

**Commission  
sur les soins de  
fin de vie**

**Rapport annuel  
d'activités**

1er juillet 2017 – 31 mars 2018

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<sup>e</sup> étage

Québec (Québec) G1V 4M3

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

Courriel : [info@csfv.gouv.qc.ca](mailto:info@csfv.gouv.qc.ca)

Dès son dépôt à l'Assemblée nationale 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](http://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, 2018

Bibliothèque et Archives Canada, 2018

ISBN (PDF) 978-2-550-82725-2

ISBN (imprimée) 978-2-550-82724-5

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

© Gouvernement du Québec, 2018

## LETTRE DE LA MINISTRE AU PRÉSIDENT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Président de l'Assemblée nationale du Québec  
1045, rue des Parlementaires  
1<sup>er</sup> étage, bureau 1.30  
Québec (Québec) G1A 1A4

En vertu de l'article 43 de 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<sup>er</sup> juillet 2017 au 31 mars 2018.

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 le 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,



Danielle McCann

## MOT DU PRÉSIDENT

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

Madame la Ministre,

L'Assemblée nationale du Québec par la Loi concernant les soins de fin de vie a institué la Commission sur les soins de fin de vie et lui a confié le mandat global d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et d'évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie. De plus, elle lui a demandé spécifiquement de rassurer la société civile notamment en ce qui a trait à la surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

En ce sens, j'ai le plaisir de vous transmettre le rapport annuel d'activités de la Commission couvrant la période du 1<sup>er</sup> juillet 2017 au 31 mars 2018. Ce rapport fait état des réalisations de la Commission ainsi que de la compilation des données relatives aux soins de fin de vie provenant des formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir reçus à la Commission ainsi que des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et de ceux du Collège des médecins du Québec. Il présente également certaines données cumulatives depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Ce présent rapport sera suivi en décembre 2018 d'une analyse plus globale de la situation des soins de fin de vie au Québec.

La Commission est jeune et bénéficie de la collaboration de partenaires importants que sont les établissements de santé et de services sociaux et les ordres professionnels notamment le Collège des médecins du Québec. La poursuite de cette collaboration est la clé du succès afin d'assurer l'accessibilité à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité au Québec.

Enfin, je remercie madame Mireille Lavoie et monsieur Richard Deschamps respectivement présidente et commissaire sortants ainsi que tous les commissaires actuels qui ont su mettre en place la Commission avec perspicacité, rigueur et professionnalisme. Je souligne également la qualité du travail effectué par le Secrétariat dans l'accomplissement de notre mandat. C'est un grand honneur pour moi d'accéder à la présidence de la Commission.

Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'assurance de ma considération.

Le président,

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

Michel A. Bureau

## 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<sup>er</sup> juillet 2017 au 31 mars 2018. 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 2018 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
Déclaration de fiabilité.....	iii
Sigles et acronymes.....	vii
Définitions.....	viii
1. LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	1
1.1 Contexte.....	1
1.2 Valeurs.....	1
1.3 Mandat.....	1
1.4 Composition.....	2
1.5 Modalités opérationnelles.....	7
1.6 Modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir.....	8
2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES.....	10
2.1 Rencontres de la Commission.....	10
2.2 Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir.....	10
2.3 Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.....	11
2.4 Rapports du Collège des médecins du Québec.....	12
2.5 Programme clinique de soins de fin de vie et code d'éthique des établissements.....	12
2.6 Demandes d'information des médias, du réseau de la santé et des services sociaux et des citoyens.....	12
2.7 Groupes de travail en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Collège des médecins du Québec.....	13
2.8 Nouveau mandat : analyse des aides médicales à mourir demandées et non administrées.....	13
3. LA COMPILATION DES DONNÉES.....	14
3.1 Décisions rendues par la Commission.....	14
3.2 Résultats des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec.....	17
4. LA COMPILATION DES DONNÉES DEPUIS L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI.....	21
4.1 Données cumulatives selon les formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir reçus à la Commission.....	21
4.2 Données cumulatives selon les rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec.....	24
5. LES ÉTATS FINANCIERS.....	28
6. LES PRINCIPAUX CONSTATS.....	29
7. LES CONCLUSIONS.....	30

## LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Nombre de formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir examinés par la Commission entre le 1 <sup>er</sup> juillet 2017 et le 31 mars 2018.....	11
Nombre de formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir pour lesquels la Commission a rendu une décision entre le 1 <sup>er</sup> juillet 2017 et le 31 mars 2018 .....	14
Décisions rendues par la Commission entre le 1 <sup>er</sup> juillet 2017 et le 31 mars 2018.....	14
Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée entre le 1 <sup>er</sup> juillet 2017 et le 31 mars 2018.....	15
Nombre déclaré de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par milieu de soins entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018 .....	17
Nombre déclaré de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par région entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018 .....	17
Nombre déclaré de sédations palliatives continues administrées par région entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018 .....	18
Nombre déclaré de demandes d'aide médicale à mourir formulées, d'aides médicales à mourir administrées et non administrées entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018.....	18
Proportion des aides médicales à mourir administrées et non administrées par rapport au nombre de demandes formulées entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018.....	19
Motifs évoqués à l'origine de la non-administration des aides médicales à mourir demandées entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018.....	19
Nombre déclaré de demandes d'aide médicale à mourir formulées, d'aides médicales à mourir administrées et non administrées par région entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018..	20
Nombre de formulaires reçus à la Commission par semestre entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.....	21
Nombre de formulaires reçus et examinés par la Commission entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.....	22
Décisions rendues par la Commission entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 .....	22
Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 .....	23
Nombre déclaré de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par milieu de soins entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.....	24
Nombre déclaré de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par région entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.....	24
Nombre déclaré de sédations palliatives continues administrées par région entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.....	25
Nombre déclaré de demandes d'aide médicale à mourir formulées, d'aides médicales à mourir administrées et non administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 .....	25
Proportion des aides médicales à mourir administrées et non administrées par rapport au nombre de demandes formulées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 .....	26

Motifs évoqués à l'origine de la non-administration des aides médicales à mourir demandées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.....	26
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Nombre déclaré de demandes d'aides médicales à mourir formulées, d'aides médicales à mourir administrées et non administrées par région entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.....	27
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

## **LISTE DES ANNEXES**

ANNEXE I Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie relatives à la Commission sur les soins de fin de vie .....	31
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Annexe II Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise.....	34
-------------------------------------------------------------------------------	----

Annexe III Décret concernant la nomination de onze membres et la désignation de la présidente et de la vice-présidente de la Commission sur les soins de fin de vie.....	36
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Annexe IV Décret concernant la nomination de deux membres et la désignation du président de la Commission sur les soins de fin de vie .....	39
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Annexe V Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie .....	41
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Annexe VI Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie portant sur les exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.....	43
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Annexe VII 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 .....	46
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Annexe VIII Processus de vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir par la Commission sur les soins de fin de vie .....	52
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

## SIGLES ET ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHU	Centre hospitalier universitaire
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
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IUGM	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OPQ	Ordre des pharmaciens du Québec
OTSTCFQ	Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
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

## 1.1 Contexte

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). 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 (annexe I).

## 1.2 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 respect (annexe II).

## 1.3 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.

## 1.4 Composition

Le 16 décembre 2015, le gouvernement du Québec a nommé les onze membres et désigné la présidente et la vice-présidente de la Commission après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités (annexe III). En vertu de l'article 39 de la Loi, la Commission est composée de professionnels de la santé ou des services sociaux, de juristes, d'usagers, d'un membre issu du milieu de l'éthique et d'un gestionnaire d'un établissement public de santé et de services sociaux. De plus, au moins un membre doit être issu du milieu des soins palliatifs. Les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans, qui ne peut être renouvelé consécutivement qu'une fois.

Au cours de la présente période, deux membres ont démissionné de leurs fonctions au sein de la Commission incluant la présidente. Le 3 juillet 2018, le gouvernement du Québec a pourvu à leur remplacement et a nommé deux nouveaux membres et désigné le nouveau président (annexe IV). La Commission est une équipe interdisciplinaire dont l'approche humaniste, les compétences et l'expertise de chaque membre sont reconnues dans son domaine respectif. Les membres qui ont composé la Commission au cours de la présente période sont les suivants :



**D<sup>r</sup> Michel A. Bureau**, nommé membre et désigné président le 3 juillet 2018 après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux

D<sup>r</sup> Michel Bureau, spécialisé en pédiatrie, néonatalogie et pneumologie, est un leader académique et professionnel et un haut gestionnaire du système de santé du Québec. À l'Université de Sherbrooke et à l'Université McGill, il a fait carrière à titre de médecin dans les soins intensifs néonataux et pédiatriques, de professeur et de chercheur. Il fut directeur de département et doyen de la Faculté de médecine à l'Université de Sherbrooke (1988-1996) et président-directeur général du Fonds de recherche en santé du Québec (1996-2003). En 2003, il a été le directeur général des services de santé et médecine universitaire au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) où il a dirigé avec neuf directeurs l'organisation provinciale des services médicaux notamment le cancer, la santé mentale, les urgences, la main-d'œuvre médicale, les services de première ligne et la coordination du réseau des hôpitaux universitaires. Il a quitté ce poste en 2011 pour d'autres fonctions dans le réseau notamment comme conseiller spécial pour divers dossiers critiques. De 2015 à 2018, il a été sous-ministre associé à la Direction générale des services de santé et médecine universitaire. En plus de sa fine connaissance des enjeux du réseau de la santé et des services sociaux, D<sup>r</sup> Bureau a acquis une expérience clinique variée des soins de fin de vie à titre d'intensiviste, de directeur de clinique de fibrose kystique et de responsable de l'organisation des services du cancer et des soins palliatifs au Québec.



**M<sup>me</sup> Mireille Lavoie**, nommée membre issue du milieu de l'éthique et désignée présidente le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les établissements d'enseignement universitaire; a présenté sa démission le 15 mars 2018

M<sup>me</sup> Mireille Lavoie est doyenne de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval depuis juillet 2015. Elle est détentrice d'un baccalauréat et d'une maîtrise en sciences infirmières ainsi que d'un doctorat en philosophie de l'Université Laval portant sur la philosophie du soin palliatif. Elle a aussi effectué un stage postdoctoral à l'Institute of Human Becoming de Pittsburgh. Elle est professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval depuis 2002 et membre du conseil d'administration de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec

depuis 2015. Elle a été membre active du Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval au sein de l'équipe de recherche Maison Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs (2008-2016), de l'Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (2004-2016) et de différents comités d'éthique. Ses domaines d'expertise portent sur les soins palliatifs et de fin de vie ainsi que sur l'expérience et l'exercice de l'autonomie de la personne. M<sup>me</sup> Lavoie s'intéresse particulièrement aux aspects éthiques des pratiques cliniques et aux approches soignantes, dans une perspective existentielle et humaniste.



**D<sup>re</sup> Josée Courchesne**, nommée membre professionnelle de la santé et des services sociaux issue du milieu des soins palliatifs et désignée vice-présidente le 16 décembre 2015 après consultation du Collège des médecins du Québec (CMQ)

D<sup>re</sup> Josée Courchesne est médecin de famille. Elle a pratiqué pendant plus de 30 ans dans le domaine de la prise en charge et du suivi des patients, d'abord dans la région de Chaudière-Appalaches puis sur la Rive-Sud de Montréal. De 2008 à 2017, elle a travaillé en médecine du travail au siège social d'Hydro-Québec. Elle œuvre en soins palliatifs à la Maison Source Bleue de Boucherville depuis son ouverture en 2011. Elle est la coordonnatrice médicale et représentante médicale au conseil d'administration. Elle a siégé au comité exécutif de l'Association des médecins omnipraticiens Richelieu–Saint-Laurent pendant une dizaine d'années, dont deux à titre de présidente. Elle a siégé au conseil d'administration du CMQ de 2002 à 2018 et fut présidente du Comité d'inspection professionnelle de 2012 à 2018.



**D<sup>r</sup> David Lussier**, membre professionnel de la santé et des services sociaux, nommé le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ

D<sup>r</sup> David Lussier est gériatre à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal depuis 2004. En plus de sa spécialisation en gériatrie, D<sup>r</sup> Lussier a suivi une formation de trois ans en gestion de la douleur et soins palliatifs au Beth Israel Medical Center de New York. Il est directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique de l'IUGM et directeur scientifique du centre AvantÂge. Il est également professeur agrégé de clinique au Département de médecine de l'Université de Montréal et professeur associé à l'Université McGill. D<sup>r</sup> Lussier a réalisé de nombreux travaux de recherche, rédigé diverses publications ainsi que prononcé plusieurs conférences devant des professionnels de la santé et le grand public sur la gestion de la douleur chronique chez les aînés et l'AMM. Il a participé aux travaux du groupe de travail interdisciplinaire sur l'AMM du MSSS en 2015 et il fait actuellement partie du groupe interdisciplinaire de soutien pour l'AMM du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.



