Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT SUR LA SITUATION DES SOINS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC

Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018

Québec

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT SUR LA SITUATION DES SOINS DE FIN DE VIE AU QUÉBEC

Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018

Commission sur les soins de fin de vie

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
Téléphone : 418 204-2059 ou 1 844 200-2059 (sans frais)
Courriel : info@csfv.gouv.qc.ca

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

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

Rédaction

Commission sur les soins de fin de vie

Édition

Commission sur les soins de fin de vie
Institut national d'excellence en santé et services sociaux

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019
Bibliothèque et Archives Canada, 2019
ISBN (PDF) 978-2-550-83386-4
ISBN (imprimée) 978-2-550-83385-7

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

© Gouvernement du Québec, 2019

LETTRE DE LA MINISTRE AU PRÉSIDENT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Monsieur François Paradis
Président de l'Assemblée nationale du Québec
Hôtel du Parlement
1045, rue des Parlementaires
1er étage, bureau 1.30
Québec (Québec) G1A 1A4

Monsieur le Président,

En vertu des articles 43 et 75 de la Loi concernant les soins de fin de vie, je dépose à l'Assemblée nationale le premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, produit par la Commission sur les soins de fin de vie. Ce document fait état des réalisations, des constats et des enjeux qui découlent de la Loi depuis son entrée en vigueur.

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

Les demandes d'aide médicale à mourir qui n'ont pas été administrées font l'objet d'un chapitre distinct de ce rapport.

La ministre de la Santé et des Services sociaux,



Danielle McCann

MOT DU PRÉSIDENT DE LA COMMISSION

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

Madame la Ministre,

Depuis trois ans, le droit de recevoir des soins de fin de vie est précisément reconnu par la Loi concernant les soins de fin de vie. La mise en œuvre de la Loi se déroule bien malgré d'intenses débats dans les médias portant sur les questions de la fin de vie, sur les soins qui l'accompagnent et sur l'accessibilité de ces soins. Même si la Loi est en bonne voie d'implantation, il reste encore beaucoup à faire pour s'assurer que les personnes en fin de vie aient un accès équitable à des soins de fin de vie de qualité qui répondent à leurs besoins, et ce, partout au Québec.

Dans le cadre de ce premier rapport, grandement attendu, sur la situation des soins de fin de vie, la Commission sur les soins de fin de vie reconnaît les avancées réalisées dans ce domaine et porte un regard constructif sur les éléments à améliorer dans l'offre de soins et de services auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches.

Un chapitre de ce rapport répond au mandat particulier ajouté par le ministre de la Santé et des Services sociaux le 14 juin 2017 afin d'identifier et d'analyser les demandes d'aide médicale à mourir qui n'ont pas été administrées.

Je remercie particulièrement les membres de la Commission de leur soutien et de leur dévouement ainsi que tous les collaborateurs qui ont participé de près ou de loin à la réflexion et aux discussions entourant l'élaboration de ce rapport.

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

Le président,



Michel A. Bureau

TABLE DES MATIÈRES

Lettre de la ministre au président de l'Assemblée nationale i
Mot du président de la Commission ii
Liste des figures v
Liste des tableaux vii
Sigles et acronymes ix
Définitions x
1. Introduction 1
1.1 Commission sur les soins de fin de vie 1
1.2 Rapport de la Commission sur les soins de fin de vie 1
2. Contexte des soins palliatifs et de fin de vie 3
3. Cadre légal concernant les soins palliatifs et de fin de vie 5
3.1 Législation québécoise 5
3.2 Législation fédérale 6
3.3 Législation européenne 8
3.4 Législation étatsunienne 10
3.5 Conclusion 11
4. Soins palliatifs et de fin de vie 12
4.1 Repérage et recours précoces 12
4.2 Accès aux soins palliatifs et de fin de vie 13
4.3 Soins palliatifs et de fin de vie pour la clientèle pédiatrique 13
4.4 Obtention de données fiables 14
4.5 Méconnaissance des soins palliatifs et de fin de vie 15
4.6 Données relatives aux soins palliatifs et de fin de vie 15
4.7 Constats 19
5. Sédation palliative continue administrée 20
5.1 Nombre de sédations palliatives continues administrées 21
5.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu une sédation palliative continue 25
5.3 Administration de la sédation palliative continue 26
5.4 Constats 29
6. Aide médicale à mourir administrée 30
6.1 Nombre d'aides médicales à mourir administrées 31
6.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir 34
6.3 Demande et administration de l'aide médicale à mourir 39
6.4 Soins palliatifs et de fin de vie chez les personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir 42
6.5 Respect des exigences de la Loi 44
6.6 Médecins impliqués dans les demandes d'aide médicale à mourir 46
6.7 Constats 49
6.8 Conclusion 53

7. Aide médicale à mourir demandée et non administrée 55
7.1 Nombre de demandes d'AMM formulées qui n'ont pas été administrées 56
7.2 Caractéristiques des personnes qui ont formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée 59
7.3 Données relatives aux demandes d'aide médicale à mourir qui n'ont pas été administrées. 60
7.4 Soins palliatifs et de fin de vie chez les personnes qui ont demandé une aide médicale à mourir qui n'a pas été administrée 63
7.5 Constats 64
7.6 Conclusion 66
8. Directives médicales anticipées 67
8.1 État de la situation 67
8.2 Constats 69
9. Formation des intervenants en soins palliatifs et de fin de vie 70
9.1 État de la situation 70
9.2 Sensibilisation du public 72
9.3 Constats 72
10. Recherche portant sur les soins palliatifs et de fin de vie 73
10.1 État de la situation 73
10.2 Réalisations accomplies ou mises en application depuis l'entrée en vigueur de la Loi 73
10.3 Enjeux et besoins non comblés 74
10.4 Constats 75
11. Bilan et perspectives de la Commission sur les soins de fin de vie 76
11.1 Bilan 76
11.2 Perspectives 77
12. Conclusion 78
13. Liste des recommandations 80
Annexe A Liste des membres de la Commission sur les soins de fin de vie 85
Annexe B Soins palliatifs et de fin de vie 86
Annexe C Sédation palliative continue 88
Annexe D Aide médicale à mourir administrée 92
Annexe E Aide médicale à mourir demandée et non administrée 101
Annexe F Directives médicales anticipées 107

LISTE DES FIGURES

Figure 4.1 Nombre déclaré de personnes en SPFV selon le semestre 16
Figure 4.2 Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire 17
Figure 4.3 Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins 18
Figure 4.4 Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins par région sociosanitaire 18
Figure 5.1 Nombre de SPC administrées selon le trimestre 21
Figure 5.2 Nombre de SPC administrées selon la région sociosanitaire 22
Figure 5.3 Proportion de décès après une SPC selon le trimestre 24
Figure 5.4 Proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire 24
Figure 5.5 Répartition des personnes qui ont reçu une SPC selon le groupe d'âge 25
Figure 5.6 Proportion de personnes qui ont reçu une SPC selon le diagnostic prépondérant 25
Figure 5.7 Proportion de SPC administrées selon le lieu de soins 26
Figure 5.8 Nombre de SPC administrées par lieu de soins selon la région sociosanitaire 27
Figure 5.9 Proportion des personnes selon la durée des SPC administrées 28
Figure 5.10 Proportion de personnes qui ont reçu une SPC et ont bénéficié de soins palliatifs 28
Figure 6.1 Nombre d'AMM administrées selon le trimestre 31
Figure 6.2 Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire 32
Figure 6.3 Proportion de décès par AMM selon le trimestre 33
Figure 6.4 Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire 34
Figure 6.5 Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge 35
Figure 6.6 Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal 35
Figure 6.7 Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic 36
Figure 6.8 Type de souffrances indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM 37
Figure 6.9 Proportion d'AMM administrée selon le lieu de soins 41
Figure 6.10 Nombre d'AMM administrées par lieu de soins selon la région sociosanitaire 42
Figure 6.11 Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM et qui bénéficiaient de SPFV 43
Figure 6.12 Proportion des lieux de soins où les SPFV étaient reçus 44
Figure 6.13 Proportion de décisions rendues par la Commission pour les AMM administrées 44
Figure 6.14 Nombre de médecins qui ont déclaré un acte associé à l'AMM selon la période 47
Figure 6.15 Nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes identifiés par la RAMQ comme ayant administré l'AMM selon la période 47
Figure 6.16 Nombre de médecins omnipraticiens identifiés par la RAMQ comme ayant administré l'AMM selon le groupe d'âge et la période 48
Figure 6.17 Nombre de médecins spécialistes identifiés par la RAMQ comme ayant administré l'AMM selon le groupe d'âge et la période 48
Figure 7.1 Nombre d'AMM non administrées et administrées selon la région sociosanitaire 57
Figure 7.2 Proportion des personnes qui ont formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée et des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge 59

Figure 7.3 Proportion de personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée et des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal 60
Figure 7.4 Proportion des demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées pour lesquelles la personne bénéficiait de SPFV au moment de la demande 63
Figure 7.5 Proportion des lieux de soins où les SPFV ont été reçus 63

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 4.1 Nombre déclaré de personnes en SPFV selon l'établissement 17
Tableau 5.1 Nombre de SPC administrées selon l'établissement 23
Tableau 5.2 Proportion des symptômes qui ont justifié l'administration d'une SPC 26
Tableau 6.1 Nombre d'AMM administrées selon l'établissement 32
Tableau 6.2 Souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM les plus fréquemment mentionnées dans les formulaires de déclaration 38
Tableau 6.3 Motifs de non-respect d'une exigence de la Loi pour les AMM administrées 45
Tableau 6.4 Ratio d'AMM administrées par médecin 49
Tableau 7.1 Nombre d'AMM non administrées et administrées selon l'établissement 58
Tableau 7.2 Nombre et proportion de demandes d'AMM non administrées selon le motif 61
Tableau 7.3 Conditions d'admissibilité à l'AMM non rencontrées au moment de la demande d'AMM et en cours de processus 62
Tableau 8.1 Nombre d'utilisateurs et de consultations du registre des DMA 68
Tableau B1 Nombre déclaré de personnes en SPFV par année selon les régions sociosanitaires 86
Tableau B2 Nombre et proportion des SPFV reçus par année selon les lieux de soins 86
Tableau B3 Nombre déclaré de personnes en SPFV par région selon les lieux de soins 87
Tableau C1 Nombre de personnes qui ont reçu une SPC selon les régions sociosanitaires 88
Tableau C2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu une SPC 89
Tableau C3 Nombre de personnes pour lesquelles ces symptômes ont justifié l'administration d'une SPC 90
Tableau C4 Nombre et proportion des personnes qui ont reçu une SPC selon le lieu de soins 90
Tableau C5 Nombre de personnes ayant reçu une SPC par région selon le lieu de soins 91
Tableau C6 Nombre de personnes ayant reçu une SPC selon la durée de l'administration 91
Tableau C7 Nombre et proportion des personnes qui ont bénéficié des soins palliatifs préalablement à une SPC 91
Tableau D1 Nombre d'AMM administrées et proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire 92
Tableau D2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM 93
Tableau D3 Nombre et proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic 94
Tableau D4 Type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM 94
Tableau D5 Nombre et proportion d'AMM selon le professionnel de la santé ou des services sociaux en présence de qui le formulaire de demande d'AMM a été signé 95
Tableau D6 Délai entre la demande, l'examen du second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM et l'administration de l'AMM 95
Tableau D7 Nombre et proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins 96
Tableau D8 Nombre et proportion d'AMM par lieu où l'AMM a été administrée selon la région sociosanitaire 97
Tableau D9 SPFV chez les personnes qui ont reçu l'AMM 98
Tableau D10 Lieu où les SPFV ont été reçus par les personnes qui ont reçu l'AMM 98

Tableau D11 Décisions rendues par la Commission concernant les AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 99

Tableau D12 Nombre et proportion de médecins omnipraticiens et spécialistes qui ont déclaré à la RAMQ une intervention associée à l'AMM entre décembre 2015 et mars 2018..... 99

Tableau D13 Nombre et proportion de médecins omnipraticiens et spécialistes qui ont déclaré à la RAMQ l'administration d'une AMM entre décembre 2015 et mars 2018 99

Tableau D14 Nombre d'AMM administrées par les 224 médecins qui ont déclaré à la RAMQ l'administration d'une AMM entre décembre 2015 et mars 2018..... 100

Tableau D15 Nombre et proportion de médecins pendant les périodes de 2016-2017 et 2017-2018 selon le nombre d'AMM administrées 100

Tableau E1 Nombre et proportion d'AMM non administrées et administrées selon la région sociosanitaire 101

Tableau E2 Caractéristiques des personnes qui ont demandé une AMM..... 102

Tableau E3 Nombre et proportion de demandes d'AMM non administrées selon le pronostic..... 103

Tableau E4 Professionnel de la santé ou des services sociaux en présence de qui le formulaire de demande d'AMM a été signé..... 103

Tableau E5 Lieu de soins où le formulaire de demande d'AMM a été signé..... 104

Tableau E6 Nombre de demandes d'AMM non administrées qui ont fait l'objet d'une évaluation médicale par un médecin qui a accepté de prendre en charge la demande et par un second médecin 105

Tableau E7 Délai entre la demande d'AMM, les évaluations médicales et le décès de la personne 106

Tableau E8 SPFV chez les personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée 106

Tableau E9 Lieu de soins où les SPFV ont été reçus par les personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée au moment de leur demande 106

Tableau F1 Caractéristiques des personnes qui ont inscrit leurs DMA au registre des DMA..... 107

SIGLES ET ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CMDP	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
CMQ	Collège des médecins du Québec
CRSSS	Centre régional de santé et de services sociaux
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
DMA	Directives médicales anticipées
DSP	Direction des services professionnels
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
ISQ	Institut de la statistique du Québec
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RQSPAL	Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie
SPC	Sédation palliative continue
SPFV	Soins palliatifs et de fin de vie

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.

Aptitude à consentir aux soins
Capacité de la personne à comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature et le but du traitement, les risques et les avantages de celui-ci, qu'elle le reçoive ou non.

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 (chapitre S-32.0001, c. 1, art. 3, p. 6.). [En ligne].

COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ, *Mourir dans la dignité : rapport,* Québec, Assemblée nationale du Québec, 2012, 180 p. [En ligne].

1. INTRODUCTION

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie[1] (ci-après la Loi) afin d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. La Loi 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). De plus, elle reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées (DMA). La majorité des dispositions de la Loi sont entrées en vigueur le 10 décembre 2015.

1.1 Commission sur les soins de fin de vie

La Loi institue la Commission sur les soins de fin de vie (ci-après la Commission) et précise sa composition, son mandat et ses règles de fonctionnement. Le gouvernement du Québec a nommé les onze membres et désigné le président et la vice-présidente de la Commission après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités. 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 membre nommé après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux, selon le cas, d'un établissement public de santé et de services sociaux (annexe A). La Commission est une organisation pluridisciplinaire dont l'approche humaniste, les compétences et l'expertise dans le domaine de la santé et des services sociaux de chaque membre sont reconnues. Plusieurs membres sont issus du milieu des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV).

Comme l'indique la Loi, « 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 l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. Elle 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.

1.2 Rapport de la Commission sur les soins de fin de vie

L'article 75 de la Loi précise que la Commission doit transmettre son premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec trois ans après l'entrée en vigueur de la Loi. Ce rapport vise à faire le point sur les soins de fin de vie offerts au Québec, à mesurer les réalisations qui découlent de la Loi, à présenter les principaux constats et enjeux issus de l'expérience des trois dernières années et à

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

formuler des recommandations qui permettront d'améliorer l'offre en matière de SPFV pour les années à venir.

Après un rappel du contexte des SPFV au Québec, ce rapport fera un bref retour sur les objectifs et la portée de la Loi, avec des références aux lois comparables. Il traitera d'abord de la situation des SPFV et successivement des données relatives aux SPFV, aux SPC administrées, aux AMM administrées et non administrées et aux DMA pour la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018 (période de 28 mois). Suivra un aperçu de la recherche et de la formation relatives aux soins de fin de vie. Enfin, le rapport présentera un bilan des trois années d'activités de la Commission et les perspectives pour les prochaines années, une conclusion et les recommandations générales et spécifiques qui en découlent.

2. CONTEXTE DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Le vieillissement de la population bouleverse notre société dans tous les secteurs de son organisation. La société change, et la société civile révise secteur par secteur son organisation. Les gouvernements des villes, des provinces et des pays occidentaux cherchent à s'adapter à cette réalité de la vie humaine qui touche la famille, l'habitation, l'organisation du travail, l'économie, la fiscalité, les soins et services de santé, etc. Le contexte démographique du Québec est caractérisé par l'amélioration de l'espérance de vie, l'accroissement du nombre de maladies évolutives et chroniques ainsi que par une augmentation du nombre de décès chez les groupes plus avancés en âge[2]. Ainsi, la société québécoise fera face à une progression constante du nombre de personnes susceptibles de bénéficier de soins et de services en SPFV au cours des prochaines décennies. Il importe que ces personnes reçoivent des SPFV qui répondront à leurs besoins physiques, psychiques, émotionnels et spirituels ainsi qu'aux besoins de leurs proches.

En 2000, le rapport Lambert-Lecomte présentait un premier état de situation des soins palliatifs au Québec[3]. Ce rapport a donné lieu à sept conclusions et recommandations selon lesquelles l'État devait examiner l'offre des soins palliatifs et réorganiser les milieux de soins afin de préparer et d'outiller les effectifs en vue de l'accroissement de la demande et d'assurer une offre de soins adaptée aux besoins des personnes en fin de vie et à ceux de leurs proches.

En 2004, l'État québécois s'est doté de la Politique en soins palliatifs et de fin de vie dans laquelle il précise la mission, les orientations et les ressources dédiées aux soins palliatifs[4]. Les quatre grands objectifs de cette politique sont : d'assurer l'équité dans l'accès aux services partout au Québec; d'assurer la continuité des services entre les différents sites de prestation; d'assurer la qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires; et de sensibiliser les intervenants au caractère inéluctable et naturel de la mort. Les soins palliatifs chez les enfants étant différents de ceux destinés aux adultes, l'État québécois s'est doté en 2006 des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, qui ont fait du Québec l'un des pionniers à l'échelle internationale sur le sujet[5].

En complément à l'implantation de la politique, l'Institut national de santé publique du Québec a publié en 2006 et en 2008 deux rapports visant à définir et à mesurer des indicateurs permettant de suivre la dispensation des SPFV au Québec pour la population adulte[6] et pédiatrique[7].

Pendant cette période, les questions portant sur les « soins inappropriés », dont l'acharnement thérapeutique et la futilité de traitement, ont pris de l'ampleur. Dans ce contexte, le Collège des médecins du Québec (CMQ) a entamé une réflexion quant à sa position déontologique sur

2. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Le Bilan démographique du Québec,* Québec, ISQ, 2018, 174 p. [En ligne].
3. P. LAMBERT et M. LECOMTE, *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie : rapport Lambert et Lecompte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec*, Québec, Association québécoise des soins palliatifs, 2000, 467 p. [En ligne].
4. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique en soins palliatifs de fin de vie,* Québec, MSSS, mise à jour 2010, 98 p. [En ligne].
5. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques,* Québec, MSSS, 2006, 88 p. [En ligne].
6. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, *Soins palliatifs et de fin de vie au Québec : définition et mesures d'indicateurs – Population adulte (20 ans et plus),* Québec, INSPQ, 2006, 184 p. [En ligne].
7. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, *Soins palliatifs et de fin de vie au Québec : définition et mesures d'indicateurs – Population pédiatrique (moins de 20 ans),* Québec, INSPQ, 2008, 108 p. [En ligne].

l'euthanasie et le suicide assisté. La problématique a été abordée sous l'angle des « soins appropriés » en fin de vie et celui de la diversité des options de soins en situations difficiles et exceptionnelles[8,9]. À ces travaux se sont ajoutés des déclarations de citoyens et d'experts, des prises de position de divers groupes et associations ainsi que des enquêtes et sondages sur les SPFV. Le débat de société sur l'euthanasie était lancé.

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec adoptait à l'unanimité une motion pour la création d'une commission spéciale afin d'étudier la question de mourir dans la dignité dans le contexte plus large des SPFV. Après avoir entendu plusieurs experts et réalisé une large consultation citoyenne, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a déposé en mars 2012 son rapport à l'Assemblée nationale et à l'ensemble de la population du Québec[10]. Globalement, le rapport traite des questions du refus et de l'arrêt de traitement, des enjeux relatifs aux soins palliatifs, de la sédation palliative et de la planification des soins de fin de vie en cas d'inaptitude. Les résultats de la réflexion sur l'euthanasie y sont présentés. L'AMM a été proposée en tant qu'option supplémentaire dans le continuum de soins de fin de vie pour des situations exceptionnelles.

Les recommandations du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ont mené, le 5 juin 2014, à l'adoption par l'Assemblée nationale du Québec de la Loi concernant les soins de fin de vie. L'objectif de cette Loi est d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie.

En continuité et en accord avec la Politique en soins palliatifs et de fin de vie, les divers documents de référence et les principes énoncés dans la Loi, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a rendu public à la fin de 2015 le Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020 – Pour une meilleure qualité de vie[11]. Le plan comprend neuf priorités et cinquante mesures stratégiques visant la mise en œuvre des modalités de la Loi et l'amélioration de l'offre de services en SPFV.

8. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie : rapport du groupe de travail en éthique clinique,* Québec, CMQ, 2008, 50 p. [En ligne].
9. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie : document de réflexion,* Québec, CMQ, 2009, 9 p. [En ligne].
10. COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ, *Mourir dans la dignité : rapport,* Québec, Assemblée nationale du Québec, 2012, 180 p. [En ligne].
11. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020,* Québec, MSSS, 2015, 63 p. [En ligne].

3. CADRE LÉGAL CONCERNANT LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Les soins palliatifs et, de manière plus générale, les soins de fin de vie sont devenus dans plusieurs pays, depuis le début des années 2000, l'objet d'une attention particulière. Dans certains de ces pays, dont le Canada, des lois ont été adoptées non seulement pour encadrer la prestation des soins palliatifs, mais également pour décriminaliser ou légitimer le fait, pour un médecin, de mettre fin aux jours d'une personne à sa demande ou encore de l'aider à ce qu'elle mette fin elle-même à ses jours, dans la mesure où certains critères et certaines procédures sont respectés.

3.1 Législation québécoise

Au Québec, le 10 décembre 2015, entrait en vigueur la Loi concernant les soins de fin de vie. La Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes, notamment le droit d'être, en tout temps, traitées avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de leur dignité, de leur autonomie, de leurs volontés, de leurs besoins et de leur sécurité. La Loi précise, de plus, que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie doivent faire en sorte que toute personne aura accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. Par ailleurs, la Loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins médicaux exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des DMA.

La Loi distingue deux types de soins de fin de vie, soit les soins palliatifs et l'AMM. Alors que les soins palliatifs sont définis comme « les 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 », l'AMM est définie, pour sa part, comme « un 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 ».

En ce qui concerne l'AMM, la Loi précise les conditions d'admissibilité et les mesures de sauvegarde qui doivent être respectées avant qu'un médecin administre l'AMM. Elle précise les obligations qui incombent à un médecin qui est saisi d'une demande d'AMM ou qui administre une AMM. Elle précise également les obligations qui incombent au médecin en matière de déclaration de l'administration d'une SPC. La Loi prévoit, par ailleurs, la création de la Commission sur les soins de fin de vie.

La Loi prévoit qu'une personne peut, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même une demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. La Loi prévoit qu'une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'AMM et demander à reporter l'administration de l'AMM.

L'article 26 de la Loi prescrit que seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'AMM : elle est assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie; elle est majeure et apte à consentir aux soins; elle est en fin de vie; elle est atteinte d'une maladie grave et incurable; sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; et elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

L'article 29 de la Loi prescrit, par ailleurs, qu'avant d'administrer l'AMM le médecin doit s'assurer que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26. À cet égard, il doit notamment s'assurer auprès de la personne du caractère libre de sa demande en vérifiant, entre autres choses, qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures; du caractère éclairé de la demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à sa maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences; de la persistance de ses souffrances 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. La Loi prévoit, par ailleurs, que le médecin doit obtenir l'avis d'un second médecin indépendant le respect des conditions prévues à l'article 26.

La Loi requiert que le médecin qui administre l'AMM à une personne en avise la Commission dans les dix jours qui suivent et lui transmette, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement en utilisant le formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Le Règlement d'application précise quels renseignements le médecin doit transmettre à la Commission[12]. La Loi institue la Commission sur les soins de fin de vie. La Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM.

En ce qui a trait à l'AMM, la Loi et le Règlement prévoient que la Commission vérifie, dans chaque cas d'administration d'AMM et à l'aide des renseignements qui lui sont transmis, le respect de l'article 29 de la Loi. Selon le Règlement d'application, la Commission doit procéder à l'examen de chaque cas d'administration d'AMM dans un délai maximal de deux mois suivant la réception des renseignements le concernant. Le Règlement d'application précise que, lorsqu'à la suite de la vérification du respect de l'article 29 de la Loi dans un cas d'administration d'AMM, au moins les deux tiers des membres présents estiment qu'un médecin a administré l'AMM alors que cet article n'était pas respecté, la Commission doit aviser le CMQ et, le cas échéant, l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées.

De plus, la Loi prévoit que toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen de DMA, indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle édicte, toutefois, que la personne ne peut, au moyen de telles directives, formuler une demande d'AMM.

3.2 Législation fédérale

Au Canada, à la suite de l'arrêt de la Cour suprême du Canada rendu dans l'affaire Carter, le Parlement canadien adoptait le 17 juin 2016 la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)[13]. La Loi crée des exemptions à l'égard de certaines infractions criminelles afin de permettre aux médecins praticiens et au personnel infirmier praticien de fournir l'AMM aux personnes admissibles. Elle crée également un certain nombre d'infractions assorties de peines d'emprisonnement pour les personnes qui ne se conformeraient pas aux exigences de la Loi. Subséquemment à l'adoption de cette loi, le Parlement canadien adoptait, le 12 décembre 2017, une loi portant sur l'encadrement des soins palliatifs au Canada.

12. 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 (Chapitre S-32.0001, r. 1). [En ligne].
13. Loi modifiant le code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir). (L.C. 2016, c. 3). [En ligne].

Code criminel canadien

La Loi fédérale définit l'AMM comme « le fait pour un médecin ou un infirmier praticien, soit d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause la mort, soit de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre ». Cette définition est différente de celle qui se trouve dans la Loi québécoise concernant les soins de fin de vie.

La Loi fédérale précise les critères d'admissibilité relatifs à l'AMM. En vertu de la Loi, seule la personne qui satisfait à tous les critères ci-après peut recevoir l'AMM : elle est admissible à des soins de santé financés par l'État du Canada; elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé; elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables; elle a fait une demande d'AMM de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures; elle consent de manière éclairée à recevoir l'AMM après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

En vertu de la Loi fédérale, une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle satisfait à tous les critères suivants : elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable; sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables; sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

Relativement à l'AMM, la Loi fédérale précise qu'avant de fournir l'AMM le médecin ou l'infirmier praticien doit notamment : être d'avis que la personne qui a fait la demande d'AMM satisfait à tous les critères d'admissibilité de la Loi; s'assurer que la demande a été faite par écrit et qu'elle a été datée et signée après que la personne a été avisée par un médecin ou un infirmier praticien qu'elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables; s'assurer que la personne a été informée qu'elle pouvait, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande; s'assurer qu'un avis écrit d'un autre médecin ou infirmier praticien indépendant confirmant le respect de tous les critères prévus à la Loi a été obtenu; s'assurer qu'au moins dix jours francs se sont écoulés entre le jour où la demande a été signée par la personne ou en son nom et celui où l'AMM est fournie ou, si lui et l'autre médecin ou infirmier praticien consulté jugent que la mort de la personne ou la perte de sa capacité à fournir un consentement éclairé est imminente, une période plus courte qu'il juge indiquée dans les circonstances; immédiatement avant de fournir l'AMM, donner à la personne la possibilité de retirer sa demande et s'assurer qu'elle consent expressément à recevoir l'AMM.

Le 1er novembre 2018 entrait en vigueur le Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir[14]. Le Règlement crée un mécanisme de surveillance pancanadien pour la collecte et l'analyse de données concernant les demandes d'AMM. À la différence de la législation québécoise, il ne crée pas de commission de surveillance pancanadienne. Le système de surveillance établi vise à recueillir et à analyser des données sur l'AMM d'un point de vue social. Le Règlement précise que les médecins praticiens, le personnel infirmier praticien et les pharmaciens concernés doivent produire, dans les délais prescrits, des rapports renfermant certains renseignements associés aux demandes écrites d'AMM et à la prestation de cette aide à un destinataire désigné.

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

Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada

Le 12 décembre 2017 était sanctionnée la Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada[15]. La Loi prévoit que le ministre de la Santé, en consultation avec les représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux responsables de la santé ainsi qu'avec des fournisseurs de soins palliatifs, doit élaborer un cadre qui vise à favoriser l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs pour les Canadiens — que ces soins soient fournis à domicile ou dans des hôpitaux, dans des établissements de soins de longue durée ou dans des maisons de soins palliatifs.

La Loi a notamment pour objet : d'établir en quoi consistent les soins palliatifs; de déterminer les besoins en matière de formation des fournisseurs de soins de santé et de tout autre aidant; d'envisager des mesures à l'appui des fournisseurs de soins palliatifs; de promouvoir la recherche ainsi que la collecte de données sur les soins palliatifs; d'établir des moyens de faciliter l'égal accès des Canadiens aux soins palliatifs; de prendre en considération les cadres, les stratégies et les pratiques exemplaires existants en matière de soins palliatifs; d'examiner l'opportunité de rétablir, au sein du ministère de la Santé, le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

La Loi veut servir de contrepoids aux dispositions du Code criminel canadien relatives à l'AMM. Le préambule de la Loi souligne qu'une demande d'AMM ne peut être véritablement volontaire si le demandeur n'a pas accès à des soins palliatifs appropriés pour alléger ses souffrances. Elle reconnaît l'importance de veiller à ce que tous les Canadiens puissent avoir accès à des soins palliatifs de grande qualité, surtout dans le contexte de l'AMM.

3.3 Législation européenne

Au début des années 2000, un petit nombre de pays européens ont adopté des lois relatives à l'euthanasie (Belgique et Luxembourg) ou à l'interruption de la vie à la demande d'une personne (Pays-Bas). Ces lois exemptaient les médecins qui mettaient délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande de toute poursuite pénale dans la mesure où étaient respectés certains critères et certaines procédures. En outre, deux de ces pays, soit la Belgique et le Luxembourg, adoptaient, de façon concomitante, un cadre légal en matière de soins palliatifs. Pour les fins du présent rapport, seule la législation belge est présentée parce qu'elle est celle qui présente le plus d'affinités avec celle du Québec.

Loi belge relative à l'euthanasie

En mai 2002 était adoptée en Belgique la Loi relative à l'euthanasie[16]. L'euthanasie y est définie comme « l'acte pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci ». En février 2014, la Loi était modifiée afin de permettre à un mineur, doté de la capacité de discernement, d'être euthanasié[17].

La Loi belge sur l'euthanasie précise que la demande d'un patient d'être euthanasié doit être actée par écrit. Il faut que le document soit rédigé, daté et signé par le patient lui-même. S'il n'est pas en état de le faire, sa demande doit être actée par écrit par une personne majeure de son choix qui ne peut avoir aucun intérêt matériel au décès du patient. La Loi prévoit, en outre, que le patient peut révoquer sa demande à tout moment, auquel cas le document est retiré du dossier médical et restitué au patient.

15. Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada (L.C. 2017, ch. 28). [En ligne].
16. Loi relative à l'euthanasie, 28 mai 2002 [En ligne].
17. Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs, 28 février 2014 [En ligne].

La Loi belge prévoit que le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction s'il s'est assuré que : le patient est majeur ou mineur émancipé, capable ou encore mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure; le patient, majeur ou mineur émancipé, se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; le patient respecte les conditions et procédures prescrites par la Loi; le patient mineur doté de la capacité de discernement se trouve dans une situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance, et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable.

La Loi prévoit que, sans préjudice des conditions complémentaires que le médecin désirerait mettre à son intervention, il doit, préalablement, et dans tous les cas, notamment informer le patient de son état de santé et de son espérance de vie, se concerter avec le patient sur sa demande d'euthanasie et évoquer avec lui les possibilités thérapeutiques envisageables ainsi que les possibilités qu'offrent les soins palliatifs et leurs conséquences. Il doit arriver, avec le patient, à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation et que la demande du patient est entièrement volontaire. Il doit également s'assurer de la persistance de la souffrance physique ou psychique du patient et de sa volonté réitérée. À cette fin, le médecin doit mener avec le patient plusieurs entretiens, espacés d'un délai raisonnable au regard de l'évolution de l'état de ce patient, et consulter un autre médecin, compétent quant à la pathologie concernée et indépendant tant à l'égard du patient qu'à l'égard du médecin traitant, quant au caractère grave et incurable de l'affection. Le médecin consulté doit s'assurer du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique. En outre, lorsque le patient est mineur non émancipé, le médecin doit consulter un pédopsychiatre ou un psychologue. Le spécialiste consulté doit s'assurer de la capacité de discernement du mineur.

Une des particularités de la Loi belge est qu'elle requiert que, si le médecin est d'avis que le décès du patient majeur ou mineur émancipé n'interviendra manifestement pas à brève échéance, celui-ci doit, en outre, consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste de la pathologie concernée, indépendant du premier médecin. Celui-ci doit s'assurer du caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande. La Loi prévoit qu'il doit s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

En vertu de la Loi belge, le médecin qui a pratiqué une euthanasie doit remettre, dans les quatre jours ouvrables, le document d'enregistrement visé par la Loi, dûment rempli, à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation visée par la Loi. Le document d'enregistrement est composé de deux volets, l'un confidentiel, l'autre non.

La Loi belge institue la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'application de la Loi. La Commission se compose de seize membres; huit membres sont médecins, quatre membres viennent du milieu juridique et quatre membres sont issus des milieux chargés de la problématique des patients atteints d'une maladie incurable. En vertu de la Loi, la Commission examine le document d'enregistrement dûment rempli que lui communique le médecin. Elle vérifie si l'euthanasie a été effectuée selon les conditions et la procédure prévues par la Loi. Lorsque, par décision prise à la majorité des deux tiers, la Commission estime que les conditions prévues par la Loi n'ont pas été respectées, elle envoie le dossier au procureur du Roi du lieu du décès du patient.

La Loi belge relative à l'euthanasie prévoit que tout majeur ou mineur émancipé capable peut, pour le cas où il ne pourrait plus manifester sa volonté, consigner par écrit, dans une déclaration, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie si ce médecin constate : qu'il est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; qu'il est inconscient; et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science. Cela dit, la Loi précise que la déclaration anticipée ne peut être prise en considération que si elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté.

