



# Aide médicale à mourir

Cadre de schématisation des besoins  
en information



Institut canadien  
d'information sur la santé

Canadian Institute  
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé  
495, chemin Richmond, bureau 600  
Ottawa (Ontario) K2A 4H6  
Téléphone : 613-241-7860  
Télécopieur : 613-241-8120  
[www.icis.ca](http://www.icis.ca)  
[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

© 2017 Institut canadien d'information sur la santé

This publication is also available in English under the title *Medical Assistance in Dying: A Framework for Mapping Information Needs*.

# Table des matières

Introduction . . . . .	4
Élaboration du cadre . . . . .	5
Organisation du cadre conceptuel de l'information sur l'AMAM . . . . .	6
Conclusion . . . . .	9

# Introduction

En juin 2016, suivant la décision de la Cour suprême du Canada de décriminaliser l'aide médicale à mourir (AMAM), le gouvernement canadien a adopté le projet de loi C-14 qui légalise, sous certaines conditions, l'AMAM et engage le gouvernement fédéral à établir un système de surveillance de l'AMAM. Le système de surveillance du gouvernement fédéral sera établi en 2018. Entre-temps, des processus intérimaires de collecte de données et de production de rapports publics ont été mis en place. Les responsables de l'information sur l'AMAM reconnaissent l'importance d'un tel système pour l'atteinte des objectifs de surveillance et de respect des exigences. Ils doivent cependant composer avec de plus larges besoins en information, résultat des diverses priorités adoptées par leur organisme, leur autorité compétente et les intervenants.

Depuis l'automne 2016, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est en consultation avec les responsables de l'information sur l'AMAM des quatre coins du pays afin de mieux comprendre leurs besoins en information et d'y répondre. Au printemps 2017, l'ICIS a élaboré un cadre provisoire pour schématiser les divers besoins.

## Utilisation du cadre

Au départ, le cadre avait pour objectif de faciliter les séances de consultation que l'ICIS menait auprès des responsables de l'information sur l'AMAM. En juin 2017, les participants à une rencontre pancanadienne l'ont utilisé pour explorer ce que l'on connaît et ce que l'on souhaiterait connaître sur la disponibilité des données, afin de concrétiser les priorités des systèmes de santé en matière d'AMAM. Ils ont par ailleurs proposé d'autres façons d'utiliser le cadre pour orienter leurs travaux, notamment

- comme document de référence pour comprendre les intérêts distincts et communs des intervenants dans l'élaboration d'un modèle détaillé de mise en œuvre des services d'AMAM;
- comme outil pour axer les activités des organismes intéressés sur les questions importantes liées à l'expérience des dispensateurs de l'AMAM;
- comme ressource qui permet aux organismes directement concernés de brosser un portrait global des priorités des acteurs externes.

Enfin, comme l'ont souligné certains participants, le cadre s'avère également utile pour le milieu de la recherche puisqu'il permet de définir les besoins prioritaires en matière d'information des responsables de l'AMAM au pays.

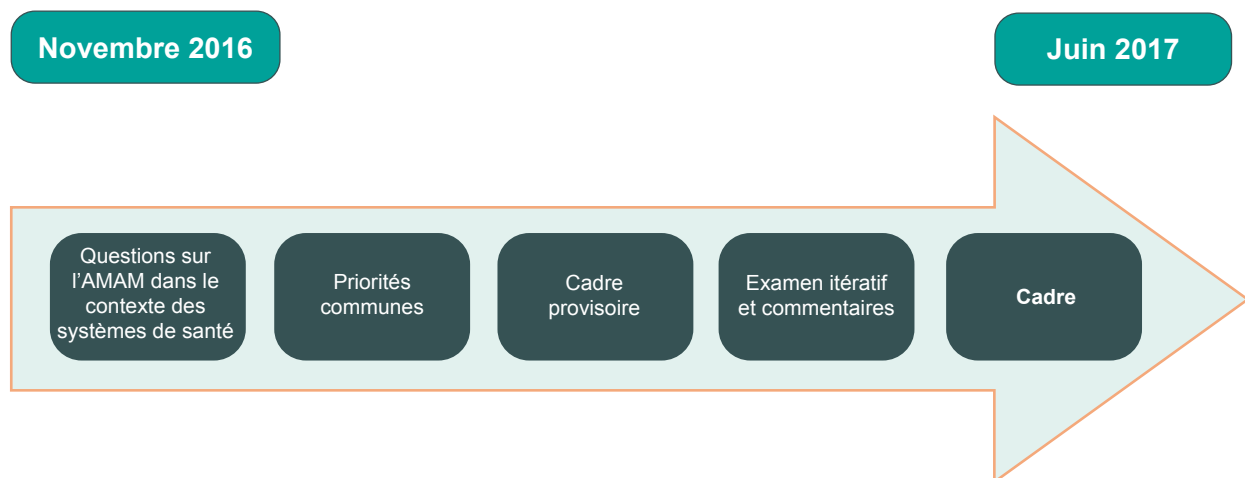
Nous sommes heureux de publier le cadre de façon à répondre à ces besoins, et à tout autre besoin. Voici un aperçu du processus d'élaboration du cadre et des points à considérer pour son adaptation et son utilisation.