**M<sup>me</sup> Maryse Carignan**, membre professionnelle de la santé et des services sociaux issue du milieu des soins palliatifs, nommée le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)

M<sup>me</sup> Maryse Carignan est conseillère clinique des secteurs cancérologie, soins palliatifs et soins de fin de vie à la Direction des soins infirmiers du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières et une certification en soins infirmiers en oncologie de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Elle cumule plus de trente ans d'expérience de pratique infirmière en oncologie et a offert plusieurs ateliers et conférences sur le sujet. Elle est présidente de l'Association québécoise des infirmières en oncologie et membre de l'Association canadienne des infirmières en oncologie. Elle est aussi membre du Comité national de l'évolution de la pratique des soins infirmiers en cancérologie et du Comité interfacultaire en soins palliatifs du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'Université de Montréal. Au sein du CISSS de Laval, M<sup>me</sup> Carignan est membre du comité de soins palliatifs et de fin de vie et du groupe interdisciplinaire de soutien pour l'AMM. Elle

anime des journées de formation au sein du programme de formation continue de l'OIIQ sur « L'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue; le rôle de l'infirmière ». Elle a aussi fait partie du comité d'implantation de la Loi au sein de son établissement. En 2017, elle a reçu le prix Florence de l'OIIQ dans la catégorie Excellence des soins.



**M. Robert Thiffault**, membre professionnel de la santé et des services sociaux issu du milieu des soins palliatifs, nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec (OPQ)

M. Robert Thiffault détient un baccalauréat en pharmacie et une maîtrise en pharmacie hospitalière. Retraité en 2015 du CIUSSS de l'Estrie – CHUS où il a été pharmacien pendant 27 ans, il travaille maintenant à temps partiel comme spécialiste du contrôle de la douleur au sein d'un groupe de médecine de famille pour une clientèle variée en soins palliatifs ou souffrant de douleur chronique. Il collabore à l'élaboration de formation continue en ligne sur la gestion de la douleur pour les professionnels de la santé. Tout au long de sa carrière, M. Thiffault a acquis et perfectionné une expertise dans le domaine de la douleur chronique et des soins palliatifs. Il a été coordonnateur de l'enseignement au CHUS pendant 19 ans et clinicien associé à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal pendant 23 ans. Il a été le porte-parole expert de l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec auprès des médias pour les questions sur les soins palliatifs et la douleur. M. Thiffault a participé pendant plusieurs années aux activités du Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs. Il est également l'auteur de plusieurs publications et il a prononcé plusieurs conférences portant sur la douleur chronique et les soins palliatifs.



**M. Patrick Durivage**, membre professionnel de la santé et des services sociaux issu du milieu des soins palliatifs, nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)

M. Patrick Durivage est travailleur social au programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées au CLSC René-Cassin au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Il est coordonnateur du développement des pratiques de pointe en soins palliatifs communautaires aux aînés à domicile, qui relève du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Détenteur d'un baccalauréat en psychologie et d'une maîtrise en service social, M. Durivage s'intéresse aux soins palliatifs offerts aux personnes âgées depuis vingt ans. Il est membre du Comité interfacultaire en soins palliatifs du RUIS de l'Université de Montréal. Formateur accrédité, il offre de la formation aux professionnels de la santé et des services sociaux sur les problématiques vécues par les personnes en fin de vie et les proches aidants. Comme praticien-chercheur, M. Durivage collabore à plusieurs recherches dans ce domaine avec divers partenaires universitaires. Il est coauteur de publications sur les soins palliatifs à domicile et donne des présentations sur le sujet à des congrès nationaux et internationaux. Il est aussi membre du Conseil des soins palliatifs de McGill, qui a pour but de sensibiliser le public aux soins palliatifs.



**M<sup>e</sup> Pierre Deschamps**, membre juriste, nommé le 16 décembre 2015 après consultation du Barreau du Québec

Avocat émérite auprès du Barreau du Québec depuis 2012, M<sup>e</sup> Pierre Deschamps est diplômé en sciences religieuses de l'Université de Montréal et en droit de l'Université McGill. Il a enseigné le droit de la responsabilité civile et le droit des personnes à l'École du Barreau et à la Faculté de droit de l'Université McGill où il a été professeur adjoint pendant près de vingt ans. Il a été juge et médiateur pendant dix ans au Tribunal canadien des droits de la personne. M<sup>e</sup> Deschamps a été associé au Centre de recherche en droit privé et comparé du Québec pendant plus de trente ans. Son apport à la recherche et à la cause des

enfants atteints de cancer ainsi que son engagement remarquable en faveur des droits de la personne lui ont valu plusieurs distinctions, dont celle de membre de l'Ordre du Canada en 2000 et de chevalier de l'Ordre des palmes académiques (France) en 2003. Il est membre du conseil d'administration de la Maison de soins palliatifs de Laval. De 2017 à 2018, il fut membre du comité d'experts du Conseil des académies canadiennes mandaté par le gouvernement fédéral pour examiner trois types de demandes d'AMM particulièrement complexes, les demandes faites par des mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes se rapportant à des situations où la maladie mentale est le seul problème de santé sous-jacent. Il a publié, en 2017, un ouvrage intitulé *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*. En 2018, M<sup>e</sup> Deschamps a été nommé membre du Tribunal des droits de la personne du Québec pour un mandat de cinq ans.



**M<sup>e</sup> Jean Lambert**, membre juriste, nommé le 16 décembre 2015 après consultation de la Chambre des notaires du Québec

M<sup>e</sup> Jean Lambert est notaire depuis 1969. Il exerce sa profession en pratique privée dans la région de Montréal, majoritairement en droit des personnes. Il a été président de la Chambre des notaires du Québec de 1984 à 1990 et de 2009 à 2014. Parmi ses nombreuses réalisations à ce titre, notons la conception du mandat en prévision de l'inaptitude et le lancement, à la fin des années 1980, d'un vaste programme d'informatisation des études notariales au Québec. Il a été membre et président de différents conseils, réseaux et groupes de travail, dont le groupe de travail du MSSS portant sur les directives médicales anticipées. Il a aussi été expert nommé par le ministre de la Justice pour siéger au Comité consultatif sur le droit de la famille dans le cadre d'une réforme du droit de la famille. M<sup>e</sup> Lambert a donné plusieurs conférences et formations, notamment sur le nouveau Code civil, et il est l'auteur de nombreux textes de doctrine et articles de droit. Il est de plus engagé dans sa communauté depuis de nombreuses années et à divers titres. Son intérêt pour les activités de la Commission lui vient des six années pendant lesquelles il a travaillé, pendant ses études, comme préposé aux patients à l'Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci de Montréal.



**M. Richard Deschamps**, membre gestionnaire d'un établissement public, nommé le 16 décembre 2015 après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux d'un établissement public de santé et de services sociaux; a présenté sa démission le 13 octobre 2017

M. Richard Deschamps est président-directeur général et membre du conseil d'administration du CISSS de la Montérégie-Centre depuis avril 2015. Combinant des formations de deuxième cycle en travail social, en sociologie, en administration publique et en administration de la santé, il cumule plusieurs années d'expérience à titre de gestionnaire au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Il a été directeur général associé à la coordination des programmes et du réseau et président-directeur général de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, directeur général par intérim de l'Association des directeurs généraux des services de santé et des services sociaux du Québec, directeur général adjoint de l'Hôpital régional et universitaire Charles-Le Moyne ainsi que directeur de la qualité et du développement organisationnel et adjoint à la direction générale du Centre de santé et de services sociaux Champlain. Il a de plus été membre de plusieurs conseils d'administration, comités et groupes de travail liés à la gestion des services de santé. M. Deschamps est étroitement associé au développement de l'offre de service en soins palliatifs pour la région de la Montérégie. Entre autres projets, il a récemment collaboré au développement d'un centre de jour en soins palliatifs qui sert une grande partie de la population de la Rive-Sud de Montréal.



**M<sup>me</sup> Marielle Philibert**, membre usager, nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements

M<sup>me</sup> Marielle Philibert est présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration du CHU de Québec – Université Laval depuis 2013. Elle est aussi vice-présidente du Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux depuis 2010. Elle détient une formation en enseignement ainsi qu'une formation complémentaire en administration publique. Retraitée du secteur de l'enseignement, elle y a occupé différentes fonctions, tant sur le plan administratif que pédagogique. Elle a détenu différents postes au sein de conseils, comités et organismes, entre autres, dans le secteur de la santé. M<sup>me</sup> Philibert a été notamment présidente du comité des usagers de 2006 à 2013 du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec et membre du conseil d'administration de cet établissement de 2007 à 2012. Elle a aussi été présidente d'un organisme offrant des loisirs à des personnes handicapées (Adaptavie) de 1988 à 1992, mandat au cours duquel elle a contribué à la survie et à la pérennité de l'organisme.



**M<sup>me</sup> Bilkis Vissandjée**, membre usager, nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements

M<sup>me</sup> Bilkis Vissandjée est professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières et en éducation, un doctorat en santé publique et elle a effectué des études postdoctorales en anthropologie et en santé publique. Elle est chercheuse à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal et au Centre de recherche et de formation du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (SHERPA). Ses travaux contribuent à l'élaboration et l'implantation de programmes d'accès aux soins et services de santé destinés aux nouveaux arrivants au Québec et au Canada. Elle est actuellement engagée dans le groupe de travail qui se penche sur les conversations à tenir sur la fin de vie avec les patients et le public, un des groupes du comité interfacultaire et du réseau clinique en soins palliatifs et de fin de vie du RUIS de l'Université de Montréal. Elle a été membre conseillère de l'Institut pour la santé des femmes et des hommes aux Instituts de recherche en santé du Canada de 2008 à 2012. Elle a été membre du Comité pour la prestation des services de santé et des services sociaux aux personnes issues des communautés ethnoculturelles, du MSSS depuis sa création en 2010 jusqu'en 2016. Dans le cadre de ses travaux en collaboration avec des organismes communautaires à vocation d'accueil et de soutien à la trajectoire d'intégration des personnes immigrantes, elle est impliquée depuis décembre 2016 à titre de membre du Comité de pilotage de la Table ronde sur la réduction de la pauvreté, sous la responsabilité du maire de l'arrondissement Côte-des-Neiges–Notre-Dame-de-Grâce.



**D<sup>r</sup> Eugene Bereza**, membre issu du milieu de l'éthique et du milieu des soins palliatifs, nommé le 3 juillet 2018 après consultation des organismes représentant les établissements d'enseignement universitaire

D<sup>r</sup> Eugene Bereza est médecin et bioéthicien, formé en littérature, en musicothérapie, en médecine familiale et en soins palliatifs. Il a complété sa résidence en médecine à l'Université McGill avant de réaliser un Fellowship au Centre MacLean d'éthique médicale clinique de l'Université de Chicago. Il possède une vaste expérience en développement de politiques dans le domaine de la santé. Il a présidé les comités d'éthique des associations médicales canadienne et québécoise et a témoigné devant les comités du Sénat sur la législation des soins de fin de vie et de la procréation assistée et devant la Cour suprême de la Colombie-Britannique sur l'affaire Carter. En 2015, il a été membre du groupe de travail interdisciplinaire sur l'AMM du MSSS, lequel a contribué à la définition du cadre réglementaire pour la législation sur les soins de fin de vie. Depuis 27 ans, il a réalisé environ 3 000 consultations en éthique clinique au

chevet du patient. Il a été président de la Société canadienne de bioéthique en 2015 et directeur de l'Unité d'éthique biomédicale de la Faculté de médecine de l'Université McGill de 2008 à 2015. Il est actuellement directeur du Centre d'éthique appliquée du Centre universitaire de santé McGill. Il a reçu en 2010 le Prix Dr-William-Marsden d'éthique et de professionnalisme en médecine de l'Association médicale canadienne pour sa contribution et son leadership en éthique au sein de la communauté médicale.

## **1.5 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.

### *1.5.1 Secrétariat*

Le président de la Commission est assisté par une cadre supérieure qui assure la fonction de secrétaire général. Au cours de la présente période, le président, la secrétaire générale et les membres de la Commission ont été soutenus par trois professionnelles scientifiques en santé et services sociaux (une entrée en fonction à la fin janvier 2018).

### *1.5.2 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.

### *1.5.3 Rencontres*

Les membres et le Secrétariat de la Commission se réunissent une fois par mois. Ces rencontres de deux journées, en présence, se déroulent dans les bureaux de l'INESSS à Québec ou du CISSS de la Montérégie-Centre à Longueuil. Des rencontres de travail et des rencontres extraordinaires sont aussi convoquées, au besoin. Le quorum des réunions est de sept membres, y compris le président ou la vice-présidente. Lors des rencontres, chaque membre présent peut exprimer son avis et se retirer s'il juge être en situation où il pourrait manquer d'objectivité ou que son jugement pourrait être biaisé.

### *1.5.4 Rémunération et indemnités*

En vertu de l'article 39 de la Loi, le gouvernement fixe les allocations et les indemnités des membres de la Commission (annexe V). Les allocations des membres qui sont des employés du secteur public ne sont pas la responsabilité de la Commission; ces membres sont libérés par leur organisation respective. Les frais de séjour, de transport et d'hébergement sont remboursés par la Commission.

### *1.5.5 Financement*

La Commission est soutenue financièrement, en totalité, par le MSSS.

## 1.6 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 (annexe VI). 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. 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 des établissements publics de santé et de services sociaux et au CMQ.

