

À propos des autrices



Sarah Broder, M.D., FRCP

La D^{re} Sarah Broder a exercé en tant que pneumologue clinique et intensiviste pendant plus de 25 ans au Penticton Regional Hospital. Elle a récemment évolué sa pratique pour soutenir les soins palliatifs chez l'organisme Moog and Friends. Elle est une ardente défenseuse de la planification préalable des soins et a prodigué des soins de fin de vie compatissants tout au long de sa carrière. Elle occupe le poste de directrice médicale principale chez Interior Health (IH), Soins palliatifs et services de fin de vie, depuis 2020. Elle siège aux comités opérationnels et de supervision provinciaux de l'AMM et soutient les séries bimensuelles d'examen des cas d'AMM de l'IH depuis 2021.

Affiliation de l'autrice : Professeure adjointe de clinique, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.
Directrice médicale principale chez Interior Health (IH), Soins palliatifs et services de fin de vie, Vancouver, C.-B.



Marta Simpson-Tirone, infirmière autorisée, M.T.S

Marta Simpson-Tirone est titulaire d'une maîtrise en études théologiques. Elle a commencé à travailler dans le domaine de la santé en tant que praticienne psycho-spirituelle. Elle est physiothérapeute autorisée auprès de l'Ordre des psychothérapeutes autorisés de l'Ontario (OPAO), membre associée de l'Association canadienne de soins spirituels (ACSS) et coordonnatrice des soins liés à l'AMM à Hamilton Health Sciences (HHS). Marta est membre du service d'évaluation et de ressources sur l'aide à mourir (ADRAS) du HHS depuis sa création en 2016. Elle est ancienne coprésidente de la communauté de pratique des coordonnateurs de l'AMM en Ontario. Elle est actuellement coprésidente du comité directeur de l'AMM du Réseau de santé du Grand Hamilton (GHHN). Mme Simpson-Tirone est également membre de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) et anciennement membre du comité de révision de programmes pour le Programme canadien de formation sur l'AMM de l'ACEPA. Elle a agi à titre de conseillère auprès de Santé Canada pour des questions liées à l'AMM, telles que les réglementations en matière de déclaration, et a mené la conférence nationale des coordonnateurs de l'AMM lors du congrès national de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM en 2023. Elle a publié au niveau international sur le rôle du coordonnateur de l'AMM et est reconnue à l'échelle nationale en tant que chef de file dans les pratiques de coordination de l'AMM.

Affiliation de l'autrice : Coordinatrice des soins liés à l'aide médicale à mourir (AMM), Hamilton Health Sciences, Hamilton (Ontario)

À quoi ressemble le modèle idéal pour la coordination de l'aide médicale à mourir (AMM)?

Sarah Broder, M.D., FRCP

Marta Simpson-Tirone, infirmière autorisée, M.T.S

Introduction

L'aide médicale à mourir (AMM) est une procédure médicale légale au Canada, régie par des lois fédérales et, dans certains cas, provinciales. L'AMM est autorisée dans le cadre de mesures de sauvegarde juridiques et procédurales strictes pour les personnes qui répondent à des critères d'admissibilité spécifiques.⁶ Lorsque l'AMM est dispensée correctement, l'équipe chargée de l'AMM s'assure non seulement de respecter toutes les exigences prévues par la loi fédérale de manière opportune et efficace, mais aussi de centrer les efforts de soins sur la personne qui demande l'AMM, afin de faire preuve de compassion envers le patient tout au long du processus. La coordination des soins liés à l'AMM varie selon les provinces, les territoires, les régions et leurs organismes respectifs. Certaines provinces disposent de centres de coordination de l'AMM (CCA) qui reçoivent toutes les demandes d'AMM de la province. D'autres provinces offrent des services similaires, mais organisés au niveau régional. Dans certaines régions du Canada, l'accès aux services de coordination de l'AMM dépend de la réponse individuelle d'organismes spécifiques et de la présence ou non d'équipes chargées de l'AMM qui comprennent des coordinateurs parmi leurs membres. Même les titres attribués à ces fonctions varient entre les régions et au sein de celles-ci. « Coordinateur des soins liés à l'AMM », « coordinateur de l'AMM » et « personnel infirmier pivot de l'AMM » ne sont que quelques exemples des différents titres attribués dans le cadre de la coordination de l'AMM au Canada. Malgré ces différences, un point commun unit tous ces services de coordination de l'AMM : leur rôle essentiel et central dans la réduction des obstacles à l'accès à l'AMM. Les auteures du présent article défendent le scénario « idéal », qui consisterait à normaliser

l'accès aux différents aspects de la coordination de l'AMM dans toutes les provinces sous la forme d'un centre de coordination de l'AMM (CCA). Ce scénario idéal garantirait l'accès à une éducation cohérente, un leadership clinique, une participation interprofessionnelle, des initiatives de soutien en matière de supervision des données et de l'amélioration de la qualité et un véritable processus de coordination pour toutes les personnes impliquées dans les soins liés à l'AMM. L'idéal serait d'offrir à tous les professionnels de la santé et aux patients concernés par les soins liés à l'AMM l'accès à des services de soutien normalisés tout en conservant la flexibilité permettant de tenir compte des nuances propres à leur région ou à leur organisme. La reconnaissance du besoin de coordination localisée et des différences provinciales et territoriales permettra de respecter la diversité qui existe dans les soins de santé au Canada et au sein de chaque région.