Loi belge relative aux soins palliatifs

Le 14 juin 2002 était adoptée, en Belgique, la Loi relative aux soins palliatifs[18]. La Loi précise notamment que tout patient doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. Elle précise que les dispositifs d'offre de soins palliatifs et les critères de remboursement de ces soins par la sécurité sociale doivent garantir l'égalité d'accès aux soins palliatifs à tous les patients incurables.

3.4 Législation étatsunienne

Aux États-Unis, un certain nombre d'États ont adopté, depuis la fin des années 1990, une législation sur le suicide médicalement assisté en vertu de laquelle une personne peut demander qu'un médecin lui prescrive un médicament qu'elle prendra elle-même en vue de mettre fin à ses jours.

Pour être admissible, la personne doit être âgée d'au moins 18 ans, être une résidente de l'État, être apte à prendre des décisions en ce qui a trait à sa santé et à les communiquer, avoir reçu un diagnostic de maladie terminale et un pronostic de vie de moins de six mois. La personne qui satisfait ces conditions se verra prescrire le médicament avec lequel elle mettra fin à ses jours dans la mesure où elle aura fait deux demandes, séparées par un intervalle de quinze jours, qu'une demande aura été faite par écrit et signée en présence de deux témoins d'âge adulte.

Par ailleurs, il faudra que le médecin qui prescrit le médicament et un autre médecin confirment le diagnostic et le pronostic relatifs à la maladie de la personne. Il faudra, si le médecin prescripteur le croit nécessaire, que la personne se soumette à une évaluation psychologique dès lors qu'il croit que le jugement de cette personne peut être affecté. Le médecin prescripteur doit, de plus, confirmer que la personne n'est pas l'objet de pressions extérieures ou n'est pas l'objet d'influence indue lorsqu'elle formule sa demande.

La Loi exige que le médecin qui prescrit le médicament informe la personne de toute autre option disponible, y inclus les soins destinés à soulager ses douleurs et à lui assurer un certain confort. En outre, il faut que le médecin demande à la personne d'aviser ses proches qu'elle a fait une demande de suicide médicalement assisté. Le médecin doit offrir à la personne la possibilité de retirer sa demande avant de lui fournir le médicament. Enfin, la Loi requiert que la personne soit en mesure d'avaler elle-même ce médicament.

18. Loi relative aux soins palliatifs, 14 juin 2002 [En ligne].

3.5 Conclusion

Il appert que la législation européenne en matière d'euthanasie, plus particulièrement la législation belge, a grandement influé sur le façonnement de la législation canadienne, mais surtout la législation québécoise en matière d'AMM, notamment en ce qui a trait aux critères d'admissibilité, aux mesures de sauvegarde ou démarches préalables, aux obligations qui incombent aux médecins de même qu'en ce qui concerne les instances chargées de s'assurer de la conformité à la Loi.

Les critères d'admissibilité qui se trouvent dans la Loi belge concernant l'euthanasie ont quelques similarités avec des éléments portant sur l'AMM qui sont énoncés dans la Loi québécoise. Sur le plan clinique, l'accent est mis sur l'existence d'une situation médicale sans issue et sur la présence d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée. Sur le plan juridique, on note toutefois une différence importante. En effet, depuis 2014, un mineur doué de discernement peut être euthanasié dans la mesure où il satisfait à ces conditions : situation médicale sans issue; souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée; décès à brève échéance; et affection accidentelle ou pathologique grave et incurable. Ce n'est pas le cas en vertu de la législation québécoise qui précise que seule une personne majeure peut obtenir l'AMM.

Au chapitre des mesures de sauvegarde ou démarches préalables, on constate qu'il y a plusieurs similarités entre les deux lois, à tel point qu'il est évident que la législation québécoise s'est largement inspirée de la législation belge en cette matière. Il suffit de comparer certaines dispositions de la Loi belge avec les éléments que l'on trouve à l'article 29 de la Loi québécoise sur les soins de fin de vie.

En matière de DMA, la législation belge permet qu'une personne puisse obtenir l'AMM par l'entremise d'une déclaration anticipée contrairement à la législation québécoise.

En Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg, le médecin qui pratique une euthanasie ou fournit une assistance au suicide est tenu d'en faire rapport à une commission de surveillance, comme c'est le cas au Québec pour le médecin qui administre une AMM. Les rapports ou déclarations que les médecins belges, néerlandais et luxembourgeois doivent transmettre à une commission comportent nombre de renseignements sur la personne qui a demandé l'euthanasie, le médecin qui a pratiqué l'euthanasie, les médecins qui ont été consultés et la procédure suivie. En exigeant que le médecin qui a administré l'AMM transmette une déclaration à la Commission, le législateur québécois n'a pas innové; il a suivi l'exemple de la Belgique, des Pays-Bas et du Luxembourg en la matière.

En ce qui a trait à l'organisme de surveillance, on constate que la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg ont créé des commissions auxquelles les médecins qui ont pratiqué une euthanasie ou fourni une aide au suicide doivent faire rapport. En créant la Commission sur les soins de fin de vie, qui a notamment pour mandat de s'assurer, en matière d'AMM, de la conformité à la Loi, le législateur québécois a suivi l'exemple des trois pays européens qui ont créé de telles commissions.

4. SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

En l'an 2000, l'organisation des soins palliatifs comportait de multiples lacunes et la vision d'ensemble était inexistante. Dans plusieurs régions du Québec, les soins palliatifs ne faisaient pas partie du continuum de soins, de sorte que : les lieux de soins étaient peu structurés; le personnel prodiguant les soins palliatifs venait d'univers de soins diversifiés; les équipes interdisciplinaires étaient peu nombreuses; et l'accès aux lits réservés en soins palliatifs était déterminé selon le pronostic de survie. Bref, le réseau de la santé et des services sociaux n'était pas prêt à répondre aux besoins grandissants de sa population en matière de SPFV, ce que constataient alors Lambert et Lecomte dans un état de situation des soins palliatifs au Québec[19].

Depuis lors, il y a eu diverses avancées. En effet, l'État québécois a établi les priorités en soins palliatifs et s'est doté de la Politique en soins palliatifs et de fin de vie, des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, de la Loi concernant les soins de fin de vie ainsi que du Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020. Malgré ces avancées et l'évolution des SPFV, plusieurs constats de l'époque demeurent encore d'actualité, et d'autres s'ajoutent. Il en est ainsi du repérage précoce des personnes susceptibles de bénéficier de SPFV, de l'accès aux soins palliatifs, de l'obtention de données fiables et de la méconnaissance des soins palliatifs.

4.1 Repérage et recours précoces

L'ensemble des auteurs qui ont rédigé les documents consultés aux fins du présent rapport s'entendent sur l'importance du repérage précoce des personnes dont l'état requiert des SPFV et du recours précoce aux SPFV dans le continuum de soins.

En effet, le repérage précoce des personnes qui peuvent bénéficier de ces soins permet aux intervenants de les adapter aux préférences de la personne, d'optimiser sa qualité de vie, de diminuer le nombre de traitements évitables et d'hospitalisations inutiles, voire, dans certaines circonstances, de prolonger sa vie. En général, ces soins arrivent tardivement en raison de l'évolution imprévisible de plusieurs maladies chroniques et évolutives, ce qui complexifie l'évaluation du pronostic réservé. À cet égard, mentionnons que le MSSS a adapté un outil d'aide à l'établissement du pronostic réservé qui sera mis incessamment à la disposition du réseau.

Par ailleurs, plusieurs outils de repérage précoce des personnes dont l'état nécessite des SPFV ont été élaborés à l'international. Dans un arrêté royal du 20 octobre 2018[20], la Belgique a fixé, dans la Loi relative aux soins palliatifs, les critères qui permettent de procéder plus facilement au repérage précoce d'une personne susceptible de bénéficier de soins palliatifs. Les questions qui y sont posées portent sur l'espérance de survie de la personne, sur les indicateurs de fragilité ainsi que sur les critères d'incurabilité d'une affection potentiellement mortelle, y compris quatre des cinq types de maladies chroniques qui posent des défis dans l'administration des SPFV, telles qu'identifiées dans le rapport sur la prise de décision en fin de vie du groupe d'experts de la Société royale du Canada[21].

19. P. LAMBERT et M. LECOMTE, *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie : rapport Lambert et Lecompte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec*, Québec, Association québécoise des soins palliatifs, 2000, 467 p. [En ligne].
20. Arrêté royal fixant les critères pour identifier un patient palliatif, 21 octobre 2018 [En ligne].
21. GROUPE D'EXPERTS DE LA SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA, *Prise de décisions en fin de vie,* Ottawa, Société royale du Canada, novembre 2011, 138 p. [En ligne].

Au Canada, le Partenariat canadien contre le cancer propose l'attribution d'un code de soins palliatifs ou l'inscription d'une note au dossier de toute personne dont l'état nécessite des soins palliatifs. L'attribution d'un tel code ou l'inscription de cette note peuvent être faits dès qu'un recours à des conseils ou des traitements sont requis ou dès que des services en soins palliatifs sont dispensés[22].

L'une des mesures du Plan de développement en SPFV est de définir les continuums de soins pour les principales maladies à pronostic réservé et évolutives, et prévoir un recours précoce à l'approche palliative pour celles-ci : le cancer, les maladies neurodégénératives, l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance pulmonaire et l'insuffisance rénale. Au-delà de ces maladies, toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique potentiellement fatale sont susceptibles de bénéficier des SPFV. Des mesures ont été élaborées sur l'inclusion précoce de l'approche palliative dans le continuum des soins offerts à toutes les personnes qui ont une maladie à pronostic réservé, installée et évolutive. Ces mesures ont été associées à la priorité portant sur l'assurance de l'équité dans l'accès aux SPFV et elles visent à améliorer les services offerts en SPFV au Québec. Pour ce faire, les établissements doivent mettre en place des mécanismes qui permettent de procéder au repérage précoce des personnes qui sont susceptibles de bénéficier de ces soins.

4.2 Accès aux soins palliatifs et de fin de vie

Il est très difficile, en raison de l'absence de données sur l'accès aux soins palliatifs, autres que le nombre de personnes en SPFV (sans que ces soins soient clairement définis), d'évaluer si les lacunes observées en 2000 ont été corrigées. Pour les fins de ce rapport, la Commission n'a pas pu mener une consultation aussi extensive que celle de Lambert et Lecomte. Cependant, des consultations menées auprès de quelques intervenants suggèrent que des difficultés importantes persistent relativement à l'accès aux SPFV.

L'une des priorités du Plan de développement en SPFV est de faciliter le maintien dans son milieu de vie de la personne en SPFV, en accord avec le souhait de plusieurs personnes de rester à domicile le plus longtemps possible dans la mesure où les soins requis par leur condition sont dispensés et où le personnel pour ce faire est présent. Cependant, les ressources limitées, particulièrement en matière d'équipes interdisciplinaires spécialisées, rendent souvent difficile l'accès à des SPFV de qualité. Dans plusieurs établissements, le personnel disponible actuellement ne permet pas d'offrir des SPFV dans tous les lieux de soins. Des choix doivent donc être faits. Les lacunes varient d'une région à l'autre et d'un établissement à l'autre. Elles sont également présentes à domicile, en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS; hors des unités de soins palliatifs) ou dans les services de consultation externe. L'admission en unité ou en maison de soins palliatifs est souvent tardive, peu de temps avant le décès, empêchant ainsi les personnes en fin de vie de bénéficier d'une approche palliative au moment opportun. En outre, le transfert d'une personne en SPFV d'un lieu de soins à un autre est souvent difficile, ce qui entraîne une rupture dans le continuum de soins.

4.3 Soins palliatifs et de fin de vie pour la clientèle pédiatrique

Le principe de l'autonomie des personnes adultes dans la décision des SPFV est remplacé par l'« intérêt supérieur de l'enfant », puisque les mineurs ne sont ni autonomes ni aptes à décider pour eux-mêmes. Ainsi, toutes les décisions relatives aux traitements médicaux ou au retrait de traitements doivent être basées sur le principe de « l'intérêt supérieur de l'enfant ».

22. PARTENARIAT CANADIEN CONTRE LE CANCER, *Soins palliatifs et de fin de vie : rapport sur le rendement du système de lutte contre le cancer,* Toronto, 2017, 19 p. [En ligne].

En général, les SPFV pour la clientèle pédiatrique ne sont pas uniquement des soins ou services de « fin de vie », mais ils ont pour objectif d'optimiser la qualité de vie des enfants atteints d'une maladie à échéance fatale. Les SPFV pour la clientèle pédiatrique diffèrent des SPFV pour adultes parce que les maladies sont très différentes, et les besoins aussi. Contrairement aux adultes chez qui le cancer domine, les maladies chez l'enfant sont de l'ordre des problèmes génétiques/congénitaux, neuromusculaires, oncologiques, respiratoires et gastro-intestinaux. Ces affections ont le plus souvent une longue progression et le recours aux SPFV pour la clientèle pédiatrique dure des mois, voire des années.

Au Québec, l'organisation des SPFV pour la clientèle pédiatrique repose sur les quatre centres universitaires de pédiatrie qui offrent des services intégrés de SPFV pour enfants; ils ont des pédiatres spécialisés et du personnel formé en soins palliatifs pédiatriques. Ces centres collaborent avec les centres régionaux de leur territoire. Ils offrent de l'expertise, de la formation et des programmes variés de soins palliatifs destinés aux enfants de tout le Québec, par les réseaux universitaires intégrés de santé. Ils offrent parfois des soins de répit aux familles. Deux maisons de soins palliatifs, Le Phare Enfants et Famille, situé à Montréal, et la Maison Lémerveil Suzanne Vachon, à Québec, accueillent ces enfants. Cette structure organisationnelle est favorable, mais joindre ces enfants et leur offrir des SPFV dans leur milieu de vie demeure un défi.

4.4 Obtention de données fiables

Sans une collecte de données systématique, cohérente et continue, il est difficile d'évaluer la qualité des SPFV offerts et d'apporter les changements nécessaires à leur amélioration[23]. Ces éléments ont d'ailleurs été soulevés dans le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, en 2012, alors qu'on y mentionnait que le manque de données récentes freinait les efforts visant à améliorer et à développer les SPFV au Québec[24].

Dans son Plan stratégique 2015-2020, le MSSS prévoit entreprendre des actions structurantes pour les personnes en SPFV, qui font partie des clientèles vulnérables, afin d'assurer le respect de leurs choix et ceux de leurs proches, qu'importe l'âge et la maladie dont elles sont atteintes[25]. Le MSSS accorde la priorité à des mesures qui facilitent le maintien des personnes en fin de vie dans leur milieu de vie, jusqu'à leur décès si tel est leur désir.

Pour ce faire, il est prévu de rehausser l'offre de SPFV à domicile afin que le nombre de personnes en SPFV à domicile augmente. Les indicateurs utilisés sont le nombre d'usagers en SPFV à domicile et le pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des SPFV à domicile. Pour chacun de ces indicateurs, le MSSS s'est fixé les cibles suivantes à atteindre d'ici 2020 : 15 % de plus de personnes en SPFV à domicile et un pourcentage de décès à domicile atteignant les 18,5 %. Par ailleurs, toute personne en SPFV doit avoir accès, au moment opportun, à un endroit pour l'accueillir si elle ne souhaite pas ou ne peut pas, en raison de sa condition, vivre ses derniers instants de vie à domicile. Afin d'assurer ce service compte tenu de la tendance démographique, l'objectif du Québec est un ratio de 1 lit réservé aux SPFV par 10 000 de population, soit une cible de 862 lits réservés aux SPFV pour la province en 2020.

---

23. SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER, *Droit aux soins : des soins palliatifs pour tous les Canadiens,* Toronto, SCC, 2016, 39 p. [En ligne].
24. COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ, *Mourir dans la dignité : rapport,* Québec, Assemblée nationale du Québec, 2012, 180 p. [En ligne].
25. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec – 2015-2020,* Québec, MSSS, mise à jour 2017, 33 p. [En ligne].

Selon les données présentées dans le récent Rapport annuel de gestion du MSSS, un total de 22 793 usagers ont bénéficié de SPFV à domicile pendant l'année 2017-2018[26]. Ce nombre correspond à une augmentation de 4,9 % par rapport au résultat du 31 mars 2015 (21 729 usagers). La cible fixée à 23 967 usagers pour 2017-2018 n'a pas été atteinte et l'écart est de 2 195 personnes pour atteindre celle fixée à 24 988 usagers en 2020.

Le pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des SPFV à domicile est passé de 16,5 % en 2016-2017 à 17,6 % en 2017-2018. Il s'agit d'une augmentation de 1,1 point de pourcentage. Des efforts supplémentaires devront donc être faits afin d'atteindre la cible fixée à 18,5 % pour 2020.

Le nombre de lits réservés en SPFV est passé de 867 en 2016-2017 à 896 en 2017-2018, ce qui correspond à une augmentation de 29 lits. Le nombre de lits réservés a dépassé la cible de 2020 fixée à 862 lits réservés. Malgré cette augmentation à l'échelle provinciale, quelques établissements n'ont pas encore atteint leur cible respective.

4.5 Méconnaissance des soins palliatifs et de fin de vie

Les SPFV sont des soins spécialisés qui nécessitent que plusieurs experts travaillent dans une étroite collaboration interdisciplinaire dans le but de répondre aux besoins complexes des personnes et à ceux de leurs proches. Cette collaboration est essentielle, car elle favorise l'uniformisation, l'accessibilité et la qualité des services. En effet, il est prévu dans le Plan de développement en SPFV 2015-2020 que chaque personne vulnérable puisse recevoir des soins palliatifs dispensés par une équipe composée d'un médecin, d'une infirmière, d'un pharmacien, d'un travailleur social ou d'un psychologue ainsi que d'autres professionnels en fonction des besoins de la personne et de ses proches, assurant ainsi l'accès à l'expertise d'une équipe spécialisée en soins palliatifs.

Les intervenants consultés par la Commission rapportent une méconnaissance des services offerts par les équipes interdisciplinaires dédiées en soins palliatifs, autant par les autres équipes de soins que par les personnes en fin de vie et leurs proches. Une meilleure information sur la nature et les bienfaits des SPFV ainsi que sur les services offerts pourrait permettre de mieux préparer les personnes et leurs proches à l'offre de soins et de services en SPFV.

4.6 Données relatives aux soins palliatifs et de fin de vie

Conformément à l'article 8 de la Loi, tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Le président-directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration concernant l'application de cette politique et le transmettre à la Commission. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en SPFV selon le lieu où sont dispensés les soins.

Dans cette section, la Commission présente une compilation des données transmises par les établissements dans les rapports sur l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie couvrant la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018. Ces données doivent être interprétées avec prudence compte tenu de la variabilité des sources de données et des renseignements rapportés d'un établissement à l'autre. De plus, ces données ne représentent pas le nombre absolu de personnes qui ont bénéficié de SPFV puisqu'une même personne peut avoir été comptée plusieurs fois. En effet, une personne peut avoir bénéficié de SPFV dans plus d'un lieu de soins, voire

26. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Rapport annuel de gestion 2017-2018*, Québec, MSSS, 2019, 100 p. [En ligne].

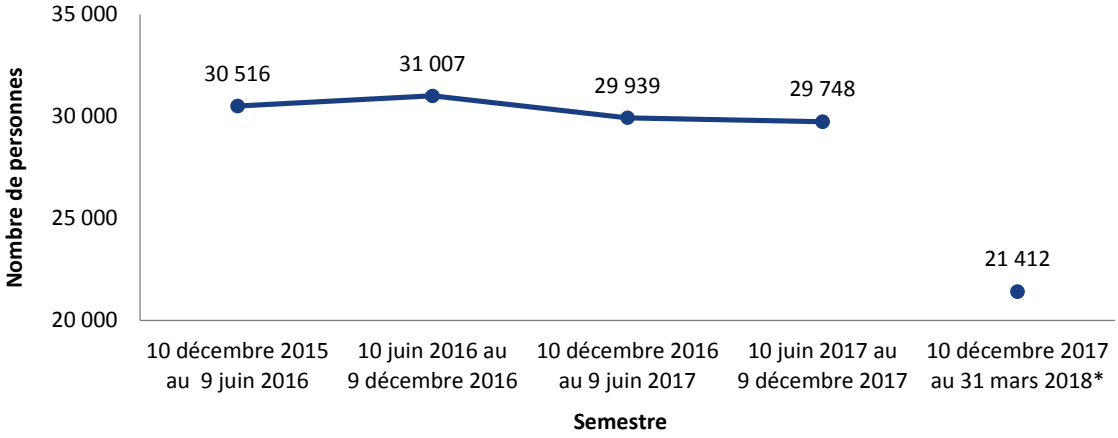
dans plus d'un établissement, et avoir reçu ces SPFV sur une période couvrant plus d'un rapport transmis par l'établissement. Ainsi, ces données fournissent très peu de renseignements quant à la prestation des SPFV au Québec.

Les données brutes relatives aux SPFV sont présentées à l'annexe B.

Nombre déclaré de personnes en soins palliatifs et de fin de vie

Selon les rapports des établissements, 142 622 personnes ont été déclarées en SPFV entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. Comme le montre la figure 4.1, le nombre de personnes en SPFV déclaré par semestre est similaire depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

Figure 4.1
Nombre déclaré de personnes en SPFV selon le semestre



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

La figure 4.2 présente le nombre de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire et le tableau 4.1 selon l'établissement.

Figure 4.2
Nombre déclaré de personnes en SPFV selon la région sociosanitaire

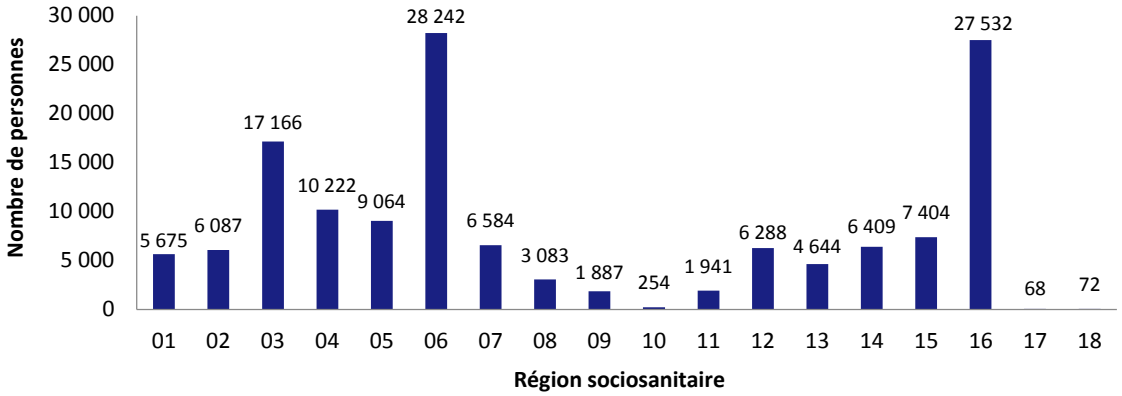


Tableau 4.1
Nombre déclaré de personnes en SPFV selon l'établissement

Région	Établissement	Nombre de personnes
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	5 675
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	6 087
03	CHU de Québec – Université Laval	4 723
03	CIUSSS de la Capitale Nationale	10 400
03	IUCPQ – Université Laval	1 534
03	Maison Michel-Sarrazin	509
04	CIUSSS de la Mauricie et Centre-du-Québec	10 222
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	9 064
06	CHUM	1 113
06	CUSM	910
06	CHU Sainte-Justine	122
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	9 800
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	3 348
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	2 868
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	4 637
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	4 945
06	Institut de cardiologie de Montréal	499
07	CISSS de l'Outaouais	6 584
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	3 083
09	CISSS de la Côte-Nord	1 887
10	CRSSS de la Baie-James	254
11	CISSS de la Gaspésie	1 725
11	CISSS des Îles	216
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	6 288
13	CISSS de Laval	4 644
14	CISSS de Lanaudière	6 409
15	CISSS des Laurentides	7 404
16	CISSS de la Montérégie-Centre	9 555
16	CISSS de la Montérégie-Est	10 619
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	7 358
17	Centre de santé Inuulitsivik	45
17	Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	23
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	72
Total		**142 622**

Comme l'illustre la figure 4.3, près de la moitié (47 %) des personnes ont reçu des SPFV à domicile, 31 % en centre hospitalier, 13 % en CHSLD et 9 % en maison de soins palliatifs. Bien que cette répartition soit variable selon la région, les personnes déclarées en SPFV recevaient les soins le plus souvent à domicile (figure 4.4).

Figure 4.3
Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins

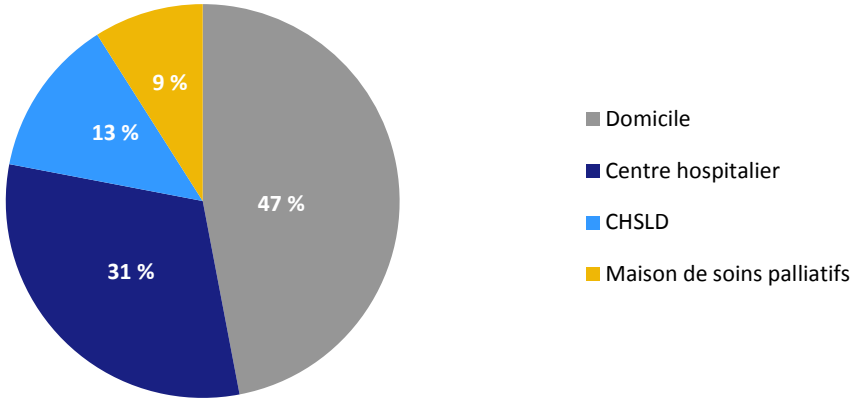
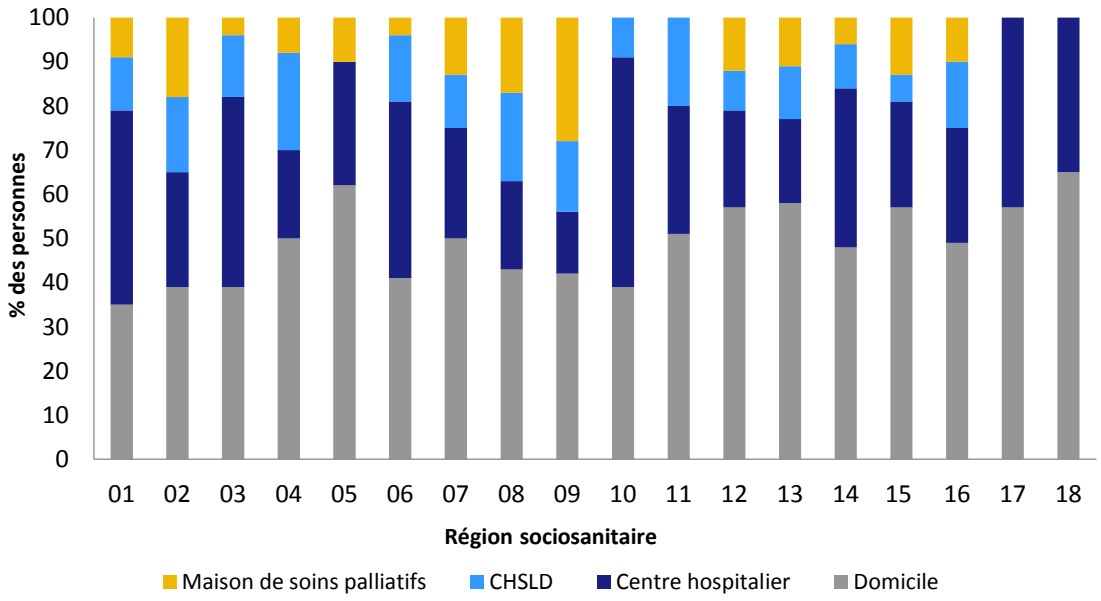


Figure 4.4
Proportion des personnes en SPFV selon le lieu de soins par région sociosanitaire



4.7 Constats

Plusieurs commentaires ont été portés à l'attention de la Commission concernant l'offre des soins et services en SPFV. Bien que des avancées importantes aient été observées depuis le début des années 2000, l'identification précoce des besoins en SPFV et l'accès à des soins et services en SPFV de qualité en temps opportun demeurent un défi.

À cet égard, il existe une méconnaissance des SPFV et de ce qu'ils peuvent offrir aux personnes qui pourraient en bénéficier, autant des personnes en fin de vie et de leurs proches que des équipes de soins. Le repérage précoce des personnes dont l'état nécessite des SPFV et leur orientation vers un service spécialisé de SPFV demeurent encore un défi, entre autres en raison de la méconnaissance des services et des bienfaits d'une inclusion précoce des SPFV dans le continuum de soins. Cela est particulièrement problématique pour les personnes atteintes d'une maladie autre que le cancer, car il peut être plus difficile d'établir un pronostic de survie.

Selon les données transmises à la Commission, le nombre de personnes en SPFV est relativement stable depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Par ailleurs, une variation est observée entre les régions et entre les établissements du Québec. La Commission est à même de constater, à partir du traitement de ces données, qu'il existe des différences interrégionales importantes concernant les proportions de SPFV dispensés dans chaque lieu de soins, y compris des différences de 30 % dans les proportions des soins dispensés à domicile. Ces données confirment l'inégalité de l'accès à des SPFV à travers la province.

Malgré les mesures existantes, les données actuellement disponibles ne permettent pas de mesurer la qualité des SPFV offerts dans toute la province en raison de l'absence d'indicateurs à cet effet. Une évaluation de la qualité des soins offerts permettrait de les améliorer et de les développer en fonction de la demande et selon les besoins des personnes elles-mêmes et ceux de leurs proches.

5. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE ADMINISTRÉE

La Loi définit la SPC comme « un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'utilisation de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie qui ont pour but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès ». En vertu de la Loi, le consentement de la part de la personne ou d'un tiers doit être donné par écrit à l'aide du formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de la personne. La Loi prévoit également que le médecin qui fournit la SPC a l'obligation, dans les 10 jours qui suivent l'administration, d'en informer le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) de l'établissement au sein duquel il exerce ou le CMQ s'il exerce dans un cabinet privé de professionnel. Chaque année, le directeur général de l'établissement est tenu par la Loi de faire rapport au conseil d'administration sur l'application de sa politique portant sur les soins de fin de vie, y inclus le nombre de SPC administrées, et de transmettre ce rapport à la Commission. Le CMQ doit quant à lui préparer un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés, y inclus le nombre de SPC administrées, par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel.

Il faut distinguer la sédation palliative, qu'elle soit intermittente ou continue, de la diminution de l'état de conscience de la personne associée à l'évolution naturelle de la maladie ou de l'utilisation courante en soins palliatifs de sédatifs et d'analgésiques pour soulager la personne de différents symptômes en fin de vie, par exemple la douleur, la détresse psychologique et la dyspnée[27]. Selon sa condition ou son désir, une personne en fin de vie peut obtenir une sédation palliative intermittente ou continue.

Afin d'obtenir une information standardisée et plus détaillée, la Commission a sollicité la collaboration des établissements et du CMQ pour lui transmettre les données relatives aux SPC administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. Pour ce faire, un outil de collecte de données a été élaboré à partir des renseignements consignés dans le formulaire de déclaration de la SPC élaboré par le CMQ et la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Les données présentées dans cette section ont été colligées à partir de ces renseignements.

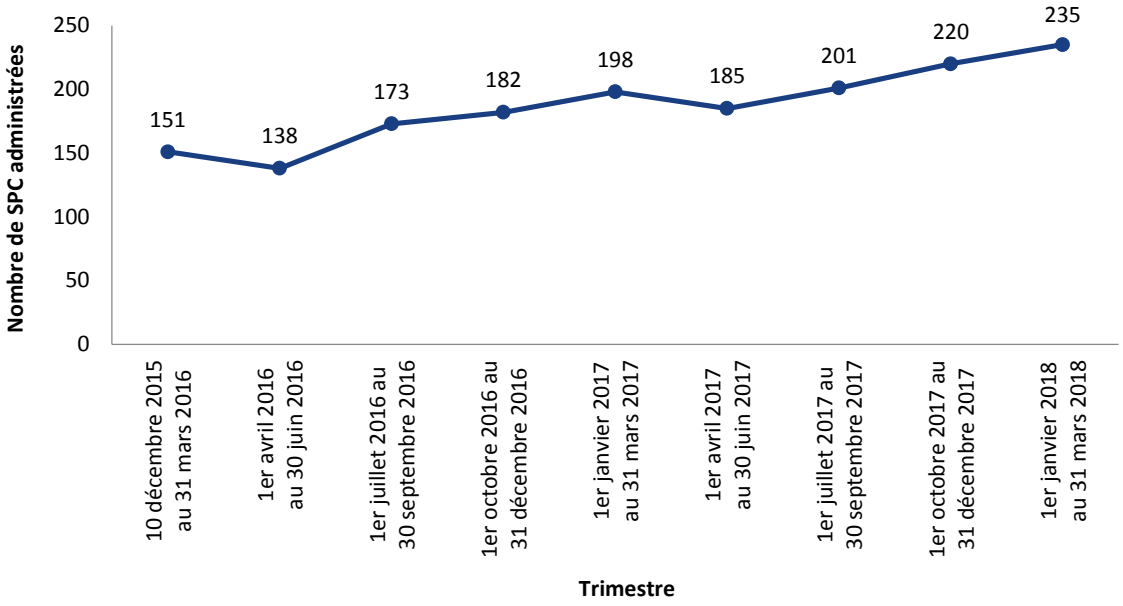
Les données brutes relatives aux SPC administrées sont présentées à l'annexe C.

27. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La sédation palliative en fin de vie : guide d'exercice,* Montréal, CMQ, mise à jour août 2016, 61 p. [En ligne].

5.1 Nombre de sédations palliatives continues administrées

Selon les données transmises par les établissements et le CMQ, un total de 1 704 SPC ont été administrées au Québec entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018[28,29]. Le nombre de personnes qui ont reçu une SPC est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi (figure 5.1). Les données montrent une augmentation de 25 % du nombre de SPC administrées en 2017 par rapport à l'année 2016[30].

Figure 5.1
Nombre de SPC administrées selon le trimestre

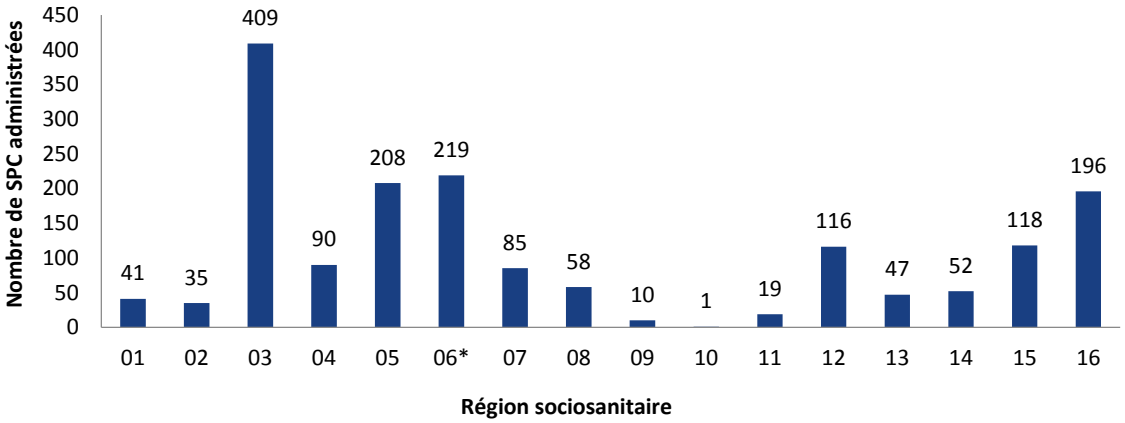


Note : Le total des SPC administrées indiqué dans cette figure n'inclut pas les SPC déclarées du CHUM ni cinq cas pour lesquels les dates relatives à l'administration n'étaient pas disponibles (n = 1 683).

