



# Forum sur l'aide médicale à mourir

Besoins en information pour les systèmes  
de santé et la diffusion publique — rapport  
sur le forum

Mars 2017



Institut canadien  
d'information sur la santé

Canadian Institute  
for Health Information

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

Tous droits réservés.

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

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

Institut canadien d'information sur la santé  
495, chemin Richmond, bureau 600  
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860

Télécopieur : 613-241-8120

[www.icis.ca](http://www.icis.ca)

[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

© 2017 Institut canadien d'information sur la santé

This publication is also available in English under the title *Medical Assistance in Dying: Information Needs for Health Systems and Public Reporting — Discussion Forum Report*.

# Sommaire

Le 24 novembre 2016, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a tenu le Forum sur l'aide médicale à mourir : besoins en information pour les systèmes de santé et la diffusion publique. Ce forum a permis aux responsables de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir de partout au pays d'analyser les besoins en information afin de mieux comprendre la réactivité des systèmes de santé à l'aide médicale à mourir.

## Information pancanadienne comparable sur l'aide médicale à mourir

Depuis l'adoption du projet de loi sur l'aide à mourir par le gouvernement du Canada en 2016, la ministre de la Santé est autorisée à établir par voie de règlement un système de surveillance de l'aide médicale à mourir. Comme l'exige la loi, les médecins, infirmières praticiennes et pharmaciens ayant participé à des cas d'aide médicale à mourir sont tenus de le déclarer à un organisme fédéral.

Plusieurs provinces et territoires avancent à grands pas vers la collecte et la diffusion de données sur l'aide médicale à mourir. Les participants au forum ont exprimé le désir d'obtenir de l'information pancanadienne comparable sur l'aide médicale à mourir à partir des systèmes et des normes déjà en place. La collecte de ces données ne doit pas alourdir le fardeau clinique et administratif qui pèse déjà sur les cliniciens responsables de l'aide médicale à mourir. Elle doit également permettre d'établir un juste équilibre entre la protection de la vie privée des patients et des dispensateurs de soins, et la transparence et la responsabilité à l'égard du public.

## Besoins communs en matière d'information

L'accès à de l'information pancanadienne comparable sur l'aide médicale à mourir est prioritaire. Les sujets d'intérêt commun englobent notamment

- la diffusion de données sur les activités liées à l'aide médicale à mourir et les caractéristiques démographiques de base des patients;
- l'aide médicale à mourir dans le contexte des soins de fin de vie;
- l'expérience des patients et de leurs proches en matière d'aide médicale à mourir;
- l'expérience des dispensateurs de soins en matière d'aide médicale à mourir.

# Engagement de l'ICIS

En réponse aux principales priorités définies par les participants, l'ICIS prendra les mesures qui suivent :

## **Stimuler le dialogue sur la mesure pancanadienne de l'aide médicale à mourir**

- Réunir les responsables de l'ensemble du secteur de l'information sur la santé afin de discuter d'un fichier minimal et de normes de collecte de données sur l'aide médicale à mourir; évaluer si l'ICIS peut continuer à jouer un rôle de coordination à mesure qu'évoluent les besoins en matière d'information sur l'aide médicale à mourir, et comment il le fera.
- Collaborer avec les partenaires de Santé Canada et avec les intervenants fédéraux, provinciaux et territoriaux à la table de discussion sur l'aide médicale à mourir, pour faire en sorte que les activités de l'ICIS en matière d'aide médicale à mourir s'harmonisent avec leurs travaux en cours et les complémentent.

## **Établir des normes, favoriser la qualité des données et améliorer la collecte de données**

- Solliciter l'avis du Comité consultatif national sur la codification de l'ICIS en vue d'établir des normes de déclaration des données sur l'aide médicale à mourir en soins de courte durée et en soins ambulatoires.
- Établir une correspondance entre les besoins en information sur l'aide médicale à mourir et les banques de données de l'ICIS afin de cerner les possibilités de modification ou d'amélioration de la collecte et de la diffusion des données.
- Au fil du temps, combler les lacunes en matière de données dans les domaines prioritaires afin de mieux comprendre les trajectoires des soins de fin de vie.

## **Favoriser la diffusion d'information comparable et d'analyses exploitables**

- Fournir des renseignements de base sur les services de fin de vie offerts au Canada.
- Envisager avec ses partenaires l'élaboration d'indicateurs de la performance axés sur l'accès aux soins palliatifs.
- Explorer, à l'aide des ressources existantes (p. ex. Statistique Canada ou le Fonds du Commonwealth), les points de vue nationaux et internationaux sur les soins de fin de vie, en ce qui concerne notamment l'aide médicale à mourir.

# Introduction

En juin 2016, à la suite d'une décision de la Cour suprême du Canada visant à décriminaliser l'aide médicale à mourir, le gouvernement canadien a adopté le projet de loi C-14. Ce projet de loi légalise l'aide médicale à mourir et autorise la ministre fédérale de la Santé à établir par voie de règlement un système de surveillance de l'aide médicale à mourir.

En tant que chef de file canadien en matière d'information sur la santé, l'ICIS s'est engagé à collaborer avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en vue de favoriser la diffusion d'information comparable sur l'aide médicale à mourir. Il est essentiel d'avoir accès à de l'information comparable de grande qualité pour renforcer la qualité et la sécurité des services d'aide médicale à mourir, améliorer l'expérience des dispensateurs de soins, des patients et de leurs proches, et appuyer la conduite de travaux de recherche de grande qualité sur les soins de fin de vie.

