

À propos des autrices



Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM

La D^r Thorne est professeure émérite à l'École des sciences infirmières de l'Université de la Colombie-Britannique. C'est là qu'elle a entamé sa longue carrière consacrée à l'étude de l'expérience des patients atteints de maladies chroniques et de cancer, ce qui lui a servi par la suite comme tremplin naturel vers l'étude de l'AMM au Canada. Outre son vaste corpus de recherches cliniques, elle contribue activement à l'élaboration de nouvelles approches fondées sur des méthodes qualitatives afin de répondre aux besoins en matière de savoir dans des disciplines appliquées et pratiques.

Affiliation de l'autrice : Professeure émerite, École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.



Laurel Plewes, infirmière autorisée, M.Sc. infirmières

Mme Plewes, infirmière de formation, occupe actuellement le poste de directrice des opérations du programme d'aide à mourir de l'agence Vancouver Coastal Health, qu'elle continue à développer depuis qu'elle l'a cofondé en janvier 2017. Elle a soutenu la création du modèle de norme de pratique en matière d'AMM de Santé Canada et est membre du conseil de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA).

Affiliation de l'autrice : Professeure associée, École des sciences infirmières, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver, C.-B.

Élaboration d'un programme de recherche qualitative pour la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) en pleine évolution (voie 2)

**Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM
Laurel Plewes, infirmière autorisée, M.Sc. infirmières**

Introduction

Depuis l'avènement de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada en juin 2016, la communauté de la recherche qualitative s'est activement engagée à formuler des questions qui touchent aux complexités humaines et systémiques associées à cette pratique et à y trouver des réponses. Un large éventail de recherches employant une gamme complète d'approches méthodologiques a contribué à établir une base de données probantes de plus en plus solide concernant les meilleures pratiques et les systèmes de soutien. Dans le même temps, des enquêtes qualitatives ont été menées pour mettre en lumière et documenter les expériences nuancées des personnes qui demandent l'AMM, de leurs familles, de leurs proches aidants, de leurs communautés et des professionnels de la santé qui les soutiennent et/ou participent directement à la coordination, l'évaluation et la prestation de l'AMM. Ces connaissances tirées d'enquêtes qualitatives ont aidé la communauté de l'AMM à consolider la reconnaissance collective des modèles et des tendances qui se dégagent des complexités associées à cette pratique, tout en offrant un fondement pour l'interprétation et la prise en charge à mesure que nos systèmes évoluent et s'adaptent.

Documenter de manière qualitative l'expérience de l'AMM

Les premières enquêtes qualitatives sur l'AMM au Canada se sont principalement penchées sur l'expérience des patients et de leurs familles face à cette nouvelle option de fin de vie, ainsi que sur l'expérience des professionnels de la santé

face à ce qui s'est révélé être un changement radical dans leur capacité à soutenir les patients souffrant de douleurs intolérables. Les premières études se sont d'abord intéressées à une grande variété d'expériences, dont celles des personnes recherchant l'AMM,^{1,2} des membres de la famille soutenant leurs proches tout au long de cette expérience,³ des médecins participant à la prestation⁴ et du personnel infirmier prenant soin des patients qui ont choisi l'AMM.⁵ Au fil du temps, les priorités ont changé en faveur de la prise en compte des complexités spécifiques de l'expérience des patients ayant choisi l'AMM et de leurs familles. Il s'agissait notamment d'en savoir plus sur la nature des souffrances des patients recherchant l'AMM,⁶ les complexités d'ordre éthique concernant le consentement final,⁷ les défis logistiques et émotionnels pour les familles participant à la planification d'une AMM⁸ et les facteurs qui compliquent le deuil après l'AMM.^{9,10} Les chercheurs qui se sont penchés sur les problématiques touchant les professionnels de la santé ont étudié l'évolution de la dynamique de communication dans les soins associés à l'AMM¹¹ et les conséquences émotionnelles et morales de l'AMM sur les médecins.¹² Sur le plan institutionnel, les études ont exploré des questions telles que les obstacles dans la prestation de soins de haute qualité associés à l'AMM dans différents contextes sanitaires et professionnels,¹³ les expériences en matière d'objection institutionnelle,¹⁴ les facteurs réglementaires ayant une incidence sur l'accès à l'AMM¹⁵ et les implications permanentes de diverses attitudes par rapport à l'AMM chez les dirigeants du système de santé.¹⁶