Éducation

L'une des fonctions les plus importantes d'un CCA idéal est d'être un endroit de confiance pour s'informer sur l'AMM. Étant donné que les médias sociaux peuvent véhiculer de la désinformation (et même de la désinformation) au sujet de l'AMM, le CCA peut agir à titre de centre éducatif régional pour tout ce qui a trait à l'AMM. Les coordinateurs de l'AMM dans tout le pays traitent un haut volume de demandes de renseignements de base, répondent aux questions concernant les critères d'admissibilité à l'AMM et orientent les personnes sur la manière de demander une évaluation pour l'AMM dans leur région. Les coordinateurs de l'AMM proviennent de différentes disciplines dans le domaine de la santé, telles que les soins infirmiers et le travail social. Au-delà de ces différences, ce sont toutes des personnes compatissantes et centrées sur le patient qui

traitent chaque demandeur d'information comme un individu unique. Que la demande provienne d'un professionnel de la santé ou d'un bénéficiaire de soins, les coordinateurs de l'AMM offrent un milieu sûr pour poser des questions, recevoir des réponses honnêtes et obtenir une orientation efficace en vue d'une évaluation.

Un centre de coordination de l'AMM exceptionnel reconnaît les lacunes en matière d'éducation qui existent non seulement dans la population générale, mais aussi au sein de la communauté des soins de santé. Un tel centre aide à combler ces lacunes avec des informations exactes, fiables et fournies en temps opportun. Par exemple, lorsque l'AMM est devenue disponible en Colombie-Britannique en 2016, les coordinateurs du CCA d'Interior Health (IH) ont reconnu la nécessité de créer une brochure éducative disponible en ligne. En collaborant avec un membre de la famille d'un patient qui a bénéficié de l'AMM, ils ont élaboré une brochure¹ contenant des informations sur le processus du point de vue du patient, des liens vers des ressources pour les membres de la famille et des détails sur les coulisses. Les ressources offertes ont évolué avec la législation. Le CCA d'IH a été le catalyseur de ce type de soutien éducatif.

Les coordinateurs de l'AMM peuvent fournir un soutien et une expertise aux cliniciens qui ne sont pas familiers avec l'AMM et faciliter le mentorat en les mettant en relation avec des prestataires de l'AMM plus expérimentés. Les coordinateurs de l'AMM agissent à titre d'experts dans de nombreux domaines, car tous les cliniciens de soins primaires ne possèdent pas le champ de connaissances approprié pour naviguer dans les critères d'admissibilité en évolution constante établis par la législation fédérale. L'introduction d'un CCA garantirait que tous les prestataires de soins liés à l'AMM puissent bénéficier d'un tel soutien.

Leadership clinique

Un directeur médical (DM) ou un responsable clinique (RC) joue un rôle essentiel au sein d'un CCA idéal. Cette personne doit également agir à titre d'évaluateur/prestataire de l'AMM et appuyer les coordinateurs de l'AMM de différentes façons tout au long du processus de coordination. Le DM/RC peut diriger des initiatives éducatives, assurer un recrutement et/ou une intégration efficace et aider à créer des outils pour favoriser une charge de travail adéquate. La création

d'un environnement viable est essentielle pour les professionnels de la santé participant aux soins liés à l'AMM, car le nombre de demandes d'évaluation ne cesse d'augmenter d'année en année partout au Canada.² Le DM/RC apporte également une perspective d'évaluateur/de prestataire à l'élaboration des politiques et procédures relatives à l'AMM aux niveaux organisationnel, régional et même provincial.