Le 24 novembre 2016, l'ICIS a animé le Forum sur l'aide médicale à mourir : besoins en information pour les systèmes de santé et la diffusion publique. Pour la première fois, les responsables de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir ont pu examiner les besoins en information afin de mieux comprendre la réactivité des systèmes de santé à l'aide médicale à mourir. Les objectifs du forum étaient les suivants :

1. Présenter des exemples de collecte de données et de diffusion d'information sur l'aide médicale à mourir à l'échelle nationale et internationale.
2. Parvenir à une compréhension commune des systèmes de santé et des besoins en matière de diffusion publique des données sur l'aide médicale à mourir.
3. Accorder la priorité aux besoins en matière d'information sur l'aide médicale à mourir qui sont communs à l'ensemble des provinces et territoires.
4. Orienter les activités futures afin d'appuyer la production de données comparables sur l'aide médicale à mourir.

**Détails de l'événement :** Le forum a eu lieu le 24 novembre 2016. Il a réuni 42 responsables de l'aide médicale à mourir de partout au pays, notamment des représentants des ministères de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux, de régies régionales de la santé, d'établissements de santé, de bureaux de coroners, de services de statistique de l'état civil, d'associations de dispensateurs de soins et de conseils de la qualité, de même que des chercheurs, des utilisateurs de données, des experts juridiques et stratégiques et des membres des médias. Consultez l'annexe A pour connaître la liste des participants.

## Faits saillants du forum et priorités communes

La section qui suit présente les faits saillants des exposés et des discussions en petits groupes de même que les commentaires des participants qui n'ont pas pu assister au forum (soumis par courriel). Les présentations intégrales sont disponibles sur demande. Les principaux éléments qui sont ressortis des groupes de discussion figurent par ailleurs à l'annexe B.

### **Premier objectif du forum : présenter des exemples de collecte de données et de diffusion d'information sur l'aide médicale à mourir à l'échelle provinciale, nationale et internationale**

#### **Ce que nous avons appris**

##### **Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux travaillent de concert à l'élaboration de systèmes de surveillance et de conformité en matière d'aide médicale à mourir**

Abby Hoffman, sous-ministre adjointe de la Direction générale de la politique stratégique à Santé Canada et responsable du dossier de l'aide médicale à mourir, a fait un survol des systèmes de surveillance et de conformité en matière d'aide médicale à mourir qui sont en cours d'élaboration au Canada. Elle a fait état des paramètres législatifs qui guideront les activités de surveillance du gouvernement fédéral ainsi que le processus d'élaboration de la réglementation. M<sup>me</sup> Hoffman a présenté le processus provisoire (avant l'adoption du système de surveillance et de conformité) de collecte et de diffusion des données. Ces données porteront sur le nombre de décès liés à l'aide médicale à mourir, les caractéristiques démographiques de base des personnes qui reçoivent ce service et les principaux types de problèmes médicaux qui motivent les demandes d'aide médicale à mourir.

##### **Les activités de surveillance et de diffusion de l'information sur l'aide médicale à mourir varient à l'échelle nationale et internationale**

Les systèmes de surveillance et de conformité adoptés ou proposés renforcent la confiance du public, la transparence, l'observance des lois et la protection des patients vulnérables. Toutefois, les modalités de collecte et les dépositaires de données varient, tant au pays qu'à l'échelle internationale.

##### **Il faut une information fiable sur l'expérience des patients, des proches et des dispensateurs de soins en matière d'aide médicale à mourir**

Les renseignements recueillis des patients, des proches et des cliniciens doivent aller au-delà des données soumises à des fins de surveillance et de conformité. Il peut s'agir de données qualitatives et quantitatives permettant aux décideurs de mieux cerner les raisons qui motivent

les patients à faire une demande d'aide médicale à mourir, la fréquence et la nature des interventions auxquelles les patients ont accès en fin de vie, l'expérience des patients et des proches concernant la prestation du service et les répercussions de l'aide médicale à mourir sur les cliniciens (comme le fardeau administratif supplémentaire ou l'incidence sur la santé mentale et physique).

## **Deuxième et troisième objectifs du forum : définir et prioriser les besoins communs en information sur l'aide médicale à mourir**

### **Ce que nous avons appris**

#### **Information pancanadienne comparable sur l'aide médicale à mourir**

Les participants se sont dits préoccupés par le manque d'uniformité concernant les activités de diffusion de l'information sur l'aide médicale à mourir à l'échelle des provinces, des territoires et du pays. Ils soulignent l'importance de se doter d'un cadre conceptuel, d'un fichier minimal et de normes, et de tirer parti des mécanismes de collecte déjà en place pour éviter les redondances et prévenir la lassitude des dispensateurs.

#### **Diffusion de données sur les activités et caractéristiques démographiques de base des patients**

Les participants ont défini la diffusion de statistiques comparables sur les services — y compris sur les demandes d'aide médicale à mourir acceptées et sur les demandes qui ne satisfont pas aux critères d'admissibilité (et les motifs de refus) — comme une priorité. Ils estiment aussi que les affections médicales sous-jacentes et les interactions antérieures avec le système de santé constituent un besoin prioritaire en information. Ils ont aussi abordé l'information sur la sécurité et l'efficacité des schémas posologiques, la déclaration des événements indésirables et l'aspect sécuritaire des médicaments administrés dans le cadre des interventions à domicile.

#### **L'aide médicale à mourir dans le contexte des soins de fin de vie**

Les participants souhaitent mieux comprendre le cheminement des patients vers l'aide médicale à mourir et la façon dont cette aide s'intègre aux autres services de santé offerts en fin de vie. Ils veulent cerner les variations géographiques et les obstacles qui entravent l'accès à l'aide médicale à mourir et à d'autres services de fin de vie, notamment les difficultés liées

- à la recherche d'omnipraticiens disposés à offrir des services d'aide médicale à mourir;
- à la nécessité de se déplacer vers les centres qui fournissent l'aide médicale à mourir;
- à l'accès en temps opportun aux médicaments requis;
- à l'accès aux soins palliatifs;
- à la communication avec les médecins spécialisés en soins palliatifs.

