

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019

Le contenu de cette publication a été rédigé par la Commission sur les soins de fin de vie.

Commission sur les soins de fin de vie

2535, boulevard Laurier, 5^e étage

Québec (Québec) G1V 4M3

Téléphone : 418 204-2059 ou 1 844 200-2059 (sans frais)

Courriel : info@csfv.gouv.qc.ca

Dès son dépôt à l'Assemblée nationale du Québec par la ministre de la Santé et des Services sociaux, ce document sera disponible en version électronique sur le site Web de l'Assemblée nationale : www.assnat.qc.ca à la section Documents déposés.

Afin de faciliter la lecture du texte, le genre masculin est utilisé sans aucune intention discriminatoire.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

Bibliothèque et Archives Canada, 2019

ISBN 978-2-550-85023-6 (imprimé)

ISBN 978-2-550-85024-3 (PDF)

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec, 2019

LETTRE DE LA MINISTRE AU PRÉSIDENT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Monsieur François Paradis
Président de l'Assemblée nationale du Québec
Hôtel du Parlement
Québec (Québec)

Monsieur le Président,

Conformément à la Loi concernant les soins de fin de vie, je dépose à l'Assemblée nationale le rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie, lequel fait état des activités réalisées du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019.

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie, de surveiller l'application des exigences particulières concernant l'aide médicale à mourir, de saisir la ministre de toute question liée à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et de lui soumettre ses recommandations.

La Ministre de la Santé et des Services sociaux,

Original signé

Danielle McCann
Québec, septembre 2019

MOT DU PRÉSIDENT

Madame Danielle McCann
Ministre de la Santé et des Services sociaux
Édifrice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Madame la Ministre,

L'Assemblée nationale du Québec a confié à la Commission sur les soins de fin de vie le mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir. La Commission vous transmet deux types de rapport soit un rapport annuel d'activités et à tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Conformément à la Loi concernant les soins de fin de vie, la Commission vous a soumis ce printemps un premier rapport sur la situation globale des soins de fin de vie trois ans après l'entrée en vigueur de la Loi. Déposé à l'Assemblée nationale le 3 avril 2019, la population, les médias et le réseau de la santé et des services sociaux ont reçu ce rapport avec beaucoup d'intérêt.

Je vous transmets le quatrième rapport annuel d'activités de la Commission couvrant la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019. En plus du bilan de ses activités, la Commission saisit l'opportunité du présent rapport annuel pour diffuser les plus récentes données dont elle dispose concernant les soins de fin de vie et pour soulever certaines préoccupations à ce sujet.

L'année 2018-2019 a été riche, tant à l'international qu'au Canada et au Québec, de réflexions, de débats et de discussions entourant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir. Aujourd'hui, notre société débat avec sagesse du fondement des droits des personnes de décider elles-mêmes de leur fin de vie et d'un élargissement éventuel des dispositions actuelles de la Loi. Ce contexte appuie la pertinence de la décision de l'Assemblée nationale du Québec d'avoir institué la Commission sur les soins de fin de vie afin de veiller à l'application de la Loi, dont le but est d'assurer l'accès à des soins de qualité à toute personne en fin de vie, en plus d'être un mécanisme de surveillance de l'aide médicale à mourir pour s'assurer que celle-ci est appliquée conformément à la Loi et ainsi prévenir les dérives appréhendées.

La Commission est consciente que ce contexte culturel, politique, juridique et sociétal est annonciateur d'une évolution. En ce sens, elle continuera de répondre à son mandat et restera à l'affût des dernières avancées afin de se préparer aux éventuels changements.

Le président,

A handwritten signature in blue ink that reads "Michel Bureau".

Michel A. Bureau

RÉSUMÉ

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir. Le rapport annuel d'activités de la Commission fait état des améliorations faites à son mode de fonctionnement, de l'intensification de ses interactions avec les médecins, le réseau de la santé et des services sociaux et les divers partenaires concernés par les soins de fin de vie. Il présente aussi les données dont elle dispose concernant les soins de fin de vie pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019.

Aide médicale à mourir (AMM)

- Le nombre d'AMM administrées est en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie.
- 1 279 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019 :
 - Elles étaient âgées de 60 ans et plus (88 %), atteintes de cancer (75 %), avaient un pronostic de survie de 6 mois ou moins (88 %) et présentaient des souffrances physiques et psychiques (89 %);
 - Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (66 %), à domicile (20 %), en CHSLD (9 %) et en maisons de soins palliatifs (3 %);
 - L'AMM a été administrée en moyenne 15 jours après la demande officielle.
- La très grande majorité des AMM (96 %) a été administrée conformément aux exigences de la Loi.
- Près des deux tiers des demandes d'AMM formulées ont été administrées (65 %).
- Les principaux motifs pour lesquels les personnes qui ont demandé l'AMM ne l'ont pas reçue sont qu'elles ne répondaient pas aux critères d'admissibilité prescrits par la Loi (37 %), qu'elles sont décédées avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM (33 %) ou qu'elles ont retiré leur demande (19 %).
- Le nombre de médecins ayant participé à l'AMM a augmenté de 31 % comparativement à 2017-2018 (83 % sont des omnipraticiens et 17 % sont des médecins spécialistes).

Soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et sédation palliative continue (SPC)

- 55 161 personnes étaient en SPFV entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019 :
 - Elles ont bénéficié de SPFV à domicile (40 %), en centre hospitalier (38 %), en CHSLD (13 %) et en maisons de soins palliatifs (9 %);
 - Les données indiquent une diminution de la proportion des personnes en SPFV à domicile et une augmentation en centre hospitalier comparativement aux proportions observées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.
- Le nombre de SPC administrées est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
- 1 243 personnes ont reçu une SPC au cours de la présente période.

Conclusion

Au terme de l'année 2018-2019 et de la rédaction du présent rapport, la Commission constate que l'AMM est toujours en demande croissante et a occupé une place importante dans les débats publics au Québec. La récente décision de la Cour supérieure du Québec et les conclusions et recommandations attendues d'un groupe d'experts laissent entrevoir de possibles changements à la législation actuelle. Face à ces développements, la Commission poursuivra le mandat qui lui a été confié de veiller à l'application de la Loi et de s'assurer que tous les Québécois reçoivent les soins de fin de vie auxquels ils ont droit.

DÉCLARATION DE FIABILITÉ

L'information présentée dans le présent rapport relève de ma responsabilité. Celle-ci porte sur la fiabilité des données, de l'information et des explications qui y sont présentées.

Les résultats et les renseignements du Rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie couvrent la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019. Le rapport :

- décrit le mandat, la composition, les modalités opérationnelles et les modalités de fonctionnement de la Commission;
- présente les activités et réalisations de la Commission, la compilation des données relatives aux soins de fin de vie et les principaux constats établis par la Commission.

À ma connaissance, cette information correspond à la situation telle qu'elle se présentait au 31 mars 2019 à la lumière des renseignements transmis à la Commission.

Le président,

A handwritten signature in blue ink that reads "Michel Bureau". The signature is written in a cursive, flowing style.

Michel A. Bureau

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|------|
| Lettre de la ministre au président de l'Assemblée nationale..... | i |
| Mot du président | ii |
| Résumé | iii |
| Déclaration de fiabilité | iv |
| Table des matières..... | v |
| Liste des figures | vi |
| Liste des tableaux | vii |
| Liste des annexes | viii |
| Sigles et acronymes | ix |
| Définitions..... | x |
| 1. La Commission sur les soins de fin de vie | 1 |
| 1.1. Valeurs | 1 |
| 1.2. Mandat..... | 1 |
| 1.3. Composition | 2 |
| 1.4. Modalités opérationnelles | 3 |
| 1.5. Modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir..... | 3 |
| 2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES | 6 |
| 2.1. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir.. | 6 |
| 2.2. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux..... | 7 |
| 2.3. Rapport du Collège des médecins du Québec | 7 |
| 2.4. Groupes de travail en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Collège des médecins du Québec | 8 |
| 2.5. Demandes d'information des citoyens, du réseau de la santé et des services sociaux et des médias | 8 |
| 2.6. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec | 8 |
| 3. LA COMPILATION DES DONNÉES | 9 |
| 3.1. Décisions rendues par la Commission..... | 9 |
| 3.2. Données concernant l'aide médicale à mourir | 12 |
| 3.3. Données des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec | 17 |
| 4. LES ÉTATS FINANCIERS..... | 26 |
| 5. LES PRINCIPAUX CONSTATS | 27 |
| 6. LES CONCLUSIONS | 30 |

LISTE DES FIGURES

| | | |
|-------------|---|----|
| Figure 3.1 | Décisions rendues par la Commission | 9 |
| Figure 3.2 | Résumé du traitement des formulaires pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM par la Commission | 10 |
| Figure 3.3 | Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire | 12 |
| Figure 3.4 | Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire..... | 13 |
| Figure 3.5 | Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge | 14 |
| Figure 3.6 | Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal | 14 |
| Figure 3.7 | Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital | 15 |
| Figure 3.8 | Proportion de personnes selon le type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM..... | 15 |
| Figure 3.9 | Proportion de personnes selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM..... | 16 |
| Figure 3.10 | Proportion d'AMM administrées selon le lieu de l'administration de l'AMM | 16 |
| Figure 3.11 | Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire..... | 17 |
| Figure 3.12 | Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins | 19 |
| Figure 3.13 | Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins par région sociosanitaire. | 19 |
| Figure 3.14 | Nombre déclaré de SPC administrées selon la région | 20 |
| Figure 3.15 | Proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire | 22 |
| Figure 3.16 | Proportion des AMM administrées et non administrées par rapport au nombre de demandes formulées..... | 23 |
| Figure 3.17 | Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et non administrées selon la région sociosanitaire | 24 |

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau 3.1 Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée..... | 10 |
| Tableau 3.2 Nombre d'AMM administrées et proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire..... | 13 |
| Tableau 3.3 Nombre déclaré de personnes en SPFV selon l'établissement | 18 |
| Tableau 3.4 Nombre déclaré de SPC administrées selon l'établissement et le CMQ | 21 |
| Tableau 3.5 Nombre de personnes qui ont reçu une SPC et proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire | 22 |
| Tableau 3.6 Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et non administrées | 23 |
| Tableau 3.7 Nombre de demandes d'AMM non administrées selon le motif | 25 |
| Tableau C1 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM..... | 36 |
| Tableau C2 Type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM | 37 |
| Tableau C3 Nombre et proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital.. | 37 |
| Tableau C4 Délai entre la demande et l'administration de l'AMM pour les AMM administrées | 38 |
| Tableau C5 Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration de l'AMM..... | 38 |
| Tableau D1 Nombre de personnes en SPFV par établissement selon le lieu de soins | 39 |
| Tableau D2 Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et non administrées selon l'établissement et le CMQ..... | 40 |

LISTE DES ANNEXES

| | |
|---|----|
| Annexe A Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie portant sur les exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir | 31 |
| Annexe B Recommandations du Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec – du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018 | 32 |
| Annexe C Données concernant les Aides médicales à mourir administrées provenant des formulaires de déclaration transmis à la commission..... | 36 |
| Annexe D Données des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des Médecins du Québec | 39 |

SIGLES ET ACRONYMES

| | |
|--------|---|
| AMM | Aide médicale à mourir |
| CHSLD | Centre d'hébergement et de soins de longue durée |
| CHU | Centre hospitalier universitaire |
| CHUM | Centre hospitalier de l'Université de Montréal |
| CHUS | Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke |
| CISSS | Centre intégré de santé et de services sociaux |
| CIUSSS | Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux |
| CMQ | Collège des médecins du Québec |
| CRSSS | Centre régional de santé et de services sociaux |
| CUSM | Centre universitaire de santé McGill |
| INESSS | Institut national d'excellence en santé et en services sociaux |
| ISQ | Institut de la statistique du Québec |
| IUCPQ | Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| RAMQ | Régie de l'assurance maladie du Québec |
| SPC | Sédation palliative continue |

DÉFINITIONS

Aide médicale à mourir

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

Directives médicales anticipées

Forme d'expression des volontés d'une personne en prévision de son inaptitude à consentir à des soins. Plus précisément, elles consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises.

Établissement

Toute entité juridique dotée de capacités et de responsabilités légales, qui est titulaire d'un permis délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Aux fins de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie, on entend tout établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui exploite un centre local de services communautaires, un centre hospitalier ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée, de même que le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James institué en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5).

Maison de soins palliatifs

Organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et qui a conclu une entente avec un établissement, en vertu de l'article 108.3 de cette loi, en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent ses services.

Sédation palliative continue

Soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Soins de fin de vie

Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et aide médicale à mourir.

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

Sources : *Loi concernant les soins de fin de vie*. L.R.Q., c. 1, art. 3, p. 6.
MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*, MSSS, Québec, 2015, 63 p.

1. LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie (L.R.Q., chapitre S-32.0001; ci-après la Loi)¹. La Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie ainsi que de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne. Elle précise d'abord les droits relatifs aux soins de fin de vie, notamment en prévoyant le droit, pour une personne, d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert. Elle prévoit également des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM). La majorité des dispositions de la Loi sont entrées en vigueur le 10 décembre 2015.

Les articles 38 à 47 de la Loi instituent la Commission sur les soins de fin de vie (ci-après la Commission) et précisent sa composition, son mandat et son fonctionnement.

1.1. Valeurs

La Commission appuie sa réflexion et ses actions sur les valeurs de l'administration publique québécoise, soit la compétence, l'impartialité, l'intégrité, la loyauté et le respect².

1.2. Mandat

Le mandat de la Commission est défini par les articles 42 à 47 de la Loi. Plus précisément, conformément à l'article 42, « La Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :

- 1° donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet;
- 2° évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie;
- 3° saisir le ministre de toute question relative à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations;
- 4° soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;
- 5° effectuer tout autre mandat que le ministre lui confie. ».

Cet article prévoit également que la Commission doit « surveiller [...] l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir ».

La Commission joue un rôle de surveillance et de conseil à l'égard des soins de fin de vie ainsi que du respect des normes législatives qui les encadrent. Elle a donc une fonction particulière à exercer quant à la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM.

1. Loi concernant les soins de fin de vie. (Chapitre S-32.0001). [\[En ligne\]](#).

2. Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise. [\[En ligne\]](#).

1.3. Composition

La Commission est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités. Elle est composée de professionnels de la santé ou des services sociaux, de juristes, d'usagers, d'un commissaire issu du milieu de l'éthique et d'un gestionnaire du réseau de la santé et des services sociaux. La Commission est une équipe interdisciplinaire dont l'approche humaniste, les compétences et l'expertise de chacun sont reconnues dans leur domaine respectif.