Participation interprofessionnelle

Quel que soit le contexte dans lequel les soins liés à l'AMM sont prodigués, le coordinateur doit s'assurer à ce que les membres appropriés de l'équipe interprofessionnelle soient présents, en tenant compte du fait que chaque lieu a des besoins différents en matière de soutien. À titre d'exemple, si l'on considère que 37,2 % des cas d'AMM ont lieu dans des résidences privées à travers le Canada,² les CCA facilitent souvent le soutien infirmier pour la réalisation d'une perfusion intraveineuse.³ En tant que membre d'une équipe interprofessionnelle, l'une des auteures du présent article peut attester du potentiel d'une équipe interprofessionnelle à améliorer l'expérience non seulement des patients grâce aux différents services de soutien qui peuvent leur être offerts, mais aussi celle des évaluateurs/prestataires. L'accès à des équipes interprofessionnelles permet aux évaluateurs/prestataires de consulter plus facilement divers professionnels de la santé, ce qui apporte plusieurs perspectives spécialisées à l'évaluation lorsque cela est nécessaire (voir page 10 dans ⁴).

Autre exemple de collaboration interprofessionnelle : le processus par lequel les coordinateurs de l'AMM orientent les patients admissibles et intéressés vers le service provincial de don d'organes une fois l'AMM pleinement approuvée. Le CCA travaille alors avec le patient, le service provincial de don d'organes, les réseaux hospitaliers et l'équipe chargée de l'AMM afin de permettre le don d'organes après la prestation de l'AMM pour les personnes admissibles et consentantes (voir l'annexe A). L'ajout d'un accès à des services de soutien et à des collaborations interprofessionnelles constitue un élément important d'un CCA idéal, car il permet de mieux répondre aux volontés des patients.

Supervision des données et de l'amélioration de la qualité

Les coordinateurs de l'AMM possèdent la compréhension la plus complète de ce qui se passe localement dans leurs régions en matière d'AMM. Toutefois, pour obtenir une vue d'ensemble de régions plus vastes, il est essentiel de compiler des informations provenant de plusieurs endroits afin de comparer la prestation et les bénéficiaires de l'AMM dans les différentes régions, provinces et/ou territoires. Par exemple, en Colombie-Britannique, la supervision est assurée par les autorités de santé à la fois régionales et provinciales. Tous les documents administratifs relatifs aux évaluations de l'AMM sont rassemblés et examinés, ce qui permet de créer un ensemble de données détaillé. Cela est possible grâce aux coordinateurs de l'AMM, qui enregistrent toutes les informations pertinentes dans leurs bases de données régionales et les recoupent avec celles de la province pour s'assurer de posséder tous les documents nécessaires à l'examen. Ce processus permet d'une part d'établir des comparaisons au niveau régional et provincial concernant l'accès à l'AMM dans le cadre des soins de fin de vie, d'autre part d'identifier les problèmes de santé sous-jacents des personnes concernées. Lorsqu'une autorité de santé se démarque, que ce soit pour un aspect particulier des soins liés à l'AMM ou pour un manque d'accès à de tels soins, ce processus d'analyse des données permet un examen plus approfondi. À l'aide des données recueillies par les autorités de santé régionales, la Colombie-Britannique peut déterminer où concentrer les efforts d'éducation et quand faire appel à un plus grand nombre de cliniciens. Sans le CCA en Colombie-Britannique qui rassemble des données provenant d'une région particulière, il serait impossible de mener une analyse aussi détaillée. Par conséquent, un CCA idéal devrait être en mesure de recueillir et d'analyser les données régionales pour soutenir les initiatives d'amélioration de la qualité aux niveaux local, régional et provincial/territorial. Ainsi, la collecte de ces données permettrait à un CCA idéal de passer en revue ses ressources afin d'apporter les modifications nécessaires aux soins cliniques.

Action coordonnée

Certains hôpitaux communautaires et de soins de courte durée possèdent leurs propres

systèmes de triage/renvoi pour le traitement des demandes d'AMM à mesure qu'elles sont reçues⁵. Ces systèmes permettent aux patients de passer à travers le processus d'AMM sans difficulté, en intégrant l'AMM aux politiques et procédures existantes de l'établissement. Dans ces situations, les coordinateurs travaillent directement auprès des patients, leur assureur, ainsi qu'à leurs familles, une continuité des soins tout au long du processus d'AMM. Toutefois, pour l'individu moyen qui souhaite se faire évaluer pour une possible AMM, cette mosaïque de soins liés à l'AMM peut représenter un défi de taille, notamment s'il ne connaît pas bien le système de santé dans lequel il reçoit des soins ou s'il reçoit des soins dans un contexte où la coordination de l'AMM n'est pas déjà établie. Un CCA idéal comprendrait un mécanisme de renvoi centralisé et un stockage sécurisé des dossiers médicaux pour tous les documents requis dans le cadre de l'AMM. Ces mesures garantiraient un processus normalisé pour le suivi des demandes d'AMM, car les demandeurs se déplacent entre les milieux communautaires et hospitaliers. Toutes les personnes qui soutiennent le processus sauraient où les informations sont stockées et pourraient les consulter au besoin. En outre, un CCA idéal tiendrait également à jour un répertoire des évaluateurs, des prestataires et des experts en matière d'AMM disponibles pour consultation dans chaque région. Les coordinateurs locaux pourraient téléverser des documents et demander autant d'aide qu'ils le souhaitent, et ce tout au long du processus.