Il est important, avant de présenter une demande d'aide médicale à mourir, d'en savoir plus sur le profil des patients qui ont reçu un diagnostic de soins palliatifs, sur les options de soins de fin de vie que le patient a explorées et sur l'importance de savoir dans quelle mesure l'angoisse de la mort influe sur la décision.

*« Comme le forum l'a souligné, l'aide médicale à mourir n'est qu'une étape du cheminement de la personne. Les soins de fin de vie s'inscrivent dans un contexte plus large. »* (Commentaire d'un participant, décembre 2016)

### **Expérience des patients et de leurs proches en matière d'aide médicale à mourir**

Il est important de comprendre la souffrance et la vulnérabilité qui habitent le patient avant une demande d'aide médicale à mourir. Les besoins en information portent aussi sur une compréhension plus large du processus d'évaluation de l'admissibilité, notamment la relation entre les patients et les évaluateurs, le temps écoulé entre la première et la deuxième évaluation, la nécessité des transferts à des fins d'évaluation et le point de vue des proches sur le processus d'évaluation.

Les volontés et les perceptions des patients et des proches concernant la qualité des derniers instants et l'expérience de la mort ont aussi été abordées. Cet aspect englobe le soutien offert aux patients et aux proches affligés à la suite de l'approbation ou du refus de la demande d'aide médicale à mourir.

### **Expérience des dispensateurs de soins en matière d'aide médicale à mourir**

Les participants ont défini des besoins en information liés à l'expérience des cliniciens et des équipes de soins multidisciplinaires qui dispensent l'aide médicale à mourir — en particulier le fardeau associé à la prestation du service. Il y a lieu de recueillir de l'information sur la charge émotionnelle accrue des cliniciens et des équipes concernés, et sur le soutien qui leur est offert.

Sur le plan de l'expérience, l'information doit aussi favoriser une meilleure compréhension des rôles et des responsabilités des équipes de soins (p. ex. offrir du soutien aux patients et à leurs proches, faire le lien avec les coroners, assumer des responsabilités administratives) et les activités de formation et de sensibilisation offertes aux cliniciens et aux équipes de soins au sujet des aspects cliniques et émotionnels de ce travail.

Il faut aussi mettre en place des principes directeurs pour l'évaluation de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Certains participants ont par ailleurs déploré le manque d'information sur le respect des obligations en matière de diffusion des données (p. ex. la soumission de données exhaustives en temps opportun).

## Quatrième objectif du forum : orienter les activités futures afin d'appuyer la production de données comparables sur l'aide médicale à mourir

À la suite du forum, l'ICIS a brièvement sondé les participants pour savoir quelles activités à venir cadreraient le mieux avec leurs travaux. Comme il était déjà ressorti des discussions en petits groupes, la majorité des répondants ont recommandé que l'ICIS réunisse un groupe d'experts dans le but d'établir les normes et le fichier minimal qui régiront la collecte de données sur l'aide médicale à mourir. La mise sur pied d'un groupe de discussion sur la façon de consigner l'aide médicale à mourir sur les certificats de décès s'est par ailleurs classée au deuxième rang des recommandations les plus fréquentes<sup>i</sup>.

*« Les discussions ont fait ressortir qu'il était urgent d'établir un fichier minimal commun pour l'ensemble des provinces et des territoires — je propose d'axer les prochaines activités sur la réalisation de cet objectif. »* (Commentaire d'un participant, décembre 2016)

## Conclusion et engagement de l'ICIS

Depuis l'adoption du projet de loi sur l'aide à mourir par le gouvernement du Canada en 2016, la ministre de la Santé est autorisée à établir par voie de règlement un système de surveillance de l'aide médicale à mourir. Ce système prévoit la diffusion publique du profil statistique de l'aide médicale à mourir au Canada ainsi que la mise en application des critères d'admissibilité et des mesures de protection.

L'ICIS est résolu à aider les clients et les intervenants à mieux utiliser les données et l'information sur la santé. Bien que d'importants travaux sur l'aide médicale à mourir ont été entrepris par des fournisseurs d'information sur la santé provinciaux, territoriaux et pancanadiens de partout au pays, nous entendons continuer à les appuyer dans leurs efforts.

---

i. À noter que la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir exige de la ministre fédérale de la santé qu'elle formule des lignes directrices concernant l'information à consigner sur le certificat de décès en cas d'aide médicale à mourir. La diffusion de ces lignes directrices est prévue en 2017.

Plus précisément, l'ICIS prend les engagements suivants :

### **Stimuler le dialogue sur la mesure pancanadienne de l'aide médicale à mourir**

- Réunir les responsables de l'ensemble du secteur de l'information sur la santé afin de discuter d'un fichier minimal et de normes de collecte de données sur l'aide médicale à mourir; évaluer si l'ICIS peut continuer à jouer un rôle de coordination à mesure qu'évoluent les besoins en matière d'information sur l'aide médicale à mourir, et comment il le fera.
- Collaborer avec les partenaires de Santé Canada et avec les intervenants fédéraux, provinciaux et territoriaux à la table de discussion sur l'aide médicale à mourir, pour faire en sorte que les activités de l'ICIS en matière d'aide médicale à mourir s'harmonisent avec leurs travaux en cours et les complémentent.

