



Aide médicale à mourir

Priorités et possibilités — compte rendu



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

droitdauteur@icis.ca

ISBN 978-1-77109-666-9 (PDF)

© 2017 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Aide médicale à mourir : priorités et possibilités — compte rendu*. Ottawa, ON : ICIS; 2017.

This publication is also available in English under the title *Medical Assistance in Dying: Key Priorities and Opportunities — Proceedings Report*.

ISBN 978-1-77109-665-2 (PDF)

Table des matières

Sommaire	4
Introduction	6
Collecte de données sur l'AMAM : en préparation ou en cours	7
Collecte de données sur l'AMAM : priorités et possibilités	11
Conclusion	12
Annexe A : Cadre de schématisation des besoins en information	14
Annexe B : Liste des participants	18
Annexe C : Aperçu du rapport fédéral annuel de surveillance de l'AMAM	20
Annexe D : Autres ressources recommandées par les participants aux séances de consultation	21
Annexe E : Besoins détaillés en information par sujet	22
Références	26

Sommaire

Depuis l'automne 2016, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) collabore étroitement avec les responsables de l'aide médicale à mourir (AMAM) à l'échelle du Canada afin de mieux comprendre leurs priorités en matière d'information sur l'AMAM. Comme point culminant de cette collaboration, une réunion de travail pancanadienne a eu lieu en juin 2017. Les responsables de l'information sur l'AMAM y ont exploré leurs besoins prioritaires en information, évalué l'accessibilité et la disponibilité de l'information sur l'AMAM pour répondre à ces besoins et mis en évidence les possibilités d'utiliser l'information recueillie à l'heure actuelle pour éclairer les décisions relatives aux systèmes de santé.

Cette réunion s'appuyait sur les leçons apprises lors du [premier dialogue pancanadien en 2016](#) et sur les commentaires fournis par les responsables de l'AMAM durant les consultations en personne tenues au cours du premier semestre de 2017.

Les besoins en information sur l'AMAM varient

Les responsables de l'AMAM ont des besoins en information variés qui concernent

- les participants au système, y compris les patients, les dispensateurs d'AMAM et les évaluateurs;
- l'accès au système, y compris le cheminement des patients et les délais;
- les processus du système, y compris ceux touchant à la qualité et la sécurité;
- l'expérience des patients qui reçoivent l'AMAM et des membres de leur famille;
- l'expérience des dispensateurs d'AMAM, des évaluateurs et des équipes de soins.

Ces besoins reflètent l'ampleur des sujets et priorités qui touchent les dispensateurs d'AMAM et les ordres professionnels, les organismes nationaux, provinciaux et territoriaux qui s'occupent de la qualité et de la prestation des soins aux patients, et les gouvernements provinciaux et territoriaux qui surveillent les activités d'AMAM relevant de leur compétence.

L'ICIS a élaboré un cadre provisoire pour schématiser les besoins. Ce cadre repose sur les commentaires recueillis durant les activités de l'ICIS liées à l'AMAM, y compris les réunions pancanadiennes de 2016 et de 2017 et les consultations en personne auprès d'organismes et d'experts provenant du milieu universitaire et de diverses autorités compétentes au pays.

Le cadre englobe un vaste éventail d'information, mais il faut absolument tenir compte du fardeau déjà associé à la prestation de l'AMAM. La collecte et la diffusion de données devraient reposer sur des objectifs précis et sur l'utilisation prévue des données. Pour en savoir plus sur le cadre (contexte, définitions, méthodes), consultez [la page Web de l'ICIS sur l'AMAM](#) et l'[annexe A](#) du présent document.

La collecte et la diffusion d'information sur l'AMAM sont déjà commencées

Les autorités compétentes à l'échelle du Canada recueillent et diffusent des données sur l'AMAM depuis 2016. La loi autorisant l'AMAM au Canada stipule que la réglementation visant à en surveiller la mise en œuvre relève du ministre fédéral de la Santé. D'ici à ce qu'un système de surveillance permanent soit en place, le gouvernement fédéral travaille de concert avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour fournir des mises au point provisoires sur l'AMAM à l'échelle du pays. Au-delà du système de surveillance fédéral, les autorités compétentes peuvent déterminer les autres données devant être recueillies et les méthodes de collecte appropriées. Par exemple, plusieurs provinces recueillent des données démographiques sur les patients, ainsi que des données sur le diagnostic motivant la demande d'AMAM, la date de la première demande d'AMAM et le type d'établissement où l'AMAM a été dispensée.

Santé Canada sera responsable de la surveillance de l'AMAM au Canada, et de la diffusion des données connexes. Le ministère produira des rapports annuels qui feront état du nombre de demandes écrites d'AMAM et des résultats de ces demandes, de la manière dont les services sont dispensés, des caractéristiques des patients qui demandent et reçoivent l'AMAM et de la mise en application des critères d'admissibilité et des mesures de sauvegarde.