L'AMAM est une option distincte destinée aux personnes qui satisfont à des critères précis et qui peuvent aussi se tourner ou non vers d'autres options de soins de fin de vie. Le cadre met uniquement l'accent sur les besoins en information sur l'AMAM des systèmes de santé. Les besoins en information sur les autres options thérapeutiques offertes en fin de vie sont importants, mais ils dépassent la portée du présent document.

## Élaboration du cadre

Le cadre conceptuel de l'information sur l'AMAM repose sur le [Cadre de mesure de la performance du système de santé](#) de l'ICIS, qui examine la performance du système de santé du point de vue des intrants, des extrants et des résultats, selon le contexte politique, économique et démographique. Ainsi, pour élaborer son cadre conceptuel de l'information sur l'AMAM, l'ICIS a

1. tenu une [rencontre pancanadienne avec les intervenants de l'AMAM en 2016](#) afin de mieux comprendre les questions sur l'AMAM dans le contexte des systèmes de santé, puis défini les priorités communes des participants;
2. peaufiné et catégorisé les priorités communes et élaboré un cadre conceptuel de l'information provisoire;
3. sollicité l'avis d'experts des milieux universitaire et de la santé et des dispensateurs et responsables de l'AMAM au sujet de l'éventuelle utilisation du cadre provisoire;
4. tenu une deuxième rencontre nationale et mis le cadre à l'essai en tant qu'outil permettant de définir les besoins en information en vue de répondre aux priorités;
5. recueilli les commentaires des participants quant aux façons d'améliorer le cadre.