### 1.6.1 Transmission et examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir

Le médecin qui administre l'AMM doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités prévues par le 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 (ci-après le Règlement; annexe VII), les renseignements prévus dans le Formulaire de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux (article 46 de la Loi et article 1 du Règlement).

Bien qu'il ne soit pas facile de traduire en mot l'ensemble de la démarche entourant l'AMM, le médecin doit, par ce formulaire, décrire le processus décisionnel et les raisons qui l'ont convaincu de l'admissibilité de la personne à l'AMM à la suite de ses entretiens menés avec elle ainsi qu'avec ses proches et les membres de l'équipe de soin. Il est donc nécessaire de le compléter rigoureusement afin de démontrer à la Commission que l'AMM a été administrée conformément aux exigences de la Loi.

À réception du formulaire, la Commission vérifie le respect de l'article 29 selon la procédure prévue dans le Règlement (annexe VIII). 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 mourir* élaboré conjointement par le CMQ, l'OPQ, l'OIIQ, l'OTSTCFQ, le Barreau du Québec et la Chambre des notaires du Québec<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> 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.

### *1.6.2 Demande de complément d'information ou de précisions*

En vertu du Règlement, lorsque les renseignements qui lui sont transmis dans le formulaire de déclaration sont incomplets ou que la majorité des membres 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. À réception du complément d'information ou des précisions demandés, les membres de la Commission réexaminent le cas à la rencontre suivant leur réception.

Dans certaines situations où des renseignements précis sont manquants, les membres peuvent décider lors du premier examen qu'il n'est pas nécessaire de réexaminer le cas en plénière. Le cas échéant, les membres délèguent le Secrétariat pour faire les vérifications nécessaires. En cas de doute lors de la réception de l'information, le cas est cependant réexaminé par les membres à la rencontre subséquente.

### *1.6.3 Avis d'impossibilité de conclure sur le respect de l'article 29 de la Loi*

Lorsque la Commission reçoit le complément d'information ou les précisions demandés et que la majorité des membres présents estime que les informations transmises sont toujours insuffisantes pour parvenir à une décision, elle se voit dans l'impossibilité de conclure sur le respect de l'article 29 de la Loi. Elle transmet donc un avis à cet effet 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. Un tel avis est aussi transmis lorsque la Commission ne reçoit pas de réponse à une demande de complément d'information ou de précisions, ou lorsqu'elle reçoit d'un médecin une lettre indiquant le refus de fournir les précisions demandées.

### *1.6.4 Avis relatifs au non-respect de l'article 29 de la Loi*

Lorsqu'au moins les deux tiers des membres 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 (article 13 du Règlement). Ce résumé décrit les irrégularités relevées et, le cas échéant, les démarches effectuées pour obtenir un complément d'information ou des précisions, ainsi que le résultat de ces démarches.

## 2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES

Le présent rapport couvre la période du 1<sup>er</sup> juillet 2017 au 31 mars 2018. En accord avec le MSSS, il a été convenu que la période pour les prochains rapports annuels d'activités de la Commission sera du 1<sup>er</sup> avril au 31 mars. Ce rapport de neuf mois permet à la Commission de s'ajuster dorénavant au calendrier régulier du réseau de la santé et des services sociaux.

Au cours de la présente période, les activités de la Commission ont porté essentiellement sur la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM, sur l'amélioration de ses modalités de fonctionnement ainsi que sur la participation à des groupes de travail 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 ceux 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 également répondu à des demandes d'information provenant des médias, du réseau ainsi que des citoyens.

### 2.1 Rencontres de la Commission

Compte tenu du nombre de formulaires de déclaration de l'administration d'AMM qui lui sont transmis et des délais prescrits par la Loi, la Commission a procédé à un total de dix-sept journées de rencontre en séance plénière pour l'examen des formulaires et une demi-journée de rencontre de travail en visioconférence au cours de la présente période.

### 2.2 Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir

Entre le 1<sup>er</sup> juillet 2017 et le 31 mars 2018, la Commission a reçu 708 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 et des délais postaux. La Commission souligne que 42 formulaires ont été reçus un mois ou plus après l'administration de l'AMM dont 5 pour des AMM administrées en 2016.

La Commission a examiné 782 formulaires en séance plénière. Parmi ces derniers, 741 formulaires ont été évalués pour la première fois. De ce nombre, 658 formulaires ont été reçus et examinés au cours de la présente période et 83 formulaires ont été reçus au cours de la période précédente et étaient en attente d'évaluation en date du 30 juin 2017. De plus, 41 formulaires avaient été évalués une première fois au cours de la période précédente et ont été réévalués au cours de la présente période à la suite de la réception d'un complément d'information ou de précisions.

**NOMBRE DE FORMULAIRES DE DÉCLARATION DE L'ADMINISTRATION D'UNE AIDE MÉDICALE À MOURIR EXAMINÉS PAR LA COMMISSION ENTRE LE 1<sup>ER</sup> JUILLET 2017 ET LE 31 MARS 2018**

<b>Formulaires examinés</b>	<b>782</b>
<b>Examinés pour la première fois au cours de la présente période</b>	<b>741</b>
Reçus au cours de la présente période	658
En attente d'examen à la fin de la période précédente	83
<b>En attente d'un complément d'information à la fin de la période précédente</b>	<b>41<sup>a</sup></b>

<sup>a</sup> Sur les 55 formulaires qui étaient en attente d'un complément d'information ou de précisions en date du 30 juin 2017, 14 n'ont pas été réexaminés en séance plénière.

Parmi les 741 formulaires examinés pour la première fois, 45 % (334/741) ont nécessité un suivi afin que les membres puissent prendre une décision quant au respect des exigences de la Loi. Plus spécifiquement, 38 % (281/741) des formulaires ont nécessité une demande de complément d'information écrite auprès du médecin qui a administré l'AMM et 11 % (80/741) ont nécessité un suivi téléphonique auprès du service des archives ou d'une personne ressource de l'établissement. Par ailleurs, la Commission a envoyé des lettres de relance concernant 70 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, 34 % (255/741) des formulaires ont été examinés une seconde fois en séance plénière à la suite de la réception des renseignements demandés.

En date du 31 mars 2018, 50 formulaires étaient en attente d'évaluation. Sauf pour un cas, ces derniers ont été examinés lors de rencontres subséquentes dans le délai de deux mois suivant leur réception tel que prescrit par la Loi.

### **2.3 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 14 décembre 2017, la Commission a transmis une correspondance aux présidents-directeurs généraux et aux directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux sollicitant leur collaboration afin de lui transmettre, si ce n'était déjà fait, une copie de leur politique en vigueur.

Le président-directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration concernant l'application de cette politique (tous les six mois jusqu'au 10 décembre 2017 selon l'article 73 de la Loi). Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par type d'installation<sup>2</sup>, 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

---

<sup>2</sup> Selon l'article 8 de la Loi, le rapport doit indiquer le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs. Considérant qu'il n'est pas possible actuellement d'identifier les personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs, le MSSS a précisé au réseau que l'information demandée, obtenue à partir des banques de données nationales, est le nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par milieu de soin.

doit être publié sur le site Web de l'établissement et transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année.

En accord avec le MSSS, il a été convenu que la période pour les prochains rapports sera du 1<sup>er</sup> avril au 31 mars. Dans ce contexte, la Commission a sollicité la collaboration des établissements pour lui transmettre un rapport transitoire couvrant la période du 10 décembre 2017 au 31 mars 2018. Les établissements ont donc transmis deux rapports afin de couvrir la période du 10 juin 2017 au 31 mars 2018<sup>3</sup>. 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.

## **2.4 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 à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs. Le rapport est publié sur le site Web du CMQ et transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année (tous les six mois jusqu'au 10 décembre 2017 selon l'article 73 de la Loi). En accord avec le MSSS, il a été convenu que la période pour les prochains rapports sera du 1<sup>er</sup> avril au 31 mars. Ainsi, la Commission a sollicité la collaboration du CMQ pour lui transmettre un rapport transitoire couvrant la période du 10 décembre 2017 au 31 mars 2018. Le CMQ a donc transmis deux rapports afin de couvrir la période du 10 juin 2017 au 31 mars 2018<sup>4</sup>.

## **2.5 Programme clinique de soins de fin de vie et code d'éthique des établissements**

Conformément à l'article 9 de la Loi, tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique portant sur les soins de fin de vie. Ce dernier doit être transmis à la Commission; toutefois, la Loi ne précise aucune date à cet effet. Conformément à l'article 10 de la Loi, le code d'éthique adopté par un établissement doit tenir compte des droits des personnes en fin de vie. Le 14 décembre 2017, la Commission a transmis une correspondance aux présidents-directeurs généraux et aux directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux sollicitant leur collaboration afin de lui transmettre, si ce n'était déjà fait, une copie de leur programme clinique de soins de fin de vie et de leur code d'éthique en vigueur.

## **2.6 Demandes d'information des médias, du réseau de la santé et des services sociaux et des citoyens**

La plupart des 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. Les demandes provenant du réseau

---

<sup>3</sup> La période couverte par les rapports peut varier selon les établissements.

<sup>4</sup> Les rapports du CMQ couvrent la période du 28 juin 2017 au 31 mars 2018.

ont porté principalement sur les délais et les modalités de transmission du formulaire de déclaration à la Commission, sur la protection de la confidentialité des renseignements nominatifs, sur la clarification de certains éléments de la Loi et des précisions demandées par la Commission sur les données relatives à l'AMM ainsi que sur la législation fédérale. Quant aux demandes d'information des citoyens, elles concernaient principalement les soins de fin de vie en général, la loi québécoise, la démarche d'AMM et les directives médicales anticipées.

## **2.7 Groupes de travail en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Collège des médecins du Québec**

Le 26 octobre 2016, le MSSS a mis sur pied un groupe de travail en collaboration avec la Commission et le CMQ afin de déterminer les mesures à mettre en place pour améliorer le processus de déclaration de l'administration d'AMM. Bien que le groupe de travail n'a tenu aucune rencontre au cours de la présente période, les travaux ont porté sur la révision des formulaires entourant le processus d'AMM. Une version révisée des formulaires a été disponible dès janvier 2018.

Parallèlement, les rencontres trimestrielles du groupe de travail de la Commission en collaboration avec le CMQ se sont poursuivies 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. Au cours de la présente période, le groupe de travail s'est réuni à deux reprises.

## **2.8 Nouveau mandat : analyse des aides médicales à mourir demandées et non administrées**

Le 14 juin 2017, le ministre a confié à la Commission le mandat d'analyser les motifs pour lesquels des demandes d'AMM n'ont pas été administrées ou ont été refusées, et ce, depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Le 14 décembre 2017, la Commission a transmis une correspondance aux présidents-directeurs généraux et aux directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux sollicitant leur collaboration afin de lui transmettre des données relatives à l'AMM pour la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018. Au moment du dépôt du présent rapport, le Secrétariat de la Commission fait les suivis nécessaires auprès des établissements et procède à la compilation et à des analyses préliminaires des données transmises. Les résultats des premières analyses seront présentés dans le rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec à remettre au ministre au plus tard le 10 décembre 2018.

### 3. LA COMPILATION DES DONNÉES

#### 3.1 Décisions rendues par la Commission

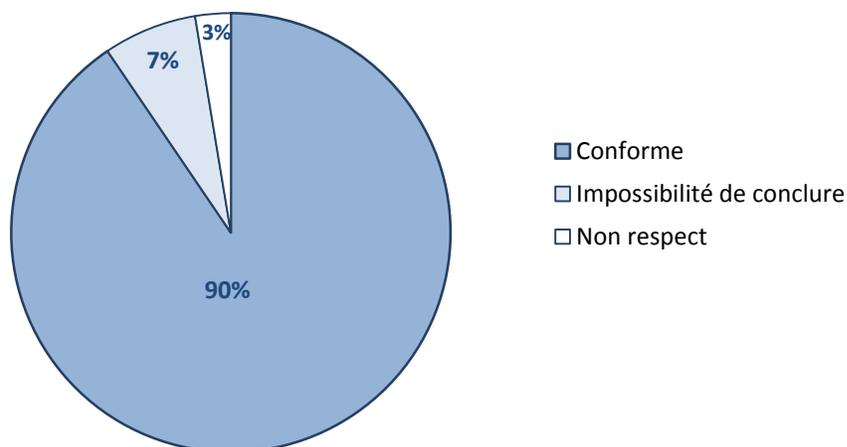
Entre le 1<sup>er</sup> juillet 2017 et le 31 mars 2018, la Commission a rendu une décision pour 727 formulaires incluant 713 des 782 formulaires examinés au cours de la présente période et 14 formulaires pour lesquels elle était en attente de complément d'information ou de précisions à la fin de la période précédente (voir section 2.2). Parmi les formulaires pour lesquels une décision a été rendue au cours de la présente période, 44 % (320/727) ont nécessité une demande de complément d'information ou de précisions auprès du médecin ayant administré l'AMM ou auprès de l'établissement concerné. En date du 31 mars 2018, 69 formulaires étaient en attente d'une décision.

