



Santé Canada est le ministère fédéral qui aide les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Nous évaluons l'innocuité des médicaments et de nombreux produits de consommation, aidons à améliorer la salubrité des aliments et offrons de l'information aux Canadiennes et aux Canadiens afin de les aider à prendre de saines décisions. Nous offrons des services de santé aux peuples des Premières nations et aux communautés inuites. Nous travaillons de pair avec les provinces pour nous assurer que notre système de santé répond aux besoins de la population canadienne.

Also available in English under the title: 2nd Interim Report on MEDICAL ASSISTANCE IN DYING IN CANADA

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Santé Canada

Indice de l'adresse 0900C2 Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél.: 613-957-2991

Sans frais: 1-866-225-0709 Téléc.: 613-941-5366 ATS: 1-800-465-7735

Courriel: publications@hc-sc.gc.ca

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2017

Date de publication : octobre 2017

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

Cat.: H14-230/2-2017F-PDF ISBN: 978-0-660-20468-0

Pub.: 170253

### INTRODUCTION

Le 17 juin 2017, c'était le premier anniversaire de l'adoption de la loi permettant l'aide médicale à mourir au Canada. Depuis, la plupart des provinces et des territoires et leurs organismes compétents de réglementation des fournisseurs de services de santé ont présenté des lignes directrices et des politiques afin d'appuyer la surveillance et la prestation des services d'aide médicale à mourir dans leur territoire respectif.

Dans les pays qui permettent l'aide à mourir, l'établissement de rapports destinés au public est considéré comme un élément essentiel pour favoriser la transparence et la confiance du public. La loi fédérale qui permet l'aide médicale à mourir au Canada autorise le ministre fédéral de la Santé à prendre des règlements pour réunir des renseignements sur les demandes d'aide médicale à mourir et sur la prestation de ces services au Canada et pour en rendre compte au public. Santé Canada prépare actuellement des règlements visant à établir le système de surveillance fédéral qui entreront en vigueur en 2018 après une période de consultation publique.

Tous les pouvoirs publics au Canada reconnaissent l'importance d'une communication opportune sur l'aide médicale à mourir pour garantir la transparence et la confiance du public. À cette fin, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux collaborent pour produire des mises à jour intérimaires basées sur les données disponibles pendant que l'on met en place des règlements visant à établir un système de surveillance permanent. La première de ces mises à jour fédérales a été publiée le 26 avril 2017 et portait sur les six premiers mois suivant la mise en œuvre de la loi fédérale sur l'aide à mourir (17 juin au 31 décembre 2016). Cette deuxième mise à jour s'appuie sur la première, fournit des renseignements supplémentaires au sujet des demandes d'aide médicale à mourir présentées entre le 1er janvier et le 30 juin 2017 et inclut une analyse des tendances lorsque des données comparables le permettent.

# MISE EN ŒUVRE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Même si les dispositions législatives fédérales établissent certes les critères d'admissibilité et les mesures de protection relativement à l'aide médicale à mourir au Canada, la prestation des soins de santé et l'administration de la justice relèvent des provinces et des territoires. Au cours de la dernière année, des administrations ont cherché à mettre en œuvre des mesures législatives ou des politiques portant sur la surveillance et la prestation de l'aide médicale à mourir dans leur territoire.

En mai 2017, par exemple, la Loi de 2017 modifiant des lois en ce qui concerne l'aide médicale à mourir est entrée en vigueur en Ontario et vise à clarifier la situation et à protéger les fournisseurs de services de santé, y compris les établissements, les cliniciens et les patients. La loi garantit que les prestations d'assurance qui seraient autrement versées aux individus ne seront pas refusées à cause d'un décès attribuable à l'aide médicale à mourir, protège les médecins et les infirmières praticiennes en matière de responsabilité civile lorsqu'ils fournissent des services d'aide médicale à mourir conformément à la loi et oblige les fournisseurs de services de santé à signaler tous les décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Coroner en chef de pour l'Ontario.

Des administrations ont aussi adopté d'autres mesures que tous les professionnels de la santé qui fournissent des services d'aide médicale à mourir dans la province doivent suivre. La province de la Colombie-Britannique oblige le médecin prescripteur ou l'infirmière praticienne à être en présence du patient au cours de l'autoadministration ou de l'administration de l'aide médicale à mourir, jusqu'à ce que la mort soit confirmée, et à signaler tous les cas d'aide à mourir au service du coroner de la Colombie-Britannique.

La province de Québec, dont la loi sur l'aide médicale à mourir précède la loi fédérale correspondante, ne permet pas l'aide à mourir autoadministrée. En ce qui concerne la surveillance et la conformité, tous les cas d'aide à mourir sont signalés à la *Commission sur les soins de fin de vie*, qui est chargée de la surveillance des services de soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir, dans la province.

