famille à la suite du décès. De plus, le fait de verbaliser les circonstances du décès par suicide assisté aux autres membres de la famille et amis apportait un fardeau émotionnel aux proches. Les proches se confiaient donc moins ce qui amenait plus d'isolement chez les proches.

La troisième étude a eu lieu au Québec, Canada (Aubin-Cantin, 2020). Cette étude de type qualitative exploratoire et descriptive avait comme objectif d'explorer et de décrire l'expérience de deuil des proches en contexte d'AMM au Québec. Ce sont six proches de personnes ayant reçu l'AMM depuis au moins 12 mois qui ont été sélectionnés pour participer à une entrevue semi-dirigée individuelle. Bien que l'objectif de l'étude était de parler de l'expérience du deuil, les proches ont surtout verbalisé leur expérience du processus de l'AMM. Deux thèmes principaux en sont ressortis.

Le premier thème traitait des moments clés du processus de l'AMM pour les proches et leur expérience qui y était associée (Aubin-Cantin, 2020). Ils ont d'ailleurs été définis par quatre sous-thèmes : 1) l'expérience de l'annonce de la mort par AMM à venir,

2) la préparation du décès, 3) la procédure de l'AMM et la perte, et 4) le vécu après le décès. L'expérience de l'annonce de la mort par AMM à venir comprenait la façon dont les proches vivaient le processus pour obtenir l'AMM. La préparation du décès traitait quant à elle de la façon dont les préparatifs tels que la date et l'heure ont été vécus. La procédure de l'AMM et la perte traitaient notamment du vécu lié aux dernières heures avant l'AMM ainsi que durant la procédure d'AMM (moment du décès) et après le décès. Le deuxième thème faisait mention de ce qui était perçu par les proches et qui pouvait influencer la nature ou la qualité de l'expérience de deuil dans le contexte de l'AMM. De ce thème, quatre sous-thèmes sont ressortis : 1) le contexte de fin de vie pour la personne en regard de sa durée de vie et de son attitude, 2) les attitudes et actions liées à l'adaptation à la perte comme de construire un sens autour de l'expérience, 3) la possibilité de parler de son deuil, et 4) les relations avec l'entourage et le milieu médical.

La quatrième étude a eu lieu au Québec, Canada, entre le 10 octobre 2019 et le 19 octobre 2020 (Laperle et al., 2024). Cette étude mixte a recruté 60 proches pour la portion quantitative, correspondant à 25 proches dont la personne est décédée à la suite d'une AMM et de 35 proches dont la personne est décédée de façon naturelle. Pour ce qui est de la partie qualitative, huit entrevues ont été réalisées avec des proches dont la personne avait eu recours à l'AMM tandis que dans les huit autres entrevues, la personne n'avait pas eu recours à l'AMM. L'objectif de l'étude consistait à décrire et comparer le processus du deuil chez les proches d'une personne décédée à la suite d'une AMM ou

d'une mort naturelle. À l'aide des questionnaires « Prolonged Grief-13 » et « Revised Grief Experience Inventory », les principaux résultats quantitatifs mentionnaient qu'il n'y avait pas de différence statistiquement significative quant au risque d'un deuil pathologique entre l'AMM et la mort naturelle. Également, les proches de personne décédée autant par l'AMM que la mort naturelle étaient majoritairement en accord avec l'AMM. Quant aux résultats qualitatifs, il était mentionné que l'AMM pouvait soit rapprocher le proche et la personne ou, au contraire, rendre la mort plus difficile à accepter pour le proche. En effet, certains proches ont mentionné qu'ils se sont sentis plus près de la personne et que l'AMM n'était pas précipitée, qu'elle donnait lieu à un moment rempli de sérénité à la fin d'un long voyage. D'autres affirmaient plutôt qu'ils ne se sentaient pas prêts à la mort de la personne et ils sentaient que la situation leur était imposée contre leur gré, ce qui apportait de l'incompréhension.

La cinquième étude a été réalisée en Ontario, Canada entre mai 2018 et octobre 2020 (Thangarasa et al., 2022). Cette étude a recruté 22 proches de personnes qui ont demandé et reçu l'AMM, sauf une personne qui est décédée avant la date de l'AMM. Des entrevues semi-dirigées ont été effectuées afin de mieux comprendre l'expérience des proches d'une personne qui a demandé l'AMM. Les principaux résultats de cette étude faisaient l'analogie d'un marathon en regard à l'AMM. Les proches et l'équipe médicale étaient considérés soit comme les partenaires de course ou des observateurs sur les lignes de côté. Les proches étaient majoritairement en faveur de l'AMM et soutenaient la

décision de la personne. Ils étaient présents, se sentaient honorés et plaidaient en faveur de l'AMM auprès de la population. Ces proches ressemblaient donc à des coéquipiers de course qui couraient au même rythme que la personne. D'autres proches, qui, eux, couraient à un rythme différent de la personne, ont plutôt trouvé que l'AMM était difficile à accepter, ce qui les rendait hésitants. Quant aux proches qui étaient plutôt des observateurs, ils étaient passifs dans le processus de l'AMM en conservant une distance respectueuse afin de voir comment le processus se passerait. Ils trouvaient difficile de verbaliser que la personne avait eu recours à l'AMM, car cela allait à l'encontre de leurs valeurs et croyances religieuses. Finalement, la ligne d'arrivée de ce marathon était vue comme une période stressante causée par l'organisation que nécessitait l'AMM autant pour les professionnels de la santé que pour la personne et ses proches. Le proche désirait que tout soit parfait et cela faisait en sorte qu'il laissait souvent ses propres besoins de côté afin de s'assurer que la personne ait tout ce qu'elle désirait et que tout était en ordre. Pour les proches qui étaient moins en faveur de l'AMM, ils ont vécu ce moment comme une période pénible à vivre.

La sixième étude s'est tenue en Colombie-Britannique, Canada, entre le mois de février et octobre 2016 (Holmes et al., 2018). Cette étude a recruté 18 proches de 15 personnes qui ont demandé l'AMM dans une clinique à Vancouver. Une de ces personnes est cependant décédée de façon naturelle tandis que les autres ont reçu l'AMM. À l'aide d'entrevue semi-dirigée, l'objectif de cette étude consistait à explorer

l'expérience vécue par les proches dont les membres de la famille de la personne ayant demandé l'AMM au Canada (Holmes et al., 2018). Le principal résultat de cette étude concernait le soutien apporté par les proches à la personne envers la décision du recours à l'AMM, mais aussi sous forme de soutien émotionnel et pratique dans la préparation à l'AMM. La crainte qu'avaient les proches d'une mort longue et pénible chez la personne était apaisée par l'AMM, car la personne semblait exempte de souffrance et que le processus s'était fait de façon paisible. Les proches trouvaient cependant non conventionnel de planifier la journée de l'AMM, mais, pour certains, le fait de connaître la date exacte du décès avait permis de dire un dernier adieu à la personne. De plus, un cheminement a eu lieu chez certains proches entre le moment où la possibilité de l'AMM a été abordée jusqu'au moment de l'administration de l'AMM. En effet, certains étaient en désaccord pour finalement changer d'idée lorsqu'ils voyaient les souffrances de la personne. Aussi, des proches demeuraient tout de même réticents à discuter de l'AMM avec d'autres membres de la famille par crainte d'avoir des débats sur le sujet.

La septième étude s'est déroulée au Canada plus précisément en Ontario entre juillet 2016 et juin 2017 (Hales et al., 2019). Cette étude de type qualitatif descriptif a été réalisée afin d'identifier les améliorations possibles dans le processus de l'AMM du point de vue des proches, à l'aide d'entrevues structurées, de groupes de discussion et de conversation téléphonique/courriel. Les participants ont été recrutés au sein d'un hôpital universitaire torontois. Au total, 11 personnes ont accepté de participer à l'étude. Deux

thèmes majeurs ont ressorti : les améliorations opérationnelles et les améliorations reliées à l'expérience vécue.

En lien avec la problématique identifiée nécessitant des améliorations opérationnelles, les auteurs mentionnaient la clarté du processus de l'AMM qui entraînait de l'anxiété autant chez les proches que la personne. La problématique majeure faisait référence à la période de réflexion de dix jours qui était en vigueur au moment de l'étude. Les proches ont défini ce moment comme étant cruels et anxiogènes en rapport à la perte potentielle de l'aptitude chez la personne avant le jour de l'AMM. Le deuxième thème concernait les problématiques identifiées nécessitant des améliorations en regard de l'expérience vécue (Hales et al., 2019). La demande de certaines personnes envers le proche de garder secret le recours à l'AMM auprès des autres membres de la famille augmentait le chagrin et complexifiait le processus de deuil notamment en causant du stress et de l'anxiété. De plus, certains proches ont indiqué que le soutien des professionnels de la santé avant et le jour de l'AMM était crucial. À cet effet, il était mentionné que le professionnel de la santé pourrait discuter avec un membre de la famille afin de lui verbaliser la liste des groupes et ressources disponibles. Cependant, il est important de noter que les données ont été analysées dans une optique de l'amélioration du processus de l'AMM. En effet, l'emphase a été mise sur les améliorations à apporter plutôt que sur les expériences positives de l'AMM.

La dernière étude s'est déroulée en Oregon aux États-Unis (Ganzini, Goy, Dobscha, & Prigerson, 2009). L'objectif de cette étude consistait à décrire l'impact du choix de la personne sur les proches ainsi que de mesurer l'importance des symptômes de deuil, la dépression et l'utilisation des services d'aide psychologique. Les proches ont été recrutés auprès de l'organisation *Compassion and Choices*, deux centres hospitaliers, trois centres d'hébergement de l'Oregon et à l'aide de l'*Amyotrophic Lateral Sclerosis Association of Oregon*. Un délai de quatre mois après le décès de la personne était nécessaire de même qu'un maximum de trois ans après le décès. Trois questionnaires ont été utilisés et ont permis de mesurer, entre autres, « le support social », « le deuil prolongé » et « l'utilisation de services d'aide psychologique ». Ces questionnaires sont : « 16-Item Interpersonal Support Evaluation List », « Inventory of Complicated Grief-Revised » et « 21-item Beck Depression Inventory ». Cette étude quantitative a donc comparé 95 proches de personnes qui ont demandé l'AMM, mais qui ne l'ont pas tous reçu, et 63 proches de personnes qui sont décédées sans avoir demandé l'AMM. Les résultats de l'étude mentionnaient qu'il n'y avait pas de différence entre ces deux groupes par rapport à un diagnostic de deuil complexe, de la sévérité des symptômes de dépression ou de l'utilisation de services d'aide psychologique. Également, aucune différence n'a été notée quant à la dépression majeure dans l'année qui suivait le décès de la personne ou la sévérité des symptômes de dépression majeure. Les résultats démontraient aussi que les proches de personnes qui ont demandé l'AMM se sont sentis mieux préparés et avaient le sentiment d'avoir honoré la volonté de la personne. Finalement, les résultats démontraient

que les proches de personnes qui ont demandé l'AMM soutenaient massivement l'AMM et qu'ils considéraient cette option pour eux-mêmes.

À travers l'expérience des proches, sept études s'intéressaient spécifiquement à la façon dont les proches ont vécu l'expérience de l'AMM (Aubin-Cantin, 2020; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Ganzini et al., 2009; Holmes et al., 2018; Laperle et al., 2024; Thangarasa et al., 2022) tandis qu'une étude avait plutôt comme objectif de trouver les améliorations potentielles face à l'AMM (Hales et al., 2019). Bien que le but initial de ces études était semblable à l'exception d'une étude, ces études n'en sont pas moins différentes sur plusieurs aspects. De ces huit études, cinq d'entre elles avaient un devis qualitatif (Aubin-Cantin, 2020; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Holmes et al., 2018; Thangarasa et al., 2022) contrairement à une étude ayant un devis quantitatif (Ganzini et al., 2009) et deux autres avec un devis mixte (Hales et al., 2019; Laperle et al., 2024). De plus, deux études ont été réalisées en Suisse, cinq au Canada et une aux États-Unis. Les deux études provenant de la Suisse rapportaient des résultats en rapport avec le suicide assisté plutôt que l'AMM (Gamondi et al., 2015).

La majorité des études avaient un nombre similaire de participants et pour cinq des huit études, les entrevues semi-dirigées ont été sélectionnées pour obtenir les informations. Seulement deux de ces études ont rendu disponible le guide d'entrevue utilisé (Aubin-Cantin, 2020; Laperle et al., 2024), en plus d'une autre étude mentionnant

s'être basée entre autres sur un questionnaire validé portant sur les proches et les personnes lors des soins de fin de vie (Hales et al., 2019). Les autres études mentionnaient seulement les thèmes généraux qui ont orienté les entrevues semi-dirigées.

Les principaux résultats de ces études ont permis de distinguer quatre thèmes majeurs soit : 1) les impacts positifs reliés au choix de la personne, 2) les impacts négatifs entourant l'AMM, 3) la planification ainsi que le cheminement relié à l'AMM, et 4) le vécu des proches en lien avec la mort naturelle ou l'AMM. Commençons d'abord avec les impacts positifs. Les auteurs ont fait ressortir que des proches, au moment de l'annonce du recours à l'AMM, tentaient de trouver un juste milieu afin que cela concorde avec leurs valeurs (Aubin-Cantin, 2020; Gamondi et al., 2018; Thangarasa et al., 2022). De plus, en étant en accord avec le choix de la personne, les proches se retrouvaient généralement activement impliqués afin d'offrir un soutien tant émotionnel que pratique dans les étapes nécessaires à l'AMM (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Ganzini et al., 2009; Thangarasa et al., 2022). En étant en accord avec le choix de la personne, les proches ont mentionné une satisfaction, car ils ont honoré la volonté de la personne. Ces mêmes auteurs ont mentionné qu'ils se sont sentis mieux préparés et l'acceptation de la mort de la personne s'était faite plus facilement (Aubin-Cantin, 2020; Ganzini et al., 2009; Laperle et al., 2024). Finalement, les proches ont trouvé un bénéfice d'avoir participé aux préparatifs reliés au processus de l'AMM et au post-décès (Aubin-Cantin, 2020).

Le deuxième thème faisait référence aux impacts négatifs. D'abord, certaines personnes trouvaient difficile le secret entourant l'AMM, lorsque celui-ci était souhaité par la personne ayant fait la demande. En effet, la décision de la personne de ne pas mentionner le recours à l'AMM aux autres membres de la famille compliquait parfois les discussions entre les proches au courant et les autres, autant durant le processus, qu'après le décès. Le proche avait donc des possibilités limitées d'exprimer ses émotions à sa famille. Le secret provoquait de la tristesse et il pouvait complexifier le processus de deuil en augmentant le stress et l'anxiété (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Thangarasa et al., 2022). De plus, le secret amenait un sentiment d'isolement chez le proche autant durant le processus qu'après le décès. En effet, l'isolement était provoqué par la promesse de tenir secret le recours à l'AMM de même que par la crainte de se sentir jugé. Les proches mentionnaient également la crainte de discussions mouvementées quant à l'AMM si le sujet était amené (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Holmes et al., 2018; Thangarasa et al., 2022). Ensuite, un autre impact négatif concernait le moment de l'annonce du recours à l'AMM. Ce moment avait donné l'impression à certains proches qu'on leur annonçait la mort de la personne. De la peine était donc vécue pour ces proches à cet instant précis (Aubin-Cantin, 2020).

Le troisième thème référait à la planification du moment de l'AMM ainsi que le cheminement qui se faisait pour le proche lors du processus d'AMM. La planification de la date de l'AMM a été décrite comme une période pouvant provoquer un sentiment de

détresse, d'ambivalence et d'épuisement chez le proche (Gamondi et al., 2018; Thangarasa et al., 2022). Bien que la planification comportait son lot de défis, il a aussi été mentionné que cette même planification apportait un réconfort de savoir que la personne aurait une mort paisible et sans souffrance (Holmes et al., 2018). De plus, la planification permettait au proche de faire ses derniers adieux (Holmes et al., 2018). Des proches mentionnaient avoir eu besoin d'un certain temps afin de pouvoir cheminer quant à la décision de la personne d'avoir recours à l'AMM. Puis, certains proches ont trouvé que la décision du recours à l'AMM avait été prise rapidement dans le cas d'une personne malade depuis peu et que cela laissait peu de temps pour se faire à l'idée (Aubin-Cantin, 2020; Laperle et al., 2024). Certains proches expliquaient aussi avoir été en opposition initialement pour ensuite changer d'idée en constatant la souffrance chez la personne (Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Holmes et al., 2018). Finalement, pour plusieurs proches, le deuil débutait avant le décès de la personne.

Le dernier thème faisait état du vécu des proches en lien avec la mort naturelle ou l'AMM. Que le décès ait eu lieu par AMM ou par mort naturelle, aucune différence statistiquement significative n'a été remarquée au niveau des proches par rapport à la détresse potentielle engendrée par le deuil ou l'augmentation du risque de deuil compliqué (Laperle et al., 2024). Il est donc possible de croire qu'autant la mort naturelle et l'AMM pouvaient influencer la perception du processus de l'AMM (Ganzini et al., 2009; Laperle et al., 2024).