28. La Commission est consciente que le total de SPC administrées présenté dans cette section ne correspond pas exactement au total déclaré dans les rapports des établissements et du CMQ, comme indiqué dans son dernier rapport d'activités (COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport annuel d'activités, 1er juillet 2017 – 31 mars 2018,* Québec, CSFV, 2018, 52 p. [En ligne]).
29. Ce total inclut les données du CHUM déclarées dans ses rapports sur l'application de la politique portant sur les soins de fin de vie transmis à la Commission (n = 16). Cet établissement n'a pas transmis à la Commission les données demandées relatives aux SPC administrées depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
30. Il est toutefois possible que, puisque la déclaration des SPC est obligatoire depuis décembre 2015, une période d'ajustement ait été nécessaire, ce qui expliquerait un nombre moins élevé de cas déclarés dans les premiers trimestres.

Comme le montrent la figure 5.2 et le tableau 5.1, le nombre de personnes qui ont reçu une SPC est variable selon les régions sociosanitaires et les établissements.

Figure 5.2
Nombre de SPC administrées selon la région sociosanitaire



* Ce total inclut les données du CHUM déclarées dans ses rapports sur l'application de la politique portant sur les soins de fin de vie transmis à la Commission. Cet établissement n'a pas transmis à la Commission les données demandées relatives aux SPC administrées depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

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

Les données montrent un nombre de SPC administrées plus élevé dans certains établissements et plus faible dans d'autres. Plusieurs facteurs pourraient être à l'origine de ces disparités. La Commission ne dispose pas actuellement des renseignements nécessaires pour les expliquer avec certitude. Cependant, de légères différences relatives à la définition de la SPC incluse dans les politiques et les programmes cliniques portant sur les soins de fin de vie des établissements pourraient expliquer en partie les variations observées.

Tableau 5.1
Nombre de SPC administrées selon l'établissement

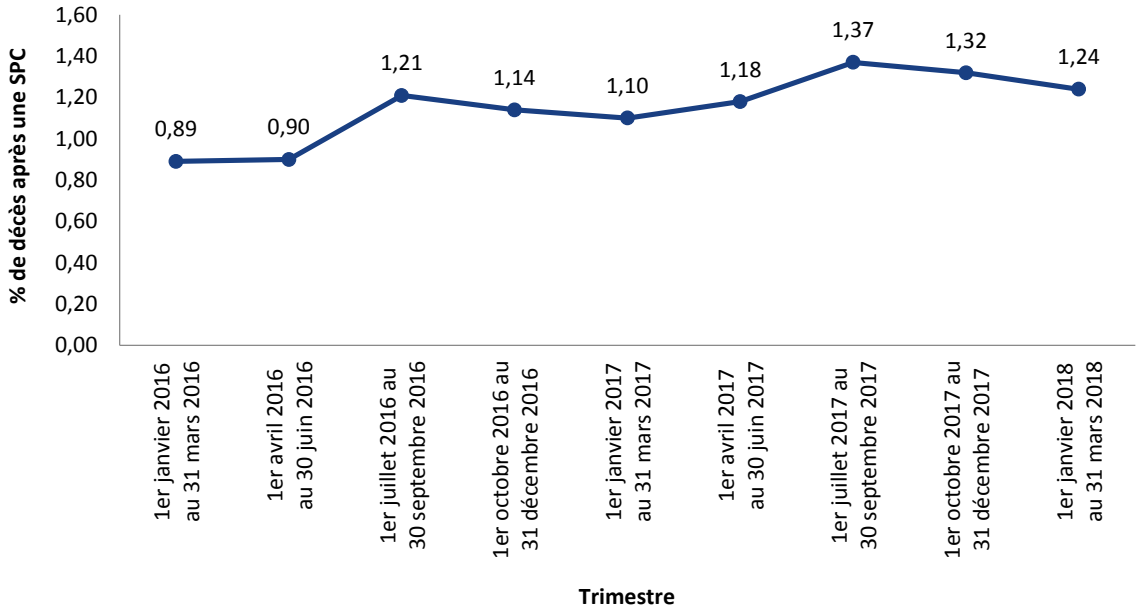
Région	Établissement	Nombre de SPC
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	37
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	33
03	CHU de Québec – Université Laval	203
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	99
03	IUCPQ – Université Laval	68
03	Maison Michel-Sarrazin	34
04	CIUSSS de la Mauricie et Centre-du-Québec	89
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	206
06	CHUM[a]	16
06	CUSM	19
06	CHU Sainte-Justine	1
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	93
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	18
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	33
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	7
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	30
06	Institut de cardiologie de Montréal	1
07	CISSS de l'Outaouais	79
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	58
09	CISSS de la Côte-Nord	10
10	CRSSS de la Baie-James	1
11	CISSS de la Gaspésie	10
11	CISSS des Îles	8
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	114
13	CISSS de Laval	46
14	CISSS de Lanaudière	51
15	CISSS des Laurentides	101
16	CISSS de la Montérégie-Centre	72
16	CISSS de la Montérégie-Est	34
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	65
17	Centre de santé Inuulitsivik	nd
17	Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	0
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	0
--	Cabinet privé de professionnel ou établissement privé[b]	68
Total		**1 704**

[a] Cet établissement n'a pas transmis à la Commission les données demandées relatives aux SPC administrées. Le nombre présenté est le total des SPC administrées déclarées dans les rapports sur l'application de sa politique portant sur les soins de fin de vie transmis à la Commission.

[b] Ces données proviennent du CMQ.

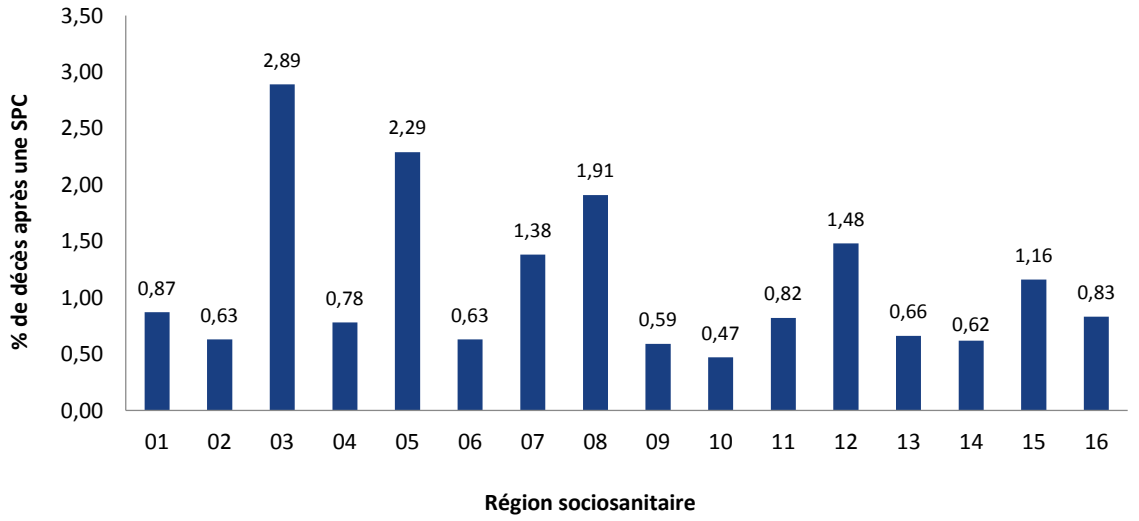
En utilisant les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) relatives au nombre total de décès sur le territoire québécois, on constate que des SPC ont été administrées dans près de 1 % du nombre total de décès survenus au Québec entre janvier 2016 et mars 2018 (figure 5.3)[31].

Figure 5.3
Proportion de décès après une SPC selon le trimestre



Comme l'indique la figure 5.4, la proportion de décès précédés par une SPC est variable selon les régions sociosanitaires.

Figure 5.4
Proportion de décès après une SPC selon la région sociosanitaire



31. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Naissances, décès et mariages par mois et par trimestre, Québec 2008-2018*, données du 5 décembre 2018. Consulté en ligne le 7 décembre 2018.

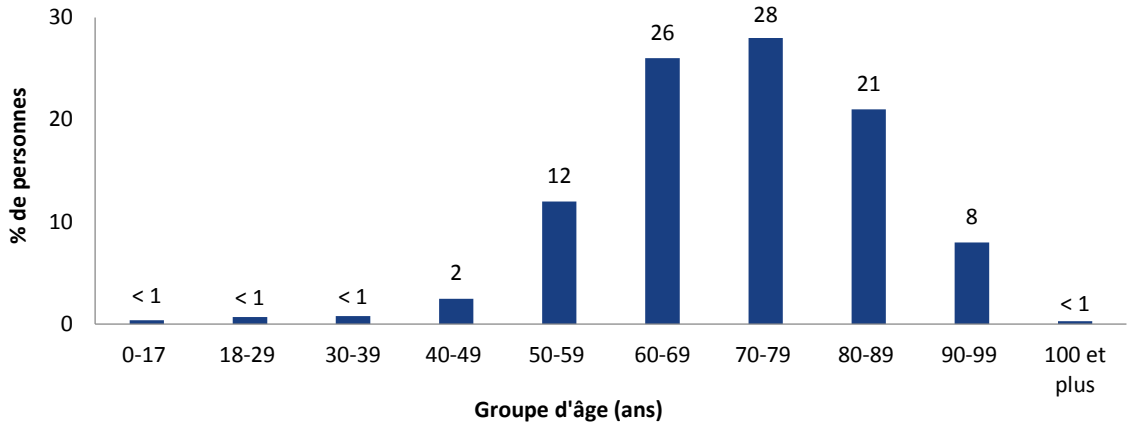
5.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu une sédation palliative continue

Cette section présente des données descriptives concernant les personnes qui ont reçu une SPC entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, lesquelles ont été colligées à partir des renseignements transmis à la Commission par les établissements et le CMQ.

Sexe et âge

Les hommes représentent 50 % et les femmes 49 % des personnes qui ont reçu une SPC. Ces personnes étaient âgées en moyenne de 65 ans, et la grande majorité (83 %) étaient âgées de 60 ans et plus (figure 5.5).

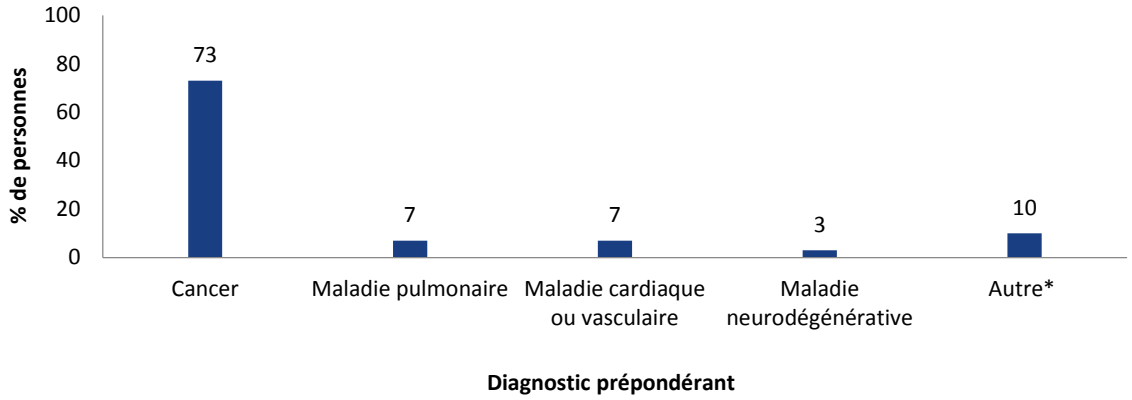
Figure 5.5
Répartition des personnes qui ont reçu une SPC selon le groupe d'âge



Diagnostics prépondérants

Près des trois-quarts (73 %) des personnes qui ont reçu une SPC étaient atteintes d'un cancer, 7 % d'une maladie pulmonaire et 7 % d'une maladie cardiaque ou vasculaire (figure 5.6).

Figure 5.6
Proportion de personnes qui ont reçu une SPC selon le diagnostic prépondérant



* Les autres diagnostics incluent des maladies rénales, hépatiques, infectieuses, digestives, auto-immunes, hématologiques, des troubles neurocognitifs, des fractures et des diagnostics multiples. Certaines personnes présentant des diagnostics multiples étaient atteintes d'un cancer et d'une maladie pulmonaire, cardiaque ou vasculaire.

Principaux symptômes qui ont justifié l'administration d'une sédation palliative continue

Comme l'indique le tableau 5.2, 54 % des personnes qui ont reçu une SPC avaient pour symptômes une détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromettait gravement l'atteinte de leur confort; 28 % avaient des douleurs intraitables et intolérables; 25 % avaient une dyspnée progressive et incontrôlable; 20 % avaient un délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable et 16 % avaient des détresses respiratoires majeures et récidivantes.

Tableau 5.2
Proportion des symptômes qui ont justifié l'administration d'une SPC

Principaux symptômes	%
Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort	54
Douleur intraitable et intolérable	28
Dyspnée progressive et incontrôlable	25
Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable	20
Détresses respiratoires majeures et récidivantes	16

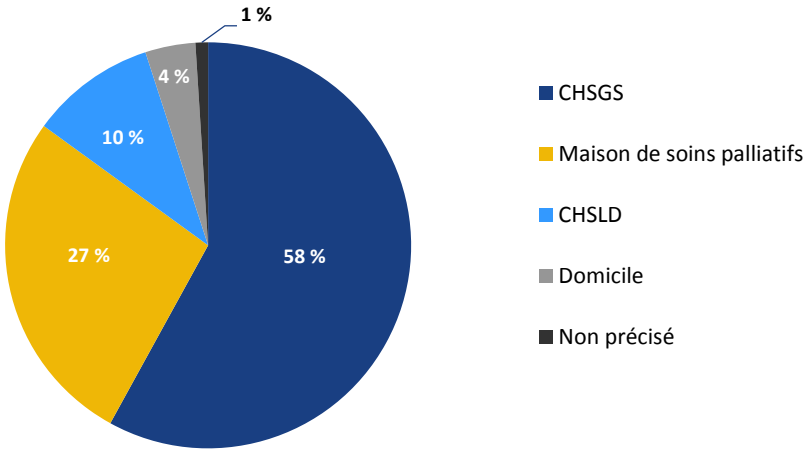
Note : Deux symptômes ou plus étaient présents chez plus de la moitié (55 %) des personnes qui ont reçu une SPC.

5.3 Administration de la sédation palliative continue

Au total, 94 % des personnes qui ont reçu une SPC ont donné leur consentement écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre, comme l'exige la Loi. Des précisions ont été apportées concernant certains cas pour lesquels le formulaire de consentement n'a pas été signé, notamment : lorsque le formulaire a été joint au dossier de la personne, mais n'était pas signé; lorsque le formulaire n'était pas joint au dossier, ni dans les documents acheminés au CMDP; lorsqu'un consentement verbal de la personne ou de la famille a remplacé le consentement écrit, dans certaines circonstances atténuantes; lorsque le formulaire n'a pas été signé parce que le mandataire, ou sa famille, était absent.

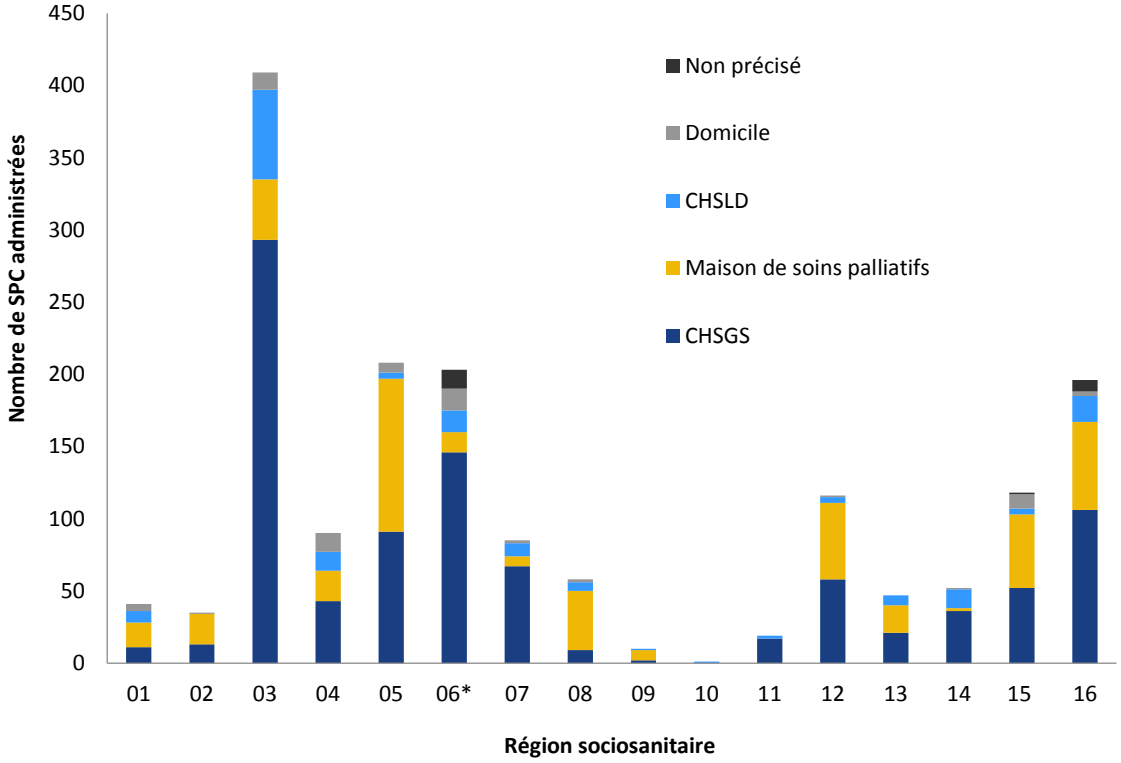
Pour l'ensemble de la province, plus de la moitié (58 %) des SPC ont été administrées en centre hospitalier, 27 % en maison de soins palliatifs, 10 % en CHSLD et 4 % à domicile (figure 5.7). Puisque la procédure de la SPC est complexe et nécessite une surveillance soutenue par des professionnels de la santé, cela pourrait expliquer en partie le faible pourcentage de l'administration à domicile.

Figure 5.7
Proportion de SPC administrées selon le lieu de soins



Comme le montre la figure 5.8, entre 20 % et 89 % des SPC ont été administrées en centre hospitalier dans la majorité des régions sociosanitaires de la province.

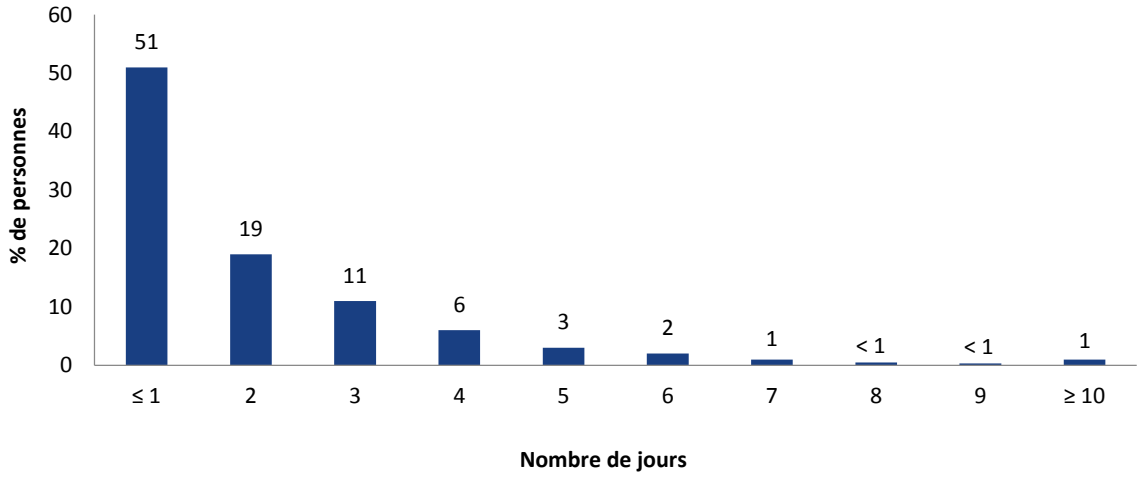
Figure 5.8
Nombre de SPC administrées par lieu de soins selon la région sociosanitaire



* Un établissement de cette région n'a pas transmis à la Commission les données demandées relatives aux SPC administrées.

Le décès survient rapidement après le début de l'administration de la SPC, en moins de 3 jours chez 81 % des personnes qui l'ont reçu et en moins de 24 heures chez 51 % d'entre elles (figure 5.9).

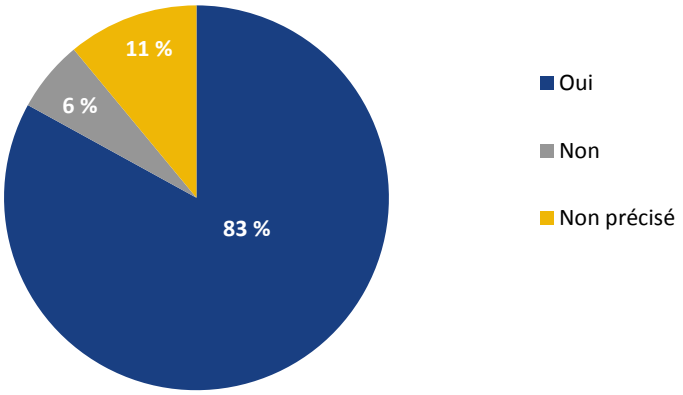
Figure 5.9
Proportion des personnes selon la durée des SPC administrées



Soins palliatifs chez les personnes qui ont reçu une sédation palliative continue

Les données suivantes doivent être interprétées avec prudence puisque les renseignements transmis ont été colligés de façon rétrospective en se basant sur l'information contenue dans le dossier médical de la personne plutôt que sur une connaissance précise de sa situation. Au total, 83 % des personnes qui ont reçu une SPC avaient bénéficié de soins palliatifs antérieurement et 6 % n'en avaient pas reçu (figure 5.10).

Figure 5.10
Proportion de personnes qui ont reçu une SPC et ont bénéficié de soins palliatifs



5.4 Constats

À la lumière des renseignements transmis par les établissements et le CMQ relativement aux SPC administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, voici les principaux constats de la Commission :

- Le nombre de SPC administrées est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
- La grande majorité des personnes qui ont reçu une SPC étaient âgées de 60 ans et plus, étaient atteintes d'un cancer, présentaient des souffrances psychiques ou physiques et avaient bénéficié de soins palliatifs antérieurement.
- Dans la grande majorité des cas, le décès survient rapidement après le début de la SPC; 51 % des personnes sont décédées en moins de 24 heures et 81 % en moins de 3 jours. La SPC semble ainsi être réservée pour contrôler les symptômes réfractaires lorsque le décès est imminent.
- Pour l'ensemble de la province, plus de la moitié des SPC ont été administrées en centre hospitalier, 27 % en maison de soins palliatifs et seulement 4 % à domicile. Le pourcentage peu élevé de SPC administrées à domicile peut s'expliquer en partie par les difficultés inhérentes à l'administration d'une SPC à domicile. Toutefois, ce nombre peu élevé suggère une difficulté d'accès à ce soin pour les personnes en fin de vie à domicile.
- Une variation du nombre de SPC administrées est observée entre les régions sociosanitaires et entre les établissements. La Commission ne dispose pas actuellement des données qui lui permettraient de documenter les raisons sous-jacentes à cette variation, mais elle est tout de même préoccupée à ce sujet. On rapporte par ailleurs que la compréhension de la définition de la SPC et de l'obligation de déclarer n'est pas uniforme dans la pratique. Les différences observées pourraient donc expliquer en partie les écarts dans les déclarations plutôt que dans l'administration dans certains milieux.

6. AIDE MÉDICALE À MOURIR ADMINISTRÉE

La Loi prévoit que le médecin qui administre une AMM doit en aviser la Commission, dans les 10 jours qui suivent, en lui faisant parvenir le formulaire de déclaration de l'administration de l'AMM prescrit par le ministre. Le médecin doit aussi en informer le CMDP de l'établissement au sein duquel il exerce ou le CMQ s'il exerce dans un cabinet privé de professionnel. Par ailleurs, en vertu de la Loi, le directeur général[32] de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de sa politique portant sur les soins de fin de vie, y compris le nombre d'AMM administrées. Le CMQ doit quant à lui préparer un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel.

À la lumière des renseignements transmis dans les rapports des établissements et du CMQ, la Commission a constaté qu'elle n'avait pas reçu tous les formulaires de déclaration pour les AMM administrées depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Au moment de la rédaction de ce rapport, onze formulaires ne lui avaient toujours pas été transmis.

Les données présentées dans cette section ont été colligées à partir des formulaires de déclaration reçus à la Commission et des renseignements transmis par les établissements et le CMQ. Sauf indication contraire, les données concernant les caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM, la demande et l'administration de l'AMM proviennent des formulaires de déclaration reçus à la Commission, et les données portant sur les SPFV reçus par la personne proviennent des renseignements transmis par les établissements.

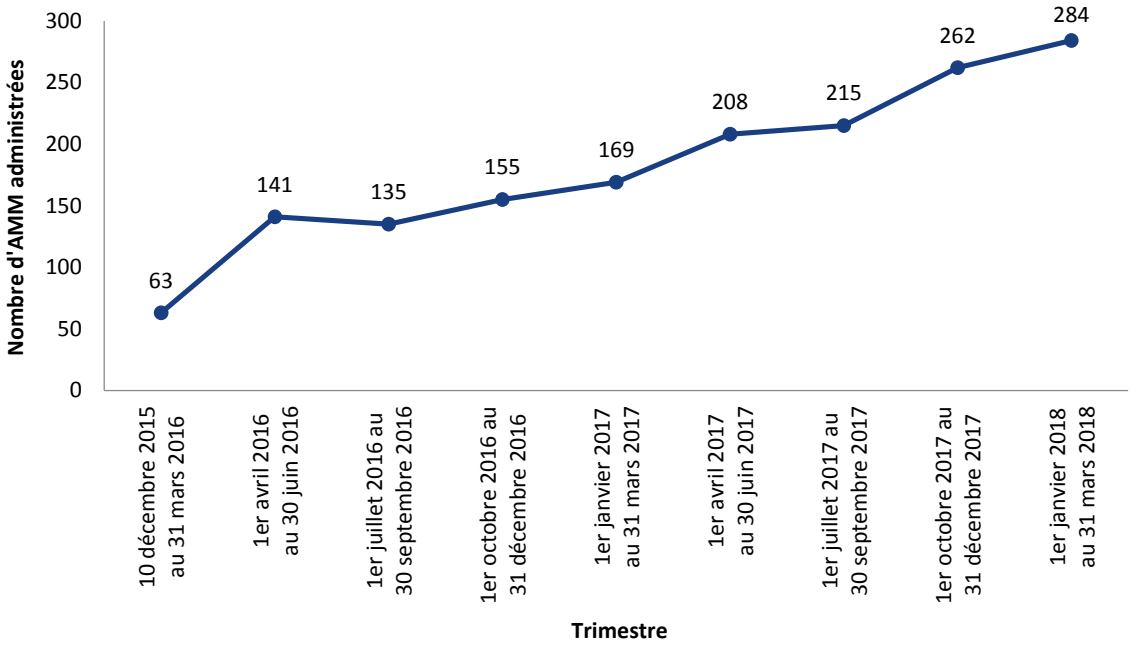
Les données brutes relatives aux AMM administrées sont présentées à l'annexe D.

32. Les directeurs généraux sont devenus des présidents-directeurs généraux en vertu de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales (RLRQ, c. O-7.2.). [En ligne].

6.1 Nombre d'aides médicales à mourir administrées

Selon les renseignements recueillis par la Commission, 1 632 personnes ont reçu l'AMM au Québec entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018[33]. Comme le montre la figure 6.1, le nombre de personnes qui ont reçu l'AMM est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi. En 2017, le nombre d'AMM administrées a augmenté de 73 % par rapport à 2016.

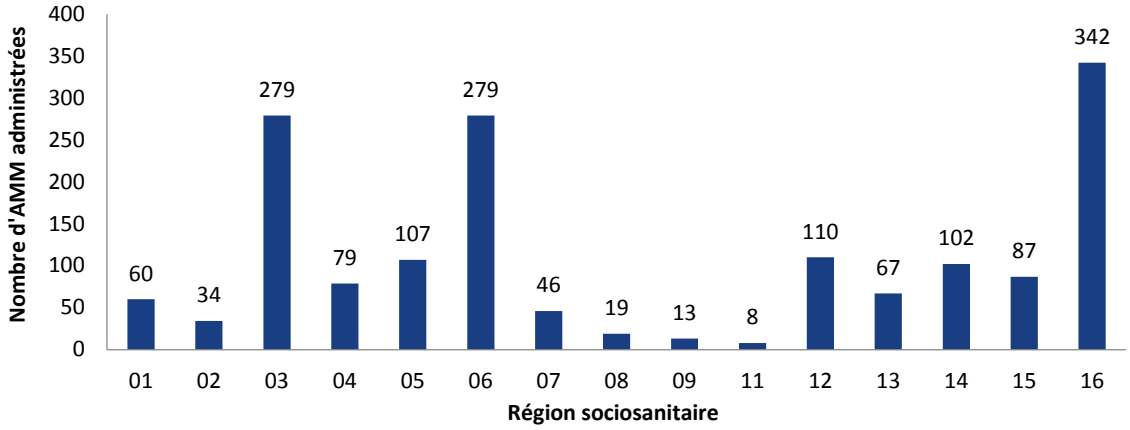
Figure 6.1
Nombre d'AMM administrées selon le trimestre



Comme l'indiquent la figure 6.2 et le tableau 6.1, le nombre d'AMM administrées varie selon les régions sociosanitaires et les établissements publics du Québec. Des différences importantes sont observées en ce qui a trait au nombre d'AMM administrées lorsque les établissements à mission semblable sont comparés. À cet égard, notons que 87 AMM au total ont été administrées au CUSM et au CHUM entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, soit près de deux fois moins qu'au CHU de Québec – Université Laval où 162 AMM ont été administrées. Quant aux CIUSSS, les données recueillies montrent que davantage d'AMM ont été administrées dans le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal (104 cas) que dans les quatre autres CIUSSS de la région de Montréal réunis (85 cas). Par ailleurs, on pourrait s'attendre à des taux élevés d'AMM dans les grands centres de cancérologie puisque 78 % des personnes qui ont reçu l'AMM étaient atteintes de cancer. Or, ce n'est pas toujours le cas. Trois des cinq plus grands centres de cancérologie ont déclaré un petit nombre d'AMM administrées, soit 56 pour le CHUM, 31 pour le CUSM et 20 pour le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, alors que de 3 à 5 fois plus d'AMM ont été administrées au sein du CHU de Québec et du CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal pendant la même période (162 et 104 cas, respectivement).

33. La Commission est consciente que le total d'AMM administrées présenté dans cette section ne correspond pas exactement au total déclaré dans les rapports des établissements et du CMQ, comme indiqué dans son dernier rapport d'activités (COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport annuel d'activités, 1er juillet 2017 – 31 mars 2018,* Québec, CSFV, 2018, 52 p. [En ligne]).

Figure 6.2
Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire



Note : Aucune demande d'AMM n'a été formulée dans les régions 10, 17 et 18.

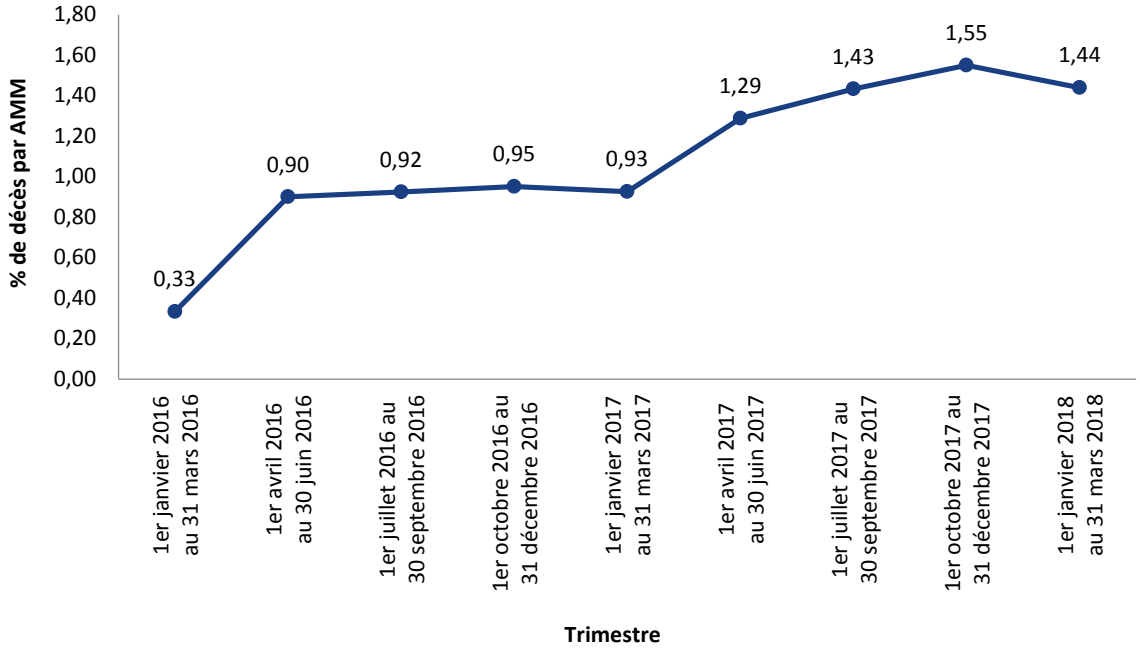
Tableau 6.1
Nombre d'AMM administrées selon l'établissement

Région	Établissement	Nombre d'AMM
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	60
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	34
03	CHU de Québec – Université Laval	162
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	78
03	IUCPQ – Université Laval	38
04	CIUSSS de la Mauricie et Centre-du-Québec	69
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	107
06	CHUM	56
06	CUSM	31
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	104
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	14
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	20
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	29
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	22
06	Institut de cardiologie de Montréal	1
07	CISSS de l'Outaouais	45
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	19
09	CISSS de la Côte-Nord	13
10	CRSSS de la Baie-James	0
11	CISSS de la Gaspésie	8
11	CISSS des Îles	0
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	108
13	CISSS de Laval	67
14	CISSS de Lanaudière	102
15	CISSS des Laurentides	87
16	CISSS de la Montérégie-Centre	115
16	CISSS de la Montérégie-Est	173
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	47
17	Centre de santé Inuulitsivik	0
17	Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	0
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	0
--	Cabinet privé de professionnel ou établissement privé*	23
Total		**1 632**

* Selon les données du CMQ et les formulaires transmis à la Commission.