L'Alberta et le Manitoba ont créé des équipes ou des services centralisés de coordination des soins qui constituent un point de contact unique pour les patients, les membres de leur famille et les fournisseurs de soins de santé qui s'intéressent à l'aide médicale à mourir. En Alberta, il faut déclarer tous les événements d'aide médicale à mourir au Bureau du médecin légiste et au Comité d'examen de la réglementation de l'aide médicale à mourir. Au Manitoba, l'équipe des services d'aide médicale à mourir surveille et évalue les demandes et les cas d'aide à mourir dans la province. La Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador étudient aussi des processus centralisés d'accueil pour les patients et les fournisseurs.

Comme on peut le voir dans la brève description ci-dessus, la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir établit peut-être un cadre uniforme au Canada, mais les politiques et les processus particuliers qui ont trait à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir et à la production des rapports pertinents varient considérablement entre les administrations. Comme la mise en œuvre de la loi sur l'aide à mourir est relativement nouvelle, l'organisation, la prestation et le contrôle des services devraient continuer d'évoluer à mesure que les données deviennent plus disponibles et que les administrations peuvent évaluer les politiques et des modèles de prestation des services qui existent déjà. L'annexe A de ce rapport, ainsi que les pages Web sur les soins de fin de vie de Santé Canada présentent d'autres renseignements sur les soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir, au Canada.

# MÉTHODOLOGIE ET PARAMÈTRES

Comme dans le cas de la première mise à jour intérimaire, les données et l'information sur l'aide médicale proviennent toutes des gouvernements provinciaux et territoriaux qui les réunissent et les rendent disponibles. Les territoires (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) n'ont pu fournir de données pour le présent cycle de production de rapports à cause de préoccupations liées à la protection des renseignements personnels.

En vertu de la Loi concernant les soins de fin de vie du Québec, les médecins et les établissements doivent en outre signaler le nombre de demandes d'aide médicale à mourir reçues, refusées ou acceptées. Les données du Québec utilisées dans le présent rapport sont tirées de rapports publics affichés sur les sites Web d'établissements de santé et de services sociaux au Québec et du Collège des médecins du Québec<sup>1</sup>. Ces rapports publics ne représentent pas un compte rendu officiel du

<sup>1</sup> Au moment d'écrire ces lignes, cinq établissements n'avaient pas encore publié leur rapport portant sur la période du 1er janvier au 30 juin 2017. C'est pourquoi les chiffres ne présentent pas le tableau d'ensemble pendant cette période et sont susceptibles d'augmenter lorsque l'information sera communiquée.

gouvernement du Québec<sup>2</sup>, mais ils constituent une source de données fiable. C'est pourquoi il ne faut pas considérer que les chiffres présentés ici représentent l'ensemble des cas d'aide à mourir au Québec au cours des six derniers mois (du 1er janvier au 30 juin 2017).

Le Tableau 1, Nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir communiqués publiquement au Canada, présente une ventilation du nombre total des décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada compte tenu de toutes ces sources.

Tableau 1. Nombre total des décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada <sup>i</sup>							
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada entre le 17 juin et le 31 décembre 2016	803						
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada entre le 1er janvier et le 30 juin 2017 <sup>ii</sup>	1 179						
Nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2017	2 149*						

i À cause de préoccupations reliées à la protection des renseignements personnels, les données du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut ne sont pas disponibles.

Les gouvernements de la plupart des provinces et des territoires ont aussi pu fournir des données démographiques de base sur les personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir, les contextes où l'aide a été accordée et les problèmes médicaux sous-jacents les plus courants chez les personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir pendant la période visée par le rapport en question (1 er janvier au 30 juin 2017). Le *Tableau 2, Profil des décès attribuables à l'aide médicale à mourir dans les administrations participantes*, présente des données agrégées à l'échelon national sur ces éléments. Lorsque le nombre de cas n'atteint pas 7, on a supprimé les données afin de protéger les renseignements personnels des patients et des fournisseurs.

ii Les données sont tirées de rapports publics affichés sur les sites Web d'établissements de santé et de services sociaux du Québec et du Collège des médecins du Québec, mais elles ne constituent pas un compte rendu officiel du gouvernement du Québec.

<sup>\*</sup> Le total inclut 167 décès attribuables à l'aide médicale à mourir administrée dans la province de Québec, avant que la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir recoive la sanction royale le 17 juin 2016.

<sup>2</sup> Les rapports officiels sur l'aide médicale à mourir au Québec sont publiés par la Commission sur les soins de fin de vie. On trouve d'autres renseignements sur l'aide médicale à mourir au Québec, y compris un profil statistique et les motifs à l'origine de la non-administration des demandes d'aide à mourir entre le 10 décembre 2015 et le 9 ou le 10 juin 2016 (conformément aux paramètres du rapport de la Commission), dans le premier rapport annuel de la Commission des soins de fin de vie (www.ledevoir.com/documents/pdf/rapport\_csfv2016.pdf).