L'ICIS a élaboré des [normes et directives provisoires de codification](#) pour la collecte d'information pancanadienne sur l'AMAM en soins de courte durée et en soins ambulatoires. Ces directives sont disponibles sur [la page Web de l'ICIS sur l'AMAM](#), et d'autres seront fournies en 2018-2019.

Les chercheurs canadiens se penchent sur d'importantes questions liées à l'AMAM, y compris les coûts¹ et la mise en œuvre des programmes², et ont mis en place des outils pour mesurer la prévalence des pratiques médicales liées aux soins de fin de vie au Canada et les processus décisionnels sous-jacents³. Le milieu canadien de la recherche peut contribuer à la concrétisation des priorités en matière d'information définies par les responsables de l'AMAM. Grâce à la collaboration, il est possible d'éviter que les activités de collecte, d'analyse et de diffusion de données se chevauchent.

Engagement de l'ICIS

- Schématiser les besoins prioritaires en information sur l'AMAM et les mesures de surveillance fédérales proposées, et communiquer au groupe de travail fédéral, provincial et territorial (FPT) sur l'AMAM les lacunes par rapport au mandat du système de surveillance.
- Élaborer des normes de déclaration des épisodes d'AMAM en soins de courte durée et en soins ambulatoires.
- Utiliser son expertise en matière de couplage de données, de respect de la vie privée et de confidentialité, et d'utilisation appropriée de l'information pour favoriser la déclaration de données pancanadiennes comparables sur l'AMAM.
- Encourager la communication entre les responsables de l'information sur l'AMAM pour éviter le chevauchement des activités, harmoniser les méthodologies et faciliter le dialogue sur l'information à l'échelle des systèmes de santé canadiens.

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 ministre fédéral de la Santé à réglementer l'établissement d'un système de surveillance de l'AMAM.

En tant que chef de file canadien en matière d'information sur la santé, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, Santé Canada, Statistique Canada et d'autres partenaires en vue de favoriser la diffusion de données comparables sur l'AMAM. Il est essentiel d'avoir accès à de l'information comparable de haute qualité pour renforcer la qualité et la sécurité de l'AMAM, améliorer l'expérience des dispensateurs et des équipes de soins, des patients et de leurs proches, et appuyer des travaux de recherche de qualité sur les soins de fin de vie.

En juin 2017, l'ICIS a réuni des responsables de l'AMAM des quatre coins du Canada. Cette réunion de travail visait à donner suite aux résultats du [forum pancanadien](#) de l'ICIS de novembre 2016 et aux engagements qui y ont été pris, ainsi qu'aux commentaires des intervenants reçus au premier semestre de 2017.

Les objectifs de la réunion étaient les suivants :

1. Examiner les sources de données possibles pour répondre aux priorités des systèmes de santé quant à l'AMAM.
2. Élaborer un cadre conceptuel provisoire pour l'exploration et la schématisation de l'information sur l'AMAM.
3. Déterminer les prochaines étapes concrètes pour recueillir de l'information comparable et de haute qualité sur l'AMAM.

Réunion des responsables de l'AMAM de juin 2017 : sommaire de l'événement

La réunion de travail a eu lieu le 20 juin 2017. Elle a réuni 31 responsables de l'AMAM de partout au pays, notamment des représentants des ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux, dont plusieurs membres du groupe de travail FPT sur l'AMAM. Parmi les participants, on comptait également des dispensateurs et des coordonnateurs d'AMAM, des représentants de bureaux de coroners, d'associations de dispensateurs de soins et d'organismes nationaux de statistique, des chercheurs et des utilisateurs de données. Consultez l'[annexe B](#) pour connaître la liste des participants.

Collecte de données sur l'AMAM : en préparation ou en cours

La consultation préliminaire et la réunion proprement dite ont mis en évidence une volonté commune de saisir les données de manière efficace et de réduire au minimum le fardeau des dispensateurs. Bien qu'aucun système ne réponde pour l'instant à tous les besoins en information, plusieurs mécanismes de collecte et de diffusion de données sont en cours d'élaboration ou déjà en place pour soutenir la transparence et la responsabilité à l'égard du public et pour éclairer les décisions relatives aux systèmes de santé.

L'ICIS avait invité des conférenciers ayant 3 objectifs distincts en matière de collecte et de diffusion de données, afin de

- faire connaître leurs travaux à ce jour;
- permettre aux participants de comprendre de quelles façons leurs besoins en information pourraient être comblés;
- faire ressortir les possibilités d'amélioration pour réduire le fardeau de la collecte de données et exploiter les données déjà recueilliesⁱ.

i. Les présentations intégrales sont disponibles sur demande.