En utilisant les données de l'ISQ relatives au nombre de décès au Québec[34], peu importe l'âge ou la cause, on constate que les décès par AMM ont représenté 1,09 % du nombre total de décès survenus au Québec entre janvier 2016 et mars 2018[35], passant de 0,77 % en 2016 à 1,29 % en 2017 (figure 6.3). Cette proportion est légèrement supérieure à celle rapportée dans l'ensemble du Canada où elle était de 0,9 % entre juin 2016 et juin 2017 et de 1,07 % entre juillet et décembre 2017[36], et légèrement inférieure à celle observée en Belgique où la proportion de décès par euthanasie était de 1,9 % en 2016 et de 2,1 % en 2017[37], seize ans après la légalisation de cette intervention. De façon générale, la proportion de décès par euthanasie ou par suicide médicalement assisté varie entre 0,3 % et 4,6 % dans les pays où ces actes sont permis[38].

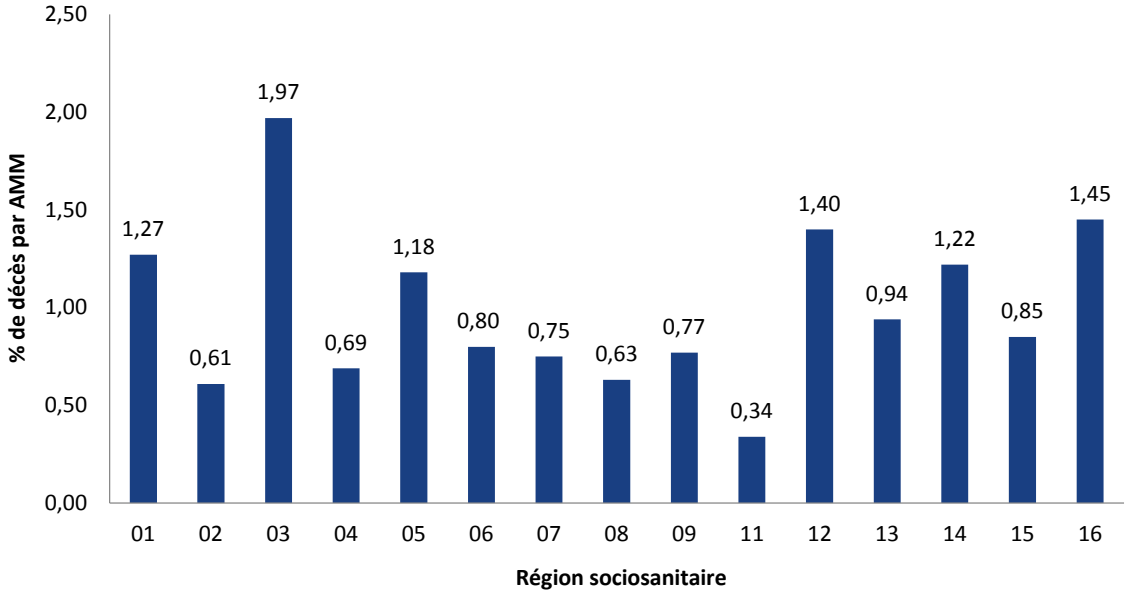
Figure 6.3
Proportion de décès par AMM selon le trimestre



34. INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Naissances, décès et mariages par mois et par trimestre, Québec 2008-2018*, données du 5 décembre 2018. Consulté en ligne le 7 décembre 2018.
35. Les AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 décembre 2015 n'ont pas été incluses puisque le nombre de décès pour cette période précise n'est pas disponible.
36. SANTÉ CANADA, *Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada,* Ottawa, Santé Canada, juin 2018, 13 p. [En ligne].
37. Proportion calculée à partir du nombre d'actes d'euthanasie en 2016 et 2017 rapporté dans le *Huitième rapport aux Chambres législatives, années 2016 – 2017,* de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie de la Belgique [En ligne]. et du nombre de décès en 2016 et 2017 rapporté par Statbel.
38. E. EMANUEL, B. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, J. URWIN et J. COHEN, « Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe », JAMA, 2016, 316(1), p. 79-90.

Comme l'illustre la figure 6.4, la proportion de décès par AMM est variable d'une région à l'autre. La Commission constate une différence importante entre le taux de décès par AMM à Montréal (0,80), comparativement à celui de la Capitale-Nationale (1,97), de la Montérégie (1,45), de Chaudière-Appalaches (1,40) et de l'Estrie (1,18).

Figure 6.4
Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire



6.2 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir

Cette section présente des données descriptives concernant les personnes qui ont reçu l'AMM entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018; ces données ont été colligées à partir des renseignements indiqués dans les formulaires de déclaration transmis à la Commission[39]. Le formulaire de déclaration est très riche en information essentielle pour comprendre ce soin de fin de vie et l'état de santé des personnes qui la demandent.

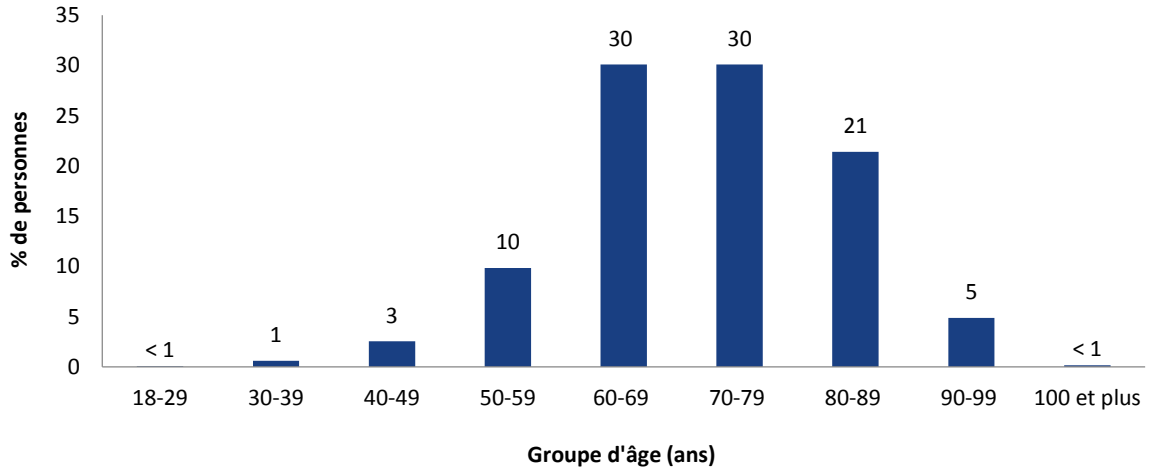
Sexe et âge

Les hommes représentent 53 % et les femmes 46 % des personnes qui ont reçu l'AMM, ce qui est similaire au profil rapporté au Canada[40] et en Belgique[41]. Les personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées en moyenne de 72 ans, ce qui est comparable à la moyenne canadienne qui était de 73 ans en 2017.

39. La Commission a reçu 1 621 formulaires de déclaration. Les proportions présentées ont été calculées sur le nombre total d'AMM administrées (n = 1 632). À moins d'indication contraire, les données concernant les 11 cas d'AMM pour lesquels la Commission n'a pas reçu le formulaire sont considérées comme manquantes et représentent moins de 1 % des données.
40. SANTÉ CANADA, *Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada,* Ottawa, Santé Canada, juin 2018, 13 p. [En ligne].
41. COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Huitième rapport aux Chambres législatives, années 2016 - 2017,* Bruxelles, CFCEE, 2018, 66 p. [En ligne].

Comme l'indique la figure 6.5, la très grande majorité de ces personnes (87 %) étaient âgées de 60 ans et plus. Au Québec, comme au Canada et en Belgique, la grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées de 60 à 89 ans.

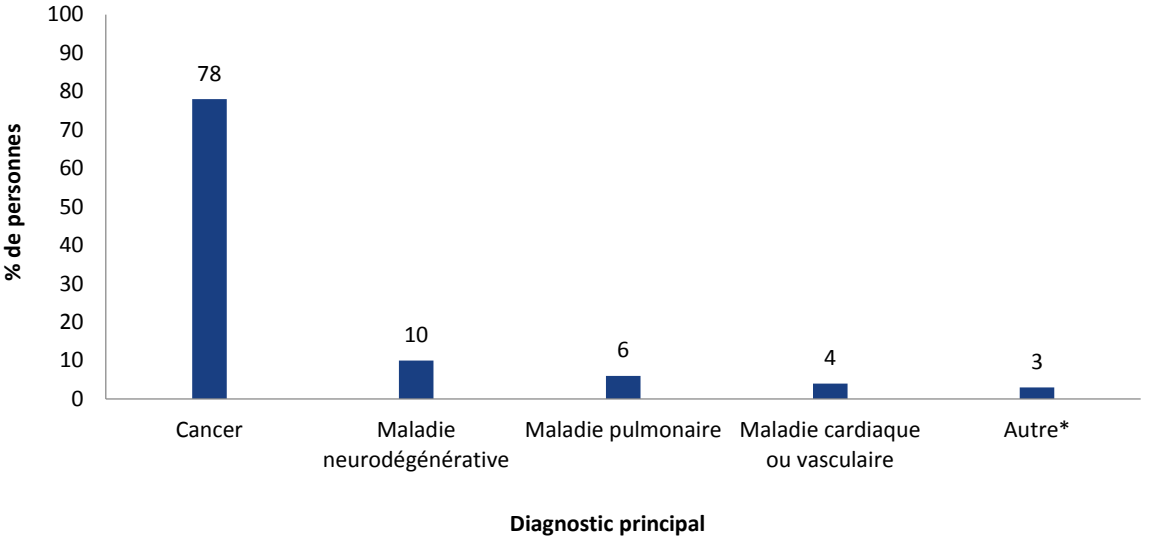
Figure 6.5
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge



Diagnostic

Au Québec, plus des trois quarts (78 %) des personnes qui ont reçu l'AMM étaient atteintes d'un cancer, 10 % d'une maladie neurodégénérative, 6 % d'une maladie pulmonaire et 4 % d'une maladie cardiaque ou vasculaire (figure 6.6).

Figure 6.6
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal



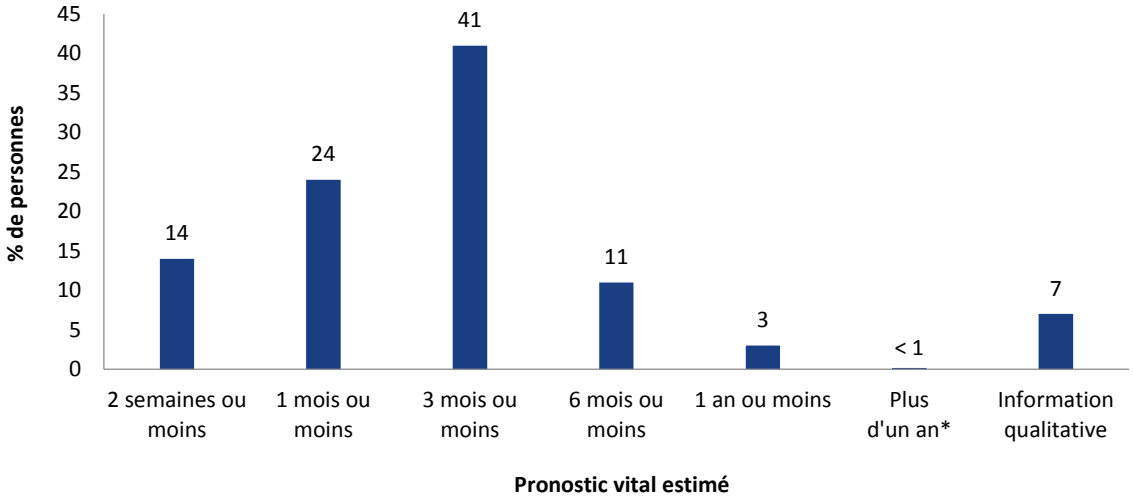
* Les autres diagnostics incluent des maladies rénales, hépatiques, digestives, auto-immunes et inflammatoires.

Au Canada et dans les autres pays où l'AMM est permise par la loi, le cancer constitue aussi la condition médicale la plus courante des personnes qui ont reçu l'AMM[42]. La proportion des personnes atteintes de cancer rapportée au Canada et en Belgique est légèrement inférieure à celle du Québec (78 % versus 63 % et 65 %). Cette différence pourrait être en partie attribuable au fait que seules les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable sont admissibles à l'AMM au Québec alors que l'AMM est aussi permise pour les personnes souffrant d'affections ou de handicaps graves et incurables au Canada et en Belgique. La proportion de personnes qui ont reçu l'AMM et qui étaient atteintes d'une maladie neurodégénérative est similaire au Québec et au Canada.

Pronostic

Comme le montre la figure 6.7, la très grande majorité (90 %) des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à 6 mois ou moins et la grande majorité (79 %) à 3 mois ou moins. Plus précisément, le pronostic indiqué au formulaire de déclaration était de 6 mois ou moins pour 11 % des personnes qui ont reçu l'AMM, de 3 mois ou moins pour 41 % d'entre elles, de 1 mois ou moins pour 24 % et de 2 semaines ou moins pour 14 %. Dans 7 % des cas, les renseignements relatifs au pronostic étaient indiqués en termes qualitatifs, allant de quelques jours à quelques mois pour la grande majorité (79 %).

Figure 6.7
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic



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

Incapacités découlant de la maladie grave et incurable

La description des incapacités témoignant du déclin avancé et irréversible des capacités des personnes qui ont reçu l'AMM est très variable d'un formulaire à l'autre. Cette variation reflète autant la diversité des incapacités présentées par les personnes qui reçoivent l'AMM que les différences dans la façon de les rapporter selon les médecins dans les formulaires de déclaration. Les incapacités décrites varient de l'incapacité pour la personne à faire les activités domestiques à la dépendance totale pour les activités de la vie quotidienne et à l'alitement complet. Les incapacités

42. E. EMANUEL, B. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, J. URWIN et J. COHEN, « Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe », JAMA, 2016, 316(1), p. 79-90.

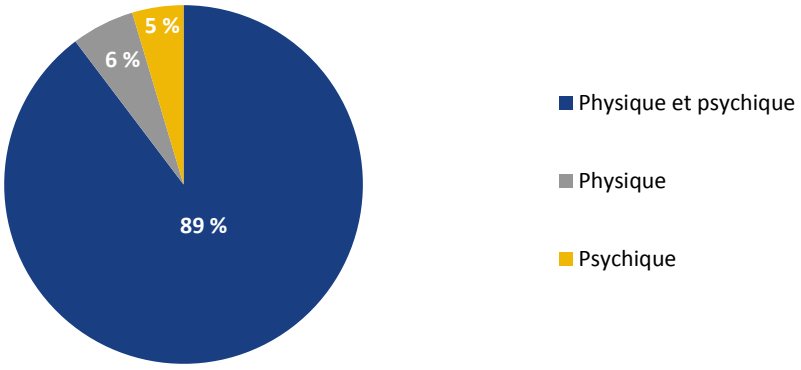
les plus fréquemment rapportées sont liées à la mobilité (par exemple paralysie), aux transferts et aux déplacements (par exemple incapacité à sortir de chez soi, incapacité à marcher plus de quelques pas ou quelques mètres sans assistance, incapacité à réaliser seule ses transferts, alitement la majeure partie du temps), à l'élimination (par exemple incontinence urinaire ou fécale), à l'hydratation et à l'alimentation (par exemple différents niveaux de dysphagie allant jusqu'à la nécessité d'être nourrie par gavage) ainsi qu'aux difficultés respiratoires (par exemple dyspnée, dépendance à l'oxygène). Des difficultés sur le plan sensoriel et communicationnel ont aussi été mentionnées (par exemple cécité, surdité, dysarthrie).

Souffrances

Pour recevoir l'AMM, la personne doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. Cependant, puisque la souffrance est subjective, il peut être difficile pour le médecin de la caractériser et d'en évaluer le caractère insupportable. La tolérance à la douleur et la souffrance psychique vécue face à la maladie et à ses conséquences, par exemple, varient grandement d'une personne à l'autre.

Selon les renseignements inscrits dans les formulaires de déclaration, la très grande majorité (89 %) des personnes qui ont reçu l'AMM présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (figure 6.8)[43]. Dans respectivement 6 % et 5 % des formulaires, seules des souffrances physiques ou psychiques ont été indiquées par le médecin. Notons que les souffrances rapportées sont celles qui ont été mentionnées au formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l'AMM et qui a été transmis à la Commission. Il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été consignées dans le formulaire. En Belgique, 57 % des personnes qui ont reçu l'euthanasie en 2015-2016 présentaient des souffrances à la fois physiques et psychiques, 38 % seulement des souffrances physiques et 5 % seulement des souffrances psychiques[44].

Figure 6.8
Type de souffrances indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM



Le tableau 6.2 présente les souffrances physiques et psychiques les plus fréquemment inscrites par le médecin dans les formulaires de déclaration. Les principales souffrances psychiques rejoignent les

43. À la lumière de l'ensemble des renseignements inscrits dans les formulaires, des souffrances physiques étaient jugées présentes même si la déclaration mentionnait que celles-ci étaient bien soulagées ou qu'il y avait peu de souffrances physiques.
44. COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Septième rapport aux Chambres législatives, années 2014-2015*, Bruxelles, CFCEE, 2016, 64 p. [En ligne].

souffrances psychologiques, sociales et existentielles les plus fréquentes chez les personnes en fin de vie en général[45]. En effet, des souffrances existentielles sont souvent nommées et elles sont liées à une perte du sens de la vie, à l'atteinte de l'image de soi et à une perte de dignité perçue par la personne, qui découlent notamment des changements physiques ou de la perte d'autonomie importante associée à la maladie. La perte de rôle, la perte de contrôle et la dépendance par rapport aux autres ainsi que l'impossibilité pour la personne de réaliser des activités plaisantes, valorisantes ou autrement significatives sont régulièrement mentionnées comme des souffrances découlant de la perte d'autonomie. La perception d'être un fardeau pour ses proches est également mentionnée dans plusieurs formulaires. L'appréhension de la personne relativement aux symptômes qui vont ou pourraient survenir ou à la façon dont la mort surviendra (par exemple peur de perdre davantage d'autonomie, peur d'être relocalisée en CHSLD, peur de perdre ses facultés cognitives, peur de mourir étouffée, crainte ou refus de vivre l'agonie) ainsi que la perte de la qualité de vie de façon plus générale figurent parmi les souffrances psychiques les plus souvent mentionnées.

Tableau 6.2
Souffrances des personnes qui ont reçu l'AMM les plus fréquemment mentionnées dans les formulaires de déclaration

Physiques	Psychiques
• Douleur • Dyspnée ou détresse respiratoire • Nausées ou vomissements • Inconfort ou douleur associés à des symptômes ou complications ou à des interventions visant à les soulager	• Souffrance existentielle • Perte de dignité • Perte d'autonomie • Perte de contrôle • Impossibilité de réaliser des activités significatives • Perception d'être un fardeau • Perte de rôle • Atteinte à l'image de soi • Appréhension face aux symptômes / complications à venir ou à la façon dont la mort surviendra • Perte de qualité de vie
Physiques et psychiques	
Asthénie, épuisement, fatigue importante	

De façon générale, les raisons décrites dans les formulaires et pour lesquelles les souffrances de la personne ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elle jugeait tolérables sont liées au fait que la cause de ses souffrances ne pouvait être enrayée. Il est souvent inscrit au formulaire que la douleur ou les autres symptômes ne pouvaient être complètement contrôlés par la médication ou par d'autres interventions, ou que les options disponibles pour les soulager étaient soit insupportables, soit jugées inacceptables par la personne. C'était le cas notamment lorsque les options disponibles pour soulager la personne étaient liées au sentiment d'inconfort ou à des effets indésirables ou n'étaient pas compatibles avec sa personnalité ou ses valeurs. Plusieurs déclarations mentionnent le refus de la personne de recevoir des soins palliatifs ou encore le refus de recevoir la médication qui aurait pu soulager ses souffrances afin de ne pas perdre son aptitude à consentir à l'AMM. À cet égard, le désir de la personne de conserver un sentiment de dignité, de garder le contrôle sur sa vie et de pouvoir exercer son autodétermination jusqu'à la fin de celle-ci sont fréquemment rapportés.

45. M. GUPTA, J. RIVEST, S. LECLAIR, S. BLOUIN, et M. CHAMMAS, *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*, Montréal, Groupe de recherche sur la souffrance psychique et l'AMM, Département de psychiatrie, CHUM et CRCHUM, mise à jour de novembre 2017, 24 p. [En ligne].

6.3 Demande et administration de l'aide médicale à mourir

Cette section présente des données relatives aux AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, lesquelles ont été colligées à partir des renseignements qui apparaissent dans les formulaires de déclaration transmis à la Commission[46].

Demande d'AMM

La Loi prévoit que le formulaire de demande d'AMM prescrit par le ministre doit être daté et signé par la personne qui souhaite recevoir l'AMM. Toutefois, un tiers peut le signer en présence de la personne lorsqu'elle ne peut le faire elle-même parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement. Dans la très grande majorité des cas (92 %), la personne a signé elle-même le formulaire de demande d'AMM. Les raisons les plus souvent rapportées pour lesquelles la personne ne pouvait pas signer elle-même le formulaire de demande sont : une paralysie, une trop grande faiblesse et des problèmes visuels.

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 qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci. Selon les renseignements inscrits au formulaire de déclaration transmis à la Commission, 30 % des formulaires de demande d'AMM ont été signés en présence du médecin qui a administré l'AMM. Lorsque le formulaire de demande n'a pas été signé en présence de ce médecin, il a été signé le plus souvent en présence d'un autre médecin (49 %), d'un infirmier (39 %) ou d'un travailleur social (10 %). Lorsque le formulaire de demande a été signé en présence d'un autre médecin, il n'est pas possible de savoir s'il s'agissait du médecin de famille ou du médecin traitant de la personne. Toutefois, les données montrent que 53 % des médecins en présence de qui une demande d'AMM a été signée n'ont pas administré l'AMM. À cet égard, une étude qualitative menée auprès de 22 médecins de la région de Laval qui n'ont pas accepté de prendre en charge une demande d'AMM montre que les motifs liés à ce refus sont variés et incluent des raisons associées au fardeau émotionnel, la perception d'un manque d'expertise, la lourdeur de la tâche, le temps requis pour prendre en charge la demande et des craintes sur le plan légal[47].

L'ensemble des renseignements indiqués dans les formulaires de déclaration transmis à la Commission montre la place importante du travail en interdisciplinarité au cours du processus d'évaluation et d'accompagnement de la personne en fin de vie qui a fait une demande d'AMM. Dans la très grande majorité des cas (94 %), le médecin qui a administré l'AMM a déclaré s'être entretenu de la demande de la personne avec l'équipe de soins en contact régulier avec elle.

Le formulaire de déclaration prévoit un espace pour documenter les conclusions de l'entretien ou des entretiens du médecin avec les proches de la personne qui a demandé l'AMM, le cas échéant. Dans l'ensemble, les renseignements indiquent que les proches, bien qu'attristés, comprennent et respectent la décision de la personne de recevoir l'AMM. De rares déclarations rapportent l'opposition d'un ou de plusieurs membres de la famille.

46. Les données concernant les 11 cas d'AMM pour lesquels la Commission n'a pas reçu le formulaire sont considérées comme manquantes et elles représentent moins de 1 % des données.

47. L. OPATRNY et M. BOUTHILLIER, « Décoder l'objection de conscience dans le cas de l'aide médicale à mourir », *Le Spécialiste*, 2017, 19(4), p. 36-40.

Délai entre la demande et l'administration de l'AMM

Un certain délai entre la demande et l'administration de l'AMM est requis pour offrir un temps de réflexion à la personne et procéder aux entretiens et évaluations nécessaires. Au Québec, la Loi ne précise pas la durée de ce délai[48]. Elle prévoit, en revanche, 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 ». Ce qui constitue un délai raisonnable dépend notamment de l'évolution de l'état de santé de la personne, de l'augmentation de ses souffrances, de la possibilité qu'elle perde sa capacité à consentir aux soins ainsi que du processus de réflexion et des démarches déjà entamés avant la signature du formulaire de demande.

Selon les renseignements transmis à la Commission, le délai moyen entre le moment où la personne a signé le formulaire de demande d'AMM et l'administration de celle-ci a été de 12 jours. Le délai moyen entre la demande écrite d'AMM et l'examen de la personne par le second médecin ainsi qu'entre l'examen de ce dernier et l'administration de l'AMM a été de 6 jours. Un peu plus de la moitié des personnes (53 %) ont reçu l'AMM moins de 10 jours après avoir signé le formulaire de demande et 41 % l'ont reçue entre 10 et 30 jours après. Pour la très grande majorité des personnes (94 %), l'AMM a été administrée dans les 30 jours suivant la demande formelle.

Pour certaines personnes qui ont reçu l'AMM moins de 10 jours suivant leur demande, moins de 3 jours dans plusieurs cas, il était précisé dans les formulaires que l'ampleur des souffrances ou la détérioration soudaine et rapide de la condition médicale de la personne, y compris le risque de ne plus être apte à consentir aux soins ou le risque de décès imminent, a précipité l'administration de l'AMM. Dans d'autres cas, les renseignements transmis suggèrent que le processus de réflexion de la personne ainsi que les discussions et les démarches avec le médecin traitant ou l'équipe soignante avaient été entamés avant la signature du formulaire de demande.

Dans certains cas où le délai entre la demande et l'administration de l'AMM était de plus de 30 jours, une explication était fournie et indiquait que le délai était lié à un choix ou à une démarche approfondie de réflexion de la personne ou encore à des vérifications supplémentaires de la part du médecin.

Dans quelques formulaires, et d'après l'information obtenue par la Commission auprès de plusieurs directeurs des services professionnels (DSP), le médecin qui a administré l'AMM a soulevé des problèmes d'accès à l'AMM attribuables à la difficulté de trouver un médecin, soit pour prendre en charge la demande et administrer l'AMM, soit pour donner un deuxième avis confirmant le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM.

À la lumière de l'ensemble des renseignements dont dispose la Commission et de l'information rapportée par différents intervenants du réseau, des difficultés d'accès semblent survenir avant la signature du formulaire de demande d'AMM par la personne, et de nombreuses demandes ne seraient tout simplement pas entendues. Par exemple, certaines équipes de soins ne sont pas suffisamment sensibles pour capter toute demande verbale (généralement au lit de la personne ou à domicile) et ne voient pas à ce que ces demandes soient entendues objectivement et orientées vers les personnes compétentes. Lorsque la personne qui fait une demande d'AMM réaffirme sa volonté

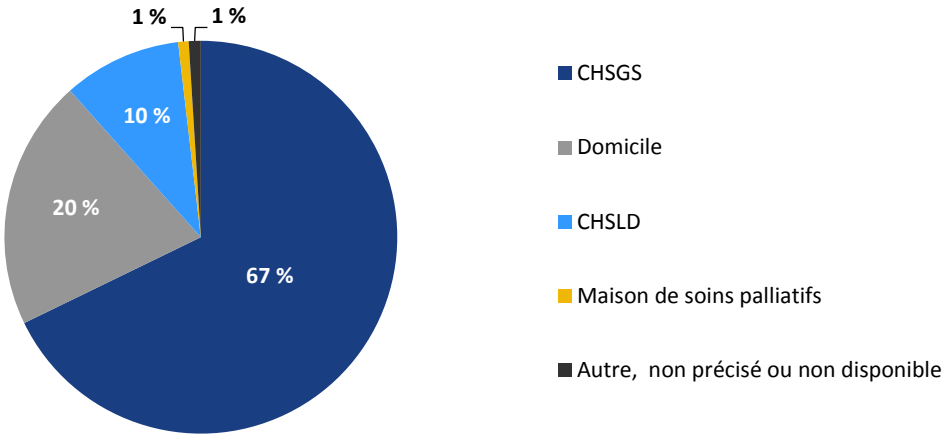
48. Au Canada, la Loi prévoit un délai de 10 jours entre la demande et l'administration de l'AMM, à moins que le médecin ne juge que la mort de la personne ou la perte de sa capacité à fournir un consentement éclairé est imminente. En Belgique, la Loi impose un délai d'attente d'un mois lorsque le décès n'est pas prévu à brève échéance.

d'obtenir l'AMM, l'équipe de soins apprécie le potentiel d'admissibilité de la personne à l'AMM et met à sa disposition le formulaire de demande d'AMM. Par la suite, le processus suit son cours avec le soutien de l'équipe soignante auprès de la personne en fin de vie : la signature du formulaire de demande en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux et de deux témoins indépendants et l'identification de deux médecins pour réaliser toutes les vérifications prévues par la Loi auprès de la personne.

Lieu de l'administration de l'AMM

Au Québec, la majorité des AMM (67 %) ont été administrées en centre hospitalier alors que 20 % l'ont été à domicile, 10 % en CHSLD[49] et 1 % en maison de soins palliatifs (figure 6.9). Alors qu'une seule maison de soins palliatifs permettait l'AMM dans ses murs deux mois après l'entrée en vigueur de la Loi, au moins sept le permettent actuellement.

Figure 6.9
Proportion d'AMM administrée selon le lieu de soins



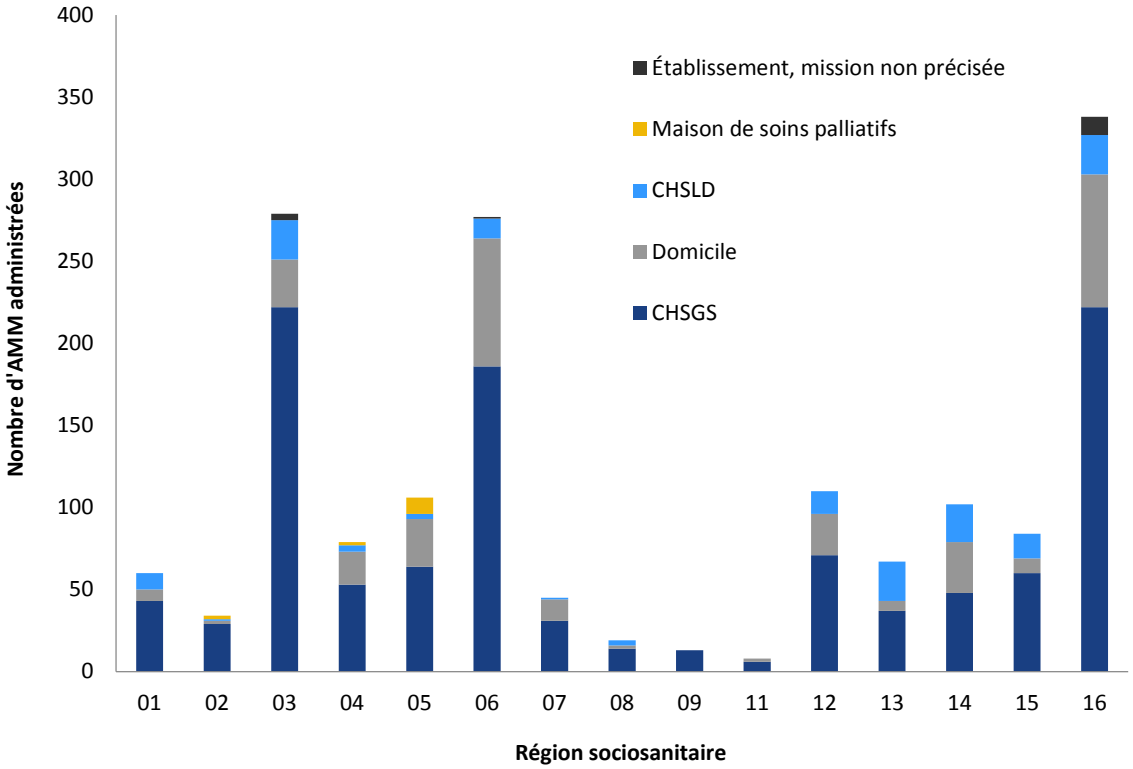
Au Québec, la proportion d'AMM administrées à domicile est inférieure à celle observée pour l'ensemble du Canada et en Belgique. Au Canada, il y a eu autant d'AMM administrées à domicile qu'à l'hôpital en 2017 (entre 40 % et 43 % de toutes les AMM selon le semestre[50]). Ces proportions ressemblent à celles rapportées par la Belgique pour l'année 2016-2017, où 45 % des AMM ont été administrées à domicile et 39 % à l'hôpital[51]. Aux Pays-Bas, 80 % des euthanasies et des aides au suicide ont eu lieu au domicile de la personne en 2016 et seulement 4 % ont eu lieu à l'hôpital[52]. Des difficultés particulières liées à l'AMM à domicile ont été portées à l'attention de la Commission, par exemple le temps de déplacement parfois important des médecins impliqués pour les entretiens et les évaluations avec la personne, la difficulté et le risque liés à l'accès veineux pour l'injection, les difficultés liées à la récupération et au retour des médicaments par le médecin dans un centre hospitalier et la complexité liée à l'administration de l'AMM sans accès à une équipe sur place en cas

49. La Commission n'a pas l'information qui permettrait de préciser dans quelle proportion le CHSLD représentait le milieu de vie de la personne. En effet, certains CHSLD accueillent de façon temporaire des personnes qui résident habituellement à domicile et qui ont besoin de services supplémentaires dans une situation particulière, comme de la réadaptation intensive ou des soins palliatifs.
50. SANTÉ CANADA, *Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada,* Ottawa, Santé Canada, juin 2018, 13 p. [En ligne].
51. COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Huitième rapport aux Chambres législatives, années 2016-2017,* Bruxelles, CFCEE, 2018, 66 p. [En ligne].
52. COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONTRÔLE DE L'EUTHANASIE, *Rapport 2016,* La Haye, RTE, 2017, 54 p. [En ligne].

de problème. Des renseignements transmis à la Commission indiquent d'ailleurs que certaines personnes ont été admises en centre hospitalier précisément pour recevoir l'AMM.

Comme le montre la figure 6.10, entre 60 % et 80 % des AMM ont été administrées en centre hospitalier dans la majorité des régions de la province.