Tableau 2. Profil des décès attribuables à l'aide médicale à mourir dans les administrations participantes (à l'exclusion du QC, du NT, du YN et des TNO)

	17 juin au 31 décembre 2016	1 <sup>er</sup> janvier au 30 juin 2017		
Nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir	507	8	75	
Nombre de décès administrés par des cliniciens (euthanasie volontaire)	503'	874		
Nombre de décès autoadministrés (suicide assisté)	4 <sup>i</sup>		1	
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale fournie selon le fournisseur	S.O.†	837 (95,7 %) médecins 38 (4,3 %) infirmières praticiennes		
Environnement dans lequel l'aide médicale à mourir a été donnée : À l'hôpital À domicile Établissements de SLD ou résidence Autres <sup>ii</sup>	249 (50 %) 182 (37 %) 30 (6 %) 37 (7 %)	350 78 (9	(42 %) (40 %) 9,0 %) 9,0 %)	
Moyenne d'âge <sup>v</sup> des personnes recevant l'aide médicale à mourir	72,27 ans	73	ans	
		Nombre de cas	Groupes d'âge	
Groupes d'âge des personnes recevant l'aide médicale à mourir	S.O.±	18 39 150 144 124 119 102 88 68 23	18-45 46-55 56-64 65-70 71-75 76-80 81-85 86-90 91+ Inconnu <sup>‡</sup>	
Proportion d'hommes et de femmes recevant l'aide médicale à mourir <sup>‡</sup>	49 % hommes 51 % femmes	463 (53 %) hommes 412 (47 %) femmes		
Proportion des personnes recevant l'aide médicale à mourir dans les grands centres urbains par rapport aux centres de population plus petitsv <sup>‡</sup>	65,8 % grands centres urbains 34,2 % centres plus petits	500 (57,1 %) grands centres urbains 375 (42,9 %) centres plus peti		
Circonstances médicales sous-jacentes les plus communes des patients qui reçoivent l'aide médicale à mourir€	56,8 % liés au cancer 23,2 % maladies neurodégénératives 10,5 % système circulatoire ou respiratoire 9,5 % autres causes	63 % liés au cancer 13 % maladies neurodégénératives 17 % système circulatoire ou respiratoire 7 % autres causes		

i Dans le demier rapport intérimaire, on a signalé trois décès autoadministrés. Après une analyse plus poussée des données, celles-ci ont été mises à jour.

<sup>†</sup> Incapable de déclarer à cause du faible nombre d'infirmières praticiennes fournissant de l'aide médicale à mourir.

iii La catégorie Autre inclut : centre de soins palliatifs, cabinet de cliniciens; établissement; non révélés.

iv Plusieurs administrations de la région de l'Atlantique n'ont pu fournir d'information sur l'âge moyen des personnes recevant de l'aide médicale à mourir pour des raisons de protection des renseignements personnels. Ce chiffre correspond aux moyennes provinciales et territoriales et non à un calcul fondé sur les données particulières. En conséquence, il n'est pas pondéré afin d'indiquer une moyenne nationale réelle.

<sup>±</sup> Ces données n'ont pas été réunies au cours du premier cycle de production de rapports.

<sup>‡</sup> La catégorie Inconnu inclut des données supprimées par les PT pour protéger les renseignements personnels des patients.

<sup>€</sup> Ce chiffre n'est pas définitif, car le calcul n'inclut pas les cas où le problème médical sous-jacent n'a pas été déclaré, soit environ 8 % du total.

Outre ces éléments de données essentiels, des administrations comme l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba et plusieurs provinces de l'Atlantique ont pu fournir de l'information au sujet du nombre de demandes de renseignements sur l'aide médicale à mourir et indiquer si ces demandes ont été refusées, retirées ou s'il n'y a pas été donné suite. Dans le contexte de ces mesures législatives sur la fin de vie, la province de Québec oblige aussi les médecins et les établissements à signaler le nombre total de demandes d'aide médicale à mourir formulées, le nombre d'aide à mourir administrées de même que le nombre de celles qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été. Le Tableau 3, *Profil des demandes d'aide médicale à mourir dans certaines administrations*, présente un aperçu des constatations tirées de paramètres comparables de ces administrations. La façon de réunir et de classer en catégories les données sur le nombre de demandes refusées ou retirées a varié considérablement selon les administrations participantes. Ces résultats ne sont pas présentés en chiffres ici, mais nous en discutons plus en détail dans le résumé des constatations. Une ventilation des données selon la province ou la région se trouve en Annexe B.