D^r Michel A. Bureau, président

Médecin spécialisé en pédiatrie, néonatalogie et pneumologie
Nommé le 3 juillet 2018 après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux et désigné président



M^r Jean Lambert

Notaire émérite
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de la Chambre des notaires du Québec



D^re Josée Courchesne, vice-présidente

Médecin de famille, Maison de soins palliatifs Source Bleue
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation du Collège des médecins du Québec (CMQ) et désignée vice-présidente



D^r David Lussier

Gériatre et directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ



D^r Eugene Bereza

Médecin et bioéthicien, Centre universitaire de santé McGill
Nommé le 3 juillet 2018 après consultation des organismes représentant les établissements d'enseignement universitaire



M^{me} Marielle Philibert

Vice-présidente du Regroupement provincial des comités des usagers, présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration, CHU de Québec – Université Laval
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements



M^{me} Maryse Carignan

Infirmière et conseillère clinique des secteurs oncologie, soins palliatifs et soins de fin de vie, Direction des soins infirmiers, CISSS de Laval
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec



M. Robert Thiffault

Pharmacien en GMF
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec



M^r Pierre Deschamps

Avocat et membre du Tribunal des droits de la personne du Québec
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du Barreau du Québec



M^{me} Bilkis Vissandjée

Professeure à la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et chercheuse au Centre SHERPA, Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements



M. Patrick Durivage

Travailleur social, Soutien à l'autonomie des personnes âgées, CLSC René-Cassin, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

1.4. Modalités opérationnelles

Le président dirige la Commission et en est le porte-parole. La vice-présidente est appelée à assurer la présidence de la Commission en cas d'absence ou d'empêchement du président.

1.4.1. Secrétariat

Le président de la Commission est assisté par une cadre supérieure qui assure la fonction de secrétaire générale. Au cours de la présente période, le président, la secrétaire générale et les commissaires ont été soutenus par deux professionnelles scientifiques en santé et services sociaux et une agente de bureau.

1.4.2. Soutien administratif et matériel

La Commission est hébergée dans les locaux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Le rôle de l'INESSS consiste ici à soutenir la Commission dans la gestion de ses ressources financières, matérielles et informationnelles.

1.4.3. Rencontres

Les commissaires se réunissent une fois par mois. Ces rencontres de deux journées se déroulent en présentiel. Des rencontres de travail et des rencontres extraordinaires sont aussi convoquées, au besoin. Le quorum des réunions est de sept commissaires, y compris le président ou la vice-présidente.

1.4.4. Rémunération et indemnités

En vertu de l'article 39 de la Loi, le gouvernement fixe les allocations et les indemnités des commissaires (décret numéro 1167-2015 du 16 décembre 2015)³.

1.4.5. Financement

La Commission est soutenue financièrement, en totalité, par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

1.5. Modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir

La Commission a notamment pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. À cet égard, l'article 26 énonce les conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'AMM et l'article 29 précise les vérifications que le médecin doit effectuer avant d'administrer l'AMM afin de s'assurer du respect de l'article 26 (annexe A). La Commission doit juger de la conformité de l'administration de l'AMM aux exigences édictées par la Loi, mais n'a pas le mandat d'évaluer la qualité de l'acte médical. Cette responsabilité incombe au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des établissements publics de santé et de services sociaux et au CMQ.

3. Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie. [\[En ligne\]](#).

1.5.1. *Transmission et examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir*

Le médecin qui administre l'AMM à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités prévues par le règlement du gouvernement⁴, les renseignements prévus dans le Formulaire de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux.

À réception du formulaire, la Commission vérifie le respect de l'article 29 selon la procédure prévue dans le règlement. Elle vérifie également l'application de l'article 26 de la Loi, lequel précise les conditions qui doivent être respectées pour qu'une personne puisse obtenir l'AMM.

La Commission procède à l'examen de chaque cas d'administration d'AMM en séance plénière et dans un délai maximal de deux mois suivant la réception du formulaire. L'examen des formulaires par la Commission est encadré par les balises prévues dans la Loi et dans le Règlement ainsi que par le Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques sur l'aide médicale à mourir⁵.

1.5.2. *Demande de complément d'information ou de précisions*

Lorsque les renseignements qui lui sont transmis dans le formulaire de déclaration sont incomplets ou que la majorité des commissaires est d'avis qu'elle ne peut parvenir à une décision concernant le respect de l'article 29 de la Loi, la Commission peut demander un complément d'information ou des précisions au médecin qui a administré l'AMM, au second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi ou à toute autre personne qui pourrait être en mesure de lui fournir les renseignements.

Toute personne à qui la Commission demande un complément d'information ou des précisions doit lui répondre dans les 10 jours ouvrables de la réception de cette demande. Lorsque la Commission n'a pas reçu de réponse à une demande de complément d'information, une lettre de relance est envoyée au même destinataire.

En l'absence de réponse à une lettre de relance ou lorsque la majorité des commissaires est d'avis que l'information transmise est toujours insuffisante pour parvenir à une décision, la Commission achemine un avis au CMQ ainsi qu'au président-directeur général de l'établissement concerné pour les informer de la situation. Depuis la fin août 2018, la Commission informe d'abord le CMDP de l'établissement ou le CMQ et sollicite sa collaboration afin d'assurer un suivi approprié à sa demande. À réception du complément d'information ou des précisions demandées de la part du médecin ayant administré l'AMM, de l'établissement ou du CMQ, la Commission réexamine le dossier afin de prendre une décision sur le respect de l'article 29 de la Loi.

4. Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin. [\[En ligne\]](#).

5. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC, ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC, BARREAU DU QUÉBEC ET CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC. *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques, mise à jour 11/2017*, CMQ, Montréal, 2017, 100 p.

1.5.3. Avis relatifs au non-respect de l'article 29 de la Loi

Lorsqu'au terme de l'examen du formulaire et, le cas échéant, du complément d'information ou des précisions demandés, au moins les deux tiers des commissaires présents estiment que l'article 29 de la Loi, qui inclut les conditions édictées à l'article 26, n'a pas été respecté, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au CMQ et, lorsque le médecin a administré l'AMM à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné, pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées.

2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES

Le présent rapport annuel d'activités couvre la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019. La Commission a procédé à un total de 22 journées de rencontre en séance plénière. Les activités de la Commission ont notamment porté sur la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM et sur l'amélioration de ses modalités de fonctionnement. La Commission a révisé ses liens et son interaction avec les médecins impliqués dans l'AMM, avec les CMDP des établissements, avec le réseau de la santé et des services sociaux et les différents partenaires concernés par les soins et services de fin de vie. Elle a participé à des groupes de travail en collaboration avec le MSSS et le CMQ.

La Commission a reçu les rapports des établissements concernant l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie ainsi que celui du CMQ concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel.

La Commission a répondu à des demandes d'information provenant du réseau de la santé et des services sociaux, des médias ainsi que des citoyens.

Au cours de l'année 2018-2019, en plus des activités mentionnées précédemment, la Commission a concentré une partie importante de ses effectifs à l'élaboration de son premier rapport sur la situation globale des soins de fin de vie au Québec depuis l'entrée en vigueur de la Loi. À cette fin, elle a reçu des établissements et du CMQ des données concernant les SPFV, la SPC et l'AMM et a procédé à leurs analyses. Elle a aussi fait état de la situation concernant les directives médicales anticipées (DMA).

2.1. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir

Compte tenu du nombre croissant de formulaires qui lui sont transmis, la Commission a mis à l'essai puis adopté un nouveau processus de traitement des déclarations d'AMM. Lors des rencontres, les formulaires sont maintenant analysés de façon détaillée en sous-groupe d'au moins trois commissaires, dont un médecin, en fonction de règles d'interprétation convenues par l'ensemble des commissaires. Lorsque les membres du sous-groupe sont unanimes à l'effet que la déclaration est complète et conforme aux critères de la Loi, celle-ci est résumée et proposée pour adoption à l'ensemble des commissaires. Lorsque les membres du sous-groupe ne sont pas unanimes, le cas est discuté en plénière par l'ensemble des commissaires. Chaque commissaire peut demander qu'un cas particulier soit discuté en plénière. Pour tous les cas d'AMM, les commissaires concluent en plénière de la conformité ou non avec les critères de la Loi, tel que stipulé dans le règlement du gouvernement. Cette procédure ressemble à celle de la commission chargée d'examiner les déclarations d'euthanasie en Belgique.

Entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019, la Commission a reçu 1 400 formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM. Ce nombre représente le nombre de formulaires reçus à la Commission et non le nombre de personnes à qui l'AMM a été administrée pendant cette période, compte tenu du délai de transmission. La Commission souligne que 86 formulaires ont été reçus plus de six mois après l'administration de l'AMM et certains d'entre eux plus d'un an après. Ces formulaires ont été acheminés à la Commission à sa demande, à la suite de l'analyse des données relatives aux AMM administrées transmises par les établissements. Cette situation a été portée à l'attention des établissements concernés.

La Commission a examiné 1 438 formulaires en séance plénière⁶. Parmi les 1 384 formulaires examinés pour la première fois, 31 % (430/1 384) ont nécessité un suivi afin que les commissaires puissent prendre une décision quant au respect des exigences de la Loi. Plus spécifiquement, 20 % (272/1 384) des formulaires ont nécessité une demande de complément d'information écrite auprès du médecin qui a administré l'AMM et 11 % (158/1 384) ont nécessité un suivi téléphonique auprès de l'établissement. Par ailleurs, la Commission a envoyé une lettre de relance concernant 71 formulaires pour lesquels elle n'avait pas reçu de réponse à une première demande de complément d'information de la part du médecin ayant administré l'AMM. Au total, 15 % (207/1 384) des formulaires ont été examinés une seconde fois en séance plénière à la suite de la réception des renseignements demandés au cours de la présente période.

En date du 31 mars 2019, 67 formulaires étaient en attente d'examen. Ces derniers ont été examinés lors de rencontres subséquentes dans un délai de deux mois suivant leur réception.

2.2. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux

Conformément à l'article 8 de la Loi, tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Le président-directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration concernant l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) par type d'installation, le nombre de SPC administrées, le nombre de demandes d'AMM formulées, le nombre d'AMM administrées, de même que le nombre d'AMM qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été. Le rapport doit être publié sur le site Web de l'établissement et transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année. Le Secrétariat de la Commission a dû faire plusieurs démarches auprès de certains établissements pour obtenir leurs rapports, des informations manquantes ou des précisions sur les renseignements transmis.

2.3. Rapport du Collège des médecins du Québec

Conformément à l'article 37 de la Loi, le CMQ doit, chaque année, préparer un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel. Le rapport doit indiquer le nombre de SPC et d'AMM administrées par ces médecins selon le lieu de soins. Le rapport est publié sur le site Web du CMQ et transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année.

6. Parmi ces derniers, 1 384 formulaires ont été évalués pour la première fois (1 334 formulaires reçus au cours de la présente période et 50 formulaires en attente d'examen au 31 mars 2018). Sur les 69 formulaires qui étaient en attente de décision au 31 mars 2018, 52 ont été réévalués à la suite de la réception d'un complément d'information; les 17 autres formulaires n'ont pas été réexaminés car les précisions n'ont pas été reçues. Deux déclarations pour lesquelles la Commission avait transmis un avis d'impossibilité de conclure à la période précédente ont été réexaminées après réception de précisions de la part de l'établissement.

2.4. Groupes de travail en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Collège des médecins du Québec

La réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM est entrée en vigueur le 1^{er} novembre 2018⁷. En collaboration étroite avec la Commission, le CMQ, l'Association des CMDP et l'Ordre des pharmaciens du Québec, le MSSS a élaboré un formulaire électronique unique intégré afin de répondre aux exigences de la loi québécoise et de la réglementation fédérale et d'éviter la double saisie de renseignements concernant l'administration d'une AMM par les médecins. Afin d'assurer l'évolution de ce formulaire, le MSSS a mis sur pied un groupe de travail en collaboration avec divers partenaires dont la Commission.

Parallèlement, les travaux du groupe de travail de la Commission en collaboration avec le CMQ se sont poursuivis afin de coordonner la réalisation des mandats respectifs des deux organismes, d'améliorer les canaux de communication et d'assurer les suivis nécessaires relatifs au processus d'AMM.

2.5. Demandes d'information des citoyens, du réseau de la santé et des services sociaux et des médias

Les demandes d'information reçues des citoyens concernaient surtout les soins de fin de vie en général, la loi québécoise, la démarche d'AMM ainsi que les DMA. Les demandes provenant du réseau ont porté principalement sur la clarification de certains éléments de la Loi, sur la clarification des précisions demandées par la Commission concernant les données relatives à la SPC et à l'AMM ainsi que sur l'entrée en vigueur de la nouvelle réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM, les obligations de déclaration et l'utilisation du formulaire électronique unique qui en découlent. Les demandes des médias ont porté sur le rôle et le mandat de la Commission ainsi que sur des statistiques concernant les soins de fin de vie et l'AMM au Québec depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

2.6. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec

En vertu de l'article 75 de la Loi, la Commission a soumis son premier rapport sur la situation globale des soins de fin de vie au Québec à la ministre de la Santé et des Services sociaux⁸. Ce rapport couvrant la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018 fait état des réalisations, des constats et des enjeux concernant les soins de fin de vie issus de l'expérience des trois premières années après l'entrée en vigueur de la Loi. La Commission y formule des recommandations concernant la participation des citoyens, les soins palliatifs, l'AMM, la SPC, les DMA, la recherche et la formation des intervenants en SPFV qui permettront d'améliorer l'offre en matière de SPFV pour les années à venir (annexe B). Le 3 avril 2019, le rapport a été déposé par la ministre à l'Assemblée nationale et, lorsque rendu public, il a suscité un vif intérêt.

7. Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir (DORS/2018-166). [\[En ligne\]](#).

8. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, Gouvernement du Québec, 2019, 107 p. [\[En ligne\]](#).

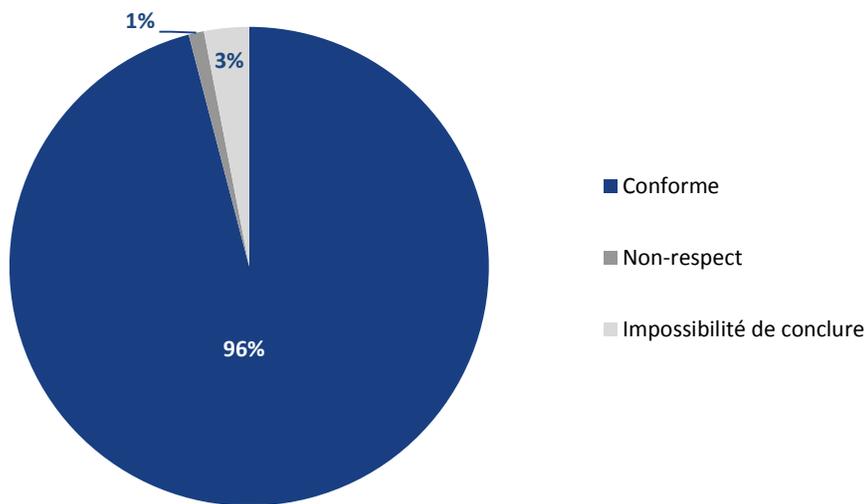
3. LA COMPILATION DES DONNÉES

3.1. Décisions rendues par la Commission

Entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019, la Commission a rendu une décision pour 1 354 formulaires⁹. En date du 31 mars 2019, 101 formulaires étaient en attente d'une décision. Dans la très grande majorité des cas (96 %, 1 300/1 354), la Commission était d'avis que l'AMM a été administrée conformément aux critères énoncés dans la Loi (figure 3.1). Un résumé du traitement des formulaires est présenté à la figure 3.2.