Présentation de Santé Canada : le point sur le système fédéral de surveillance de l'AMAM

La sous-ministre adjointe de la Direction générale de la politique stratégique à Santé Canada a fait le point sur le système de surveillance de l'AMAM, soulignant ses objectifs :

- Responsabilité et transparence à l'égard du public
- Production de rapports sur la mise en application des critères d'admissibilité et des mesures de sauvegarde
- Amélioration de la compréhension par le public des tendances et des enjeux liés à l'AMAM

La présentation comportait également une description de l'objectif secondaire du système de surveillance, soit de mettre les données à la disposition de chercheurs qualifiés, une fois en place les mécanismes appropriés pour préserver la vie privée des patients et des dispensateurs et la confidentialité de leurs renseignements personnels. Plusieurs questions ont aussi été abordées, notamment la nécessité de réduire les risques autant que possible de chevauchement des processus FPT de collecte de données, volonté d'alléger au maximum le fardeau administratif des dispensateurs et la nécessité de voir à ce que le fardeau de collecte corresponde seulement au minimum requis pour atteindre les objectifs du système.

On prévoit que les rapports du système de surveillance seront publiés annuellement et qu'ils indiqueront le nombre de demandes écrites et les résultats de ces demandes, la manière dont les services sont dispensés (p. ex. trajectoires et délais d'exécution des demandes), les caractéristiques des patients qui demandent et reçoivent l'AMAM ainsi que des détails sur les critères d'admissibilité et les mesures de sauvegarde, y compris une indication précisant si le patient a eu accès ou non à des soins palliatifs. Les données seront présentées à l'échelle nationale et par province, territoire ou région (lorsque leur nombre le permet). Pour avoir un aperçu du rapport fédéral annuel de surveillance, consultez l'[annexe C](#).

En attendant la mise en œuvre du système de surveillance, les gouvernements collaborent afin de fournir des mises au point provisoires sur l'AMAM. Le [premier rapport provisoire](#) a été publié en avril 2017 et le [deuxième](#), en octobre 2017. D'autres publications devraient suivre, à raison d'une tous les 6 mois.

Présentation de l'ICIS : les données sur les soins de courte durée et les soins ambulatoires de l'ICIS comme source d'information sur l'AMAM

Le personnel de l'ICIS a fait le point sur l'élaboration de normes pour la collecte d'information pancanadienne comparable sur les interventions liées à l'AMAM dans les hôpitaux et les cliniques du Canada. L'ICIS a publié des [normes et directives provisoires de codification](#) des interventions d'AMAM pour 2 de ses bases de données et prévoit publier des directives additionnelles en 2018-2019. Ces dernières porteront sur les consultations relatives à l'AMAM, les dates d'intervention et de sortie, les agents pharmacologiques employés, les effets indésirables et le moment où la décision de recourir à l'AMAM a été prise (avant ou après l'admission).

L'ICIS recueille aussi des données sur les produits pharmaceutiques, les coûts par cas, les services à domicile et les soins de longue durée, et celles-ci peuvent contribuer à brosser un portrait plus complet de l'expérience liée à l'AMAM. Sachant que l'information sur l'AMAM évolue et que de nouvelles données seront éventuellement à sa disposition, l'ICIS demeure ouvert aux possibilités de couplage et aux analyses plus poussées dans ces domaines. De plus, l'ICIS a mis en place des processus opérationnels, des pratiques et des lignes directrices qui assurent la conformité de ses produits d'information sur l'AMAM avec les lois des autorités compétentes et avec ses plus récentes [politiques et procédures](#) sur le respect de la vie privée.

En ce qui a trait à la question plus vaste des soins palliatifs, l'ICIS prépare un rapport pancanadien sur les données de base concernant l'accès à ce type de soins. Le rapport, qui reposera sur les sources de données existantes et soulignera les lacunes en matière d'information, sera publié en 2018.

Présentation sur les travaux de recherche : au-delà de la surveillance et de la conformité — les données au service de la qualité, de l'accès et de l'équité

Les chercheurs universitaires James Downar et Jennifer Gibson ont fait une présentation sur l'importance d'approfondir les concepts d'équité, d'accès et de qualité pour les patients recevant l'AMAM et leurs proches. Ils ont expliqué leur intérêt à explorer ce que les données de la première année révèlent sur l'expérience de l'AMAM. Voici certaines de leurs questions clés :

- Qui a accès à l'AMAM?
- Qui dispense l'AMAM et à quel endroit?
- Pourquoi les patients demandent-ils l'AMAM et comment évaluons-nous leur admissibilité?
- Comment savoir si le système fonctionne?