### **Établir des normes, favoriser la qualité des données et améliorer la collecte de données**

- Solliciter l'avis du Comité consultatif national sur la codification de l'ICIS en vue d'établir des normes de déclaration des données sur l'aide médicale à mourir en soins de courte durée et en soins ambulatoires.
- Établir une correspondance entre les besoins en information sur l'aide médicale à mourir et les banques de données de l'ICIS afin de cerner les possibilités de modification ou d'amélioration de la collecte et de la diffusion des données.
- Au fil du temps, combler les lacunes en matière de données dans les domaines prioritaires afin de mieux comprendre les trajectoires des soins de fin de vie.

### **Favoriser la diffusion d'information comparable et d'analyses exploitables**

- Fournir des renseignements de base sur les services de fin de vie offerts au Canada.
- Envisager avec ses partenaires l'élaboration d'indicateurs de la performance axés sur l'accès aux soins palliatifs.
- Explorer, à l'aide de ressources existantes (p. ex. Statistique Canada ou le Fonds du Commonwealth), les points de vue nationaux et internationaux sur les soins de fin de vie, en ce qui concerne notamment l'aide médicale à mourir.

# Annexe A : Liste des participants

Nom	Organisme
<b>Abby Hoffman*</b>	Direction générale de la politique stratégique, Santé Canada
<b>André Picard*</b>	<i>The Globe and Mail</i>
<b>Andrea Dutchak</b>	Cybersanté Saskatchewan
<b>Catherine Gaulton</b>	Autorité sanitaire de la Nouvelle-Écosse
<b>Christine Gibbons</b>	Ministère de la Santé et du Mieux-être de la Nouvelle-Écosse
<b>Christine Raves</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux des Territoires du Nord-Ouest
<b>Daniel Fontaine</b>	B.C. Care Providers Association
<b>Derek Rains</b>	Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique
<b>Elizabeth Chiu</b>	Réseau universitaire de la santé
<b>Esther Green</b>	Partenariat canadien contre le cancer
<b>Gina Bravo*</b>	Université de Sherbrooke
<b>James Ayles</b>	Ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick
<b>James Silvius*</b>	Services de santé de l'Alberta
<b>Jean Cox</b>	Santé, Aînés et Vie active Manitoba
<b>Jeff Blackmer</b>	Association médicale canadienne
<b>Jennifer Kitts</b>	SoinsSantéCAN
<b>Jocelyn Downie*</b>	Université Dalhousie
<b>John Hirdes</b>	Université de Waterloo
<b>Jonathan Harris</b>	Ministère de la Santé de la Saskatchewan
<b>Judy Davidson</b>	Ministère de la Santé et des Services communautaires de Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Julie Bernier</b>	Statistique Canada
<b>Katy Short</b>	Ministère de la Santé du Nunavut
<b>Kim Wiebe</b>	Santé, Aînés et Vie active Manitoba
<b>Lauren Kelly</b>	Ministère de la Santé et du Mieux-être de l'Île-du-Prince-Édouard
<b>Leeca Sonnema</b>	Services de santé de l'Alberta
<b>Madelaine Li</b>	Réseau universitaire de la santé
<b>Melissa Prokopy</b>	Association des hôpitaux de l'Ontario

<b>Nom</b>	<b>Organisme</b>
<b>Michael Harvey</b>	Ministère de la Santé et des Services communautaires de Terre-Neuve-et-Labrador
<b>Mike Chandler</b>	Ministère de la Santé de la Colombie-Britannique
<b>Mila Ray-Daniels</b>	Centre d'accès aux soins communautaires de Hamilton Niagara Haldimand Brant
<b>Naira Yeritsyan</b>	Qualité des services de santé Ontario
<b>Nathalie Quann</b>	Ministère de la Justice du Canada
<b>Reuven Jhirad</b>	Coroner en chef adjoint de l'Ontario
<b>Robert Weiler</b>	Région sanitaire de Saskatoon
<b>Sandra Tomkins</b>	Santé Canada
<b>Sean Court*</b>	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario
<b>Stéphanie Goulet*</b>	Commission sur les soins de fin de vie (Québec)
<b>Susan MacDonald</b>	Société canadienne des médecins de soins palliatifs
<b>Tara Chorney</b>	Santé Alberta
<b>Valérie Gaston</b>	Statistique Canada

**Remarque**

\* Présentateur.

# Annexe B : Faits saillants tirés des groupes de discussion

On a demandé aux participants de réfléchir aux questions suivantes :

**Si nous disposons dans 3 ans d'information sur l'aide médicale à mourir qui répond aux besoins de tous les intervenants du système de santé, à quelles questions à propos du système de santé aimeriez-vous alors pouvoir répondre? Prenez en compte les domaines suivants :**

**Réactivité du système de santé (p. ex. accès, efficacité, sécurité, exhaustivité, intégration des services)**

- Nombre de demandes exécutées par rapport au nombre de demandes soumises
- Délai entre la présentation de la demande et la prestation du service
- L'accès est-il universel à l'échelle du Canada? Comment résoudre les problèmes d'accès?
- Peut-on recevoir les demandes écrites et les demandes verbales?
- Les demandes verbales sont-elles traitées adéquatement? Sont-elles négligées ou même ignorées?
- Les dispensateurs de soins et les établissements qui omettent de traiter une demande (verbale) s'exposent-ils à des conséquences?
- Le service peut-il être fourni à l'endroit demandé (p. ex. à domicile ou à l'hôpital)?
- Quels sont les besoins : comment établir un système approprié pour le suicide assisté?
- Conseils en temps réel au sujet de la prestation du service (à l'intention des dispensateurs de soins)
  - Difficulté à obtenir des conseils en temps opportun, délai de réponse
- Participation et non-participation des dispensateurs de soins
  - Nombre de demandes exécutées par dispensateur de soins
- À quel endroit le patient reçoit-il le service?
- Exigences en matière de déplacement
- Les dispensateurs de soins palliatifs participent-ils à l'aide médicale à mourir?
- Définition des modes d'accès dans les régions rurales et éloignées
- Participation des infirmières praticiennes dans les limites de leur champ de pratique
- Des protocoles d'auto-administration ont-ils été mis en place?
  - Gérer l'efficacité et le caractère sécuritaire des médicaments