La Colombie-Britannique est sur le point de mettre en place un système entièrement coordonné pour les évaluations de l'AMM. À l'heure actuelle, 73 % de toutes les demandes d'AMM sont traitées par les cinq CCA établis auprès des autorités de santé régionales.⁵ Chaque CCA compte des coordinateurs de l'AMM qui vérifient que les documents fournis par les demandeurs, tels que le formulaire de demande d'AMM, sont complets. Les demandes d'AMM sont ensuite triées/classées par ordre de priorité en fonction des problèmes de santé sous-jacents et de la volonté de poursuivre le processus. Le CCA communique avec le prestataire de soins primaires pour vérifier s'il est disposé à agir en tant que premier évaluateur ou prescripteur (souvent appelé « évaluateur principal » dans d'autres régions du pays). Si le prestataire de soins primaires refuse d'assumer l'un de ces rôles, le CCA se réfère à une liste d'autres professionnels de la santé au sein de la communauté qui sont

disposés à accepter des demandes en dehors de leur propre cabinet. Le coordinateur réunit ensuite les évaluateurs nécessaires pour examiner la demande et déterminer l'admissibilité. Si des avis d'experts sont nécessaires pour appuyer la décision d'un prestataire, le CCA fournira des conseils sur les experts à contacter.

Chaque étape du processus de coordination de l'AMM présente ses propres défis. Un CCA centralisé, accessible à tous les évaluateurs, prestataires et patients aiderait à garantir un meilleur accès aux évaluations à tous les patients et un accès normalisé aux services de soutien à tous les évaluateurs et prestataires. Il s'agit d'un enjeu particulièrement important pour les communautés des régions éloignées et rurales, où il peut y avoir un manque d'évaluateurs de l'AMM. Un CCA idéal aiderait à organiser des évaluations assistées par vidéo, par exemple. Dans certaines régions du Canada, les CCA financent les déplacements de l'évaluateur vers les régions éloignées et rurales, ce qui fait de l'AMM une option viable pour les soins de fin de vie indépendamment du lieu. À l'heure actuelle, le soutien au déplacement n'est pas offert systématiquement dans tout le pays en raison des variations provinciales en matière de financement.

Conclusion

La coordination de l'AMM joue un rôle important dans la réduction des obstacles aux soins liés à l'AMM. Les auteures estiment que les centres de coordination de l'AMM doivent offrir des ressources éducatives fiables, un leadership clinique, une participation interprofessionnelle ainsi que des initiatives de supervision des données et de l'amélioration de la qualité, et que le processus de coordination lui-même devrait être intégré dans la conception de base de ces centres. L'idéal serait que tous les évaluateurs, prestataires/prescripteurs et coordinateurs de l'AMM aient accès aux services de soutien d'un CCA, tout en conservant la flexibilité permettant de tenir compte des nuances propres à leur région ou à leur organisme. Cette approche reconnaît la nécessité d'une coordination localisée et tient compte des différences provinciales, garantissant ainsi le respect de la diversité des soins de santé au Canada dans la recherche de l'excellence en matière de soins liés à l'AMM.

Autrice correspondante

Sarah Broder, M.D., FRCP

Courriel : Sarah.Broder@interiorhealth.ca

Divulgations des liens financiers

S.B. : aucune.

M.S.-T. : aucune.

Références

1. Medical Assistance in dying: Overview. [cited November 20, 2025] Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-services-benefits/medical-assistance-dying.html>
2. Interior Health. A Shared Journey. A resource for individuals, families and loved ones about medical assistance in dying (MAiD) [Internet]. August 22, 2025. Available from: <https://www.interiorhealth.ca/sites/default/files/PDFS/821455-a-shared-journey-a-resource-for-individual-families-and-loved-ones-about-medical-assistance-in-dying.pdf>
3. Health Canada. Fifth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada 2023. Health Canada; 2024 [modified January 31, 2025, cited September 18, 2025] Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023.html>
4. Frolic A, Miller P, Harper W, Oliphant A. MAiD to last: creating a care ecology for sustainable medical assistance in dying services. HEC Forum. 2022;34:409-428. doi: 10.1007/s10730-022-09487-7
5. Simpson-Tirone M, Jansen S, Swinton M. Medical assistance in dying (MAiD) care coordination: navigating ethics and access in the emergence of a new health profession. HEC Forum. 2022;34:457-481. doi: 10.1007/s10730-022-09489-5
6. British Columbia. Medical assistance in dying. August 9, 2024. [cited September 18, 2025]. Available from: <https://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/end-of-life-care/medical-assistance-in-dying/>