Tableau 3. Profil des demandes d'aide médicale à mourir dans certaines administrations (exclut YK, NU, TNO, ON, CB)

	10 juin au 31 décembre 2016	1er janvier au 30 juin 2017
Nombre total de demandes d'aide médicale à mourir	746	832
Motifs mentionnés le plus souvent pour refuser une demande d'aide médicale à mourir <sup>±</sup>	S.O.	Perte de capacité Décès non raisonnablement prévisible Autre
Nombre de cas où la personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation	S.O.	202

<sup>±</sup> La province de l'Alberta inclut comme refusées les demandes des personnes qui meurent des suites de leur maladie. Même si la province de Québec énumère les motifs de non-administration des demandes d'aide médicale à mourir dans son rapport, ceux-ci sont harmonisés de près avec la loi québécoise et ne sont pas faciles à classer en catégories selon les critères établis dans la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir. À cause de ces limites, les données ne sont pas présentées en chiffres.

# RÉSUMÉ DES CONSTATATIONS

Le Canada a enregistré 1 179 décès attribuables à l'aide médicale à mourir entre le 1er janvier 2017 et le 30 juin 2017, chiffre qui représente environ 0,9 % du total des décès survenus au Canada pendant cette période<sup>3</sup>. Même s'il représente une augmentation de 46,8 % par rapport aux six premiers mois qui ont suivi l'entrée en vigueur de la loi, ce chiffre concorde toujours avec l'expérience internationale selon laquelle de 0,03 % à 4,6 % du total des décès sont déclarés comme actes d'euthanasie ou d'aide médicale au suicide dans les administrations où ces actes sont légaux.

Les circonstances médicales sous-jacentes mentionnées le plus souvent chez les personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir étaient liées au cancer et représentaient quelque 63 % du total des cas d'aide à mourir dans les administrations produisant un rapport. Dans les administrations étrangères qui permettent l'aide à mourir, le cancer constitue la circonstance médicale sous-jacente mentionnée le plus souvent chez les personnes qui ont reçu de l'aide à mourir (72 % en Oregon<sup>4</sup>, 69 % en Belgique et 71 % aux Pays-Bas<sup>5</sup>).

Les personnes qui ont bénéficié d'une aide médicale à mourir avaient en moyenne 73 ans environ. Même si l'âge des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir chevauchait chaque catégorie (18 à 91 et plus), la grande majorité des Canadiens avaient de 56 à 85 ans. Ces chiffres concordent avec les données qui indiquent que le cancer constitue la circonstance médicale sous-jacente mentionnée le plus souvent, car plus de 96 % des décès attribuables au cancer se produisent chez les 50 ans et plus<sup>6</sup>, tandis que les maladies neurodégénératives comme la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique, même si elles sont plus prévalentes avec l'âge, peuvent faire leur apparition plus tôt<sup>7</sup>.

Le nombre de cas d'aide médicale à mourir administrée en dehors du contexte hospitalier a augmenté légèrement au cours du présent cycle de production de rapports. Entre le 1er janvier et le 30 juin 2017, environ 42 % des cas d'aide à mourir se sont produits à l'hôpital comparativement à 50 % au cours des six premiers mois qui ont suivi la mise en œuvre de la loi. Les administrations où le nombre de cas d'aide médicale à mourir à domicile a augmenté le plus comprennent la Colombie-Britannique (de 43,6 % à 51 %) et la région de l'Atlantique (de 18 % à quelque 35 %). Il est encore trop tôt pour déterminer si c'est le début d'un virage à plus long terme attribuable à une meilleure intégration des systèmes et des politiques visant à faciliter l'aide à mourir à domicile, ce que préfèrent beaucoup de personnes selon les recherches menées à l'étranger<sup>8</sup>, ou si le virage est attribuable à d'autres facteurs comme les obstacles qui empêchent de fournir de l'aide médicale à mourir dans les hôpitaux de certaines administrations, ou bien au manque d'infrastructures pour offrir ces services dans des établissements dans des localités plus petites.

Le Canada est la seule administration où la loi permet aux infirmières praticiennes (IP) de participer directement à la prestation de l'aide médicale à mourir. Le nombre d'IP qui fournissent de l'aide à mourir demeure relativement faible, mais on a constaté une augmentation marquée depuis la dernière période de rapport (moins de sept cas entre le 17 juin et le 31 décembre 2016, chiffre qui a atteint 38 ou 4,3 % de tous les cas entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin 2017). Cette augmentation peut être attribuable en partie à des changements de

<sup>3</sup> Calcul basé sur un total estimatif de 269 012 décès au Canada entre le 1<sup>er</sup> juillet 2015 et le 30 juin 2016, soit la projection la plus récente disponible sur les taux de mortalité. Voir : www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l01/cst01/demo07a-fra.htm. Le chiffre de 49 % représente le pourcentage des décès survenus au cours de la deuxième moitié de l'année en 2013 (dernière année pour laquelle des données mensuelles sont disponibles. Voir : www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l01/cst01/demo07a-fra.htm)