Revue systématique de la littérature sur le vécu des proches

Afin de mieux comprendre l'expérience des proches entourant l'AMM, des auteurs ont réalisé une revue systématique de la littérature en 2019 afin d'identifier quelques thèmes principaux en lien avec l'expérience chez les proches (Gamondi, Fusi-Schmidhauser, Oriani, Payne, & Preston, 2019). La revue systématique tenait compte des études s'étant déroulées du 1^{er} janvier 1992 au 28 février 2019, menées dans des endroits où les lois autorisaient l'AMM. Cela impliquait quatre pays, soit les Pays-Bas, les États-Unis (Oregon, Washington et Vermont), le Canada et la Suisse. Au total, 19 études ont été retenues. De ces 19 études, cinq études se trouvent dans la présente recension (Dees et al., 2013; Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Ganzini et al., 2009; Holmes et al., 2018). La différence quant au nombre total d'études retenues dans cette revue systématique provient du choix de la période retenue pour la recherche documentaire. De plus, dans la revue systématique, bien que le but principal était d'explorer l'expérience des proches, certaines études font plutôt référence à l'expérience des professionnels de la santé ainsi que des situations dans laquelle l'AMM a été refusée ou non administrée. Les thèmes principaux qui ont émergé de cette revue systématique sont : 1) les facteurs précurseurs et le contexte de la relation, 2) le cheminement afin d'accepter la décision, 3) le processus au niveau émotionnel et cognitif, 4) le dernier adieu, et 5) l'expérience de la perte et du deuil (Gamondi et al., 2019).

En résumé, une relation de longue date ainsi qu'une relation forte entre la personne qui recevait l'AMM et la famille avaient un impact positif quant à l'expérience de l'AMM (Gamondi et al., 2019). De plus, être en accord sur le recours à l'AMM jouait un rôle important dans l'expérience des proches. Les proches ont vécu des sentiments partagés lors de prise de décision telle que les préparatifs de l'AMM ou le respect du choix de la personne et qui entraînait en interaction avec leurs valeurs personnelles, leurs croyances et leur compréhension face à la partie légale de l'AMM. Il était mentionné que des proches avaient vécu un sentiment d'isolement durant le deuil et craignaient une stigmatisation associée à l'AMM. Également, l'AMM favoriserait une communication ouverte lors de la prise de décision du recours à l'AMM et dans la préparation de l'AMM en sachant d'avance la date de la mort, ce qui aiderait au processus de deuil. De plus, dans cette recension, les proches se sont sentis mieux préparés et ont mieux accepté la mort en comparaison avec les proches des autres pays et états qui ont également eu recours à l'AMM.

Ces observations concordent avec les études présentes dans cette recension des écrits. Bien que seulement cinq des huit études apparaissaient dans la revue systématique, on y retrouve des résultats similaires, notamment en ce qui concerne l'isolement vécu par le proche, le respect du choix de la personne et le cheminement du proche face à l'acceptation de l'AMM.

Contexte théorique

Dans le cadre de cette étude, la théorie intermédiaire de la transition Meleis (2010) a été utilisée comme cadre théorique. La pertinence de l'utilisation d'une théorie intermédiaire dans le cadre de ce mémoire est d'abord présentée, suivie d'un court historique de la théorie. La théorie est ensuite décrite en incluant les grandes lignes de cette dernière en fonction de cette étude. Puis, les composantes principales sont énumérées ainsi que les raisons ayant motivé le choix de ce cadre de même que son utilisation pour l'étude.

Théorie intermédiaire de la transition de Meleis

La théorie de la transition de Meleis a été élaborée dans le milieu des années 1960 alors que Meleis s'intéressait aux transitions lorsque des groupes de soutien ont été formés pour aider les personnes vivant diverses expériences tels que de devenir parent ou perdre un proche (Meleis, 2010). Au fil des décennies, le concept de la transition a évolué et il se définit actuellement comme un « processus déclenché par un déséquilibre chez la personne, permettant le passage d'un état stable à un autre état stable à travers plusieurs étapes. » (Meleis, 2010, p. 11) [traduction libre]. Toujours selon Meleis, le début du déséquilibre se traduit par l'anticipation et la perception d'un changement. La période de déséquilibre est souvent caractérisée par de l'instabilité, de la confusion et de l'incertitude. Quant à la fin de la période de déséquilibre, elle se caractérise par le retour de la stabilité et de l'harmonie. Dallaire (2008) mentionne qu'une transition peut être nommée comme réussie lorsqu'un sentiment subjectif de bien-être est présent, mais également en se sentant engagé dans un réseau social de même que d'interagir et de développer de la confiance et des stratégies de coping. À l'opposé, une transition non réussie tend plutôt à évoluer vers des situations à risque et de la vulnérabilité (Meleis, 2010).

Dans le cadre de cette étude, le déséquilibre amorçant la période de transition chez le proche est représenté par l'annonce du recours à l'AMM par la personne. La transition, qui comprend notamment les réactions possibles de chaque personne face à une situation, peut être vécue de différentes façons lorsque des événements surviennent tant au niveau

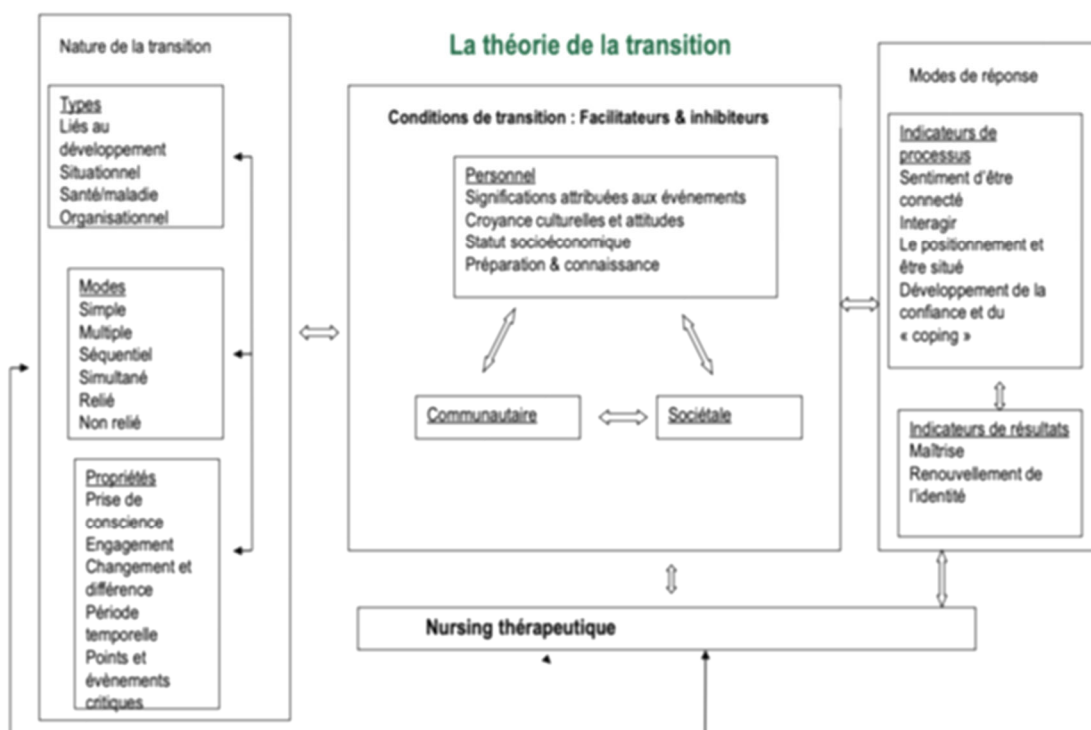
du développement de la personne, des situations personnelles, relationnelles et dans les changements environnementaux (Meleis, 2010). Ces changements peuvent provoquer entre autres des problématiques au niveau physique, un affaiblissement du système immunitaire, une période de deuil et un syndrome de stress traumatique. Bien que des réactions soient possibles autant chez le proche que la personne, cette étude s'intéresse spécifiquement aux réactions des proches. Finalement, la fin du déséquilibre se produit après le décès de la personne lors d'un retour à un état de stabilité et un niveau de bien-être. Dans le cadre de ce mémoire, le terme *processus* est utilisé pour représenter cette période de transition qui était à l'étude.

Le processus de la transition s'observe selon six composantes principales, illustrées dans la Figure 1: 1) le type de transition, 2) les modes de transition, 3) les propriétés de la transition, 4) les conditions de transition, 5) les indicateurs de processus, et 6) les indicateurs de résultats. Ces composantes permettent d'approfondir la situation de transition d'une personne (Meleis, 2010). Parmi celles-ci, quatre ont été utilisées dans le cadre de la présente étude : 1) les propriétés de la transition, 2) les conditions de la transition (facilitateurs et inhibiteurs), 3) les indicateurs de processus, et 4) les indicateurs de résultats.

Ces quatre composantes s'intéressent aux facteurs qui modifient positivement ou négativement la transition vécue. Il semblait donc pertinent d'établir un parallèle avec l'expérience vécue par les proches lors du processus de l'AMM. Cette possibilité

d'approfondir l'expérience vécue a notamment guidé l'élaboration du but de l'étude et du guide d'entrevue, en plus d'orienter l'analyse des données. Les deux autres composantes correspondent aux types et aux modèles des transitions. Ces deux composantes n'ont pas été retenues puisqu'ils ne permettent pas d'expliquer concrètement l'expérience des proches. Ils permettent plutôt de décrire de quel type de transition il s'agit.

Figure 1
Les six composantes de la théorie de la transition de Meleis



Parmi ces composantes, la transition possède plusieurs propriétés pertinentes de décrire. En effet, puisqu'une transition est complexe et multidimensionnelle, plusieurs propriétés peuvent être identifiées et celles-ci sont interreliées. Ces propriétés regroupent

quatre thèmes majeurs : 1) la compréhension de la transition actuelle; 2) l'engagement; 3) la durée; et 4) les moments et événements marquants. Meleis mentionne que pour avoir une transition réussie, il est nécessaire d'avoir une compréhension de la transition et des changements qui se produisent (Meleis, 2010). Pour ce qui est de l'engagement, cela correspond à l'investissement que la personne démontre dans le processus de la transition. La durée fait référence au temps écoulé entre les premiers signes de changement, traversant une période d'instabilité et de confusion, pour se rendre à une éventuelle période de stabilité. Finalement, les moments et événements marquants sont présents dans chaque transition et peuvent comprendre plusieurs événements marquants dans une seule transition. Dans le cadre de cette étude, les propriétés de la transition ont servi de guide afin d'orienter à travers le temps qui passe, les variations possibles dans le comportement du proche, mais également, certains moments tels que l'annonce du choix d'avoir recours à l'AMM ou le moment du décès par l'AMM (Meleis, 2010).

Les conditions de la transition regroupent quant à elles les conditions personnelles, les conditions communautaires et les conditions sociétales. Chaque condition facilite ou entrave le processus de la transition. Ces dernières ont notamment permis de guider les questions afin d'en apprendre davantage sur la posture initiale du proche envers l'AMM, l'attitude de l'entourage relativement à l'AMM et le soutien disponible pour les proches pendant le processus de l'AMM.

Les indicateurs de processus incluent pour leur part de se sentir connecté avec les autres personnes, d'interagir avec la personne, les proches ou les professionnels de la santé, le développement de la confiance ainsi que les stratégies d'adaptation. Ces indicateurs permettent de mieux identifier les proches qui s'orientent vers une transition réussie ou non. Pour cette étude, il est entre autres question de la communication avec les proches, la personne et/ou les professionnels de la santé, qui permet d'obtenir de nombreuses informations et qui est un indicateur positif face à la transition. La communication du proche envers la personne ou les professionnels de la santé peut être autant un facilitateur que l'inverse (Meleis, 2010).

Finalement, les indicateurs de résultats comprennent la maîtrise des compétences et des comportements (Meleis, 2010). En effet, la transition réussie est présente lorsque le proche démontre une maîtrise de ses comportements afin de pouvoir gérer d'éventuelles situations. La maîtrise des comportements correspond aux compétences initialement acquises avant le processus de l'AMM ainsi que les compétences qui ont été développées durant le processus de transition afin de réussir cette transition. À partir des compétences initiales, de nouvelles compétences s'ajoutent à mesure que le processus de transition se produit. Ces indicateurs ont notamment permis de mieux comprendre la perception du proche lors de l'annonce du recours à l'AMM ainsi qu'au moment post-AMM. Également, grâce à ces indicateurs, il a été possible de voir le cheminement personnel effectué depuis l'annonce du recours à l'AMM.

Justification du choix de Meleis.

Puisque cette étude vise à décrire spécifiquement l'expérience des proches dans un contexte d'AMM en CHSLD, la théorie intermédiaire de Meleis est tout indiquée. Cette théorie permet entre autres de s'intéresser aux réactions vécues lors du processus de l'AMM en rapport avec la perception de chaque personne. Bien que chaque composante ait son utilité dans le cadre de cette étude, les propriétés de l'expérience de la transition sont pertinentes puisqu'ils permettent de mettre en lumière autant la compréhension du proche quant à sa transition que les différents moments clés lors d'une transition. Une autre composante essentielle de cette théorie pour cette étude correspond aux indicateurs de résultats. En effet, cette composante permet de distinguer la perception lors du recours à l'AMM et au moment post-AMM.

Cette théorie s'harmonise avec cette étude puisqu'elle permet de mieux comprendre la façon dont la transition est vécue à l'aide de quatre composantes principales. Finalement, bien que Meleis mette l'accent sur les interventions infirmières pour faciliter la transition, elle mentionne également qu'il est tout à fait possible d'utiliser cette théorie pour explorer l'expérience des individus quant à diverses situations. À titre d'exemple, Pepin et Hébert (2020) ont utilisé cette théorie afin de décrire les besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à

domicile. Grâce à cette théorie, il a été possible de mettre en évidence les conditions qui facilitent et entravent la transition.

Méthode

Dans cette section, les éléments méthodologiques de l'étude sont présentés. Cette étude visait à décrire la perception des proches de personne âgée lors du processus de l'AMM en CHSLD. Les éléments abordés sont les suivants : le devis, les critères d'inclusion, l'échantillon, le recrutement, la collecte de données, l'analyse de données, les critères de scientificité et les considérations éthiques.

Devis

Cette étude a utilisé un devis de recherche qualitatif descriptif. Celui-ci permet de décrire des phénomènes qui sont peu connus afin d'approfondir les connaissances actuelles (Fortin & Gagnon, 2016). Selon Corbière et Larivière (2014), ce devis est pertinent considérant l'évolution constante des connaissances dans le domaine médical. Toujours selon ces derniers, ce devis permet de mettre à jour les connaissances avec entre autres les propos émis par les participants. En effet, un devis qualitatif descriptif permet de décrire le sujet d'intérêt en vue d'en améliorer la compréhension (Gray, Grove, & Sutherland, 2017). Comme aucune étude n'a été réalisée spécifiquement en CHSLD quant à l'AMM et l'expérience des proches, le devis qualitatif descriptif était indiqué pour développer des connaissances sur le sujet.

Critères d'inclusion

La population cible était composée des proches de personnes de 65 ans et plus ayant reçu l'AMM en CHSLD au Québec. Afin d'atteindre la population cible, les critères d'inclusion suivants ont été retenus :

- 1) être un proche d'une personne âgée de 65 ans et plus qui a reçu l'AMM en CHSLD;
- 2) avoir 18 ans et plus; et
- 3) respecter un délai minimum de six mois depuis le décès par AMM et un maximum de quatre ans.

Il n'y avait pas de critère d'exclusion. Les proches devaient être âgés de 18 ans et plus puisqu'un adulte n'aurait possiblement pas la même réaction qu'un enfant ou un adolescent. En effet, un adolescent présente des changements non négligeables au niveau des caractéristiques psychologiques (Filion, Bégin, & Saucier, 2003).

Le dernier critère concerne le délai minimal de six mois et un maximum de 4 ans depuis le décès par AMM. Le délai minimal visait à favoriser le bien-être des proches en évitant que le décès de la personne accompagnée ne soit trop récent. Quant au délai maximal de 4 ans, celui-ci poursuivait l'objectif de réduire le biais de rappel. Également, ces délais ont été établis en considérant les études précédentes s'intéressant aux proches en contexte d'AMM. En effet, Ganzini et al. (2009) avaient sélectionné des participants

ayant un délai minimum de quatre mois depuis l'AMM et un maximum de trois ans. Pour ce qui est de Laperle et al. (2024), un délai de minimum six mois et un maximum de quatre ans étaient nécessaires. Finalement, deux études (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018) ont mentionné le délai écoulé depuis l'AMM sans pour autant en être un critère d'inclusion.