Figure 6.10
Nombre d'AMM administrées par lieu de soins selon la région sociosanitaire



6.4 Soins palliatifs et de fin de vie chez les personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir

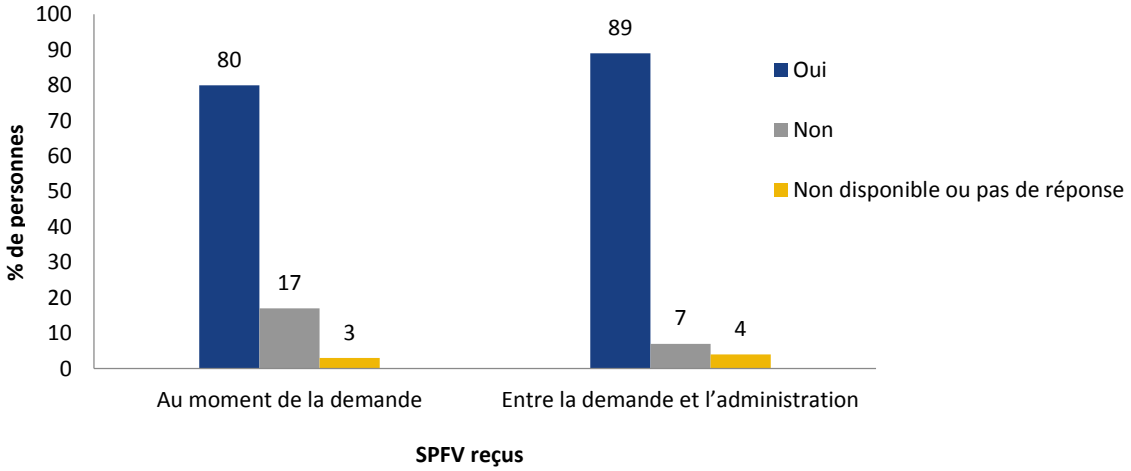
Les données présentées dans cette section concernant les SPFV reçus par les personnes qui ont reçu l'AMM entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 ont été compilées à partir des renseignements transmis par les établissements[53]. Elles doivent être interprétées avec prudence, puisque les renseignements ont été colligés de façon rétrospective en se basant sur l'information contenue dans le dossier de la personne plutôt que sur une connaissance de sa situation particulière.

Comme l'illustre la figure 6.11, 80 % des personnes qui ont reçu l'AMM bénéficiaient de SPFV au moment de faire leur demande d'AMM et 89 % en avaient reçu entre la demande et l'administration de l'AMM. Parmi les personnes qui ne bénéficiaient pas de SPFV au moment de faire leur demande

53. Les données sur les SPFV ne sont pas disponibles pour 26 cas d'AMM. Pour 21 de ces cas, l'AMM a été administrée par des médecins exerçant dans un cabinet privé de professionnel et elle a été déclarée au CMQ, qui n'a pas accès à ces renseignements. Pour les cinq autres cas, l'établissement n'avait pas fourni les renseignements demandés au moment de la rédaction du rapport.

d'AMM, 59 % en ont reçu par la suite. Dans certains cas où la personne n'a pas bénéficié de SPFV, l'établissement a précisé que c'est la personne qui refusait les soins offerts.

Figure 6.11
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM et qui bénéficiaient de SPFV



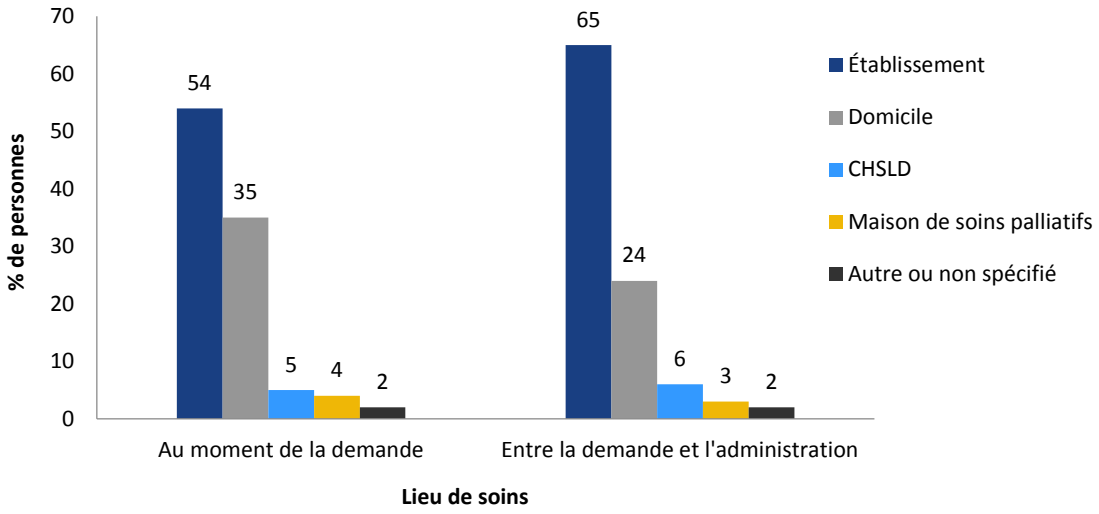
La nature des SPFV rapportés par les établissements est très variable. Ces soins vont de la seule mention d'un opiacé jusqu'à des soins palliatifs globaux comprenant à la fois la gestion de la douleur et des autres symptômes, un soutien social, psychologique ou spirituel et l'accompagnement des proches. Par ailleurs, certains établissements n'ont pas précisé les soins reçus par la personne, mais ils ont indiqué les professionnels ou le type d'équipe impliqués, par exemple équipe de soins palliatifs ou équipe de soutien à domicile. Les renseignements transmis à la Commission mettent en lumière le caractère variable de la définition des SPFV dans le réseau.

Même si la proportion de personnes qui ont bénéficié de SPFV est élevée, il n'est pas possible de préciser la qualité de ces soins ni s'ils étaient adaptés aux besoins de la personne. De plus, pour les personnes qui bénéficiaient de SPFV au moment de faire leur demande d'AMM, la Commission n'a pas l'information qui lui permettrait de savoir depuis combien de temps elles les recevaient. À cet égard, une étude rétrospective reposant sur la revue du dossier de 80 personnes qui ont formulé une demande d'AMM dans deux hôpitaux universitaires et un CHSLD du Québec entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017 a montré que les soins palliatifs étaient souvent introduits peu de temps avant la demande d'AMM[54].

Au moment où elles ont fait leur demande d'AMM, un peu plus de la moitié (54 %) des personnes qui bénéficiaient de SPFV les ont reçus en établissement, 35 % à domicile, 5 % en CHSLD et 4 % en maison de soins palliatifs (figure 6.12). Entre la demande et l'administration de l'AMM, 65 % des personnes qui ont bénéficié de SPFV les ont reçus en établissement et 24 % à domicile. Que ce soit au moment de leur demande ou entre la demande et l'administration de l'AMM, un peu moins des deux tiers des personnes qui recevaient des SPFV en établissement occupaient un lit réservé aux SPFV (63 % et 64 % respectivement).

54. L. SELLER, M. BOUTHILLIER et V. FRASER, « Situating Requests for Medical Aid in Dying within the Broader Context of End-of-Life Care: Ethical Considerations », J Med Ethics, 2019, 45(2).

Figure 6.12
Proportion des lieux de soins où les SPFV étaient reçus



6.5 Respect des exigences de la Loi

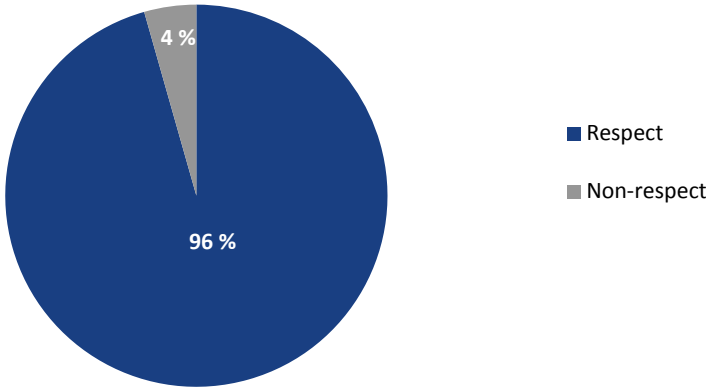
Pour chaque cas d'administration d'AMM, la Commission doit vérifier le respect des conditions relatives à l'AMM prévues par la Loi. Pour ce faire, elle ne dispose que des renseignements qui lui sont transmis dans le formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l'AMM.

Décisions rendues par la Commission

Au moment de la rédaction du rapport, la Commission a été en mesure de prendre une décision concernant le respect des exigences de la Loi pour 92 % (n = 1 498) des 1 632 AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. Elle n'a pas été en mesure de prendre une décision pour 6 % des AMM administrées, soit parce qu'elle n'avait pas reçu les précisions demandées, soit parce que les renseignements fournis à la suite d'une demande de complément d'information étaient toujours insuffisants pour parvenir à prendre une décision.

Comme l'illustre la figure 6.13, la très grande majorité (96 %) des AMM pour lesquelles une décision a été rendue ont été administrées conformément aux exigences de la Loi.

Figure 6.13
Proportion de décisions rendues par la Commission pour les AMM administrées



Non-respect d'une exigence de la Loi

Selon l'information 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 4 % des cas (66/1 498). Les motifs de non-respect sont présentés dans le tableau 6.3.

Tableau 6.3
Motifs de non-respect d'une exigence de la Loi pour les AMM administrées

Motif de non-respect	Nombre d'AMM
Critères relatifs aux conditions d'admissibilité	**11**
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[a]	4
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas en fin de vie	2
Critères relatifs aux vérifications préalables par le médecin	**55**
Le médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 n'était pas indépendant à l'égard de la personne qui avait demandé l'AMM[b]	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 de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM	10
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	9
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux[c]	5
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas procédé lui-même aux vérifications prévues à l'article 29 de la Loi	2
Total	**66**

[a] Dans trois cas, la personne détenait une carte d'assurance maladie du Québec, mais celle-ci était expirée. Dans l'autre cas, la personne détenait une carte d'assurance maladie d'une autre province canadienne.

[b] Au début de ses travaux, la Commission considérait le médecin de famille ou le médecin traitant comme non indépendant à l'égard de la personne qui avait demandé l'AMM en raison de la relation thérapeutique suivie qu'il entretenait avec elle; il ne pouvait donc pas être le second médecin consulté. Depuis février 2017, la Commission a adapté l'évaluation de ce critère à la lumière de travaux en partenariat avec le MSSS et le CMQ. L'indépendance des médecins est définie selon l'article 63 du Code de déontologie des médecins du Québec et selon le Code criminel. La très grande majorité de ces cas seraient maintenant considérés comme conformes dans la mesure où les autres critères seraient respectés.

[c] Le formulaire de demande d'AMM a été contresigné par un résident en médecine (n = 3), un candidat à la profession d'infirmier (n = 1) et un technicien en travail social (n = 1). Pour être considéré comme un professionnel de la santé ou des services sociaux, l'intervenant doit être membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions, ce qui n'était pas le cas pour ces intervenants.

Dans cinq cas, la Commission a été d'avis que l'information transmise ne démontrait pas que la personne était atteinte d'une maladie grave et incurable, comme la Loi l'exige (article 26), même si ces personnes étaient en fin de vie, leur situation médicale se caractérisait par un déclin avancé et irréversible de leurs capacités et elles éprouvaient des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables[55]. Dans deux cas, la Commission a été d'avis que les renseignements

55. Dans trois de ces cas, la personne présentait un handicap. Or, selon la Loi québécoise, un handicap n'est pas une condition admissible pour recevoir l'AMM. Dans les deux autres cas, la personne présentait respectivement un syndrome restrictif respiratoire associé à une fracture et un délirium cyclique post-chute. La Commission est d'avis que ces diagnostics ne sont pas des maladies graves et incurables.

transmis ne démontraient pas que la personne était en fin de vie. Les autres motifs de non-respect sont présentés plus en détail dans les rapports annuels d'activité de la Commission[56].

Délai de transmission des formulaires de déclaration

La Loi prévoit que le médecin qui administre l'AMM doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission en lui transmettant le formulaire de déclaration de l'AMM. Or, parmi les 1 621 formulaires transmis à la Commission, 84 l'ont été plus de six mois après l'administration de l'AMM, et certains d'entre eux plus d'un an après. La Commission est particulièrement préoccupée par le fait qu'elle n'avait pas reçu plus d'une soixantaine de formulaires pour des AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. Ces formulaires ont été acheminés à la Commission à sa demande, à la suite de l'analyse des données relatives aux AMM administrées transmises par les établissements[57]. En ne recevant pas le formulaire dans les délais prescrits par la Loi, la Commission ne peut s'assurer que l'AMM a été administrée conformément aux exigences de la Loi.

6.6 Médecins impliqués dans les demandes d'aide médicale à mourir

Il est possible d'avoir un portrait partiel du nombre de médecins engagés dans l'évaluation d'une demande ou l'administration de l'AMM grâce au nombre de médecins qui ont déclaré des honoraires pour un acte associé à l'AMM à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Un code particulier est utilisé pour identifier l'administration de l'AMM alors que d'autres codes identifient des actes divers liés à l'AMM, surtout des actes complémentaires à l'administration de l'AMM, par exemple l'évaluation d'une demande pour laquelle l'AMM n'a pas été administrée ou l'évaluation du second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions d'admissibilité[58].

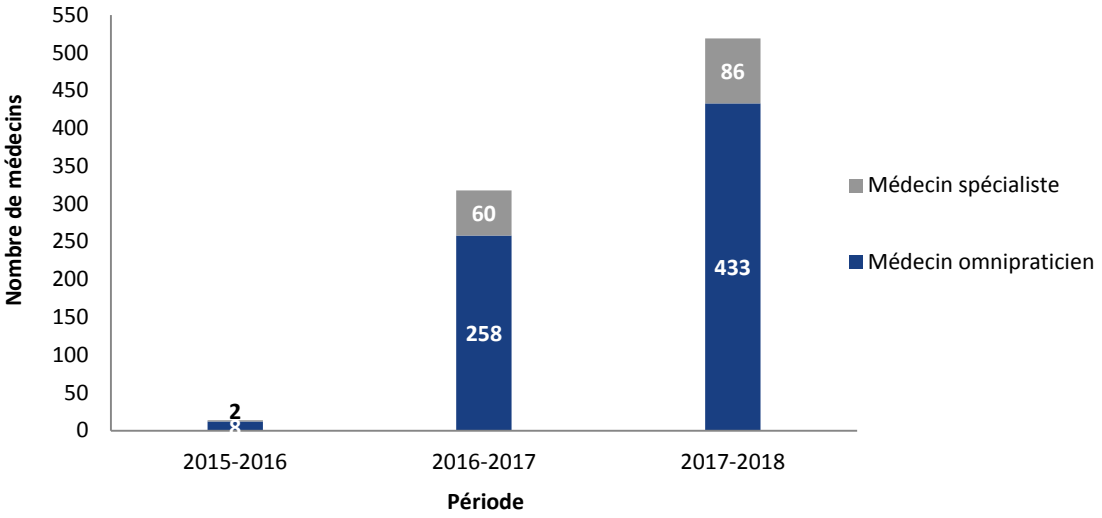
Pour la période 2017-2018, 519 médecins, soit 433 omnipraticiens et 86 spécialistes, ont déclaré à la RAMQ des honoraires pour des actes divers relatifs à l'AMM. Parmi ceux-ci, 224 médecins, soit 175 omnipraticiens et 49 spécialistes, ont déclaré l'administration d'une AMM. Notons que le nombre de médecins qui ont administré une AMM, obtenu à l'aide de ces données, est sous-estimé puisque, selon les actuaires du MSSS, avec les analyses de la RAMQ, un tiers environ des médecins qui administrent l'AMM ne sont pas rémunérés à l'acte ou utilisent d'autres codes associés à l'AMM que celui prévu pour l'administration. Ainsi, sur 1 632 AMM administrées au Québec entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, seulement 910 ont été déclarées à la RAMQ par le code spécifique prévu à cet effet. En présumant que les médecins qui ont administré une AMM sans utiliser ce code ont le même ratio d'AMM par médecin que ceux qui l'utilisent, environ 350 médecins auraient administré une AMM au Québec pendant la période 2017-2018. Cela représente environ 1,7 % de tous les médecins du Québec[59].

---

56. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport annuel d'activités, 1er juillet 2017 – 31 mars 2018,* Québec, CSFV, 2018, 52 p. [En ligne]; *Rapport annuel d'activités, 1er juillet 2016 – 30 juin 2017,* Québec, CSFV, 2017, 49 p. [En ligne]; *Rapport annuel d'activités, 10 décembre 2015 – 30 juin 2016,* 2016, 42 p. [En ligne].
57. Par ailleurs, une vingtaine de cas d'AMM pour lesquels la Commission n'avait pas reçu le formulaire de déclaration et qui n'avaient pas été rapportés par un établissement ou le CMQ ont été repérés par un établissement qui a pris l'initiative de procéder à des vérifications en examinant les trousses de médicaments utilisées pour administrer l'AMM délivrées par leurs pharmacies. Sans ces vérifications, la Commission n'aurait jamais été informée de ces AMM et n'aurait pas pu procéder à leur examen.
58. Puisque les données sont peu nombreuses et ne portent pas sur une année complète pour la période 2015-2016, elles sont présentées dans les figures et les tableaux, mais elles ne sont pas rapportées dans le texte.
59. Cette proportion est calculée à partir du nombre de médecins pratiquant l'AMM estimé par la RAMQ (n = 350) et du nombre total de médecins inscrits comme membres actifs au tableau de l'ordre du CMQ au 31 décembre 2017 (n = 20 909) selon le bilan annuel du CMQ sur les effectifs médicaux.

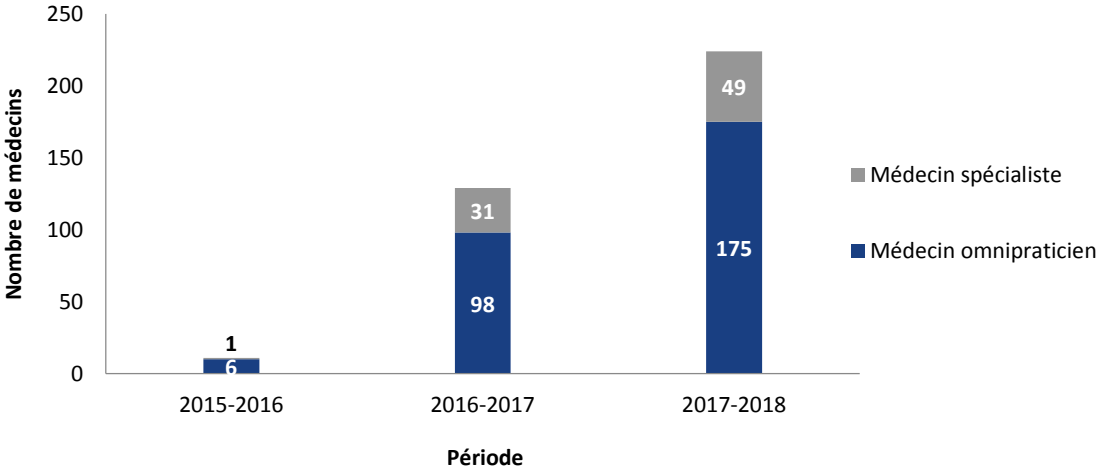
La figure 6.14 illustre le nombre de médecins qui ont déclaré des honoraires à la RAMQ pour un acte associé à l'AMM depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Entre la période de 2016-2017 et celle de 2017-2018, ce nombre est passé de 318 à 519 médecins (omnipraticiens et spécialistes), ce qui représente une augmentation de 63 %. Ces médecins sont en grande majorité des médecins omnipraticiens (81 % pour la période 2016-2017; 83 % pour la période 2017-2018).

Figure 6.14
Nombre de médecins qui ont déclaré un acte associé à l'AMM selon la période



La figure 6.15 illustre le nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes qui ont déclaré à la RAMQ l'administration d'une AMM en utilisant le code spécifique prévu à cet effet. Pendant la période 2017-2018, les 224 médecins identifiés par la RAMQ ont réalisé 622 AMM, ce qui représente 64 % de toutes les AMM administrées rapportées à la Commission pendant la même période. Pour la période précédente, 129 médecins avaient administré 281 AMM, soit 47 % de l'ensemble des AMM rapportées à la Commission pendant cette période (tableau 6.4).

Figure 6.15
Nombre de médecins omnipraticiens et spécialistes identifiés par la RAMQ comme ayant administré l'AMM selon la période



Comme le montrent les figures 6.16 et 6.17, les médecins qui ont administré l'AMM, tant les médecins omnipraticiens que les médecins spécialistes, appartenaient à toutes les tranches d'âge de la profession.

Figure 6.16
Nombre de médecins omnipraticiens identifiés par la RAMQ comme ayant administré l'AMM selon le groupe d'âge et la période

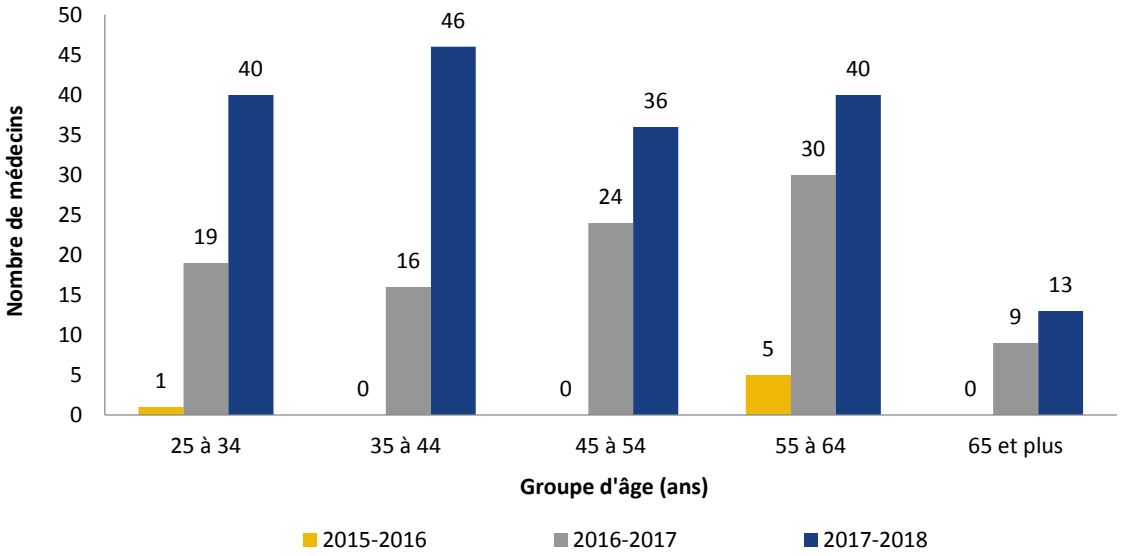
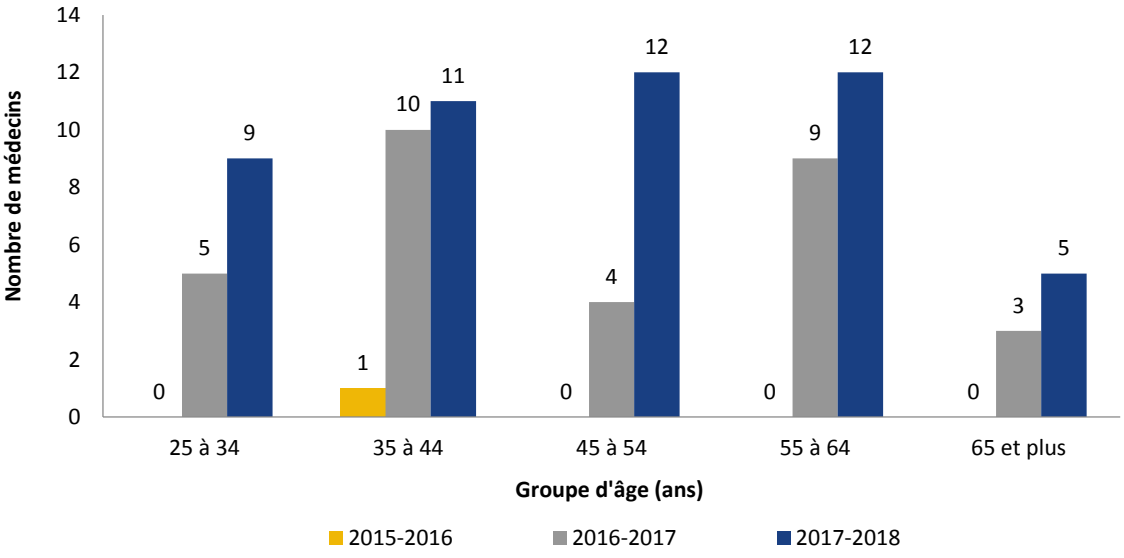


Figure 6.17
Nombre de médecins spécialistes identifiés par la RAMQ comme ayant administré l'AMM selon le groupe d'âge et la période



Le nombre moyen d'AMM administrées par médecin par année a augmenté entre les périodes 2016-2017 et 2017-2018[60]. Le ratio d'AMM par médecin est passé de 2,2 pour la période 2016-2017 (281 AMM administrées par 129 médecins) à 2,8 pour la période 2017-2018 (622 AMM administrées par 224 médecins). Alors que le ratio d'AMM par médecin omnipraticien était plus élevé que celui des médecins spécialistes pour la période 2016-2017 (2,2 et 2,0, respectivement), il était équivalent (2,8) pour les deux groupes pour la période 2017-2018.

Tableau 6.4
Ratio d'AMM administrées par médecin

	Omnipraticien (n)			Spécialiste (n)			Total (n)		
Période	Médecins	AMM	Ratio	Médecins	AMM	Ratio	Médecins	AMM	Ratio
2015-2016	6	6	1	1	1	1	7	7	1
2016-2017	98	219	2,2	31	62	2	129	281	2,2
2017-2018	175	483	2,8	49	139	2,8	224	622	2,8

Les données transmises par la RAMQ montrent que la très grande majorité des médecins (92 % pour la période 2016-2017 et 90 % pour la période 2017-2018) ont administré entre 1 et 5 AMM par année. Ils ont administré en moyenne entre 1,4 et 1,7 AMM par année et ont réalisé environ la moitié[61] des 903 AMM administrées et enregistrées à la RAMQ pendant ces mêmes périodes.

Pour la période 2017-2018, un petit nombre de médecins, soit 18 médecins omnipraticiens et 4 médecins spécialistes, avaient un ratio moyen d'environ 13,6 AMM par médecin par année. Ces 22 médecins ont administré entre 6 et 50 AMM pendant la période 2017-2018, pour un total d'environ 300 AMM, soit 48 % du nombre total d'AMM facturées à la RAMQ pendant la même période.

6.7 Constats

À la lumière des formulaires de déclaration et des renseignements transmis par les établissements et le CMQ relativement aux AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, voici les principaux constats de la Commission.

Concernant les personnes qui ont reçu l'AMM et les SPFV dont elles ont bénéficié

- La grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées de 60 ans et plus, étaient atteintes d'un cancer, avaient un pronostic de moins de six mois et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques. La Commission ne dispose pas pour le moment d'autres données sociodémographiques et socioculturelles pour décrire les personnes qui ont reçu l'AMM. Des données supplémentaires pourraient permettre de repérer des obstacles à l'AMM concernant certains groupes de personnes.
- Les maladies neurodégénératives représentent la deuxième catégorie de diagnostic la plus fréquemment rapportée. Ces maladies sont plus complexes à évaluer dans le contexte de l'AMM, puisque le déclin des capacités est progressif et le pronostic vital ainsi que le moment où la personne est en fin de vie sont plus difficiles à estimer. La proportion de personnes qui avaient un diagnostic de plus de six mois est d'ailleurs plus élevée chez celles atteintes d'une maladie neurodégénérative comparativement à celles qui étaient atteintes d'un cancer.

60. Les nombres de médecins et d'AMM sont trop faibles pour la période 2015-2016 pour pouvoir en tenir compte.
61. Estimation à partir du nombre de médecins qui ont administré entre 1 à 5 AMM et du nombre moyen d'AMM par médecin.

- Même si la crainte que des personnes choisissent l'AMM faute d'accès à des soins palliatifs est souvent véhiculée, les données recueillies par la Commission indiquent que la grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM bénéficiaient de SPFV. La Commission ne dispose toutefois pas des données nécessaires pour se prononcer sur la qualité des soins reçus et sur leur adéquation par rapport aux besoins de la personne et ceux de ses proches.

Concernant le lieu où l'AMM est administrée

- La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier. Cet état de fait s'explique possiblement par les particularités propres à l'administration de l'AMM à domicile, à savoir les difficultés liées à l'obtention et au transport de la médication, la nécessité d'avoir deux témoins indépendants lors de la signature de la demande, à l'identification d'un second médecin, la nécessité d'administrer la médication par voie intraveineuse et l'absence d'une équipe pour soutenir le médecin responsable de l'AMM à domicile. En ce qui a trait aux maisons de soins palliatifs, la Commission note que, si la majorité de celles-ci ne permettent pas que l'AMM puisse être administrée chez elles, un certain nombre acceptent maintenant qu'elle le soit. La Commission note que le nombre d'AMM administrées à domicile au Québec est deux fois moins élevé qu'ailleurs au Canada et en Europe.
- La Commission est préoccupée par le fait que certaines personnes ont été admises en centre hospitalier précisément pour recevoir l'AMM.

Concernant le nombre d'AMM, l'accès à l'AMM et le cheminement d'une demande d'AMM

- Le nombre d'AMM administrées est en forte croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi. La proportion de décès attribuables à l'AMM au Québec demeure légèrement supérieure à celle observée au Canada et elle est en deçà de celle observée dans les autres pays où l'euthanasie et le suicide assisté sont permis.
- L'accès à l'AMM est très variable. Il suffit de comparer les régions et les établissements pour constater les grandes variations dans le nombre d'AMM administrées et les proportions de décès par AMM au Québec. Paradoxalement, Montréal présente une proportion de décès par AMM plus basse que plusieurs autres régions alors qu'il s'y trouve environ 60 % des personnes atteintes de cancer de la province. Dans une même région, à Montréal et en Montérégie par exemple, les variations dans l'administration de l'AMM entre les établissements voisins varient du simple au triple. Le nombre d'AMM varie aussi du simple au quintuple dans les établissements universitaires à mission semblable que sont les quatre centres hospitaliers universitaires adultes du Québec.
- À la lumière des données dont la Commission dispose actuellement, et avec l'information parcellaire qui lui vient du réseau, il est difficile de déterminer avec certitude les raisons de ces variations relatives aux AMM administrées. Plusieurs facteurs sont en jeu. Dans certains établissements, la mobilisation des équipes soignantes pour la mise en œuvre de la Loi a été très rapide après son adoption, alors qu'elle a été beaucoup plus lente dans d'autres établissements qui sont encore en situation de rattrapage. La culture des établissements face à l'acceptabilité sociale interne de l'AMM ainsi que le soutien ou la résistance des unités de soins palliatifs concernant les demandes d'AMM semblent représenter un facteur important. Le nombre de médecins volontaires disponibles pour administrer l'AMM ainsi que le soutien offert par l'établissement sont également très variables d'un établissement à l'autre. La culture de la population desservie a aussi une incidence.
- Le délai moyen entre la signature du formulaire de demande et l'administration de l'AMM est de 12 jours; ce délai s'inscrit dans les paramètres de la loi fédérale qui exige un délai minimal de

10 jours à moins de circonstances particulières, soit que le médecin est d'avis que le décès de la personne ou la perte de sa capacité à consentir sont imminents.

- La Commission a été saisie de différents renseignements portant sur la pratique de l'AMM, qui soulèvent d'importants problèmes auxquels elle ne peut demeurer indifférente. Elle estime qu'une meilleure documentation des cas sentinelles rapportés aiderait à apporter les correctifs appropriés où cela semble nécessaire.
    - Il est rapporté que des personnes sont dissuadées de faire une demande d'AMM, que leur demande n'est pas entendue ou encore qu'elle est rejetée sans avoir été évaluée adéquatement. Ces cas échappent à toute statistique. Par ailleurs, certains établissements disent ne pas recevoir de demandes d'AMM formelles et signées, mais ils ignorent le nombre de demandes verbales encore informelles qui restent sans suite faute d'un accueil favorable ou objectif. Selon la Commission, aucune personne ne devrait être découragée de faire une demande d'AMM ou ne devrait se faire dire qu'elle n'est pas admissible sans que sa demande ait été évaluée de façon formelle.
    - Certaines équipes connaissent très bien les étapes ainsi que les démarches et interventions à réaliser lorsqu'elles reçoivent une demande d'AMM. Elles peuvent aussi compter sur des personnes-ressources pour les soutenir tout au long du processus. D'autres manquent cependant d'information et ne savent pas où s'adresser pour être appuyées. Selon l'information rapportée à la Commission par des intervenants du réseau et d'après un sondage réalisé par la Communauté de pratique des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) auprès de 16 coordonnateurs de GIS[62], il appert que le fonctionnement et l'engagement de ces groupes, dont le principal mandat est d'offrir du soutien aux équipes interdisciplinaires dans le cheminement clinique et administratif des demandes d'AMM, sont très variables d'un établissement à l'autre et méconnus par plusieurs professionnels.
    - Il a été rapporté à la Commission que, dans certains établissements ou certaines régions, il est difficile pour une personne d'avoir un médecin pour évaluer sa demande et administrer l'AMM si la demande est jugée admissible. Dans certains cas, la responsabilité de trouver un médecin pour une première ou une deuxième évaluation est laissée à la personne et à ses proches. Cette situation est particulièrement problématique.
    - Des DSP, de grands établissements surtout, ont rapporté à la Commission avoir de la difficulté à identifier des médecins pour administrer l'AMM ou confirmer le respect des conditions d'admissibilité.

Concernant les médecins qui sont impliqués dans l'administration de l'AMM

- Selon les données transmises par la RAMQ à la Commission, le nombre de médecins impliqués dans l'évaluation d'une demande ou l'administration de l'AMM est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Dans la dernière année complète visée par ce rapport, ce sont environ 350 médecins, principalement des médecins de famille, qui ont administré l'AMM à 969 personnes, et plusieurs autres centaines de médecins ont contribué à la prise en charge d'une demande d'AMM.
- La Commission estime que, pour l'année 2018-2019, il y aurait entre 1 300 et 1 500 cas d'administration d'AMM. Eu égard à la croissance anticipée et au ratio d'AMM administrées par médecin, il faudra environ 600 à 700 médecins avec un ratio moyen de 1,5 à 2 AMM

62. COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE DES GROUPES INTERDISCIPLINAIRES DE SOUTIEN, *Portrait des groupes interdisciplinaires de soutien - Aide médicale à mourir. Résultats du sondage destiné aux coordonnateurs*, Sherbrooke, CIUSSS de l'Estrie – CHUS, février 2018.

administrées par médecin par année plus quelques dizaines de médecins qui administreront un nombre plus élevé d'AMM.

- Le nombre modeste de médecins spécialistes qui ont administré l'AMM mérite une attention particulière. Une participation accrue des spécialistes pourrait contribuer à faciliter l'accès à l'AMM dans les établissements de soins tertiaires où ils exercent en grand nombre. Cette implication accrue serait particulièrement importante pour les spécialistes des disciplines les plus concernées par les demandes d'AMM, notamment les oncologues, les neurologues, les pneumologues et les cardiologues, dont les patients sont à l'origine de 98 % des demandes d'AMM.
- Les renseignements transmis à la Commission par la RAMQ donnent une idée de la pratique actuelle des médecins qui participent à l'administration de l'AMM. Il semble exister deux catégories de médecins qui administrent l'AMM. D'abord, ceux qui administrent quelques AMM par année, possiblement à des patients qu'ils soignent déjà ou qui sont suivis dans leur service ou leur établissement. Ensuite, un petit nombre de médecins qui administrent un grand nombre d'AMM par année, probablement surtout auprès de personnes qui leur sont référées. Ils pallient probablement le manque de médecins prêts à administrer l'AMM dans le cadre de leur pratique.