<sup>4</sup> Source: http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year19.pdf

<sup>5</sup> Source: www.dyingforchoice.com/docs/AssistedDyingPracticeInBeneluxWhitepaper1b2016.pdf

<sup>6</sup> www.canada.ca/fr/public-health/services/chronic-diseases/cancer/canadian-cancer-statistics-2016.html

<sup>7</sup> www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cd-mc/mc-ec/assets/pdf/mc-ec-fra.pdf

<sup>8</sup> http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12265/pdf

politique au niveau des provinces. En avril 2017, par exemple, l'Ontario a adopté un règlement permettant aux IP de prescrire des substances réglementées, supprimant ainsi un obstacle qui empêchait les IP d'administrer de l'aide médicale à mourir dans la province. Le pourcentage comparativement faible d'IP qui administrent de l'aide à mourir est aussi attribuable probablement au fait que même s'il augmente, le nombre d'IP en exercice au Canada représente toujours un pourcentage relativement modeste des fournisseurs légalement autorisés à fournir de l'aide à mourir (4 500 IP en 2016) comparativement à 82 198 médecins en 2015).

Semblable à la première période de reportage, on a reporté, un numéro très bas de cas d'aide à mourir autoadministrée. (N=1). Certains facteurs peuvent avoir contribué à ce résultat. Des recherches antérieures ont indiqué que les fournisseurs sont moins à l'aise face à l'autoadministration à cause de préoccupations entourant la capacité du patient de s'autoadministrer efficacement la série de médicaments, ainsi que des complications qui peuvent en découler. C'est pourquoi des établissements de santé des provinces ont adopté leur propre politique sur l'aide à mourir qui n'encourage pas l'autoadministration. Il convient de signaler que la loi du Québec sur les soins de fin de vie permet seulement l'aide à mourir administrée par un fournisseur. Enfin, même si les pharmaciens peuvent préparer les médicaments devant servir à l'aide à mourir autoadministrée, on n'a pas demandé l'autorisation de commercialiser au Canada des médicaments d'usage courant pour autoadministration dans des niveaux de compétence étrangers, ce qui rend l'accès à ces médicaments difficile à certains endroits. Santé Canada continuera de collaborer avec les gouvernements provinciaux et territoriaux pour trouver des solutions afin de permettre l'accès à des médicaments efficaces et appropriés pour l'autoadministration.

Dans les administrations qui ont pu fournir des renseignements supplémentaires au sujet des demandes d'aide médicale à mourir (compte tenu de paramètres comparables), les constatations indiquent qu'environ le tiers des demandes d'aide médicale à mourir ont été rejetées. Il faut toutefois interpréter ces résultats avec prudence, car ils représentent un nombre comparativement modeste de cas. Les motifs mentionnés le plus souvent étaient la perte de capacité (51 %) et le fait que le décès n'était pas raisonnablement prévisible (26 %). Là encore, étant donné les limites des données<sup>12</sup>, il se peut que ces résultats ne présentent pas un tableau complet ou entièrement fidèle des raisons pour lesquelles il se peut que des personnes ne soient pas admissibles à l'aide médicale à mourir. Environ 24 % des personnes qui ont demandé de l'aide médicale à mourir dans les administrations qui ont produit des rapports sont décédées avant la fin du processus d'évaluation. Ce chiffre reflète probablement en partie la gravité de la maladie qui frappe la plupart des personnes demandant de l'aide à mourir.

<sup>9</sup> www.cihi.ca/fr/regulated-nurses-2016

<sup>10</sup> https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?locale=fr&pf=PFC3267&lang=fr

<sup>11</sup> Les publications sur la question proviennent en grande partie des Pays-Bas. www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13814788.2013.813014

<sup>12</sup> La province de Québec énumère les motifs de non-administration d'une demande d'aide médicale à mourir dans ses rapports publics. Ces renseignements ont été inclus dans les présents calculs chaque fois que c'était possible. Les catégories indiquant pourquoi l'aide à mourir n'a pas été administrée sont toutefois harmonisées de près avec la législation de la province et ne sont pas faciles à établir selon les critères décrits dans la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir. Par ailleurs, en mars 2017, le ministre de la santé confiait à la Commission sur les soins de fin de vie un nouveau mandat à l'effet d'examiner les cas où les demandes d'aide médicale à mourir n'ont pas été administrées, et ce, depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie.

## ÉTABLISSEMENT DE RAPPORTS EN CONTINU

Les dirigeants fédéraux collaborent de près avec les provinces, les territoires et des parties prenantes clés pour établir les paramètres du système de surveillance fédéral qui sera mis en place en vertu du règlement fédéral<sup>13</sup>. Étant donné la complexité de la question et ses conséquences sur les professionnels de la santé, le gouvernement prend le temps nécessaire pour viser juste dans le règlement. Le projet de règlement sera publié à la fin d'automne ou au début de l'hiver pour une période de consultation publique et la version finale entrera en vigueur en 2018<sup>14</sup>.