À cet égard, bien que le critère fût initialement établi à un minimum de six mois, une entrevue a par ailleurs eu lieu avec un délai de seulement deux mois depuis l'AMM et les données analysées, en accord avec les directrices de recherche. En effet, cette entrevue a tout de même eu lieu, car la personne se sentait suffisamment à l'aise de participer à l'entrevue et il avait lui-même contacté l'étudiante-chercheuse pour exprimer son souhait de contribuer au développement des connaissances.

Échantillonnage et recrutement

Une stratégie d'échantillonnage de convenance a été utilisée. En effet, les proches ont été choisis selon des critères spécifiques ainsi que leur disponibilité (Fortin & Gagnon, 2016). L'avantage de cette stratégie repose sur l'accessibilité en demandant à des gens volontaires et répondant aux critères plutôt que sur des critères méthodologiques ou stratégiques. À cet effet, cette stratégie a été retenue considérant les critères spécifiques de l'étude et la faible proportion de la population à qui s'adresse cette étude. De plus, un échantillonnage boule de neige a également permis de compléter le recrutement puisque cette technique permet de recruter des proches susceptibles de répondre aux critères

d'inclusion (Fortin & Gagnon, 2016). Celui-ci consistait dans le cadre de cette étude à demander aux proches recrutés de solliciter à leur guise des membres de leur entourage répondant aux critères de sélection pour vérifier s'ils désiraient participer à l'étude.

Afin d'atteindre le nombre de proches souhaités et ainsi recueillir des informations durant l'entrevue, le recrutement s'est initialement fait par l'envoi d'un courriel (voir Appendice B) à des organismes offrant du soutien aux personnes endeuillées, qui ont par la suite transmis l'affiche de recrutement (voir Appendice C) par courriel à leurs membres, en plus de la publier sur leurs réseaux sociaux. Ces organismes incluaient l'Entraide-Deuil de l'Outaouais, Aux couleurs de la vie, Lumie-Vie et la Maison Monbourquette. Le recrutement s'est également déroulé via une page Facebook créée à l'usage unique du recrutement de l'étude. La mise en ligne de l'affiche a eu lieu le 14 août 2023. La période de recrutement aura duré au total six mois, soit d'août 2023 à janvier 2024.

Le nombre de proches initialement souhaité était d'environ 10. Quatre des 13 études retenues pour la recension des écrits incluaient 11 proches ou moins. Ces auteurs ont mentionné avoir atteint une saturation des données (Aubin-Cantin, 2020; Gamondi et al., 2015; Hales et al., 2019; Nuhn et al., 2018). Cependant, le recrutement de proches d'une personne décédée par AMM en CHSLD s'est avéré complexe. En effet, la majorité des proches intéressés à participer à l'étude était des proches d'une personne décédée à l'hôpital ou au domicile. Cinq proches (N=5) ont finalement pu être recrutés

pour l'étude. L'analyse des données de ces cinq entrevues a démontré une richesse du contenu adéquate et l'atteinte de l'objectif de l'étude, soit de décrire la perception des proches lors du processus de l'AMM chez la personne âgée en CHSLD.

Collecte de données et outils

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire sociodémographique et d'une entrevue semi-structurée individuelle. Le questionnaire de données sociodémographiques a pour sa part permis d'obtenir certaines données telles que l'âge du participant, le délai écoulé depuis l'AMM et la nature de la relation avec la personne (voir Appendice D).

Puis, une entrevue semi-dirigée individuelle d'une durée d'environ 45 minutes a été réalisée. Quatre des cinq entrevues ont été effectuées via Zoom tandis qu'une entrevue s'est déroulée au domicile du participant. L'entrevue semi-dirigée est un moyen pour le chercheur d'interagir verbalement avec le participant selon une liste de thèmes préétablis (Fortin & Gagnon, 2016). Elle permet d'adapter les questions en fonction des réponses données par le proche et de ne pas conserver un guide d'entrevue avec des questions fixes comme c'est le cas avec les entrevues dirigées. Le recours à l'entrevue semi-dirigée permet également l'établissement d'un contact direct entre le chercheur et les participants (Fortin & Gagnon, 2016). Les entrevues ont eu lieu entre le 15 novembre 2023 et

le 22 janvier 2024. Elles ont été enregistrées sur bande audionumérique à des fins d'analyse.

Le guide d'entrevue (voir Appendice E) a été élaboré en se basant sur le cadre de référence de Meleis (2010). À l'aide des quatre composantes pertinentes pour cette étude, soit : les propriétés de l'expérience de la transition, les conditions de la transition, les indicateurs de processus et les indicateurs de résultats, il a été possible de diriger l'entrevue en tenant compte du cadre de référence et de mieux décrire la perception des proches. Les résultats de la recension des écrits ont également influencé l'élaboration du guide d'entrevue, qui contenait des questions telles que :

- Comment avez-vous vécu le processus de l'AMM ? (conditions de transition et indicateurs de processus)
- Quelle est votre perception de l'AMM maintenant ? (indicateurs de résultats)

Analyse des données

D'abord, la préparation des données a été réalisée en effectuant une transcription mot à mot des verbatims. Par la suite, une analyse descriptive des données pour les caractéristiques du questionnaire sociodémographique a été réalisée. Ensuite, à l'aide du logiciel d'analyse qualitative Nvivo, l'analyse des données issues des entrevues a été guidée par Miles, Huberman, et Saldaña (2020). Ces auteurs définissent l'analyse des données en trois étapes : 1) la condensation des données, 2) la présentation des données,

et 3) l'élaboration et la vérification des conclusions. La condensation des données inclut la codification simple et la codification thématique, qui consiste d'abord à attribuer un code à chaque passage de verbatims puis à regrouper ces codes par thème. Un exemple de codification se trouve à l'Appendice F. La présentation des données a ensuite permis la schématisation des mots-clés récurrents et thèmes à l'aide de la théorie de Meleis (Miles et al., 2020). La dernière étape fait référence à l'élaboration et la vérification des conclusions. Celle-ci a été réalisée grâce à des discussions en profondeur sur les thèmes entre l'étudiante-chercheuse et les directrices de recherche.

Critères de scientificité

Pour ce qui est des critères de rigueur scientifique, notons tout d'abord la crédibilité qui se définit comme étant l'exactitude entre ce que le participant a vécu et décrit et les interprétations dont en tire l'étudiante-chercheuse (Fortin & Gagnon, 2016). La crédibilité a été assurée par l'engagement prolongé de l'étudiante-chercheuse dans ce projet de recherche ainsi que par son travail en CHSLD. De plus, les échanges effectués entre l'étudiante-chercheuse et les directrices de recherche ayant chacune beaucoup d'expérience dans leur domaine respectif ont permis d'assurer la crédibilité en plus de se fier à la théorie de Meleis (2010) lors de l'analyse des données. La transférabilité correspond quant à elle à « l'exactitude de la description servant à juger de la similarité avec d'autres situations de telle sorte que les résultats peuvent être transférés. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 377). Elle est assurée dans le cadre de ce mémoire par une description

détaillée de la méthode et du contexte. Pour ce qui est de la fiabilité, elle correspond à l'exactitude des données au fil du temps (Fortin & Gagnon, 2016). En effet, l'étudiante-chercheuse a recruté des proches ayant des caractéristiques semblables pour participer à l'entrevue.

Considérations éthiques

Les trois grands principes éthiques en recherche ont été respectés dans le cadre de ce mémoire, soit : le respect de la personne, la préoccupation pour le bien-être et le principe de la justice (Groupe en éthique de la recherche, 2018). Le respect de la personne a nécessité de respecter l'autonomie des participants en s'assurant qu'ils aient un consentement libre, éclairé et continu (Groupe en éthique de la recherche, 2018). Chaque proche a été assuré qu'il pouvait retirer son consentement en tout temps. Lors de l'entrevue, un formulaire d'informations et de consentement (voir Appendice G) a été remis et signé par le participant. Ce formulaire mentionnait notamment les risques et bienfaits potentiels reliés à la participation à l'étude. Les participants ont également eu suffisamment de temps pour prendre leur décision sans avoir eu une pression quelconque. Avant le début de l'entrevue, une liste de ressources d'aide psychologique disponibles a été remise au proche (voir Appendice H). En effet, si un problème de connexion s'était produit lors de l'entrevue se déroulant via Zoom, le proche aurait déjà reçu la liste des ressources existantes.

Également, le respect de la personne s'est effectué en assurant la confidentialité et l'anonymat du proche. Les informations nominatives sont restées confidentielles et seule l'étudiante-chercheuse avait accès à ces informations. Afin d'assurer la confidentialité, un code a été utilisé et attribué pour chaque proche quant à l'entrevue, les formulaires et le matériel associé. Également, il y a eu l'anonymisation des données afin de retirer les informations permettant d'identifier les gens ou les lieux où l'AMM a eu lieu. Pour les consentements format papier complétés en début d'entrevue, ils ont été numérisés et conservés sur l'ordinateur sécurisé de l'étudiante-chercheuse. Les consentements format papier ont quant à eux été détruits immédiatement après la numérisation. En effet, seules l'étudiante-chercheuse et ses directrices de recherche y ont eu accès. L'analyse de données s'est fait via l'ordinateur de l'étudiante-chercheuse qui est protégé par un mot de passe sécurisé.

Quant au principe de la préoccupation pour le bien-être, l'étudiante-chercheuse s'est assurée de l'équilibre entre les avantages et les inconvénients potentiels pour le participant. Les inconvénients comprenaient notamment le temps de l'entrevue et les émotions potentiellement suscitées par l'entrevue. En effet, lorsqu'une personne raconte à nouveau la façon dont le processus de l'AMM a été vécu, de nombreuses émotions peuvent resurgir sur le moment ou même à la suite de l'entrevue. Plusieurs solutions ont été proposées aux proches afin de diminuer les inconvénients. Par exemple, une liste des services psychologiques a été remise en début d'entrevue (voir Appendice H) ainsi qu'une écoute active de la part de l'étudiante-chercheuse. De plus, il a été conseillé de discuter

avec un membre de la famille ou un ami afin qu'il puisse verbaliser les émotions vécues durant l'entrevue et au besoin, de contacter l'étudiante-chercheuse afin d'être orienté vers une ressource appropriée. Pour les avantages, cela a permis aux participants de verbaliser l'expérience vécue dans un cadre confidentiel et, ainsi, de participer au développement des connaissances.

Finalement, le principe de la justice fait référence à une équité envers les critères d'inclusion et d'exclusion et une égalité de pouvoir entre le chercheur et le proche (Groupe en éthique de la recherche, 2018). À cet effet, les proches étaient inclus, peu importe leur religion, leur culture, leur race, leur handicap, leur orientation sexuelle, leur origine ethnique ou leur genre. Uniquement l'âge a été un critère d'inclusion. Ce critère a été instauré pour cibler une clientèle spécifique afin d'obtenir des données d'une population semblable.

La demande de certificat éthique pour l'UQTR a eu lieu au printemps 2023. Le certificat d'éthique (CER-22-289-07.04) se trouve à l'Appendice I tandis que le renouvellement du certificat d'éthique est présenté à l'Appendice J.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude. Les données sociodémographiques reliées aux proches de personnes ayant reçu l'AMM sont d'abord mentionnées, suivies par les trois thèmes principaux et les huit sous-thèmes.

Dans cette étude, l'échantillon (N=5) est composé de trois femmes et deux hommes. Ils étaient âgés en moyenne de 63 ans tandis que les personnes ayant reçu l'AMM étaient âgées en moyenne de 79 ans. Deux proches étaient retraités alors que trois ont indiqué être toujours sur le marché du travail. Pour la majorité des proches, la personne décédée était leur parent (n=3). Quant aux deux autres proches (n=2), la personne décédée correspondait à un membre de la fratrie. Également, tous les proches ont qualifié d'excellente la qualité de leur relation avec la personne décédée. Finalement, le temps moyen écoulé depuis l'AMM était d'un an et demi.

Thèmes et sous-thèmes de l'étude

L'analyse des données, guidée par Miles et al. (2020), a permis de faire ressortir trois thèmes principaux et huit sous-thèmes selon la théorie intermédiaire de Meleis (2010). Ces thèmes et ces sous-thèmes se retrouvent dans l'Encadré 2 ci-dessous.

Encadré 2*Thèmes et sous-thèmes de l'étude*

Les conditions de la transition :

- La divulgation de l'AMM (condition sociétale)
- L'appréhension des derniers jours (condition personnelle)
- Les moments marquants lors du soin de l'AMM (condition personnelle)
- Les croyances religieuses (condition communautaire)
- Le savoir-être des professionnels de la santé (condition communautaire)

Les indicateurs de processus :

- Le respect des souhaits de la personne (interaction et développement de la confiance et du coping)
- Le vécu des proches dans les jours suivant le décès (développement de la confiance et du coping)

Les indicateurs de résultat :

- L'humanité et la beauté du soin (maîtrise des nouvelles compétences)

Les conditions de la transition

Le premier thème fait référence aux conditions de la transition. Selon Meleis (2010), ces conditions incluent des facilitateurs et des inhibiteurs en lien avec nos perceptions d'une situation et nos croyances. Ces perceptions et la signification que le proche accorde face à une situation sont reliées aux conditions personnelles, communautaires ou sociétales. Meleis mentionne également qu'en fonction de ces conditions, il y aura un impact quant au processus vécu par le proche.

Cinq sous-thèmes appartenant aux conditions de la transition ont émergé des analyses, soit : la divulgation de l'AMM, l'appréhension des derniers jours, les moments marquants lors du soin de l'AMM, les croyances religieuses et le savoir-être des professionnels de la santé.

La divulgation de l'AMM

Le premier sous-thème appartenant aux conditions de la transition est la divulgation de l'AMM. Ce sous-thème fait référence aux conditions sociétales de la théorie intermédiaire de Meleis, qui représentent notamment les stéréotypes et la stigmatisation entourant certains événements et qui peuvent interférer positivement ou négativement dans la transition d'un proche (Meleis, 2010).

Dans le cadre de cette étude, toutes les personnes qui ont reçu l'AMM avaient préalablement discuté de leur choix d'avoir recours à l'AMM avec le proche qui participait à l'entrevue. Selon les proches, la personne ayant eu recours à l'AMM leur avait mentionné sans gêne son désir d'y avoir recours. D'ailleurs, chez certains proches, l'AMM était un sujet dont les proches et la personne étaient à l'aise de discuter, même avant de prendre la décision à cet effet :

C'est un sujet qui a toujours été ouvert [...] Puis j'étais avec lui un après-midi, parce que je le voyais tous les jours pratiquement. Et puis il m'a dit, va me chercher la feuille (de demande d'AMM), fait que la feuille de quoi, parce qu'on lui avait dit qu'on ne lui en parlerait plus (de l'AMM) jusqu'à temps qu'il, il fasse une demande formelle. Puis là, bin c'est là qu'il a pris sa décision, puis c'était terminé, c'est là. (Entrevue 1)

Un autre proche verbalisait quant à lui :

Il était en faveur de ça, il disait tout le temps, si un jour c'est une situation qui m'arrive, c'est sûr que je vais le faire. Fait que c'est un peu comme les dons d'organe-là je veux dire on, on était au courant ! (Entrevue 3)

Dans certains cas, la personne avait demandé au proche d'annoncer le recours à l'AMM aux autres membres de la famille, comme dans l'extrait ci-dessous :

Quand ça a été décidé, qu'il a décidé de sa date, il m'a demandé, il a dit : « je veux, il y a des personnes que je veux voir, puis je veux que tu communique avec eux autres » (pour annoncer le recours à l'AMM et planifier une rencontre) [...]. Ça a quand même bien été, fait que, je me sentais pas mal à l'aise de le dire non plus. Pour moi, c'était clair, c'était discuté, c'était sa volonté. Puis c'était comme ça. Puis, il fallait que les gens l'acceptent. Ouais, s'ils ne l'acceptaient pas, bin tant pis pour eux. (Entrevue 1)

Donc, le proche se voyait confier le rôle de divulguer le souhait d'avoir recours à l'AMM aux autres membres de la famille. Cette divulgation ne causait généralement pas

de problème. Au contraire, la plupart des proches étaient confortables d'en discuter et le décès par AMM ne constituait donc pas un secret. Cependant, d'autres proches désiraient conserver le secret de l'AMM pour certains membres de la famille qui véhiculaient des croyances dites ancrées dans des valeurs traditionnelles :

À l'égard de la famille de mon père, qui était déjà décédé, il ne voulait pas qu'on en parle [...]. Puis c'était bien correct parce qu'il avait raison. Ils sont un peu plus, c'est ça, orthodoxes. (Entrevue 2)

Le dialogue à propos de l'AMM était donc généralement ouvert, même si le recours à ce soin était parfois caché à certains proches connus pour leurs croyances plus conservatrices à cet égard.

