

L'aide médicale à mourir a-t-elle protégé la santé mentale des personnes endeuillées pendant la pandémie de COVID-19?

Jacques Cherblanc, Ph.D., Professeur, Département des sciences humaines et sociales, Université du Québec à Chicoutimi

Jacques_Cherblanc@uqac.ca

Susan Cadell, Ph.D., Professeure, École de travail social, Renison University College

scadell@uwaterloo.ca

Josée Grenier, T.S., Ph.D., Professeure, Département de travail social, Université du Québec en Outaouais

josee.grenier@uqo.ca

Chantale Simard, Ph.D., Professeure, Module des sciences infirmières, Université du Québec à Chicoutimi

Chantale1_Simard@uqac.ca

Chantal Verdon, Inf., Ph.D., Professeure, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

chantal.verdon@uqo.ca

RÉSUMÉ :

L'aide médicale à mourir (AMM) est légalement permise depuis 2015 au Québec et depuis 2016 ailleurs au Canada. Même dans les régions où la mort assistée est pratiquée depuis des décennies, peu d'attention a été portée aux personnes qui ont perdu un proche dans ces circonstances. On ne sait donc pas exactement quels effets peut avoir l'AMM sur le vécu du deuil des personnes concernées, et encore moins en situation de pandémie. À partir des données quantitatives et qualitatives du projet Coviddeuil, cet article entend éclairer plus précisément le vécu du deuil à la suite du décès par AMM d'un proche pendant la pandémie de COVID-19 au Canada. Il ressort de ces analyses que l'AMM ne semble pas être associée à une trajectoire de deuil distincte pendant la pandémie. Ce type de décès nécessite cependant que les intervenants sociosanitaires portent une attention particulière aux proches de la personne décédée, car leur accompagnement est moins systématisé que pour les soins palliatifs.

39

MOTS-CLÉS :

Aide médicale à mourir, deuil, facteurs de risque et de protection, COVID-19

INTRODUCTION

Au cours de la vie, presque chaque personne vivra la perte d'un être cher. Malgré son caractère inévitable et ses répercussions intenses sur l'individu, le deuil reste une situation de vie stigmatisée et relativement cachée (Des Aulniers, 2020). Il n'existe pas de statistiques précises sur le nombre de personnes en deuil. Au Canada, de 2016 à 2019, environ 280 000 personnes sont décédées chaque année (Statistique Canada, 2021). Avec une estimation prudente d'une moyenne de quatre personnes endeuillées pour chaque décès (Albrecht et al., 2011), cela signifie que des millions de Canadiens sont en deuil chaque année à la suite d'un décès dû à une maladie, un accident, un

homicide ou un suicide. Une catégorie de décès s'est toutefois ajoutée relativement récemment à ce tableau : l'aide médicale à mourir (AMM).

L'AMM consiste en l'administration directe par un professionnel de la santé d'une substance mortelle à une personne malade et souffrante, à la demande de cette dernière¹. La personne doit être dans un état de déclin avancé des suites d'une maladie ou d'un handicap grave et irréversible et vivre des souffrances physiques ou mentales insupportables qui ne peuvent autrement être soulagées par des moyens qu'elle juge acceptables. Une réforme législative de l'AMM est en cours au Québec et au Canada afin qu'un plus grand nombre de personnes y soient admissibles (Lévesque, 2022; *Projet de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*).

L'AMM est légalement permise depuis 2015 au Québec, suivie d'une légalisation pancanadienne d'une pratique semblable en 2016². En dehors du Québec, la substance mortelle peut être administrée par la personne malade elle-même. Les expressions AMM et *Medical Assistance in Dying* (MAiD) en anglais ont été choisies parce que l'euthanasie et le suicide assisté sont des termes controversés (Cadell et Bosma, 2022). Ainsi, au Québec et dans le reste du Canada, cette introduction d'une nouvelle façon de mourir transforme de façon importante le paysage des soins de fin de vie et du deuil.

Comme la plupart des soins de santé sont gérés séparément par chaque province ou territoire au Canada, la façon de fournir l'AMM et les services du deuil varient partout au pays. Il existe un contraste saisissant au Canada : l'accès aux soins palliatifs, en effet, n'est pas un droit fondamental parmi les soins de santé et il reste accessible à seulement 30 % des Canadiens (Gladu, 2016), alors que l'AMM est un droit pour tous les Canadiens. Au cœur de ce constat se trouve un questionnement : une demande d'aide médicale à mourir peut-elle être véritablement volontaire si les options de soins palliatifs appropriées ne sont pas disponibles pour soulager la souffrance (Gladu, 2016)? Cette réalité a des implications pour le deuil : théoriquement, les soins palliatifs intègrent systématiquement la famille pour laquelle ils offrent des services avant, pendant et après la mort de la personne malade. Dans le processus d'AMM, la démarche n'est pas aussi claire et l'accompagnement des familles dépend donc de chaque médecin. De plus, l'accompagnement du deuil n'est pas prévu dans la législation entourant l'AMM et les services à cet égard varient énormément.

Il existe pour l'heure peu d'études sur le vécu du deuil en contexte d'AMM. Même dans les régions où la mort assistée est pratiquée depuis des décennies, peu d'attention a été portée aux personnes qui ont perdu un proche dans ces circonstances (Cadell et Wright, 2019). Les rares études réalisées observent diverses réactions de deuil (Buchbinder et al., 2018; Gamondi et al., 2018; Goldberg et al., 2019; Srinivasan, 2019). On ne sait donc pas exactement quels effets peut avoir l'AMM sur le vécu du deuil des personnes concernées. Au Canada, des études qualitatives récentes indiquent que le deuil à la suite de l'AMM posséderait des caractéristiques particulières, notamment liées à un certain contrôle de la temporalité, à la capacité de pouvoir dire adieu et d'éviter le trauma de la souffrance en fin de vie, ce qui faciliterait le deuil (Beuthin et al., 2021; Hashemi et al., 2021). Mais la réaction au décès dans ces circonstances se caractériserait aussi par la complexité, l'ambiguïté et l'ambivalence (Frolic et al., 2020). Ainsi, hors pandémie, l'AMM ne semblerait pas spécifiquement associée à des perturbations du deuil (Laperle et al., 2022). À notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée au vécu du deuil à la suite d'une aide médicale à mourir réalisée en temps de pandémie. Pourtant, certaines particularités de cette expérience paraissent justifier

1 <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medicale-a-mourir/>.

2 <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>.

de s'y intéresser. Par exemple, le caractère anticipé du décès ainsi que les mesures sociosanitaires qui étaient généralement plus souples pour l'accompagnement en fin de vie de ces personnes (Institut national de la santé publique du Québec [INSPQ], 2022) ont pu affecter différemment le vécu du deuil.