#### NOMBRE DE FORMULAIRES DE DÉCLARATION DE L'ADMINISTRATION D'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LESQUELS LA COMMISSION A RENDU UNE DÉCISION ENTRE LE 1<sup>ER</sup> JUILLET 2017 ET LE 31 MARS 2018

Décisions rendues	727
Formulaires examinés au cours de la présente période	713
Formulaires en attente de renseignements à la fin de la période précédente non réexaminés en séance plénière	14
Renseignement vérifié par le Secrétariat	4
Complément d'information ou de précision non reçu	10
<b>En attente de décision</b>	<b>69</b>

Dans la très grande majorité des cas (90 %, 658/727), la Commission était d'avis que l'AMM a été administrée conformément aux critères énoncés dans la Loi.

#### DÉCISIONS RENDUES PAR LA COMMISSION ENTRE LE 1<sup>ER</sup> JUILLET 2017 ET LE 31 MARS 2018



### 3.1.1 Avis d'impossibilité de conclure sur le respect de la Loi

Dans 7 % des cas (50/727), la Commission s'est vue dans l'impossibilité de conclure sur le respect de la Loi. Dans 23 des 50 cas, la Commission n'a pas reçu les précisions demandées. Dans les 27 autres cas, les membres étaient d'avis que les renseignements fournis à la suite d'une demande de complément d'information étaient toujours insuffisants pour parvenir à une décision. Dans 13 de ces derniers, le médecin destinataire de la demande a signifié à la Commission qu'il n'avait aucune autre information supplémentaire à fournir que celle déjà inscrite au formulaire.

### 3.1.2 Avis de non-respect de la Loi

Au vu des informations dont elle dispose, 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 3 % (19/727) des cas pour lesquels une décision a été rendue.

#### **MOTIFS AYANT MENÉ LA COMMISSION À CONCLURE QU'UNE EXIGENCE DE LA LOI N'ÉTAIT PAS RESPECTÉE ENTRE LE 1<sup>ER</sup> JUILLET 2017 ET LE 31 MARS 2018**

<b>Motif de non-respect</b>	<b>Nombre de formulaires</b>
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.	6
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable.	3
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux <sup>a</sup> .	3
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie <sup>b</sup> .	3
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas mené lui-même les entretiens avec la personne à des moments différents pour s'assurer de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM.	2
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas procédé lui-même aux vérifications prévues à l'article 29 de la Loi.	2
<b>Total</b>	<b>19</b>

<sup>a</sup> Ces demandes d'AMM ont été contresignées par des intervenants qui n'étaient pas membres d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions.

<sup>b</sup> Dans deux cas, la personne détenait une carte d'assurance maladie du Québec mais celle-ci était expirée.

La Loi mentionne qu'avant d'administrer l'AMM, le médecin doit obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26. Dans six cas, les renseignements transmis à la Commission indiquent que le second médecin consulté a examiné la personne avant que celle-ci n'ait signé le formulaire de demande d'AMM. Or, la Commission est d'avis qu'il n'est pas possible de confirmer l'admissibilité d'une personne à obtenir l'AMM alors que celle-ci n'a pas encore été formellement demandée par écrit, tel qu'exigé par la Loi. La Commission soulève par contre qu'il a été porté à son attention 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.

Dans trois cas, la Commission est d'avis que les informations transmises ne démontrent pas que la personne était atteinte d'une maladie grave et incurable. Bien que la Commission considère que ces personnes étaient en fin de vie, que leur situation médicale se caractérisait par un déclin avancé et irréversible de leurs capacités et qu'elles éprouvaient des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elles jugeaient tolérables, l'article 26 de la Loi précise que, pour obtenir l'AMM, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable.

Dans trois cas, le formulaire de demande d'AMM a été contresigné 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.

Dans trois cas, la personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie. Dans deux de ces cas, 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<sup>5</sup>.

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. Bien que la détérioration rapide de l'état de santé de la personne évoquée dans le formulaire de l'un des deux cas puisse expliquer une telle situation, la Commission est d'avis que le médecin qui a administré l'AMM n'a pu s'assurer lui-même soit de la persistance des souffrances de la personne, soit de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM dans un délai raisonnable.

Dans deux autres cas, les renseignements transmis indiquent que le médecin qui a administré l'AMM n'a pas procédé lui-même aux vérifications prévues à l'article 29 de la Loi et qu'elles ont été faites par un autre médecin, soit le médecin traitant. La Commission reconnaît que différents facteurs et circonstances peuvent expliquer que la démarche d'évaluation et d'accompagnement d'une personne en fin de vie soit faite par le médecin traitant alors que ce dernier n'est pas celui qui administre l'AMM. Toutefois, la Loi précise que le médecin qui administre l'AMM doit procéder lui-même à toutes les vérifications prévues à l'article 29, notamment de s'assurer auprès d'elle de son aptitude à consentir aux soins, du caractère libre et éclairé de sa demande, et de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM.

---

<sup>5</sup> La Commission rappelle aux intervenants impliqués dans le cheminement d'une demande d'AMM de vérifier le statut d'inscription de la personne au régime de l'assurance maladie du Québec et de s'assurer que les démarches nécessaires soient réalisées si la personne n'est pas dûment inscrite.

### 3.2 Résultats 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 10 juin 2017 au 31 mars 2018<sup>6</sup>.

#### 3.2.1 Personnes en soins palliatifs et de fin de vie

Selon les rapports transmis par les établissements, un total de 51 120 personnes était en soins palliatifs et de fin de vie entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018. Ce nombre doit être interprété avec prudence compte tenu de la variabilité des renseignements rapportés. Ce nombre ne représente pas le nombre absolu de personnes ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie. Les données par milieu de soins ne sont pas mutuellement exclusives. Effectivement, une personne peut avoir reçu des soins palliatifs et de fin de vie dans plus d'un milieu de soins au cours de la période.

#### NOMBRE DÉCLARÉ DE PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE PAR MILIEU DE SOINS ENTRE LE 10 JUIN 2017 ET LE 31 MARS 2018

Milieu de soins	Nombre de personnes
Centre hospitalier de courte durée	16 883
Centre d'hébergement et de soins de longue durée	5 902
Domicile	23 649
Maison de soins palliatifs	4 686
<b>TOTAL</b>	<b>51 120</b>

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

#### NOMBRE DÉCLARÉ DE PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE PAR RÉGION ENTRE LE 10 JUIN 2017 ET LE 31 MARS 2018

Région administrative	Nombre de personnes
Bas-Saint-Laurent (01)	1 815
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	2 021
Capitale-Nationale (03)	6 727
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	3 021
Estrie (05)	3 455
Montréal (06)	10 403
Outaouais (07)	2 350
Abitibi-Témiscamingue (08)	1 296
Côte-Nord (09)	724
Nord-du-Québec (10)	99
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)	576
Chaudière-Appalaches (12)	2 297
Laval (13)	1 787
Lanaudière (14)	2 569
Laurentides (15)	2 016
Montréal (16)	9 920
Nunavik (17)	21
Terres-Cries-de-la-Baie-James (18)	23
<b>Total</b>	<b>51 120</b>

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

<sup>6</sup> Les rapports du CMQ couvrent la période du 28 juin 2017 au 31 mars 2018.

### 3.2.2 *Sédation palliative continue*

Selon les rapports des établissements et du CMQ, un total de 745 SPC ont été administrées et déclarées entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018.

#### **NOMBRE DÉCLARÉ DE SÉDATIONS PALLIATIVES CONTINUES ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 JUIN 2017 ET LE 31 MARS 2018**

Région administrative	Nombre de sédations palliatives continues
Bas-Saint-Laurent (01)	19
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	15
Capitale-Nationale (03)	147
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	45
Estrie (05)	82
Montréal (06)	90
Outaouais (07)	31
Abitibi-Témiscamingue (08)	43
Côte-Nord (09)	4
Nord-du-Québec (10)	5
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)	7
Chaudière-Appalaches (12)	57
Laval (13)	15
Lanaudière (14)	23
Laurentides (15)	63
Montérégie (16)	99
Nunavik (17)	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James (18)	0
<b>TOTAL</b>	<b>745</b>

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

### 3.2.3 *Aide médicale à mourir*

Selon les rapports des établissements, 1 225 demandes d'AMM ont été formulées dans les différentes régions du Québec entre le 10 juin 2017 et le 31 mars 2018. De ce nombre, 805 AMM ont été administrées et 431 AMM n'ont pas été administrées. Les rapports du CMQ, quant à eux, indiquent l'administration de 40 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 845 AMM ont été administrées et déclarées au Québec au cours de la présente période.

#### **NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR FORMULÉES, D'AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES ENTRE LE 10 JUIN 2017 ET LE 31 MARS 2018\***

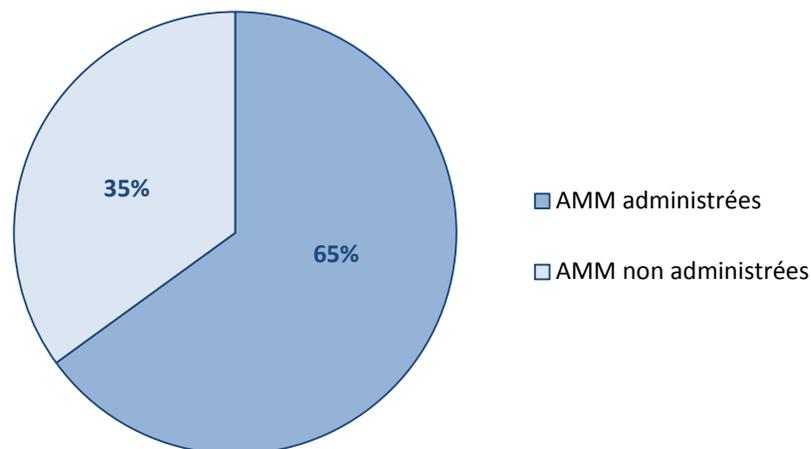
Aides médicales à mourir	Établissements	CMQ	Total
Demandes formulées	1 225	–	1 225
Administrées	805	40	845
Non administrées	431	–	431

\* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées transmis par les établissements. Le CMQ ne reçoit pas les informations relatives aux demandes d'AMM et aux AMM non administrées.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

Comme illustré dans le graphique qui suit, 65 % (805/1 225) des demandes d'AMM formulées ont été administrées et 35 % (431/1 225) n'ont pas été administrées selon les rapports des établissements.

**PROPORTION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RAPPORT AU NOMBRE DE DEMANDES FORMULÉES ENTRE LE 10 JUIN 2017 ET LE 31 MARS 2018**



Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

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

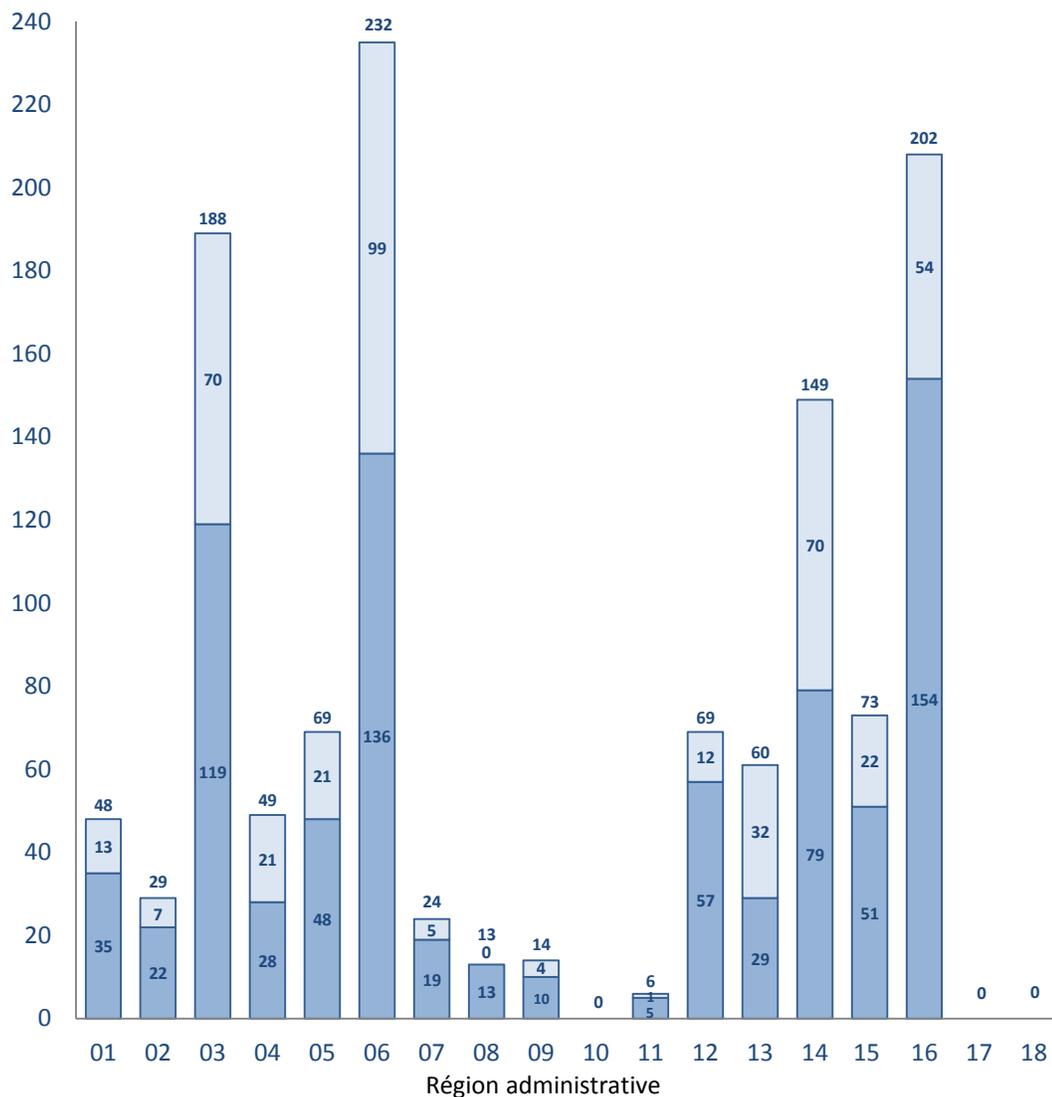
**MOTIFS ÉVOQUÉS À L'ORIGINE DE LA NON-ADMINISTRATION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR DEMANDÉES ENTRE LE 10 JUIN 2017 ET LE 31 MARS 2018**

Motifs de la non-administration	Nombre de demandes d'AMM
La personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM.	162
La personne ne répondait pas ou plus aux critères.	155
La personne a retiré sa demande.	61
Une autre option de traitement a été privilégiée.	27
La demande était en cours d'évaluation ou de processus.	14
La personne est retournée à son domicile ou a été transférée en maison de soins palliatifs ou dans un autre centre hospitalier.	12
<b>Total</b>	<b>431</b>

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

La répartition par région des demandes d'AMM formulées, des AMM administrées et des AMM non administrées est présentée dans le graphique suivant.

**NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR FORMULÉES, D'AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 JUIN 2017 ET LE 31 MARS 2018\***



- Total de demandes d'AMM formulées
- Total d'AMM non administrées
- Total d'AMM administrées

\* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées pour certains établissements.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

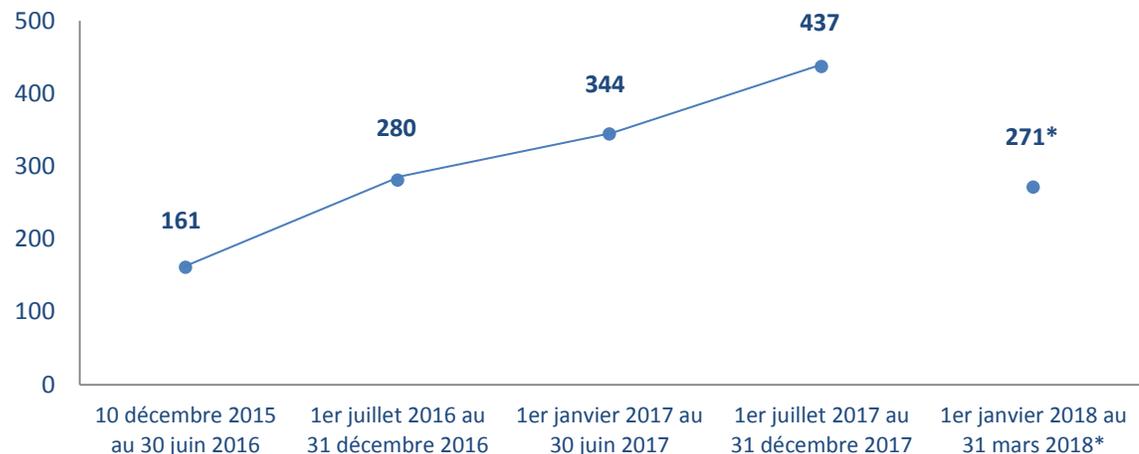
## 4. LA COMPILATION DES DONNÉES DEPUIS L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI

### 4.1 Données cumulatives selon les formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir reçus à la Commission

#### 4.1.1 Formulaires reçus et examinés par la Commission

Entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, la Commission a reçu 1 493 formulaires de déclaration de l'administration d'AMM<sup>7</sup>. Le nombre de formulaires reçus par semestre est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

#### NOMBRE DE FORMULAIRES REÇUS À LA COMMISSION PAR SEMESTRE ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018



\* Données disponibles seulement pour les trois premiers mois du semestre.

Ces chiffres représentent le nombre de formulaires reçus à la Commission et non le nombre de personnes à qui l'AMM a été administrée pendant cette période. En effet, selon la Loi, un médecin qui administre l'AMM doit en aviser la Commission dans les 10 jours qui suivent. Or, la Commission a constaté qu'environ 6 % des formulaires ont été reçus un mois ou plus après l'administration de l'AMM.

La Commission a examiné 1 443 formulaires. Elle a rendu une décision pour 1 374 d'entre eux et l'examen était en cours pour 69 d'entre eux en date du 31 mars 2018. Une demande de complément d'information ou de précision auprès du médecin ayant administré l'AMM ou auprès de l'établissement concerné a été nécessaire dans 42 % des cas (581/1 374) où la Commission a rendu une décision.

<sup>7</sup> Un formulaire a été reçu à deux moments différents et a été comptabilisé en double dans le rapport précédent.

**NOMBRE DE FORMULAIRES REÇUS ET EXAMINÉS PAR LA COMMISSION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018**

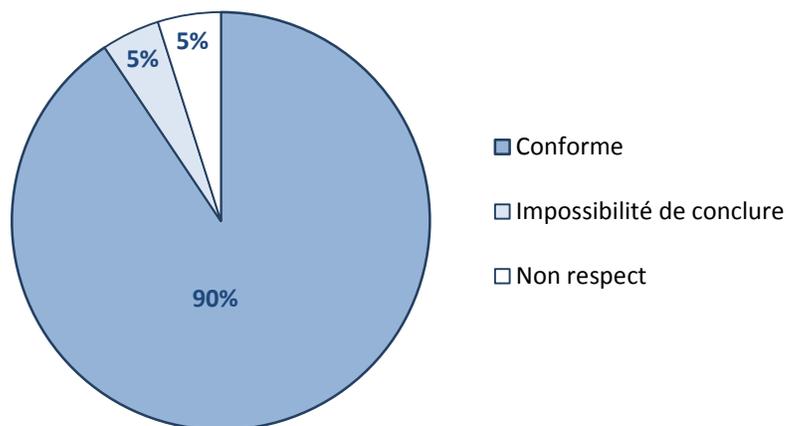
<b>Formulaires reçus</b>	<b>1 493</b>
<b>Formulaires examinés</b>	<b>1 443</b>
<b>Formulaires pour lesquels une décision a été rendue</b>	<b>1 374</b>
Décision n'ayant pas nécessité de complément d'information	793
Décision ayant nécessité un complément d'information	581
<b>Formulaires en attente de décision</b>	<b>69</b>
<b>Formulaires en attente d'examen</b>	<b>50</b>

**4.1.2 Décisions rendues par la Commission**

Dans la très grande majorité des cas où elle a rendu une décision (90 %, 1 245<sup>8,9</sup>/1 374), la Commission est d'avis que l'AMM a été administrée conformément aux critères énoncés dans la Loi.

Dans 5 % des cas (67<sup>8</sup>/1 374), la Commission s'est vue dans l'impossibilité de conclure sur le respect de la Loi. Dans 5 % des cas (62/1 374), les membres ont conclu qu'une des exigences relatives à l'administration de l'AMM édictée par la Loi n'avait pas été respectée.

**DÉCISIONS RENDUES PAR LA COMMISSION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018**



<sup>8</sup> Un formulaire a été reçu à deux moments différents et a été comptabilisé en double dans le rapport précédent.

<sup>9</sup> Deux formulaires pour lesquels la Commission avait été dans l'impossibilité de conclure à la période précédente ont été jugés conformes après réception des précisions demandées au cours de la présente période.

**MOTIFS AYANT MENÉ LA COMMISSION À CONCLURE QU'UNE EXIGENCE DE LA LOI N'ÉTAIT PAS RESPECTÉE ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018**

<b>Motif de non-respect</b>	<b>Nombre de formulaires</b>
Le médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 n'était pas indépendant à l'égard de la personne ayant demandé l'AMM <sup>a</sup> .	29
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 pour s'assurer de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM.	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.	6
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux <sup>b</sup> .	5
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable.	5
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie <sup>c</sup> .	4
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas en fin de vie.	2
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas procédé lui-même aux vérifications prévues à l'article 29 de la Loi.	2
<b>Total</b>	<b>62</b>

<sup>a</sup> Depuis février 2017, la Commission a adapté son évaluation de ce critère à la lumière des travaux en partenariat avec le MSSS et le CMQ. La majorité de ces cas seraient maintenant considérés comme conformes, dans la mesure où les autres critères sont respectés.

<sup>b</sup> Ces demandes d'AMM ont été contresignées par des intervenants qui n'étaient pas membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions.

<sup>c</sup> Dans trois de ces cas, la personne détenait une carte d'assurance maladie du Québec mais celle-ci était expirée.

## 4.2 Données cumulatives selon les rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec

Dans cette section, la Commission présente une compilation des données transmises dans les rapports des établissements sur l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie et dans les rapports du CMQ depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

### 4.2.1 Personnes en soins palliatifs et de fin de vie

Entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, un total de 142 582 personnes étaient en soins palliatifs et de fin de vie<sup>10</sup>.

#### NOMBRE DÉCLARÉ DE PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE PAR MILIEU DE SOINS ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018

Milieu de soins	Nombre de personnes
Centre hospitalier de courte durée	43 817
Centre d'hébergement et de soins de longue durée	19 239
Domicile	67 039
Maisons de soins palliatifs	12 487
<b>TOTAL</b>	<b>142 582</b>

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

#### NOMBRE DÉCLARÉ DE PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE PAR RÉGION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018

Région administrative	Nombre de personnes
Bas-Saint-Laurent (01)	5 880
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	6 087
Capitale-Nationale (03)	17 166
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	10 222
Estrie (05)	9 064
Montréal (06)	28 087
Outaouais (07)	6 494
Abitibi-Témiscamingue (08)	3 083
Côte-Nord (09)*	1 887
Nord-du-Québec (10)	254
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)	1 941
Chaudière-Appalaches (12)	6 288
Laval (13)	4 644
Lanaudière (14)	6 409
Laurentides (15)	7 404
Montérégie (16)	27 532
Nunavik (17)	68
Terres-Cries-de-la-Baie-James (18)	72
<b>Total</b>	<b>142 582</b>

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

<sup>10</sup> Ce nombre doit être interprété avec prudence compte tenu de la variabilité des renseignements rapportés d'un établissement à l'autre. Ce nombre ne représente pas le nombre absolu de personnes ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie. Les données par milieu de soins ne sont pas mutuellement exclusives. En effet, une personne peut avoir reçu des soins palliatifs et de fin de vie dans plus d'un milieu de soins au cours de la période.

#### 4.2.2 *Sédation palliative continue*

Selon les rapports des établissements et du CMQ, un total de 1 831 SPC ont été administrées et déclarées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018.

#### **NOMBRE DÉCLARÉ DE SÉDATIONS PALLIATIVES CONTINUES ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018**

Région administrative	Nombre de sédations palliatives continues
Bas-Saint-Laurent (01)	39
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	30
Capitale-Nationale (03)	391
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	90
Estrie (05)	225
Montréal (06)	214
Outaouais (07)	87
Abitibi-Témiscamingue (08)	73
Côte-Nord (09)	10
Nord-du-Québec (10)	5
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)	25
Chaudière-Appalaches (12)	126
Laval (13)	48
Lanaudière (14)	52
Laurentides (15)	145
Montérégie (16)	271
Nunavik (17)	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James (18)	0
<b>Total</b>	<b>1 831</b>

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

#### 4.2.3 *Aide médicale à mourir*

Selon les rapports transmis par les établissements, 2 482 demandes d'AMM ont été formulées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. De ce nombre, 1 603 AMM ont été administrées et 887 AMM n'ont pas été administrées. Les rapports du CMQ, quant à eux, indiquent l'administration de 61 AMM par des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel. Ainsi, un total de 1 664 AMM ont été administrées et déclarées au Québec<sup>11</sup>.

#### **NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR FORMULÉES, D'AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018\***

Aides médicales à mourir	Établissements	CMQ	Total
Demandes formulées	2 482	–	2 482
Administrées	1 603	61	1 664
Non administrées	887	–	887

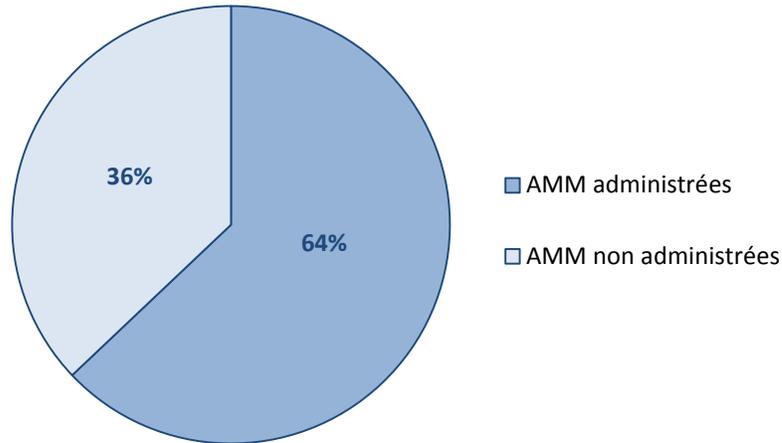
\* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées transmis par les établissements. Le CMQ ne reçoit pas les informations relatives aux demandes d'AMM et aux AMM non administrées.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

<sup>11</sup> La Commission constate que les formulaires ne lui sont pas tous transmis. Le Secrétariat effectue les démarches nécessaires auprès des établissements concernés pour que les formulaires manquants lui soient transmis.