L'appréhension des derniers jours

Le deuxième sous-thème met en évidence l'appréhension des derniers jours, ce qui correspond aux conditions personnelles de la théorie de Meleis (2010). Celles-ci font référence à la signification attribuée préalablement à un événement, à des croyances et attitudes ainsi qu'à la préparation et la compréhension de la transition lors d'un événement. Des proches ont exprimé spécifiquement que les derniers jours étaient particulièrement difficiles alors que la date et l'heure s'approchaient de plus en plus :

On ne dormait pas là les dernières nuits... On se disait, ça s'en vient... puis là, bin on ne savait pas s'il allait souffrir ou pas... C'est l'inconnu tu sais. (Entrevue 5)

Ce même proche a d'ailleurs verbalisé que, peu importe, ce que les professionnels de la santé lui auraient dit, il aurait conservé cette crainte jusqu'au moment de l'AMM.

C'est finalement en étant témoin du comportement de la personne lorsqu'il recevait l'AMM que ses appréhensions se sont apaisées :

Quand j'ai vraiment vu que le médecin commençait à faire ses injections puis... il [la personne] riait dans la face. Il ouvrait un œil et il disait : « Je suis encore là, là ! » (rire). Ça, c'était épouvantable ! J'avais tout le temps m'en souvenir toute ma vie... Ça, tout le temps de ma vie, je vais m'en souvenir... Ouais là j'ai vu vraiment qu'il avait aucune souffrance qui s'est fait là... (Entrevue 5)

Afin de faire face aux appréhensions présentes les jours précédant l'AMM, un autre proche évoquait pour sa part que le recours à un soutien psychologique avait eu un impact positif :

Quand la date s'en venait [...], j'ai dit «câline, je pense que j'ai vraiment besoin d'aide» parce que je me sentais tout mélangé et... j'avais besoin d'un petit guide ! [...] Puis j'avais comme le goût d'avoir quelqu'un qui me supporte là-dedans, fait qu'on [la psychologue et le proche] avait déjà commencé les rencontres avant que ça se passe (l'AMM). Ça m'a aidé parce qu'il m'a donné des bonnes idées. Comment me préparer à ça, puis quoi faire la journée avant, quoi faire le matin même? Tu sais fait que ça, ça m'a aidé. (Entrevue 3)

Ceci étant dit, un proche mentionnait pour sa part que, bien que le processus de l'AMM n'était pas un moment joyeux, il n'avait pas pour autant trouvé les derniers jours particulièrement difficiles. Donc, peu importe la façon dont se déroule le soin, l'anticipation et l'appréhension dans les jours qui le précèdent peuvent demeurer difficiles pour certains proches. Si le recours au soutien psychologique peut être aidant pour les proches vivants de l'appréhension, certains sont plutôt d'avis que ce soutien n'aurait pas eu d'impact sur leur expérience des jours qui précèdent l'AMM. En résumé, chaque proche vit ce moment de façon unique.

Les moments marquants lors du soin de l'AMM

Puisque l'AMM est vécue différemment par chaque proche, certains moments peuvent être plus marquants pour certains. Selon la théorie intermédiaire de Meleis (2010), les moments marquants peuvent correspondre aux conditions personnelles tout comme le sous-thème précédent. Il est possible de faire un lien avec les moments marquants lors du soin de l'AMM dans cette étude. En effet, chaque proche a une compréhension, une préparation ainsi qu'une perception différente reliée au processus de l'AMM.

Trois moments particulièrement marquants lors du soin de l'AMM ont été identifiés par les proches. D'abord, les changements d'horaire peuvent avoir un impact important. Un proche expliquait qu'une problématique reliée à l'installation du cathéter intraveineux s'était produite la journée même de l'AMM, repoussant ainsi de quelques heures son administration. Ce changement dans la logistique a été très difficile pour le proche :

C'était tough. On a pleuré une coche là. Puis, c'est surtout... j'ai trouvé ça dur au niveau psychologique par rapport au débat que j'avais. Comme je t'ai dit tantôt, tu veux pas qu'il parte ! [...] Est-ce que je veux que ça soit un autre jour? Absolument pas ! Je ne suis plus capable ! Ça fait des semaines que je me prépare à ce que ça se fasse le 15 septembre à 13 h... Il est passé l'heure-là, pu capable ! Tu sais, c'est, c'est vraiment psychologique. Mais c'est ça, c'est un bout tough. (Entrevue 3)

Également, un proche a trouvé que la procédure de l'AMM était longue. En effet, le moment précis de l'AMM comporte certaines procédures qui ne sont pas

nécessairement connues par tous les proches. À cet effet, le nombre d'injections à recevoir pour que l'AMM soit réalisée en bonne et due forme a été particulièrement difficile pour ce proche :

Au niveau de la procédure médicale, j'ai trouvé ça long. Toutes les injections, ça là, ça m'a fait quelque chose. Tu sais, on dirait qu'à la première, il s'endort. À la deuxième, ben il est pratiquement parti. Puis là, quand t'es rendu à la troisième injection, un moment donné, t'as quasiment le feeling que c'est un peu de l'acharnement. C'est comme, c'est beau, là.... il est partie là, tu sais, ils sont encore en train de...(faire l'injection). J'ai trouvé ça vraiment dur. (Entrevue 3)

Finalement, un proche mentionne qu'un moment difficile a été lors de l'acte de l'AMM, car pendant un certain moment, il n'y avait plus personne à côté de la personne recevant l'AMM. Le proche a trouvé cela difficile puisqu'il avait promis à la personne qu'il ne serait pas seul :

Un de mes frères était assis près de lui, puis, quand ils ont commencé les démarches, ben, le protocole, mon frère s'est levé, puis là, il y avait plus personne sur la chaise à côté [de la personne recevant l'AMM]. Ça aussi, j'ai trouvé ça difficile...(pleure) Parce que je veux dire. Je lui avais dit que je le laisserais pas tomber, que je serais avec lui jusqu'à la fin. Fait que j'ai pris la place, parce que je pouvais. Je pouvais pas concevoir que tout le monde était comme reculé dans la chambre. Puis, mais ça... Ce grand vide autour de lui. J'ai pris la place que je... J'étais à côté de lui. (Entrevue 1)

Donc, plusieurs aspects liés à la procédure du soin elle-même ou sa logistique peuvent faire réagir les proches alors que chacun vit différemment l'AMM.

Les croyances religieuses

Le prochain sous-thème concerne l'influence que peuvent avoir les croyances religieuses, autant pour les proches que pour la personne. Selon la théorie intermédiaire de Meleis (2010), les croyances religieuses font partie des conditions communautaires.

D'abord, un proche exprimait sa réaction à la suite de la visite d'un membre de la pastorale qui avait mis en doute la décision de la personne d'avoir recours à l'AMM :

On avait trouvé ça un petit peu particulier que la personne de la pastorale ramène toute la notion religieuse dogmatique et le fait que la religion catholique ne permet pas, n'accepte pas ça, puis, fait que ça, ça a complexifié et ça a retardé le processus... (Entrevue 2)

Une autre proche expliquait l'impact persistant encore aujourd'hui de cette rencontre entre un membre de la pastorale et la personne qu'il accompagnait. La visite plutôt expéditive pour traiter d'un sujet si sensible avait marqué ce proche :

J'ai trouvé ce moment-là très difficile (la visite du membre de la pastorale) [...] J'étais tout seul avec lui. Le membre de la pastorale est parti aussi vite qu'il est arrivé, puis il est parti après ça. Fait que là, ça m'a choqué, pas fâché, mais ça m'a créé un choc. Que j'ai eu de la difficulté à oublier par la suite. Même encore, j'en parle, puis c'est encore difficile. (Entrevue 1)

Ce genre de discussion peut donc rendre le processus plus complexe lorsque la décision de la personne demandant l'AMM est mise en doute au nom de ses croyances religieuses.

Le savoir-être des professionnels

Le cinquième sous-thème associé aux conditions de la transition réfère au savoir-être des professionnels de la santé. Selon la théorie intermédiaire de Meleis (2010), le

savoir-être fait partie des conditions communautaires puisque les professionnels de la santé peuvent apporter des réponses aux questions des proches, transmettre de l'information pertinente et apporter du soutien. En effet, ce soutien peut provenir des proches, de la famille, mais également des professionnels de la santé ou de personnes-ressources. Elle explique notamment que ce soutien est un facilitateur vers une transition réussie.

Un proche verbalisait sa perception du regard des professionnels de la santé en faisant référence au moment suivant le décès de la personne :

Les gens [professionnels de la santé] nous regardaient avec compassion, puis avec... Il n'était pas comme : « ben voyons qu'est-ce qui se passe » ou, tu sais, d'indifférence, non, tu sentais de la compassion, mais en même temps, c'était pas de la pitié, ils nous regardaient pas de haut, ils étaient juste comme, gentils, comme s'ils partageaient l'émotion qu'on vivait présentement. Tu sais, ils ont été fins[...] Ça faisait vraiment partie d'un tout. (Entrevue 3)

Cet extrait met en lumière l'impact de l'empathie chez les professionnels de la santé sur les proches à la suite du décès par AMM. Cette empathie, qui illustre le savoir-être des professionnels de la santé, pouvait avoir un impact non négligeable dans le processus de l'AMM des proches.

Un autre proche soulevait aussi que l'empathie et l'humanité des professionnels avaient contribué à rendre le processus de l'AMM positif :

Les gens [professionnels de la santé] qui l'entouraient, celui qui lui a donné l'aide médicale, le médecin était d'une gentillesse et d'une humanité assez

rare. On voit pas ça partout. [...] Ça fait qu'un événement te reste en mémoire, mais d'une façon très très positive. (Entrevue 4)

Donc, il est possible de constater que l'empathie, la compassion et l'humanité dont font preuve les professionnels de la santé avaient un impact sur la perception des proches lors du processus de l'AMM.

Les indicateurs de processus

Le deuxième thème correspond aux indicateurs de processus. En effet, selon Meleis (2010), les indicateurs de processus permettent de faire avancer les proches vers une transition réussie ou non. Elle mentionne également que pour avoir une transition réussie, il importe d'avoir des indicateurs de processus et de résultats. Les sous-thèmes qui y sont associés sont le respect des souhaits de la personne et le vécu des proches dans les jours suivant le décès.

Le respect des souhaits de la personne

Le premier sous-thème porte sur le respect des souhaits de la personne recevant l'AMM. Ce sous-thème permet de faire le lien avec les indicateurs de processus dont Meleis fait mention. En effet, Meleis (2010) mentionne notamment que d'interagir autant avec les professionnels de la santé ou la personne permet d'avoir une meilleure compréhension de la perception et des réactions de la transition chez l'autre personne. Également, le développement de la confiance et du coping est présent dans ce sous-thème à titre de deuxième indicateur de processus. De ce fait, le développement de la confiance

fait référence entre autres à la compréhension du processus ainsi que les stratégies qui sont développées pour se diriger vers une transition réussie.

Un proche mentionnait l'importance des discussions préalables afin de connaître les souhaits de la personne et, ainsi, être en mesure de les respecter, indépendamment de ses propres croyances :

Bin je pense que, en tout cas, quand c'est possible, il faut essayer de comprendre la personne qu'on accompagne. Dans son désir, dans sa volonté que ça s'arrête, que la vie s'arrête, puis... personne devrait essayer de désapprouver ou de convaincre du contraire cette personne-là qui en a assez de vivre dans ces conditions-là fait que [...] moi je pense que quand la personne a décidé ça, on devrait l'accompagner dans sa décision. (Entrevue 1)

Dans le même ordre d'idée, certains proches décidaient d'aller à l'encontre de leurs valeurs, souhaits ou besoins afin de respecter les souhaits de la personne. Un proche, qui aurait préféré ne pas assister à la procédure de l'AMM, s'exprimait ainsi :

C'est le moment que j'ai trouvé le plus pénible (être présent pour l'AMM), hein, mais on était..., il nous avait demandé d'être là, [ma fratrie, les conjoints et conjointes et moi]. (Entrevue 1)

Le respect du choix de la personne avait donc eu préséance sur l'envie du proche de ne pas être présent pour l'AMM.

Un autre proche nommait quant à lui que, en plus d'être présent lors du processus de l'AMM, il avait été disponible pour répondre aux demandes de la personne, indépendamment de sa perception personnelle de celles-ci :

Il voulait qu'on fasse un souper de famille (soupir). Je te dis, il avait toute que des idées comme ça. Il a dit : « j'aimerais ça qu'on se fasse un beau souper puis qu'on joue aux cartes » [...] Finalement, on a été chercher de la bouffe chez le traiteur. Puis on a fait à manger, mais ça s'est vraiment bien passé, puis ça a été... presque normal. C'est ça qui était particulier. Tu sais, d'avoir cette rencontre-là (souper de famille), puis là, après ça, on a joué aux cartes. (Entrevue 3)

Dans ce sous-thème, tous les proches de l'étude ont partagé le fait qu'ils avaient accompagné la personne tout au long du processus de l'AMM, dans le respect des souhaits de la personne.

Le vécu des proches dans les jours suivant le décès

Le deuxième sous-thème concerne le vécu des proches dans les jours suivant le décès. Il fait partie des indicateurs de processus et il correspond au développement de la confiance et du coping (Meleis, 2010). Le développement de la confiance et du coping se définit comme étant l'utilisation de stratégies pour faciliter la transition ainsi que dans la compréhension de la transition vécue.

Dans ce cas-ci, en ce qui a trait à la période post-AMM, certains proches se sont rassemblés afin d'être en famille pour vivre le moment post-décès. En effet, lorsque la chambre devait être vidée, ils se sont assurés de le faire tous ensemble afin de ne pas être seuls :

Puis le déménagement là, de fermer la chambre, de vider la chambre, puis tout ça, on a fait ça. [Ma fratrie] et moi, on a tous fait ça ensemble, puis ça aussi, ça a été un moment. Tu sais, qui était ordinaire, un peu, mais bon, c'est ça, c'est quand même bien passé, fait qu'au moins, on l'a fait ensemble, mais

comme je disais, on est quand même une famille qui est tissée serrée, fait que les choses se sont faites ensemble. (Entrevue 1)

Un autre proche verbalisait quant à lui que, malgré que ce soit un choix décidé depuis un bon moment, il n'en demeure pas moins que la période post-AMM est une période difficile à vivre et qu'elle avait causé un « brouillard » chez lui. Questionné quant à la façon dont il a vécu le processus quelques jours à quelques semaines après le décès, ce proche confia ceci :

T'es comme dans un brouillard... comme dans un brouillard. On a vécu ça dans un cocon familial. Je me suis coupé de à peu près toute. On est resté à la maison avec les enfants. [Un membre de la famille] était ici [...] Cette journée-là même, on est revenu à la maison, puis on s'est fait un feu. On s'est assis devant le feu, puis on a comme, tu sais, pris du temps juste pour être ensemble. (Entrevue 3)

Ce même proche nommait également que, malgré la préparation faite avant le décès par AMM, il n'en demeure pas moins que le décès engendre des réactions variées et imprévisibles :

La journée que ça arrive, faut que tu passes par là pour comprendre, tu sais. Fait que j'ai réalisé que mon deuil n'était pas tout à fait fait. [...] Tu te fais ramasser par le train des émotions [...]. (Entrevue 3)

En résumé, peu importe la façon dont le processus pré-AMM se déroule, la période post-AMM n'en demeure pas moins une autre étape différente et importante.

Les indicateurs de résultat

Le dernier thème fait référence aux indicateurs de résultat. Selon Meleis (2010), les indicateurs de résultat correspondent entre autres à la maîtrise des nouvelles

compétences pour faire face à une transition. Il est difficile de déterminer spécifiquement la fin de la transition puisqu'elle est flexible et variable tout dépendant du type de changement ou de l'événement qui initie la transition. Une transition réussie fait référence au moment où les proches sont en mesure de démontrer des compétences et une maîtrise de leur comportement afin de faire face à de nouvelles situations. Le sous-thème suivant est l'unique sous-thème des indicateurs de résultat. Il traite de l'humanité et la beauté du soin de l'AMM.

L'humanité et la beauté du soin

Le dernier sous-thème fait référence à des moments majoritairement positifs en lien avec le soin de l'AMM ce qui permet de mettre en évidence l'humanité et la beauté du soin. En ce qui a trait à Meleis (2010), il est possible de faire un lien avec la maîtrise de nouvelles compétences dans les indicateurs de résultat. Une transition est considérée réussie lorsque le proche démontre une maîtrise des compétences nécessaires et de ses comportements afin de faire face à de nouvelles situations telles que de prendre des décisions, faire les ajustements nécessaires et utiliser les ressources au besoin.