Figure 3.1

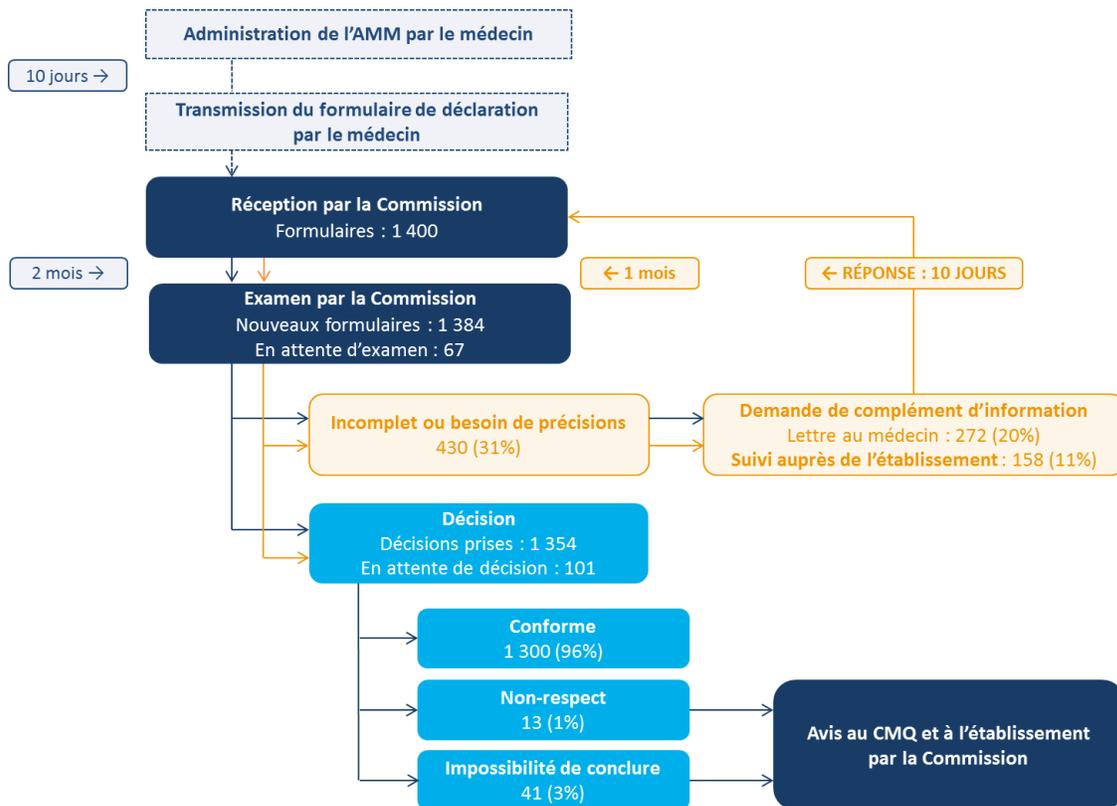
Décisions rendues par la Commission



9. Ces derniers incluent 1 283 des 1 384 formulaires examinés pour la première fois au cours de la présente période, 69 formulaires qui étaient en attente de décision au 31 mars 2018 et 2 formulaires pour lesquels la Commission avait transmis un avis d'impossibilité de conclure à la période précédente qui ont été réexaminés après réception de précisions de la part de l'établissement concerné au cours de la présente période.

Figure 3.2

Résumé du traitement des formulaires pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM par la Commission



3.1.1. Avis de non-respect de la Loi

À la lumière des renseignements qui lui ont été transmis, la Commission a conclu qu'une des exigences relatives à l'administration de l'AMM édictée par la Loi n'avait pas été respectée dans un peu moins de 1 % (13/1 354) des cas pour lesquels une décision a été rendue (tableau 3.1).

Tableau 3.1

Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée

| Motif de non-respect | Nombre d'AMM |
|--|--------------|
| Critères relatifs aux conditions d'admissibilité | 4 |
| La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable | 3 |
| La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie | 1 |
| Critères relatifs aux vérifications préalables par le médecin | 9 |
| Le second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 a examiné la personne avant la signature du formulaire de demande d'AMM | 5 |
| Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas mené lui-même les entretiens avec la personne pour s'assurer du caractère éclairé de sa demande ou de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM | 2 |
| La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux | 1 |
| Le médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 n'était pas indépendant à l'égard du médecin qui a administré l'AMM | 1 |
| Total | 13 |

Dans trois cas, la Commission a été d'avis que l'information transmise ne démontrait pas que la personne était atteinte d'une maladie grave et incurable au sens strict de la Loi, bien qu'elle était en fin de vie, que sa situation médicale se caractérisait par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et qu'elle éprouvait des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables¹⁰.

Dans un cas, la personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie. La personne détenait une carte d'assurance maladie du Québec, mais celle-ci était expirée. La Commission est d'avis que tout résident du Québec qui détenait une carte d'assurance maladie valide ne devrait pas être privé de l'AMM même si celle-ci n'a pas été renouvelée à échéance, notamment en raison de son état de santé. Cependant, la Loi précise que pour obtenir l'AMM, la personne doit être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie.

Avant d'administrer l'AMM à une personne qui a signé une demande formelle d'AMM, le médecin doit obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi. Dans cinq cas, le second médecin n'a pas rencontré et examiné la personne après sa demande formelle d'AMM, mais avant que celle-ci ait dûment signé le formulaire de demande d'AMM. Il a été porté à l'attention de la Commission que, pour différentes raisons, le formulaire de demande était parfois rempli tardivement dans le processus. La Commission rappelle l'importance de faire signer le formulaire dès que la personne en fait la demande et de procéder aux évaluations après cette décision de la personne.

La Loi précise qu'avant d'administrer l'AMM, le médecin doit s'assurer de la persistance des souffrances de la personne et de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM « en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état ». Or, dans deux cas, le médecin qui a administré l'AMM a rencontré la personne seulement la journée de l'administration de l'AMM.

Dans un cas, le formulaire de déclaration indiquait que la demande d'AMM avait été contresignée par un intervenant qui n'était pas membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions et par conséquent, qui n'était pas considéré comme un professionnel de la santé ou des services sociaux. Or, la Loi précise que le formulaire de demande d'AMM doit être signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux.

Le second médecin consulté pour confirmer que la personne rencontre les conditions d'admissibilité à l'AMM « doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'AMM qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis ». Dans un cas, le second médecin consulté avait un lien familial avec le médecin qui a demandé l'avis.

3.1.2. Avis d'impossibilité de conclure sur le respect de la Loi

Dans l'analyse de chaque cas d'AMM, les commissaires doivent avoir suffisamment de renseignements pour conclure au respect des critères de la Loi. Dans 3 % des cas (41/1 354), la Commission s'est vue dans l'impossibilité de conclure puisqu'elle n'a pas reçu les précisions demandées pour parvenir à une décision. Depuis le 19 août 2018, la Commission sollicite et obtient la collaboration du CMDP de l'établissement afin d'assurer un suivi approprié à sa demande de complément d'information si le médecin ne répond pas de façon satisfaisante. Ce n'est qu'en dernier recours que le cas est soumis au CMQ et au PDG de l'établissement.

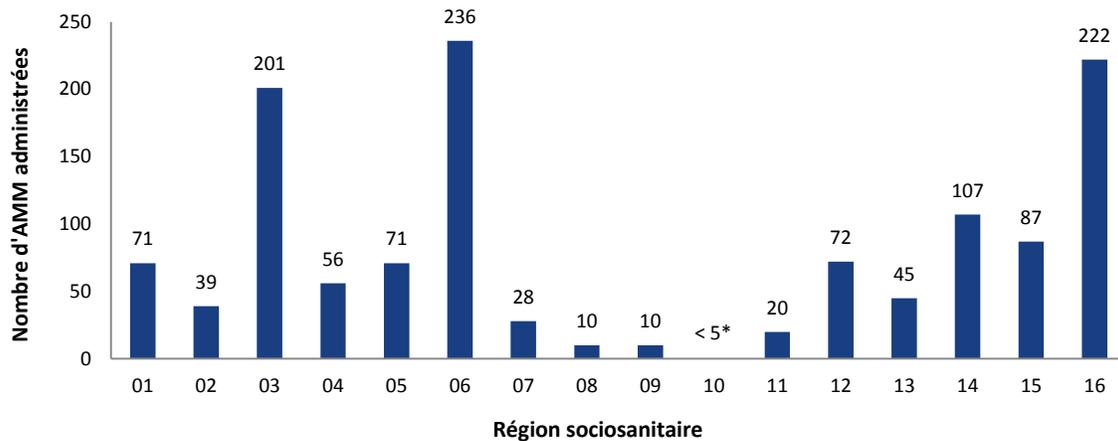
10. Dans les trois cas, le diagnostic de la personne était une fracture de la hanche. La Commission est d'avis qu'une fracture de la hanche n'est pas une maladie grave et incurable.

3.2. Données concernant l'aide médicale à mourir

Selon les données indiquées aux formulaires de déclaration reçus à la Commission, 1 279 AMM ont été administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019¹¹. La figure 3.3 présente le nombre d'AMM administrées par région sociosanitaire.

Figure 3.3

Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire



* Le nombre d'AMM administrées n'est pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus.

Note : Aucune demande d'AMM n'a été formulée dans les régions 17 et 18.

En utilisant les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) relatives au nombre de décès au Québec¹², peu importe l'âge ou la cause, on constate que les décès par AMM ont représenté 1,9 % du nombre total de décès survenus au Québec entre avril 2018 et mars 2019. La figure 3.4 et le tableau 3.2 présentent la proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire¹³.

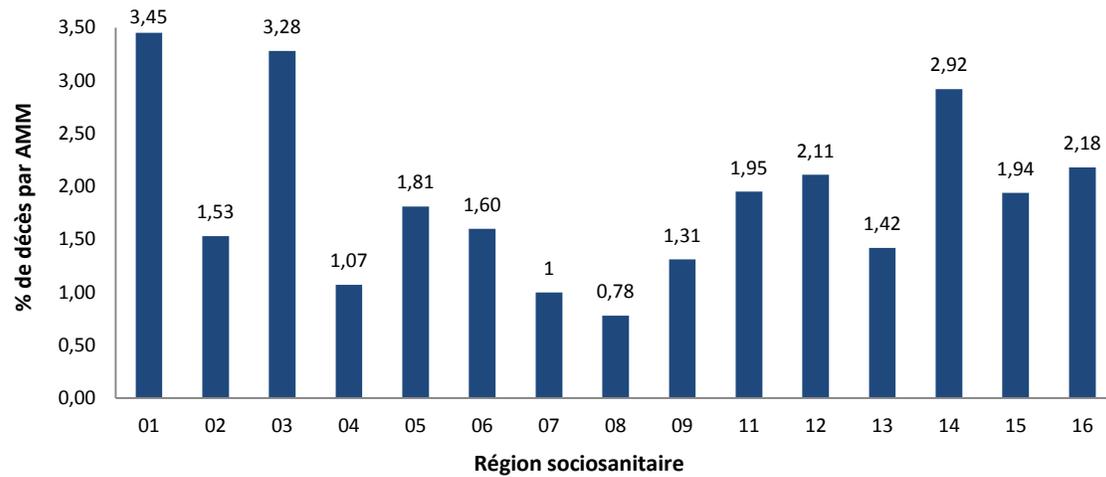
11. Ce chiffre pourrait être sous-estimé puisque les données rapportées par les établissements et le CMQ suggèrent que la Commission n'a pas reçu tous les formulaires. La Commission procédera aux vérifications nécessaires.

12. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Naissances, décès et mariages par mois et par trimestre, Québec 2009-2019*, données du 4 septembre 2019. Consulté [en ligne](#) le 10 septembre 2019.

13. Données provisoires transmises par le MSSS à partir des données de l'ISQ sur le nombre de décès par région sociosanitaire.

Figure 3.4

Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire*



* La proportion de décès par AMM pour la région 10 n'est pas indiquée afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus.

Note : Aucune demande d'AMM n'a été formulée dans les régions 17 et 18.

Tableau 3.2

Nombre d'AMM administrées et proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire

| Région sociosanitaire | Nombre d'AMM administrées | % de décès par AMM |
|------------------------------------|---------------------------|--------------------|
| 01 - Bas-Saint-Laurent | 71 | 3,45 |
| 02 - Saguenay-Lac-Saint-Jean | 39 | 1,53 |
| 03 - Capitale-Nationale | 201 | 3,28 |
| 04 - Mauricie et Centre-du-Québec | 56 | 1,07 |
| 05 - Estrie | 71 | 1,81 |
| 06 - Montréal | 236 | 1,60 |
| 07 - Outaouais | 28 | 1 |
| 08 - Abitibi-Témiscamingue | 10 | 0,78 |
| 09 - Côte-Nord | 10 | 1,31 |
| 10 - Nord-du-Québec* | < 5 | - |
| 11 - Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine | 20 | 1,95 |
| 12 - Chaudière-Appalaches | 72 | 2,11 |
| 13 - Laval | 45 | 1,42 |
| 14 - Lanaudière | 107 | 2,92 |
| 15 - Laurentides | 87 | 1,94 |
| 16 - Montérégie | 222 | 2,18 |
| 17 - Nunavik | 0 | 0 |
| 18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James | 0 | 0 |

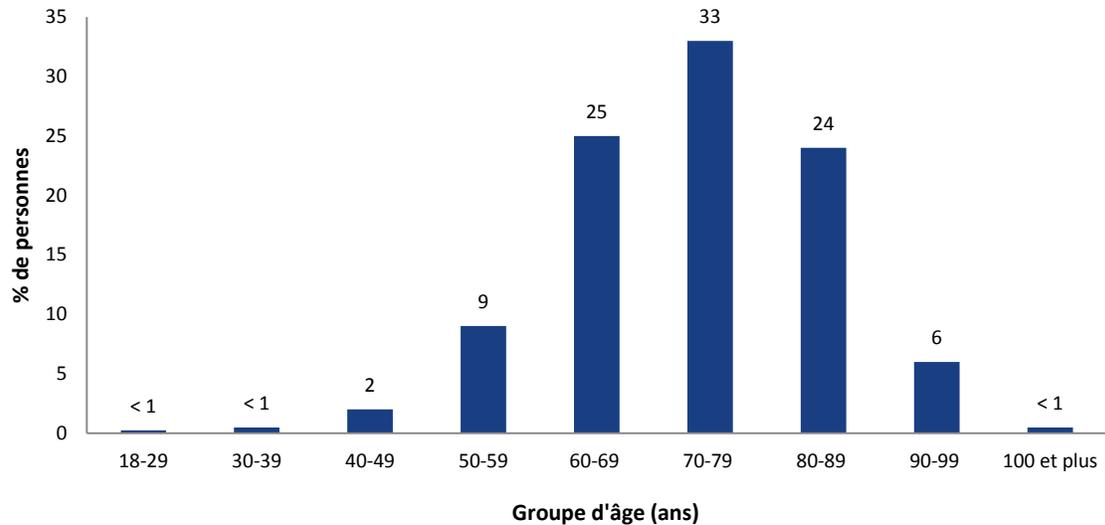
* La proportion de décès par AMM pour la région 10 n'est pas indiquée afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus.