Comme illustré dans le graphique qui suit, 64 % (1 603/2 482) des demandes d'AMM formulées ont été administrées et 36 % (887/2 482) n'ont pas été administrées selon les rapports des établissements.

**PROPORTION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RAPPORT AU NOMBRE DE DEMANDES FORMULÉES ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018**



Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

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

**MOTIFS ÉVOQUÉS À L'ORIGINE DE LA NON-ADMINISTRATION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR DEMANDÉES ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018**

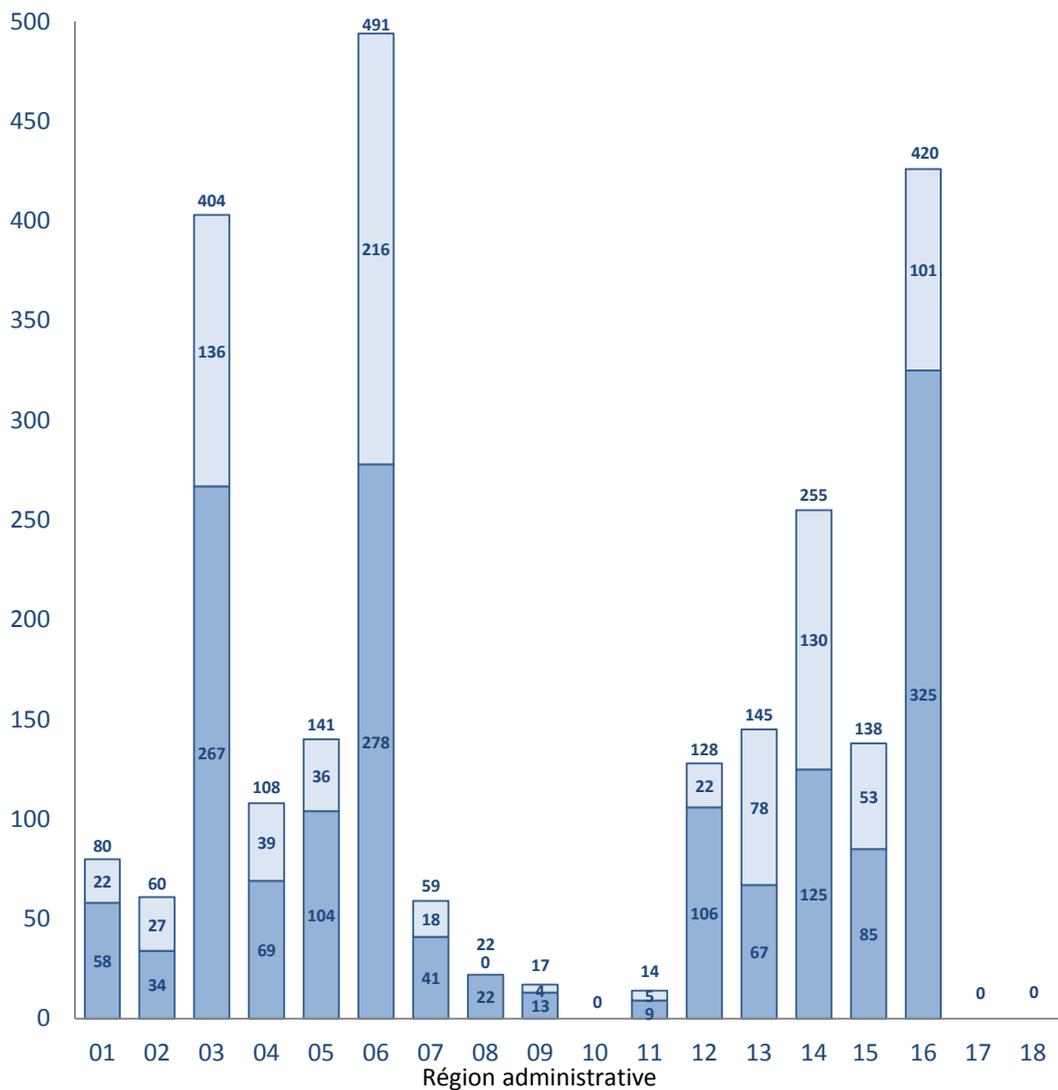
Motifs de la non-administration	Nombre de demandes d'AMM
La personne ne répondait pas ou plus aux critères.	344
La personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration.	289
La personne a retiré sa demande.	128
Une autre option de traitement a été privilégiée.	72
La demande était en cours d'évaluation ou de processus <sup>a</sup> .	31
La personne est retournée à son domicile ou a été transférée en maison de soins palliatifs ou dans un autre centre hospitalier.	23
<b>Total</b>	<b>887</b>

<sup>a</sup> Certains établissements sont dans l'impossibilité de confirmer le dénouement de certaines demandes qui étaient en cours d'évaluation ou de processus à la fin de la période couverte par différents rapports.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

La répartition par région des demandes d'AMM formulées, des AMM administrées et des AMM non administrées est présentée dans le graphique suivant.

**NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDES MÉDICALES À MOURIR FORMULÉES, D'AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2018\***



- Total de demandes d'AMM formulées
- Total d'AMM non administrées
- Total d'AMM administrées

\* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées pour certains établissements.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

## 5. LES ÉTATS FINANCIERS

### Résultats cumulatifs du 1<sup>er</sup> juillet 2017 au 31 mars 2018

	\$
Gouvernement du Québec	
Solde 2017-2018 (au 30 juin 2017)	527 438
Revenu supplémentaire 2017-2018	21 971
Total des revenus disponibles	<u>549 409</u>
Charges du 1 <sup>er</sup> juillet 2017 au 31 mars 2018	
Salaires et avantages sociaux	258 962
Honoraires des membres	107 901
Frais de réunion (déplacement, séjour, traiteurs)	25 545
Honoraires professionnels	160
Informatique (achat de matériel et licences)	10 626
Papeterie, impression et frais de bureau	1 578
Frais de déplacement employés	4 591
Frais de formation, conférences et congrès	1 081
Frais de location d'espace et de soutien administratif	102 881
	<u>513 325</u>
Solde au 31 mars 2018	<u><u>36 084</u></u>

## 6. LES PRINCIPAUX CONSTATS

Les principaux constats de la Commission qui découlent des tâches 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 par semestre est en augmentation constante depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
- La très grande majorité des AMM sont administrées conformément aux exigences de la Loi.
- La version révisée du formulaire a permis d'améliorer le processus de déclaration et la transmission des renseignements à la Commission. Toutefois, plusieurs formulaires demeurent incomplets et nécessitent des démarches préalables à l'examen par les membres et des demandes de complément d'information ou de précisions aux médecins ayant administré l'AMM ou aux établissements concernés.
- Selon les données transmises par les établissements et le CMQ, la Commission ne reçoit pas tous les formulaires et plusieurs formulaires lui sont transmis en dehors des délais prescrits par la Loi.
- L'utilisation d'un formulaire électronique et dynamique faciliterait le processus de déclaration pour les médecins qui administrent une AMM ainsi que l'examen et la saisie d'information pour la Commission.
- Les différents acteurs du réseau ont besoin de formation supplémentaire concernant l'AMM.

### **À la lumière des démarches réalisées auprès du réseau de la santé et des services sociaux par la Commission**

- Les équipes du réseau ont réalisé un travail colossal dans le cadre de la démarche relative aux données sur l'AMM.
- La façon de définir et de colliger les données sur les soins de fin de vie est très variable d'un établissement à l'autre et plusieurs données transmises à la Commission sont incomplètes et inexactes.
- De nombreuses démarches auprès des établissements se sont avérées nécessaires afin d'obtenir des précisions sur les données transmises relatives à l'AMM et sur les rapports concernant l'application de leur politique sur les soins de fin de vie.

### **À la lumière des appels de citoyens reçus à la Commission**

- La population a besoin d'information concernant les soins de fin de vie et les directives médicales anticipées.

## 7. LES CONCLUSIONS

Depuis sa première année d'activités, la Commission est préoccupée par la difficulté à remplir l'entièreté de son mandat. En effet, devant le nombre croissant d'AMM administrées et les balises précisées dans la Loi et le Règlement, la Commission a consacré l'essentiel de ses activités à la surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM.

Outre l'examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM, la Commission a réalisé plusieurs activités en lien avec l'élaboration du premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec qui sera transmis au ministre en décembre 2018. Ces démarches ont confirmé la difficulté d'avoir accès à des données fiables et complètes concernant les soins de fin de vie au Québec. De plus, la Commission a répondu à plusieurs demandes d'information provenant des médias, du réseau et des citoyens concernant les soins de fin de vie.

Au cours de la prochaine année, la Commission :

- Intensifiera ses interactions avec les médecins impliqués dans l'AMM, le réseau de la santé et des services sociaux et les différents partenaires afin de connaître leurs préoccupations et suggestions concernant non seulement le processus de déclaration de l'administration d'une AMM mais surtout, de façon plus globale, les soins palliatifs et de fin de vie;
- Poursuivra ses activités en vue de l'élaboration du premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec à transmettre au ministre au en décembre 2018;
- Suivra de près la mise en place du système pancanadien de surveillance de l'AMM par le gouvernement fédéral et ses impacts pour le Québec;
- Adoptera des solutions pertinentes pour lui permettre de consacrer davantage de temps à l'accomplissement de l'ensemble de son mandat et de mettre à profit l'expertise et la compétence des membres à la surveillance de l'application de la Loi dans son ensemble.

En conséquence, la Commission continuera de répondre au mandat qui lui a été confié par le gouvernement, soit d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et d'assurer la société civile que chaque personne en fin de vie qui demande et reçoit l'AMM, obtient ce soin en conformité aux exigences particulières définies par la Loi. En collaboration avec les différents partenaires du réseau, la Commission veillera à ce que les personnes en fin de vie aient accès aux soins palliatifs et de fin de vie auxquels elles ont droit dans l'ensemble du territoire québécois.

# ANNEXE I

## Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie relatives à la Commission sur les soins de fin de vie

### CHAPITRE V

#### COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

#### SECTION I

#### INSTITUTION ET FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

**38.** Est instituée la Commission sur les soins de fin de vie.

**39.** La Commission est composée de onze membres nommés par le gouvernement, lesquels se répartissent comme suit :

1° cinq membres sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont :

a) deux membres sont nommés après consultation du Collège des médecins du Québec;

b) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec;

c) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec;

d) un membre est nommé après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec;

2° deux membres sont des juristes, nommés après consultation du Barreau du Québec et de la Chambre des notaires du Québec;

3° deux membres sont des usagers d'un établissement, nommés après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements;

4° un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignement universitaire;

5° un membre est nommé après consultation des organismes représentant les établissements.

Lorsqu'il procède aux nominations visées au paragraphe 1° du premier alinéa, le gouvernement doit s'assurer qu'au moins un membre est issu du milieu des soins palliatifs.

Les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans. Leur mandat ne peut être renouvelé consécutivement qu'une fois. À l'expiration de leur mandat, les membres demeurent en fonction jusqu'à ce qu'ils soient remplacés ou nommés de nouveau.

Le gouvernement désigne, parmi les membres, un président et un vice-président. Ce dernier est appelé à assurer la présidence de la Commission en cas d'absence ou d'empêchement du président.

Le gouvernement fixe les allocations et indemnités des membres de la Commission.

**40.** La Commission peut prendre tout règlement concernant sa régie interne.

**41.** Le quorum aux réunions de la Commission est de sept membres, dont le président ou le vice-président.

Sous réserve du deuxième alinéa de l'article 47, les décisions de la Commission sont prises à la majorité des voix exprimées par les membres présents. En cas de partage des voix, la personne qui assure la présidence dispose d'une voix prépondérante.

## **SECTION II**

### **MANDAT DE LA COMMISSION**

**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.

La Commission a également pour mandat de surveiller, conformément à la présente section, l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

La Commission transmet au ministre, au plus tard le 30 septembre de chaque année, un rapport annuel de ses activités.

**43.** Le ministre dépose les rapports produits par la Commission devant l'Assemblée nationale dans les 30 jours suivant leur réception ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux. La Commission compétente de l'Assemblée nationale étudie ces rapports.

**44.** Dans l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues par le premier alinéa de l'article 42, la Commission peut notamment, de façon exceptionnelle :

- 1° solliciter l'opinion de personnes et de groupes sur toute question relative aux soins de fin de vie;
- 2° effectuer ou faire effectuer les études et les recherches qu'elle juge nécessaires;
- 3° avoir recours à des experts externes afin de lui faire rapport sur un ou plusieurs points précis qu'elle détermine.