Depuis 2020, la pandémie de COVID-19 a déclenché une série d'événements sans précédent qui ont eu un impact négatif sur la santé et le bien-être de personnes du monde entier. Au Canada, la pandémie, qui constitue la pire crise des soins de santé depuis un siècle, a perturbé le fonctionnement normal des institutions canadiennes, y compris l'infrastructure sociosanitaire. La pandémie a également créé de profondes incertitudes sur la façon dont les citoyens devraient mener leur vie pendant la propagation de la maladie. Tout cela a eu des répercussions sur les soins de fin de vie, y compris l'AMM, ainsi que sur le deuil (Whitelaw et al., 2022).

Au Canada, bien que des directives fédérales aient été émises concernant la pandémie de COVID-19, une grande partie des restrictions, des procédures de tests et de la distribution des vaccins variait selon les lois provinciales et territoriales. Les autorités de santé publique de toutes les juridictions ont tout de même collaboré pour établir des politiques, des recommandations et des stratégies de confinement et d'atténuation de la pandémie (Detsky et Bogoch, 2020).

À partir des données quantitatives et qualitatives du projet Coviddeuil³, cet article entend éclairer plus précisément les relations entre la mort assistée et le vécu du deuil au Canada, chez des personnes endeuillées pendant la pandémie de COVID-19. Le contexte sociosanitaire dû aux restrictions imposées par les gouvernements a en effet constitué un espace de recherche unique.

1. Méthodologie de l'étude

1.1 L'étude en bref

Les résultats de cet article sont issus d'une étude plus large portant sur le vécu du deuil en temps de pandémie⁴. Dans cette étude, un sondage en ligne hébergé sur la plateforme *LimeSurvey* a été diffusé du 12 mars au 26 avril 2021, et ce, par le truchement de plusieurs stratégies : site web du projet de recherche, partage du lien du sondage via les médias sociaux (Facebook et Instagram), entrevues à la télévision et à la radio et envoi de courriel à la Fédération des coopératives funéraires du Québec pour leur demander de partager le lien du sondage auprès de leurs membres. Pour être inclus dans l'étude, les individus devaient être âgés de 18 ans et plus et avoir perdu un proche depuis le début de la pandémie en mars 2020.

1.2 Le questionnaire utilisé

Le sondage incluait différents questionnaires pour un total de 188 questions, divisées en 7 sections : les caractéristiques sociodémographiques, les circonstances du décès, l'expérience funéraire, la relation du répondant avec le défunt, le deuil et les stratégies d'adaptation au décès, la croissance post-traumatique et la santé globale. En lien avec les circonstances du décès, les participants ont été interrogés sur leur volonté d'accompagner leur proche dans les derniers moments de sa vie et sur

3 Pour en savoir plus sur cette étude, consulter le site internet suivant : www.covideuil.ca

4 Le projet a été approuvé par le comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (projet #2021-697). Le consentement de tous les participants a été obtenu pour l'analyse des données recueillies dans le cadre de cette étude. Les personnes ayant répondu au sondage ont toutes été incluses dans le tirage de 10 cartes-cadeaux d'une valeur de 20 dollars.

le respect ou non de cette volonté. Une personne n'ayant pu accompagner son proche mais qui ne désirait pas le faire a été classée dans la catégorie « accompagnement réussi ». De la même façon, nous avons demandé aux répondants s'ils connaissaient les souhaits du défunt en lien avec les rites funéraires et, le cas échéant, s'ils ont été respectés. Dans chacune de ces sections, des questions ouvertes étaient également posées pour permettre à la personne répondante qui le souhaitait de préciser une réponse ou de décrire plus précisément ce dont il était question : l'accompagnement en fin de vie, le décès, les rites funéraires et le contexte du deuil. Les réponses à ces questions constituent des commentaires qui permettent d'illustrer et de mieux comprendre, dans une certaine mesure, le vécu des répondants (LaDonna et al., 2018). Les questionnaires suivants ont également été utilisés dans la présente étude :

General Health Questionnaire (Goldberg, 1978), version avec 28 éléments (GHQ-28 [Sterling, 2011]), est un questionnaire servant à détecter les troubles de santé mentale. Il contient quatre sous-échelles portant chacune sur les symptômes somatiques, l'anxiété/insomnie, le dysfonctionnement social et la dépression sévère, pour un score total maximal de 84. Le score seuil de ≥ 24 a été utilisé comme indicateur de cas probable de troubles psychiatriques (De Mont-Marin et al., 1993).

Posttraumatic Growth Inventory (PTGI) (Tedeschi et Calhoun, 1996), dans sa version validée en français canadien (Cadell et al., 2015), a été utilisé afin de mesurer la croissance post-traumatique des participants. Ce questionnaire est composé de 21 questions, regroupées en 5 domaines : l'appréciation de la vie, les relations avec les autres, le développement d'une force personnelle, les nouvelles possibilités et le changement spirituel. Un score ≥ 57 (sur une possibilité maximale de 105) est un indicateur de croissance (Bianchini et al., 2017).

Traumatic Grief Inventory – Self Report (TGI-SR) (Boelen et Smid, 2017) est un questionnaire comportant 18 questions permettant d'évaluer le trouble du deuil prolongé tel que défini par la Classification internationale des maladies 11^e édition (ICD-11) et le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5). Un score ≥ 61 chez une personne dont le décès est survenu il y a plus de 6 mois est considéré dans la présente étude comme une manifestation possible d'un trouble du deuil prolongé (TDP).

Le *Questionnaire de coping de deuil* (QDC) (Delespaux et al., 2013) a été utilisé afin de mesurer l'équilibre entre les stratégies de confrontation et les stratégies d'évitement. Ce questionnaire contient 14 questions sur des stratégies de confrontation et 14 questions sur des stratégies d'évitement, chaque question étant notée sur une échelle de type Likert allant de « presque jamais » (1) à « toujours » (5). Deux scores ont été calculés à partir de ce questionnaire : 1) un score de symétrie, qui correspond à la moyenne des scores des stratégies de confrontation moins la moyenne des scores des stratégies d'évitement, un score négatif représentant une focalisation vers la confrontation; et 2) un score de degré d'utilisation des stratégies, peu importe leur orientation, qui correspond à la moyenne des scores des stratégies de confrontation additionnée à la moyenne des scores des stratégies d'évitement. Les deux moyennes (stratégies de confrontation et d'évitement) ont également été utilisées.