Concernant la déclaration de l'administration de l'AMM et le respect des exigences de la Loi

- La très grande majorité des AMM ont été administrées conformément aux exigences de la Loi.
- Le médecin qui administre l'AMM doit faire parvenir à la Commission le formulaire de déclaration, après l'avoir dûment rempli, pour qu'elle puisse vérifier le respect des exigences prévues par la Loi. La Commission a pu noter que la très grande majorité des médecins s'acquittent bien de cette tâche et que les formulaires incomplets sont beaucoup moins nombreux.
- La Commission rappelle qu'il est primordial que le médecin lui fournisse les renseignements requis par le règlement du gouvernement afin qu'elle puisse s'acquitter efficacement de ses fonctions de surveillance, et ce, dans les délais impartis par la Loi. Or, la Commission note que plusieurs déclarations lui sont transmises hors délai, dans certains cas plus d'un an après l'administration de l'AMM, ce qui est très problématique puisque la Commission doit surveiller l'application des exigences particulières de la Loi en matière d'AMM et, en cas de non-respect, saisir les autorités compétentes pour qu'elles prennent les mesures appropriées.
- L'adoption récente d'un formulaire électronique qui intègre les exigences en termes de renseignements à fournir au regard des réglementations provinciale et fédérale est une avancée importante. Cependant, la mise en œuvre et l'implantation du nouveau formulaire exigeront un effort de transition et une période d'adaptation.

6.8 Conclusion

Entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, 1 632 personnes ont reçu l'AMM. Ces AMM ont été administrées dans presque toutes les régions du Québec et presque tous les établissements de santé et de service sociaux, dans plusieurs CHSLD, à domicile de même que dans quelques maisons de soins palliatifs. L'introduction de l'AMM comme soin de fin de vie au Québec a été variable, rapide dans plusieurs établissements, mais beaucoup plus lente dans d'autres. Enfin, la forte croissance annuelle du nombre d'AMM illustre son acceptabilité sociale à titre de soin de fin de vie.

La Commission est consciente du fait qu'il existe une inégalité d'accès à l'AMM au Québec, que chaque établissement doit faire sa propre analyse critique et, le cas échéant, apporter les correctifs appropriés. Divers facteurs peuvent être à l'origine de cette situation, dont certains sont discutés précédemment. Une attention particulière devrait être portée pour lever les obstacles liés à l'accès à l'AMM à domicile.

La Commission se questionne sur les aléas et retards du cheminement d'une demande d'AMM. Les citoyens et les professionnels de la santé et des services sociaux devraient être davantage informés quant au cheminement d'une demande d'AMM. En général, les demandes sont traitées adéquatement, mais quelques problèmes doivent être corrigés. Plusieurs demandes verbales ne semblent pas trouver écoute. Plusieurs demandes d'AMM seraient signées dans les derniers jours de vie de la personne, alors que des renseignements notés au formulaire suggèrent qu'elle avait fait une demande verbale plus tôt, ce qui, en conséquence, aurait pu précipiter l'administration de l'AMM dans les jours suivant la signature de la demande pour s'assurer que la personne ne décède ou ne perde son aptitude à consentir aux soins avant de recevoir l'AMM. Dans ces circonstances, le délai des 10 jours prévu par la loi fédérale ne peut être respecté. La signature immédiate du formulaire de demande lorsque la personne demande verbalement l'AMM devrait être facilitée et encouragée afin d'éviter des retards préjudiciables pour celle-ci.

La Commission est également préoccupée par le fait que certaines personnes souffrent inutilement parce qu'elles refusent d'être soulagées de leurs souffrances afin de maintenir leur aptitude à consentir jusqu'au moment de l'administration de l'AMM.

La Commission n'a pas suffisamment de données concernant les soins de fin de vie dont ont bénéficié les personnes qui ont reçu l'AMM. À cet égard, la Commission souhaite avoir accès à toutes les données anonymes recueillies par le formulaire électronique, conçu pour répondre aux réglementations provinciale et fédérale, que doivent remplir les médecins qui administrent l'AMM au Québec.

Il était prévu à l'origine que ce serait le médecin de famille ou le médecin spécialiste traitant qui administrerait l'AMM à son propre patient en fin de vie. Cela est toujours vrai dans la majorité des cas, mais un nombre croissant de personnes en fin de vie sont référées à un médecin qui accepte de leur administrer l'AMM. Une vingtaine de médecins font un nombre élevé d'AMM. La Commission se questionne sur l'impact de cette pratique pour la personne qui a demandé l'AMM. Cela peut-il perturber la confiance et générer un stress supplémentaire chez certaines personnes ou, au contraire, créer une saine distance thérapeutique pour celles qui sont simplement déterminées à être libérées de leur souffrance le plus rapidement possible? Même si on ne peut pour autant conclure que la qualité des soins est affectée par ce modèle de pratique, il apparaît important pour la Commission que le médecin qui administre l'AMM développe une relation thérapeutique significative avec la personne qui lui demande l'AMM.

Il importe de retenir que la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie sera encore pour quelques années dans une phase d'implantation en ce qui a trait à l'AMM. Des défis demeurent afin de s'assurer que l'AMM soit reconnue comme un soin, comprise et accessible à l'ensemble des citoyens. Malgré ces préoccupations, la Commission constate que, dans la grande majorité des cas, l'AMM s'est implantée assez rapidement dans le réseau, et de façon conforme à la Loi. Cette nouvelle pratique a demandé des ajustements importants pour les professionnels de la santé et des services sociaux et les établissements, et ce, dans une période où des transformations majeures étaient déjà en cours. Maintenant que l'AMM est disponible dans tous les établissements et toutes les régions du Québec, les efforts devraient viser à aplanir les difficultés rencontrées par les personnes en fin de vie, par leurs proches et les professionnels de la santé et des services sociaux dans le cheminement diligent et l'évaluation d'une demande d'AMM.

À la suite des modifications apportées au Code criminel canadien en matière d'AMM, il existe des différences importantes entre la législation québécoise et la législation fédérale, notamment en ce qui concerne les critères d'admissibilité (« fin de vie » versus « mort raisonnablement prévisible », « maladie grave et incurable » versus « affection, maladie ou handicap grave et incurable »), la possibilité de recourir au suicide assisté selon la législation canadienne, mais pas selon la québécoise, et la possibilité pour un infirmier praticien d'administrer l'AMM selon la législation canadienne. Ces différences engendrent des situations très difficiles et complexes pour les médecins, les personnes en fin de vie et la population. La Commission estime donc qu'il est primordial que les deux lois soient harmonisées.

7. AIDE MÉDICALE À MOURIR DEMANDÉE ET NON ADMINISTRÉE

Afin de répondre aux préoccupations exprimées par la population et par plusieurs acteurs relativement à l'accès à l'AMM, le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait, le 24 mars 2017, l'amorce d'une réflexion sur un élargissement possible de la Loi. Dans ce contexte, le 14 juin 2017, le ministre confiait à la Commission le mandat d'analyser les motifs pour lesquels des demandes d'AMM n'ont pas été administrées, et ce, depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Il ne s'agit pas, pour la Commission, de revoir si les décisions médicales ont été appropriées ou non, mais plutôt de documenter la situation qui prévalait lorsque l'AMM n'a pas été administrée ou a été refusée.

Pour ce faire, la Commission a sollicité la collaboration des établissements afin qu'ils lui transmettent certaines données relatives aux demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018. Les équipes du réseau ont réalisé un travail colossal dans le cadre de cette démarche.

Au Québec, la Loi prévoit que la personne qui souhaite recevoir l'AMM doit formuler sa demande par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Tout renseignement ou document en lien avec la demande d'AMM doit être inscrit et versé dans le dossier de la personne, que le médecin l'administre ou non. Les établissements disposent donc de renseignements concernant les demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées dans la mesure où une demande officielle a été formulée.

En revanche, il est impossible de retracer les demandes verbales qui n'ont pas fait l'objet d'une demande écrite; la Commission n'a aucune donnée à leur sujet. De plus, les demandes adressées à un médecin exerçant dans un cabinet privé de professionnel et pour lesquelles aucun établissement n'a collaboré à la démarche ne peuvent être retracées actuellement. Ainsi, les données présentées dans cette section n'incluent que les demandes qui ont été formulées officiellement par écrit et qui ont été déclarées à un établissement.

Les données présentées doivent être interprétées avec prudence puisqu'elles ont été colligées de façon rétrospective en se basant sur l'information contenue dans le dossier de la personne plutôt que sur une connaissance de sa situation particulière. De plus, la proportion de données manquantes est importante et peut représenter jusqu'à 16 % des données dans certains cas.

Notons que cette collecte de données est complexe et qu'elle sera simplifiée par l'arrivée du formulaire électronique que doivent remplir les médecins qui reçoivent une demande d'AMM, pour répondre aux exigences de la réglementation fédérale[63].

Les données brutes relatives aux AMM demandées et non administrées sont présentées à l'annexe E.

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

7.1 Nombre de demandes d'AMM formulées qui n'ont pas été administrées

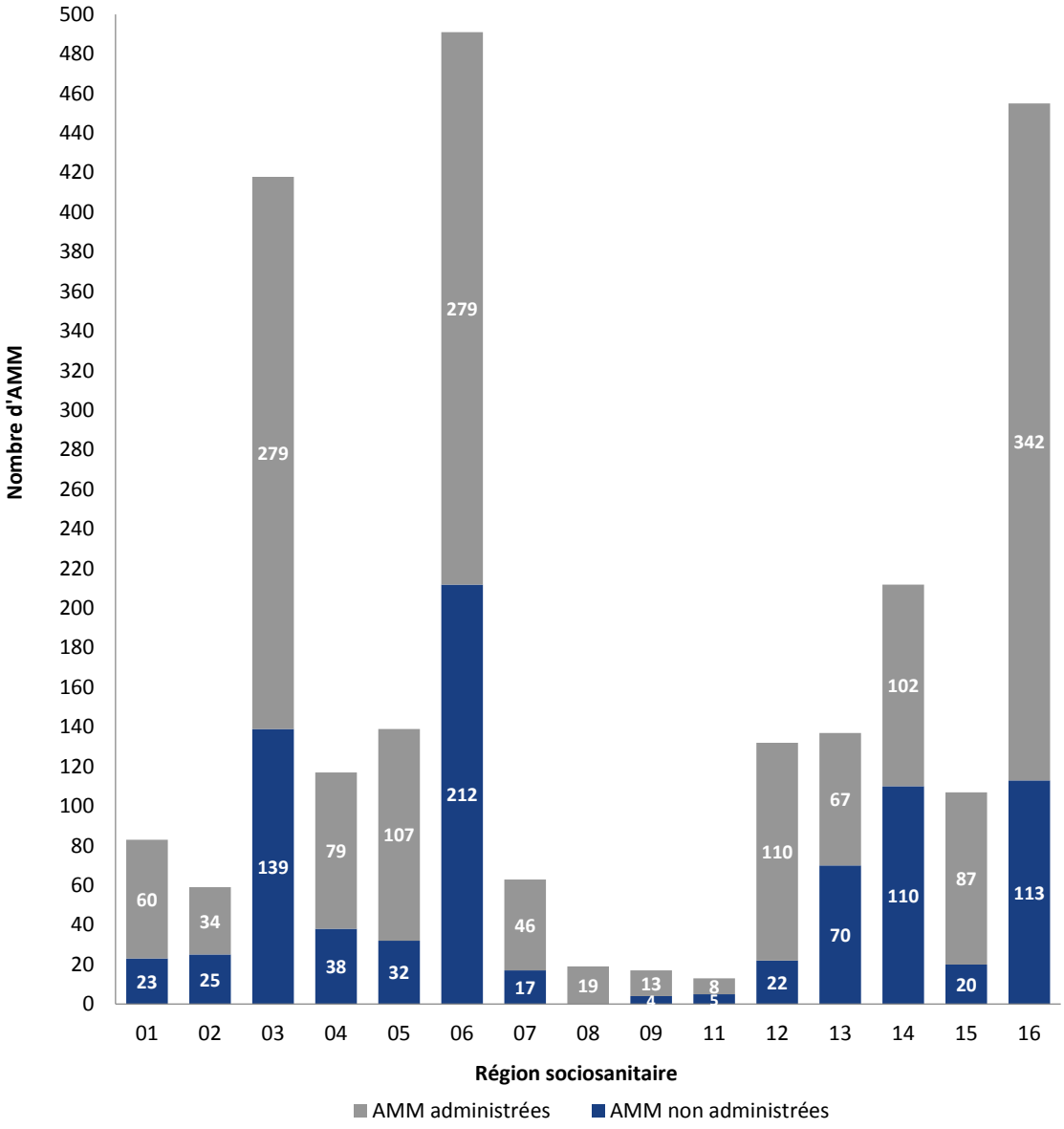
La Commission a reçu des établissements des renseignements concernant un total de 830 demandes d'AMM formulées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 pour lesquelles l'AMM n'a pas été administrée[64,65,66]. La figure 7.1 illustre le nombre d'AMM non administrées et administrées dans chacune des régions du Québec et le tableau 7.1 présente les données par établissement.

Selon les données disponibles, 34 % des demandes d'AMM formulées par écrit n'ont pas été administrées[67]. Cette proportion varie grandement d'une région à l'autre (entre 0 % et 52 %) et d'un établissement à l'autre (entre 0 % et 75 %). Les causes des AMM non administrées diffèrent aussi grandement. Plusieurs facteurs sont évoqués :

- facteurs personnels et culturels de la personne qui demande l'AMM;
- facteurs liés aux convictions personnelles du médecin traitant;
- facteurs liés à l'acceptabilité sociale interne de l'AMM par l'équipe soignante, notamment l'équipe de soins palliatifs;
- facteurs liés à l'accueil d'une demande verbale initiale, qui n'est pas dirigée vers la bonne personne ou qui n'a fait l'objet d'aucun suivi ni d'aucune note au dossier;
- facteurs liés à l'interprétation restrictive ou libérale par le médecin des critères d'admissibilité à l'AMM;
- facteurs liés au traitement de la demande par l'établissement, à savoir l'obtention d'une signature précoce versus une signature tardive dans le cheminement de la demande;
- facteurs liés à la disponibilité des médecins volontaires pour administrer l'AMM ou agir comme second médecin consulté pour confirmer les conditions d'admissibilité.

64. La Commission est consciente que le total d'AMM administrées présenté dans cette section ne correspond pas exactement au total déclaré dans les rapports des établissements et du CMQ, comme indiqué dans son dernier rapport d'activités (COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport annuel d'activités, 1er juillet 2017 – 31 mars 2018,* Québec, CSFV, 2018, 52 p. [En ligne]).
65. Les demandes en cours d'évaluation ou pour lesquelles la personne était en attente de recevoir l'AMM au 31 mars 2018 n'ont pas été incluses puisqu'elles n'ont pas été rapportées par tous les établissements.
66. Treize personnes ont fait deux demandes d'AMM, qui n'ont pas été administrées. Ainsi, les proportions présentées dans cette section sont celles des demandes d'AMM et non les proportions de personnes.
67. Proportion du nombre d'AMM non administrées par rapport au nombre total d'AMM administrées et non administrées en date du 31 mars 2018 (n = 2 462). Ce total n'inclut pas les demandes en cours de processus d'évaluation ou en attente d'être administrées au 31 mars 2018.

Figure 7.1
Nombre d'AMM non administrées et administrées selon la région sociosanitaire



Note : Aucune demande d'AMM n'a été formulée dans les régions 10, 17 et 18.

Tableau 7.1

Nombre d'AMM non administrées et administrées selon l'établissement

Région	Établissement	Nombre d'AMM				% d'AMM non administrées p/r au nombre total d'AMM administrées et non administrées[c]
		Non administrées		Administrées		
		n	%[a]	n	%[b]	
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	23	3	60	4	28
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	25	3	34	2	42
03	CHU de Québec – Université Laval	69	8	162	10	30
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	27	3	78	5	26
03	IUCPQ – Université Laval	43	5	38	2	53
04	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec	38	5	69	4	36
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	32	4	107	7	23
06	CHUM	51	6	56	3	48
06	CUSM	21	3	31	2	40
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	54	7	104	6	34
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	27	3	14	1	66
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	26	3	20	1	57
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	8	1	29	2	22
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	22	3	22	1	50
06	Institut de cardiologie de Montréal	3	< 1	1	< 1	75
07	CISSS de l'Outaouais	17	2	45	3	27
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	0	0	19	1	0
09	CISSS de la Côte-Nord	4	< 1	13	1	24
10	CRSSS de la Baie-James	0	0	0	0	0
11	CISSS de la Gaspésie	5	1	8	< 1	38
11	CISSS des Îles	0	0	0	0	0
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	22	3	108	7	17
13	CISSS de Laval	70	8	67	4	51
14	CISSS de Lanaudière	110	13	102	6	52
15	CISSS des Laurentides	20	2	87	5	19
16	CISSS de la Montérégie-Centre	34	4	115	7	23
16	CISSS de la Montérégie-Est	67	8	173	11	28
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	12	1	47	3	20
17	Centre de santé Inuulitsivik	0	0	0	0	0
17	Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	0	0	0	0	0
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	0	0	0	0	0
--	Cliniques ou établissements privés[d]	nd	nd	23	1	nd
Total		**830**	**100**	**1 632**	**100**	**34**

[a] Proportion d'AMM non administrées pour l'établissement par rapport au nombre total d'AMM non administrées pour l'ensemble du Québec (n = 830).

[b] Proportion d'AMM administrées pour l'établissement par rapport au nombre total d'AMM administrées pour l'ensemble du Québec (n = 1 632).

[c] Proportion du nombre d'AMM non administrées pour l'établissement par rapport au nombre total d'AMM administrées et non administrées de cet établissement.

[d] Selon les données du CMQ et les formulaires de déclaration reçus à la Commission.

Sources : Renseignements transmis à la Commission par les établissements et formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM reçus à la Commission.

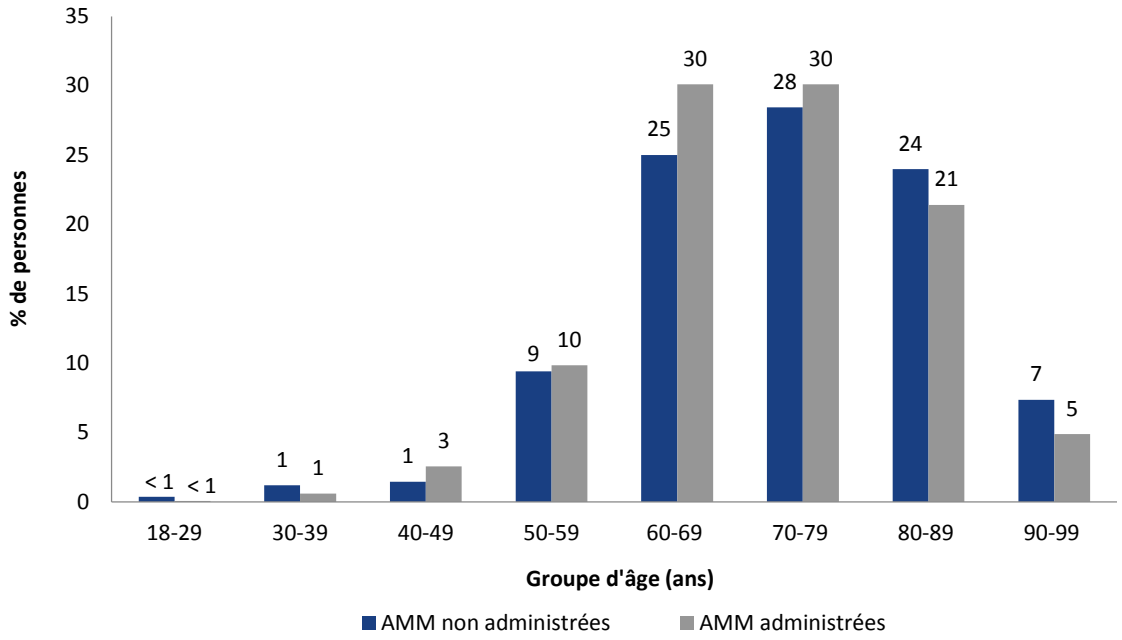
7.2 Caractéristiques des personnes qui ont formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée

Sexe et âge

Les hommes représentaient 52 % et les femmes 46 % des personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée; l'information n'était pas indiquée pour 2 % des demandes. Ces proportions sont similaires à celles observées chez les personnes qui ont reçu l'AMM (53 % et 46 % respectivement).

Les personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée étaient âgées en moyenne de 73 ans. Comme pour les personnes qui ont reçu l'AMM, la majorité (84 %) étaient âgées de 60 ans et plus et plus des trois quarts (77 %) avaient entre 60 et 89 ans (figure 7.2).

Figure 7.2
Proportion des personnes qui ont formulé une demande d'AMM qui n'a pas été administrée et des personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge

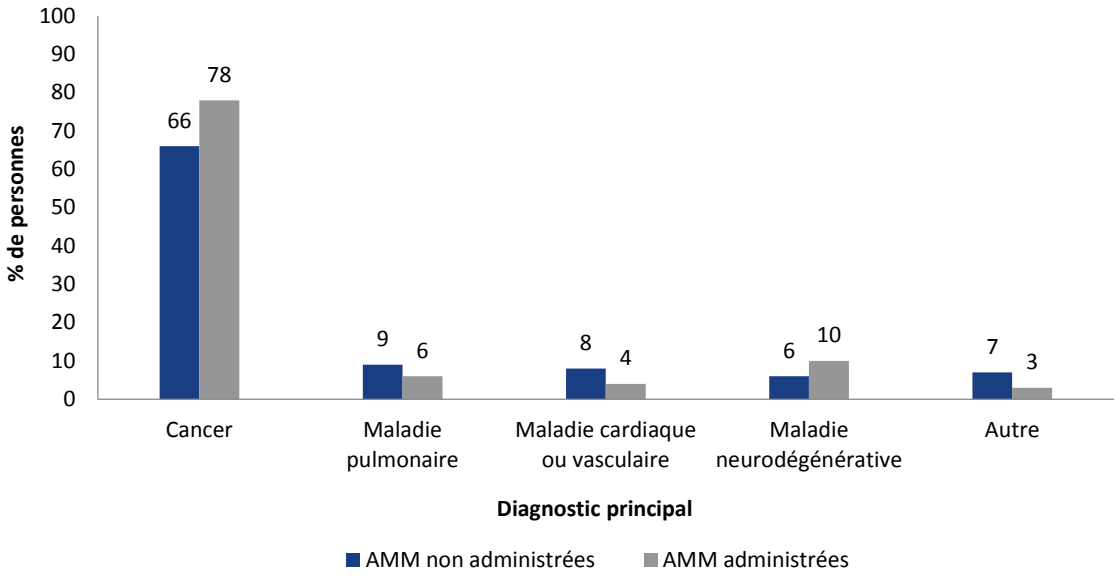


Diagnostic et pronostic

Comme l'illustre la figure 7.3, 66 % des personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée étaient atteintes d'un cancer. Moins de 10 % des personnes avaient comme diagnostic principal une maladie pulmonaire (9 %), une maladie cardiaque ou vasculaire (8 %), une maladie neurodégénérative (6 %) ou une autre affection (7 %). Les autres diagnostics principaux indiqués incluent, entre autres, des maladies hépatiques, rénales, digestives, auto-immunes, infectieuses, hématologiques et inflammatoires, des fractures et des troubles de la santé mentale. La proportion de personnes qui avaient un diagnostic de cancer semble légèrement plus faible chez celles qui n'ont pas reçu l'AMM comparativement à celles qui l'ont reçue.

Le pronostic vital estimé des personnes était de 3 mois ou moins pour environ la moitié des demandes qui n'ont pas été administrées.

Figure 7.3
Proportion de personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée et des personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal



7.3 Données relatives aux demandes d'aide médicale à mourir qui n'ont pas été administrées

Signature de la demande

Les demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées ont été principalement signées en présence d'un médecin (44 %) ou d'un infirmier (35 %). Les deux tiers (66 %) des demandes d'AMM ont été signées en établissement, 19 % à domicile, 6 % en CHSLD et 2 % en maison de soins palliatifs. Parmi les personnes qui ont signé leur demande en établissement, 43 % occupaient un lit réservé aux SPFV.

Évaluation des critères d'admissibilité à l'AMM

Au total, 67 % des demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées ont fait l'objet d'une évaluation par un médecin qui avait accepté de prendre en charge la demande[68]; pour 17 % des demandes, les renseignements transmis indiquent qu'une telle évaluation n'a pas été faite. Cette information n'était pas connue de l'établissement ou n'a pas été fournie à la Commission pour 16 % des demandes.

Les principaux motifs de la non-administration de l'AMM chez les personnes qui n'ont pas été évaluées par un médecin qui avait accepté de prendre en charge leur demande sont que les personnes sont décédées (52 %), qu'elles ne répondaient pas aux conditions d'admissibilité (24 %) ou qu'elles ont retiré leur demande (20 %). Pour la grande majorité des demandes pour lesquelles il a été jugé que la personne ne répondait pas aux critères d'admissibilité à l'AMM sans qu'elle ait été évaluée par un médecin qui aurait accepté de prendre en charge la demande d'AMM, il n'est pas indiqué comment l'évaluation de l'admissibilité a été effectuée.

68. Ce médecin est celui qui accepte de procéder à toutes les vérifications prévues dans la Loi et d'administrer l'AMM.

Parmi les demandes qui ont été évaluées par un médecin qui avait accepté de prendre en charge la demande, 37 % ont aussi été évaluées par un second médecin consulté pour confirmer que la personne respectait les conditions d'admissibilité. Parmi ces dernières, le second médecin consulté a confirmé l'admissibilité de la personne dans 66 % des cas.

En moyenne, il s'est écoulé 3 jours entre le moment où la personne a fait sa demande d'AMM et le moment où elle a été évaluée par un médecin qui avait accepté de prendre en charge sa demande. Le délai moyen entre l'évaluation par ce médecin et l'examen du second médecin consulté était également de 3 jours. Chez les personnes pour qui une date de décès a été transmise à la Commission (65 % des demandes), le délai moyen entre la demande d'AMM et le moment où la personne est décédée était de 19 jours. Les délais observés entre la demande d'AMM et le décès sont très variables, allant de la journée même à plus d'un an.

Motifs pour lesquels l'AMM n'a pas été administrée

Comme l'illustre le tableau 7.2, les principaux motifs rapportés par les établissements pour lesquels l'AMM n'a pas été administrée sont que la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité à l'AMM au moment de sa demande (23 %) ou qu'elle y répondait au moment de sa demande, mais a cessé d'y répondre en cours de processus (20 %), qu'elle a changé d'avis (20 %) et qu'elle est décédée avant la fin du processus d'évaluation (20 %) ou avant l'administration de l'AMM (8 %).

Tableau 7.2
Nombre et proportion de demandes d'AMM non administrées selon le motif

Motif de la non-administration de l'AMM	n	%
La personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité au moment de la demande d'AMM	191	23
La personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation	168	20
La personne a retiré sa demande ou a changé d'avis	167	20
La personne répondait aux conditions d'admissibilité au moment de la demande d'AMM, mais a cessé d'y répondre au cours du processus d'évaluation	164	20
La personne est décédée avant l'administration de l'AMM	67	8
Autre*	48	6
Non disponible	4	<1
Pas de réponse	21	3
Total	**830**	**100**

* Les autres motifs sont une détérioration rapide de l'état de la personne ou une détresse respiratoire ayant conduit à une modification de l'option thérapeutique (n = 8); la personne n'était pas apte à consentir aux soins, mais les renseignements transmis ne permettent pas de savoir si c'était au moment de la demande ou en cours de processus (n = 8); la personne a été transférée d'établissement ou a quitté la région et les renseignements transmis ne permettent pas de savoir ce qu'il est advenu de la demande puisque celle-ci n'a pas été rapportée par un autre établissement et n'a pas été administrée (n = 8); une autre option thérapeutique a été choisie, sans précision additionnelle (n = 5); le médecin n'était pas disponible pour administrer l'AMM (n = 2); inconnu de l'établissement ou autre non précisé (n = 17).

Les données présentées au tableau 7.2 montrent que, dans le cas de 566 demandes (68 %), la personne était possiblement admissible à l'AMM, sous réserve de l'évaluation par un médecin, et ne l'a pas reçue. Dans 167 cas (20 %), la personne a retiré sa demande et a pu opter pour d'autres soins. Pour les autres (399 demandes), la progression rapide de la maladie a fait en sorte que l'AMM n'a pas été administrée. Pour 235 de ces demandes, la personne est décédée avant la fin de l'évaluation ou entre l'évaluation et l'administration de l'AMM, et pour 164 demandes, la personne a cessé de répondre aux conditions d'admissibilité, soit l'aptitude à consentir dans la très grande majorité des cas. C'est donc un peu moins de 400 personnes qui ont demandé l'AMM et qui étaient potentiellement admissibles à l'AMM, mais qui ne l'ont pas reçue.

Parmi les 191 demandes pour lesquelles la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité au moment de faire sa demande, la personne n'était pas considérée en fin de vie dans 51 % des cas et n'était pas apte à consentir aux soins dans 30 % des cas (tableau 7.3). Dans 25 % des cas, il a été considéré que la personne n'éprouvait pas de souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elle jugeait tolérables. Dans 19 % des cas, la personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable et dans 18 % des cas, il a été considéré que la personne ne présentait pas un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Ces observations concordent avec celles des autres provinces canadiennes où les motifs de refus des demandes d'AMM sont rapportés, à savoir que la perte de capacité à fournir un consentement éclairé et le décès non raisonnablement prévisible sont aussi les plus fréquemment rapportés[69].

Tableau 7.3
Conditions d'admissibilité à l'AMM non rencontrées au moment de la demande d'AMM et en cours de processus

Condition	Au moment de la demande		En cours de processus	
	n[a]	%[b]	n	%
La personne n'était pas en fin de vie	97	51	-	-
La personne n'était pas apte à consentir aux soins	58	30	156	95
La personne n'éprouvait pas des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu'elle jugeait tolérables	48	25	3	2
La personne n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable	37	19	-	-
La situation médicale de la personne ne se caractérisait pas par un déclin avancé et irréversible de ses capacités	35	18	-	-
Autre	0	0	4[c]	2
Non disponible	1	2	0	0
Pas de réponse	6	3	1	1
Total	**282**	**-**	**164**	**100**

[a] Pour 191 demandes, le motif pour lequel l'AMM n'a pas été administrée est que la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité au moment de sa demande. Pour 53 demandes, plus d'une condition n'était pas rencontrée.

[b] Pourcentage de demandes d'AMM pour lesquelles cette condition n'était pas rencontrée, soit 191 demandes.

[c] Détérioration de l'état de santé de la personne ou état de santé précaire sans autre précision (n = 3); ambivalence dans la volonté d'obtenir l'AMM (n = 1).

Dans la très grande majorité des cas (95 % des demandes) où la personne a cessé de répondre aux conditions d'admissibilité à l'AMM en cours de processus, la personne était devenue inapte à consentir aux soins.

Les précisions apportées par les établissements lorsque la personne a changé d'avis ou a retiré sa demande d'AMM sont de nature variée. Dans certains cas, il est mentionné qu'une autre option de soin a été choisie par la personne, par exemple des soins de confort, des soins palliatifs ou la SPC. Il est parfois précisé que la détérioration de la condition de la personne ou la durée du processus pour recevoir l'AMM ont amené la personne à opter pour un autre soin, par exemple la SPC. Dans certains cas, il est mentionné que les symptômes de la personne étaient mieux soulagés ou qu'elle souhaitait finalement vivre un peu plus longtemps, notamment pour passer plus de temps avec sa famille. Dans d'autres cas, il est indiqué que la personne était ambivalente, souhaitait attendre ou

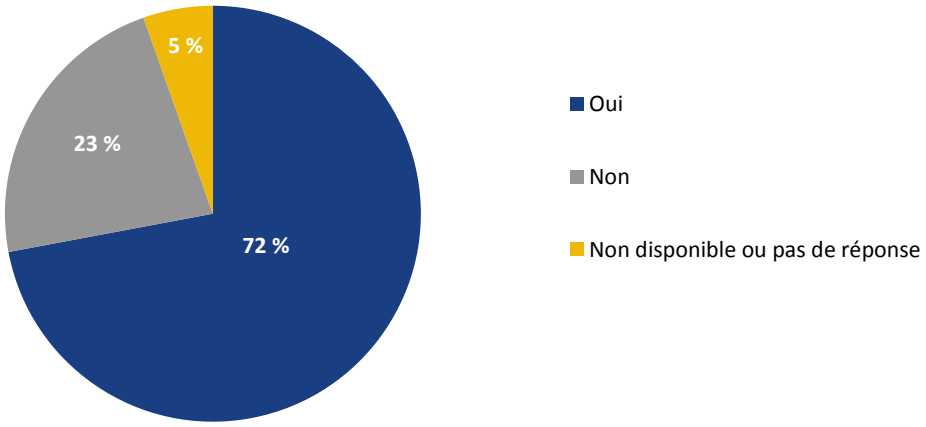
69. SANTÉ CANADA, *Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada,* Ottawa, Santé Canada, juin 2018, 13 p. [En ligne].

poursuivre sa réflexion ou n'arrivait pas à fixer une date pour l'administration de l'AMM. Quelques personnes ont changé d'idée après avoir discuté avec leurs proches de leur volonté d'obtenir l'AMM ou en raison de convictions religieuses. Dans plusieurs cas, aucune précision n'a été apportée quant aux raisons pour lesquelles la personne a changé d'avis ou retiré sa demande.

7.4 Soins palliatifs et de fin de vie chez les personnes qui ont demandé une aide médicale à mourir qui n'a pas été administrée

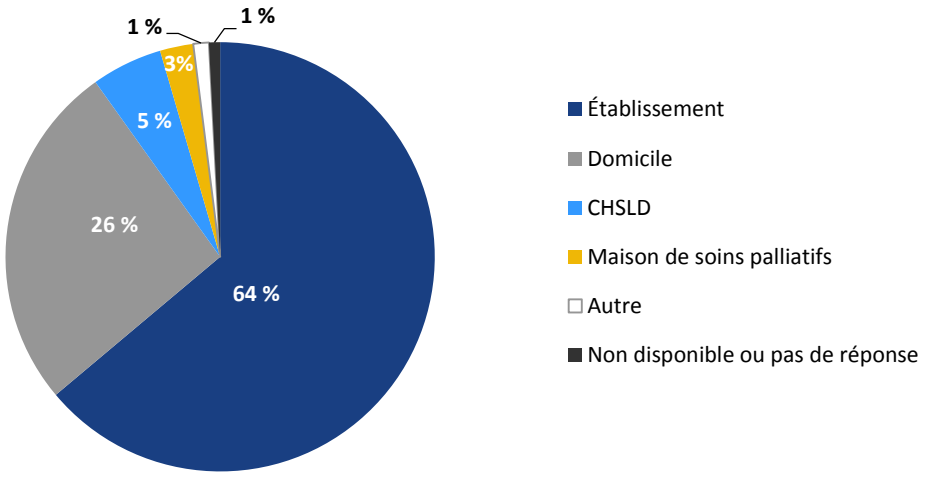
Pour 72 % des demandes pour lesquelles l'AMM n'a pas été administrée, la personne bénéficiait de SPFV au moment de faire sa demande et, dans 23 % des cas, elle n'en recevait pas (figure 7.4). Parmi ces dernières, près de la moitié (49 %) en ont reçu par la suite.