**45.** La Commission peut exiger des établissements, des maisons de soins palliatifs, des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel ou des agences qu'ils lui transmettent, de la manière et dans les délais qu'elle indique, les états, données statistiques, rapports et autres renseignements nécessaires afin de lui permettre d'exercer les fonctions prévues au premier alinéa de l'article 42, pourvu qu'il ne soit pas possible de relier ces renseignements à une personne ayant reçu des soins de fin de vie ou au professionnel de la santé ou des services sociaux les ayant fournis.

**46.** Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement. Ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires pour l'application du présent article et de l'article 47.

Quiconque constate qu'un médecin contrevient au présent article est tenu de signaler le manquement au Collège des médecins du Québec pour qu'il prenne les mesures appropriées.

**47.** Sur réception de l'avis du médecin, la Commission vérifie le respect de l'article 29 conformément à la procédure prévue par règlement du gouvernement.

Au terme de cette vérification, lorsqu'au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment que l'article 29 n'a pas été respecté, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au Collège des médecins du Québec et, lorsque le médecin a fourni l'aide médicale à mourir à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées.

[...]

## **CHAPITRE II**

### **DISPOSITIONS TRANSITOIRES ET FINALES**

[...]

**73.** Jusqu'au 10 décembre 2017, le directeur général d'un établissement doit transmettre au conseil d'administration de l'établissement le rapport prévu au deuxième alinéa de l'article 8 tous les six mois. L'établissement le transmet, le plus tôt possible, à la Commission sur les soins de fin de vie et le publie sur son site Internet.

Jusqu'à cette date, le Collège des médecins du Québec doit également transmettre le rapport prévu à l'article 37 tous les six mois à la Commission sur les soins de fin de vie.

[...]

**75.** Malgré le paragraphe 4° du premier alinéa de l'article 42, la Commission sur les soins de fin de vie doit transmettre son premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au plus tard le 10 décembre 2018.

## **ANNEXE II**

### Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise

21 novembre 2002, Assemblée nationale, document sessionnel n° 1598-20021121

L'administration publique est appelée à accomplir une mission d'intérêt public en raison des services importants qu'elle doit rendre à la population du Québec et du fait que ces services sont financés par l'ensemble de la collectivité.

Cette mission, l'administration publique doit la remplir non seulement avec efficacité, mais aussi dans le respect de valeurs fondamentales.

C'est pourquoi la Loi sur la fonction publique reflète de telles valeurs lorsqu'elle édicte des normes de comportement telles que l'assiduité, la compétence, la loyauté, le respect, l'intégrité, l'impartialité, la neutralité, la discrétion et la réserve. Il en est de même de la Loi sur le ministère du Conseil exécutif qui prévoit l'imposition de normes d'éthique et de déontologie applicables aux administrateurs publics.

Ces valeurs prennent une importance accrue en raison de l'autonomie d'action, de l'imputabilité, de la transparence et de la primauté des services aux citoyens réaffirmées par la Loi sur l'administration publique.

La qualité des services aux citoyens et la poursuite de l'intérêt public interpellent donc au plus haut point tous les membres de l'administration publique québécoise, qu'il s'agisse de ses dirigeants, de ses fonctionnaires ou de ses autres employés. Elles orientent la façon de concevoir la relation entre l'administration publique et les citoyens.

Ces impératifs s'appuient sur des valeurs éthiques qui servent d'assise aux membres de l'administration publique et dont il convient d'affirmer les plus fondamentales.

#### **COMPÉTENCE**

Chaque membre de l'administration publique s'acquitte de ses tâches avec professionnalisme. Il met à contribution ses connaissances, ses habiletés et son expérience dans l'atteinte des résultats visés. Il est responsable de ses décisions et de ses actes ainsi que de l'utilisation judicieuse des ressources et de l'information mises à sa disposition.

## **IMPARTIALITÉ**

Chaque membre de l'administration publique fait preuve de neutralité et d'objectivité. Il prend ses décisions dans le respect des règles applicables et en accordant à tous un traitement équitable. Il remplit ses fonctions sans considérations partisans.

## **INTÉGRITÉ**

Chaque membre de l'administration publique se conduit d'une manière juste et honnête. Il évite de se mettre dans une situation où il se rendrait redevable à quiconque pourrait l'influencer indûment dans l'exercice de ses fonctions.

## **LOYAUTÉ**

Chaque membre de l'administration publique est conscient qu'il est un représentant de celle-ci auprès de la population. Il exerce ses fonctions dans le respect de la volonté démocratique exprimée librement par l'ensemble des citoyens.

## **RESPECT**

Chaque membre de l'administration publique manifeste de la considération à l'égard de toutes les personnes avec qui il interagit dans l'exercice de ses fonctions. Il fait preuve de courtoisie, d'écoute et de discrétion à l'égard des personnes avec lesquelles il entre en relation dans l'exercice de ses fonctions. Il fait également preuve de diligence et évite toute forme de discrimination.

## ANNEXE III

Décret concernant la nomination de onze membres et la désignation de la présidente et de la vice-présidente de la Commission sur les soins de fin de vie

Décret 1167-2015, 16 décembre 2015

ATTENDU QU'en vertu de l'article 38 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001), est instituée la Commission sur les soins de fin de vie;

ATTENDU QUE le premier alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit que la Commission sur les soins de fin de vie est composée de onze membres nommés par le gouvernement dont :

1° cinq membres sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont :

a) deux membres sont nommés après consultation du Collège des médecins du Québec;

b) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec;

c) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec;

d) un membre est nommé après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec;

2° deux membres sont des juristes, nommés après consultation du Barreau du Québec et de la Chambre des notaires du Québec;

3° deux membres sont des usagers d'un établissement, nommés après consultation d'organismes représentant les comités des usagers des établissements;

4° un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignement universitaire;

5° un membre est nommé après consultation des organismes représentant les établissements;

ATTENDU QUE le deuxième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit que lorsqu'il procède aux nominations visées au paragraphe 1° du premier alinéa de cet article, le gouvernement doit s'assurer qu'au moins un membre est issu du milieu des soins palliatifs;

ATTENDU QUE le troisième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit notamment que les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans;

ATTENDU QUE le quatrième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit notamment que le gouvernement désigne, parmi les membres, un président et un vice-président;

ATTENDU QU'en vertu du décret numéro 887-2015 du 7 octobre 2015, pour l'application de l'article 39 de cette loi, le membre visé par le paragraphe 5° du premier alinéa de cet article est nommé après consultation des présidents directeurs généraux et des directeurs généraux, selon le cas, d'un établissement public au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2);

ATTENDU QUE les consultations requises par la loi ont été effectuées;

IL EST ORDONNÉ, en conséquence, sur la recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux :

QUE les personnes suivantes soient nommées membres de la Commission sur les soins de fin de vie pour un mandat de cinq ans à compter des présentes :

— membres qui sont des professionnels de la santé ou des services sociaux :

—madame Maryse Carignan, conseillère clinique, Direction des soins infirmiers, Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval;

—D<sup>re</sup> Josée Courchesne, médecin de famille, coordonnatrice du service médical, Maison de soins palliatifs Source Bleue;

—monsieur Patrick Durivage, travailleur social, Soutien à l'autonomie des personnes âgées à domicile, Centre de santé et de services sociaux Cavendish, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal;

—D<sup>r</sup> David Lussier, médecin gériatre, directeur scientifique, Centre de promotion de la santé AvantÂge, Institut universitaire de gériatrie de Montréal;

—monsieur Robert Thiffault, pharmacien, ex-coordonnateur de l'enseignement et de la formation, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie;

— membres qui sont des juristes :

—M<sup>e</sup> Pierre Deschamps, avocat en pratique privée, spécialiste en droit de la santé;

—M<sup>e</sup> Jean Lambert, notaire en pratique privée;

— membres qui sont des usagers d'un établissement :

—madame Marielle Philibert, présidente, Comité des usagers du CHU de Québec – Université Laval;

—madame Bilkis Vissandjée, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal;

— membre qui est issue du milieu de l'éthique :

—madame Mireille Lavoie, doyenne, Faculté des sciences infirmières, Université Laval;

— membre qui est nommé après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs-général, selon le cas, d'un établissement public :

— monsieur Richard Deschamps, président-directeur général, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre;

QUE madame Mireille Lavoie soit désignée présidente de la Commission sur les soins de fin de vie pour la durée de son mandat;

QUE la docteure Josée Courchesne soit désignée vice-présidente de la Commission sur les soins de fin de vie pour la durée de son mandat.

## ANNEXE IV

### Décret concernant la nomination de deux membres et la désignation du président de la Commission sur les soins de fin de vie

Décret 1010-2018, 3 juillet 2018

ATTENDU QUE le premier alinéa de l'article 39 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) prévoit notamment que la Commission sur les soins de fin de vie est composée de onze membres nommés par le gouvernement;

ATTENDU QUE le paragraphe 4° du premier alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit qu'un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignement universitaire;

ATTENDU QUE le paragraphe 5° du premier alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit qu'un membre est nommé après consultation des organismes représentant les établissements;

ATTENDU QUE le décret numéro 887-2015 du 7 octobre 2015 prévoit que, pour l'application de l'article 39 de la Loi sur les soins de fin de vie, le membre visé par le paragraphe 5° du premier alinéa de cet article est nommé après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux, selon le cas, d'un établissement public au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux;

ATTENDU QUE le troisième alinéa de l'article 39 de la Loi concernant les soins de fin de vie prévoit notamment que les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans;

ATTENDU QUE le quatrième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit notamment que le gouvernement désigne, parmi les membres, un président;

ATTENDU QUE le cinquième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit que le gouvernement fixe les allocations et indemnités des membres de la Commission;

ATTENDU QUE madame Mireille Lavoie a été nommée membre et désignée présidente de la Commission sur les soins de fin de vie par le décret numéro 1166-2015 du 16 décembre 2015, qu'elle a démissionné de ses fonctions et qu'il y a lieu de pourvoir à son remplacement;

ATTENDU QUE monsieur Richard Deschamps a été nommé membre de la Commission sur les soins de fin de vie par le décret numéro 1166-2015 du 16 décembre 2015, qu'il a démissionné de ses fonctions et qu'il y a lieu de pourvoir à son remplacement;

ATTENDU QUE les consultations requises ont été effectuées;

IL EST ORDONNÉ, en conséquence, sur la recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux :

QUE les personnes suivantes soient nommées membres de la Commission sur les soins de fin de vie pour un mandat de cinq ans à compter des présentes :

— membre issu du milieu de l'éthique :

— monsieur Eugene Bereza, directeur, Centre d'éthique appliquée, Centre universitaire de santé McGill, en remplacement de madame Mireille Lavoie;

— membre nommé après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux, selon le cas, d'un établissement public :

— monsieur Michel A. Bureau, retraité, en remplacement de monsieur Richard Deschamps;

QUE monsieur Michel A. Bureau soit désigné président de la Commission sur les soins de fin de vie pour la durée de son mandat, en remplacement de madame Mireille Lavoie;

QUE les personnes nommées en vertu du présent décret reçoivent les allocations et indemnités prévues au décret numéro 1167-2015 du 16 décembre 2015 et ses modifications subséquentes.

## ANNEXE V

### Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie

Décret 1167-2015, 16 décembre 2015

ATTENDU QU'en vertu de l'article 38 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001), est instituée la Commission sur les soins de fin de vie;

ATTENDU QU'en vertu du premier alinéa de l'article 39 de cette loi, la Commission est composée de onze membres nommés par le gouvernement;

ATTENDU QUE le quatrième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit notamment que le gouvernement désigne, parmi les membres de la Commission, un président;

ATTENDU QUE le cinquième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit que le gouvernement fixe les allocations et indemnités des membres de la Commission;

ATTENDU QU'il y a lieu de fixer les allocations et indemnités applicables aux membres de la Commission;

IL EST ORDONNÉ, en conséquence, sur la recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux :

QUE les membres médecins de la Commission sur les soins de fin de vie reçoivent des honoraires correspondant au taux horaire applicable à un médecin spécialiste prévu à l'annexe 15 de l'Accord-cadre intervenu entre le ministre de la Santé et des Services sociaux et la Fédération des médecins spécialistes du Québec aux fins de l'application de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29), jusqu'à concurrence de huit heures par séance et jusqu'à concurrence de quatre heures de travail s'y rapportant;

QUE les autres membres de la Commission reçoivent des honoraires de 55 \$ l'heure jusqu'à concurrence de huit heures par séance et jusqu'à concurrence de quatre heures de travail s'y rapportant;

QUE le taux horaire du membre désigné président de la Commission soit majoré de 10 \$ l'heure;

QUE le présent décret ne s'applique pas à un membre de la Commission qui est un employé du secteur public;

QU'aux fins du présent décret, le secteur public soit celui défini à l'annexe du Règlement sur l'éthique et la déontologie des administrateurs publics (chapitre M-30, r. 1);

QUE les honoraires d'un membre de la Commission qui est un retraité du secteur public soient réduits d'un montant équivalant à la moitié de la rente de retraite qu'il reçoit de ce secteur;

QUE le président de la Commission soit remboursé, jusqu'à concurrence d'un montant annuel de 1 000 \$ et sur présentation de pièces justificatives, des dépenses occasionnées par l'exercice de ses fonctions entre le 1<sup>er</sup> avril d'une année et le 31 mars de l'année suivante, conformément aux règles applicables aux dirigeants d'organismes gouvernementaux adoptées par le gouvernement par le décret numéro 450-2007 du 20 juin 2007;

QUE les membres de la Commission soient remboursés des frais de voyage et de séjour occasionnés par l'exercice de leurs fonctions, conformément aux règles applicables aux membres d'organismes gouvernementaux adoptées par le gouvernement par le décret numéro 2500-83 du 30 novembre 1983.