Réfléchir au contexte dynamique de l'AMM (voie 2)

La législation de 2021 a introduit l'admissibilité à la voie 2, élargissant l'accès à l'AMM aux personnes dont la mort naturelle n'est pas considérée comme « raisonnablement prévisible ». Il a ainsi été possible de déterminer une nouvelle population dont les expériences méritaient d'être examinées, documentées et interprétées par la communauté de la recherche qualitative. Bien que la majeure partie du Canada s'est montrée ouverte à l'AMM comme option pour les personnes souffrantes à l'approche de la mort, l'élargissement des critères d'admissibilité a ranimé le débat public sur l'AMM comme sujet hautement controversé. Ce changement a suscité de nouvelles préoccupations pour les coordonnateurs, évaluateurs et prestataires de l'AMM, ainsi que pour le groupe plus large de professionnels de la santé qui soutiennent les patients recherchant l'AMM.^{17,18} Bien que l'AMM pour le trouble mental comme seul problème médical invoqué soit suspendu jusqu'en mars 2027 (au plus tôt), l'indissociabilité intrinsèque du corps et de l'esprit qui constitue l'expérience humaine a obligé de nombreux cliniciens à mener des évaluations complexes. Ces évaluations concernent souvent des personnes dont la souffrance découle du recouplement de plusieurs facteurs de santé qui sont liés aux conditions sociétales et aux déterminants sociaux de la santé. Par conséquent, la tâche complexe consistant à déterminer l'admissibilité ne consiste plus seulement à établir si la souffrance est permanente, mais aussi à retrouver, parmi les nombreux facteurs ayant contribué à cette souffrance, celui qui a eu le plus grand impact et à déterminer si tous les moyens raisonnables pour soulager la souffrance ont été proposés au patient.^{19,20} Dans un tel contexte, l'interprétation des aspects plus délicats tels que la capacité et le caractère volontaire est devenue de plus en plus ardue, non seulement d'un point de vue clinique, mais aussi éthique et philosophique. En même temps, les risques potentiels pour les prestataires de l'AMM étaient exacerbés par leurs adversaires dans l'espace public et les médias professionnels. Aux fins de ce commentaire, nous avons choisi par principe de ne pas inclure de tels exemples, ceux-ci étant facilement accessibles au moyen de n'importe quel moteur de recherche. L'alarmisme sensationnaliste, qui alimente souvent les discours, constitue une difficulté supplémentaire

pour les évaluateurs et les prestataires, qui sont déjà chargés de prendre des décisions très complexes sur une période beaucoup plus longue afin de garantir l'intégrité de leurs processus et de réduire leurs propres risques personnels.

Bien que la communauté des soins palliatifs ait montré une certaine résistance à l'AMM dans les premières années, cette tension s'est peu à peu dissipée, car de nombreux praticiens et fournisseurs de services de soins palliatifs ont trouvé des moyens d'intégrer l'AMM dans les options de fin de vie, alors que d'autres points d'accès pour les patients qui recherchent l'AMM ont été mis en place au fil du temps.²¹ Toutefois, l'introduction de la voie 2 de l'AMM a révélé qu'il existe encore une opposition dans certains segments des communautés des personnes handicapées et atteintes de maladies chroniques. Certaines personnes sont favorables à l'option de l'aide à mourir (plutôt que d'autres solutions comme la mort par suicide ou surdosage accidentel), tandis que d'autres ont exprimé leurs inquiétudes quant au fait que l'AMM pourrait devenir une solution privilégiée par la société canadienne plutôt que de s'attaquer au problème reconnu de l'insuffisance et de l'inégalité des services offerts aux personnes concernées.¹⁹ Les évaluateurs et les prestataires de l'AMM se sont ainsi retrouvés confrontés à la décision de se livrer à une pratique qui exigeait des efforts et un engagement extraordinaires dans un contexte de controverse prévisible et de risque professionnel. De nombreux professionnels de la santé qui ont contribué de manière efficace à la voie 1 de l'AMM sont arrivés à la conclusion qu'ils ne pouvaient pas relever les défis posés par la voie 2.²² Toutefois, sachant que la législation canadienne a été établie de manière à ce que les systèmes de santé soient tenus de fournir une voie d'accès à l'AMM pour les personnes qui répondent aux critères d'admissibilité, les équipes de coordination se sont retrouvées dans une position hautement complexe : elles devaient gérer les demandes de patients dont la vie avait été profondément bouleversée par leurs maladies et qui recherchaient une aide à mourir, tout en faisant face à une pénurie d'évaluateurs et de prestataires prêts à les aider. Même si ces inégalités et insuffisances systémiques sont bien connues des professionnels de la santé, un changement significatif nécessite une volonté politique soutenue et un engagement sociétal au sens large; ce changement ne peut pas reposer sur les seules épaules de la communauté de l'AMM.