Ils ont décrit leur expérience de recherche sur l'accès aux données sur l'AMAM et la disponibilité de ces dernières auprès des dépositaires provinciaux et territoriaux pouvant aider à répondre à ces questions. Au début de leurs travaux, ils se sont heurtés à la difficulté d'établir qui seraient les dépositaires dans chaque autorité compétente et de comprendre les différentes approches adoptées par les autorités compétentes pour la collecte des données.

Durant leur présentation, ils ont insisté sur l'importance de la collaboration pour éviter le chevauchement des activités de collecte, d'analyse et de diffusion de données sur l'AMAM entre les différents organismes concernés. Ils ont également souligné l'important rôle de partenaire joué par les chercheurs dans la collecte de données sur l'AMAM au Canada. L'[annexe D](#) présente des exemples d'outils et de travaux de recherche produits par les responsables de l'AMAM ayant participé aux séances de consultation de l'ICIS.

Collecte de données sur l'AMAM : priorités et possibilités

Les responsables de l'AMAM et de l'information sur l'AMAM reconnaissent le rôle de la collecte et de la diffusion de données à l'échelle fédérale, provinciale et territoriale dans l'atteinte des objectifs de surveillance et de conformité. Ils reconnaissent également l'importance d'organismes tels que Santé Canada, Statistique Canada et l'ICIS pour répondre aux nombreux besoins en information.

Ces besoins reflètent une gamme de priorités, qu'elles soient à court terme (p. ex. comprendre la demande liée à l'AMAM et la capacité des systèmes à y répondre) ou à long terme (p. ex. étudier l'expérience de l'AMAM du point de vue des patients et de leurs proches ou mettre en place des indicateurs qui permettent une assurance de la qualité continue). Les participants ont clairement souligné l'opportunité de bâtir des systèmes qui tirent parti des possibilités de couplage des données s'il y a lieu, et l'importance de ne pas imposer un fardeau de déclaration inutile aux dispensateurs dont les ressources sont déjà limitées.

Voici une synthèse des résultats des consultations tenues avant et après la réunion de juin 2017 et des réflexions des participants. Consultez l'[annexe E](#) pour connaître la liste complète des questions liées aux besoins prioritaires en information des participants.

Dispensateurs et évaluateurs de l'AMAM : À court terme et à long terme, il faut connaître le nombre de dispensateurs et d'évaluateurs de l'AMAM dans les différents milieux et déterminer si le nombre, la répartition et la formation de ces professionnels suffisent pour répondre à la demande.

Patients : Les priorités les plus fréquemment soulevées concernent la compréhension de l'accès aux autres services de fin de vie (y compris les soins palliatifs) et de leur utilisation. La nécessité de mieux comprendre la vulnérabilité des patients en fin de vie fait aussi partie des éléments importants à prendre en compte pour déterminer le profil des patients qui reçoivent l'AMAM.

Accès au système : Parmi les priorités à court terme, les participants ont mentionné la nécessité de comprendre les éléments temporels de l'accès aux services d'AMAM et du cheminement des patients, notamment les délais entre les différentes étapes du processus. Les thèmes sous-jacents de l'orientation, du transfert et du temps de déplacement ont aussi été soulevés.

Processus du système : Les participants ont souligné l'importance de comprendre le fonctionnement des systèmes d'AMAM pour favoriser l'assurance de la qualité à long terme. Ils ont mentionné le rôle crucial de l'information qualitative sur la sécurité et l'efficacité pour compléter les statistiques de base sur le nombre de demandes d'AMAM, les décisions (p. ex. taux de consentement et de refus), le lieu, etc., et ainsi broser un portrait plus complet.

Expérience des patients et des membres de la famille : Les participants voulaient mieux comprendre les raisons qui motivent les patients à demander l'AMAM et le lien entre l'expérience des patients et leurs caractéristiques sociodémographiques. Certains ont suggéré d'utiliser les données des coroners et des médecins légistes pour enrichir l'information sur l'expérience des patients. D'autres ont souligné la nécessité de mieux comprendre le rôle des proches et des aidants naturels dans les décisions de fin de vie et le soutien que ces personnes reçoivent.

Expérience des dispensateurs : Au Canada, les médias, les ordres professionnels et les chercheurs universitaires ont mis l'accent sur la nécessité de mieux comprendre et d'améliorer la formation, le soutien et (dans certaines autorités compétentes) la rémunération dont les dispensateurs d'AMAM, les évaluateurs et les membres de l'équipe de soins peuvent se prévaloir. Les participants ont réaffirmé l'importance d'examiner l'expérience des dispensateurs (y compris leurs besoins en formation et l'aide à la résilience) et d'appuyer la diffusion à large échelle des pratiques exemplaires, des programmes et de la formation disponibles.