Les données réunies dans le cadre du système de surveillance fédéral produiront un tableau plus complet des personnes qui ont demandé et reçu de l'aide médicale à mourir. Ce tableau essentiel pour appuyer la transparence et la confiance du public dans la loi permettra au Canada de se conformer à la norme de déclaration publique dans d'autres administrations où l'aide médicale à mourir est disponible. La collecte de données plus solides et comparables à l'échelon national créera en outre une base d'éléments de preuve qui éclairera les discussions futures sur l'aide médicale à mourir au Canada.

Les données réunies dans le cadre du système de surveillance fédéral seront aussi mises à la disposition des chercheurs qui en feront la demande, ce qui aidera à enrichir la masse de travaux théoriques sur les soins de fin de vie au Canada.

En collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux participants, le gouvernement fédéral continuera de produire d'autres mises à jour semestrielles jusqu'à ce que les rapports périodiques prévus par le système de surveillance permanent commencent à paraître.

<sup>13</sup> La réglementation précisera l'information que les fournisseurs de soins de santé en cause devront communiquer.

<sup>14</sup> Le règlement sera accompagné d'un document d'orientation qui aidera les professions de la santé à se conformer à leurs obligations en matière de production de rapports.

### ANNEXE A

# SERVICES D'AIGUILLAGE DISPONIBLES POUR LES CLINICIENS ET LES PATIENTS

Afin de faciliter la coordination des soins, des provinces et des territoires ont instauré des mécanismes pour appuyer l'accès et les services d'aiguillage relatifs à l'aide médicale à mourir et aux soins de fin de vie. Ces mécanismes comprennent le fait d'aider les patients à communiquer avec un médecin ou un infirmier praticien disposé à offrir une aide médicale à mourir, tout en protégeant les renseignements personnels de toutes les parties. Avec l'appui des représentants de la santé provinciaux et territoriaux, on a lancé, en juin 2016, une page Web fédérale pour favoriser l'accès et la coordination des soins. Des renseignements sont également disponibles au 1-800-0-Canada. Ce contenu est conservé et mis à jour régulièrement. Une brève description de ces systèmes de services d'aiguillage, le cas échéant, figure ci-dessous.

#### **COLOMBIE-BRITANNIQUE**

Chacune des régies régionales de la santé en Colombie-Britannique a mis en œuvre des services de coordination afin d'assurer un accès raisonnable et sécuritaire à l'aide médicale à mourir. Le service de coordination des soins offre un point de contact supplémentaire aux patients qui ont besoin d'aide pour avoir accès à l'aide médicale à mourir. Le service aide également les fournisseurs et les organisations de soins de santé à déterminer les voies appropriées pour les patients, à faciliter les transferts et à permettre aux patients de communiquer avec les fournisseurs de services qui sont disposés à offrir cette aide.

#### **ALBERTA**

Services de santé Alberta a mis sur pied un service de coordination de soins liés à l'aide médicale à mourir (SCS) qui fournit aux patients, aux familles et aux professionnels des renseignements sur l'aide médicale à mourir. Le service aidera les personnes à trouver un professionnel pour les évaluer et à fournir l'aide médicale à mourir, ainsi que pour prendre les dispositions relatives à un transfert au besoin.

#### **SASKATCHEWAN**

Chacune des régies régionales de la santé a un délégué qui a accepté d'être le principal point de contact aux fins des demandes de renseignements sur l'aide médicale à mourir. Certaines des 12 régies régionales de la santé de la Saskatchewan ont créé sur leur site Web une page sur l'aide médicale à mourir. Les professionnels et les patients peuvent communiquer directement avec le délégué régional pour obtenir de l'aide au sujet de tous les aspects des demandes d'aide à mourir grâce à l'information fournie sur le site Web de l'aide à mourir de la Saskatchewan. Le ministère de la Santé a accès aux coordonnées de ces délégués et il peut aussi communiquer avec des personnes ou les aiguiller vers ces délégués au besoin. Nota : La Saskatchewan passe à une seule régie provinciale de la santé à l'automne 2017.

#### **MANITOBA**

Le Manitoba a mis sur pied une équipe interdisciplinaire responsable de l'aide médicale à mourir qui agit à titre de ressource consultative et pratique centrale pour les professionnels de la santé, les patients et les familles du Manitoba. L'équipe est hébergée à la Régie régionale de la santé de Winnipeg.