Figure 7.4
Proportion des demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées pour lesquelles la personne bénéficiait de SPFV au moment de la demande



Pour 64 % des demandes, les SPFV étaient reçus en établissement, 26 % à domicile, 5 % en CHSLD et 3 % en maison de soins palliatifs (figure 7.5). Parmi les demandes pour lesquelles la personne bénéficiait de SPFV en établissement, 57 % occupaient un lit réservé aux SPFV.

Figure 7.5
Proportion des lieux de soins où les SPFV ont été reçus



La nature des SPFV rapportés par les établissements est très variable. En effet, les SPFV indiqués vont de la seule mention que la personne a reçu de la médication, sans autre précision, jusqu'à la mention des soins palliatifs globaux comprenant à la fois la gestion de la douleur et des autres symptômes, un soutien social, psychologique ou spirituel et l'accompagnement des proches. Certains établissements n'ont pas précisé les soins reçus par la personne, mais ils ont indiqué les professionnels ou le type d'équipe engagés dans la démarche, par exemple une équipe de soins palliatifs ou une équipe de soutien à domicile. Les renseignements transmis à la Commission, par conséquent, mettent en lumière l'absence de définition claire et partagée des SPFV. Par ailleurs, la Commission souligne qu'il n'est pas possible de préciser si ces SPFV étaient de qualité et adaptés aux besoins de la personne.

7.5 Constats

À la lumière des renseignements transmis par les établissements relativement aux demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018, voici les principaux constats de la Commission :

- Il est difficile actuellement de dresser un portrait clair des demandes pour lesquelles l'AMM n'a pas été administrée. Il a été difficile pour les établissements de retrouver les renseignements demandés de façon rétrospective. Il n'a pas été possible de procéder à une analyse en profondeur de la situation particulière de chaque personne qui a demandé l'AMM.
- Au total, 34 % des demandes d'AMM formulées n'ont pas été administrées. C'est 830 demandes sur les 2 462 demandes d'AMM. Des différences importantes sont observées entre les régions et entre les établissements. La Commission note que certains des établissements qui font moins d'AMM figurent aussi parmi ceux qui ont un taux d'AMM non administrées plus important.
- Selon les données qui ont été recueillies par la Commission auprès des établissements, la grande majorité des personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée étaient âgées de 60 ans et plus, les deux tiers étaient atteintes d'un cancer, environ la moitié avaient un pronostic de trois mois ou moins et près des trois quarts bénéficiaient de SPFV, principalement en établissement. Il ne semble pas exister de différence notable à ces égards entre les personnes qui ont reçu l'AMM et celles qui ont fait une demande d'AMM, mais qui ne l'ont pas reçue.
- Les principaux motifs pour lesquels l'AMM n'a pas été administrée sont que la personne ne répondait pas à l'ensemble des conditions d'admissibilité au moment de sa demande ou en cours de processus, que la personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation ou qu'elle a changé d'avis.
- Les AMM non administrées ne font pas l'objet d'une déclaration à la Commission. Sans ces formulaires qui rapportent le cheminement à partir de la signature de la demande jusqu'au moment de l'administration de l'AMM, on ne peut ni inférer ni nier que la compression des délais dans le cheminement des demandes d'AMM non administrées aurait pu faire en sorte que la personne reçoive l'AMM. Les établissements devraient non seulement réviser les cas où l'AMM a été administrée, mais aussi les demandes d'AMM qui n'ont pas été administrées.
- Certaines difficultés d'accès à l'AMM ont été portées à l'attention de la Commission. Comme il a été observé pour les AMM administrées, il semble que le formulaire de demande est souvent signé par la personne à une étape avancée de sa maladie ou tardivement dans le processus, ce qui augmente le risque que cette personne perde son aptitude à consentir ou décède entre le moment de sa demande et le moment où elle pourrait recevoir l'AMM. Il ressort, à cet égard, que près de la moitié des personnes qui ont demandé l'AMM sans l'avoir reçue sont décédées avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM ou sont devenues inaptes à consentir aux soins. Il est possible qu'une prise en charge plus rapide aurait pu mener à un autre résultat.

- Il semble, par ailleurs, que l'accès à l'AMM soit influencé dans certains cas par une interprétation ou une évaluation différente des conditions d'admissibilité, particulièrement la fin de vie, pour laquelle il n'existe pas de définition claire, et les souffrances constantes, insupportables et inapaisables, dont l'évaluation est principalement subjective.
- Par ailleurs, 51 % des personnes qui n'étaient pas admissibles à l'AMM n'étaient pas en fin de vie alors que 30 % de ces personnes n'étaient pas aptes à consentir aux soins. Il ressort donc que les principales conditions d'admissibilité non rencontrées par les personnes qui ont fait une demande d'AMM rejoignent des préoccupations soulevées dans la population concernant la possibilité de rendre l'AMM accessible aux personnes qui ne sont pas en fin de vie et à celles qui ne sont pas aptes à consentir aux soins. La réflexion quant à la possibilité de permettre l'AMM chez les personnes inaptes à consentir aux soins, par l'entremise d'une demande anticipée, a d'ailleurs fait l'objet de travaux par des groupes d'experts mandatés par le gouvernement, tant au niveau provincial[70] que fédéral[71].

70. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Élargissement de l'aide médicale à mourir – Le ministre Barrette propose des mesures pour alimenter la réflexion*, MSSS, 24 mars 2017. [En ligne].
71. CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir,* Ottawa, Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, Conseil des académies canadiennes, 2018, 268 p. [En ligne].

7.6 Conclusion

La Commission est préoccupée par le fait qu'il n'est pas possible de documenter les demandes d'AMM pour lesquelles aucun formulaire n'a été signé ni celles qui ont été formulées auprès de médecins exerçant dans un cabinet privé de professionnel. Elle se questionne également sur le fait que des demandes dûment signées n'ont pas fait l'objet d'une évaluation par un médecin qui aurait accepté de prendre en charge la demande.

La Commission est aussi très préoccupée par le fait que certaines personnes qui satisfont à l'ensemble des critères d'admissibilité prévus dans la Loi, et donc qui sont en droit de recevoir l'AMM, éprouvent des difficultés à l'obtenir. La Commission est d'avis que, pour satisfaire aux exigences de la Loi en matière d'accès à des soins de fin de vie de qualité en temps opportun, les établissements se doivent de prendre les mesures appropriées pour qu'une demande d'AMM soit évaluée avec diligence et que la personne qui satisfait à l'ensemble des critères d'admissibilité à l'AMM puisse recevoir le soin en temps opportun.

La Commission recommande que chaque établissement dispose d'un service d'information et d'orientation facilement accessible à la population desservie sur son territoire, y compris celle qui reçoit les soins à domicile, pour avoir de l'information sur les conditions d'admissibilité à l'AMM et sur le processus de demande ainsi que pour obtenir du soutien relativement à une démarche d'AMM, le cas échéant.

Par ailleurs, les données transmises par les établissements soulèvent des questions quant à la présence de variations sur le plan de l'accès à l'AMM; elles suggèrent le fait que certaines conditions d'admissibilité pourraient être difficiles à évaluer, notamment la fin de vie et les souffrances constantes, intolérables et inapaisables; et elles suggèrent que les personnes qui souhaitent l'AMM semblent la demander parfois trop tard ou la souhaiter plus tôt que la Loi ne le permet actuellement.

La Commission recommande que chaque établissement analyse le processus d'accès à l'AMM en son sein afin de connaître les facteurs qui peuvent faciliter le traitement d'une demande d'AMM ou, au contraire, lui nuire, et qu'il applique, le cas échéant, les solutions appropriées.

La Commission recommande aussi d'envisager une réflexion publique, éclairée par l'avis d'experts, sur la volonté de la population québécoise d'élargir les conditions d'admissibilité à l'AMM.

8. DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

La Loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des DMA. Elle prévoit que toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen des DMA, indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Ces directives ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les professionnels de la santé qui y ont accès ont l'obligation de les respecter.

Les DMA s'appliquent à des situations cliniques précises pour lesquelles la pertinence d'offrir certains soins est questionnée, soit la situation de fin de vie et la situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives. Les soins visés par les DMA sont des traitements vitaux qui peuvent être nécessaires au prolongement de la vie : la réanimation cardiorespiratoire, la ventilation assistée par un respirateur, la dialyse, l'alimentation et l'hydratation forcées ou artificielles. Il n'est pas possible de formuler une demande d'AMM dans les DMA.

Les DMA peuvent être consignées au moyen du formulaire « Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins » prescrit par le ministre ou encore par acte notarié. Dès que le formulaire est rempli, signé par l'auteur des DMA et les témoins ou que l'acte notarié est clos, les DMA sont immédiatement valides. Même si elles peuvent être déposées au dossier médical par un professionnel de la santé, la meilleure façon de s'assurer qu'elles seront accessibles et respectées est de les inscrire au registre des DMA à la RAMQ. Le registre est accessible à certains professionnels de la santé pour consultation. Le médecin qui observe un changement significatif de l'état de santé d'une personne apte à consentir aux soins doit, si des DMA se trouvent dans son dossier, vérifier auprès d'elle si elles sont toujours conformes à ses volontés. Lorsqu'il constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins, le médecin doit consulter le registre et verser les directives à son dossier, le cas échéant. Le médecin doit alors respecter la volonté que la personne a exprimée dans ses DMA.

8.1 État de la situation

Inscription au Registre des directives médicales anticipées

Selon les données de la RAMQ transmises à la Commission par le MSSS, un total de 29 774 personnes ont inscrit leurs DMA au registre en date du 31 mars 2018. Les données brutes relatives aux DMA sont présentées à l'annexe F. Dans une optique provinciale, sur environ six millions d'adultes au Québec, seulement 0,5 % d'entre eux ont inscrit leurs DMA au registre. Les trois quarts des personnes qui ont exprimé leurs DMA l'ont fait par le formulaire prescrit par le ministre et le quart par un acte notarié.

Caractéristiques des personnes qui ont inscrit leurs DMA au Registre des directives médicales anticipées

Les femmes représentent 61 % et les hommes 39 % des personnes qui ont inscrit leurs DMA au registre. Au moment de rédiger leurs DMA, la majorité (88 %) de ces personnes étaient âgées de 55 ans et plus. La très grande majorité (98 %) des personnes sont de langue française. Le nombre de personnes qui ont inscrit leurs DMA varie selon les régions.

Consultation du Registre des directives médicales anticipées par les professionnels de la santé

En date du 31 mars 2018, 2 305 utilisateurs du registre des DMA étaient enregistrés à la RAMQ. Le registre a été consulté au total 7 572 fois. Comme l'illustre le tableau 8.1, les données transmises montrent une grande variation, autant à propos du nombre d'utilisateurs du registre que du nombre de consultations effectuées à travers la province.

Par exemple, pour les 4 centres hospitaliers universitaires, les données indiquent que le CHUM a effectué en tout 7 consultations du registre des DMA, le CUSM en a fait 38, le CHU de Québec en a fait 44 alors que le CIUSSS de l'Estrie – CHUS l'a consulté 2 361 fois pendant la même période. L'ensemble des CIUSSS de l'Île de Montréal a effectué un total de 740 consultations du registre alors que le CISSS de Lanaudière en a fait 212, ceux de la Montérégie 368 et le CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean l'a consulté 402 fois.

Tableau 8.1
Nombre d'utilisateurs et de consultations du registre des DMA

Région	Établissement	Nombre d'utilisateurs	Nombre de consultations
01	CISSS du Bas-Saint-Laurent	201	83
02	CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean	297	402
03	CHU de Québec – Université Laval	170	44
03	CIUSSS de la Capitale-Nationale	25	6
03	IUCPQ – Université Laval	57	25
04	CIUSSS de la Mauricie et Centre-du-Québec	111	250
05	CIUSSS de l'Estrie – CHUS	295	2 361
06	CHUM	2	7
06	CUSM	8	38
06	CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal	203	347
06	CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal	209	72
06	CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal	16	1
06	CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	26	23
06	CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal	88	297
06	Institut de cardiologie de Montréal	7	10
07	CISSS de l'Outaouais	0	0
08	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue	27	1
09	CISSS de la Côte-Nord	52	35
10	CRSSS de la Baie-James	19	5
11	CISSS de la Gaspésie	12	9
11	CISSS des Îles	nd	-
12	CISSS de Chaudière-Appalaches	134	353
13	CISSS de Laval	26	73
14	CISSS de Lanaudière	124	212
15	CISSS des Laurentides	2	12
16	CISSS de la Montérégie-Centre	39	26
16	CISSS de la Montérégie-Est	74	331
16	CISSS de la Montérégie-Ouest	8	11
17	Centre de santé Inuulitsivik	nd	-
17	Centre de santé Tulattavik de l'Ungava	nd	-
18	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	nd	-
--	Autres (incluant CHSLD et maisons de soins palliatifs)	73	2 538
Total		**2 305**	**7 572**

8.2 Constats

Les DMA offrent aux citoyens du Québec la possibilité unique de manifester leur volonté quant à un certain nombre de soins médicaux qu'ils désireraient recevoir, ou non, advenant le cas où ils deviendraient inaptes à consentir à des soins, sans avoir, le cas échéant, à s'en remettre à un représentant légal qui déciderait à leur place. Il s'agit là d'une mesure qui respecte au plus haut point l'autonomie de la personne.

Les nombres limités des inscriptions de DMA au registre, des utilisateurs du registre dans les établissements et des consultations du registre en date du 31 mars 2018 témoignent d'une importante méconnaissance des DMA, autant par la population que par les professionnels de la santé et des services sociaux.

La Commission est préoccupée par le fait que les DMA demeurent largement inconnues. Elle est également préoccupée par l'importante disparité quant au nombre d'utilisateurs et de consultations du registre entre les établissements de la province. Plusieurs facteurs, dont l'absence de réelle campagne d'information sur les DMA et la complexité de l'obtention des formulaires et de leur dépôt au registre, pourraient expliquer la très faible utilisation de cet outil important de planification des soins en cas d'inaptitude à consentir aux soins, qui a été introduit par la Loi.

9. FORMATION DES INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

La Loi précise le droit de toute personne, dont l'état le requiert, de recevoir des SPFV de qualité, qui sont adaptés à ses besoins. Il est essentiel que ces soins et les services qui s'y rapportent rejoignent la population québécoise dans son ensemble et tiennent compte de sa diversité. Comme le rapportent plusieurs intervenants du milieu, l'accès à des SPFV intégrés à l'ensemble des services est encore restreint. Les intervenants vivent actuellement un contexte particulier, ils ont à prodiguer dans un temps restreint, avec une approche mixte, des soins curatifs souvent complexes et des SPFV.

Parmi les mesures prévues à cet égard, les priorités indiquées au Plan de développement en SPFV 2015-2020 et au Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie[72] du MSSS privilégient la formation, tant initiale que continue, des intervenants du réseau. Cette formation s'inscrit dans une perspective d'amélioration du continuum de soins et de services, du transfert des connaissances et de l'élaboration de meilleures pratiques ainsi que d'initiatives porteuses. De plus, les objectifs de la Politique en soins palliatifs de fin de vie liés à l'accessibilité des SPFV, à leur continuité et à leur qualité dépendent également de la contribution et du soutien offerts par une diversité d'intervenants qui se doivent d'être formés pour répondre à ces objectifs.

La population québécoise présente des besoins diversifiés et de plus en plus complexes. Le système de santé doit s'ajuster à des situations qui exigent des réponses multiples et variées. Parmi celles-ci, former les intervenants à l'approche palliative et aux soins de fin de vie est indispensable[73]. Les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les pharmaciens, les avocats, les juristes, les éthiciens, les psychologues et les agents de pastorale, pour n'en nommer que quelques-uns, constituent des maillons essentiels dans l'offre liée aux SPFV, à la fois auprès des personnes, de leur famille et de leurs proches et en interdisciplinarité.

9.1 État de la situation

Formation de base

Avant l'entrée en vigueur de la Loi en décembre 2015, de nombreuses activités en matière de soins palliatifs, de soins de fin de vie et en gérontologie étaient disponibles dans les structures et établissements d'enseignement au Québec, sans pour autant s'appuyer sur une politique bien ancrée. Depuis le début de 2016, plusieurs actions ont été mises en application pour une meilleure organisation des activités de formation, par exemple la création du Comité interfacultaire et du réseau clinique en soins palliatifs et de fin de vie de l'Université de Montréal. En ce qui concerne son mandat de formation, le Comité a fait notamment l'analyse comparative du contenu des cours liés aux SPFV, des compétences attendues inscrites dans le Cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV et il a examiné ce qui est effectivement proposé dans les programmes offerts par les facultés les plus concernées à l'Université de Montréal.

72. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie,* Québec, MSSS, 2016, 14 p. [En ligne].

73. L. FILLION et coll., *Vers l'amélioration des services et des soins palliatifs de fin de vie : adapter et implanter des programmes de soutien en milieu de travail et évaluer leur effet sur la satisfaction, le sens au travail et le bien-être des infirmières* (SATIN II), Montréal, IRSST, 2017, 97 p. [En ligne].

Les constats issus de cette analyse rejoignent de façon générale ceux des établissements de formation aux trois cycles universitaires à travers le Québec. Même s'ils sont informés de l'obligation d'intégrer les nouvelles dispositions de la Loi, dans certains cas, il s'avère que les facultés, écoles et départements ne sont pas encore en mesure de procéder aux ajustements requis et attendus. La majorité des programmes de formation dans le domaine de la santé et des services sociaux incluent des modalités variées, comme des conférences durant la formation et lors des stages. Les connaissances de base attendues sont enseignées dans la majorité des universités au Québec, y compris des journées ou semaines de stage en soins palliatifs selon les établissements et les programmes.

Quelques exemples de formations qui ont été depuis peu introduites aux programmes de l'Université de Montréal incluent un nouveau diplôme d'études professionnelles avancées en SPFV de troisième cycle offert depuis la session d'automne 2018, un microprogramme de premier cycle offert dès le début de 2019 par la Faculté de l'éducation permanente de l'Université de Montréal et un microprogramme de deuxième cycle en interdisciplinarité et soins palliatifs de la Faculté des sciences infirmières, qui a accueilli ses premiers étudiants en janvier 2019.

En ce qui concerne les infirmières praticiennes spécialisées, notamment celles en soins de première ligne et celles de pratique spécialisée en soins aux adultes, elles seront de plus en plus appelées à intervenir en tant que partenaires actives en SPFV de par leur présence soutenue au sein de groupes de médecine familiale, d'unités de médecine familiale, de centres hospitaliers et de CHSLD. Toutefois, il n'est pas clairement indiqué, dans les cursus disponibles, ce qu'il en est du mandat populationnel pour soutenir l'offre de SPFV.

De façon générale, les raisons évoquées concernant le manque d'intégration des notions liées aux SPFV dans les cursus sont des raisons plutôt classiques : la surcharge des contenus et le manque de ressources humaines qualifiées. Cela entraîne également des occasions limitées de mentorat clinique en SPFV. Ces observations rejoignent celles rapportées, entre autres, par l'Institut canadien d'information en santé qui souligne le faible nombre de postes offerts dans les universités canadiennes afin de répondre aux besoins de formation en SPFV dans les facultés de médecine[74]. Ce constat fait écho à la situation au Québec. Divers regroupements, ordres et associations ainsi que le réseau décrient le fait que le nombre actuel d'intervenants formés en SPFV est insuffisant pour répondre à la demande grandissante.

Formation continue

Dans le cadre de la mise en œuvre de la Loi et du plan de développement et dans l'objectif d'améliorer l'offre de services en SPFV, le MSSS a élaboré divers volets de formation et des profils de compétences qui s'adressent aux intervenants, y compris les bénévoles, de tous les milieux qui peuvent être appelés à accompagner des personnes en fin de vie et leurs proches. Dans la même foulée, plusieurs documents, guides et activités de formation de qualité portant sur les SPFV ont été élaborés par différents regroupements, ordres et associations professionnelles du Québec concernés par les SPFV.

La pertinence d'une démarche participative et active des cliniciens et des gestionnaires a été soulevée par de nombreuses instances dans le but d'offrir des SPFV de qualité. Il y a ainsi un besoin évident de formation ciblée qui s'adresserait aux gestionnaires et conseillers en soutien aux intervenants en SPFV ainsi que d'une coconstruction avec des patients partenaires et des proches

74. INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ, *Accès aux soins palliatifs au Canada,* Ottawa, ICIS, 2018, 71 p. [En ligne].

aidants. De ces questions ressort également le besoin d'une approche intégrée de formation qui contribuerait au soulagement des préoccupations exprimées par les personnes en SPFV et leurs proches. Une telle approche vise à renforcer l'information à échanger avec les personnes en SPFV, et ce, bien avant que la trajectoire de soins ne soit trop avancée.

9.2 Sensibilisation du public

De nombreuses personnes en fin de vie et leurs proches pensent encore que les SPFV sont un privilège. Il est essentiel de fournir au public des outils informatifs simples, particulièrement lorsqu'un nouveau cadre légal est mis en application. De tels outils permettent et permettraient aux citoyens de comprendre les éléments de la Loi portant sur la fin de vie, de comprendre l'importance des démarches dans les décisions à prendre et les obligations associées au fait de mourir dans la dignité. Sans une formation des intervenants à cet effet, une telle réflexion et une telle conversation ne peuvent avoir lieu avec la personne en SPFV et ses proches afin qu'ils deviennent effectivement partenaires dans leur propre trajectoire de soins. Les SPFV sont un droit. Il faut être formé pour inviter toute personne concernée par les SPFV à l'exercer.

9.3 Constats

Le Plan de développement en SPFV et le Cadre de référence sur le développement des compétences en SPFV du MSSS sont dans leur dernière année d'implantation. Il est impératif que les programmes de formation initiale des disciplines les plus concernées assurent le suivi et la pérennité par une intégration plus systématique des éléments de la Loi ainsi que de l'approche en SPFV. Les programmes de formation se doivent d'être un carrefour interdisciplinaire et un lieu d'échanges intersectoriel entre la recherche, la pratique et la décision dans le domaine des SPFV à propos des soins de qualité à offrir à une population de plus en plus diversifiée. Chaque intervenant, peu importe son lieu et son domaine d'exercice, surtout celui qui exerce auprès de personnes vivant des expériences en SPFV, devrait pouvoir bénéficier d'heures de formation continue. Alors que des programmes, des modules, des guides et des lignes directrices sont élaborés à cet effet, surtout depuis 2016 au Québec, il faut noter la limite des ressources humaines et financières dans ce secteur, dans une perspective intégrée et durable. De plus, il y a des efforts à faire dans les programmes de formation pour encourager la participation des patients partenaires en vue de l'intégration de l'expérience vécue en SPFV.

10. RECHERCHE PORTANT SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Le Plan de développement en SPFV 2015-2020 du MSSS insiste sur l'importance de développer et d'intégrer la recherche en cette matière afin d'améliorer la qualité des services offerts à la personne en fin de vie et à ses proches et de concevoir des approches novatrices. À cet égard, la Commission reconnaît la nécessité d'études, de recherches et d'enquêtes afin de soutenir les intervenants et le réseau dans le développement de nouvelles connaissances et l'adoption des meilleures pratiques de soins adaptées aux besoins des personnes en fin de vie et à ceux de leurs proches.

10.1 État de la situation

Au Québec, depuis quelques années déjà, les Fonds de recherche du Québec financent la communauté de recherche qui travaille dans le domaine des SPFV, sous forme de bourses et de subventions. Depuis 2009, le total des sommes investies en soutien aux chercheurs ainsi qu'aux étudiants qui travaillent dans ce domaine s'élève à 2,9 M $. Depuis 2015, l'investissement total représente près de 900 000 $. En plus de ces investissements, les Fonds soutiennent aussi des regroupements de recherche dont au moins une partie des activités sont consacrées à la recherche en SPFV. Pour l'année 2017-2018, l'investissement total représente 12 M $. Plusieurs fondations et organismes privés financent également la recherche en soins palliatifs au Québec.

10.2 Réalisations accomplies ou mises en application depuis l'entrée en vigueur de la Loi

Même si certains regroupements de chercheurs en SPFV existaient déjà lors de l'entrée en vigueur de la Loi, ils étaient relativement isolés à travers le Québec. Ainsi, la création du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)[75], soutenu par les Fonds de recherche du Québec – Santé, s'est inscrit en mai 2017 en appui à une mise en œuvre optimale du plan de développement. Ce réseau regroupe près de 200 chercheurs, administrateurs, personnel de recherche et étudiants venant de l'ensemble des universités québécoises autour d'une thématique commune. La création de ce réseau a conduit à plusieurs retombées à court terme, notamment l'accroissement des activités de concertation et la mise en place de mécanismes de diffusion et de transfert des connaissances. De plus, le réseau a formé des comités qui permettent la mise en place d'une gouvernance à laquelle participent activement des proches aidants et des patients partenaires. Le RQSPAL a organisé des conférences mensuelles ouvertes à tous, tenu deux journées scientifiques et créé un site Web dynamique. Le RQSPAL a également lancé un programme de financement d'initiatives structurantes. Sept projets pilotes ont été sélectionnés et seront réalisés entre janvier 2019 et mars 2020.

D'autres actions et retombées sont anticipées dans les prochaines années, par exemple la création de partenariats entre la communauté de recherche de la France et celle du Québec. Le RQSPAL travaille aussi à l'établissement de deux ressources stratégiques prioritaires. La première est un observatoire national de la fin de vie qui permettra de suivre l'évolution des SPFV au Québec et de jouer le rôle de vigie scientifique. La deuxième est une base de données d'outils cliniques qui permettra de recueillir des données fiables et standardisées, essentielles pour élever la recherche scientifique à ses plus hauts standards.

75. Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie. [En ligne].

À l'échelle du Québec, les recherches menées notamment par les membres du RQSPAL ont eu des retombées significatives. Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, un certain nombre d'études portant sur les SPFV et l'AMM ont été complétées ou sont en cours de réalisation.

L'Institut de soins palliatifs de Montréal, créé en 2018 à titre de filiale de la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île, vise à dispenser les meilleurs soins palliatifs disponibles au plus grand nombre de personnes et de familles possible en s'appuyant sur l'éducation, l'échange de savoirs et la recherche[76]. À cet égard, l'Institut vient d'accorder un soutien financier à un premier projet de recherche « Communautés bienveillantes », qui a comme objectif de mobiliser les collectivités locales afin qu'elles prennent soin de leurs citoyens atteints d'une maladie qui limite leur espérance de vie.

10.3 Enjeux et besoins non comblés

La recherche en SPFV demeure difficile au Québec et au Canada en raison du manque de fonds gouvernementaux ciblés. L'absence de programmes de subventions destinés spécifiquement aux SPFV maintient ce secteur de recherche dans une certaine fragilité, voire vulnérabilité.

Afin d'accroître la capacité de recherche, il est essentiel d'avoir accès à des données fiables et à des méthodes de génération de données efficaces. Un enjeu majeur reconnu est l'absence de caractérisation de la trajectoire de soins des personnes qui bénéficient de SPFV, c'est-à-dire qu'il est difficile, voire impossible, de suivre le cheminement d'une personne en SPFV entre les différents intervenants et milieux de soins concernés. Pour remédier à cette situation, cela passe notamment par le renforcement de l'interdisciplinarité et de l'intersectorialité des équipes de soins ainsi que par la mise en application d'indicateurs de performance et de qualité en matière de SPFV. L'absence de tels indicateurs, tant sur le plan clinique que sur celui de la recherche, a un impact sur l'analyse du portrait global des SPFV au Québec. Cette lacune constitue un frein à l'avancement de la recherche populationnelle en matière de SPFV. Selon les données disponibles, aucune initiative directement orientée vers les SPFV n'a vu le jour depuis l'entrée en vigueur de la Loi et du plan de développement.

Depuis les années 90, plusieurs pays ont mené des enquêtes portant sur les soins de fin de vie. Les approches et les angles d'analyse sont multiples. Dans certains cas, on s'intéresse aux pratiques médicales de fin de vie alors que, dans d'autres, on cherche à documenter la perspective des populations, des personnes en fin de vie ou celle de leurs proches.

Même si le Québec dispose de données administratives sur les personnes qui bénéficient de SPFV, celles-ci ne sont pas exploitées à leur plein potentiel. Ainsi, l'expérience des personnes en fin de vie et celle de leurs proches reste encore très peu connue, tout comme les conditions de pratique des intervenants qui les accompagnent. L'expérience des personnes en fin de vie et celle de leurs proches, à domicile ou en établissement, est complexe. Il est important que les méthodes et les devis de recherche soient suffisamment sensibles et novateurs pour décrire les personnes dans leur diversité. Les pratiques cliniques, appuyées par la recherche, doivent suivre ces tendances.

Dans la perspective de l'amélioration des services et des SPFV, il serait pertinent de réaliser une enquête auprès des parties prenantes afin de dresser un portrait de la situation, de déterminer les besoins non comblés et de prioriser les actions qui permettront d'assurer à toute personne dont l'état le requiert l'accès à des SPFV de qualité, adaptés à ses besoins. Les résultats d'une telle enquête permettraient également de mettre en lumière les domaines pour lesquels les données ne

76. Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île – Institut de soins palliatifs de Montréal. [En ligne].

sont pas ou peu disponibles, de prévoir les besoins et de contribuer à une prise de décision judicieuse concernant les SPFV au Québec en plus de contextualiser les résultats québécois dans une perspective nationale et internationale.

10.4 Constats

L'article 44 de la Loi énonce que, dans l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues, la Commission peut, de façon exceptionnelle, « effectuer ou faire effectuer les études et les recherches qu'elle juge nécessaires ». Force est de constater que, dans ce domaine, la Commission n'est pas en mesure de mener les travaux de recherche ou d'enquête requis pour répondre aux besoins en matière de SPFV. Toutefois, différents organismes ont su acquérir au cours des années une expertise compétitive dans leur domaine respectif. Ces organismes pourraient réaliser, en partenariat avec la Commission, des études et des recherches de la plus grande pertinence concernant les soins de fin de vie.

La recherche en matière de SPFV est un domaine en émergence qui a une grande pertinence sanitaire et sociale. Une meilleure structuration de la recherche et le renforcement de la capacité de recherche en SPFV au Québec permettront d'améliorer la création de savoirs de même que la diffusion des connaissances issues de la recherche en plus d'amener des changements dans la pratique. Enfin, pour accomplir ces différentes missions dans un secteur en émergence portant sur des enjeux humains et sociétaux complexes, avec des méthodologies adaptées et appropriées, la recherche en SPFV doit pouvoir compter sur le soutien des gouvernements.

11. BILAN ET PERSPECTIVES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

11.1 Bilan

L'Assemblée nationale du Québec, par la Loi concernant les soins de fin de vie, a institué la Commission 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 de ces soins. De plus, elle lui a demandé de rassurer la société civile, notamment en ce qui a trait à la surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM.

Mandat très large et spécifique à la fois. La Commission est une jeune organisation, et la seule du genre au Canada avec un mandat d'évaluation qui ne se limite pas à l'AMM, mais aussi à l'ensemble des SPFV dans toute la province. À cet égard, la Commission doit veiller à ce que les personnes dont l'état requiert des soins de fin de vie y aient accès en temps opportun, quel que soit le type de soins requis, et elle doit s'intéresser à la qualité des soins qui sont prodigués aux personnes en fin de vie.

Depuis le début de ses activités, la Commission a procédé à l'examen de dix fois plus d'AMM que ce qui avait été envisagé au départ. Elle a consacré l'essentiel de ses activités à la surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. La Commission s'est par ailleurs vue confier un mandat supplémentaire, soit celui d'analyser les motifs pour lesquels des demandes d'AMM n'ont pas été administrées depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Mieux équipée pour le futur, la Commission pourra exercer l'entièreté de son mandat.

Le rôle de la Commission quant aux soins de fin de vie, en dehors de l'AMM, est limité à la surveillance et à la recommandation. La Commission ne gère pas les soins et services du réseau et elle n'a pas d'autorité dans l'organisation des soins. Cependant, ses recommandations, si on leur donne suite, auront un impact important sur l'accès à des SPFV de qualité au Québec.

Au cours des trois dernières années, la Commission a développé des liens avec les établissements et les médecins et elle a collaboré avec différents partenaires, dont les établissements, les CMDP et les DSP, le CMQ et le MSSS afin de préciser et de faciliter certains aspects liés à l'implantation de l'AMM et à sa déclaration. La Commission a bénéficié de la collaboration des établissements et le CMQ qui lui ont transmis les données relatives aux SPFV, aux SPC administrées et aux AMM administrées et non administrées.

Dans le cadre de son mandat et afin de vérifier le respect des exigences relatives à l'AMM, la Commission examine tous les formulaires de déclaration de l'administration d'AMM qui lui sont transmis. Lorsque le formulaire est incomplet ou que les renseignements ne sont pas suffisamment clairs pour prendre une décision, la Commission demande un complément d'information ou des précisions au médecin qui a administré l'AMM ou à toute personne en mesure de lui fournir ces renseignements. Cette relance de la Commission, laquelle nécessite un retour au dossier, est un facteur d'irritation important et un fardeau pour le médecin. La Commission reconnaît le lourd travail clinique et administratif que représente l'AMM pour les médecins, les équipes de soins et les établissements. Elle va contribuer à alléger ce fardeau de concert avec les personnes concernées. La Commission a déjà amorcé des actions pour faciliter la communication et la collaboration avec les médecins, les établissements et les autorités ministérielles, notamment dans le cadre des travaux de révision du formulaire de déclaration de l'administration d'AMM et de l'implantation d'un formulaire électronique unique de déclaration des renseignements relatifs à l'AMM.

11.2 Perspectives

Depuis sa première année d'activité, la Commission a réalisé son mandat urgent de l'introduction de l'AMM dans les soins de fin de vie. Elle poursuit ce mandat, mais se tourne maintenant vers les préoccupations importantes que sont les soins palliatifs, la SPC et les DMA. À cet effet, elle aura besoin des ressources adéquates et de la collaboration du réseau.

Au cours des prochaines années, la Commission entend réaliser les actions suivantes :

- Intensifier la collaboration avec les établissements, notamment avec les CMDP concernant l'AMM et la SPC, et avec les responsables des soins de fin de vie pour les soins palliatifs et les DMA.
- Intensifier ses interactions avec les intervenants du réseau qui œuvrent auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches, avec les différents partenaires et la population afin de connaître leurs préoccupations et suggestions concernant l'ensemble des soins de fin de vie.
- Entreprendre des consultations auprès d'experts, d'organismes et de personnes qui ont un intérêt particulier pour les SPFV afin de déterminer les principales problématiques et les mesures à mettre en application pour les atténuer.
- Poursuivre ses efforts de collaboration avec les médecins impliqués dans l'AMM, le réseau et les différents partenaires afin de repérer et de réduire les difficultés concernant l'accès à l'AMM et le processus de déclaration de l'administration de l'AMM.
- Rehausser la base d'information de la Commission aux données qui lui sont nécessaires pour dresser un portrait plus complet des SPFV au Québec et conclure les ententes à cet effet.
- Établir un partenariat avec divers organismes reconnus, par exemple l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, l'ISQ, les Fonds de recherche du Québec, le RQSPAL et des établissements de santé et de services sociaux afin d'entreprendre des études et des recherches portant sur les enjeux et les besoins relatifs aux soins de fin de vie au Québec.
- Participer à toute démarche de réflexion concernant les soins de fin de vie au Québec.