Conclusion

En juin 2017, l'ICIS a réuni les responsables de l'information sur l'AMAM de Santé Canada, de Statistique Canada et des gouvernements et organismes fédéraux, provinciaux et territoriaux pour définir et examiner les lacunes principales en matière de données sur l'AMAM dans le contexte des systèmes de santé. Cette réunion était l'aboutissement de plus de 12 mois d'exploration et de consultation auprès des responsables de partout au pays.

Les participants ont fait part d'un éventail de priorités en matière d'information, qui reflètent les divers points de vue des responsables de l'AMAM à l'échelle des systèmes de santé. Ils ont réaffirmé l'utilité des données qui seront recueillies par le système fédéral de surveillance et reconnu l'existence de priorités qui débordent le cadre de ce système. Ils ont souligné l'importance d'assurer la disponibilité des données pour clarifier les questions liées aux systèmes de santé (accès, qualité, sécurité, etc.) et précisé que la collecte et la diffusion de l'information devaient tenir compte du fardeau des dispensateurs et, grâce aux possibilités de collaboration, être allégées par la réduction des chevauchements dans un système d'AMAM déjà limité.

Depuis, l'ICIS a entrepris diverses activités pour soutenir les priorités des intervenants :

- En collaboration avec les responsables de l'AMAM au Canada, l'ICIS a élaboré un [cadre conceptuel de l'information sur l'AMAM](#) qui peut faciliter la mise en correspondance des priorités des intervenants avec les données disponibles et aider à relever les lacunes.
- L'ICIS élabore des normes de déclaration des épisodes d'AMAM en soins de courte durée et en soins ambulatoires, et recueille déjà des données sur l'AMAM dans ces milieux de soins.
- L'ICIS a mis à jour ses politiques et procédures de manière à ne pas pouvoir divulguer de renseignements identificatoires sur les établissements ou de renseignements pouvant servir à identifier un établissement ayant demandé une consultation sur l'AMAM, participé au transfert d'un patient devant recevoir l'AMAM ou dispensé l'AMAM.
- L'ICIS continue de soutenir, d'encourager et de faciliter l'échange d'information avec Santé Canada, Statistique Canada et les responsables provinciaux et territoriaux de l'information sur l'AMAM.

La mise en correspondance des besoins prioritaires en information sur l'AMAM avec les activités actuelles et prévues de collecte de données offre la possibilité de répondre aux questions importantes, à court comme à long termes. Les règles du système fédéral de surveillance de l'AMAM, dont la publication est prévue pour 2018, aideront à déterminer quelles données peuvent être utilisées à cette fin et quelle orientation donner aux travaux futurs.

Annexe A : Cadre de schématisation des besoins en information

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 plusieurs 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.

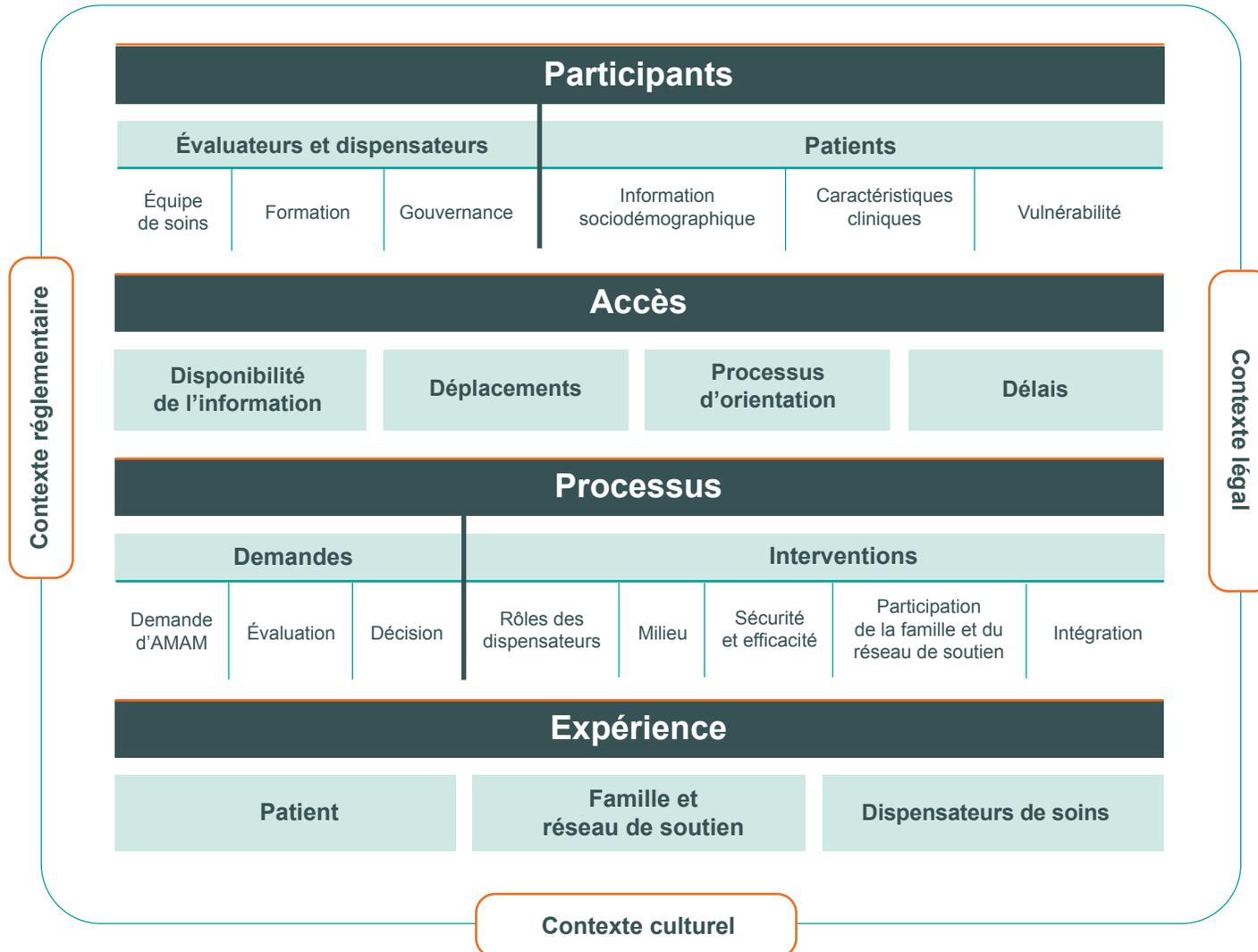
Le cadre se divise en 4 catégories d'information :