Orienter la contribution qualitative continue

Contrairement aux approches scientifiques traditionnelles, dans lesquelles la « découverte » de faits nouveaux alimente les avancées en matière de possibilités dans la pratique, la recherche qualitative documente systématiquement ce qui est « connu » par les acteurs humains dans un contexte pertinent, pour permettre ainsi l'interprétation de ces connaissances synthétisées en un modèle cohérent de compréhension pouvant être communiqué. Bien que chaque patient soit l'expert de sa propre vie et de sa propre maladie, l'étude systématique de cette expertise chez un large éventail de patients se trouvant dans des situations similaires permet de générer des conceptualisations utiles de l'expérience du patient qui peuvent améliorer notre capacité à fournir des soins optimaux.²³ De même, alors que les praticiens de l'AMM identifient des modèles au sein de leurs propres domaines de pratique, l'analyse systématique et l'intégration de ces modèles dans des interprétations communes approfondissent notre compréhension des points communs dans la pratique, clarifient les implications des cas exceptionnels et améliorent les connaissances que nous pouvons tirer des comparaisons croisées.

Alors qu'un cas unique peut être considéré comme anecdotique, des constatations crédibles fondées sur une analyse transparente et rigoureuse de plusieurs cas peuvent mener à des connaissances qui sont de plus en plus applicables au-delà du contexte dans lequel elles ont été développées (même si elles ne sont pas « généralisables » au sens statistique). À mesure que le corpus de résultats qualitatifs prend de l'ampleur, les connaissances qui en découlent apportent une contribution distincte à la base de données probantes sur laquelle s'appuie la pratique. Lorsque ces résultats mettent en lumière les expériences de personnes se trouvant dans une situation particulière, les insèrent dans un contexte plus large et les traduisent en interprétations conceptuelles qui éclairent les développements futurs au sein de la pratique, ils fournissent des orientations importantes pour les stratégies éducatives, les lignes directrices relatives à la pratique, l'élaboration de programmes et les orientations politiques au niveau des systèmes.

Dans le contexte de la voie 2 de l'AMM, la communauté de recherche qualitative au Canada continuera de documenter, de mettre en lumière, d'interpréter et d'expliquer les expériences de toutes les parties concernées par la législation, les directives réglementaires et les mesures de soutien du système de santé actuelles et futures. Toutefois, elle est de plus en plus amenée à délaisser la description au profit de l'exécution, en élargissant la portée des études, en renforçant la représentativité des stratégies d'échantillonnage et en diversifiant les points de vue et les domaines d'intérêt. Elle doit également veiller à ce que les personnes les mieux informées des complexités en constante évolution, telles que les coordonnateurs de l'AMM, participent activement à la formulation des questions de recherche et à l'élaboration des approches méthodologiques qui serviront à y répondre. En outre, les chercheurs qualitatifs doivent collaborer étroitement avec l'ensemble de la communauté de chercheurs, en intégrant de nouveaux modèles tirés des rapports nationaux et en s'alignant sur les données probantes émergentes concernant les solutions de rechange pour soulager la souffrance sous ses multiples formes.