- Services auxquels le patient a eu accès avant de recevoir l'aide médicale à mourir
- Renseignements qualitatifs sur la période qui précède l'événement
  - Souffrance, vulnérabilité (expérience du patient)
- Variation de l'accès selon la région ou la province, ou selon qu'il s'agit d'une région rurale ou urbaine
- Variation selon l'affection sous-jacente
- Caractéristiques démographiques, statut socioéconomique, autres mesures de l'équité
- Le service est-il fourni en temps opportun?
- Les exigences en matière de déplacement influent-elles sur la participation?
- La participation des proches soulève parfois de grandes difficultés pour les familles autochtones qui doivent se déplacer
- Le demandeur a-t-il un médecin régulier?
- Les patients ont-ils eu accès à des services d'encadrement appropriés?
- De quelle façon l'aide médicale à mourir s'intègre-t-elle aux autres services?
- Quelles sont les lacunes?
- Quels sont les événements préjudiciables (selon le milieu de soins, le dispensateur, etc.)?
- Comment peut-on assurer l'accès aux évaluateurs et aux dispensateurs de l'aide médicale à mourir dans les régions urbaines, rurales et éloignées?
- Qu'entend-on par universalité?
- Quelles tendances peut-on dégager selon les aspects suivants?
  - Statut socioéconomique
  - Ruralité
  - Maladie
  - Soutien familial
  - Disponibilité de soins de répit
- Les personnes accèdent-elles rapidement aux services dont elles ont besoin?
  - Admissibilité présumée
  - Définition des obstacles à l'accès
    - Situation géographique
    - Ressources provinciales
    - Consultants
    - Intégration multidisciplinaire

- Survenue d'incidents, définis de manière générale
- Rôles et responsabilités en l'absence d'une responsabilisation organisationnelle
- Quelles mesures de sécurité doivent être adoptées pour la portion inutilisée des médicaments administrés par voie orale?
- Quel est le modèle d'administration optimal (pas les médicaments)?
- Soins ininterrompus aux patients, intégration des services; prise en compte des transferts de patients
- Obstacles à l'accès — perçus et réels (pour chaque dispensateur de soins ou établissement)
- Variations dans les restrictions d'accès résultant de différences sur le plan des critères d'admissibilité
- Temps d'attente moyen entre la présentation de la demande et l'évaluation du patient; entre la demande et l'intervention
- Obstacles à l'accès liés à la période d'attente de 10 jours et à l'exigence d'une deuxième confirmation
- Coûts des services de fin de vie associés aux patients qui ont reçu l'aide médicale à mourir et à ceux qui ne l'ont pas reçue
- La vie privée et les mesures de protection sont-elles respectées?
- Un déplacement a-t-il été requis (de la part du patient ou du dispensateur de soins)?
- Qui a fourni l'aide médicale à mourir?
  - Omnipraticien, infirmière praticienne, spécialiste
  - L'évaluateur de l'admissibilité ou un autre dispensateur de soins
- Nombre de dispensateurs de services d'aide médicale à mourir et variation selon l'emplacement
- Lieu de l'intervention
  - Domicile ou milieu communautaire
  - Hôpital
  - Autre endroit
- Mise en correspondance entre les dispensateurs de services d'aide médicale à mourir et les dispensateurs de soins palliatifs

## **Patient (cheminement, expériences et qualité des soins)**

- Répercussions de l'aide médicale à mourir (avant l'intervention) sur la qualité des derniers instants et de l'expérience de la mort — points de vue des patients et des dispensateurs de soins
- Angoisse de la mort
- Détresse existentielle
- Facteurs prédictifs des personnes qui présentent et qui exécutent la demande (caractéristiques démographiques, maladie, traits de personnalité)
- Répercussions sur le deuil et les proches (avant l'intervention)
- Accès aux soins palliatifs
- Comment le patient accède-t-il à l'aide médicale à mourir? Le processus est-il satisfaisant?
- Le patient doit-il cesser de se nourrir pour être admissible? S'abstenir de prendre des analgésiques?
- Se sent-il abandonné en cours de route?
- Les proches se sentent-ils appuyés pendant le processus?
- Avez-vous présenté une demande plus tôt que vous ne le pensiez?
- Avez-vous choisi l'aide médicale à mourir parce qu'aucune autre option ne s'offrait à vous?
- À quelles lacunes du système de santé le patient a-t-il dû faire face?
- A-t-il eu de la difficulté à accéder au service?
- Estimait-il qu'aucun autre choix ne s'offrait à lui?
- Les médecins ont-ils exploré toutes les autres options avant de se tourner vers l'aide médicale à mourir? Est-il même raisonnable de prendre cette décision?
- Le patient doit-il avoir recours à d'autres services avant de recevoir l'aide médicale à mourir? Et pendant combien de temps?
- Quelle a été l'expérience du patient dans tout son cheminement (que sa demande soit approuvée ou non)?
- Quelle a été l'expérience des proches pendant et après le processus?
- Où le patient a-t-il obtenu ses premiers renseignements sur l'aide médicale à mourir?
- La demande a-t-elle été présentée et exécutée au même endroit?
- À quel endroit le patient voulait-il que l'intervention soit pratiquée?
- Pourquoi y a-t-il eu un changement de plan?
  - La demande a été approuvée, mais le patient a changé d'idée.
  - La demande a été approuvée, mais le patient est mort de façon naturelle.