1.3 Les modalités d'analyse de données

Les analyses quantitatives descriptives et corrélationnelles, menées à l'aide du logiciel SPSS (version 28), avaient pour objectif de valider les hypothèses suivantes :

1. Le fait d'être endeuillé à la suite du décès d'un proche par AMM plutôt que d'une autre cause n'aurait pas d'impact sur le vécu du deuil, les problèmes de santé mentale et la croissance post-traumatique.
2. Certaines caractéristiques (notamment sociodémographiques) des personnes décédées et endeuillées à la suite d'une AMM seraient associées à des comportements et attitudes particulières (notamment l'accompagnement en fin de vie et l'appréciation des rites funéraires réalisés), comportements et attitudes qui seraient eux-mêmes corrélés à un type de deuil, à une santé mentale et à un niveau de croissance post-traumatique particuliers.

Les données quantitatives obtenues ont été comparées entre les répondants qui ont perdu un proche par AMM et ceux ayant perdu un proche à la suite d'une maladie grave (cancer, maladie du cœur, cérébrovasculaire, congénitale ou chronique), d'un accident/suicide/homicide et de la COVID-19. La proportion d'individus manifestant des symptômes compatibles avec un problème de santé mentale, un trouble du deuil prolongé (TDP) ou de la croissance post-traumatique, de même que la proportion d'individus ayant réussi à accompagner leur proche dans les derniers moments ainsi que ceux qui ont pu réaliser les souhaits du défunt, et ce, dans chaque catégorie de causes de décès, ont été comparées à l'aide du test du chi carré (χ^2) combiné à un test z de comparaison des proportions des colonnes pour préciser la nature des différences. Les scores moyens obtenus à chacun des questionnaires ont également été comparés entre les causes de décès en utilisant le test de Kruskal-Wallis, suivi de comparaisons par paires intégrant la correction de Bonferroni pour comparaisons multiples.

43

Les analyses qualitatives, menées selon une codification thématique de contenu (Bardin, 2013; Paillé et Muchielli, 2012), ont été effectuées à l'aide du logiciel Nvivo (*QSR International Pty Ltd*) (version 12). Les étapes suivantes ont été suivies : a) lecture des réponses qualitatives, b) élaboration de l'arbre de codification, c) codification des données par deux évaluateurs indépendants et d) condensation et organisation des données.

2. Les principaux résultats

2.1 Profil des participants à l'étude

Les caractéristiques des répondants inclus dans cette étude ainsi que celles des défunts auxquels se rapportaient les réponses au sondage sont présentées dans le tableau 1, et ce, pour chaque cause de décès.

Tableau 1 Caractéristiques des répondants et des défunts pour chacune des quatre catégories de causes du décès

	Causes du décès				p-value
	Aide médicale à mourir (n=36)	Maladies graves (n=364)	Accident Suicide Homicide (n=60)	COVID-19 (n=134)	
Caractéristiques du répondant					
Âge					
moyenne (écart-type)	50.3 (13.7)	49.3 (13.0)	48.4 (15.0)	52.4 (13.4)	.093
[min-max]	[24-77]	[22-80]	[25-81]	[23-83]	
Sexe, n (%)					
Hommes	6 (16.7)	42 (11.5)	8 (13.3)	17 (12.7)	.958
Femmes	30 (83.3)	321 (88.2)	52 (86.7)	117 (86.7)	
Religion, n (%)					
Aucune	11 (30.6)	104 (28.6)	25 (41.7)	39 (29.1)	.544
Chrétienne	20 (55.6)	234 (64.3)	31 (51.7)	82 (61.2)	
Ne sais pas / Autre / Préfère ne pas répondre	5 (13.9)	26 (7.1)	4 (6.7)	13 (9.7)	
Relation avec le défunt, n (%)					
Enfant / conjoint.e	6 (16.7)	59 (16.2)	10 (16.7)	17 (12.7)	<.001
Parent / frère / sœur	24 (66.7)	216 (59.3)	22 (36.7)	75 (56.0)	
Autre membre de la famille	3 (8.3)	52 (14.3)	15 (25.0)	36 (26.9)	
Autres	3 (8.3)	37 (10.2)	13 (21.7)	6 (4.5)	
Nombre de jours depuis le décès					
moyenne (écart-type)	225.0 (119.4)	204.0 (125.9)	190.6 (118.6)	203.4 (129.1)	.643
[min-max]	[15-432]	[2-428]	[0-396]	[1-416]	
Caractéristiques du défunt					
Âge					
moyenne (écart-type)	72.7 (16.4)	72.3 (15.2)	53.3 (26.4)	80.8 (10.9)	<.001
[min-max]	[2-94]	[0-97]	[6-96]	[40-99]	
Sexe, n (%)					
Hommes	11 (30.6)	184 (50.5)	33 (55.0)	64 (47.8)	.269
Femmes	25 (69.4)	178 (48.9)	27 (45.0)	70 (52.2)	
Religion, n (%)					
Aucune	3 (8.3)	60 (16.5)	19 (31.7)	15 (11.2)	.008
Chrétienne	32 (88.9)	283 (77.7)	33 (55.0)	109 (81.3)	
Ne sais pas / Autre / Préfère ne pas répondre	1 (2.8)	21 (5.8)	8 (13.3)	10 (7.5)	

Ni les caractéristiques des répondants ni celles des défunts ne diffèrent entre les causes de décès, sauf pour une variation dans la relation du répondant avec le défunt. Pour ce qui est des caractéristiques des défunts, les personnes décédées de l'AMM ou d'une maladie grave sont significativement plus âgées que celles décédées des suites d'un accident, suicide ou homicide et significativement plus jeunes que celles décédées de la COVID-19. Finalement, le nombre de défunts appartenant à la religion catholique est plus faible dans la catégorie accident, suicide ou homicide.

2.2 Deuil et état de santé en fonction des circonstances du décès

L'analyse des résultats montre que le score obtenu au TGI-SR est significativement différent entre les quatre catégories de causes de décès. Les analyses post-hoc indiquent que cette différence se trouve entre les répondants ayant perdu quelqu'un à la suite d'une maladie grave et ceux dont la cause est un accident, suicide ou homicide, ces derniers présentant un niveau de complication du deuil plus élevé ($p = .000$).

La proportion de répondants présentant un TDP est également plus grande chez ceux dont le proche est décédé par accident, suicide ou homicide comparativement à ceux dont le proche est décédé d'une maladie grave. Les deux autres groupes sont similaires en ce qui a trait au niveau de complications du deuil.

Une différence significative est également observée pour ce qui est des potentiels troubles psychiatriques tels que mesurés par le GHQ-28. Les analyses post-hoc indiquent une différence significative entre les répondants ayant perdu un proche de la COVID-19 et ceux d'un accident, suicide ou homicide ($p = .011$) et entre maladie grave et accident, suicide ou homicide ($p = .010$). La proportion de répondants présentant un potentiel problème de santé mentale (i.e. un score >23 au GHQ-28), quant à elle, est plus grande chez les gens endeuillés à la suite d'un accident, suicide ou homicide que chez ceux endeuillés des suites de la COVID-19. Les deux autres groupes sont similaires entre eux et comparés aux deux autres également.