#### **ONTARIO**

Le 31 mai 2017, l'Ontario a lancé un service provincial de coordination des soins afin de permettre aux patients et aux membres de leur famille ou à leurs aidants naturels de chercher à avoir accès aux renseignements supplémentaires et services d'aide médicale à mourir, et aussi les options de soins en fin de vie. Les patients et les aidants naturels qui recherchent d'autres renseignements ou de l'aide en ce qui concerne l'aide médicale à mourir peuvent aussi appeler les services de coordination des soins pour demander à parler à un médecin ou à une infirmière praticienne qui peut fournir des services d'aide médicale à mourir, comme des évaluations de l'admissibilité. Les médecins ou les infirmières praticiennes qui ne peuvent ou ne veulent pas fournir de l'aide médicale à mourir peuvent aussi communiquer avec les services de coordination des soins afin d'aiguiller leurs patients vers des médecins ou des infirmières praticiennes qui peuvent fournir ces services.

### **QUÉBEC**

Le Québec a fourni de l'information sur la Loi concernant les soins de fin de vie et divers documents élaborés en vue de faciliter son application dont : Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir, Mandat et constitution d'un groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) pour l'aide médicale à mourir et Document d'accompagnement pour la rédaction d'une politique sur les soins de fin de vie d'un établissement.

#### **TERRITOIRES DU NORD-OUEST**

Les Territoires du Nord-Ouest ont établi un centre de coordination des services (numéro de téléphone sans frais) qui facilite l'accès aux professionnels disposés à offrir cette aide (afin de fournir des renseignements supplémentaires, une évaluation ou une deuxième évaluation).

#### TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

Terre-Neuve-et-Labrador a mis sur pied un groupe de travail provincial sur l'aide médicale à mourir et créera un service de coordination des soins dans la province.

### ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD

L'Île-du-Prince-Édouard a établi un processus afin de faciliter la coordination pour la prestation des services d'aide médicale à mourir. Les médecins et les infirmières praticiennes peuvent communiquer avec le directeur et le bureau des affaires médicales de Santé IPÉ afin de faciliter le processus d'évaluation et la prestation des services d'aide médicale à mourir pour les cas admissibles ou encourager les patients sans fournisseur de soins primaires à composer le 811 pour obtenir plus de renseignements.

### **NOUVELLE-ÉCOSSE**

Un processus d'accueil central est coordonné par le bureau du Vice-président de la médecine de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse. La Régie prépare une politique sur l'aide médicale à mourir qui est actuellement à l'étude. La version finale devrait être disponible au cours des prochains mois.

#### **NOUVEAU-BRUNSWICK**

Les patients peuvent avoir accès à des médecins de famille ou à des infirmières praticiennes afin d'obtenir des renseignements sur l'aide médicale à mourir par l'une ou l'autre des façons suivantes : en consultant le site Web d'une des deux régies régionales de la santé (Réseau de santé Vitalité et Réseau de santé Horizon); en utilisant la ligne provinciale 811 de Télésoins; en communiquant avec les Services de représentation des patients ou le Bureau d'éthique régional (le cas échéant); ou en parlant directement à un médecin de famille ou à une infirmière praticienne. Le Nouveau-Brunswick a également publié une brochure de renseignements sur l'aide médicale à mourir qui s'adresse aux patients.

### ANNEXE B

### **PROFILS DES PROVINCES**

Lorsqu'il y a moins de sept cas déclarés dans une province ou un territoire pour tout élément de données, les provinces et les territoires ont supprimé les données dans leurs rapports afin de protéger le caractère confidentiel des renseignements personnels des patients et des fournisseurs qui jouent un rôle dans l'aide médicale à mourir. Ces chiffres ont toutefois été inclus dans le total national chaque fois que c'était possible.

Tableau 4. Profil de l'aide médicale à mourir selon l'administration ou la régio	n
1er janvier au 30 juin 2017	

	Colombie-Britannique	nique Alberta Saskatchewan Manitoba		Manitoba	Ontario	Atlantique (NB, NE, TNL, ÎPE)
Nombre de communications ou de demandes de renseignements sur l'aide médicale à mourir	S.O.	490 <sup>‡</sup>	58	153	S.O.	96
Nombre total de demandes d'aide médicale à mourir	S.O.	135 38 66 S.O.		S.O.	102	
Nombre de demandes d'aide médicale à mourir qui ont été refusées	S.O.	33 Moins de 7 32 S.C		S.O.	8	
Nombre de cas où la personne est décédée avant la fin de l'évaluation	S.O.	S.O.	11	23	S.O.	18
Nombre total des décès attribuables à l'aide médicale à mourir	312	102	18 30		362	51
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir selon le type de foumisseur	287 (92 %) médecins 25 (8 %) infirmières praticiennes	95 (93 %) médecins 7 (7 %) infirmières praticiennes	nières 18 (100 %) médecins 30 (100 %) médecins		356 (98 %) médecins 6 (2 %) infirmières praticiennes	51 (100 %) médecins
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir selon l'environnement	88 (28 %) hôpital 160 (51 %) domicile 26 (8 %) SLD**/maison de soins infirmiers 38 (9 %) autres	38 (37,3 %) hôpital 25 (24,5 %) domicile 32 (31,3 %) SLD**/maison de soins infirmiers	9 (50 %) hôpital (Moins de 7) domicile (Moins de 7) autres <sup>i</sup>	192 (53 %) hôpital 18 (60 %) hôpital 12 (40 %) domicile/autre de soins infirmiers 18 (5 %) autres de soins infirmiers		23 (45 %) hôpital 18 (35,3 %) domicile/autre <sup>l</sup> 10 (19 %) inconnu*
Moyenne d'âge des personnes recevant l'aide médicale à mourir	74,6	70,7	S.O. 75 73,3		73,3	S.O.