- Temps d'attente, retards, aspects logistiques (en particulier dans les collectivités éloignées)
- Événements et effets indésirables
- Quel est le délai entre la présentation de la demande et la prestation du service d'aide médicale à mourir?
  - Par exemple, transferts, orientation (par écrit), recherche d'information
  - S'appuyer sur l'expérience des proches pour obtenir des points de vue sur ce qui précède et ce qui suit l'intervention
- Les demandes d'aide médicale à mourir viennent-elles à échéance?
- Critères d'admissibilité — souffrance intolérable
- Peut-on déterminer le fardeau des symptômes?
  - Mesurer la souffrance
  - Mesures cliniques et mesures déclarées par le patient
- Combien de patients sont en soins palliatifs?
- Où en sont-ils par rapport au caractère raisonnablement de ce qui les attend?
- Quel genre d'expérience vivent les patients dont la demande est refusée?
  - Quand sont-ils morts?
  - Ont-ils présenté une deuxième demande?
- La médication est-elle efficace?
  - Entraîne-t-elle des erreurs?
- Quelles formes de soutien les patients et les proches reçoivent-ils ou aimeraient-ils recevoir (faire des sondages)?
- Les services et la qualité des soins offerts sont-ils appropriés? La décision du patient est-elle motivée par de bonnes raisons ou par des lacunes dans le système?
- Pourquoi le patient demande-t-il ce service?
- Les dispensateurs de soins détiennent-ils la formation et les compétences nécessaires à la prise en charge de ces demandes?
- De quoi le patient a-t-il besoin pour que ses derniers instants de vie soient de qualité?
- Comment aide-t-on les patients sur le plan spirituel?
  - Absence possible de soutien des proches ou de la collectivité
- Quels critères définissent le meilleur cheminement clinique sur le plan des soins dispensés au patient pendant le processus?
- Accès, nombre de patients transférés en vue d'une évaluation de leur admissibilité à l'aide médicale à mourir

- Existait-il d'autres options (soins palliatifs, hospice, services à domicile)?
  - Le patient connaissait-il ces options?
  - Ces options ont-elles influé sur sa décision?
- À quel moment le patient a-t-il commencé à envisager l'aide médicale à mourir?
- Qu'arrive-t-il au traitement (aux médicaments) si le patient à domicile change d'avis?
- Quelle expérience les patients et leurs proches vivent-ils?
  - Quels services d'encadrement leur sont offerts?
  - À l'échelle de chaque secteur, dans l'ensemble des secteurs?
- Quels obstacles faut-il surmonter dans le cadre du processus?
  - Recherche de médecin infructueuse
  - Attente d'un deuxième avis
- Combien de patients meurent entre la date de présentation de la demande et la date prévue de prestation du service?
- Le patient est-il en fin de vie en raison d'un manque de soins?
- Quelle est la durée du processus de prise de décisions? Quels facteurs influencent les patients qui décident de ne pas aller de l'avant?
- L'aide médicale à mourir est-elle offerte par le dispensateur de soins habituel ou par une personne que le patient ne connaît pas?

### **Besoins des cliniciens et des équipes de soutien qui offrent des services d'aide médicale à mourir**

- Expérience en matière de prestation de l'aide médicale à mourir (à l'aise, disposé à offrir le service, confiance en ses compétences, maîtrise du stress)
- L'aide médicale à mourir est-elle toujours dispensée par le même groupe de personnes? Un groupe spécialisé? Dans l'affirmative, qu'en est-il de leur santé mentale? De quel soutien ces personnes ont-elles besoin?
- Combien de dispensateurs refusent de signer ou d'approuver les demandes?
- Comment le service entre les provinces et territoires fonctionnera-t-il?
- En quoi les praticiens modifieraient-ils leur façon de faire?
- Répartition géographique — si l'aide médicale à mourir n'est pas offerte, et pourquoi?
- Combien de temps faut-il consacrer à la prestation de l'aide médicale à mourir?
- Lacunes et points forts en matière de formation et de ressources
- Le dispensateur se sent-il protégé?

- Quelles données faut-il recueillir pour respecter les obligations de diffusion de l'information?
- Corrélation entre le niveau de soins fourni (grande qualité et facilité d'accès par rapport à piètre qualité et difficulté d'accès) et l'éventualité d'une demande d'aide médicale à mourir
  - Quelles mesures font en sorte de réduire effectivement le nombre de demandes?
- Les patients ont-ils suffisamment accès aux soins palliatifs?
- Qu'est-ce qui pousse essentiellement une personne à prendre cette décision?
- Comment définit-on la réussite du programme?
- Cherche-t-on des moyens, dans le cadre des discussions, d'améliorer le système?
- Le médecin doit-il restreindre son exposition à l'aide médicale à mourir (p. ex. pour maintenir une bonne santé mentale)?
- Le dispensateur reçoit-il un soutien sur le plan interventionnel et technique ou sous forme de supervision et de conseils (soutien de la part des pairs, du réseau ou de l'établissement) et un soutien financier pour le temps et les efforts qu'il consacre à l'aide médicale à mourir?
- Capacité à prendre soin de soi-même : le travail peut être pénible
- Les dispensateurs sont-ils stigmatisés? Certains veulent-ils rester dans l'anonymat?
- Observe-t-on des changements à l'échelle des établissements d'enseignement?
- Quels sont les taux d'épuisement professionnel chez les dispensateurs qui offrent le service?
- Soutien pour l'ensemble de l'équipe
- Répercussions non prévues sur les autres soins
- Quelles sont les répercussions sur les cliniciens et leurs proches?
- Quelles sont les répercussions sur les membres de votre équipe de travail?
- Les pratiques sont-elles normalisées à l'échelle des équipes?
- Intégration à un programme de dons d'organes?
- Observe-t-on des lacunes à l'échelle des équipes?
- Qui fait partie du cercle de soins?
- L'information est-elle accessible et transmise à l'équipe de soins?
- En ressort-il une approche de coordination des soins?
- L'accès aux ressources est-il approprié — médicaments, politiques, soutien de la part des ressources humaines?
- Information comparative sur les modes de pratique; caractéristiques cliniques
- Quels sont les processus et les pratiques les plus efficaces; les protocoles de soins?
- Événements indésirables et taux de réussite