Bien que le moment de l'AMM fût difficile, les proches ont verbalisé que ce fut, au final, un beau moment et que les inquiétudes avaient disparu. Un des proches exprimait la beauté du soin de l'AMM et sa surprise d'avoir trouvé ce moment beau :

Ouais, je ne pouvais pas m'imaginer ça. Pour moi, la mort, c'est la mort. Je veux dire... il peut rien avoir de l'fun là-dedans, mais ça s'est tellement bien

passé. Le médecin était absolument extraordinaire. Fait que c'était beau.
(Entrevue 3)

Un proche a illustré que le moment de l'AMM pouvait être comparée à la naissance d'un enfant. En effet, bien que la mort de la personne soit une période difficile à passer, le proche mentionnait notamment que la suite constitue également une belle période même s'il y a eu un décès. Le souvenir qui est conservé est un beau souvenir, même si le décès a fait mal :

Mais bon, ça, ça nous permet de garder malgré tout un bon souvenir de tout ce que l'on a vécu là. C'est drôle hein, c'est un très beau, très beau souvenir. On peut pas, c'est comme quand t'accouches d'un enfant ça fait mal, mais c'est drôle, c'est le plus beau moment de ton existence quand tu l'as hein, regarde c'est.. puis là on dirait que les extrêmes, ça peut faire la même affaire.
(Entrevue 4)

Ces moments hautement chargés en émotions que sont l'accouchement et la mort ont été vus de façon positive par ce proche. Bien qu'il ne s'attendait pas à ressentir ces émotions, il s'est dit agréablement surpris et reconnaissant d'avoir eu accès à ce moment privilégié.

Ce même proche exprimait sa perception que la mort à la suite de l'AMM lui apparaissait plus humaine que la mort naturelle :

Moi j'étais content parce que je me dis, Tu sais, tu pars, t'es toute conscient, t'as toute ta tête, t'es toute là ! Puis, je pense que c'est bon pour ceux ici qui sont là, puis qui étaient là, présents là quand ça se passait... Non, je trouve que ça nous laisse un arrière-goût qui n'est pas le fun (mort naturelle), mais pas du tout, et qui est pas beau, tandis que là j'ai vu de la beauté là-dedans, là aussi drôle que ça puisse être, ça a été de la beauté tu sais, de ce qui se

passait, de ce qui vivait là. Ça, ça a pas de prix, ça je vous le dis là, je vous avoue. Puis en plus, je trouve, c'est ça qui aide à faire ton deuil après.
(Entrevue 4)

Il est donc possible de voir que, malgré la difficulté du moment, ce soin peut être vécu de façon positive et qu'il peut également être plus apprécié que la mort naturelle. En effet, les proches étaient contents que la personne ait eu accès à ce soin et ils en étaient reconnaissants. Pour certains, leur perception du processus de l'AMM avait donc changé au fur et à mesure du processus puisqu'ils ne pensaient pas trouver le soin aussi beau. Certains proches envisageaient même recevoir ce soin un jour s'ils se retrouvaient dans un état similaire.

En résumé, ces sous-thèmes illustrent les différentes façons dont le processus de l'AMM a été vécu par les participants à l'étude. De nombreuses réactions sont possibles et chaque proche vit le processus de l'AMM différemment. Également, certains moments ont été plus marquants lors du processus de l'AMM. Il importe de noter que toutes les personnes avaient discuté avec leur proche de leur souhait d'avoir recours à l'AMM. Malgré ces discussions, les derniers moments avant l'AMM ont été difficiles à vivre pour la majorité des proches.

Discussion

Ce chapitre présente la discussion des résultats de cette étude qualitative descriptive visant à décrire la perception des proches entourant le processus de l'AMM reçu par la personne âgée en CHSLD. Des liens sont faits entre les résultats obtenus et les écrits actuellement disponibles et les forces et les limites de cette étude. Également, les recommandations possibles seront énoncées tant au niveau de la pratique clinique que la recherche. Finalement, il sera mention de la formation pour les professionnels de la santé, et plus particulièrement, les infirmières.

Lien entre les résultats et la littérature scientifique

En ce qui a trait aux résultats obtenus en lien avec les entrevues effectuées et analysées auprès de cinq proches, il sera notamment question de la qualification de la relation envers la personne, le secret : une notion relative à chacun, les croyances religieuses, l'appréhension des derniers jours, le respect des souhaits de la personne et la divulgation de l'AMM, les moments marquants lors du soin de l'AMM et l'utilisation du cadre de référence dans l'étude.

La qualification de la relation envers la personne

Tout d'abord, dans le cadre du questionnaire sociodémographique, tous les proches ont qualifié d'excellente leur relation avec la personne décédée. Des résultats

similaires concernant les proches d'une personne impliquée dans un processus d'AMM rapportent également la très bonne qualité de leur relation (Gamondi et al., 2019).

On pourrait se questionner à savoir si des proches ayant une moins bonne ou une mauvaise relation avec la personne seraient moins enclins à participer à une telle étude, mais également si les résultats seraient différents. À cet effet, il ne s'agissait pas d'une évaluation de la qualité de la relation puisqu'il y avait seulement une question. Il se peut donc que la désirabilité sociale ait eu un impact sur les réponses. Par ailleurs, une étude mentionne que les proches correspondaient aux êtres chers ou aux amis proches ce qui pourrait laisser présager une bonne relation avec la personne. Les personnes étaient d'ailleurs assez proches de ces derniers pour avoir déjà discuté de l'AMM. De plus, il s'avère que ces personnes avaient identifié leur proche comme leur principal soutien et ce sont ces derniers qui étaient invités à participer à l'étude. Il est possible de se questionner si les proches qui ne font pas partie du soutien principal de la personne avaient eu la même relation avec la personne. En résumé, les proches qui ont participé à l'étude étaient tous des gens importants dans la vie de la personne, ce qui peut avoir teinté leur expérience de l'AMM.

Le secret : une notion relative à chacun

Deuxièmement, le thème du secret entourant l'AMM a été rapporté à plusieurs reprises dans les écrits contrairement à ce qui a été rapporté dans les entrevues. En effet, la littérature mentionne que la personne pouvait demander au proche de garder secret le recours à l'AMM, ou bien, c'était un choix délibéré par la personne de ne pas en parler. En ce qui a trait à la volonté de la personne de ne pas divulguer l'information au proche, les auteurs exprimaient que la personne discutait initialement avec le proche, mais

demandait par la suite au proche de garder le secret quant à la façon dont le décès aurait lieu aux autres membres de la famille (Gamondi et al., 2015; Hales et al., 2019). Les proches soucieux de respecter le désir de la personne gardaient le secret pour eux malgré leur ressenti associé au fait de ne pas en parler ou d’inventer une autre raison de décès. Cette décision de ne pas parler du recours à l’AMM était en partie causée par la peur d’un jugement social ainsi que de la charge émotionnelle requise pour expliquer les détails du processus de l’AMM (Gamondi et al., 2015; Yan et al., 2023). Les entrevues mentionnent plutôt l’aisance des proches à verbaliser le recours à l’AMM aux autres membres de la famille. Ils ne considéraient pas que le choix de l’AMM devait être un secret. Depuis quelques années, l’AMM est de plus en plus discutée dans l’espace public au Québec. Une étude mentionne justement l’aisance des proches à discuter de l’AMM, en étant même des défenseurs de l’AMM (Hashemi, Amos, & Lokuge, 2021). Également, Holmes et al. (2018) mentionnaient quant à eux que les proches demeuraient réticents à discuter de l’AMM par crainte d’avoir des débats sur le sujet. Quant aux entrevues de la présente étude, certains membres de cette famille n’avaient pas la même opinion concernant le recours à l’AMM.

De plus, le tabou relié à l’AMM pourrait avoir changé au fil des années. En effet, la perception de l’AMM lors de son entrée en vigueur en 2015 comparativement à ce jour peut être différente. Une hypothèse face à ce changement pourrait provenir des discussions et réflexions qui ont émergées lors de l’entrée des nouvelles lois. Également, dans certains

pays, le suicide assisté était toléré, mais non légalisé (Arteau, 2019). Il est donc possible que les réactions soient différentes causées par la non-légalisation de l'AMM. Les proches pourraient craindre les représailles d'aller à l'encontre de la loi en vigueur (Arteau, 2019; Pott et al., 2011). Toutefois, en lien avec la légalité de l'AMM, une étude mentionne notamment que le choix du proche de ne pas divulguer le décès par AMM n'est pas causé par la question de la légalité, mais plutôt pour des raisons personnelles ou religieuses (Hashemi et al., 2021).

Les croyances religieuses

Quant aux dogmes issus entre autres de la religion catholique entourant l'AMM, les résultats font ressortir que les proches sont sensibles aux opinions des autres, notamment des commentaires du membre de la pastorale. Également, ce membre de la pastorale avait d'ailleurs mis en doute le choix de la personne d'avoir recours à l'AMM pendant un certain moment en lien avec ses propos à l'égard de l'AMM. Aucun proche interviewé n'a toutefois mentionné refuser d'assister à l'acte même de l'AMM en raison de ses croyances religieuses. Un proche a cependant expliqué qu'un membre de sa famille ne partageait pas les mêmes croyances religieuses et qu'il se sentait incapable d'assister à l'AMM. Outre ce membre de la famille ainsi que le membre de la pastorale, les croyances religieuses ne semblent pas avoir eu d'autres impacts négatifs ou positifs en lien avec la présence des proches lors de l'AMM et le choix de la personne.

Quant aux écrits, l'étude de Gringart, Adams, et Woodward (2024) mentionne les croyances des participants comme étant variées. À cet effet, certains participants verbalisaient que le recours à l'AMM allait à l'encontre de la volonté de Dieu tandis que d'autres participants croyaient que le choix de la personne ne devrait pas être dicté par la religion. Également, les écrits rapportent que certains proches préféraient plutôt prendre du recul ou refusaient par exemple d'assister aux funérailles en signe de désaccord puisque la décision allait à l'encontre de leurs croyances quelles qu'elles soient (Arteau, 2019; Roest et al., 2019). Bien que la personne désirait la présence des proches, les croyances des proches les freinaient à aller voir la personne. Rappelons qu'encore à ce jour, l'Église catholique s'oppose toujours fermement à l'AMM en raison du fait que selon eux, la loi de Dieu dit qu'on ne doit pas tuer. À cet effet, chaque personne possède une valeur intrinsèque indépendamment de ses capacités ou de sa santé (Conférence des évêques catholiques du Canada, 2023). Il est donc possible que la religion puisse avoir un impact autant dans la décision pour la personne d'avoir recours à l'AMM que dans l'acceptation du proche à ce que la personne reçoive l'AMM. À cet effet, des auteurs précisent que les croyances religieuses ont un impact sur certaines personnes quant à l'acceptation ou la désapprobation du soin de l'AMM (Gringart et al., 2024).

Chez les personnes âgées tout particulièrement, la religion joue un rôle très important dans leur vie, ce qui est moins vrai chez les jeunes adultes du Québec (Statistique Canada, 2021). Considérant que cette étude s'intéresse aux proches de

personnes âgées décédées en CHSLD, il est possible de croire que la religion puisse exercer une certaine influence auprès de la personne ou les proches. Par ailleurs, il est possible de croire que dans plusieurs années au Québec, la religion puisse avoir une répercussion différente quant au choix d'avoir recours à l'AMM. Dans la recension des écrits, aucune étude ne faisait mention de l'impact à long terme des croyances religieuses par rapport à l'AMM. Il serait donc intéressant que ce thème soit exploré dans le futur.

L'appréhension des derniers jours

En ce qui a trait aux appréhensions, il était mentionné dans les entrevues que les derniers jours ont été particulièrement difficiles de même que l'inconnu qui apportait de la peur ainsi que la peur d'une souffrance chez la personne. Un proche a même décidé d'aller chercher de l'aide psychologique pour l'aider à passer au travers du processus de l'AMM. Il est important de mentionner que tous les proches avaient en commun le fait de vivre ce soin pour la première fois. Il était donc difficile pour eux de savoir à quoi s'attendre. Les proches trouvaient souvent cela de plus en plus difficile à gérer à mesure que la date approchait. La littérature mentionne effectivement que les derniers jours peuvent être éprouvants pour les proches (Aubin-Cantin, 2020; Hales et al., 2019; Thangarasa et al., 2022; Yan et al., 2023). Le fait de connaître la date exacte de l'AMM crée un compte à rebours, que ce soit pour se préparer à dire au revoir à la personne, ou pour devenir une source d'appréhension à mesure que la date approche (Yan et al., 2023).

L'aspect positif chez les proches correspondait à la possibilité d'effectuer efficacement les préparatifs reliés au décès sans trop penser au décès qui approchait (Aubin-Cantin, 2020). Certains proches ont effectué un souper avec plusieurs membres de la famille à la demande de la personne pour que cette dernière puisse voir les êtres chers une dernière fois. Également, les proches participant à l'étude ont tous mentionné que le processus à l'AMM fut de façon générale agréable. Cette question était posée post-AMM ce qui peut avoir eu un impact sur la perspective globale. Il aurait été intéressant d'avoir leur perspective durant le processus de l'AMM pour voir si un changement aurait eu lieu pendant l'évolution de ce dernier. Également, il est possible de se questionner quant aux proches ayant eu de mauvaises expériences. Bien que cette étude n'avait pas de proches ayant eu une mauvaise expérience de façon globale.

Un proche a mentionné le désir d'être mieux accompagné à travers le processus de l'AMM. Un autre proche mentionnait avoir eu peur que la personne souffre. Quant à la littérature, les professionnels de la santé reconnaissent qu'il est de leur obligation d'apporter du soutien aux proches, cependant ils n'avaient pas le temps ou les ressources appropriées pour le faire (Yan et al., 2023). De plus, ces mêmes auteurs soutiennent que l'accompagnement devrait se faire avant et après l'AMM afin de développer une relation de confiance. Dans une autre étude, il est expliqué que la clarté du processus serait à revoir, car elle apporte de l'anxiété pour le proche (Hales et al., 2019).

Le respect des souhaits de la personne et la divulgation de l'AMM

Pour ce qui est du respect des choix de la personne et la divulgation de l'AMM, les résultats obtenus sont sensiblement les mêmes que ceux relatés dans la littérature. En effet, l'AMM était un sujet discuté depuis un certain moment par les proches avec la personne. Il n'y avait donc pas de surprise lorsque la personne leur annonçait son choix d'avoir recours à l'AMM. Certains proches ont mentionné discuter et passer beaucoup de temps ensemble puisque c'était un sujet qui était et avaient toujours été ouverts. La littérature explique également que l'AMM était un sujet ouvert et que l'annonce du recours à l'AMM n'était pas une surprise (Holmes et al., 2018).

De plus, les proches respectaient et soutenaient le choix de la personne, qu'importe si elles étaient en faveur ou non. La littérature faisait mention du soutien des proches qui était apporté envers la personne lors du processus de l'AMM autant par leur présence que par l'aide apportée (Ganzini et al., 2009; Holmes et al., 2018; Thangarasa et al., 2022). Les auteurs mentionnent notamment que les proches supportaient massivement l'AMM, qu'ils désiraient cette option pour la personne et qu'ils considéraient également cette option pour eux-mêmes dans le futur (Ganzini et al., 2009). Bien que les proches respectaient le choix de la personne, il n'en demeure pas moins que certains proches étaient initialement en désaccord avec le choix du recours à l'AMM, pour changer d'idée par la suite en voyant les souffrances de la personne (Holmes et al., 2018). Les proches étaient majoritairement des acteurs clés lors du processus de l'AMM sans pour autant que

ce soit demandé par la personne. Les proches décidaient d’eux-mêmes d’être présents pour la personne. Cependant, des proches ont mentionné s’être abstenues de partager leurs inquiétudes ou leurs hésitations en lien avec l’AMM à la personne, car ils sentaient que leur rôle consistait seulement à accompagner la personne sans pour autant pouvoir verbaliser comment ils se sentaient (Aubin-Cantin, 2020).

Quant à la particularité spécifique aux écrits, certains proches sentaient que la situation leur était imposée contre leur gré, apportant ainsi de l’incompréhension (Laperle et al., 2024). Lors des entrevues, aucun proche n’a mentionné que cette situation leur avait été imposée. Il est important de rappeler que les expériences globales entourant l’AMM avaient toutes été positives lors des entrevues qui se sont déroulées post-AMM. Il est possible de croire que le sentiment ressenti chez le proche de se faire imposer ce choix contre leur gré aurait pu rendre l’expérience plus difficile. En effet, bien que les proches ressentaient ce choix comme une imposition, il leur était tout à fait possible de participer ou non aux procédures entourant le processus de l’AMM (Laperle et al., 2024).

Les moments marquants lors du soin de l’AMM

Le prochain point de la discussion fait référence aux moments marquants. Bien que des moments marquants aient été rapportés lors des entrevues, il y a peu d’écrits scientifiques nommant des moments clés lors du processus de l’AMM. L’anxiété, la peur et l’inconnu étaient illustrés dans le processus général de l’AMM sans pour autant nommer

des moments marquants (Gamondi et al., 2015; Gamondi et al., 2018; Hales et al., 2019; Laperle et al., 2024; Thangarasa et al., 2022).

En résumé, en fonction des résultats qui sont ressortis autant dans la littérature que dans les entrevues, les informations venaient corroborer avec la littérature tandis que d'autres données présentaient plutôt des différences. En ce qui a trait aux différences, il est notamment question de la notion du secret et des moments marquants en lien avec l'AMM. Dans tous les cas, les données provenant de la littérature ne traitaient pas spécifiquement d'une demande d'AMM en CHSLD.