Pour ce qui est de la capacité des répondants d'accompagner leur proche selon leur souhait, les analyses indiquent la présence de deux groupes distincts : ceux dont le proche est décédé par AMM ou maladie grave sont significativement plus nombreux à avoir pu l'accompagner dans les derniers moments de sa vie comparativement à ceux dont le proche est décédé d'un accident, suicide ou homicide ou de la COVID-19. Il y a également deux groupes distincts de participants selon la réalisation des souhaits du défunt : les endeuillés par AMM, maladies graves et COVID-19 sont plus nombreux à avoir pu réaliser les souhaits du défunt que ceux dont la cause du décès est un accident, suicide ou homicide.

Tableau 2 Comparaison du niveau de complications du deuil, de troubles de santé mentale, de croissance post-traumatique et des stratégies d'adaptation des répondants en fonction des causes du décès

	Causes du décès				p-value
	Aide médicale à mourir	Maladies graves	Accident Suicide Homicide	COVID-19	
TGI-SR, n	35	358	59	133	
moyenne (écart-type)	51.5 (13.4)	47.3 (14.6)	56.0 (15.3)	50.4 (15.6)	<.001*
TDP, n (%)	7 (20.0)	44 (12.3)	14 (23.7)	18 (13.5)	.013**
GHQ-28, n	28	319	56	113	
moyenne (écart-type)	33.9 (9.5)	34.5 (9.9)	39.2 (10.4)	33.7 (10.6)	.010*
>23, n (%)	25 (89.3)	279 (87.5)	53 (94.6)	89 (78.8)	.025**
PTGI, n	27	323	57	118	
moyenne (écart-type)	34.0 (20.8)	32.9 (21.1)	36.5 (24.5)	31.8 (20.9)	.733*
>56, n (%)	3 (11.1)	51 (15.8)	13 (22.8)	16 (13.6)	.393**
Symétrie, n	28	327	57	117	
moyenne (écart-type)	1.20 (0.73)	1.37 (0.89)	1.52 (0.79)	1.34 (0.93)	.232*
Confrontation, n	28	333	57	122	
moyenne (écart-type)	2.23 (0.67)	2.23 (0.72)	2.30 (0.68)	2.28 (0.68)	.713*
Évitement, n	29	335	59	119	
moyenne (écart-type)	1.04 (0.56)	0.86 (0.65)	0.80 (0.66)	0.94 (0.70)	.163*
Nb stratégies utilisées, n	28	327	57	117	
moyenne (écart-type)	3.25 (1.0)	3.08 (1.0)	3.08 (1.1)	3.24 (1.0)	.331*
Accompagnement réussi, n	36	364	60	134	
Oui, n (%)	32 (88.9)	253 (69.5)	24 (40.0)	60 (44.8)	<.001**
Non, n (%)	4 (11.1)	111 (30.5)	36 (60.0)	74 (55.2)	
Souhaits défunt réalisés, n	36	344	49	116	
Aucun / moins que souhaité, n (%)	22 (61.2)	180 (52.3)	14 (28.6)	67 (57.8)	<.001**
Autant / plus que souhaité, n (%)	11 (30.6)	93 (27.0)	9 (18.4)	23 (19.9)	
N/A, n (%)	3 (8.3)	71 (20.6)	26 (53.1)	26 (22.4)	

* Comparaison du score moyen obtenu pour le questionnaire entre les causes de décès par un test U de Mann-Whitney.

** Comparaison selon les causes de décès des proportions de répondants ayant des manifestations apparentées à un problème de santé mentale probable, un trouble du deuil prolongé ou de la croissance post-traumatique, ceux ayant réussi à accompagner leur proche dans les derniers moments ainsi que ceux qui ont pu réaliser les souhaits du défunt, par un test de chi carré. Abréviations : GHQ-28: *General Health Questionnaire 28 items*; PTGI : *Posttraumatic Growth Inventory*; TDP : trouble de deuil prolongé; TGI-SR : *Traumatic Grief Inventory – Self Report*.

Afin de pousser plus loin les analyses et voir si le lieu du décès, c'est-à-dire le fait d'être décédé à domicile, a pu avoir une incidence sur les réactions de deuil des répondants, nous avons comparé les répondants dont le proche est décédé à domicile des suites d'une maladie grave ou de l'AMM. Comme le montrent les résultats du tableau 3, aucune différence significative n'est observée entre les différents groupes.

Tableau 3 Comparaison du niveau de complications du deuil, de troubles de santé mentale et de croissance post-traumatique entre les répondants dont le proche est décédé à domicile des suites de l'aide médicale à mourir ou d'une maladie grave

	Causes du décès		p-value
	Aide médicale à mourir	Maladie grave	
TGI-SR, n	12	77	
moyenne (écart-type)	54.1 (14.6)	48.3 (13.2)	.205*
TDP, n (%)	3 (25.0)	9 (11.7)	.193**
GHQ-28	9	73	
moyenne (écart-type)	34.2 (11.7)	35.5 (8.6)	.467*
>23, n (%)	8 (88.9)	67 (91.8)	.770**
PTGI	9	71	
moyenne (écart-type)	27.8 (20.1)	35.7 (21.3)	.263*
>56, n (%)	1 (11.1)	11 (15.5)	.729**

* Comparaison du score moyen obtenu pour le questionnaire entre les causes de décès par un test U de Mann-Whitney.

** Comparaison des proportions de répondants ayant un trouble du deuil prolongé, un trouble psychiatrique probable ou de la croissance post-traumatique entre les causes de décès par un test de chi carré. Abréviations : GHQ-28 : *General Health Questionnaire 28 items*; PTGI : *Posttraumatic Growth Inventory*; TDP : trouble de deuil prolongé; TGI-SR : *Traumatic Grief Inventory – Self Report*.