# ANNEXE VI

## 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.

**27.** Lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut dater et signer le formulaire visé à l'article 26 parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte.

**28.** Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir.

Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'aide médicale à mourir.

**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.

**30.** Si le médecin conclut, à la suite de l'application de l'article 29, qu'il peut administrer l'aide médicale à mourir à la personne qui la demande, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès.

Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit informer la personne qui la demande des motifs de sa décision.

**31.** Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le

formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.

Dans le cas où aucune instance locale ne dessert le territoire où est située la résidence de la personne, l'avis mentionné au deuxième alinéa est transmis au directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur ce territoire ou à la personne qu'il a désignée.

**32.** Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.

Doit également être inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration.

[...]

## **CHAPITRE V**

### COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

[...]

#### **SECTION II**

##### MANDAT DE LA COMMISSION

[...]

**46.** Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement. Ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires pour l'application du présent article et de l'article 47.

Quiconque constate qu'un médecin contrevient au présent article est tenu de signaler le manquement au Collège des médecins du Québec pour qu'il prenne les mesures appropriées.

**47.** Sur réception de l'avis du médecin, la Commission vérifie le respect de l'article 29 conformément à la procédure prévue par règlement du gouvernement.

Au terme de cette vérification, lorsqu'au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment que l'article 29 n'a pas été respecté, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au Collège des médecins du Québec et, lorsque le médecin a fourni l'aide médicale à mourir à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées.

# ANNEXE VII

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

Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, a. 46 et 47)

## CHAPITRE I

RENSEIGNEMENTS DEVANT ÊTRE TRANSMIS À LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

### SECTION I

OBLIGATION DU MÉDECIN

1. Un médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission sur les soins de fin de vie instituée par l'article 38 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) en lui transmettant les renseignements prévus à la section II.

### SECTION II

RENSEIGNEMENTS

2. Les renseignements qui doivent être transmis à la Commission se regroupent en deux volets distincts :

1° les renseignements prévus à l'article 3;

2° les renseignements prévus à l'article 4 qui identifient le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir et le médecin ayant donné un deuxième avis en application du paragraphe 3° du premier alinéa de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie, ainsi que les renseignements qui permettent à ces derniers d'identifier la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir.

3. Les renseignements qui constituent le volet visé au paragraphe 1° de l'article 2 sont les suivants :

1° concernant la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir :

a) sa date de naissance;

b) son sexe;

c) l'indication que le médecin a vérifié qu'elle était assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) et qu'il en existe une preuve au dossier, ainsi que la date d'expiration de sa carte d'assurance maladie;

d) son diagnostic médical principal ainsi que l'estimation de son pronostic vital;

e) la nature et la description de ses incapacités;

f) la nature et la description de ses souffrances physiques ou psychiques ainsi que de leur caractère constant et insupportable;

g) les raisons pour lesquelles ses souffrances ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables;

h) l'indication que le médecin s'est assuré qu'elle était apte à consentir aux soins ainsi que les raisons qui l'amènent à conclure qu'elle n'est pas inapte à consentir aux soins;

i) la date des entretiens tenus avec elle pour s'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, ainsi que les raisons pour lesquelles le médecin était convaincu de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir;

j) une indication qu'elle souhaitait ou non que le médecin s'entretienne de sa demande avec ses proches et, le cas échéant, la date des entretiens et la conclusion de ceux-ci;

k) la description des démarches effectuées pour s'assurer qu'elle a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec toute personne qu'elle souhaitait contacter;

l) l'indication qu'elle a eu ou non l'occasion de s'entretenir avec toutes les personnes qu'elle souhaitait contacter ainsi que les raisons pour lesquelles elle n'a pas pu le faire, le cas échéant;

2° concernant la demande d'aide médicale à mourir :

a) la date à laquelle elle a été complétée;

b) l'indication que le médecin a vérifié qu'elle a été formulée au moyen du formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux en application du deuxième alinéa de l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie;

c) l'indication que le médecin a vérifié qu'elle a bien été datée et signée par la personne elle-même et, lorsqu'elle l'a été par un tiers, que les raisons pour lesquelles c'est ce dernier qui a agi sont conformes à celles prévues à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie;

d) si elle a été complétée par un tiers en présence du médecin, l'indication que le médecin n'avait pas de raisons apparentes de douter du fait que le tiers répondait aux critères prévus à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie;

e) si elle n'a pas été complétée en présence du médecin, l'indication que le médecin a vérifié qu'elle a été complétée en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux et, si elle a de plus été complétée par un tiers, que ce professionnel n'avait pas de raisons apparentes de douter du fait que le tiers répondait aux critères prévus à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie;

f) la date à laquelle le médecin a contacté le professionnel de la santé ou des services sociaux pour effectuer les vérifications prévues au sous-paragraphe e, le cas échéant;

*g)* une description des vérifications effectuées par le médecin pour s'assurer de son caractère libre et plus spécifiquement pour s'assurer qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;

*h)* une indication que le médecin s'est assuré de son caractère éclairé, notamment en vérifiant que la personne a été bien informée des éléments suivants et qu'elle comprenait bien les informations qui lui ont été données à leur propos :

i. son diagnostic médical et son pronostic vital;

ii. les possibilités thérapeutiques envisageables et leurs conséquences;

iii. les autres options de soins de fin de vie disponibles si indiqué, notamment les soins palliatifs, incluant la sédation palliative, ainsi que le droit au refus de soins;

iv. le déroulement de l'administration de l'aide médicale à mourir et ses risques possibles;

v. le fait qu'elle peut en tout temps et par tout moyen retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou la reporter;

*i)* la date des entretiens tenus avec la personne pour s'assurer qu'elle a bien été informée des éléments prévus au sous-paragraphe *h* et qu'elle comprenait bien les informations qui lui ont été données à leur propos, ainsi qu'un résumé de ces entretiens;

*j)* l'indication qu'il y a eu ou non des discussions à son sujet entre le médecin et des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne ainsi que, le cas échéant, la date des entretiens et la conclusion de ceux-ci;

3° concernant le second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie :

*a)* une description de son statut par rapport à la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir et au médecin l'ayant administrée, ainsi que des liens professionnels ou personnels qui les unissent, le cas échéant;

*b)* la date à laquelle il a été consulté par le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir;

*c)* la date à laquelle il a pris connaissance du dossier de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;

*d)* la ou les dates auxquelles il a examiné personnellement la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;

*e)* son avis quant au respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie;

4° concernant l'aide médicale à mourir :

*a)* la date de son administration;

*b)* la date et l'heure du décès de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;

*c)* la région administrative où le décès est survenu;

d) le type de lieu où le décès est survenu, soit :

- i. le domicile de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;
- ii. un établissement; dans ce cas, préciser s'il s'agit d'un établissement public ou privé ainsi que le centre exploité dans l'installation où est survenu le décès;
- iii. une maison de soins palliatifs;
- iv. un autre type de lieu; dans ce cas, préciser lequel.

Le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir transmet également à la Commission tout autre renseignement ou commentaire qu'il juge pertinent qu'elle examine dans le cadre de son mandat.

**4.** Les renseignements qui constituent le volet visé au paragraphe 2° de l'article 2 sont les suivants :

1° le numéro de dossier de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir dans l'établissement ou le cabinet privé où pratique le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir et dans lequel sont consignées les notes concernant l'aide médicale à mourir, ainsi que l'identification de l'établissement ou du cabinet privé concerné de même que de l'installation de l'établissement visée, le cas échéant;

2° concernant le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir :

- a) son nom et sa signature;
- b) le numéro de son permis d'exercice;
- c) ses coordonnées professionnelles;

3° concernant le second médecin consulté :

- a) son nom;
- b) le numéro de son permis d'exercice;
- c) ses coordonnées professionnelles.

### **SECTION III**

#### **FORMULAIRE**

**5.** Le ministre de la Santé et des Services sociaux rend disponible un formulaire permettant à tout médecin qui administre l'aide médicale à mourir de remplir l'obligation prévue à l'article 1.

Le formulaire doit être conçu de telle façon que le médecin puisse sceller les renseignements qui constituent le volet visé au paragraphe 2° de l'article 2 d'une façon qui empêche les membres de la Commission d'en prendre connaissance. Les membres de la Commission ne peuvent prendre connaissance de ces renseignements que dans les circonstances prévues aux articles 9 et 13.

**6.** Le formulaire complété par le médecin est transmis à la Commission par la poste ou par tout autre moyen qui permet d'assurer la protection des renseignements qu'il contient.

**7.** Le ministre de la Santé et des Services sociaux peut rendre disponible un actif informationnel assurant une transmission sécuritaire à la Commission des renseignements visés à la section II. Le deuxième alinéa de l'article 5 s'applique à cet actif informationnel, compte tenu des adaptations nécessaires.

Le ministre peut rendre obligatoire l'utilisation de l'actif informationnel. Il doit alors informer les médecins, notamment par l'intermédiaire des établissements de la santé et des services sociaux et du Collège des médecins du Québec, de l'actif informationnel choisi, des installations où cet actif leur est accessible et de la date à laquelle doit débuter la transmission des renseignements à la Commission au moyen de cet actif.

## **CHAPITRE II**

### **PROCÉDURE DEVANT ÊTRE SUIVIE PAR LA COMMISSION**

**8.** La Commission vérifie, dans chaque cas d'administration d'aide médicale à mourir et à l'aide des renseignements visés au paragraphe 1° de l'article 2 qui lui sont transmis, le respect de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

L'examen de chaque cas s'effectue en plénière.

**9.** Lorsque les renseignements qui lui sont transmis sont incomplets ou que la Commission est d'avis qu'elle ne peut parvenir à une décision sur le respect de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie dans un cas particulier sans l'obtention de précisions, ses membres peuvent prendre connaissance des renseignements visés au paragraphe 2° de l'article 2.

Elle peut alors demander que les compléments d'information ou les précisions qu'elle juge nécessaires à la vérification lui soient fournis par le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir, le second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie ou par toute autre personne qui pourrait être en mesure de le faire.

La décision de prendre connaissance du contenu des renseignements visés au premier alinéa doit être prise à la majorité des membres présents.

**10.** Lorsqu'elle demande que des compléments d'information ou des précisions lui soient fournis, la Commission agit toujours de manière à protéger la confidentialité des renseignements personnels concernant la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir, ses proches ainsi que les professionnels de la santé et des services sociaux impliqués.

**11.** Toute personne à qui la Commission demande des compléments d'information ou des précisions doit lui répondre dans les 10 jours ouvrables de la réception de cette demande.

**12.** La Commission doit procéder à l'examen de chaque cas d'administration d'aide médicale à mourir dans un délai maximal de deux mois suivant la réception des renseignements le concernant. Ce délai est cependant prolongé d'un mois lorsque des compléments d'information ou des précisions sont demandés, sans toutefois pouvoir excéder trois mois suivant la réception des renseignements concernant le cas.

**13.** Lorsque, à la suite de la vérification du respect de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie dans un cas d'administration d'aide médicale à mourir, au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment qu'un médecin a administré l'aide médicale à mourir alors que cet article n'était pas respecté, ces membres prennent connaissance des renseignements visés au paragraphe 2° de l'article 2.

Dans un tel cas, la Commission doit aviser le Collège des médecins du Québec et, lorsque le médecin a fourni l'aide médicale à mourir à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées. La Commission transmet alors un résumé de ses conclusions au Collège et à l'établissement, le cas échéant. Le résumé décrit les irrégularités identifiées par la Commission et, le cas échéant, les démarches qu'elle a effectuées pour obtenir des compléments d'information ou des précisions ainsi que le résultat de ces démarches.

La Commission peut conclure que l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie n'a pas été respecté qu'il y ait eu ou non demande de compléments d'information ou de précisions en application du deuxième alinéa de l'article 9.

**14.** Toute décision de la Commission est motivée par écrit et consignée au procès-verbal de la séance où elle a été prise.

**15.** La Commission conserve pendant cinq ans les renseignements qui lui sont transmis par un médecin ayant administré l'aide médicale à mourir, ainsi que les compléments d'information et les précisions reçus, le cas échéant.

### **CHAPITRE III**

#### **DISPOSITION FINALE**

**16.** Le présent règlement entre en vigueur le 10 décembre 2015.

## ANNEXE VIII

Processus de vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir par la Commission sur les soins de fin de vie