Les résultats provenant de la littérature et des entrevues étaient les mêmes que ce soit en CHSLD ou non. Pour ce qui est des différences, la notion du secret différait entre la littérature et les entrevues. En effet, le secret était beaucoup plus présent dans la littérature comparativement aux entrevues. Les proches sentaient qu'ils pouvaient parler librement de l'AMM et il n'y avait pas de demande de la part de la personne de garder le secret face aux autres membres de la famille. Également, plusieurs moments marquants ont été identifiés par les proches contrairement à ce qui est rapporté dans la littérature. Bien qu'une question spécifique à ce sujet était présente dans le guide d'entrevue, les proches ont nommé des moments marquants à d'autres moments qu'à cette question. De plus, il est possible d'émettre l'hypothèse que les discussions face à la mort se produisent plus rapidement en CHSLD considérant l'espérance de vie limitée des personnes dans ce

contexte de soins. Pour le proche, de savoir que la personne ne lui reste plus de nombreuses années à vivre pourrait avoir accéléré les discussions quant à la fin de la vie de la personne et ses désirs sur la fin de celle-ci. En discutant plus régulièrement du décès éventuel, il est possible de croire que le proche ne se sentirait pas autant imposé d'accepter le choix de la personne. Le milieu où se déroule l'AMM ne semble pas apporter une différence significative à la lumière des résultats obtenus, car les proches n'ont pas verbalisé d'autres moments spécifiques à l'AMM en CHSLD. Il serait intéressant d'explorer plus spécifiquement ce qui pourrait expliquer les différences observées entre la littérature et les résultats.

L'utilisation du cadre de référence dans l'étude

La théorie intermédiaire de Meleis (2010) comme cadre de référence a permis non seulement l'élaboration du guide d'entrevue afin d'orienter les questions en fonction de quatre des six composantes d'une transition, mais également pour l'ensemble de l'étude. En effet, le cadre de référence a été pertinent pour structurer le guide d'entrevue avec des thèmes spécifiques, mais également, pour guider l'analyse des données. À la suite de l'analyse des données, il est apparu logique de regrouper les résultats obtenus selon certaines composantes telles que les conditions de la transition, les indicateurs de processus et les indicateurs de résultat. À cet effet, considérant l'élaboration du guide d'entrevue selon le cadre de référence de Meleis, ce dernier n'a pas créé de limite quant aux résultats puisque le guide d'entrevue faisait déjà mention des composantes de Meleis.

Les deux composantes qui n'ont pas été retenues pour l'analyse des données sont les types de la transition et les modes de la transition puisque tous les proches qui ont passé l'entrevue avaient le même type de transition et le même mode de transition. En effet, dans cette étude, il n'est pas question de plusieurs types de transition selon différents événements vécus. Toutes les entrevues sont en lien avec l'AMM. En ce qui a trait aux modes de transition, il n'a pas été conservé puisque ce qui est étudié correspond à la transition en lien avec l'AMM. Il est donc question d'une transition unique. En rétrospective, il aurait été intéressant de tenir compte des modes de transition, car bien qu'un proche vive la transition en lien avec l'AMM, d'autres événements peuvent se produire en simultané dans sa vie personnelle.

Les forces et les limites de l'étude

Les forces

La première force de cette étude concerne le choix du CHSLD comme milieu de l'étude. En effet, lors de l'écriture de la recension des écrits, aucune étude ne s'intéressait spécifiquement à la perception des proches de personnes décédées en CHSLD. Rappelons que les résultats provenant de la littérature qui sont mentionnés dans cette étude ne traitent pas spécifiquement de la perception des proches de personnes décédées en CHSLD. Également, avec l'élargissement des critères de l'AMM, il est possible de croire que les

demandes d'AMM augmenteront et qu'il sera alors possible de voir de plus en plus de demandes, peu importe le milieu de soin ou le lieu de résidence.

La deuxième force correspond à la présence d'homogénéité lors de la passation des entrevues et de l'analyse des données par l'étudiante-chercheuse. Bien que l'étudiante-chercheuse avait autour d'elle une directrice ainsi qu'une co-directrice de recherche, elle s'est assurée de réaliser l'ensemble des entrevues tout en suivant la méthode de Miles et al. (2020). En suivant cette méthode, cela a d'ailleurs permis d'éviter les divergences possibles et normales entre chercheurs et ainsi assurer une certaine homogénéité dans le processus de collecte de données considérant l'analyse propre et unique de chaque personne.

Également, tous les décès ont eu lieu dans une période de temps semblable, mais surtout après la pandémie. En effet, le contexte unique de la pandémie a modifié l'accessibilité des visites auprès de la personne pendant un certain temps. Finalement, la dernière force de cette étude consiste au domaine d'expertise professionnelle de par son travail comme infirmière en CHSLD.

Les limites

La première limite de cette étude fait référence aux expériences essentiellement positives du processus de l'AMM qui ont été mentionnées par les proches. Il est important

de préciser que malgré les perceptions positives, certains moments ont tout de même été plus difficiles durant le processus. Pour tenter d'en réduire la portée, les outils de recrutement indiquaient l'inclusion des participants ayant également vécu des expériences négatives (voir Appendice C). Les résultats de cette étude se basent donc spécifiquement sur une expérience globale positive verbalisée par les proches et ne tiennent pas compte des expériences négatives possibles lors du processus de l'AMM. À cet effet, il est possible que les proches ayant vécu une expérience négative ne désirent pas raconter cette mauvaise expérience que ce soit par désir de ne pas raviver les souvenirs difficiles ou autres raisons personnelles. Bien que des améliorations aient été notées en lien avec les expériences positives, il aurait été pertinent d'en apprendre davantage sur ce qui a causé les expériences négatives chez les proches entourant l'AMM. À cet effet, il aurait été intéressant de savoir si l'expérience négative est survenue durant le processus de l'AMM, avant ou à la suite de l'AMM et quelle était sa perception de l'AMM avant d'apprendre le recours à l'AMM de la personne.

Le petit échantillon constitue une deuxième limite puisque cinq participants ont été rencontrés pour l'entrevue. Considérant le projet de maîtrise de l'étudiante-chercheuse, le nombre de participants est adéquat dans le contexte d'un mémoire de maîtrise. Également, il a tout de même été possible d'avoir une certaine profondeur au niveau des données collectées. De plus, le recrutement a été très complexe en lien avec le sujet de recherche et le milieu de l'étude qui étaient très précis. Selon d'autres études, le nombre

de participants demeurerait toutefois acceptable. Il est donc possible de croire que les résultats sont transférables.

De plus, il y a possibilité d'un biais historique. Le biais historique fait référence à un événement hors de l'ordinaire et qui n'a pas de lien avec l'étude. Cet événement pourrait d'ailleurs avoir un impact quant à leur réaction lors du processus de l'AMM (Fortin & Gagnon, 2016). Dans cette étude, l'événement particulier correspond à la pandémie de la COVID-19 qui a débuté au mois de mars 2020. En effet, la pandémie de la COVID-19 a augmenté l'isolement déjà présent de certaines personnes (Cherblanc et al., 2023). Dans le même ordre d'idée, la présence de la pandémie a causé de nombreuses répercussions en CHSLD autant chez les proches que chez la personne. Les proches n'étaient plus autorisés à venir visiter la personne. En effet, la seule possibilité correspondait à la vidéoconférence. Conséquemment, les personnes qui recevaient fréquemment de la visite avant la pandémie se retrouvaient donc seules dans leur chambre. Les proches qui étaient habitués d'aller voir la personne ne pouvaient donc plus s'y rendre. Il pouvait ainsi leur être plus difficile de voir l'évolution de l'état de santé de la personne en discutant par téléphone ou en vidéoconférence. En résumé, les forces correspondent à l'importance de s'intéresser aux proches de personnes décédées en CHSLD et à l'homogénéité quant aux entrevues et l'analyse des données. Les faiblesses traitent plutôt des entrevues exclusivement positives et le petit échantillon.

Les recommandations de cette étude

L'encadré ci-dessous détaille les recommandations pour la pratique organisationnelle, la recherche et la formation :

Encadré 3

Les recommandations en lien avec les professionnels de la santé

Les recommandations pour la pratique clinique :

- Le guide à suivre pour le professionnel de la santé
- L'équipe multidisciplinaire lorsque l'AMM est demandée

Les recommandations pour la recherche :

- Améliorer la préparation des proches face à l'AMM
- Explorer le vécu des familles dont les relations présentent des défis
- Comprendre l'expérience de soins vécue par les professionnels de la santé pour l'AMM
- Assurer la réalisation d'autres études

La formation spécifique pour les professionnels de la santé :

- La formation initiale et continue des infirmières
- Assurer un accompagnement des professionnels de la santé envers les proches

Les recommandations pour la pratique clinique

Pour la section concernant les recommandations au niveau clinique, la recommandation suivante est ressortie : Un guide expliquant les étapes à suivre pour les professionnels de la santé ainsi que la mise en place d'une équipe multidisciplinaire lorsque l'AMM est demandée.

Le guide à suivre pour les professionnels de la santé

En ce qui a trait aux recommandations pour la pratique clinique, il est notamment question de s'assurer que les professionnels de la santé aient en leur possession un guide à suivre lors d'une demande d'AMM par la personne tout en présentant l'expérience des proches. De façon plus globale, ce guide s'inscrirait dans un plan d'action émise par l'organisation afin de bien orienter la personne et les proches à travers le processus de l'AMM. En effet, chaque organisation se doit d'être préparée aux demandes d'AMM considérant les demandes grandissantes depuis les dernières années. Le plan d'action inclurait un guide mentionnant ce qui est attendu pour chaque professionnel de la santé lors d'une demande d'AMM. Le guide nécessiterait d'avoir les connaissances quant aux particularités propres à l'AMM afin de mieux outiller et soutenir les proches, avoir des ressources disponibles à référer les proches tels que des psychologues, psychothérapeute, travailleur social ou éducateur spécialisé. Également, le plan d'action engloberait le volet administratif tant pour les proches que pour les professionnels de la santé et il inclurait entre autres une description des obligations professionnelles.

L'équipe multidisciplinaire lorsque l'AMM est demandée

Il est recommandé de mettre en place une équipe multidisciplinaire qui peut être interpellée lorsqu'une demande d'AMM est faite. À cet effet, lorsqu'une demande d'AMM est effectuée, une équipe de professionnels tels que les préposées aux bénéficiaires, les infirmières, la personne demandant l'AMM et ses proches pourraient être réunis. Il serait important d'inclure un médecin et un travailleur social afin de s'assurer que tous les professionnels puissent mettre leur expertise au profit de la personne et des proches. Lors des entrevues, un proche a d'ailleurs mentionné sa crainte générale face à l'AMM et son désir d'être mieux accompagné dans le processus. L'expression de cette crainte lors d'une rencontre multidisciplinaire permettrait aux professionnels de la santé de cibler leurs interventions face aux préoccupations du proche.

Les recommandations pour la recherche

Améliorer la préparation des proches face à l'AMM

Malgré l'absence de question dans le guide d'entrevue concernant leur niveau de connaissance quant à l'AMM, il est possible de croire qu'une préparation plus détaillée pourrait être bénéfique pour les proches. En effet, un des proches ne semblait pas connaître le nombre d'injections nécessaires à l'AMM. En sachant cette information, la perception du proche face à sa perception de l'acharnement aurait pu être différente. Cependant, il est possible de se questionner si c'est réellement une lacune au niveau des connaissances

du proche ou bien plutôt une information transmise au proche qui n'a pas été retenue par ce dernier. De plus, des études se déroulant également en CHSLD permettraient de voir des similitudes ou des différences avec cette étude. À cet effet, les demandes d'AMM peuvent être réalisées à de nombreux endroits tels que l'hôpital, le domicile et les maisons de soins palliatifs. Il serait pertinent d'observer si l'endroit où l'AMM est reçue a un impact sur l'expérience vécue, mais également la préparation de ces derniers.

Explorer le vécu des familles dont les relations présentent des défis

Il est possible de se questionner sur les proches n'ayant pas participé à l'étude et présentant des défis dans leur relation avec la personne afin de connaître leur expérience. À cet effet, l'élaboration d'autres études qui inclurait plus de proches dans diverses régions du Québec permettrait probablement d'obtenir certaines expériences négatives face à l'AMM. Il serait intéressant de voir si l'expérience négative pourrait être causée par le secret demandé par la personne. Selon cette hypothèse, le possible secret demandé par la personne pourrait influencer la perception du processus de l'AMM puisque ce secret pourrait aller à l'encontre de ses valeurs. Les résultats de cette étude ne font pas état des proches ayant eu une mauvaise relation avec la personne, il est donc difficile de savoir l'impact d'une mauvaise relation sur l'expérience globale du processus de l'AMM.

Comprendre l'expérience de soins vécue par les professionnels de la santé

Premièrement, il serait intéressant d'obtenir le vécu des professionnels de la santé en CHSLD afin de développer de la formation adaptée avec eux. En effet, bien que les proches vivent tous de façon unique le processus de l'AMM, il n'en demeure pas moins que les professionnels de la santé en CHSLD se trouvent à proximité de la personne et du proche. Les personnes et les proches en CHSLD côtoient plus longtemps les professionnels de la santé considérant la durée du séjour qui est plus longue qu'à l'hôpital. Cette relation qui se développe au fil du temps pourrait influencer la façon dont les professionnels de la santé vivent le processus de l'AMM. De ce fait, bien que plusieurs études s'intéressent aux professionnels de la santé, aucune étude n'a examiné cette clientèle spécifique. Également, il serait pertinent d'en apprendre davantage sur le vécu de la personne en CHSLD. La personne demandant l'AMM est la personne centrale du processus de l'AMM ce qui rend son vécu d'autant plus indispensable. À cet effet, il n'y a également pas d'étude qui explore la personne demandant l'AMM en CHSLD. Dans les résultats, il a été mentionné que les professionnels de la santé ont fait preuve de savoir-être. Cependant, bien que l'information provenant des proches face aux professionnels de la santé était verbalisée, ces informations n'ont pas été obtenues directement des professionnels de la santé spécifiquement en CHSLD.

Assurer la réalisation d'autres études

La première recommandation correspond à l'élaboration d'autres études qui inclurait plus de participants. De plus, il serait pertinent de réaliser d'autres études avec ce sujet de recherche sur une population plus variée à travers le Québec que ce soit au niveau des régions ou de l'expérience vécue. Les proches de la présente étude ont tous mentionné que le processus de l'AMM avait été un processus vécu de manière positive pour eux. Il serait donc intéressant d'avoir les points de vue de proches ne partageant pas cet avis. De plus, des études se déroulant également en CHSLD permettraient de voir des similitudes ou des différences avec cette étude. À cet effet, les demandes d'AMM peuvent être réalisées à de nombreux endroits tels que l'hôpital, le domicile et les maisons de soins palliatifs. Il serait pertinent d'observer si l'endroit où l'AMM est reçue a une influence sur l'expérience vécue. Également, les études actuelles ne font pas mention de l'AMM en CHSLD. Il est donc difficile de savoir s'il y a une différence ou non quant à l'endroit.

La formation spécifique pour les professionnels de la santé :

La formation initiale des infirmières

Lors de la formation initiale des infirmières dans le parcours collégial et universitaire, l'AMM est très peu abordée. En fait, il n'y a pas de cours dans le cursus de formation qui traite spécifiquement de l'AMM (Compétences Québec, 2025). Cette absence d'information quant aux possibilités de l'AMM rend possiblement les infirmières moins préparées sur le sujet. Il est probablement plus difficile pour ces dernières

d'accompagner adéquatement les proches et la personne quand la procédure reste floue. Afin de pallier cette lacune, il serait intéressant d'intégrer dans le cursus scolaire un nombre d'heures considérable de cours sur l'AMM de par le nombre grandissant de demandes dans la pratique infirmière.

Assurer un accompagnement des professionnels de la santé envers les proches

La deuxième recommandation traite de l'accompagnement des professionnels de la santé envers les proches. Le processus de l'AMM entraîne des réactions diverses et les professionnels de la santé se doivent de reconnaître ces réactions. Il est d'ailleurs pertinent pour les professionnels de faire de transmettre les renseignements dont les proches ont besoin tout au long du processus de l'AMM. Également, il s'agit de s'assurer d'accompagner le proche adéquatement en lien avec les réactions normales du processus de l'AMM. En s'assurant que le professionnel de la santé soit à l'écoute des besoins des proches lors du processus, il serait plus facile d'identifier ces besoins afin de l'aider à cheminer dans le processus. À cet effet, une formation en externe pourrait être offerte aux professionnels désirant parfaire leurs connaissances. Certains moments marquants chez les proches ont permis de mettre en lumière l'accompagnement nécessaire envers les proches. Un de ces moments marquants fait référence à l'heure de l'AMM qui a été modifié quelques heures avant l'heure de la procédure en raison d'un accès veineux

problématique. L'accompagnement des professionnels de la santé à ce moment était primordial puisque le proche a trouvé ce moment particulièrement difficile.