Les données statistiques suivantes concernent les AMM administrées au cours de la présente période. Les données brutes se trouvent à l'annexe C.

Entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019, 56 % des personnes qui ont reçu l'AMM étaient des hommes et 44 % étaient des femmes. Les personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées en moyenne de 73 ans et la très grande majorité étaient âgées de 60 ans et plus (88 %; figure 3.5).

Figure 3.5

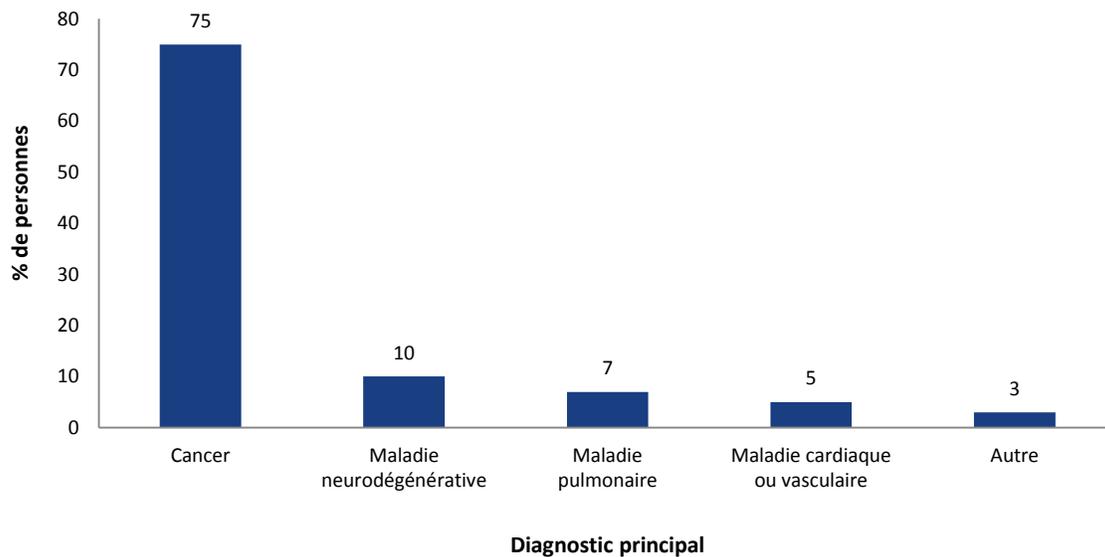
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge



Les trois quarts des personnes qui ont reçu l'AMM étaient atteintes d'un cancer (figure 3.6). Les autres diagnostics les plus fréquents étaient les maladies neurodégénératives (10 %), les maladies pulmonaires (7 %) et les maladies cardiaques ou vasculaires (5 %).

Figure 3.6

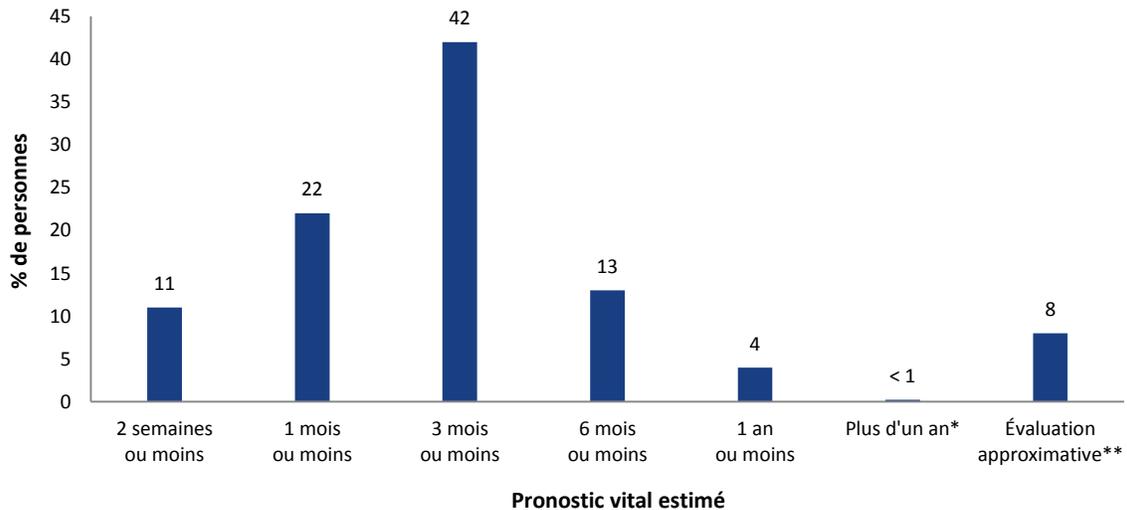
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal



La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à 6 mois ou moins (88 %) et la grande majorité à 3 mois ou moins (75 %). Seulement 4 % des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital de plus de 6 mois (figure 3.7).

Figure 3.7

Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital



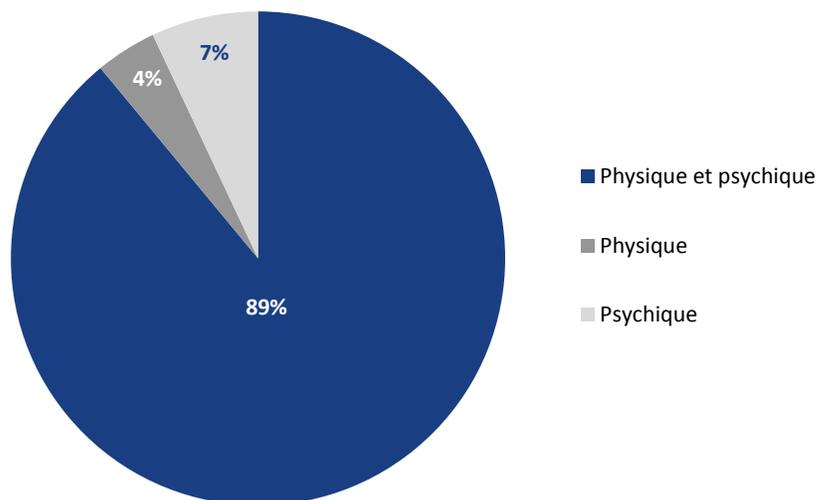
* À la lumière de l'ensemble des renseignements qui lui ont été transmis, la Commission était d'avis que ces personnes étaient en fin de vie.

** Les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques jours » à « quelques mois » dans la plupart des cas, sans qu'il soit possible de les préciser davantage.

La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM (89 %) présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (figure 3.8).

Figure 3.8

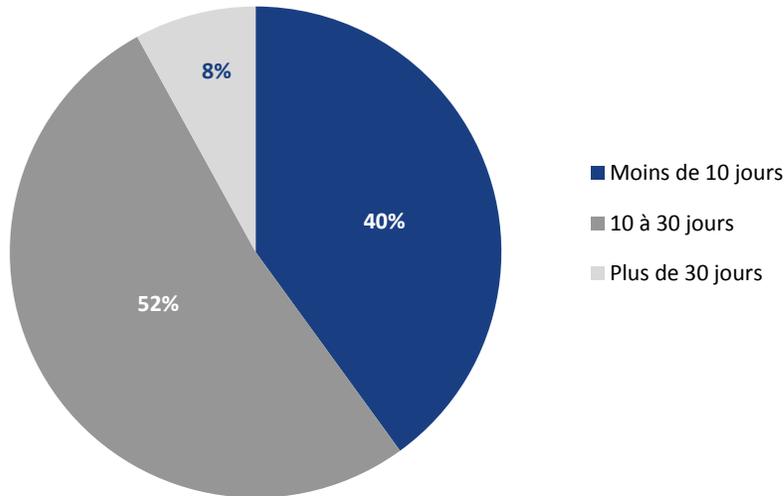
Proportion de personnes selon le type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM



Selon les renseignements transmis à la Commission, le délai moyen entre le moment où la personne a signé le formulaire de demande d'AMM et l'administration de celle-ci a été de 15 jours. La très grande majorité des personnes ayant demandé l'AMM l'ont obtenu dans les 30 jours suivant leur demande formelle (92 %). Un peu plus de la moitié (52 %) l'ont reçue entre 10 et 30 jours après avoir signé le formulaire de demande (figure 3.9). Une proportion importante de personnes (40 %) a reçu l'AMM moins de 10 jours après en avoir fait la demande. La majorité des déclarations font mention des raisons qui expliquent ce délai.

Figure 3.9

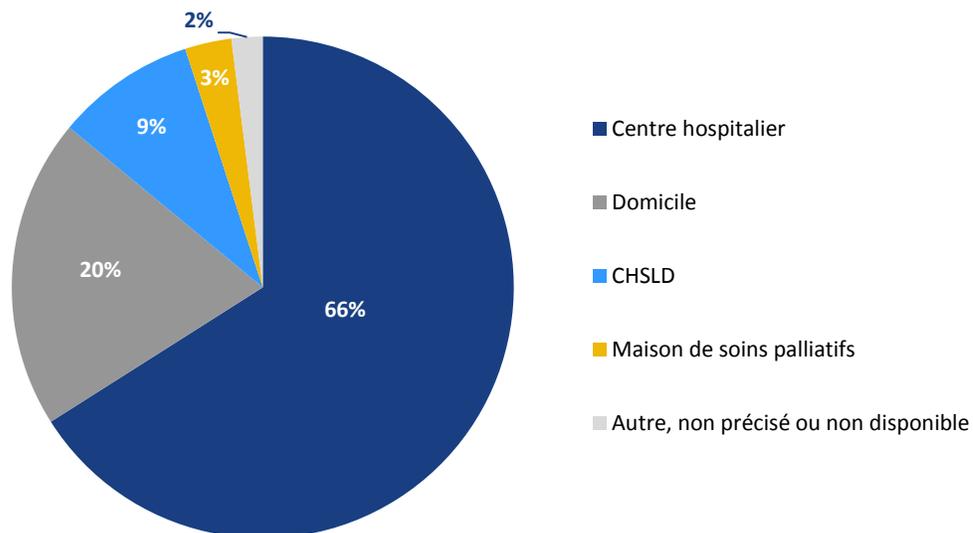
Proportion de personnes selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM



La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier (66 %) alors que 20 % l'ont été à domicile, 9 % en CHSLD et 3 % en maison de soins palliatifs (figure 3.10).

Figure 3.10

Proportion d'AMM administrées selon le lieu de l'administration de l'AMM



Selon les données de la RAMQ¹⁴, 682 médecins ont déclaré des honoraires pour des actes divers relatifs à l'AMM au cours de l'année 2018-2019, dont 83 % (n = 569) sont des omnipraticiens et 17 % (n = 113) sont des médecins spécialistes. Ils se répartissent dans toutes les tranches d'âges et 55 % d'entre eux ont moins de 45 ans. La majorité des médecins qui ont administré l'AMM ont administré entre 1 et 5 AMM, ce qui représente près de la moitié de toutes les AMM facturées à la RAMQ, et 43 médecins ont administré plus de 10 AMM¹⁵.

3.3. Données des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec

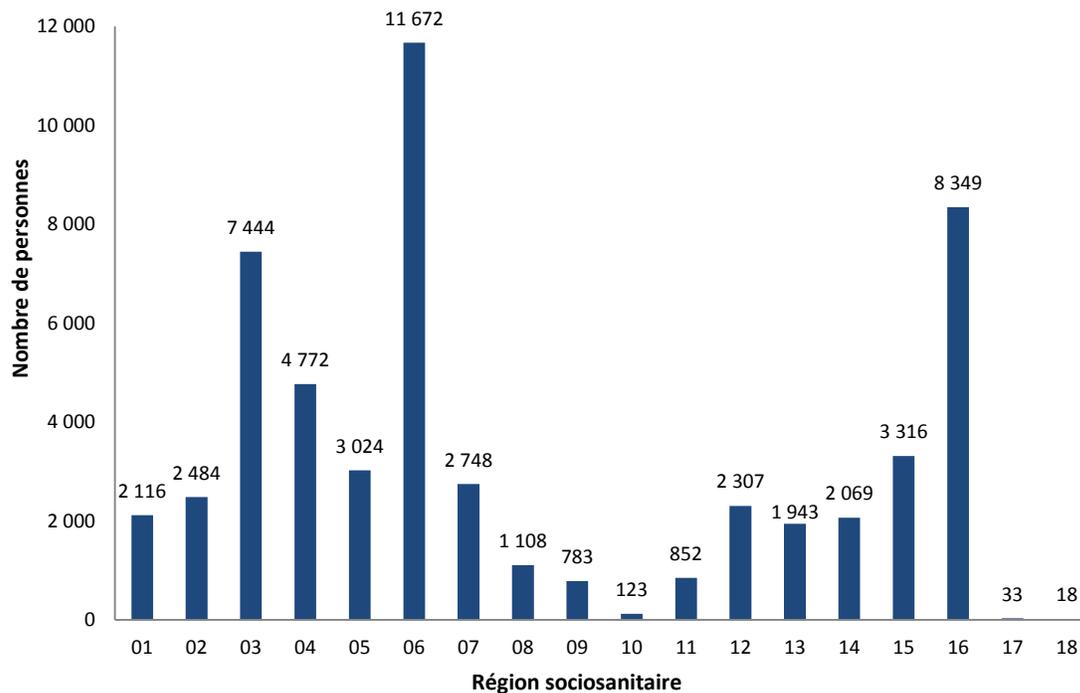
Cette section présente les données transmises à la Commission par les établissements dans les rapports portant sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie ainsi que par le CMQ pour la période du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019.

3.3.1. Personnes en soins palliatifs et de fin de vie

Selon les rapports des établissements, 55 161 personnes étaient en SPFV au cours de la présente période¹⁶. La figure 3.11 et le tableau 3.3 illustrent le nombre de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire et l'établissement.

Figure 3.11

Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire



14. Données préliminaires non vérifiées notamment en raison des délais de facturation.

15. Au moment de leur inscription ou de leur réinscription au tableau de l'ordre du CMQ, environ 480 médecins ont déclaré avoir administré une AMM en 2018.

16. Ces données doivent être interprétées avec prudence compte tenu de la variabilité des sources rapportées. Elles ne représentent pas le nombre absolu de personnes qui ont bénéficié de SPFV puisqu'une même personne peut avoir bénéficié de SPFV dans plus d'un lieu de soins.