- les participants au système d'AMAM, y compris les patients et les dispensateurs d'AMAM;
- l'accès au système d'AMAM, y compris le cheminement des patients et les délais;
- les processus de l'AMAM, y compris ceux qui se rapportent à la qualité et à la sécurité;
- l'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.

Pour en savoir plus sur le cadre conceptuel de l'information sur l'AMAM et les autres travaux liés à l'AMAM, consultez [la page Web de l'ICIS sur l'AMAM](#).

Annexe B : Liste des participants

Nom	Organisme
Aaron McKim	Santé Eastern, Terre-Neuve-et-Labrador
Abby Hoffman*	Santé Canada
Brent Diverty	Institut canadien d'information sur la santé
Brooke Ballance	Santé, Aînés et Vie active Manitoba
Caroline Beck	Ministère de la Santé de la Saskatchewan
Caroline Heick	Institut canadien d'information sur la santé
Cheryl Gula	Institut canadien d'information sur la santé
Cindy Mosher	Institut canadien d'information sur la santé
Derek Rains	Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique
Dirk Huyer	Bureau du coroner en chef de l'Ontario
François Nault	Statistique Canada
Isabelle Marcoux	Université d'Ottawa
Jacque Lemaire	Santé Canada
James Ayles	Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick
James Downar*	Faculté de médecine, Université de Toronto
Jeff Blackmer	Association médicale canadienne
Jennifer Fournier	Association des infirmières et infirmiers du Canada
Jennifer Gibson*	Joint Centre for Bioethics, Université de Toronto
Jim Silvius	Services de santé de l'Alberta
Kathleen Morris	Institut canadien d'information sur la santé
Kelly Hogan	Institut canadien d'information sur la santé
Kyra Wager*	Institut canadien d'information sur la santé
Kim Dolhan	Ministère de la Santé et des Affaires sociales du Yukon
Kim Wiebe	Office régional de la santé de Winnipeg
Kimberley Widger	Faculté des sciences infirmières, Université de Toronto
Kimberly Riles	Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest
Lauren Kelly	Santé Î.-P.-É.
Lori Moen	Service des coroners de la Colombie-Britannique
Matthew Murphy	Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse
Melanie MacInnis*	Institut canadien d'information sur la santé
Melissa Prokopy	Association des hôpitaux de l'Ontario
Nancy Cooper	Ontario Long Term Care Association
Pam Jones	Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse
Raquel Shaw Moxam	Partenariat canadien contre le cancer

Nom	Organisme
R. J. Edralin	Réseau universitaire de la santé
Robert Weiler	Région sanitaire de Saskatoon
Sean Court	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
Susan Brien	Qualité des services de santé Ontario
Valérie Gaston	Statistique Canada

* Conférenciers.