# Organisation du cadre conceptuel de l'information sur l'AMAM

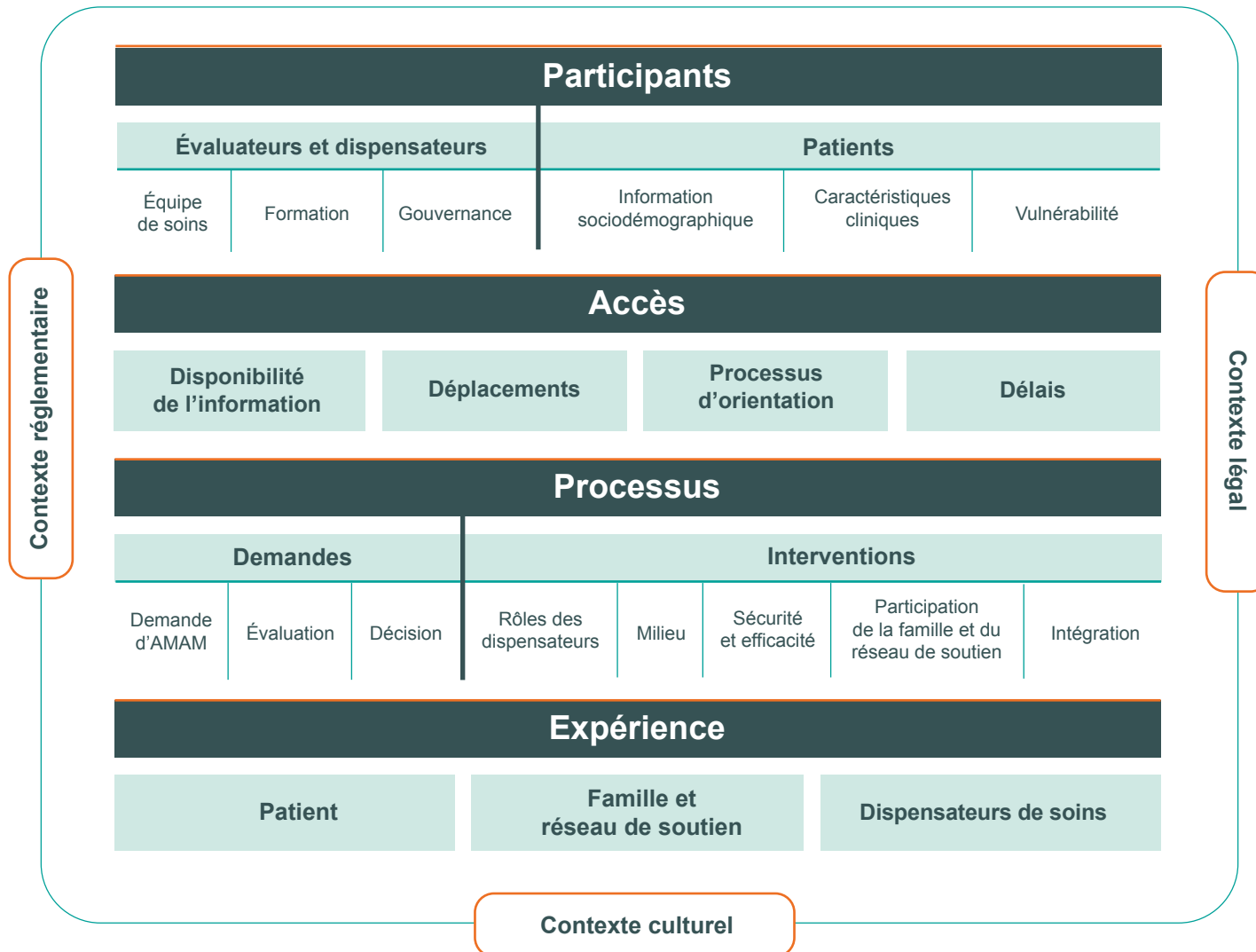
Le cadre se divise en 4 catégories d'information :

- **Participants** — participants au système d'AMAM, y compris les patients et les dispensateurs d'AMAM
- **Accès** — accès au système d'AMAM
- **Processus** — processus de l'AMAM
- **Expérience** — expérience des patients qui reçoivent l'AMAM, des membres de leur famille, des dispensateurs d'AMAM et des équipes de soins

Les catégories d'information rendent compte des besoins en information susceptibles de se dessiner tout au long du cheminement vers l'AMAM; il se peut qu'elles se chevauchent ou qu'il y ait corrélation entre elles. Chaque catégorie englobe des sous-catégories (deuxième niveau) et des éléments d'intérêt (troisième niveau). L'environnement contextuel (légal, réglementaire et culturel), qui varie d'une autorité compétente à l'autre, influe de diverses façons sur les rapports entre les dimensions du cadre conceptuel. La façon dont les environnements contextuels se transforment et influent sur les catégories d'information définies dans le cadre conceptuel changera à mesure que les méthodes de prestation de l'AMAM au sein des provinces et territoires évolueront.

**Figure** Organisation du cadre conceptuel de l'information sur l'AMAM

### Cadre provisoire de schématisation des besoins en information sur le système d'aide médicale à mourir



## Concepts et définitions clés

Les définitions suivantes ont été formulées en consultation avec des experts en information sur l'AMAM. Elles tiennent compte des éléments de données susceptibles d'être intégrés à chaque catégorie d'information. Des exemples tirés des consultations menées pendant l'élaboration sont également présentés. Il est possible d'adapter les définitions et les exemples de façon à ce que le cadre conceptuel réponde aux besoins de l'organisme, de l'autorité compétente ou du chercheur qui l'utilise.

### Participants au système d'AMAM

**Évaluateurs et dispensateurs** — Information sur le nombre d'évaluateurs et de dispensateurs de soins, leur répartition et affectation et leurs années de service, ainsi que sur la formation qui leur est dispensée et qui est dispensée aux autres membres de l'équipe de soins et de coordination (y compris les normes existantes de formation et la formation adaptée à des fonctions et à des milieux précis). Cette sous-catégorie d'information peut également rendre compte des mécanismes de gouvernance et de coordination de l'AMAM, notamment l'assurance de la qualité et les pratiques adoptées par la province, le territoire ou la région sanitaire en question.