2.3 Perception envers l'AMM en contexte de pandémie

Les données qualitatives recueillies dans le cadre de l'étude permettent de mieux comprendre l'expérience des proches ayant vécu l'AMM. Notamment, certains répondants racontent la possibilité qu'ils ont eu de ritualiser la fin de vie et la mort de la personne décédée avec la famille (immédiate seulement, en raison des restrictions sociosanitaires), ce qui n'a souvent pas été possible pour bon nombre de répondants dont le proche est décédé dans d'autres circonstances :

Nous étions seulement ma sœur, mon frère et moi auprès de notre mère. [Nous avons tenu un] rituel avant sa mort : chandelles, musique « triste » qu'elle avait choisie, appels des autres membres de la famille, texto, etc... Puis, [ce fut] l'accompagnement lors de l'aide médicale à mourir, [avec une] musique. [Ensuite, nous avons réalisé] la toilette funéraire avec ma sœur [avec] les vêtements que notre mère avait choisis. (ID3549)

L'AMM a aussi pu constituer une façon de s'assurer que la personne ne meure pas seule, comme les médias ont pu le rapporter dans bien des milieux d'hébergement pour les personnes décédées sans AMM :

Ma mère remplissait tous les critères pour l'aide médicale à mourir. Nous avons pu l'accompagner jusqu'à la fin dans sa chambre à l'hôpital. Mon père, ma sœur et moi et nos conjoints respectifs. (ID5035)

Ma mère était hospitalisée à Québec, loin de son domicile. Quand les médecins lui ont annoncé qu'elle était en phase terminale (novembre 2020), elle s'est « battue » afin qu'ils lui permettent de revenir mourir à domicile et organiser le transport par avion-ambulance. Elle ne voulait pas mourir seule à l'hôpital, et préférait vivre ses derniers moments entourée de sa famille. Ils lui ont accordé sa demande quelques jours plus tard, elle est revenue à la maison vers la fin novembre. (ID412)

En outre, la mort par AMM peut apparaître comme une délivrance face aux souffrances actuelles et appréhendées, ainsi qu'une façon de prendre le contrôle sur la fin de vie et sur la mort :

[...] ce fut une délivrance pour un homme qui n'acceptait pas des soins de prolongement qui ne laissaient pas de chance à la guérison... J'approuvais sa décision même si elle me causait une peine immense. (ID3079)

Cette délivrance pourrait également apparaître renforcée par le fait que cette fin de vie est prise en charge par un personnel médical qualifié qui s'assure d'une certaine forme de bonne mort : « Le personnel médical a été très professionnel avec nous. Beaucoup d'empathie avec la famille ainsi qu'avec ma mère. Très belle fin de vie [...] » (ID5096).

Face à toutes ces caractéristiques qui auraient pu faire de l'AMM une forme de facteur de protection du deuil et de la santé mentale, il apparaît des analyses statistiques que tel n'est pas le cas. Selon les témoignages des participants à l'étude, il semble que trois éléments expliquent cela : les circonstances de l'AMM en soi, les restrictions sociosanitaires qui s'appliquaient aussi aux proches des personnes ayant demandé l'AMM et enfin le contexte pandémique qui a nécessité une adaptation constante et qui a constitué une très importante source d'adaptations forcées, de stress et d'anxiété.

Tout d'abord, des témoignages montrent que pour certaines personnes, l'AMM ne constitue pas forcément une forme de bonne mort et que cela complique donc leur deuil. C'est le cas pour certains répondants qui n'ont pas voulu assister à l'administration finale des médicaments ou qui regrettent le temps qu'ils auraient pu passer avec leur proche si celui-ci n'avait pas demandé l'AMM :

Je l'ai accompagnée de son vivant, mais pas lors de la procédure. (ID3494)

C'est quand même difficile de savoir qu'elle aurait pu vivre encore quelques semaines de plus. (ID5096)

Je n'ai pas encore d'idée [sur ma façon de donner un sens au décès], mon deuil est bloqué au niveau de mon cœur. (ID5099)

Certaines personnes souhaitaient par ailleurs être seules pour recevoir l'AMM alors que leurs proches auraient préféré être présents :

Ma sœur a reçu l'aide médicale à mourir, à la suite d'un diagnostic de Parkinson depuis 10 ans et au début de l'automne d'un cancer généralisé. Ma sœur ne voulait pas que je sois près d'elle pour l'accompagner. Nous étions très très proches; elle était ma meilleure amie. Elle me disait qu'elle ne voulait pas que je sois près d'elle à cause de la pandémie. Le matin à 7 heures, le 22 octobre 2020, je reçois un appel de sa part m'expliquant la vraie raison pourquoi elle ne voulait pas que je sois près d'elle : si tu étais là, je craquerais et je ne voudrais pas partir. Elle m'a laissée en me disant qu'elle m'aimait très fort. Ce furent ses dernières paroles que j'ai entendues. (ID5099)

Concernant les restrictions, il apparaît tout d'abord clairement que la possibilité ou non d'accompagner un proche avant son décès a pu varier considérablement selon les situations, les établissements de soins et les périodes de la pandémie, y compris pour les cas de demandes d'AMM :

Perdre un être cher à distance est épouvantable. Ne pas avoir été là pour lui tenir la main au moment venu, l'embrasser, voir son dernier regard font que la peine et la colère s'entremêlent dans mon âme. (ID5099)

Le nombre de personnes avec mon père était limité à cause de la COVID-19. D'ailleurs, j'y suis allée toute seule sans ma famille (mon mari et mes enfants). Il m'a fallu avoir un papier de déplacement humanitaire pour pouvoir changer de région et aller voir mon père. (ID1614)

J'ai été incapable de tenir la main de mon mari lors de son départ. J'aurais hurlé de douleur. Depuis ce jour, il ne se passe pas un jour sans que je pense à aller le rejoindre. Je n'ai plus le goût de rien. (ID3300)

Ensuite, le fait de vivre un deuil à la suite de l'AMM ne s'accompagnait pas de la possibilité de ritualiser plus facilement la perte que s'il s'agissait d'un autre type de décès. Ainsi, les restrictions sociosanitaires ont empêché la tenue des rites funéraires souhaités, et ce, que la personne soit décédée par AMM ou non. Parmi les 22 personnes répondantes dont le proche est décédé par AMM, on constate que les principaux empêchements aux rites souhaités concernent les pratiques collectives (tableau 4). Les pratiques plus individuelles ou spécifiques au moment du décès, elles, ont été moins contrariées par le contexte sociosanitaire. Les personnes endeuillées d'une personne décédée par AMM ont donc été davantage contrariées par les restrictions aux pratiques rituelles post-mortem que pré-mortem et par les restrictions aux pratiques collectives qu'individuelles. L'AMM ne se distingue également pas des autres causes de décès; il semble plutôt que ce soit le fait que la personne soit décédée de la COVID-19 qui ait entraîné des empêchements plus importants aux rituels.