Annexe C : Aperçu du rapport fédéral annuel de surveillance de l'AMAM*

Statistiques principales

- Nombre de demandes écrites d'AMAM et description des résultats, par exemple
 - Nombre de patients admissibles et non admissibles
 - Parmi les patients admissibles, combien ont reçu l'AMAM?
 - Parmi les décès attribuables à l'AMAM, combien résultent d'une autoadministration ou d'une administration par un dispensateur?
- Information sur les médecins, les infirmières praticiennes et les pharmaciens à l'échelle du système, par exemple
 - Nombre de dispensateurs associés à des demandes d'AMAM, répartition entre médecins et infirmières praticiennes et répartition par spécialité (pour les médecins)
 - Nombre de cas par dispensateur (intervalle, moyenne)

Dynamique des demandes et des prestations d'AMAM

- Trajectoires (p. ex. services reçus directement, dans le cadre d'un processus d'orientation ou par l'intermédiaire de services de coordination)
- Rôle des consultations auprès d'autres professionnels
- Délais et milieux de soins

Circonstances médicales des patients faisant l'objet d'une évaluation aux fins d'AMAM

- Données relatives aux critères de « problèmes de santé graves et irrémédiables » (p. ex. maladie, affection ou handicap ayant donné lieu à la demande d'AMAM).

Nature des souffrances des personnes qui reçoivent l'AMAM

- Telles qu'elles sont décrites par le patient

Caractéristiques sociodémographiques des personnes qui reçoivent l'AMAM

- Âge, sexe, état matrimonial, occupation principale pendant la vie active

Résultats pertinents relatifs aux critères d'admissibilité et aux mesures de sauvegarde

- Critères non satisfaits ayant causé le rejet de la demande

Tendances

- À mesure de la disponibilité des données d'une année à l'autre

* Données agrégées à l'échelle nationale et autres répartitions si le nombre le permet.

Annexe D : Autres ressources recommandées par les participants aux séances de consultation

British Columbia Coroners Service. [BC Coroners Service Death Review Panel: A Review of Medically Assisted Deaths for the period of January 1–December 31, 2016](#). 3 octobre 2017.

Association médicale canadienne. [Politique de l'AMC : aide médicale à mourir](#). 2017.

Joule, Société de l'AMC. [Aide médicale à mourir](#). Consulté le 18 octobre 2017.

Association canadienne pour la santé mentale. [Canadian Mental Health Association's Position Paper on Medical Assistance in Dying \(MAiD\)](#). Août 2017.

Association des infirmières et infirmiers du Canada. [Cadre des infirmières et infirmiers sur l'aide médicale à mourir au Canada](#). 2017.

Association des pharmaciens du Canada. [Toward a Framework for Assisted Dying in Canada](#).

Trachtenberg A, Manns B. [Cost analysis of medical assistance in dying in Canada](#). *CMAJ*. Janvier 2017.

Li et al. [Medical assistance in dying — Implementing a hospital-based program in Canada](#). *The New England Journal of Medicine*. Mai 2017.

Downar J, Francescutti LH. [Medical assistance in dying: Time for physicians to step up to protect themselves and patients](#). *CMAJ*. Juin 2017.

Marcoux et al. [Medical end-of-life practices among Canadian physicians: A pilot study](#). *CMAJ Open*. 2016.

[Norme sur la protection des personnes vulnérables](#). 9 mars 2016.

[FAQ sur la Norme sur la protection des personnes vulnérables](#). 18 mars 2016.

Annexe E : Besoins détaillés en information par sujet

Évaluateurs et dispensateurs

Y a-t-il suffisamment d'évaluateurs et de dispensateurs?

Quelle est la répartition des évaluateurs et des dispensateurs entre les milieux hospitalier et communautaire?

Comment le nombre d'évaluateurs et de dispensateurs offrant l'AMAM évolue-t-il au fil du temps?

Combien d'évaluateurs et de dispensateurs ont-ils reçu la formation nécessaire pour prendre part au processus d'AMAM?

Le système compte-t-il un nombre suffisant d'évaluateurs et de dispensateurs adéquatement formés et disposés à dispenser l'AMAM pour que ces services soient fournis en temps opportun aux patients dans la province ou le territoire?

Quelle est la meilleure façon de former les cliniciens pour qu'ils fassent les évaluations et effectuent les interventions d'AMAM?

À l'échelle provinciale ou territoriale, quelles sont les ressources affectées à l'instauration de programmes d'AMAM de haute qualité?

Quelles mesures prennent les autres provinces et territoires en matière de gouvernance et de coordination, et quel rôle les gouvernements jouent-ils?

Patients

Pour quelles raisons les patients demandent-ils l'AMAM?

Quels symptômes les patients présentaient-ils avant de demander l'AMAM?

Quelles sont les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes qui demandent l'AMAM, selon le système? Ces caractéristiques diffèrent-elles en fonction du secteur?