Bien que la contribution qualitative à l'AMM au Canada ait d'abord porté sur les attitudes et les expériences, elle couvre aujourd'hui les discours et les échanges à l'échelle de la société, car ceux-ci compliquent de plus en plus la vie tant des personnes qui recherchent l'AMM que des praticiens concernés.²⁴ Les chercheurs qualitatifs partagent l'obligation collective de reconnaître la polémique issue du milieu social dans lequel évoluent les décisions et les pratiques en matière d'AMM et d'intégrer cette compréhension dans leurs analyses. La recherche qualitative est également nécessaire pour élargir nos connaissances du changement culturel institutionnel, notamment l'influence des suppositions, des préjugés et des intérêts des responsables de la santé qui soutiennent ou entravent les pratiques sécuritaires et éthiques liées à l'AMM.²⁵ La recherche qualitative peut également nous aider à mieux comprendre et à mieux gérer le développement de la main-d'œuvre, notamment en élaborant des systèmes à base d'équipes pour améliorer les soins aux patients dans des circonstances sanitaires et sociales de plus en plus complexes, au carrefour d'un système de soins primaires et d'aide sociale surchargé. Si l'une des fonctions des enquêtes qualitatives dans nos contextes sociaux et sanitaires dynamiques

consiste à identifier les domaines de la pratique à améliorer, il est tout aussi important de reconnaître les progrès réalisés dans l'excellence en matière de pratique et de fournir des preuves à l'appui. Idéalement, les praticiens de l'AMM, les dirigeants du système et les chercheurs collaboreront activement afin de déterminer les questions qui méritent d'être approfondies et pour lesquelles une meilleure compréhension des complexités délicates et des nuances subtiles permettra d'étayer et de soutenir les meilleures pratiques de manière à obtenir des résultats optimaux.

Il est d'une importance primordiale que les chercheurs participant aux enquêtes qualitatives demeurent conscients de leur propre position. Afin de préserver leur crédibilité, les enquêtes qualitatives doivent rester distinctes du plaidoyer politique ou social (quel que soit l'orientation), autrement l'utilité de leurs contributions risque d'être sérieusement compromise. La partialité évidente rend tout travail de recherche insignifiant et peut même saper la confiance à l'égard de l'entreprise de recherche. Nous devons donc être impartiaux et stratégiques dans ce que nous décidons d'étudier, ainsi que dans la manière de mener nos études et de présenter les résultats, afin de faire progresser le domaine pratique et de servir au mieux les populations auxquelles la législation est destinée.

Réflexions finales

La recherche qualitative a clairement démontré le soin, l'attention et la prévenance exceptionnels que la communauté de l'AMM a apportés à cette pratique au Canada. Elle a également mis en lumière les divers niveaux de complexité inhérents à l'AMM pour toutes les parties concernées et contribué à établir une base de données probantes qui définit une vision commune du respect rigoureux des mesures de protection ainsi que des pratiques éthiques et de soutien associées à ces complexités en évolution constante.

L'AMM a été introduite au Canada, car les Canadiens ont contesté son interdiction. Le nombre croissant de demandes d'AMM²⁶ reflète les choix de citoyens informés qui, en tant qu'experts de leurs propres situations, options en matière de soins de santé et possibilités d'une meilleure qualité de vie, demandent de plein gré cette option. Depuis 2016, la compréhension de cette pratique a évolué, notamment en raison de

l'engagement profond des professionnels de la santé et des systèmes de santé à « agir comme il le faut », tant en termes de transparence juridique dans la détermination de l'admissibilité que de sécurité dans la prestation des services d'AMM aux Canadiens admissibles souffrant de douleurs intolérables.

L'avènement de l'AMM au Canada n'a pas réduit l'accès aux soins palliatifs; au contraire, elle a visiblement contribué à leur expansion.^{21, 27} De même, on espère vivement que l'attention que l'AMM attire sur les inégalités sociales et les insuffisances des systèmes de santé suscitera une attention concertée pour résoudre ces problèmes. Au bout du compte, l'AMM est une histoire qui nous pousse à adopter pleinement la compréhension et les apprentissages issus d'un engagement profond envers l'expérience et les connaissances empiriques humaines, ainsi qu'à intégrer ces connaissances dans les systèmes de santé et les services de soutien que nous comptons proposer dans le futur.