- Expérience des dispensateurs de soins dans leur milieu professionnel
- Pronostic clinique du demandeur
- Quels sont les besoins des aidants et des proches pendant et après le processus?
- A-t-on accès à des ressources de formation et de sensibilisation?
- Quelle est l'expérience du client-patient?
- Les cliniciens sont-ils suffisamment renseignés au sujet de l'aide médicale à mourir?
- Dispose-t-on de ressources suffisantes pour offrir du soutien émotionnel aux dispensateurs?
- Aider les dispensateurs à envisager l'aide médicale à mourir dans un contexte de soins palliatifs de qualité
- Besoins des cliniciens et des équipes de soutien qui offrent des services d'aide médicale à mourir
- Quels sont les outils de formation et de soutien disponibles?
- Comment les dispensateurs sont-ils mis au fait des protocoles à suivre?
- Soutien offert aux dispensateurs pour les aider à gérer personnellement l'aide médicale à mourir
- Accès aux données à l'échelle du système et à ses propres données sur les services d'aide médicale à mourir
- Accès à des ressources à l'intention des nouveaux intervenants et des objecteurs de conscience
- Conseils spécialisés sur l'évaluation de l'admissibilité
- Expérience en matière de prestation de l'aide médicale à mourir
- Comment le service entre les provinces et territoires fonctionnerait-il?
- Que doit faire le praticien qui refuse de signer une évaluation?
- Y a-t-il des lacunes en matière de ressources de formation?
- Le dispensateur se sent-il protégé?

**Ressources du système de santé (p. ex. ressources humaines, financières, pharmaceutiques ou d'infrastructure)**

- Structure de base dans l'ensemble des provinces et des territoires
- Comment le patient a-t-il accédé au système?
  - Demande et orientation?

- Quels sont les médicaments utilisés?
  - Qui paie?
  - Système de distribution
  - Disponibilité et accès
  - Modification de la tarification au fil du temps?
- Qui étaient les dispensateurs de soins et quel était leur rôle?
- Les établissements financés par le secteur public peuvent-ils refuser de fournir l'aide médicale à mourir?
- Quels sont les indicateurs de la performance et de la qualité?
- Structure, processus, qualité, résultats
- Taux d'utilisation
  - des médicaments utilisés aux fins de l'aide médicale à mourir
  - des médicaments utilisés à des fins palliatives
- Quelle est l'efficacité de la médication établie?
- Le coût des médicaments variera-t-il au fil du temps?
- Les médicaments continueront-ils à être couverts?
- Quels sont les besoins et les frais de personnel pour le milieu des soins de courte durée par rapport au milieu communautaire?
- Qui dispense l'aide médicale à mourir (selon une répartition géographique)?
  - Les services relèvent-ils d'une équipe ou d'un clinicien?
- Quel est le ratio de dispensateurs par rapport à la population?
- À quel endroit l'aide médicale à mourir se concrétise-t-elle?
- Les patients doivent-ils faire l'objet d'un transfert pour recevoir l'aide médicale à mourir?
- La formation sera-t-elle normalisée?
  - Une norme d'excellence a-t-elle été définie?
- Investissements requis pour une infrastructure de diffusion de l'information
- Quels frais de personnel et d'administration supplémentaires faut-il envisager (coroners, collecte et diffusion des statistiques de l'état civil, etc.)?
- Les médecins sont-ils rémunérés pour la collecte de données?
  - Fait-elle partie de la structure actuelle des codes de tarif?
  - Faut-il offrir une formation pour assurer la qualité des données?
  - Qui paie?

- Qui paie, à la hauteur de quel pourcentage?
- La répartition du travail entre les cliniciens est-elle raisonnable? (Dispose-t-on d'un nombre suffisant de travailleurs sociaux et d'éthiciens?)
  - Dénombrement et répartition des dispensateurs
  - Combien y a-t-il d'objecteurs de conscience?
- Le nombre de dispensateurs permet-il d'offrir le service dans la collectivité?
  - Les patients doivent-ils être admis à l'hôpital?
  - Que faut-il faire pour sécuriser et adapter le service s'il est dispensé à domicile?
- Quels sont les coûts et les avantages de l'auto-administration?
- Règlements et politiques des collèges de médecins
- Quels sont les droits des établissements en matière de refus?
- Quels sont les coûts et les responsabilités associés à l'aide médicale à mourir, et comment les gère-t-on?
- Quels sont les facteurs de réussite en matière d'expérience du patient?
- Sommes-nous à privilégier l'aide à mourir au détriment des options de fin de vie (soins palliatifs)?
- Temps consacré à la consultation et à la diffusion d'information
- Exhaustivité de la collecte de données et diffusion en temps opportun
  - À l'échelle interprovinciale
  - Ententes en matière de sources de données comprenant les définitions
  - Présence de certaines structures de diffusion
- Les établissements qui pratiquent de nombreuses interventions d'aide médicale à mourir auront-ils de la difficulté à recruter du personnel et à le maintenir en poste?
- Les professionnels de la santé ont-ils un accès adéquat ou suffisant à de l'information, du soutien et des outils?
- Protection des établissements de soins et des pharmacies
- Les établissements sont-ils tous en mesure d'assurer les services d'aide médicale à mourir ou y a-t-il des ententes à l'échelle de divers établissements?
- Coordination et coûts logistiques des déplacements
- Politiques qui régissent les critères auxquels les établissements doivent satisfaire pour la prestation de l'aide médicale à mourir
- À quelle entité centrale incombe-t-il de superviser l'aide médicale à mourir?