Tableau 3.3

Nombre déclaré de personnes en SPfV selon l'établissement

| Région | Établissement | Nombre de personnes |
|--------------|--|---------------------|
| 01 | CISSS du Bas-Saint-Laurent | 2 116 |
| 02 | CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean | 2 484 |
| 03 | CHU de Québec – Université Laval | 2 686 |
| 03 | CIUSSS de la Capitale-Nationale | 3 944 |
| 03 | IUCPQ – Université Laval | 622 |
| 03 | Maison Michel-Sarrazin | 192 |
| 04 | CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec | 4 772 |
| 05 | CIUSSS de l'Estrie – CHUS | 3 024 |
| 06 | CHUM | 485 |
| 06 | CUSM | 727 |
| 06 | CHU Sainte-Justine | 61 |
| 06 | CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal | 3 823 |
| 06 | CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 1 273 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 1 294 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | 1 696 |
| 06 | CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal | 2 079 |
| 06 | Institut de cardiologie de Montréal | 234 |
| 07 | CISSS de l'Outaouais | 2 748 |
| 08 | CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue | 1 108 |
| 09 | CISSS de la Côte-Nord | 783 |
| 10 | CRSSS de la Baie-James | 123 |
| 11 | CISSS de la Gaspésie | 766 |
| 11 | CISSS des Îles | 86 |
| 12 | CISSS de Chaudière-Appalaches | 2 307 |
| 13 | CISSS de Laval | 1 943 |
| 14 | CISSS de Lanaudière | 2 069 |
| 15 | CISSS des Laurentides | 3 316 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Centre | 2 502 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Est | 4 166 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Ouest | 1 681 |
| 17 | Centre de santé Inuulitsivik | 16 |
| 17 | Centre de santé Tulattavik de l'Ungava | 17 |
| 18 | Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James | 18 |
| Total | | 55 161 |

Comme l'illustre la figure 3.12, 40 % (n = 22 040) des personnes ont bénéficié de SPFV à domicile, 38 % (n = 21 114) en centre hospitalier, 13 % (n = 6 912) en CHSLD et 9 % (n = 5 095) en maison de soins palliatifs. Bien que la répartition soit variable, cette tendance se dessine dans la grande majorité des régions (figures 3.12 et 3.13) et des établissements (annexe D).

Figure 3.12
Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins

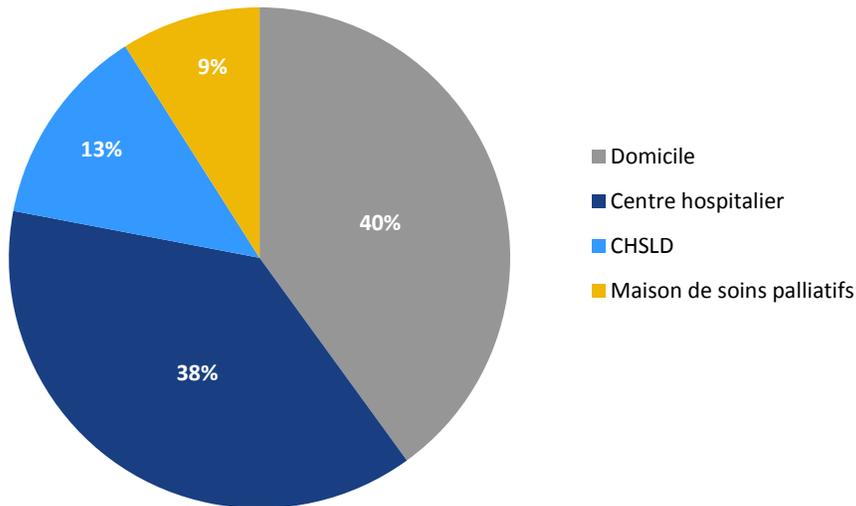
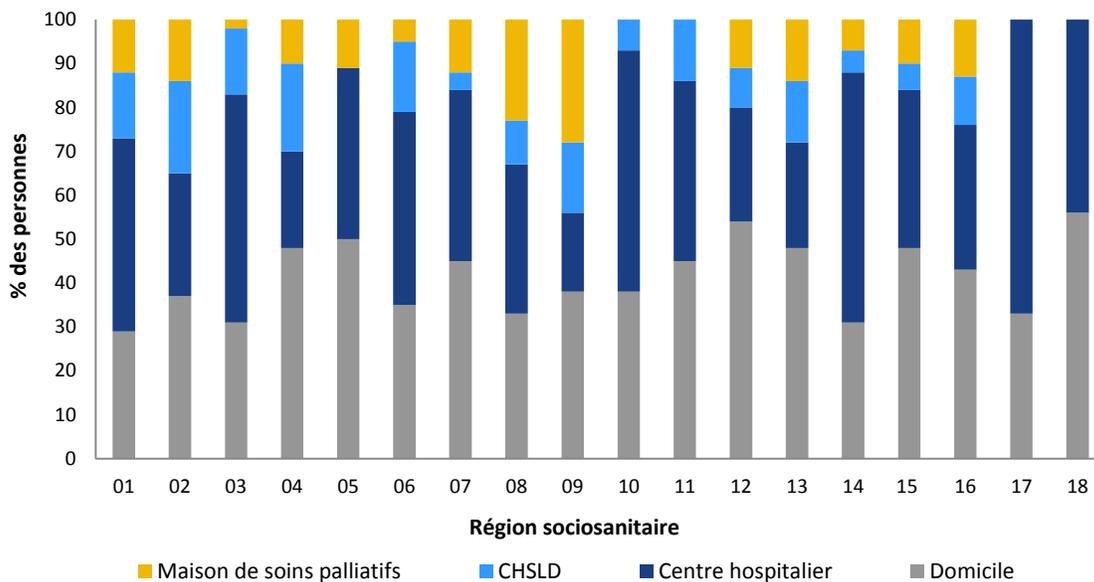


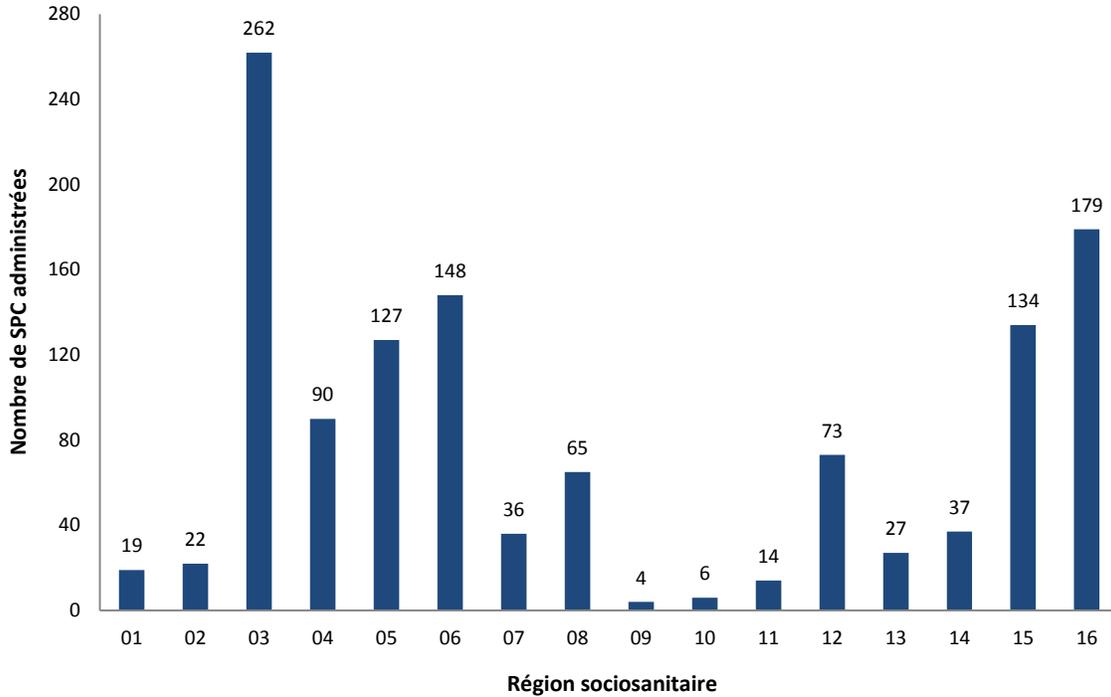
Figure 3.13
Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins par région sociosanitaire



3.3.2. *Sédation palliative continue*

Selon les rapports des établissements et du CMQ, un total de 1 243 SPC ont été administrées et déclarées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019. Comme l'indiquent la figure 3.14 et le tableau 3.4, le nombre de SPC administrées varie selon la région sociosanitaire et l'établissement.

Figure 3.14
Nombre déclaré de SPC administrées selon la région



Note : Aucune SPC n'a été administrée dans les régions 17 et 18.

Tableau 3.4

Nombre déclaré de SPC administrées selon l'établissement et le CMQ

| Région | Établissement | Nombre de SPC |
|--------------|--|---------------|
| 01 | CISSS du Bas-Saint-Laurent | 19 |
| 02 | CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean | 22 |
| 03 | CHU de Québec – Université Laval | 126 |
| 03 | CIUSSS de la Capitale-Nationale | 65 |
| 03 | IUCPQ – Université Laval | 46 |
| 03 | Maison Michel-Sarrazin | 23 |
| 04 | CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec | 66 |
| 05 | CIUSSS de l'Estrie – CHUS | 126 |
| 06 | CHUM | 10 |
| 06 | CUSM | 11 |
| 06 | CHU Sainte-Justine | 0 |
| 06 | CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal | 48 |
| 06 | CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 14 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 24 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | 4 |
| 06 | CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal | 20 |
| 06 | Institut de cardiologie de Montréal | 3 |
| 07 | CISSS de l'Outaouais | 36 |
| 08 | CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue | 65 |
| 09 | CISSS de la Côte-Nord | 4 |
| 10 | CRSSS de la Baie-James | 6 |
| 11 | CISSS de la Gaspésie | 13 |
| 11 | CISSS des Îles | 1 |
| 12 | CISSS de Chaudière-Appalaches | 72 |
| 13 | CISSS de Laval | 27 |
| 14 | CISSS de Lanaudière | 37 |
| 15 | CISSS des Laurentides | 84 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Centre | 34 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Est | 72 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Ouest | 63 |
| 17 | Centre de santé Inuulitsivik | 0 |
| 17 | Centre de santé Tulattavik de l'Ungava | 0 |
| 18 | Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James | 0 |
| - | Cabinet privé de professionnels | 102 |
| Total | | 1 243 |

En utilisant les données de l'ISQ relatives au nombre total de décès sur le territoire québécois¹⁷, on constate que des SPC ont été administrées dans près de 1,9 % du nombre total de décès survenus au Québec entre avril 2018 et mars 2019. La figure 3.15 et le tableau 3.5 présentent la proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire¹⁸.

Figure 3.15

Proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire

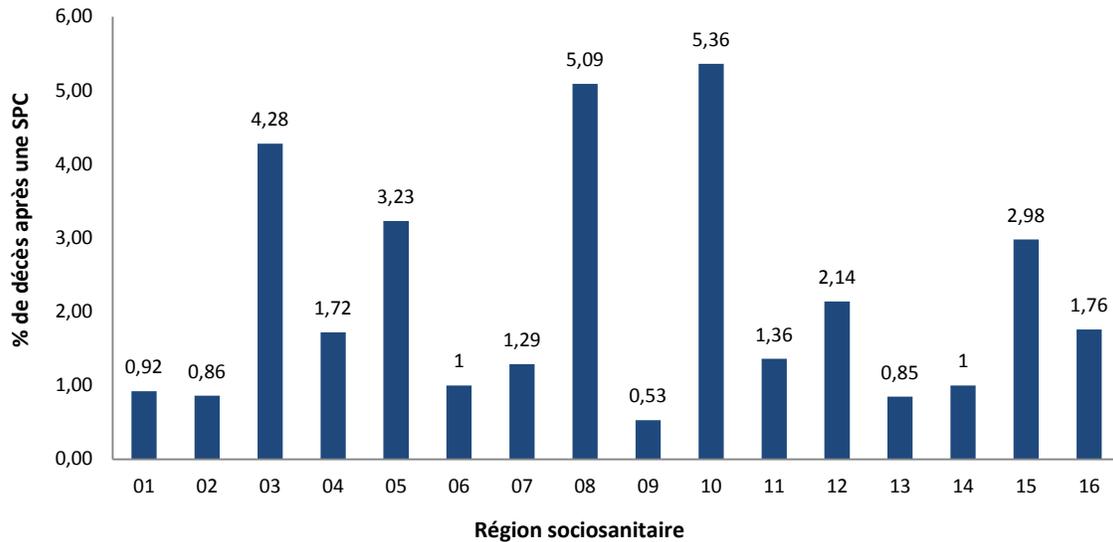


Tableau 3.5

Nombre de personnes qui ont reçu une SPC et proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire

| Région sociosanitaire | Nombre de SPC | % de décès après une SPC |
|------------------------------------|---------------|--------------------------|
| 01 - Bas-Saint-Laurent | 19 | 0,92 |
| 02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean | 22 | 0,86 |
| 03 - Capitale-Nationale | 262 | 4,28 |
| 04 - Mauricie et Centre-du-Québec | 90 | 1,72 |
| 05 - Estrie | 127 | 3,23 |
| 06 - Montréal | 148 | 1 |
| 07 - Outaouais | 36 | 1,29 |
| 08 - Abitibi-Témiscamingue | 65 | 5,09 |
| 09 - Côte-Nord | 4 | 0,53 |
| 10 - Nord-du-Québec | 6 | 5,36 |
| 11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine | 14 | 1,36 |
| 12 - Chaudière-Appalaches | 73 | 2,14 |
| 13 - Laval | 27 | 0,85 |
| 14 - Lanaudière | 37 | 1 |
| 15 - Laurentides | 134 | 2,98 |
| 16 - Montérégie | 179 | 1,76 |
| 17 - Nunavik | 0 | 0 |
| 18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James | 0 | 0 |

17. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, Naissances, décès et mariages par mois et par trimestre, Québec 2009-2019, données du 4 septembre 2019. Consulté [en ligne](#) le 10 septembre 2019.

18. Données provisoires transmises par le MSSS à partir des données de l'ISQ sur le nombre de décès par région sociosanitaire.

3.3.3. Aide médicale à mourir

Selon les rapports des établissements, 1 937 demandes d'AMM ont été formulées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019. De ce nombre, 1 271 AMM ont été administrées et 672 AMM n'ont pas été administrées. Le rapport du CMQ, quant à lui, indique l'administration de 60 AMM par des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel. Ainsi, selon les rapports des établissements et du CMQ, un total de 1 331 AMM ont été administrées et déclarées au Québec au cours de la présente période.