Tableau 4 Pratiques rituelles de fin de vie et funéraires contrariées selon le type de décès

Pratiques rituelles contrariées	Aide médicale à mourir (n=22) ¹	Maladie grave (n=176)	Accident Suicide Homicide (n=14)	COVID-19 (n=66)	p-value
Les rassemblements avec les proches n'ont pas été possibles	18 (81,8)	143 (81,3)	12 (85,7)	56 (84,8)	.909
Certains rites religieux habituels ou prescrits n'ont pas été possibles	11 (50,0)	68 (38,6)	5 (35,7)	35 (53,0)	.185
La présence physique au salon funéraire n'a pas été possible	9 (40,9)	59 (33,5)	5 (31,7)	44 (66,7)	<.001 ²
Les rites de fin de vie n'ont pas été possibles	5 (22,7)	52 (29,5)	2 (14,3)	36 (54,5)	<.001 ³
Les rites n'ont pas pu être réalisés en présence, mais ont dû être faits à distance, par des moyens numériques (vidéo, internet...)	4 (18,2)	51 (29,0)	4 (28,6)	15 (22,7)	.606
Il n'a pas été possible de toucher ou d'embrasser la personne défunte	4 (18,2)	28 (15,9)	2 (14,3)	51 (77,3)	<.001 ⁴
Il n'a pas été possible de voir le corps	3 (13,6)	23 (13,1)	1 (7,1)	45 (68,2)	<.001 ⁴

1. Seuls les répondants connaissant les souhaits du défunt concernant les rites de fin de vie et funéraires ont été inclus dans les analyses, ce qui explique le nombre différent de répondants dans chaque catégorie.
2. COVID-19 diffère de Maladie grave.
3. COVID-19 diffère de Maladie grave et Accident, mais pas de AMM.
4. COVID-19 diffère des 3 autres causes de décès.

Plusieurs témoignages illustrent ces empêchements aux rituels habituels ou souhaités :

Il a été impossible d'exposer le corps à cause de la COVID, alors on a dû faire incinérer le corps. (ID4791)

Le nombre de personnes aux funérailles était très restreint. (ID1875)

La cérémonie d'enterrement et d'inhumation a été reportée plus loin dans le temps. (ID5144)

Enfin, un dernier type de facteur peut expliquer l'absence de différences entre les deuils à la suite d'une AMM par rapport à d'autres causes : le contexte. Ainsi, la pandémie, en tant que contexte de restrictions et de craintes, a nui considérablement à la santé mentale de toute la population. Quelques répondants témoignent du fait que « [v]ivre un deuil en cette période de pandémie est difficile à vivre » (ID5099). Également, de nombreuses autres circonstances non prises en compte dans cette étude peuvent expliquer les réponses aux questionnaires sur la santé mentale en particulier : « Veuillez noter que ma "détresse" est multifactorielle. Plusieurs épreuves se sont ajoutées, en plus du deuil » (ID1875).

3. Discussion

Les deux hypothèses sous-jacentes à cette étude semblent en partie vérifiées. D'une part, les analyses montrent que les personnes qui vivent le deuil de quelqu'un décédé par l'AMM ne présentent pas de caractéristiques particulières de deuil, de croissance post-traumatique ni de santé mentale. Les différences entre chaque répondant relèvent d'autres facteurs, notamment le type de maladie ayant conduit à la demande d'AMM ou au décès ainsi que la capacité d'avoir pu anticiper ce décès ou d'avoir pu accompagner la personne en fin de vie à domicile. Ceci confirme les analyses d'une autre étude récente réalisée hors pandémie, au Canada également (Laperle et al., 2022). Ainsi, comme le posait notre première hypothèse, l'AMM seule ne semble pas corrélée significativement au vécu des personnes endeuillées, qu'il s'agisse de leur deuil, de leurs problèmes de santé mentale ou de leur croissance post-traumatique. Il semble que ces éléments soient reliés à d'autres facteurs, en particulier les caractéristiques de la personne décédée, mais pas à celles du répondant comme nous l'avions présumé.

50
Contrairement à ce que nous supposions, l'appréciation des rites funéraires pré et post-mortem ne distingue pas clairement les personnes endeuillées par l'AMM de l'ensemble des autres répondants. Ceci peut paraître surprenant, car l'AMM permet généralement de planifier des rites pré et post-mortem (Hashemi et al., 2021; Holmes et al., 2018). De plus, dans le contexte de la pandémie de COVID-19, certaines restrictions sociosanitaires ont été assez rapidement levées pour les personnes qui accompagnaient une personne en fin de vie, précisément si celle-ci avait demandé l'AMM (INSPQ, 2022). Toutefois, si le décès de la personne était clairement envisageable (comme cela a pu être le cas pour les personnes souffrant d'une maladie grave), les proches pouvaient avoir les mêmes droits que ceux d'une personne ayant demandé l'AMM. En outre, selon les régions, les établissements et l'interprétation des règles sanitaires, les restrictions ont pu considérablement varier, ce qui peut expliquer cette absence de différences statistiques. Notre deuxième hypothèse apparaît donc seulement partiellement confirmée.

Si certains éléments permettant d'expliquer le vécu des personnes endeuillées ont été considérés dans les questions posées dans le cadre de notre étude, il semble donc que d'autres facteurs lui échappent. Le concept de deuil pandémique apparaît donc pertinent puisqu'il concerne l'ensemble des personnes ayant vécu le décès d'un proche pendant la pandémie, quelle que soit la cause du décès (Lee et Neimeyer, 2022; Vachon et al., 2021). Le contexte pandémique, en soi traumatique, constitue un facteur de risque de perturbations du deuil, et ce, particulièrement en ce qui a trait à la privation de soutien social et familial, quel que soit le type de décès, y compris les personnes endeuillées par l'AMM, comme le montre une étude récente (Dennis et al., 2022). La privation de rituels funéraires, mais aussi de rassemblements, quels qu'ils soient, ont brimé l'accès des personnes endeuillées à des relations sociales positives. Or, l'adaptation à la perte est grandement facilitée si la personne endeuillée bénéficie d'un soutien social immédiatement après le décès, beaucoup plus qu'avant celui-ci ou plusieurs mois plus tard (Stroebe et al., 2005).

Cet aspect est majeur pour l'accompagnement professionnel des personnes ayant vécu la mort de quelqu'un pendant la pandémie. En effet, plutôt que de viser seulement le soutien social, c'est vers la mise en sens du deuil que les intervenant.e.s devraient orienter leurs interventions, surtout lorsque la personne manifeste un deuil perturbé, voire prolongé. En effet, permettre de donner un sens à ce qui s'est produit, malgré les zones d'incertitude et d'inconnu (par exemple concernant la façon dont la personne est décédée, si elle était seule, etc.), devrait constituer une visée fondamentale du travail de l'intervenant auprès d'une personne endeuillée (Holland et al., 2006), surtout en temps de pandémie puisque le contexte traumatique du décès et l'absence de soutien post-mortem ont pu rendre encore plus difficile cette mise en sens, quelle que soit la cause du décès.