	Colombie-Britannique		Alberta		Saskatchewan		Manitoba		Ontario		Atlantique (NB, NE, TNL, ÎPE)		
Groupes d'âge des personnes recevant de l'aide médicale à mourir	Nombre de cas	Groupes d'âge	Nombre de cas	Groupes d'âge	Nombre de cas	Groupes d'âge	Nombre de cas	Groupes d'âge	Nombre de cas	Groupes d'âge	Nombre de cas	Groupes d'âge	
	10 14 41 55 47 42 36 33 34	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91+ Inconnu*	0 0 25 19 19 7 10 7 Moins de 7	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91+ Inconnu*	O Moins de 7	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91+ Inconnu*	O Moins de 7 7 Moins de 7	18-45 46-55 56-64 65-70 71-75 76-80 81-85 86-90 91+ Inconnu*	8 20 60 56 51 58 44 39 26	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91+ Inconnu*	O Moins de 7 15 10 Moins de 7	18-45 46-55 56-64 65-70 71-75 76-80 81-85 86-90 91+ Inconnu*	
Nombre d'hommes et de femmes recevant de l'aide médicale à mourir	167 (53,5 %) hommes 145 (46,5 %) femmes		50 (49,9 %) hommes 52 (50,1 %) femmes		11 (61,0 %) hommes 7 (39,0 %) femmes			%) hommes %) femmes		%) hommes %) femmes		%) hommes %) femmes	
Nombre de personnes recevant de l'aide médicale à mourir dans de grands centres urbains par rapport aux centres de population plus petits†	centre: 162 (51,9	centres urbains		59 (57,8 %) grands centres urbains 43 (42,2 %) centres plus petits		(Plus de 7) grands centres urbains (Moins de 7) centres plus petits		24 (80 %) grands centres urbains 6 (20 %) centres plus petits		237 (65,5 %) grands centres urbains 125 (34,5 %) centres plus petits		15 (29,4 %) grands centres urbains 36 (70,6 %) centres plus petits	
État sous-jacent le plus commun des patients qui ont obtenu de l'aide médicale à mourir en ordre de fréquence	200 (64 %) liés au cancer 40 (12,8 %) maladies neurodégénératives 52 (16,7 %) système circulatoire ou respiratoire 20 (6,4 %) autres causes		13 (12,7 9 neurodég 11 (10,8 9 circulatoire d	és au cancer %) maladies génératives %) système ou respiratoire autres causes	11 (61 %) liés au cancer 7 (39,0 %) autres causes		21 (70 %) liés au cancer 9 (30 %) autres causes		236 (65,2 %) liés au cancer 49 (13,5 %) maladies neurodégénératives 43 (11,9 %) système circulatoire ou respiratoire 34 (9,4 %) autres causes		36 (70,5 %) liés au cancer 11 (21,5 %) autres causes 4 (8 %) inconnus*		

i La catégorie Autres inclut : centre soins palliatifs; bureau de cliniciens; établissement; non divulgué. En Ontario, « Autres » inclut : centre de soins palliatifs, les maisons de retraite, les résidences pour personnes âgées et l'ensemble de logements pour personnes non autonomes.

<sup>\*</sup> La catégorie Inconnu inclut les cas qui n'ont pas été signalés à Santé Canada pour des raisons de protection des renseignements personnels découlant du faible nombre de cas dans une administration.

<sup>\*\*</sup> La catégorie SLD/maisons de soins infirmiers inclut les centres de soins de longue durée et les maisons de soins infirmiers.

<sup>‡</sup> Rien dans la loi n'oblige à déclarer les demandes d'aide médicale à mourir au Service de coordination des soins à Services de santé Alberta. Il se peut donc qu'il y ait plus de personnes qui aient communiqué avec un praticien, lui aient demandé des renseignements ou aient demandé de l'aide médicale à mourir à un praticien, dont le nombre n'est pas saisi dans ces chiffres.

<sup>†</sup> Un grand centre urbain a une population de 100 000 habitants ou plus (Statistique Canada).