Tableau 3.6

Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et non administrées

| Aides médicales à mourir | Établissements ^a | CMQ ^b | Total |
|--------------------------|-----------------------------|------------------|-------|
| Demandes formulées | 1 937 ^c | – | 1 937 |
| Administrées | 1 271 | 60 | 1 331 |
| Non administrées | 672 | – | 672 |

^a En date du 31 mars 2018, douze demandes d'AMM étaient en cours d'évaluation. Parmi ces demandes, onze AMM ont été administrées et une AMM n'a pas été administrée au cours de la présente période.

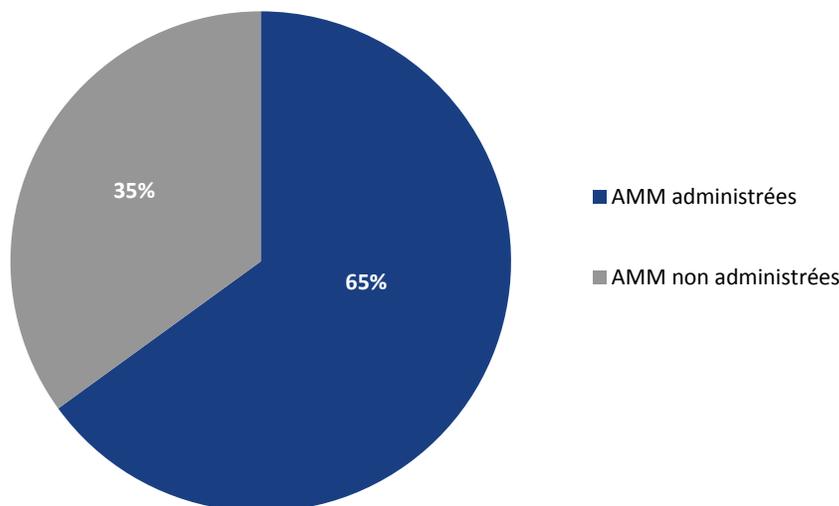
^b Le CMQ ne reçoit pas les informations relatives aux demandes d'AMM et aux AMM non administrées.

^c La somme des AMM administrées et non administrées ne correspond pas au nombre de demandes d'AMM formulées déclaré par les établissements. En effet, six demandes d'AMM ont été formulées dans la région du Nord-du-Québec et afin de respecter les règles de confidentialité la répartition exacte des AMM administrées et non administrées n'a pu être fournie en raison du risque d'identification reliée à la divulgation d'un faible nombre d'individus.

Selon les rapports des établissements, 65 % (1 271/1 937) des demandes d'AMM formulées ont été administrées et 35 % (672/1 937) n'ont pas été administrées (figure 3.16).

Figure 3.16

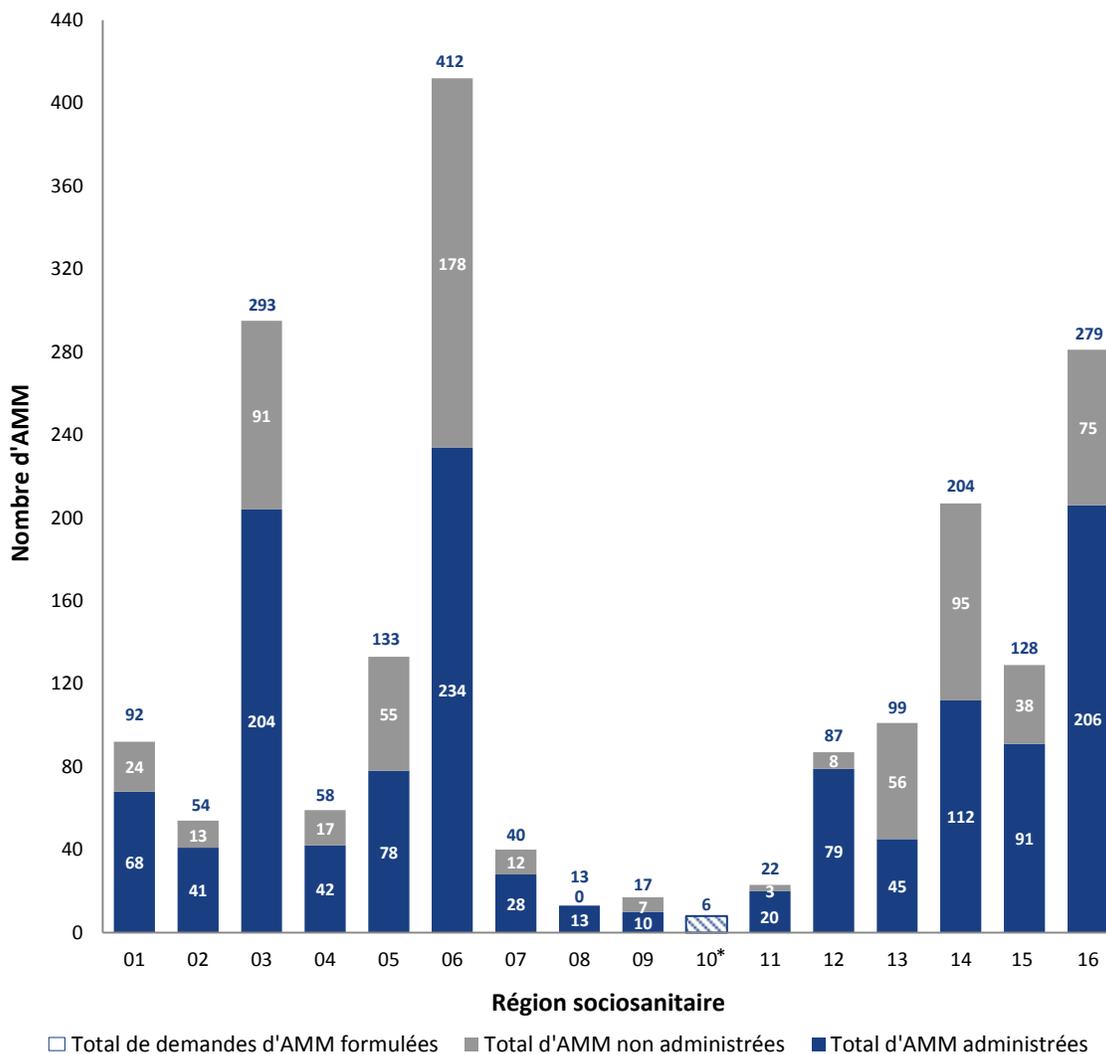
Proportion des AMM administrées et non administrées par rapport au nombre de demandes formulées



La figure 3.17 illustre la répartition des demandes d'AMM formulées, des AMM administrées et des AMM non administrées selon la région sociosanitaire. Les données par établissements sont présentées à l'annexe D.

Figure 3.17

Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et non administrées selon la région sociosanitaire



* Afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus, la répartition exacte des AMM administrées et non administrées n'a pu être fournie.

Note : Pour certaines régions, la somme des AMM administrées et non administrées ne correspond pas au nombre de demandes d'AMM formulées. En effet, douze demandes d'AMM étaient en cours d'évaluation au 31 mars 2018. Onze de ces demandes ont été administrées et une n'a pas été administrée au cours de la présente période. Par ailleurs, aucune demande d'AMM n'a été formulée dans les régions 17 et 18.

Les principaux motifs de la non-administration de l'AMM déclarés dans les rapports des établissements sont soit que la personne ne répondait pas ou ne répondait plus aux critères d'admissibilité prescrits par la Loi, soit qu'elle est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM, soit qu'elle a retiré sa demande.

Tableau 3.7

Nombre de demandes d'AMM non administrées selon le motif

| Motifs de la non-administration | Nombre de demandes d'AMM |
|---|--------------------------|
| La personne ne répondait pas ou plus aux critères d'admissibilité | 246 (37 %) |
| La personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM | 224 (33 %) |
| La personne a retiré sa demande | 127 (19 %) |
| La demande était en cours d'évaluation ou de processus | 31 (5 %) |
| Une autre option de traitement a été privilégiée | 24 (4 %) |
| La personne est retournée à son domicile ou a été transférée en maison de soins palliatifs ou dans un autre centre hospitalier ^a | 17 (2 %) |
| Autre motif ^b | 3 (< 1 %) |
| Total | 672 (100 %) |

^a Les renseignements transmis à la Commission ne permettent pas de savoir ce qu'il est advenu de ces demandes puisqu'elles n'ont pas été rapportées par un autre établissement et n'ont pas été administrées.

^b Tel que rapporté dans les rapports des établissements : condition physique requise pour administration (n = 1) et les raisons de la non-administration sont inconnues ou non inscrites au dossier de la personne (n = 2).

4. LES ÉTATS FINANCIERS

Résultats cumulatifs du 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019

| | \$ |
|--|----------------|
| Revenu | |
| Gouvernement du Québec | 905 400 |
| | <u>905 400</u> |
| Charges | |
| Traitements et avantages sociaux | 425 419 |
| Honoraires des membres | 229 007 |
| Frais de réunion | 32 628 |
| Services professionnels et administratifs | 4 200 |
| Informatique | 6 792 |
| Papeterie, impression et frais de bureau | 7 774 |
| Frais de déplacement employés | 11 070 |
| Frais de formation, congrès et représentation | 8 490 |
| Frais de location d'espace et de soutien administratif | 165 000 |
| | <u>890 381</u> |
| Excédent (déficit) de l'exercice | 15 019 |
| Excédent cumulé au début de l'exercice | 36 085 |
| Excédent cumulé à la fin de l'exercice | 51 104 |

5. LES PRINCIPAUX CONSTATS

Au cours de l'année 2018-2019, la Commission a amélioré ses liens et intensifié ses interactions avec les médecins impliqués dans l'AMM, le réseau de la santé et des services sociaux et les différents partenaires concernés par les SPFV. Elle a révisé son mode de fonctionnement et adopté une nouvelle modalité pour l'examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui lui permet un gain d'efficacité important sans perte de qualité d'analyse.

Les principaux constats de la Commission qui découlent des activités réalisées au cours de la dernière année sont les suivants :

À la lumière des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM reçus et examinés à la Commission

- Le nombre d'AMM administrées est en augmentation. Le nombre d'AMM administrées en 2018-2019 a augmenté de 32 % par rapport à l'année 2017-2018 et de 113 % par rapport à l'année 2016-2017. Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, un total de 2 909 personnes ont reçu l'AMM au Québec¹⁹.
- Les décès par AMM ont représenté 1,9 % du nombre total de décès survenus au Québec entre avril 2018 et mars 2019, comparativement à 1,29 % en 2017. Une variation dans les proportions de décès par AMM est observée selon les régions.
- La très grande majorité des AMM sont administrées conformément aux exigences de la Loi. La Commission ne perçoit pas de glissement dans l'admissibilité des personnes qui ont reçu l'AMM et dans le respect de la procédure édictée par la Loi.
- Le nombre de demandes de complément d'information adressées aux médecins ayant administré l'AMM a diminué de 47 % par rapport à l'an dernier. Toutefois, près du tiers (31 %) des déclarations reçues ont nécessité un suivi auprès du médecin ou de l'établissement pour que la Commission puisse parvenir à une décision quant au respect des exigences de la Loi.
- Les caractéristiques des personnes ayant reçu l'AMM au cours de la dernière année sont similaires à celles rapportées dans le Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec pour la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018. La grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées de 60 ans et plus, étaient atteintes d'un cancer, avaient un pronostic vital de six mois ou moins et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques.
- Le délai moyen entre le moment où la personne a signé le formulaire de demande d'AMM et l'administration de l'AMM a légèrement augmenté comparativement aux années précédentes (15 et 12 jours). Cependant, 40 % des personnes qui ont reçu l'AMM l'ont reçue moins de 10 jours après en avoir fait la demande.

19. La Commission a été informée après le dépôt du Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec que deux AMM déclarées par un établissement comme ayant été administrées n'ont pas été administrées. Selon les données disponibles au moment de la rédaction du présent rapport, 1 630 AMM ont été administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 et 1 279 AMM ont été administrées entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019.

- La proportion d'AMM selon le lieu où elle a été administrée est demeurée relativement stable depuis l'entrée en vigueur de la Loi, sinon une légère augmentation en maison de soins palliatifs. En effet, la proportion d'AMM administrées en maison de soins palliatifs est passée de 1 % entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 à 3 % au cours de l'année 2018-2019. Un plus grand nombre de maisons de soins palliatifs permettent l'AMM, ce qui pourrait expliquer en partie cette augmentation.
- Des données importantes sur l'AMM sont recueillies des médecins du Québec par le formulaire électronique intégré de déclaration d'AMM afin de répondre aux exigences du gouvernement fédéral et ne sont pas transmises à la Commission. La Commission considère que ces données, compte tenu de leur pertinence, seraient utiles à l'exercice de son mandat.

À la lumière des données de la RAMQ, des données du CMQ et de commentaires reçus du réseau et de partenaires concernant la participation des médecins à l'AMM

- Environ 3 % des médecins du Québec, en très grande majorité des médecins omnipraticiens, sont impliqués dans la démarche de l'AMM²⁰. Le nombre de médecins ayant participé à l'AMM en 2018-2019 a augmenté de 31 %²¹ comparativement à 2017-2018.
- La faible proportion de médecins spécialistes impliqués dans l'AMM inquiète la Commission concernant l'accès à ce soin, particulièrement dans les centres hospitaliers universitaires où ils représentent la majorité des médecins.
- Plusieurs établissements, surtout les grands établissements, auraient de la difficulté à trouver un médecin pour administrer l'AMM. Pour plusieurs personnes en phase terminale, le délai nécessaire pour trouver un médecin pourrait être suffisant pour que la personne perde son aptitude à consentir aux soins et ne soit plus admissible à l'AMM ou qu'elle décède avant de recevoir l'AMM.
- Faute de médecins traitants volontaires en nombre suffisant, une tendance est de référer les demandes d'AMM à certains médecins de famille qui consentent à administrer l'AMM à des personnes admissibles même s'ils ne les connaissent pas. Ces médecins administrent un grand nombre d'AMM par année pour répondre au besoin des personnes. Dans l'idéal, il eut été préférable que l'AMM soit administrée par le médecin traitant qui connaît la personne et qui a déjà un historique de lien patient-médecin.

À la lumière des rapports des établissements et du CMQ

- Une variation du nombre de personnes en SPV est observée selon les régions, les établissements et les lieux de soins.
- La Commission constate une diminution de la proportion de personnes qui ont bénéficié de SPV à domicile et une augmentation de la proportion de celles qui en ont bénéficiés en centre hospitalier au cours de la dernière année. Cette tendance se dessine dans toutes les

20. Cette proportion est calculée à partir du nombre de médecins ayant déclaré à la RAMQ des honoraires pour des actes divers relatifs à l'AMM (n = 682) et du nombre total de médecins inscrits comme membres actifs au tableau de l'ordre du CMQ au 31 mars 2019 (21 295) selon le bilan des effectifs médicaux du CMQ, présenté dans son rapport annuel 2018-2019.