Autrice correspondante

Sally Thorne, infirmière autorisée, Ph.D., FCAHS, FAAN, FCAN, CM
Courriel : sally.thorne@ubc.ca

Divulgations des liens financiers

S.T. : aucune.

L.P. : aucune.

Références

1. Hales BM, Bean S, Isenberg-Grzeda E, Ford B, Selby D. Improving the medical assistance in dying (MAID) process: a qualitative study of family caregiver perspectives. *Palliat Support Care*. 2019;17(5):590-595. doi:10.1017/s147895151900004x
2. Nuhn A, Holmes S, Kelly M, Just A, Shaw J, Wiebe E. Experiences and perspectives of people who pursued medical assistance in dying: qualitative study in Vancouver, BC. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):e380-e386.
3. Holmes S, Wiebe E, Shaw J, Nuhn A, Just A, Kelly M. Exploring the experience of supporting a loved one through a medically assisted death in Canada. *Can Fam Physician*. 2018;64(9):e387-e393.
4. Khoshnood N, Hopwood MC, Lokuge B, Kurahashi A, Tobin A, Isenberg S, et al. Exploring Canadian physicians' experiences providing medical assistance in dying: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage*. 2018;56(2):222-229.e221. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.05.006
5. Beuthin R, Bruce A, Scaia M. Medical assistance in dying (MAID): Canadian nurses' experiences. *Nurs Forum*. 2018;53(4):511-520. doi:10.1111/nuf.12280
6. Pesut B, Wright DK, Thorne S, Hall MI, Puurveen G, Storch J, et al. What's suffering got to do with it? A qualitative study of suffering in the context of medical assistance in dying (MAID). *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):174. doi:10.1186/s12904-021-00869-1
7. Variath C, Peter E, Cranley L, Godkin D. Health care providers' ethical perspectives on waiver of final consent for medical assistance in