Les patients choisissent-ils l'AMAM parce que les autres options de fin de vie sont limitées ou non disponibles?

Que savons-nous au sujet de l'utilisation des services de santé par les patients qui demandent l'AMAM?

Les mineurs matures cherchent-ils à se renseigner sur l'AMAM? Dans l'affirmative, leurs caractéristiques sociodémographiques et cliniques sont-elles différentes de celles des adultes?

Accès au système

Les patients qui demandent l'AMAM reçoivent-ils rapidement et de manière appropriée l'information et les services dont ils ont besoin?

Que savons-nous au sujet des temps d'attente (non prescrits par les lois) entre les différentes étapes d'une demande d'AMAM?

Que considère-t-on comme un délai raisonnable pour l'AMAM?

Les patients attendent-ils trop longtemps?

Pourquoi les patients reçoivent-ils l'AMAM en milieu hospitalier?

Quels sont les facteurs qui influent sur l'accès à l'AMAM (délai jusqu'à la prestation) en milieu non hospitalier?

Les trajectoires actuelles permettent-elles un accès rapide aux services pour les patients admissibles? Où observe-t-on des retards?

Comment pouvons-nous faciliter l'accès à l'information et aux ressources susceptibles de rendre le processus d'AMAM compréhensible et accessible pour les personnes qui souhaitent y avoir recours?

Que faire pour que les patients, leurs proches et leurs aidants aient accès à l'AMAM dans un système qui compte des dispensateurs et des établissements opposés à ces services?

Expérience des dispensateurs

L'AMAM peut-elle avoir des effets négatifs à long terme sur les évaluateurs et les dispensateurs?

Les évaluateurs et les dispensateurs dans la collectivité ont-ils l'impression d'avoir été formés adéquatement?

Combien de dispensateurs ont refusé de participer au processus d'AMAM parce qu'ils estiment ne pas avoir reçu une formation adéquate (c.-à-d. qui en d'autres circonstances auraient peut-être accepté d'y participer)?

Quels sont les besoins en formation de tous les membres des équipes interdisciplinaires?

Quel soutien offre-t-on aux dispensateurs qui participent, directement ou non, au processus d'AMAM? Quand reçoivent-ils ce soutien (p. ex. avant ou après l'intervention)?

De quelle information a-t-on besoin pour assurer la qualité, la sécurité, la supervision, la surveillance, etc. sans imposer aux dispensateurs un fardeau tel qu'ils décideraient de ne pas participer au processus?

Comment offrir aux évaluateurs et aux dispensateurs l'aide à la résilience et le soutien dont ils ont besoin pour maintenir leur participation au programme d'AMAM?

Comment sensibiliser les dispensateurs afin qu'ils soient à l'aise de répondre aux questions de leurs patients sur l'AMAM?

Expérience des patients et des membres de la famille

Quelles sont les attentes des membres de la famille, des aidants et des patients, et comment savoir s'ils reçoivent des services efficaces et appropriés dans des délais raisonnables?

Les équipes spécialisées en soins palliatifs aident-elles à évaluer les patients, à gérer les symptômes ou à répondre aux préoccupations avant ou durant le processus d'AMAM?

Existe-t-il un lien entre les antécédents de soins palliatifs et la prévalence des demandes d'AMAM?

Quelles proportions de familles sont-elles d'accord ou en désaccord avec la demande d'AMAM?

Quels sont les mécanismes de soutien offerts et comment peuvent-ils contribuer à la création d'une « trousse de base » à l'intention des membres de la famille ou du réseau d'aide du patient qui demande l'AMAM?

Dans l'ensemble, l'expérience d'accès à l'AMAM est-elle positive pour les patients, les membres de leur famille et les aidants?

Les patients et les membres de leur famille ont-ils l'impression que leurs volontés et leurs choix sont respectés et pris en compte durant cette période difficile?

Comment soutenir les familles qui sont en désaccord avec la décision de leur proche et ont de la difficulté à l'accepter?

Les membres de la famille comprennent-ils les options de soins en fin de vie?

Les membres de la famille comprennent-ils que les soins palliatifs comprennent la prise en charge de la douleur et de la souffrance?

Quelle expérience les membres de la famille ont-ils eue avec les services de soutien aux personnes en deuil?

Références

1. Trachtenberg A, Manns B. [Cost analysis of medical assistance in dying in Canada](#). *CMAJ*. Janvier 2017.
2. Li et al. [Medical assistance in dying — Implementing a hospital-based program in Canada](#). *The New England Journal of Medicine*. Mai 2017.
3. Marcoux et al. [Medical end-of-life practices among Canadian physicians: A pilot study](#). *CMAJ Open*. 2016.



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

16404-1017