21. Cette proportion est calculée à partir du nombre de médecins qui ont déclaré à la RAMQ des honoraires pour des actes divers relatifs à l'AMM en 2018-2019 (n = 682) et en 2017-2018 (n = 519).

régions avec des diminutions de 1 % à 17 % de la proportion de personnes en SPFV à domicile par rapport aux proportions observées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. Bien que la Commission ne puisse documenter les raisons sous-jacentes à ce changement, il lui apparaît impératif que toute personne puisse bénéficier des SPFV que son état requiert dans le milieu de son choix.

- Le nombre de SPC administrées est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Le nombre de SPC administrées au cours de l'année 2018-2019 a augmenté de 48 % par rapport à l'année 2017-2018 et de 80 % par rapport à l'année 2016-2017. Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, un total de 2 947 SPC ont été administrées.
- Des informations variées, de sources multiples, laissent croire que la compréhension de la définition de la SPC et l'obligation de la déclarer n'est pas uniforme dans le réseau. La Commission est préoccupée et s'interroge à savoir si les données observées reflètent une augmentation réelle du nombre de SPC administrées ou une augmentation du nombre de déclarations.
- Les décès après une SPC ont représenté 1,9 % du nombre total de décès survenus au Québec entre avril 2018 et mars 2019. Une variation des décès après une SPC est observée selon les régions.
- Les proportions des demandes d'AMM administrées et non administrées sont demeurées sensiblement les mêmes depuis l'entrée en vigueur de la Loi, à respectivement 65 % et 35 % entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019 et à 66 % et 34 % entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.
- Les principaux motifs déclarés pour lesquels les demandes d'AMM n'ont pas été administrées sont que la personne ne répondait pas ou plus aux critères d'admissibilité prescrits par la Loi, qu'elle est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM ou qu'elle a retiré sa demande.
- Selon les données transmises par les établissements et le CMQ, la Commission constate qu'elle n'a pas reçu tous les formulaires de déclaration pour les AMM administrées au cours de la dernière année.

À la lumière des appels du réseau et des citoyens reçus à la Commission

- Les demandes de renseignements provenant du réseau concernant l'entrée en vigueur de la réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM, les nouvelles obligations qui en découlent et l'utilisation du formulaire électronique unique mettent en lumière le besoin d'information et d'accompagnement à ce sujet et l'adaptation dont le réseau a dû faire preuve.
- Les différents acteurs du réseau ont encore besoin d'information et de formation supplémentaire concernant les SPFV, la SPC, l'AMM et les DMA.
- La population a encore besoin d'information concernant la loi québécoise, les SPFV, l'AMM et les DMA.

6. LES CONCLUSIONS

L'année 2018-2019 fut chargée médiatiquement concernant les soins de fin de vie. L'accès aux SPFV et les conditions d'admissibilité à l'AMM, incluant l'accès par demandes anticipées, ont été régulièrement discutés et débattus sur la place publique. Le dénouement de procès, internationaux et nationaux, ainsi que les conclusions et recommandations de groupes d'experts sur des questions complexes ou d'actualité concernant les soins de fin de vie illustrent l'évolution de la société et annoncent des changements imminents. C'est dans un tel contexte social, politique et culturel que la Commission remplit le mandat qui lui est confié et veille à l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Au cours de la dernière année, la Commission a amélioré ses modalités de fonctionnement, intensifié ses interactions avec le réseau de la santé et des services sociaux et collaboré étroitement avec le MSSS, notamment pour l'élaboration d'un formulaire électronique de déclaration de l'administration d'une AMM. Elle a consacré l'essentiel de ses activités à la surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM et à la rédaction de son premier rapport sur la situation globale des soins de fin de vie au Québec. Ce rapport fut largement diffusé et a suscité un vif intérêt de la population, des médias et du réseau de la santé et des services sociaux.

Afin de partager l'expérience du Québec et de nourrir sa réflexion concernant les pratiques, les enjeux et les tendances relativement aux soins de fin de vie, la Commission a développé un réseau de contacts tant au Canada qu'à l'international, notamment en France et en Belgique. En ce sens, les commissaires suivent de près l'actualité, l'évolution du cadre juridique ainsi que les développements cliniques et scientifiques en matière de soins de fin de vie au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde.

Au terme de cette année et de la rédaction du présent rapport, la Commission constate que l'AMM est en demande croissante, que les variations selon les régions et les établissements semblent s'atténuer, que le nombre de médecins impliqués dans l'AMM est en augmentation et que le processus de déclaration s'est grandement amélioré. Le nombre de SPC administrées est aussi en croissance.

Au cours de la prochaine année, la Commission :

- approfondira l'évaluation de l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie dans leur ensemble, notamment les soins palliatifs et les DMA;
- poursuivra ses activités de surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM;
- consolidera ses relations avec le réseau de la santé et des services sociaux et les partenaires;
- veillera aux avancées dans la mise en œuvre de chacune des recommandations de son rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;
- portera une attention particulière au débat sociétal entourant les soins de fin de vie et aux changements législatifs envisagés concernant l'AMM.

En conséquence, la Commission continuera de répondre au mandat confié par le gouvernement, soit d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de collaborer avec les différents partenaires afin de s'assurer que chaque personne en fin de vie ait accès aux soins palliatifs et de fin de vie auxquels elle a droit sur l'ensemble du territoire québécois.

ANNEXE A

DISPOSITIONS DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE PORTANT SUR LES EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

CHAPITRE IV

EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE

[...]

SECTION II

AIDE MÉDICALE À MOURIR

26. Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 3° elle est en fin de vie;
- 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

[...]

29. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

- 1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
 - a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
 - c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
 - d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
 - e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;
- 2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
- 3° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

ANNEXE B

RECOMMANDATIONS DU RAPPORT SUR LA SITUATION DES SOINS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC – DU 10 DÉCEMBRE 2015 AU 31 MARS 2018

À la lumière des données colligées, des échanges avec les divers partenaires concernés par les SPFV et des constats qui en découlent, voici les recommandations de la Commission soumises à la ministre de la Santé et des Services sociaux dans son premier Rapport sur la situation de soins de fin de vie au Québec trois ans après l'entrée en vigueur de la Loi.

PARTICIPATION DES CITOYENS

1. Les personnes en fin de vie et leurs proches connaissent mieux que quiconque leurs besoins à ce stade de leur vie, ainsi que les difficultés rencontrées pour l'obtention de soins de qualité. En conséquence, les citoyens doivent être informés et être partie prenante dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques concernant les soins et services de fin de vie.

La Commission recommande :

- Qu'une campagne d'information et de sensibilisation sur les SPFV soit réalisée (MSSS);
- Que des ressources soient mises à la disposition de la population, des personnes en fin de vie et de leurs proches afin de répondre à leurs questions en temps réel (MSSS);
- Que chaque établissement réserve un rôle important aux usagers et à leurs proches dans l'élaboration et la mise en œuvre de ses politiques de soins et services de fin de vie (établissements).

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

2. Les SPFV sont dispensés dans tous les établissements du Québec et dans plusieurs milieux de soins (centre hospitalier, domicile, CHSLD et maison de soins palliatifs). Ils sont administrés en phase terminale et parfois en phase plus précoce d'une maladie chronique. En raison du manque de données et d'indicateurs, il est difficile de tracer un portrait de la situation des SPFV. Plusieurs personnes en fin de vie et leurs proches, regroupements, ordres professionnels, associations et intervenants concernés par les SPFV rapportent néanmoins des difficultés d'accès aux SPFV.

La Commission recommande :

- Que des indicateurs d'accès et de qualité des SPFV soient élaborés, qu'ils soient suivis de façon prospective et que les résultats soient rapportés annuellement (MSSS);
- Qu'un observatoire sur les soins de fin de vie soit mis en place, qui inclurait un registre accessible de données standardisées sur les SPFV au Québec (MSSS ou mandataire que celui-ci désigne);
- Que le recrutement de médecins dédiés aux SPFV permette qu'ils soient en nombre suffisant pour assurer une prise en charge adéquate des personnes en fin de vie dans tous les établissements et milieux de soins de la province (MSSS et établissements);
- Que les professionnels de la santé et des services sociaux qui œuvrent auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches soient en nombre suffisant et aient le soutien nécessaire pour maintenir l'expertise en matière de SPFV (établissements);
- Que les maisons de soins palliatifs reconsidèrent leur position de ne pas offrir l'AMM en leurs murs (maisons de soins palliatifs);
- Que des mesures soient appliquées afin de favoriser une orientation plus précoce vers les SPFV plutôt qu'en phase terminale de la maladie (MSSS et établissements).

3. Même si les SPFV sont disponibles dans tous les établissements et plusieurs milieux de soins, ils sont plus difficiles d'accès pour certaines catégories de patients en fin de vie. Ces populations ont besoin d'un meilleur accès et d'une meilleure coordination des SPFV.

La Commission recommande :

- Qu'une attention particulière soit portée à l'offre de services en SPFV pour les personnes atteintes de maladies non oncologiques telles que les maladies neurodégénératives, les troubles neurocognitifs majeurs et les maladies pulmonaires et cardiaques chroniques, pour qui l'accès à des SPFV de qualité est souvent difficile (établissements);
- Que les SPFV dispensés aux enfants soient portés par un consortium de partage d'expertise des quatre réseaux universitaires en santé pour que les enfants de tout le Québec y aient accès (établissements pédiatriques).

AIDE MÉDICALE À MOURIR

4. Des différences importantes sont observées entre les régions et entre les établissements quant au nombre d'AMM administrées et à la proportion de demandes d'AMM non administrées.

La Commission recommande :

- Que les établissements où la proportion d'AMM administrées est inférieure à la moyenne provinciale et où une proportion élevée d'AMM demandées, mais non administrées évaluent de façon précise leurs processus d'accès à ce soin et corrigent les obstacles à la réception des demandes d'AMM verbales et écrites, au cheminement de ces demandes, à l'évaluation de la personne et à l'administration de l'AMM (établissements).

5. Plusieurs intervenants ainsi que des personnes en fin de vie et leurs proches rapportent des difficultés à faire une demande formelle d'AMM ou à obtenir une évaluation médicale objective de la demande dans un délai raisonnable.

La Commission recommande :

- Qu'un guichet centralisé, connu et facilement accessible soit créé dans chaque établissement afin que les personnes qui estiment que leur demande d'AMM n'est pas entendue, qui rencontrent des difficultés pour l'évaluation de leur demande ou pour l'administration de l'AMM puissent y avoir recours (établissements).

6. Plusieurs médecins expriment des difficultés relativement à l'évaluation de certains critères d'admissibilité à l'AMM, particulièrement dans des situations cliniques complexes.

La Commission recommande :

- Qu'un service-conseil provincial centralisé soit créé pour répondre aux questions des intervenants et des médecins à propos de situations auxquelles ils ne trouvent pas réponse, en particulier concernant l'admissibilité de certaines personnes à l'AMM (MSSS).

7. Les données obtenues de la RAMQ indiquent qu'un nombre croissant de médecins sont impliqués dans l'évaluation des demandes et l'administration de l'AMM. Cependant, des difficultés d'accès à un médecin qui accepte de prendre en charge la demande et d'administrer l'AMM sont souvent rapportées, particulièrement dans certains établissements. On peut prévoir que ces difficultés seront encore plus grandes avec l'augmentation graduelle observée du nombre de demandes d'AMM.

La Commission recommande :

- Que des efforts importants soient consentis afin de recruter plus de médecins pour évaluer des demandes d'AMM et l'administrer, le cas échéant, particulièrement auprès des médecins spécialistes qui sont beaucoup moins nombreux que les médecins de famille à être impliqués dans l'AMM. De façon plus précise, les médecins spécialistes dont les patients présentent la

majorité des demandes d'AMM (oncologues, neurologues, pneumologues, cardiologues, internistes) devraient être plus familiarisés avec le processus d'évaluation et d'administration et être plus nombreux à y participer (établissements).

8. Plusieurs intervenants et observateurs de la société québécoise souhaitent que les critères d'admissibilité à l'AMM soient élargis, notamment pour les personnes inaptes ou celles qui ne sont pas en fin de vie ou dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible.

La Commission recommande :

- Qu'une réflexion collective soit enclenchée, par des consultations publiques, sur l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM, notamment à la lumière des rapports d'experts fédéraux déposés en décembre 2018 et du rapport du groupe d'experts québécois sur la question de l'inaptitude à consentir aux soins et l'AMM, attendu pour le printemps 2019 (MSSS);
- Qu'à la lumière du consensus social qui émergerait de cette réflexion collective le gouvernement du Québec modifie la Loi concernant les soins de fin de vie, dans le respect de ses compétences constitutionnelles, et fasse des représentations auprès du gouvernement fédéral pour la modification du Code criminel en conséquence (MSSS).

9. La loi fédérale modifiant le Code criminel, adoptée après la loi québécoise, a introduit des critères d'admissibilité et des mesures de sauvegarde différents de ceux prévus dans la loi québécoise. La coexistence de ces deux lois complique le processus de demande, d'évaluation et d'administration de l'AMM au Québec et crée souvent confusion et incertitude chez les personnes en fin de vie et leurs proches, chez les médecins et les équipes soignantes.

La Commission recommande :

- Que les lois fédérale et provinciale soient harmonisées à l'égard de l'AMM (MSSS).

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

10. La Loi a reconnu la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par le moyen de DMA. Cependant, on constate que le régime des DMA est méconnu autant de la population que des professionnels de la santé et des services sociaux, comme en témoigne le faible nombre de personnes qui ont exprimé leurs DMA ainsi que le très faible nombre d'utilisateurs et de consultations du registre des DMA.

La Commission recommande :

- Que toutes les mesures nécessaires soient prises pour mieux faire connaître le régime des DMA, notamment en :
 - i. Prenant les mesures nécessaires pour sensibiliser la population, dans sa diversité, à l'importance des DMA dans la planification de certains soins en cas d'inaptitude à consentir aux soins. Une campagne nationale d'information devrait être faite;
 - ii. Rappelant aux professionnels de la santé leur obligation de consulter le registre des DMA lorsqu'une personne se trouve dans une situation clinique visée par les DMA et de respecter ces directives;
 - iii. Prenant les mesures nécessaires pour que les instances locales forment leur personnel à propos des DMA, s'assurent que tous les médecins concernés ont accès au registre des DMA et font un suivi périodique de la situation;
 - iv. Simplifiant les modalités d'accès au formulaire de DMA et à son dépôt au registre des DMA;
 - v. Simplifiant les modalités de consultation du registre des DMA, par exemple en l'incluant dans le Dossier Santé Québec;
 - vi. Partant de l'expérience clinique vécue, revisiter l'approche retenue lors de l'élaboration du formulaire prescrit à la lumière des travaux récents du CMQ et du Barreau du Québec sur le consentement (MSSS).

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

11. Bien que la SPC soit utilisée depuis longtemps pour soulager les patients en fin de vie, la Loi a encadré son administration en exigeant un consentement écrit de la personne ou d'un proche ainsi qu'une déclaration obligatoire de son administration. Les données montrent une variation importante dans la déclaration de la SPC entre les établissements. Plusieurs intervenants soulignent que l'introduction de la déclaration obligatoire a compliqué l'administration de la SPC.