- Quelles sont les modalités de remboursement des dispensateurs de soins? Les visites à domicile seront-elles couvertes?
- Quels incitatifs influent sur la décision de dispenser (ou non) des services d'aide médicale à mourir?

**Une entreprise commune dans un environnement complexe en présence de nombreux intervenants : quels besoins touchant l'information sur les systèmes de santé et la déclaration publique nécessitent une action concertée?**

- Ceux qui ont besoin de données comparables
- Transparence des données pour gagner la confiance du public
- Mode et cause sur le certificat de décès
- Répertoire de données commun mis à la disposition des patients, des proches et des dispensateurs
- Outils communs de collecte de données
- Données de codification et d'hospitalisation
- Activités de formation et de sensibilisation à l'intention des dispensateurs axées sur la façon d'offrir le service
- Élaboration de mesures de soutien pour préserver la santé mentale des dispensateurs de soins
- Production de rapports agrégés
- L'ensemble des provinces et des territoires doit créer un fichier minimal — sources existantes, possibilités de couplage
- L'accès à l'aide médicale à mourir doit être assuré, peu importe le lieu de résidence du patient
- Normes et qualité des données
- Tableaux de bord généraux pour rendre compte des indicateurs
- Aucun consensus à tous les échelons
- La lassitude à l'égard des indicateurs est réelle. Les dispensateurs de soins s'attendent à ce que la collecte de données s'effectue sans redondance.
- Accès : mise à profit de sources de données existantes, qualité, expérience, sécurité, indicateurs de conformité
  - Établir un ordre de priorité au sein de chaque catégorie
- Une analyse qualitative locale des cas pourrait être utile
- Élaboration d'un outil en ligne, présaisie des renseignements sur le dispensateur, envoi automatique à divers destinataires
- Fichier minimal, diffusion normalisée de l'information, modèle

- Normes de données communes et stratégies de collecte de données
- Définition des données
- Fichier minimal : terminologie — et pas uniquement les exigences juridiques
- Méthodes concertées pour l'exécution des rapports
- Spécifications du système d'information
- Neutralité — aucun parti pris
- Règles pour l'accès aux données et l'échange de données
  - Quelles sont les données à caractère public et à caractère privé?
- Avantage de la pollinisation croisée de diverses pratiques
- Conformité = diffusion de l'information à l'échelle provinciale et territoriale
- Performance du système = à l'échelle pancanadienne; raisons cliniques qui détournent de l'aide médicale à mourir, sécurité, etc.
- Pourquoi pas une action concertée?
- Équité pour tous les Canadiens — l'information doit être diffusée de façon concertée
- Comparaisons internationales = le Canada par rapport à d'autres pays
- Nombre restreint de patients — avantage de la mise en commun des données

**Une entreprise commune dans un environnement complexe en présence de nombreux intervenants : dans quels domaines devrions-nous disposer d'information comparable à l'échelle du pays?**

- Expérience des patients et de leurs proches
- Mesures de la qualité et de la sécurité
- Protocoles cliniques
- Diffusion de données cliniques : statistiques de l'état civil, sur les décès
- Examen par province ou territoire pour rendre compte des variations sur le plan des politiques
- Variation des processus
  - Non-conformité
- Analyse des leçons tirées de l'expérience
- Problèmes en matière d'accès et de communication
  - Critères d'admissibilité
- Données sur la conformité
- Formation et de sensibilisation
- Caractéristiques démographiques

- Issue des demandes
- Lieu de l'intervention
- Affections sous-jacentes
- Coût
  - Programmes provinciaux et facturation
  - Coût moyen
- Raisons pour lesquelles les demandes n'ont pas été concrétisées
- Caractéristiques démographiques
- Raisons qui motivent la demande
- Nombre de demandes approuvées
- Nombre de demandes refusées et raisons qui motivent le refus
- Autres services offerts
- Affections sous-jacentes, mode de décès
- Coûts, ressources, modalités de rémunération des dispensateurs de soins
- Modalités de couverture des médicaments
- Expérience des dispensateurs de soins, des patients et des proches
- Services de soutien à des fins de suivi
- Processus de consentement
- Lieu et raisons qui motivent le choix de ce lieu
- Personnes présentes
- Complications
- Événements indésirables
- Conformité au projet de loi C-14 (loi sur l'aide médicale à mourir)
- Pronostic commun
- Les demandeurs et les bénéficiaires du service d'aide médicale à mourir
- Temps d'attente
- Accès à d'autres services, programme de maintien de la qualité de vie, soins palliatifs, aide psychosociale, services paramédicaux
- Caractéristiques cliniques des patients qui ont présenté ou non une demande d'aide médicale à mourir ou qui ont reçu ou non le service
- Quels sont les groupes de patients admissibles (le dénominateur)?
- Nombre de cliniciens à offrir le service

- Sources des données
- Actualité des données, date limite de déclaration des données
- Renseignements qui figurent sur le certificat de décès
- Coûts
- Nombre de demandes approuvées et refusées
  - Caractéristiques de base du patient, diagnostic, âge, sexe, lieu de résidence, statut socioéconomique
- Trajectoire de soins
- Performance du système de santé — qualité et sécurité
- Accès (à tous les échelons du système)
- Données sur la gamme complète d'options et de soins en fin de vie
- Expérience des patients, des aidants naturels et du dispensateur de soins
- Accent mis sur la comparabilité des nouveaux éléments de données



**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**

14844-0317