Concernant l'AMM, certaines données qualitatives montrent que le moment du décès a pu être vécu différemment selon les répondants. Pour certains, elle a pu correspondre à une bonne mort, réunissant parents et amis autour d'une personne en fin de vie souriante et apaisée, comme dans certaines représentations esthétiques (Arcand, 2003). Pour d'autres, il apparaît que le décès peut être beaucoup plus complexe et difficile à vivre. Ainsi, certains témoignages montrent par exemple que les volontés du défunt entrent parfois en conflit avec les valeurs et les désirs de son entourage, ou encore que les tensions familiales ne disparaissent pas lors de ce moment important. Ce constat est particulièrement important pour la pratique du travail social puisqu'il appuie l'importance de la place et du rôle des travailleurs sociaux et travailleuses sociales dans les équipes de soins où s'administre l'AMM. Soutenir les personnes qui demandent l'AMM, de même que les proches concernés dans les trois temps de la mort, paraît ici primordial.

Les réponses au deuil sont à la fois biologiques, culturelles et sociales. Généralement, le soutien face au deuil provient du réseau de relations personnelles de la personne endeuillée. Les théories récentes du deuil reconnaissent que la mort et le deuil font partie de la vie normale, que l'expérience du deuil est propre à chacun et que le deuil est une expérience longitudinale complexe qui peut se poursuivre pendant des mois, voire des années (Klass et Steffen, 2017). Bien que chaque expérience de deuil soit unique et que différents types de perte engendrent différentes réactions de deuil, un élément qui semble se reproduire à travers les expériences de deuil est la solitude et l'isolement social. Sur le plan sociétal, nos recherches démontrent la nécessité que tout le monde comprenne mieux le deuil (Breen et al., 2020). La littéracie du deuil est un mouvement social qui vise à augmenter la capacité des individus, des communautés et des nations à mieux reconnaître le deuil et à le normaliser pour pouvoir se soutenir mutuellement. Toutes les personnes en deuil, quel que soit le contexte de fin de vie, pourraient bénéficier d'une plus grande littéracie sociétale sur le deuil pour atténuer leur sentiment d'isolement.

D'un point de vue socio-anthropologique, on peut aussi considérer l'AMM comme une forme de médicalisation de la mort. Si, pour certaines personnes, cette médicalisation contribue à une autodétermination rassurante et protectrice (Beuthin et al., 2021) ou, en d'autres mots, à une « bonne mort », pour d'autres cela peut être bien différent. Ainsi, une certaine ambivalence face à cette provocation de la mort apparaît chez les personnes ayant vécu le décès d'une personne par AMM (Frolic et al., 2020). De plus, les études s'intéressant à cette question ont généralement un biais important, lié au fait d'interroger des personnes qui souhaitent partager leur expérience de l'AMM. On ne sait donc que peu de choses du vécu des personnes pour qui cette forme de décès est négative ou même ambiguë, au point de ne pas savoir quoi en penser. On ne doit pas oublier que, pour des raisons spirituelles ou religieuses, le décès par AMM peut devenir un facteur de perturbation du deuil des proches. Ainsi, comme l'AMM peut constituer un facteur de protection mais aussi de risque selon les individus, on peut émettre l'hypothèse que sur une vaste échelle statistique, cette condition finit par devenir neutre. À tout le moins, dans le cas qui nous concerne, la taille de l'échantillon (n=36) de personnes endeuillées dans le contexte de l'AMM n'est sans

doute pas statistiquement suffisante pour confirmer les facteurs ayant eu un réel impact sur leur deuil. Il n'en demeure pas moins que cette étude permet de jeter un éclairage sur cette expérience de deuil particulière.

CONCLUSION

En somme, notre étude permet de démontrer que l'AMM ne semble pas exercer une influence positive ou négative spécifique sur le deuil des personnes qui ont vécu la mort de quelqu'un pendant la pandémie de COVID-19, les réactions à ce deuil étant similaires aux autres types de deuil vécus pendant cette période. En contrepartie, l'incertitude, le manque de soutien social et la perte de sens engendrés par ce contexte particulier font ressortir l'importance d'adopter une approche interdisciplinaire afin de mieux accompagner ces personnes, souvent laissées pour compte après le décès de leur proche à la suite de l'AMM.

ABSTRACT:

Medical assistance in dying (MAiD) was legalized in Quebec in 2015 and elsewhere in Canada in 2016. Even in areas where assisted dying has been practiced for decades, little attention has been paid to those who have grieved for someone who died using MAiD. It is therefore unclear what effect MAiD may have on bereavement, especially in a pandemic situation. Using quantitative and qualitative data from the Coviddeuil project, this article aims to provide a clearer picture of the relationship between MAiD and bereavement among people faced with the death of someone during the COVID-19 pandemic in Canada. These analyses show that MAiD does not appear to be associated with grief during the pandemic. However, this specific type of death requires that social and health care workers pay particular attention to the deceased person's family and friends, as their support is less systematic than for palliative care.

KEYWORDS:

Medical assistance in dying, bereavement, risk and protection factors, COVID-19

RÉFÉRENCES

- Albrecht, H., Comartin, J., Valeriote, F., Block, K. et Scarpaleggia, F. (2011). *Not to be forgotten. Care of vulnerable Canadians*. Parliamentary Committee on Palliative and Compassionate Care. <https://www.pallium.ca/wp-content/uploads/2019/07/Not-to-be-Forgotten-Care-of-Vulnerable-Canadians-2011.pdf>
- Arcand, D. (2003). *Les invasions barbares*. Astral Films. 122 minutes.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris. PUF.
- Beuthin, R., Bruce, A., Thompson, M., Andersen, A. et Lundy, S. (2021). Experiences of grief-bereavement after a medically assisted death in Canada: Bringing death to life. *Death studies*, 1(10), 1982-1991. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1876790>.
- Bianchini, V., Giusti, L., Salza, A., Cofini, V., Cifone, M. G., Casacchia, M., Fabiani, L. et Roncone, R. (2017). Moderate Depression Promotes Posttraumatic Growth (Ptg): A Young Population Survey 2 Years after the 2009 L'Aquila Earthquake. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 13, 10-19. <https://doi.org/10.2174/1745017901713010010>.
- Boelen, P. A. et Smid, G. E. (2017). The Traumatic Grief Inventory Self-Report Version (TGI-SR): Introduction and Preliminary Psychometric Evaluation. *Journal of Loss and Trauma*, 22(3), 196-212. <https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1284488>.

- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A. et Macdonald, M. E. (2022). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death studies*, 46(2), 425-433. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>.
- Buchbinder, M., Ojo, E., Knio, L. et Brassfield, E. R. (2018). Caregivers' Experiences With Medical Aid-In-Dying in Vermont: A Qualitative Study. *Journal of pain and symptom management*, 56(6), 936-943. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.010>.
- Cadell, S. et Bosma, H. (2022). Palliative Social Work in Canada. Dans T. Altilio, S. Otis-Green et J. Cagle (dir.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work* (2^e éd., p. 482-484). Oxford University Press.
- Cadell, S. et Wright, D. K. (2019). Assisted dying. Dans D. Gu et M. E. Dupre (dir.), *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* (p. 1-4). Springer Reference. https://doi.org/10.1007/978-3-319-69892-2_1019-1.
- Cadell, S., Suarez, E. et Hemsworth, D. (2015). Reliability and Validity of a French Version of the Posttraumatic Growth Inventory. *Open Journal of Medical Psychology*, 4, 53-65. <https://doi.org/10.4236/ojmp.2015.42006>.
- Delespaulx, E., Ryckebosch-Dayez, A. S., Heeren, A. et Zech, E. (2013). Attachment and Severity of Grief: The Mediating Role of Negative Appraisal and Inflexible Coping. *Omega*, 67, 269-289. <https://doi.org/10.2190/OM.67.3.b>.
- De Mont-Marin, F., Hardy, P., Lepine, J. P., Halfon, P. et al. (1993). Validation d'une version française de General Health Questionnaire (GHQ-28) dans une population de diabétiques. *L'Encéphale*, 19(4), 293-301.
- Dennis, B., Vanstone, M., Swinton, M., Brandt Vegas, D., Dionne, J. C., Cheung, A., Clarke, F. J., Hoad, N., Boyle, A., Huynh, J., Toledo, F., Soth, M., Neville, T. H., Fiest, K. et Cook, D. J. (2022). Sacrifice and solidarity: a qualitative study of family experiences of death and bereavement in critical care settings during the pandemic. *BMJ open*, 12(1). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-058768>.
- Des Aulniers, L. (2020). *Le temps des mortels : espaces rituels et deuil*. Boréal.
- Detsky, A. S. et Bogoch, I. I. (2020). COVID-19 in Canada: Experience and Response. *JAMA*, 324(8), 743-744. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.14033>.
- Projet de loi n° 38, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. Éditeur officiel du Québec (2022).
- Frolic, A. N., Swinton, M., Murray, L. et Oliphant, A. (2020). Double-edged MAiD death family legacy: a qualitative descriptive study. *BMJ supportive & palliative care*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002648>.
- Gladu, M. (2016). *Marilyn Gladu introduces Bill C-277: An act providing for the development of a framework on palliative care in Canada*. <https://openparliament.ca/bills/42-1/C-277>.
- Gamondi, C., Pott, M., Preston, N. et Payne, S. (2018). Family Caregivers' Reflections on Experiences of Assisted Suicide in Switzerland: A Qualitative Interview Study. *Journal of pain and symptom management*, 55(4), 1085-1094. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.482>.
- Goldberg, D. (1978). *Manual of the general health questionnaire*. Nfer Nelson.
- Goldberg, R., Nissim, R., An, E. et Hales, S. (2019). Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers. *BMJ supportive & palliative care*, 11, 107-114.
- Hashemi, N., Amos, E., Lokuge, B., Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A. et Kelly, M. (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. *Journal of Palliative Medicine*, 24(9), 1351-1357. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0654>.
- Holland, J. M., Currier, J. M. et Neimeyer, R. A. (2006). Meaning reconstruction in the first two years of bereavement: The role of sense-making and benefit-finding. *Omega: Journal of Death and Dying*, 53(3), 175-191. <https://doi.org/10.2190/FKM2-YJTY-F9VV-9XWY>.
- Holmes, S., Wiebe, E., Shaw, J., Nuhn, A., Just, A. et Kelly, M. (2018). Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Canadian family physician/Médecin de famille canadien*, 64(9), 387-393.
- Institut national de santé publique (2022). *Ligne du temps COVID-19 au Québec*. <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps>.
- Klass, D. et Steffen, E. M. (2017). *Continuing bonds in bereavement. New Directions for Research and Practice*. Routledge.
- Laperle, P., Achille, M. et Ummel, D. (2022). 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 en Dying*, 0(0), 1-23. <https://doi.org/10.1177/00302228221085191>.

- Lee, S. A. et Neimeyer, R. A. (2022). Pandemic Grief Scale: A screening tool for dysfunctional grief due to a COVID-19 loss. *Death Studies*, 46(1), 14-24. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1853885>.
- Lévesque, F. (2022, 24 mai). Aide médicale à mourir élargie. Un projet de loi déposé avant la fin de la session. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2022-05-24/aide-medicale-a-mourir-elargie/un-projet-de-loi-depose-avant-la-fin-de-la-session.php>.
- LaDonna, K. A., Taylor, T. et Lingard, L. (2018). Why open-ended survey questions are unlikely to support rigorous qualitative insights. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 93(3), 347-349. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000002088>.
- Paillé, P. et Muchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.
- Srinivasan, E. G. (2019). Bereavement and the Oregon Death with Dignity Act: How does assisted death impact grief? *Death Studies*, 43(10), 647-655. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1511636>.
- Sterling, M. (2011). General Health Questionnaire - 28 (GHQ-28). *Journal of physiotherapy*, 57(4), 259. [https://doi.org/10.1016/S1836-9553\(11\)70060-1](https://doi.org/10.1016/S1836-9553(11)70060-1)
- Statistique Canada (2021). *Estimations des décès, par âge et sexe, annuelles*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1710000601>.
- Stroebe, W., Zech, E., Stroebe, M. S. et Abakoumkin, G. (2005). Does Social Support Help in Bereavement? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(7), 1030-1050. <https://doi.org/10.1521/JSCP.2005.24.7.1030>.
- Tedeschi, R. G. et Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471. <https://doi.org/10.1007/bf02103658>
- Vachon, M., Ummel, D., Lessard, É. et Guité-Verret, A. (2021, 1^{er} avril). Le deuil pandémie, une nouvelle réalité. *SpiritualitéSanté*. <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/spiritualite-sante/dossiers/dossier%C2%A0-a-l-epreuve-de-la-pandemie/le-deuil-pandemique-une-nouvelle-realite.aspx>
- Whitelaw, S., Lemmens, T. et Van Spall, H. G. (2022). The Expansion of Medical Assistance in Dying in the COVID-19 Pandemic Era and Beyond: Implications for Vulnerable Canadians. *Can Journ Gen Int Med*, 17(2), 17-21. <https://doi.org/10.22374/cjgim.v17i2.586>