La Commission recommande :

- Que la procédure de déclaration de l'administration d'une SPC soit mieux définie et standardisée, notamment par le biais d'un formulaire de déclaration obligatoire (MSSS);
- Que les établissements fassent leur propre analyse critique concernant l'accès à la SPC et la déclaration de l'administration de celle-ci et apportent les correctifs appropriés, le cas échéant (établissements).

À la lumière de ces évaluations et de consultations auprès des intervenants concernés, la Commission pourra formuler, dans son prochain rapport sur la situation des soins de fin de vie, des recommandations sur la nécessité de conserver le caractère obligatoire de la déclaration de l'administration de la SPC ou de la retirer.

RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

12. Une meilleure structuration de la recherche et le renforcement de la capacité de recherche en SPFV au Québec permettraient d'améliorer la création de savoirs de même que la diffusion et le transfert des connaissances issues de la recherche et d'amener des changements dans la pratique. Pour ce faire, la Commission veut s'appuyer sur les organismes de recherche existants.

La Commission recommande :

- La mise sur pied d'un programme de recherche spécifique en matière de SPFV abrité et financé aux Fonds de recherche du Québec, en collaboration avec la Commission, afin de stimuler la recherche orientée vers les personnes en fin de vie et leurs proches au Québec (MSSS);
- L'octroi à la Commission de la capacité de faire effectuer de la recherche exclusivement dans un partenariat de contrepartie, afin d'évaluer la situation des SPFV au Québec (MSSS).

FORMATION DES INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

13. La pratique en SPFV requiert des connaissances et des habiletés particulières afin d'assurer des soins et des services de qualité aux personnes en fin de vie et à leurs proches. Il est donc primordial que tous les intervenants qui travaillent auprès de personnes en fin de vie aient une formation initiale et une formation continue adéquates en matière de SPFV.

La Commission recommande :

- Que les thèmes liés aux SPFV fassent partie intégrante des programmes de formation initiale et continue qui s'adressent à tous les intervenants, et particulièrement à ceux qui ont à œuvrer auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches (MSSS, universités et ordres professionnels);
- Que les programmes de formation initiale et continue relatifs aux SPFV soient accessibles aux intervenants partout au Québec (universités, ordres professionnels et MSSS);
- Que les outils cliniques validés en SPFV soient mis à la disposition des intervenants partout au Québec (MSSS, ordres professionnels et établissements);
- Qu'un programme de mentorat et de soutien clinique en SPFV soit implanté dans le réseau pour mieux servir la population du Québec dans sa diversité, avec la possibilité pour les intervenants de consulter en temps réel des experts en SPFV (MSSS, ordres professionnels et établissements).

ANNEXE C

DONNÉES CONCERNANT LES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES PROVENANT DES FORMULAIRES DE DÉCLARATION TRANSMIS À LA COMMISSION

Tableau C1

Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM

| Sexe | Nombre | % |
|--|-----------------|-----|
| Homme | 711 | 56 |
| Femme | 564 | 44 |
| Non disponible | 4 | < 1 |
| Total | 1 279 | 100 |
| Âge | Nombre | % |
| Groupe d'âge (ans) | | |
| 18-29 | 3 | < 1 |
| 30-39 | 6 | < 1 |
| 40-49 | 30 | 2 |
| 50-59 | 114 | 9 |
| 60-69 | 325 | 25 |
| 70-79 | 420 | 33 |
| 80-89 | 303 | 24 |
| 90-99 | 72 | 6 |
| 100 et plus | 6 | < 1 |
| Total | 1 279 | 100 |
| Âge moyen (écart type) | 73 ans (11 ans) | |
| Diagnostic principal | Nombre | % |
| Cancer | 961 | 75 |
| Maladie neurodégénérative ^a | 130 | 10 |
| Maladie pulmonaire | 89 | 7 |
| Maladie cardiaque ou vasculaire | 60 | 5 |
| Autre ^b | 41 | 3 |
| Non disponible | 1 | < 1 |
| Total ^c | 1 282 | - |

^a La maladie neurodégénérative la plus fréquente est la sclérose latérale amyotrophique. Parmi les autres maladies neurologiques les plus fréquentes notons la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques et l'atrophie multisystème.

^b Les autres diagnostics principaux indiqués incluent entre autres des maladies rénales, hépatiques, digestives, auto-immunes et inflammatoires, parfois un cumul de maladies.

^c Trois personnes avaient deux diagnostics principaux. Les pourcentages représentent la proportion de personnes à laquelle chaque catégorie de diagnostic a été attribuée (n = 1 279).

Tableau C2

Type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM

| Type de souffrance ^a | Nombre | % |
|---------------------------------|--------------|------------|
| Physique et psychique | 1 135 | 89 |
| Physique ^b | 56 | 4 |
| Psychique | 88 | 7 |
| Total | 1 279 | 100 |

^a Les souffrances rapportées sont celles qui ont été mentionnées au formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l'AMM. Il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été consignées dans le formulaire.

^b À la lumière de l'ensemble des renseignements inscrits dans les formulaires, des souffrances physiques étaient considérées comme présentes même si la déclaration faisait mention que celles-ci étaient bien soulagées ou qu'il y avait peu de souffrances physiques.

Tableau C3

Nombre et proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital

| Pronostic vital estimé ^a | Nombre | % |
|---------------------------------------|--------------|------------|
| 2 semaines ou moins | 145 | 11 |
| 1 mois ou moins | 285 | 22 |
| 3 mois ou moins | 540 | 42 |
| 6 mois ou moins | 160 | 13 |
| 1 an ou moins | 46 | 4 |
| Plus d'un an ^b | 3 | < 1 |
| Évaluation approximative ^c | 100 | 8 |
| Total | 1 279 | 100 |

^a Les catégories sont mutuellement exclusives. Lorsque le pronostic était exprimé à l'aide d'un intervalle temporel, la limite supérieure a été utilisée. Le formulaire de déclaration ne permet pas de savoir si le pronostic vital indiqué est celui au moment de la demande ou de l'administration de l'AMM.

^b À la lumière de l'ensemble des renseignements qui lui ont été transmis, la Commission était d'avis que ces personnes étaient en fin de vie.

^c Les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques jours » à « quelques mois » dans la plupart des cas, sans qu'il soit possible de les préciser davantage.

Tableau C4

Délai entre la demande et l'administration de l'AMM pour les AMM administrées

| Délai entre la demande et l'administration de l'AMM | Nombre | % |
|---|--------------|------------|
| Moins de 10 jours | 507 | 40 |
| 10 à 30 jours | 660 | 52 |
| Plus de 30 jours | 110 | 8 |
| Non disponible | 2 | < 1 |
| Total | 1 279 | 100 |
| Moyenne (jours)* | 15 | |
| Écart type (jours)* | 22 | |
| Médiane (jours)* | 11 | |

* Calculé(e) à partir des AMM pour lesquelles les données étaient disponibles (n = 1 277).

Tableau C5

Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration de l'AMM

| Lieu | Nombre | % |
|----------------------------|--------------|------------|
| Centre hospitalier | 846 | 66 |
| Domicile | 255 | 20 |
| CHSLD | 115 | 9 |
| Maison de soins palliatifs | 34 | 3 |
| Autre ou non précisé | 28 | 2 |
| Non disponible | 1 | < 1 |
| Total | 1 279 | 100 |

ANNEXE D

DONNÉES DES RAPPORTS DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ET DU COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC

Tableau D1

Nombre de personnes en SPFV par établissement selon le lieu de soins

| Région | Établissement | Domicile | Centre hospitalier | CHSLD | Maison de soins palliatifs | Total |
|--------------|--|----------------------|----------------------|---------------------|----------------------------|---------------|
| 01 | CISSS du Bas-Saint-Laurent | 617 (29 %) | 931 (44 %) | 320 (15 %) | 248 (12 %) | 2 116 |
| 02 | CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean | 917 (37 %) | 697 (28 %) | 528 (21 %) | 342 (14 %) | 2 484 |
| 03 | CHU de Québec – Université Laval | - | 2 686 (100 %) | - | - | 2 686 |
| 03 | CIUSSS de la Capitale-Nationale | 2 300 (58 %) | 543 (14 %) | 1 101 (28 %) | - | 3 944 |
| 03 | IUCPQ – Université Laval | - | 622 (100 %) | - | - | 622 |
| 03 | Maison Michel-Sarrazin | - | - | - | 192 (100 %) | 192 |
| 04 | CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec | 2 281 (48 %) | 1 035 (22 %) | 978 (20 %) | 478 (10 %) | 4 772 |
| 05 | CIUSSS de l'Estrie – CHUS | 1 526 (50 %) | 1 165 (39 %) | ND | 333 (11 %) | 3 024 |
| 06 | CHUM | - | 485 (100 %) | - | - | 485 |
| 06 | CUSM | - | 727 (100 %) | - | - | 727 |
| 06 | CHU Sainte-Justine | - | 61 (100 %) | - | - | 61 |
| 06 | CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal | 1 057 (28 %) | 1 890 (49 %) | 590 (15 %) | 286 (8 %) | 3 823 |
| 06 | CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 824 (65 %) | 122 (9 %) | ND | 327 (26 %) | 1 273 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 562 (43 %) | 516 (40 %) | 216 (17 %) | - | 1 294 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | 696 (41 %) | 296 (17 %) | 704 (42 %) | - | 1 696 |
| 06 | CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal | 892 (43 %) | 849 (41 %) | 338 (16 %) | 0 (0 %) | 2 079 |
| 06 | Institut de cardiologie de Montréal | - | 234 (100 %) | - | - | 234 |
| 07 | CISSS de l'Outaouais | 1 235 (45 %) | 1 058 (39 %) | 119 (4 %) | 336 (12 %) | 2 748 |
| 08 | CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue | 365 (33 %) | 374 (34 %) | 110 (10 %) | 259 (23 %) | 1 108 |
| 09 | CISSS de la Côte-Nord | 304 (39 %) | 138 (18 %) | 122 (15 %) | 219 (28 %) | 783 |
| 10 | CRSSS de la Baie-James | 47 (38 %) | 67 (55 %) | 9 (7 %) | - | 123 |
| 11 | CISSS de la Gaspésie | 348 (45 %) | 307 (40 %) | 111 (15 %) | - | 766 |
| 11 | CISSS des Îles | 36 (42 %) | 38 (44 %) | 12 (14 %) | - | 86 |
| 12 | CISSS de Chaudière-Appalaches | 1 233 (54 %) | 602 (26 %) | 210 (9 %) | 262 (11 %) | 2 307 |
| 13 | CISSS de Laval | 934 (48 %) | 463 (24 %) | 265 (14 %) | 281 (14 %) | 1 943 |
| 14 | CISSS de Lanaudière | 644 (31 %) | 1 185 (57 %) | 94 (5 %) | 146 (7 %) | 2 069 |
| 15 | CISSS des Laurentides | 1 628 (49 %) | 1 178 (35 %) | 186 (6 %) | 324 (10 %) | 3 316 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Centre | 1 033 (41 %) | 1 099 (44 %) | ND | 370 (15 %) | 2 502 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Est | 1 481 (36 %) | 1 508 (36 %) | 719 (17 %) | 458 (11 %) | 4 166 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Ouest | 1 059 (63 %) | 208 (12 %) | 180 (11 %) | 234 (14 %) | 1 681 |
| 17 | Centre de santé Inuulitsivik | 4 (25 %) | 12 (75 %) | - | - | 16 |
| 17 | Centre de santé Tulattavik de l'Ungava | 7 (41 %) | 10 (59 %) | - | - | 17 |
| 18 | Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James | 10 (56 %) | 8 (44 %) | - | - | 18 |
| Total | | 22 040 (40 %) | 21 114 (38 %) | 6 912 (13 %) | 5 095 (9 %) | 55 161 |

Tableau D2

Nombre déclaré de demandes d'AMM formulées, d'AMM administrées et non administrées selon l'établissement et le CMQ

| Région | Établissement | Demandées ^a | Administrées | Non administrées |
|--------------|--|------------------------|--------------|------------------|
| 01 | CISSS du Bas-Saint-Laurent | 92 | 68 | 24 |
| 02 | CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean | 54 | 41 | 13 |
| 03 | CHU de Québec – Université Laval | 162 | 116 | 47 |
| 03 | CIUSSS de la Capitale-Nationale | 78 | 62 | 16 |
| 03 | IUCPQ – Université Laval | 46 | 26 | 21 |
| 03 | Maison Michel-Sarrazin | 7 | 0 | 7 |
| 04 | CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec | 58 | 4 | 17 |
| 05 | CIUSSS de l'Estrie – CHUS | 133 | 78 | 55 |
| 06 | CHUM | 81 | 37 | 44 |
| 06 | CUSM | 49 | 37 | 12 |
| 06 | CHU Sainte-Justine | 0 | 0 | 0 |
| 06 | CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal | 117 | 73 | 44 |
| 06 | CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 31 | 13 | 18 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal | 39 | 21 | 18 |
| 06 | CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | 41 | 29 | 12 |
| 06 | CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal | 48 | 23 | 25 |
| 06 | Institut de cardiologie de Montréal | 6 | 1 | 5 |
| 07 | CISSS de l'Outaouais | 40 | 28 | 12 |
| 08 | CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue | 13 | 13 | 0 |
| 09 | CISSS de la Côte-Nord | 17 | 10 | 7 |
| 10 | CRSSS de la Baie-James ^b | 6 | < 5 | < 5 |
| 11 | CISSS de la Gaspésie | 18 | 17 | 1 |
| 11 | CISSS des Îles | 4 | 3 | 2 |
| 12 | CISSS de Chaudière-Appalaches | 87 | 79 | 8 |
| 13 | CISSS de Laval | 99 | 45 | 56 |
| 14 | CISSS de Lanaudière | 204 | 112 | 95 |
| 15 | CISSS des Laurentides | 128 | 91 | 38 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Centre | 85 | 75 | 10 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Est | 142 | 92) | 52 |
| 16 | CISSS de la Montérégie-Ouest | 52 | 39 | 13 |
| 17 | Centre de santé Inuulitsivik | 0 | 0 | 0 |
| 17 | Centre de santé Tulattavik de l'Ungava | 0 | 0 | 0 |
| 18 | Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James | 0 | 0 | 0 |
| -- | Cabinet privé de professionnel ^c | - | 60 | - |
| Total | | 1 937 | 1 331 | 672 |

^a La somme des AMM administrées et non administrées ne correspond pas au nombre de demandes d'AMM formulées déclaré par les établissements. En effet, douze demandes étaient en cours d'évaluation au 31 mars 2018. Onze de ces demandes ont été administrées et une n'a pas été administrée, au cours de la présente période.

^b Afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus, la répartition exacte des AMM administrées et non administrées n'a pu être fournie.

^c Données provenant du rapport du CMQ.