Conclusion

Cette étude de type qualitative descriptive a permis de mettre en lumière le processus entourant la perception des proches lors d'un décès par AMM chez la personne âgée hébergée en CHSLD. Par l'analyse de Miles et al. (2020), réalisé à la suite d'entrevue semi-structurée chez cinq proches, trois thèmes principaux en sont ressortis basé sur la théorie intermédiaire de Meleis : 1) les conditions de la transition, 2) les indicateurs de processus, et 3) les indicateurs de résultat.

L'AMM demeure un soin qui est relativement récent avec son arrivée en 2015 et de plus en plus de personnes y ont recours depuis cette date. La perception des proches lors du processus de l'AMM est très variable d'une personne à l'autre et il est important de s'y attarder afin de mieux les aider et les soutenir dans le processus. En lien avec l'objectif de cette étude qui était de décrire la perception des proches lors du processus de l'AMM chez la personne âgée en CHSLD, bien que de plus en plus d'études sont réalisées, il n'en demeure pas moins que la présente étude demeure à ce jour la seule menée en CHSLD. Considérant le caractère inévitable de la mort, il est essentiel de se pencher sur ce sujet de plus en plus présent dans la société. Bien que les résultats des entrevues qui ont été effectuées sont très similaires à ce que la littérature présente, certaines différences sont tout de même présentes. En effet, la notion du secret n'est pas la même. Les entrevues mentionnent plutôt l'aisance des proches à discuter de l'AMM autant avec la personne

qu'avec les autres membres de la famille tandis que dans la littérature, cet aspect amène davantage de problématique. Également, plusieurs moments marquants ont été verbalisés dans les entrevues tandis que dans la littérature, peu de moments marquants ont été mentionnés. En ce qui a trait à la similarité entre la littérature et les entrevues, les derniers jours ont été vécus sensiblement de la même façon, c'est-à-dire avec de l'appréhension sur la journée de l'AMM. Également, les proches ont respecté les désirs de la personne demandant l'AMM et ils avaient une bonne relation avec la personne. À la lumière de ces résultats, il est nécessaire d'avoir davantage d'études qui pourront venir corroborer ou non ces résultats spécifiques à l'AMM en CHSLD. Actuellement, peu de différences ont été notées quant au lieu d'administration de l'AMM. En effet, les résultats ne permettraient pas d'identifier le lieu d'administration comme facteur principal des perceptions des proches. Bien que cette étude ne mentionne pas spécifiquement des différences notables en lien avec l'AMM en CHSLD, davantage d'études pourront venir apporter des précisions dans l'optique d'optimiser l'accompagnement des proches en connaissant les particularités de ce soin dans ce lieu.

Références

- Alonso, E., Brunido Guimaraes, R., & Grob, C. (2016). *Impact de l'annonce d'une décision d'assistance au suicide sur les proches du suicidant et les professionnels de la santé*. [Mémoire]. Haute École de Santé Vaud.
- Anctil, L. (2014). *Vers la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie au Canada*. [Thèse de maîtrise]. Université d'Ottawa.
- Arteau, J. (2019). *Le recours à l'aide médicale à mourir au Québec : l'expérience occultée des proches*. [Mémoire]. Université Laval.
- Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. (2023). *Qui est admissible?* <https://aqdmd.org/qui-est-admissible/>
- Aubin-Cantin, C. (2020). *Étude exploratoire de l'expérience de deuil des proches en contexte d'aide médicale à mourir au Québec*. [Mémoire]. Université de Sherbrooke.
- Beuthin, R., & Bruce, A. (2018). Medical Assistance in Dying (MAiD): Ten Things Leaders Need to Know. *Nursing leadership (Toronto, Ont.)*, 31(4), 74-81. <http://dx.doi.org/10.12927/cjnl.2019.25753>
- Beuthin, R., Bruce, A., Thompson, M., Andersen, A. E., & Lundy, S. (2022). Experiences of grief-bereavement after a medically assisted death in Canada: Bringing death to life. *Death Studies*, 46(8), 1982-1991. <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2021.1876790>
- Bravo, G., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M.-F., Kaasalainen, S., Hertogh, C. M., Pautex, S., Van den Block, L., & Trottier, L. (2018). Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patients with dementia. *Canadian Journal of Public Health*, 109(5-6), 729-739. <http://dx.doi.org/10.17269/s41997-018-0115-9>
- Cayetano-Penman, J., Malik, G., & Whittall, D. (2021). Nurses' Perceptions and Attitudes About Euthanasia: A Scoping Review. *Journal of Holistic Nursing*, 39(1), 66-84.
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. (2022). *Aide médicale à mourir*. <https://www.ciuss->

capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/ProfSante/SPSFV/AH-881_AMM_francais.pdf

- Cherblanc, J., Côté, I., Cadell, S., Verdon, C., Grenier, J., Simard, C., Wright, D., & Bergeron-Leclerc, C. (2023). L'aide médicale à mourir a-t-elle protégé la santé mentale des personnes endeuillées pendant la pandémie de COVID-19 ? *Intervention*(156), 39-54. <http://dx.doi.org/https://doi.org/10.7202/1097405ar>
- Collège des médecins du Québec. (2019). *L'aide médicale à mourir: Mise à jour 11/2019*. <https://www.oiq.org/documents/20147/13077359/AideMedicaleAMourir-FR.pdf/074d7997-9ea7-8431-c93b-d3aaf16233eb>
- Compétences Québec. (2025). *Soins infirmiers*. <https://www.inforoutefpt.org/formation-technique/diplome-etudes-collegiales/291>
- Conférence des évêques catholiques du Canada. (2023). *Déclaration de la Conférence des évêques catholiques du Canada sur l'interdiction de pratiquer l'euthanasie et le suicide assisté dans les organismes de santé d'allégeance catholique au Canada*. https://www.cecc.ca/communiqu-de-presse/declaration-de-la-conference-des-eveques-catholiques-du-canada-sur-linterdiction-de-pratiquer-leuthanasie-et-le-suicide-assiste-dans-les-organismes-de-sante-dallegeance-cat/#_ftn3
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes: dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Presses de l'Université du Québec.
- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier : au coeur de la discipline et de la profession* (Gaëtan Morin éditeur Éd.).
- Dees, M. K., Vernooij-Dassen, M. J., Dekkers, W. J., Elwyn, G., Vissers, K. C., & van Weel, C. (2013). Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, 27(1), 27-37. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216312463259>
- Downar, J., Fowler, R. A., Halko, R., Huyer, L. D., Hill, A. D., Gibson, J. L., & Davenport Huyer, L. (2020). Early experience with medical assistance in dying in Ontario,

- Canada: a cohort study. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 192(8), E173-E181. <http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.200016>
- Duhamel, F. (2015). *La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers* (3e éd.). Chenelière Éducation.
- Filion, S., Bégin, H., & Saucier, J.-F. (2003). Analyse qualitative du vécu et des besoins des adolescents endeuillés. *Revue québécoise de psychologie*, 24(1), 87-104.
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Grov, E. K. (2018). "Non-palliative care" - A qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*, 18(1), 745-745. <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3e éd.). Chenelière Éducation.
- Francoeur, L., & Durand, S. (2016). La Loi concernant les soins de fin de vie : Rôles et responsabilités de l'infirmière. *Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 13(1).
- Gamondi, C., Fusi-Schmidhauser, T., Oriani, A., Payne, S., & Preston, N. (2019). Family members' experiences of assisted dying: A systematic literature review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 33(8), 1091-1105. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216319857630>
- Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K., & Payne, S. (2015). Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: a qualitative study. *BMJ supportive & palliative care*, 5(2), 146-152. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000483>
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N., & Payne, S. (2018). Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study. *Journal of Pain & Symptom Management*, 55(4), 1085-1094. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482>

- Ganzini, L., Goy, E. R., Dobscha, S. K., & Prigerson, H. (2009). Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(6), 807-815. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.026>
- Gouvernement du Canada. (2021). *La nouvelle loi canadienne sur l'aide médicale à mourir*. <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
- Gouvernement du Canada. (2023). *Aide médicale à mourir : Mise en oeuvre du cadre*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/aide-medecale-mourir/mise-oeuvre-cadre.html#>
- Gouvernement du Canada. (2024a). *Aide médicale à mourir: Aperçu* <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/aide-medecale-mourir.html>
- Gouvernement du Canada. (2024b). *La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir*. <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/di-bk.html>
- Gouvernement du Québec. (2020a). *Aide médicale à mourir*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medecale-a-mourir/exigences-requises>
- Gouvernement du Québec. (2020b). *Commission sur les soins de fin de vie - Rapport annuel d'activités: Du 1er avril 2019 au 31 mars 2020*. https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf
- Gouvernement du Québec. (2022a). *Aide médicale à mourir*. <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medecale-a-mourir>
- Gouvernement du Québec. (2022b). *Personne proche aidante*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>

- Gouvernement du Québec. (2023a). *Commission sur les soins de fin de vie - Rapport annuel d'activités*.
https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/rapport_annuel_dactivites_2022-2023.pdf
- Gouvernement du Québec. (2023b). *Commission sur les soins de fin de vie - Rapport annuel d'activités 1er avril 2022 - 31 mars 2023*. https://aqdmd.org/wp-content/uploads/2023/10/Rapport-annuel-dactivites_Commission-sur-les-soins-de-fin-de-vie.pdf
- Gouvernement du Québec. (2023c). *Loi concernant les soins de fin de vie*.
<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001#:~:text=Sauf%20disposition%20contraire%20de%20la,consentement%20à%20un%20tel%20soin.>
- Gouvernement du Québec. (2023d). *Soins de fin de vie*.
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie>
- Gouvernement du Québec. (2024a). *Loi concernant les soins de fin de vie*.
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie>
- Gouvernement du Québec. (2024b). *Loi concernant les soins de fin de vie*.
<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>
- Gouvernement du Québec. (2025). *Exigences requises pour recevoir l'aide médicale à mourir suivant une demande contemporaine*.
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/exigences-requises>
- Gray, J. R., Grove, S. K., & Sutherland, S. (2017). *Burns and Grove's the Practice of Nursing : appraisal, synthesis, and generation of evidence* (8 éd.). Elsevier.
- Gringart, E., Adams, C., & Woodward, F. (2024). Older Adults' Perspectives on Voluntary Assisted Death: An In-Depth Qualitative Investigation in Australia. *Omega*, 89(3), 1026-1046. <http://dx.doi.org/10.1177/00302228221090066>

- Groupe en éthique de la recherche. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils*. <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>
- Hales, B. M., Bean, S., Isenberg-Grzeda, E., Ford, B., & Selby, D. (2019). Improving the Medical Assistance in Dying (MAID) process: A qualitative study of family caregiver perspectives. *Palliative & supportive care*, 17(5), 590-595.
- Hashemi, N., Amos, E., & Lokuge, B. (2021). Quality of Bereavement for Caregivers of Patients Who Died by Medical Assistance in Dying at Home and the Factors Impacting Their Experience: A Qualitative Study. *J Palliat Med*, 24(9), 1351-1357. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2020.0654>
- Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A., & Kelly, M. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Canadian Family Physician*, 64(9), 387-393.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2022a). *Administration de la sédation palliative chez l'adulte en fin de vie*. <https://www.inesss.qc.ca/thematiques/medicaments/protocoles-medicaux-nationaux-et-ordonnances-associees/protocoles-medicaux-nationaux-et-ordonnances-associees/sedation-palliative-continue.html>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2022b). *Ordonnance individuelle préimprimée: Administration de l'aide médicale à mourir (AMM) chez l'adulte*. https://www.oiiq.org/documents/20147/13077359/INESSS_AMM_OIPI_VF.pdf/82a42169-9ab2-8fc7-caf3-f30b4ceb1047
- Lalonde, P., & Pinard, G.-F. (2016). *Psychiatrie clinique: Approche bio-psycho-sociale* (4 éd.). Chenelière Education.
- Laperle, P., Achille, M., & Ummel, D. (2024). To Lose a Loved One by Medical Assistance in Dying or by Natural Death with Palliative Care: A Mixed Methods Comparison of Grief Experiences. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 89(3), 931-953. <http://dx.doi.org/10.1177/00302228221085191>


- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Pub.
- Miles, M. B., Huberman, M. A., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (4 éd.). SAGE Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Plan d'action pour l'hébergement de longue durée 2021-2026*.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-814-01F.pdf>
- Nicol, J. (2015). *Aide médicale à mourir: La législation dans certains états à l'extérieur du Canada*.
<https://lop.parl.ca/staticfiles/PublicWebsite/Home/ResearchPublications/BackgroundPapers/PDF/2015-116-f.pdf>
- Nicol, J., & Tiedemann, M. (2015). *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*.
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewiyjfj43NbxAhXqUd8KHf0cBgMQFjADegQIHRAD&url=https%3A%2F%2Fwww.bibliotheque.assnat.qc.ca%2FDepotNumerique_v2%2FAffichageFichier.aspx%3Fidf%3D157749&usg=AOvVaw074fWkjeCjRiKCBGn-Lxbz
- Nuhn, A., Holmes, S., Kelly, M., Just, A., Shaw, J., & Wiebe, E. (2018). Experiences and perspectives of people who pursued medical assistance in dying: Qualitative study in Vancouver, BC. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, 64(9), e380-e386.
- Office québécois de la langue française. (2013). *Grand dictionnaire terminologique*.
<https://vitrinelinguistique.oqlf.gouv.qc.ca/fiche-gdt/fiche/26522573/suicide-assiste>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2018). *Exercice infirmier auprès des personnes hébergées en CHSLD*.
<https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4504-exercice-infirmier-chsld-cadre-reference-web.pdf>

- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2023). *Les soins de fin de vie*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/2281901/fiche-SFV-concepts-cles.pdf/2b4917f1-6573-2285-d1ab-d5d3678a096d?t=1701095559198>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2024). *L'infirmière praticienne spécialisée et sa pratique*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/2529-ips-lignes-directrices-web.pdf>
- Parlement du Canada. (2016). *Projet de loi C-14*. <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/C-14/sanction-royal>
- Pepin, E., & Hébert, J. (2020). Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 30(2), 141.
- Pépin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière* (4 éd.). Chenelière Éducation.
- Pesut, B., Thorne, S., Schiller, C. J., Greig, M., & Roussel, J. (2020). The rocks and hard places of MAiD: a qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nursing*, 19(1), 1-14. <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-020-0404-5>
- Pott, M., Dubois, J., Currat, T., & Gamondi, C. (2011). Les proches impliqués dans une assistance au suicide. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 26(3), 277-286. <http://dx.doi.org/10.3917/inka.113.0277>
- Roest, B., Trappenburg, M., & Leget, C. (2019). The involvement of family in the Dutch practice of euthanasia and physician assisted suicide: a systematic mixed studies review. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 23. <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-019-0361-2>
- Santé Canada. (2019). *Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2019.html#>

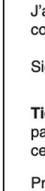
- Santé Canada. (2022). *Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2021.html>
- Santé Canada. (2023). *Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2022*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medecale-mourir-2022.html>
- Snijdwind, M. C., van Tol, D. G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Willems, D. L. (2014). Complexities in euthanasia or physician-assisted suicide as perceived by Dutch physicians and patients' relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1125-1134. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.04.016>
- Statistique Canada. (2021). *La religiosité au Canada et son évolution de 1985 à 2019*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2021001/article/00010-fra.htm>
- Thangarasa, T., Hales, S., Tong, E., An, E., Selby, D., Isenberg-Grzeda, E., Li, M., Rodin, G., Bean, S., Bell, J. A. H., & Nissim, R. (2022). A Race to the End: Family Caregivers' Experience of Medical Assistance in Dying (MAiD)-a Qualitative Study. *Journal of general internal medicine*, 37(4), 809-815. <http://dx.doi.org/10.1007/s11606-021-07012-z>
- Wiebe, E., Shaw, J., Green, S., Trouton, K., & Kelly, M. (2018). Reasons for requesting medical assistance in dying. *Canadian Family Physician Medecin De Famille Canadien*, 64(9), 674-679.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention* (4e éd.). The F.A. Davis Company.
- Yan, H., Bytautas, J., Isenberg, S. R., Kaplan, A., Hashemi, N., Kornberg, M., & Hendrickson, T. (2023). Grief and bereavement of family and friends around medical assistance in dying: scoping review. *BMJ Support Palliat Care*, 13(4), 414-428. <http://dx.doi.org/10.1136/spcare-2022-003715>

Appendice A
Formulaire de demande d'aide médicale à mourir

Formulaire de demande d'aide médicale à mourir



**Santé
et Services sociaux
Québec**



DT9232

Effacer

Imprimer

Enregistrer

DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Je demande au Docteur (*nom du médecin*) **de m'administrer**
l'aide médicale à mourir. J'ai reçu l'information nécessaire sur les conditions requises pour l'obtenir et y avoir accès.

J'autorise le pharmacien qui fournira les médicaments pour m'administrer l'aide médicale à mourir à recevoir une copie de ma demande.