- dying (MAiD): a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2022;23(1):8. doi:10.1186/s12910-022-00745-4
8. Thangarasa T, Hales S, Tong E, An E, Selby D, Isenberg-Grzeda E, et al. A race to the end: family caregivers' experience of medical assistance in dying (MAiD)-a qualitative study. *J Gen Intern Med.* 2022;37(4):809–815. doi:10.1007/s11606-021-07012-z
 9. Frolic AN, Swinton M, Murray L, Oliphant A. Double-edged MAiD death family legacy: a qualitative descriptive study. *BMJ Support Palliat Care.* 2020. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002648
 10. Serota K, Buchman DZ, Atkinson M. Mapping maid discordance: a qualitative analysis of the factors complicating maid bereavement in Canada. *Qual Health Res.* 2024;34(3):195–204. doi:10.1177/10497323231028540
 11. Thorne S, Parker H, Pesut B. The evolving context of MAiD-related communications for registered nurses in Canada. *Can J Nurs Res.* 2024;56(4):432–441. doi:10.1177/08445621241281993
 12. Winters JP, Jaye C, Pickering NJ, Walker S. Providing medically assisted dying in Canada: a qualitative study of emotional and moral impact. *J Med Ethics.* 2025;51(6):400–410. doi:10.1136/jme-2024-110137
 13. Pesut B, Thorne S, Schiller CJ, Greig M, Roussel J. The rocks and hard places of MAiD: a qualitative study of nursing practice in the context of legislated assisted death. *BMC Nurs.* 2020;19:12. doi:10.1186/s12912-020-0404-5
 14. Close E, Jeanneret R, Downie J, Willmott L, White BP. A qualitative study of experiences of institutional objection to medical assistance in dying in Canada: ongoing challenges and catalysts for change. *BMC Med Ethics.* 2023;24(1):71. doi:10.1186/s12910-023-00950-9
 15. Jeanneret R, Close E, Downie J, White B. A qualitative study of key "regulatory" factors influencing patient access to medical assistance in dying in Canada (August 01, 2025). Ruthie Jeanneret et al, "A qualitative study of key 'regulatory' factors influencing patient access to medical assistance in dying in Canada" (2026). *Dalhousie Law Journal.* 2025;49(1). doi:<http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.538783>
 16. Yee A, Tong E, Nissim R, Zimmermann C, Allin S, Gibson JL, et al. Health leaders' perspectives and attitudes on medical assistance in dying and its legalization: a qualitative study. *BMC Med Ethics.* 2025;26(1):57. doi:10.1186/s12910-025-01208-2
 17. Pesut B, Thorne S, Chambaere K, Hall M, Schiller CJ. The evolving complexities of MAiD care in Canada from a nursing perspective. *Glob Qual Nurs Res.* 2024;11:23333936241228233. doi:10.1177/23333936241228233
 18. Wiebe ER, Kelly M, Spiegel L, Menard JF, Hawse E, Dickinson R. Are unmet needs driving requests for medical assistance in dying (MAiD)? A qualitative study of Canadian MAiD providers. *Death Stud.* 2023;47(2):204–210. doi:10.1080/07481187.2022.2042754
 19. Downar J, MacDonald S, Buchman S. What drives requests for MAiD? *CMAJ.* 2023;195(40):E1385–e1387. doi:10.1503/cmaj.230259
 20. Sinding C, Kumar K, Smith P, Ivanyi K. The 'means available to relieve suffering': translating medical assistance in dying safeguards in Canadian policy and practice. *Social Policy and Society.* 2025;1–14. doi:10.1017/S1474746424000629
 21. Dorman JD, Raffin Bouchal DS, Wasylenko E, Sinclair S. The discourse of medical assistance in dying and its relationship with hospice palliative care in Canada: an integrative literature review. *J Adv Nurs.* 2025. doi:10.1111/jan.17025
 22. Close E, Downie J, White BP. Practitioners' experiences with 2021 amendments to Canada's medical assistance in dying law: a qualitative analysis. *Palliat Care Soc Pract.* 2023;17:26323524231218282. doi:10.1177/26323524231218282
 23. Thorne S. Interpretive description: Qualitative research for applied practice. *Taylor & Francis.* 2025.
 24. Brassolotto J, Manduca-Barone A, Zurbrigg P. (2023). Medical Assistance in Dying: a review of related Canadian news media texts. *Journal Med Humanit.* 2023; 44(2):167–186. doi:10.1007/s10912-022-09764-z
 25. Frolic A, Swinton M, Oliphant A, Murray L, Miller P. Access isn't Enough: evaluating the quality of a hospital Medical Assistance in Dying program. *HEC Forum.* 2022;34(4):429–455. doi:10.1007/s10730-022-09486-8
 26. Government of Canada. Sixth Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, 2024. Ottawa, ON: Health Canada; 2025; <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2024.html>
 27. Downar J, Green S, Hoffman D, Pope TM. Sorry, not sorry: Canadian MAiD is voluntary, safe, carefully regulated, and valued. *Am J Bioeth.* 2025;25(5):33–35. doi:10.1080/15265161.2025.2488291

SOUTENIR LE TRAVAIL QUI PRÉSERVE LE CHOIX

Alors que l'aide médicale à mourir continue d'évoluer partout au Canada, le besoin d'une formation crédible, d'une assurance qualité et d'un soutien professionnel n'a jamais été aussi grand.
Votre soutien permet à l'ACEPA de :

- ✓ Maintenir une formation impartiale, axée sur les cliniciens
- ✓ Faire progresser les normes de pratique centrées sur le patient
- ✓ Soutenir la surveillance, la qualité et la responsabilité
- ✓ Offrir une formation nationale et favoriser l'engagement communautaire
- ✓ Renforcer l'infrastructure canadienne en matière d'aide médicale à mourir à long terme

Faites un don pour protéger le choix des patients.
Faites un don pour renforcer la communauté canadienne de l'aide médicale à mourir.



FAITES UN DON AUJOURD'HUI
www.camapcanada.ca