**Patients** — Caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients qui souhaitent obtenir de l'information au sujet de l'AMAM ou qui présentent une demande officielle d'AMAM. L'information sur la vulnérabilité du patient et sur les facteurs qui l'incitent à présenter une demande d'AMAM est englobée dans cette sous-catégorie.

### Accès au système d'AMAM

**Accès au système d'AMAM** — Information sur l'AMAM et sur le cheminement vers l'AMAM, par exemple le processus d'orientation (y compris les soins médicaux antérieurs), les transferts, les déplacements et les temps d'attente (non prescrits par les lois) pour les consultations, les évaluations et l'intervention. Cette catégorie pourrait inclure des normes relatives aux délais (p. ex. le temps qui s'écoule entre la demande et l'intervention ou entre 2 étapes).

### Processus de l'AMAM

**Demandes relatives à l'AMAM** — Demandes d'information au sujet de l'AMAM ou de prestation de l'AMAM, évaluations de l'admissibilité, approbations et refus, et nombre de patients ayant reçu l'AMAM.



**Interventions d'AMAM** — Information sur les lieux où les interventions d'AMAM sont pratiquées, sur la sécurité et l'efficacité de l'intervention (y compris les protocoles relatifs aux médicaments), sur l'intégration de l'intervention à d'autres services de fin de vie (p. ex. aide spirituelle, transplantation d'organes), sur les rôles et responsabilités des autres membres de l'équipe de dispensateurs d'AMAM et de l'équipe de soins formels, et sur la participation des membres de la famille ou du réseau de soutien.

## Expérience

**Expérience des patients** — Inclut la trajectoire du patient ayant mené à la demande d'AMAM ainsi que sa perception de la qualité de son expérience de fin de vie, notamment le respect de ses volontés, de sa vie privée et de sa dignité, et la prestation de soins appropriés, efficaces et en temps opportun. Cette sous-catégorie pourrait également englober l'accès à d'autres services et options de fin de vie.

**Expérience des membres de la famille et du réseau de soutien** — Inclut la qualité de leur expérience avec le proche en fin de vie, notamment la disponibilité de l'information sur le processus de l'AMAM et les attentes relatives à la période qui précède et qui suit la prestation de l'AMAM, leur capacité à participer au processus (conformément aux volontés du patient), leur expérience relative au deuil et à d'autres aspects du soutien, et leur compréhension des autres options thérapeutiques offertes en fin de vie.

**Expérience des dispensateurs** — Inclut les perceptions des dispensateurs d'AMAM et des équipes de soins connexes quant à leur état de préparation à participer aux processus et interventions de l'AMAM (y compris les mécanismes d'aide à la résilience et à la réalisation des évaluations), la compréhension des interactions du dispensateur avec les patients et les membres de leur famille ou leur réseau de soutien, les perceptions quant à la pertinence de la formation en matière d'interventions et de documentation et quant au soutien offert après la prestation des services d'AMAM.

## Conclusion

L'ICIS a élaboré le présent cadre conceptuel pour l'analyse des besoins des systèmes de santé en information sur l'AMAM. Ce cadre devrait être adapté en fonction des besoins des utilisateurs. Il devrait servir de base à la compréhension des besoins en information dans divers milieux de soins et permettra la schématisation de l'information disponible connue pour répondre aux questions prioritaires dans le contexte des systèmes de santé. L'ICIS invite tous ceux qui le souhaitent à utiliser ce cadre conceptuel et à lui faire part de leurs commentaires sur son utilité, son adaptabilité et sa pertinence dans l'environnement changeant de la santé au Canada.



**ICIS Ottawa**

495, chemin Richmond  
Bureau 600  
Ottawa (Ont.)  
K2A 4H6  
**613-241-7860**

**ICIS Toronto**

4110, rue Yonge  
Bureau 300  
Toronto (Ont.)  
M2P 2B7  
**416-481-2002**

**ICIS Victoria**

880, rue Douglas  
Bureau 600  
Victoria (C.-B.)  
V8W 2B7  
**250-220-4100**

**ICIS Montréal**

1010, rue Sherbrooke Ouest  
Bureau 602  
Montréal (Qc)  
H3A 2R7  
**514-842-2226**

icis.ca

16412-1117