Signature (*personne*) : _____ Date

Tiers autorisé¹, si la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut pas dater et signer le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne, et selon ses directives.

Prénom et nom du tiers autorisé : _____

Domicilié(e) à (*adresse*) : _____

Lien avec la personne qui demande l'aide médicale à mourir : _____

Signature : _____ Date

Nom _____

Prénom _____

Date de naissance

N° d'assurance maladie

Adresse _____

Code postal

N° de téléphone

Ind. rég.

Professionnel de la santé ou des services sociaux présent lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ou le tiers autorisé a daté et signé le formulaire :

| | | |
|----------------------------|-------|--|
| Prénom et nom | Titre | N° de permis d'exercice |
| Signature du professionnel | | <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black;"></div> |

Témoins indépendants présents lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ou le tiers autorisé a daté et signé le formulaire² :

| | | |
|-------------------------|-----------|--|
| Témoin 1: Prénom et nom | Signature | Date |
| | | <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black;"></div> |
| Témoin 2: Prénom et nom | Signature | <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black; margin-right: 5px;"></div> <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 15px; border: 1px solid black;"></div> |

La version originale du document doit être remise au médecin et versée au dossier médical de la personne qui demande l'aide médicale à mourir, conformément à l'article 32 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

¹ Conformément à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie et compte tenu de l'article 241.2(4) du Code criminel, le tiers autorisé ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, ne peut être ni un mineur ni un majeur inapte et ne peut savoir ou croire qu'il est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci. Il doit également comprendre la nature de la demande d'aide médicale à mourir.

² L'article 241.2(5) du Code criminel prescrit que la demande doit être datée et signée devant deux témoins indépendants et majeurs qui comprennent la nature de la demande d'aide médicale à mourir. Un témoin ne peut pas être qualifié d'indépendant s'il a) sait ou croit qu'il est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci; b) est propriétaire ou exploiteur de l'établissement de soins de santé où la personne qui fait la demande reçoit des soins ou de l'établissement où celle-ci réside; c) participe directement à la prestation de services de soins de santé à la personne qui fait la demande; ou d) fournit directement des soins personnels à la personne qui fait la demande.

AH-681 DT9232 (rév. 2016-06)

DEMANDE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Copie au pharmacien

Dossier de l'usager

Appendice B
Courriel à l'intention des organismes

Courriel pour les organismes de groupes de soutien

Le présent paragraphe correspond au courriel qui a été envoyé en juin 2023 auprès des organismes et qui ont accepté de participer au recrutement : L'entraide-Deuil de l'Outaouais, Aux couleurs de la vie, Lumie-Vie et la Maison Monbourquette. Les organismes énumérés ci-haut ont transmis le courriel ci-dessous les invitant à participer à l'étude.

« Bonjour,

Je me nomme Jessica Lafrenière et je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR).

Je suis actuellement dans la production d'un projet de recherche ayant comme objectif de décrire la façon dont les proches ont vécu le processus de l'aide médicale à mourir (AMM) chez la personne âgée en CHSLD.

Je vous contacte puisque certains de vos membres pourraient correspondre à la clientèle que j'ai ciblée afin de participer à mon projet de recherche.

Je suis donc à la recherche de proches (18 ans et plus) de personnes de 65 ans et plus ayant reçu l'AMM en CHSLD afin de participer à une entrevue individuelle d'environ une heure via vidéoconférence.

N'hésitez pas à m'écrire si vous désirez davantage d'informations. Dans l'optique où vous êtes en accord avec la divulgation à vos membres, vous pouvez leur envoyer l'affiche de recrutement qui se retrouve en pièce jointe.

Bonne journée,
Jessica Lafrenière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières »

Appendice C
Affiche de présentation de l'étude

Affiche qui a été installée à différents endroits stratégiques

Cette Appendice fait mention de l’affiche qui a été installée à des endroits stratégiques. L’affiche ci-dessous correspond à ce qui a été présenté sur les médias sociaux et dans les groupes de soutien de certains organismes.



UQTR
Université du Québec
à Trois-Rivières

Participant.e.s recherché.e.s

- Vous êtes un proche d'une personne âgée de 65 ans et plus qui a reçu l'aide médicale à mourir (AMM) en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)?
- Vous avez 18 ans et plus?

Nous aimerions faire une entrevue individuelle d'environ 1 heure en personne ou via vidéoconférence (Zoom), que l'expérience entourant l'AMM ait été positive ou non.

Ce projet, qui vise à décrire la perception des proches entourant le processus de l'AMM qui a été reçue chez la personne âgée en CHSLD, a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières (no CER XXXXXX).

Pour toutes questions ou pour démontrer votre intérêt,
contacter Jessica Lafrenière, responsable du projet à cette adresse courriel :

 Jessica.Lafreniere@uqtr.ca

Appendice D
Questionnaire de données sociodémographiques

Questionnaire sociodémographique

Titre de l'étude : Processus de l'aide médicale à mourir (AMM) chez la personne âgée en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : étude qualitative descriptive de la perception des proches

Genre : _____

Âge : _____

Occupation : _____

Lien avec la personne ayant recours à l'AMM (conjoint/e, enfant, ami/e etc) :

Âge de la personne ayant recours à l'AMM : _____

Délai écoulé depuis l'AMM : _____

Temps écoulé entre l'apprentissage du recours à l'AMM par le proche et le décès par l'AMM : _____

Comment décririez-vous votre relation avec la personne ayant reçu l'AMM ?

Excellente

Bonne

Modérée

Faible

Appendice E
Guide d'entrevue initial

Date de création : 2022/07/31
Par : Jessica Lafrenière
Courriel : jessicalafreniere19@hotmail.com

Guide d'entrevue

Plan d'entrevue - Proches

Plan d'entrevue

1. Expliquer le déroulement de la rencontre (questionnaire, entrevue, questions/interrogations)
2. Lire le formulaire de consentement avec le proche, s'assurer de la compréhension du proche et signer le document
3. Remplir le questionnaire sociodémographique
4. Remettre la liste des ressources disponibles
5. Procéder avec l'entrevue
6. Remerciement
7. Questions

Introduction

Par cette entrevue, nous espérons recueillir de l'information afin d'en apprendre davantage quant à l'expérience vécue des proches lors du processus de l'aide médicale à mourir (AMM) chez la personne âgée en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). En effet, nous voulons connaître la façon dont vous avez vécu l'expérience de l'AMM. Nous nous intéressons autant au moment où vous avez appris le désir de votre proche d'avoir recours à l'AMM que durant le processus de l'AMM ainsi qu'après le décès de votre proche. En acceptant de participer à l'entrevue, nous allons tout d'abord s'assurer que vous soyez à l'aise avec le formulaire de consentement pour ensuite y apposer votre signature. Par la suite, nous allons compléter un questionnaire de données sociodémographique qui permettra d'avoir des informations générales à votre sujet. Finalement, nous allons procéder à l'entrevue. Il est important de se souvenir qu'il n'y a aucune bonne ou mauvaise réponse, car chaque personne vit l'expérience de façon différente.

* À noter que le surlignage en gras définit les questions qui seront posées d'emblée. Les autres questions sont présentes afin d'aider à l'échanger si besoin il y a.*

Questions de l'entrevue

Propriétés de l'expérience de la transition :

- 1. Qu'est-ce qui vous a intéressé à propos de cette étude et qui vous a motivé à prendre rendez-vous pour l'entrevue?**
 - a. Une histoire positive/négative?
 - b. La volonté de verbaliser son expérience?
- 2. Racontez-moi votre expérience avec l'AMM? De façon positive et/ou négative**
- 3. Est-ce que la personne vous a fait part de son intérêt pour l'AMM ou vous l'avez apprise une fois la décision prise?**
- 4. Comment s'est déroulée la planification de la date de l'AMM avec la personne?**

3

5. Est-ce que la personne désirait que le recours à l'AMM soit un secret envers les autres membres de la famille? Si oui, comment avez-vous vécu cela?
6. Est-ce vous qui avez mentionné le recours à l'AMM aux autres membres de la famille post-AMM?
7. Nommez-moi un moment qui vous a marqué (positivement et/ou négativement) lors du recours à l'AMM

Conditions de la transition :

8. Comment avez-vous vécu le processus de l'AMM?
 - a. Au moment de l'annonce de l'AMM
 - b. Durant le processus
 - c. La journée du décès
 - d. Quelques jours à quelques semaines après le décès
9. Comment s'est passé le respect du choix de la personne face à l'AMM?
10. Quelle était votre perception de l'AMM avant que votre proche y ait recours?
11. Qu'est-ce qui vous a déplu par rapport au recours à l'AMM?

Indicateurs de résultats :

12. Quelle est votre perception de l'AMM maintenant?
13. Plusieurs sujets ont été abordés, y a-t-il certaines informations que nous n'avons pas discutées que vous trouveriez importants à mentionner?

Appendice F
Exemple de codification

L'exemple qui suit fait mention d'une condensation des données effectuées via NVivo. Le codage associé était : Constatations post-AMM.

Référence 3: couverture 0.83%

- Ok. Sinon, qu'est-ce qui vous a déplu par rapport au recours à l'aide médicale à mourir?

Speaker 1 51:13

- Ouffff. Je, je, je, ça me vient pas, je sais pas, je je pense, j'ai pas vraiment de... Non, j'ai pas vraiment, les gens qui nous ont entourés de là-dedans ça a été, tout a été correct là fait que. Alors j'ai pas de... Non, j'ai pas de moment négatif quoi que ce soit, mais tu sais négatif dans par rapport à l'aide médicale. Non.

| Participant 4 | | |
|--|-------------------------------|--|
| Verbatim | Condensation des données | Regroupement des codes |
| Mais bon, ça, ça, ça nous permet de garder malgré tout un bon souvenir de tout ce que l'on a vécu là. C'est drôle hein, c'est un très beau, très beau souvenir. On peut pas, c'est comme quand t'accouches d'un enfant ça fait mal, mais c'est drôle, c'est le plus beau moment de ton existence quand tu l'as hein, regarde c'est... puis là on dirait que les extrêmes, ça peut faire la même affaire. | Comparer l'AMM à la naissance | Initialement, le choix s'était arrêté sur : Constatations de l'AMM. Par la suite, le thème suivant a été retenu : Constats post-AMM |

Appendice G
Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

| | |
|--|--|
| Titre du projet de recherche : | Processus de l'aide médicale à mourir (AMM) chez la personne âgée en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) : étude qualitative descriptive de la perception des proches |
| Mené par : | Jessica Lafrenière , inf., B.Sc. étudiante à la maîtrise en sciences infirmières (avec mémoire), Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières |
| Sous la direction de : | Stéphanie Daneau , inf., Ph.D. professeure adjointe, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières Lyne Cloutier , inf., Ph.D. professeure titulaire, Département des sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières |
| Membres de l'équipe de recherche : | Aucun |
| Source de financement : | Projet autofinancé |
| Déclaration de conflit d'intérêts : | Toutes les chercheuses déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts |

Préambule

Votre participation à la recherche, qui vise à mieux comprendre la façon dont les proches ont vécu le processus de l'AMM chez la personne âgée qu'elles accompagnaient en CHSLD serait grandement appréciée. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheuse responsable de ce projet de recherche ou à



un membre de son équipe de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Objectifs et résumé du projet de recherche

L'objectif principal de ce projet de recherche vise à décrire la façon dont les proches ont vécu le processus de l'AMM chez la personne âgée qu'elles accompagnaient en CHSLD.

Pour arriver à ce but, les proches de personnes âgées ayant reçu l'AMM en CHSLD seront rencontrées. Les données provenant des entrevues individuelles réalisées permettront de mieux comprendre comment les proches vivent ce processus. En identifiant les réactions propres à chaque proche, cela permettra une meilleure compréhension dans le futur du processus entourant l'AMM autant pour les personnes que pour les professionnels de la santé.

Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à :

- Répondre à un questionnaire sociodémographique d'environ 5 minutes afin de recueillir certains renseignements tels que le genre, l'âge, l'occupation, le lien avec la personne ayant recours à l'AMM, l'âge de la personne ayant recours à l'AMM, etc.
- Participer à une entrevue individuelle d'environ 1 heure. L'entrevue sera planifiée selon vos disponibilités à l'endroit qui vous convient dans l'optique d'une rencontre en personne ou de façon virtuelle (Zoom). Lors de l'entrevue, nous discuterons de l'expérience que vous avez vécue lors du processus de l'AMM. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio afin de pouvoir se concentrer pleinement sur vos réponses et de nous permettre d'écouter de nouveau l'entrevue par la suite. L'entrevue sera réécoutée par la suite afin de pouvoir analyser les réponses que vous nous avez données.

Risques et inconvénients

Aucun risque n'est associé à votre participation. Le temps consacré au projet, soit environ 1 heure par entrevue, demeure le principal inconvénient.

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite chez vous des émotions difficiles. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler. Vous serez guidé vers la ressource la plus appropriée, le cas échéant.

Avantages ou bénéfices

La contribution à l'avancement des connaissances quant à l'expérience des proches de personnes âgées ayant reçu l'AMM en CHSLD est le seul bénéfice prévu à votre participation.



Compensation ou incitatif

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée grâce à un numéro de code. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'article scientifique, ne permettront pas d'identifier les participants.

Les données recueillies seront conservées dans une base de données protégée par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès seront l'étudiante-chercheuse, la directrice de recherche ainsi que la co-directrice de recherche. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites à l'obtention de la maîtrise par l'étudiante-chercheuse et ne seront pas utilisées à d'autres fins. L'obtention de la maîtrise aura lieu à la fin de l'hiver 2024.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Dans l'éventualité où vous désirez quitter ce projet avant que l'analyse des données ne soit effectuée, vos données seront détruites par le logiciel Mac Clean. Si les données sont déjà analysées, les informations recueillies seront conservées afin d'assurer l'intégrité du projet.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Jessica Lafrenière, par courrier électronique Jessica.Lafreniere@uqtr.ca

Surveillance des aspects éthiques de la recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-22-289-07.04 a été émis le 8 juin 2023.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.

CONSENTEMENT

En cliquant sur le bouton de participation, vous indiquez

- avoir lu l'information
- être d'accord pour participer

Oui, j'accepte de participer

Appendice H
Liste de ressources remise au début de l’entrevue

Liste de ressources disponibles à la suite de l'entrevue

À la suite de l'entrevue, de nombreuses émotions peuvent resurgir. Si tel est le cas, la liste ci-dessous regroupe quelques ressources disponibles selon les préférences de chaque personne. Il est important de savoir que de nombreuses autres ressources existent bien qu'elles n'apparaissent pas dans cette liste.

Service téléphonique :

- ☐ Tel-écoute / Tel aînés 1-888-533-3845. Un service d'écoute gratuit, confidentiel et de référence. Site web : <https://racorsm.org/membre/tel-ecoute-tel-aines>
- ☐ Info-Social 811. Composez 811 afin d'avoir des conseils et répondre aux questions d'ordre psychosocial.
- ☐ Info-aidant, 1-855-852-7784. Un service téléphonique d'écoute, d'information et de références professionnel, confidentiel et gratuit. Site web : <https://www.lappui.org/fr/nous-sommes/info-aidant/>

Service en ligne :

- ☐ Maison Monbourquette. Site web qui permet un soutien aux endeuillés en proposant des ressources pour le deuil selon les régions en plus d'offrir des activités de formation et des conférences.
(514)-894-8981. Site web : <https://www.maisonmonbourquette.com/formations>

Service présentiel :

- ☐ Fondation PalliAmi, (514)-413-8777. Suivi de deuil et groupe virtuel pour endeuillés. Site web : <https://palliami.org>

Appendice I
Certification éthique

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : **Processus de l'aide médicale à mourir (AMM) chez la personne âgée en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD): Étude qualitative descriptive de la perception des proches**

Chercheur(s) : Jessica Lafrenière
 Département des sciences infirmières

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT **CER-22-289-07.04**

PÉRIODE DE VALIDITÉ : **Du 08 juin 2023** **au 08 juin 2024**

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.



Me Richard LeBlanc
Président du comité



Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Appendice J
Renouvellement du certificat éthique

Le 8 juillet 2024

Madame Jessica Lafrenière
Étudiante
Département des sciences infirmières

Madame,

Le secrétariat de l'éthique a reçu votre demande de renouvellement pour le projet **Processus de l'aide médicale à mourir (AMM) chez la personne âgée en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD): Étude qualitative descriptive de la perception des proches** (CER-22-289-07.04) en date du 22 juin 2024.

Lors de sa 312^e réunion qui aura lieu le 30 août 2024, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 8 juin 2025. Cette décision porte le numéro CER-24-312-08-02.40.

Veuillez agréer, Madame, nos salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ



FANNY LONGPRÉ
Adjointe au doyen
Décanat de la recherche et de la création

FL/na

p. j. Certificat d'éthique

c.c. Mme Stéphanie Daneau, professeure au Département des sciences infirmières