Par conséquent, la Commission continuera de répondre au mandat qui lui a été confié relativement à la surveillance de l'AMM, mais surtout, elle compte faire tout ce qui est en son pouvoir pour réaliser l'ensemble de son mandat afin que les personnes en fin de vie aient accès aux SPFV auxquels elles ont droit sur l'ensemble du territoire québécois.

12. Conclusion

La préoccupation de notre société à l'égard des besoins des personnes en fin de vie est présente depuis déjà quelques décennies, mais elle s'est intensifiée au cours des dernières années pour conduire la société civile à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie. En effet, la Loi témoigne de l'importance, pour les Québécois, d'avoir accès à des soins de fin de vie de qualité, et aussi de la volonté de décider pour soi-même de la fin de vie souhaitée. L'élaboration de cette loi a d'ailleurs été réalisée dans un contexte peu commun, puisqu'elle repose sur une réflexion approfondie impliquant à la fois des juristes, des experts, des professionnels de la santé et des services sociaux, des organisations représentant la population ainsi que divers regroupements, ordres professionnels et associations. C'est en effet au terme des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité que la Loi a été adoptée, par vote majoritaire, en 2014. L'ajout de l'AMM comme option de soin de fin de vie représentait alors un changement majeur à propos duquel certaines réserves étaient soulevées, qui ont justifié la définition de conditions d'admissibilité précises accompagnées de mesures de sauvegarde. Quatre ans plus tard, certaines de ces conditions d'admissibilité et mesures de sauvegarde sont perçues par plusieurs comme étant trop restrictives et brimant l'autodétermination des personnes en fin de vie. C'est pourquoi la pression publique tend vers un élargissement de la Loi.

La Commission a été instituée par la Loi pour veiller à l'application de celle-ci, dont le but est d'assurer aux personnes en fin de vie l'accès à des soins de qualité, adaptés à leurs besoins et respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Les soins visés par la Loi incluent les soins palliatifs, la SPC et l'AMM. La Loi reconnaît par ailleurs la primauté des volontés relatives aux soins exprimées par une personne, notamment par la mise en place du régime des DMA. La Commission a de plus le mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM.

Sans être indûment optimiste, la Loi fait son œuvre et insuffle les changements attendus à l'égard des soins et services aux personnes en fin de vie et à leurs proches.

- Le réseau de la santé et des services sociaux s'est mobilisé pour la mise en œuvre de la Loi. Les établissements se sont dotés d'une politique, d'un programme clinique portant sur les soins de fin de vie et ils ont précisé le droit des personnes en fin de vie dans leur code d'éthique. Certains établissements se sont mobilisés dès l'adoption de la Loi, et d'autres plus tardivement. Chaque année, les établissements transmettent un rapport concernant les soins de fin de vie à la Commission et au MSSS. Actuellement, les progrès du réseau dans l'offre de soins et de services aux personnes en fin de vie et à leurs proches sont suivis dans le cadre d'une évaluation de mi-parcours des effets de l'implantation du plan de développement et de la Planification stratégique 2015-2020 du MSSS. Par ailleurs, les données et observations recueillies par la Commission permettent déjà d'établir certains constats.
- Même si les services de soins palliatifs ont pris de l'expansion depuis les dernières années et si des SPFV sont dispensés sur tout le territoire du Québec, plusieurs regroupements, associations et ordres professionnels soulèvent des enjeux quant à l'accès optimal et équitable à ces soins, liés notamment au manque de professionnels qui œuvrent en SPFV et de formation suffisante pour soutenir les standards de qualité en cette matière ainsi qu'au sous-financement de ce secteur de soins. En ce qui concerne les soins palliatifs pédiatriques, des progrès ont été faits sous le leadership des quatre centres tertiaires pédiatriques pour offrir des soins palliatifs de qualité ainsi que des services aux enfants et à leurs familles. Ces centres offrent également des services d'expertise, de soutien et d'orientation aux équipes pédiatriques soignantes partout dans la province.

- L'AMM s'est implantée dans toutes les régions et tous les établissements, et la très grande majorité des AMM ont été administrées conformément aux exigences de la Loi. Le nombre d'AMM est près de dix fois plus élevé que ce qui avait été prévu au départ. Les variations observées entre les régions et entre les établissements concernant le nombre d'AMM administrées et aussi les proportions d'AMM qui ont été demandées, mais qui n'ont pas été administrées, notamment au-delà du simple au double pour la région de Montréal, préoccupent particulièrement la Commission. Cela suggère la présence d'iniquité sur le plan de l'accès à l'AMM au Québec et commande une analyse critique de la situation de même que l'adoption de solutions appropriées. Cette démarche doit être faite par les établissements eux-mêmes.
- Plusieurs médecins, surtout des médecins de famille, participent à l'AMM. Devant le nombre croissant de demandes et des difficultés déjà rapportées par certains établissements relativement à l'identification des médecins pour administrer l'AMM, il est important de prendre des mesures pour encourager la participation d'un plus grand nombre de médecins. Des actions sont déjà en cours pour tenter de simplifier le fardeau administratif et réduire les craintes sur le plan médico-légal qui pourraient retenir certains médecins de participer à l'AMM alors que la demande est en croissance.
- L'arrivée en 2016 de la Loi fédérale modifiant le Code criminel pour décriminaliser l'AMM et l'entrée en vigueur de la réglementation sur la surveillance de l'AMM en 2018 engendrent des situations très difficiles et complexes pour les médecins et les équipes soignantes, les personnes en fin de vie et la population puisqu'il existe des différences importantes entre les lois provinciale et fédérale. La Commission estime donc qu'il est primordial que les deux lois soient harmonisées.
- La croissance du nombre de SPC administrées est également observée depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Le profil des personnes qui ont reçu une SPC est très similaire à celui des personnes qui ont reçu l'AMM, mais touche les personnes dont le décès est imminent. Il semble y avoir une certaine confusion dans la pratique à propos de la nature de ce soin et de l'obligation de le déclarer; cela devra être étudié et standardisé. La Commission est préoccupée par la variation observée entre les régions et entre les établissements quant à l'accès à la SPC, surtout que les régions et les établissements qui déclarent moins de SPC sont les mêmes où il y a moins d'AMM.
- Les DMA ne semblent pas mobiliser beaucoup de citoyens au Québec. Une importante méconnaissance du sujet, autant de la part de la population que des professionnels de la santé et des services sociaux, semble en être la cause et un effort d'information à grande échelle s'impose.

Enfin, le bien-être des personnes en fin de vie dépasse la portée de la Loi. Il inclut la solidarité sociale, la lutte contre la pauvreté, le soutien aux citoyens vulnérables, la rupture de l'isolement social, le soutien des proches aidants et le respect de l'autonomie des personnes aptes à décider pour elles-mêmes. Les progrès dans ces secteurs sont aussi importants que ceux visés et accomplis relativement aux soins de fin de vie.

Globalement, la Commission constate que la mise en œuvre de la Loi a été faite de façon diligente et qu'il en a résulté des changements importants dans l'offre des SPFV au Québec. Des défis de taille demeurent à relever. Le travail à accomplir dans les prochaines années sera considérable afin que toutes les personnes en fin de vie puissent avoir accès à des SPFV de qualité, adaptés à leurs besoins et à ceux de leurs proches. À cet égard, la Commission accueille favorablement l'annonce de la ministre McCann, faite le 21 décembre 2018, concernant les mesures mises en place afin d'améliorer l'accès aux SPFV pour la population québécoise[77].

77. La ministre McCann annonce des mesures visant l'amélioration de l'offre de service, 21 décembre 2018. [En ligne].

13. LISTE DES RECOMMANDATIONS

À la lumière des données colligées depuis l'entrée en vigueur de la Loi, des échanges avec les divers partenaires concernés par les SPFV et des constats qui en découlent, voici les recommandations de la Commission et, à titre indicatif, l'instance responsable de la mise en application et du suivi.

PARTICIPATION DES CITOYENS

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

   La Commission recommande :

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

SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

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

   La Commission recommande :

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

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

   La Commission recommande :

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

AIDE MÉDICALE À MOURIR

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

   La Commission recommande :

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

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

   La Commission recommande :

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

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

   La Commission recommande :

   - Qu'un service-conseil provincial centralisé[78] soit créé pour répondre aux questions des intervenants et des médecins à propos de situations auxquelles ils ne trouvent pas réponse, en particulier concernant l'admissibilité de certaines personnes à l'AMM (MSSS).

78. Modèle de Calgary. [En ligne]

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

   La Commission recommande :

   - Que des efforts importants soient consentis afin de recruter plus de médecins pour évaluer des demandes d'AMM et l'administrer, le cas échéant, particulièrement auprès des médecins spécialistes qui sont beaucoup moins nombreux que les médecins de famille à être impliqués dans l'AMM. De façon plus précise, les médecins spécialistes dont les patients présentent la majorité des demandes d'AMM (oncologues, neurologues, pneumologues, cardiologues, internistes) devraient être plus familiarisés avec le processus d'évaluation et d'administration et être plus nombreux à y participer (établissements).

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

   La Commission recommande :

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

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

   La Commission recommande :

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

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

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

    La Commission recommande :

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

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

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

    La Commission recommande :

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

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

RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

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

    La Commission recommande :

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

FORMATION DES INTERVENANTS EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

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

    La Commission recommande :

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

ANNEXE A
LISTE DES MEMBRES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Dr Michel A. Bureau, médecin spécialisé en pédiatrie, néonatalogie et pneumologie

Membre nommé et désigné comme président le 3 juillet 2018 après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux.

Dre Josée Courchesne, médecin de famille exerçant à la Maison de soins palliatifs Source Bleue de Boucherville

Membre nommée et désignée comme vice-présidente le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ, professionnelle de la santé et des services sociaux issue du milieu des soins palliatifs.

Dr David Lussier, gériatre et directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Membre nommé le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ, professionnel de la santé et des services sociaux.

Mme Maryse Carignan, infirmière et conseillère clinique des secteurs cancérologie, soins palliatifs et soins de fin de vie à la Direction des soins infirmiers du CISSS de Laval

Membre nommée le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, professionnelle de la santé et des services sociaux issue du milieu des soins palliatifs.

M. Robert Thiffault, pharmacien impliqué dans le contrôle de la douleur au sein d'un groupe de médecine de famille pour une clientèle en soins palliatifs ou souffrant de douleurs chroniques

Membre nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec, professionnel de la santé et des services sociaux issu du milieu des soins palliatifs.

M. Patrick Durivage, 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

Membre nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, professionnel de la santé et des services sociaux issu du milieu des soins palliatifs.

Me Pierre Deschamps, avocat et membre du Tribunal des droits de la personne du Québec

Membre nommé le 16 décembre 2015 après consultation du Barreau du Québec, juriste.

Me Jean Lambert, notaire

Membre nommé le 16 décembre 2015 après consultation de la Chambre des notaires du Québec, juriste.

Mme Marielle Philibert, vice-présidente du Regroupement provincial des comités des usagers, présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration du CHU de Québec – Université Laval

Membre nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements, usagère.

Mme Bilkis Vissandjée, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche SHERPA, Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal

Membre nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements, usagère.

Dr Eugene Bereza, médecin, bioéthicien et directeur du Centre d'éthique appliquée du CUSM

Membre nommé le 3 juillet 2018 après consultation des organismes représentant les établissements d'enseignement universitaire, issu du milieu de l'éthique et du milieu des soins palliatifs.

ANNEXE B
SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE

Les données présentées proviennent des rapports transmis à la Commission par les établissements concernant l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie pendant la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018.

Tableau B1
Nombre déclaré de personnes en SPFV par année selon les régions sociosanitaires

Région sociosanitaire	10 décembre 2015 au 9 décembre 2016	10 décembre 2016 au 9 décembre 2017	10 décembre 2017 au 31 mars 2018	Total
01 - Bas-Saint-Laurent	3 083	1 941	651	5 675
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	3 088	2 217	782	6 087
03 - Capitale-Nationale	6 500	7 430	3 236	17 166
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	4 731	4 857	634	10 222
05 - Estrie	3 507	4 075	1 482	9 064
06 - Montréal	11 746	11 932	4 564	28 242
07 - Outaouais	2 704	2 792	1 088	6 584
08 - Abitibi-Témiscamingue	1 253	1 373	457	3 083
09 - Côte-Nord	791	739	357	1 887
10 - Nord-du-Québec	95	112	47	254
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	894	813	234	1 941
12 - Chaudière-Appalaches	2 644	2 595	1 049	6 288
13 - Laval	1 815	2 086	743	4 644
14 - Lanaudière	2 508	2 913	988	6 409
15 - Laurentides	4 008	2 728	668	7 404
16 - Montérégie	12 103	11 019	4 410	27 532
17 - Nunavik	29	29	10	68
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	24	36	12	72
Total	**61 523**	**59 687**	**21 412**	**142 622**

Tableau B2
Nombre et proportion des SPFV reçus par année selon les lieux de soins

Lieu de soins	10 décembre 2015 au 9 décembre 2016	10 décembre 2016 au 9 décembre 2017	10 décembre 2017 au 31 mars 2018	Total	%
Domicile	29 298 (48 %)	27 898 (47 %)	9 638 (45 %)	66 834	47
Centre hospitalier	17 624 (29 %)	18 969 (32 %)	7 469 (35 %)	44 062	31
CHSLD	9 396 (15 %)	7 401 (12 %)	2 442 (11 %)	19 239	13
Maison de soins palliatifs	5 205 (8 %)	5 419 (9 %)	1 863 (9 %)	12 487	9
Total	**61 523**	**59 687**	**21 412**	**142 622**	**100**

Tableau B3

Nombre déclaré de personnes en SPFV par région selon les lieux de soins

Région sociosanitaire	Domicile	Centre hospitalier	CHSLD	Maison de soins palliatifs	Total
01 - Bas-Saint-Laurent	1 982 (35 %)	2 494 (44 %)	693 (12 %)	506 (9 %)	5 675
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	2 361 (39 %)	1 595 (26 %)	1 064 (17 %)	1 067 (18 %)	6 087
03 - Capitale-Nationale	6 715 (39 %)	7 382 (43 %)	2 376 (14 %)	693 (4 %)	17 166
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	5 100 (50 %)	1 994 (20 %)	2 272 (22 %)	856 (8 %)	10 222
05 - Estrie	5 586 (62 %)	2 550 (28 %)	36 (< 1 %)	892 (10 %)	9 064
06 - Montréal	11 494 (41 %)	11 254 (40 %)	4 312 (15 %)	1 182 (4 %)	28 242
07 - Outaouais	3 266 (50 %)	1 617 (25 %)	821 (12 %)	880 (13 %)	6 584
08 - Abitibi-Témiscamingue	1 337 (43 %)	611 (20 %)	609 (20 %)	526 (17 %)	3 083
09 - Côte-Nord	795 (42 %)	267 (14 %)	296 (16 %)	529 (28 %)	1 887
10 - Nord-du-Québec	98 (39 %)	131 (51 %)	25 (10 %)	0 (0 %)	254
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	986 (51 %)	568 (29 %)	387 (20 %)	0 (0 %)	1 941
12 - Chaudière-Appalaches	3 576 (57 %)	1 416 (22 %)	560 (9 %)	736 (12 %)	6 288
13 - Laval	2 675 (58 %)	889 (19 %)	565 (12 %)	515 (11 %)	4 644
14 - Lanaudière	3 076 (48 %)	2 280 (36 %)	661 (10 %)	392 (6 %)	6 409
15 - Laurentides	4 240 (57 %)	1 750 (24 %)	446 (6 %)	968 (13 %)	7 404
16 - Montérégie	13 461 (49 %)	7 210 (26 %)	4 116 (15 %)	2 745 (10 %)	27 532
17 - Nunavik	39 (57 %)	29 (43 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	68
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	47 (65 %)	25 (35 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	72
Total	**66 834 (47 %)**	**44 062 (31 %)**	**19 239 (13 %)**	**12 487 (9 %)**	**142 622**

ANNEXE C
SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

À moins d'indication contraire, les sources des données présentées dans cette annexe sont les renseignements transmis à la Commission par les établissements et le CMQ relatifs aux SPC administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 (n = 1 688).

Tableau C1
Nombre de personnes qui ont reçu une SPC selon les régions sociosanitaires

Région sociosanitaire	Nombre de SPC	% par rapport au nombre de décès[a]
01 - Bas-Saint-Laurent	41	0,87
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	35	0,63
03 - Capitale-Nationale	409	2,89
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	90	0,78
05 - Estrie	208	2,29
06 - Montréal[b]	219	0,63
07 - Outaouais	85	1,38
08 - Abitibi-Témiscamingue	58	1,91
09 - Côte-Nord	10	0,59
10 - Nord-du-Québec	1	0,47
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	19	0,82
12 - Chaudière-Appalaches	116	1,48
13 - Laval	47	0,66
14 - Lanaudière	52	0,62
15 - Laurentides	118	1,16
16 - Montérégie	196	0,83
17 - Nunavik	0	-
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	-
Total	**1 704**	**1,13**

[a] Données provisoires transmises à la Commission par le MSSS à partir des données de l'ISQ sur le nombre de décès par région sociosanitaire.

[b] Inclut les données du CHUM telles que déclarées dans ses rapports sur l'application de la politique portant sur les soins de fin de vie, transmis à la Commission et disponibles sur son site Web. Cet établissement n'a pas transmis à la Commission les données demandées relativement aux SPC administrées depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

Tableau C2

Caractéristiques des personnes qui ont reçu une SPC

Sexe	n	%
Homme	834	50
Femme	832	49
Non précisé	22	< 1
Âge	**n**	**%**
Groupe d'âge (ans)		
0-17	4	< 1
18-29	10	< 1
30-39	13	< 1
40-49	41	2
50-59	195	12
60-69	433	26
70-79	479	28
80-89	350	21
90-99	129	8
100 et plus	3	< 1
Non précisé	31	2
Âge moyen (médiane)	65 ans (72 ans)	
Diagnostic prépondérant	**n**	**%**
Cancer	1 232	73
Maladie pulmonaire	124	7
Maladies cardiaques ou vasculaires	112	7
Maladie neurodégénérative	51	3
Autre*	160	10
Non précisé	9	< 1
Total	1 688	100

* Inclut tout autre diagnostic (n = 39), diagnostics multiples (n = 34), maladie rénale (n = 28), maladie hépatique (n = 14), maladie infectieuse (n = 12), trouble neurocognitif (n = 12), fracture (n = 11), maladie digestive (n = 4), maladie auto-immune (n = 3) et maladie hématologique (n = 3).

Tableau C3

Nombre de personnes pour lesquelles ces symptômes ont justifié l'administration d'une SPC

Symptôme	Nombre de personnes	%[a]
Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort	907	54
Douleur intraitable et intolérable	480	28
Dyspnée progressive et incontrôlable	417	25
Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable	344	20
Détresses respiratoires majeures et récidivantes	264	16
Autre état réfractaire[b]	243	14
Sécrétions bronchiques très abondantes et réfractaires	154	9
Nausées et vomissements incoercibles	105	6
Détresse hémorragique	20	1
Convulsions réfractaires	17	1
Non précisé	52	3

Note : Deux symptômes ou plus étaient présents chez plus de la moitié (55 %) des personnes qui ont reçu une SPC.

[a] Pourcentage de personnes pour lesquelles chaque symptôme a justifié l'administration d'une SPC (n/1 688).

[b] Les autres états réfractaires sont : agitation, angoisse, anxiété, peur de mourir ou de souffrir, confusion, panique, asthénie, épuisement, fatigue extrême, détérioration de l'état général, sentiment d'inconfort général, diminution de l'état de conscience, diminution neurologique (délirium, démence), douleurs globales et générales (occlusion, subocclusion, obstruction, céphalée), dysphagie (souffre de la faim et de ne plus boire), anorexie, cachexie, dyspnée, détresse respiratoire, hémorragie, saignement, hoquet, perte de la qualité de vie, atteinte à la dignité, perte d'autonomie.

Tableau C4

Nombre et proportion des personnes qui ont reçu une SPC selon le lieu de soins

Lieu	Nombre de personnes	%
CHSGS	965	58
Maison de soins palliatifs	462	27
CHSLD	167	10
Domicile	72	4
Non précisé	22	1
Total	**1 688**	**100**

Tableau C5

Nombre de personnes ayant reçu une SPC par région selon le lieu de soins

Région sociosanitaire	Lieu, n (%)					
	CHSGS	Maison de soins palliatifs	CHSLD	Domicile	Non précisé	Total
01 -Bas-Saint-Laurent	11 (27 %)	17 (41 %)	8 (20 %)	5 (12 %)	-	41
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	13 (37 %)	21 (60 %)	-	1 (3 %)	-	35
03 - Capitale-Nationale	293 (72 %)	42 (10 %)	62 (15 %)	12 (3 %)	-	409
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	43 (48 %)	21 (24 %)	13 (14 %)	13 (14 %)	-	90
05 - Estrie	91 (44 %)	106 (51 %)	4 (2 %)	7 (3 %)	-	208
06 - Montréal	146 (72 %)	14 (7 %)	15 (7 %)	15 (7 %)	13 (7 %)	203
07 - Outaouais	67 (79 %)	7 (8 %)	9 (11 %)	2 (2 %)	-	85
08 - Abitibi-Témiscamingue	9 (16 %)	41 (71 %)	6 (10 %)	2 (3 %)	-	58
09 - Côte-Nord	2 (20 %)	7 (70 %)	1 (10 %)	-	-	10
10 - Nord-du-Québec	-	-	1 (100%)	-	-	1
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	17 (89 %)	-	2 (11 %)	-	-	19
12 - Chaudière-Appalaches	58 (50 %)	53 (46 %)	4 (3 %)	1 (1 %)	-	116
13 - Laval	21 (45 %)	19 (40 %)	7 (15 %)	-	-	47
14 - Lanaudière	36 (69 %)	2 (4 %)	13 (25 %)	1 (2 %)	-	52
15 - Laurentides	52 (44 %)	51 (43 %)	4 (3 %)	10 (9 %)	1 (1 %)	118
16 - Montérégie	106 (54 %)	61 (31 %)	18 (9 %)	3 (2 %)	8 (4 %)	196
17 - Nunavik	-	-	-	-	-	0
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	-	-	-	-	-	0
Total	**965 (58 %)**	**462 (27 %)**	**167 (10 %)**	**72 (4 %)**	**22 (1 %)**	**1 688 (100 %)**

Tableau C6

Nombre de personnes ayant reçu une SPC selon la durée de l'administration

Nombre de jours	Nombre de personnes	%
≤ 1	858	51
2	328	19
3	189	11
4	104	6
5	46	3
6	38	2
7	18	1
8	9	< 1
9	5	< 1
≥ 10	22	1
Non précisé	71	4
Total	**1 688**	**100**

Tableau C7

Nombre et proportion des personnes qui ont bénéficié des soins palliatifs préalablement à une SPC

SPFV reçus	n	%
Oui	1 394	83
Non	97	6
Non précisé*	197	11
Total	**1 688**	**100**

* Inclut les cas pour lesquels l'information n'était pas disponible ou sans réponse.

ANNEXE D
AIDE MÉDICALE À MOURIR ADMINISTRÉE

Tableau D1

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

Région sociosanitaire	Nombre d'AMM administrées	% de décès par AMM
01 - Bas-Saint-Laurent	60	1,27
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	34	0,61
03 - Capitale-Nationale	279	1,97
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	79	0,69
05 - Estrie[a]	107	1,18
06 - Montréal	279	0,80
07 - Outaouais	46	0,75
08 - Abitibi-Témiscamingue	19	0,63
09 - Côte-Nord	13	0,77
10 - Nord-du-Québec	0	0
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	8	0,34
12 - Chaudière-Appalaches	110	1,40
13 - Laval	67	0,94
14 - Lanaudière	102	1,22
15 - Laurentides	87	0,85
16 - Montérégie[b]	342	1,45
17 - Nunavik	0	0
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0

[a] Onze AMM ont été administrées dans la région administrative de la Montérégie, mais ont été rapportées sur le territoire sociosanitaire de l'Estrie.

[b] Deux AMM ont été rapportées par un établissement de la Montérégie, mais ont été administrées dans une autre région.

Sources : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM reçus à la Commission et renseignements transmis à la Commission par les établissements et le CMQ; données provisoires transmises à la Commission par le MSSS à partir des données de l'ISQ sur le nombre de décès par région sociosanitaire.

Tableau D2

Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM

Sexe	n	%
Homme	872	53
Femme	749	46
Non disponible	11	< 1
Total	1 632	100
Âge	**n**	**%**
Groupe d'âge (ans)		
18-29	1	< 1
30-39	10	1
40-49	42	3
50-59	161	10
60-69	490	30
70-79	491	30
80-89	350	21
90-99	80	5
100 et plus	3	< 1
Non disponible	4	< 1
Total	1 632	100
Âge moyen (écart type)	72 ans (11 ans)	
Diagnostic principal	**n**	**%[a]**
Cancer	1 260	78
Maladie neurodégénérative[b]	158	10
Maladie pulmonaire	99	6
Maladies cardiaques et vasculaires	71	4
Autre[c]	53	3
Non disponible	11	< 1
Total[d]	1 652	-

Note : La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour 11 AMM. Sauf celles qui portent sur l'âge, les données concernant ces AMM ne sont pas disponibles. Les renseignements transmis par les établissements ont été utilisés pour calculer l'âge des personnes qui ont reçu l'AMM et pour lesquelles la Commission n'a pas reçu les formulaires de déclaration.

[a] Pourcentage de personnes auquel chaque catégorie de diagnostic a été attribuée (n = 1 632).

[b] La maladie neurodégénérative la plus fréquente est la sclérose latérale amyotrophique (61 %). Les autres sont la sclérose en plaques, la paralysie supranucléaire progressive, l'atrophie multisystème et la maladie de Parkinson.

[c] Les autres diagnostics principaux indiqués incluent des maladies rénales, hépatiques, digestives, auto-immunes et inflammatoires.

[d] Sur les 1 632 personnes qui ont reçu l'AMM, 20 avaient deux diagnostics principaux.

Sources : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui ont été transmis à la Commission et renseignements transmis par les établissements.

Tableau D3

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

Pronostic vital estimé[a]	Nombre	%
2 semaines ou moins	222	14
1 mois ou moins	385	24
3 mois ou moins	666	41
6 mois ou moins	186	11
1 an ou moins	44	3
Plus d'un an[b]	3	< 1
Information qualitative[c]	115	7
Non disponible[d]	11	< 1
Total	**1 632**	**100**

[a] Lorsque le pronostic était exprimé à l'aide d'un intervalle temporel, la limite supérieure a été utilisée. Les catégories sont mutuellement exclusives.

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

[c] Les pronostics rapportés en termes qualitatifs sont : quelques semaines (n = 51); quelques mois (n = 15); quelques jours à quelques semaines, quelques jours ou quelques semaines, jours à semaines, jours ou semaines (n = 8); quelques jours, jours (n = 7); quelques semaines à quelques mois, quelques semaines ou quelques mois, semaines à mois, semaines ou mois (n = 7); moins de quelques semaines (n = 3); autre (n = 24).

[d] La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour ces AMM.

Source : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui ont été transmis à la Commission.

Tableau D4

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

Type de souffrance[a]	Nombre	%
Physique et psychique	1 453	89
Physique[b]	93	6
Psychique	75	5
Non disponible[c]	11	< 1
Total	**1 632**	**100**

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

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

[c] La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour ces AMM.

Source : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui ont été transmis à la Commission.

Tableau D5

Nombre et proportion d'AMM selon le professionnel de la santé ou des services sociaux en présence de qui le formulaire de demande d'AMM a été signé

Professionnel de la santé ou des services sociaux[a]	Nombre	%
Médecin qui a administré l'AMM	**497**	**30**
Autre professionnel	**1 124**	**69**
Médecin	551	49
Infirmier	443	39
Travailleur social	107	10
Autre[b]	13	1
Deux professionnels de professions différentes[c]	5	< 1
Intervenant qui n'est pas un membre d'un ordre professionnel[d]	5	< 1
Non disponible[e]	**11**	**< 1**
Total	**1 632**	**100**

[a] 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. Pour être considéré comme professionnel de la santé ou des services sociaux, l'intervenant doit être membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions.

[b] Ergothérapeute (n = 6), psychologue (n = 4), pharmacien (n = 2), inhalothérapeute (n = 1).

[c] Infirmier et travailleur social (n = 4), travailleur social et ergothérapeute (n = 1); il n'est pas possible de distinguer lequel des deux a contresigné la demande.

[d] Résident en médecine (n = 3), candidat à la profession d'infirmier (n = 1) et technicien en travail social (n = 1). Ces cas ont été déclarés non conformes par la Commission, puisque le formulaire de demande d'AMM n'a pas été contresigné par un professionnel de la santé ou des services sociaux.

[e] La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour ces AMM.

Source : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui ont été transmis à la Commission.

Tableau D6

Délai entre la demande, l'examen du second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions d'admissibilité à l'AMM et l'administration de l'AMM

Délai	Demande et administration		Demande et examen du 2e médecin		Examen du 2e médecin et AMM	
	n	%	n	%	n	%
Moins de 10 jours	869	53	1 374	84	1 384	85
10 à 30 jours	663	41	205	13	197	12
Plus de 30 jours	89	5	38	2	36	2
Donnée imprécise ou manquante	11[a]	< 1	15	1	15	1
Total	**1 632**	**100**	**1 632**	**100**	**1 632**	**100**
Moyenne (jours)[b]	12		6		6	
Écart type (jours)[b]	17		13		9	
Médiane (jours)[b]	9		3		4	

[a] La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour ces AMM.

[b] Calculé à partir des cas pour lesquels les données sont disponibles (n = 1 617).

Source : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui ont été transmis à la Commission.

Tableau D7

Nombre et proportion d'AMM administrées selon le lieu de soins

Lieu	n	%
CHSGS	1 099	67
Domicile	334	20
CHSLD[a]	158	10
Maison de soins palliatifs	14	1
Autre ou non précisé[b]	16	1
Non disponible[c]	11	< 1
Total	**1 632**	**100**

[a] La Commission n'a pas l'information permettant de préciser dans quelle proportion le CHSLD représentait le milieu de vie de la personne. En effet, certains CHSLD accueillent de façon temporaire des personnes qui résident habituellement à domicile et qui ont besoin de services supplémentaires dans une situation particulière, comme de la réadaptation intensive. Certains CHSLD ont aussi une unité de soins palliatifs. Bien que certains médecins aient noté la distinction au formulaire de déclaration, ce n'est pas toujours le cas, puisque le formulaire n'est actuellement pas conçu pour distinguer les deux types de vocation.

[b] Onze AMM ont été administrées dans une ressource en soins palliatifs (location de locaux et de services cliniques administrés par le CISSS) et cinq AMM ont été administrées dans une installation qui répond à plusieurs missions, sans précision (par exemple CHSGS et CHSLD).

[c] La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour ces AMM.

Source : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui ont été transmis à la Commission.

Tableau D8

Nombre et proportion d'AMM par lieu où l'AMM a été administrée selon la région sociosanitaire

Région sociosanitaire	Lieu, n (%)						
	CHSGS	Domicile	CHSLD	Maison de soins palliatifs	Autre ou non précisé	Non disponible[a]	Total
01 - Bas-Saint-Laurent	43 (72 %)	7 (12 %)	10 (17 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	60
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	29 (85 %)	2 (6 %)	1 (3 %)	2 (6 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	34
03 - Capitale-Nationale	222 (80 %)	29 (10 %)	24 (9 %)	0 (0 %)	4 (1 %)	0 (0 %)	279
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	53 (67 %)	20 (25 %)	4 (5 %)	2 (3 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	79
05 - Estrie[b]	64 (60 %)	29 (27 %)	3 (3 %)	10 (9 %)	0 (0 %)	1 (1 %)	107
06 - Montréal	186 (67 %)	78 (28 %)	12 (4 %)	0 (0 %)	1 (< 1 %)	2 (1 %)	279
07 - Outaouais	31 (67 %)	13 (29 %)	1 (2 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (2 %)	46
08 - Abitibi-Témiscamingue	14 (74 %)	2 (11 %)	3 (16 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	19
09 - Côte-Nord	13 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	13
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	6 (75 %)	2 (25 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	8
12 - Chaudière-Appalaches	71 (65 %)	25 (23 %)	14 (13 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	110
13 - Laval	37 (55 %)	6 (9 %)	24 (36 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	67
14 - Lanaudière	48 (47 %)	31 (30 %)	23 (23 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	102
15 - Laurentides	60 (69 %)	9 (10 %)	15 (17 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	3 (3 %)	87
16 - Montérégie[c]	222 (65 %)	81 (24 %)	24 (7 %)	0 (0 %)	11 (3 %)	4 (1 %)	342
Total	**1 099 (67 %)**	**334 (20 %)**	**158 (10 %)**	**14 (1 %)**	**16 (1 %)**	**11 (1 %)**	**1 632 (100 %)**

[a] La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour ces AMM.

[b] Onze AMM ont été administrées dans la région administrative de la Montérégie, mais ont été rapportées sur le territoire sociosanitaire de l'Estrie.

[c] Deux AMM sont rapportées par un établissement de la Montérégie, mais ont été administrées dans une autre région (Laurentides et Estrie).

Source : Formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM qui ont été transmis à la Commission.

Tableau D9

SPFV chez les personnes qui ont reçu l'AMM

SPFV reçus	Au moment de la demande d'AMM		Entre la demande et l'administration de l'AMM	
	n	%	n	%
Oui	1 311	80	1 454	89
Non	267[a]	17	117	7
Non disponible[b]	37	2	14	2
Pas de réponse	17	1	21	2
Total	**1 632**	**100**	**1 632**	**100**

[a] Parmi les personnes qui ne bénéficiaient pas de SPFV au moment de faire leur demande d'AMM, 158 (59 %) en ont reçu par la suite.

[b] Dans certains cas, il a été précisé que la difficulté à fournir l'information était liée au fait que la personne avait changé d'établissement entre le moment où elle a fait sa demande et le moment où elle a reçu l'AMM. C'est le cas, entre autres, lorsque la personne a été admise en centre hospitalier précisément pour recevoir l'AMM. Les données concernant les SPFV ne sont pas disponibles pour les 21 AMM déclarées au CMQ par des médecins exerçant en cabinet privé de professionnel.

Source : Renseignements transmis à la Commission par les établissements.

Tableau D10

Lieu où les SPFV ont été reçus par les personnes qui ont reçu l'AMM

Lieu	Au moment de la demande d'AMM		Entre la demande et l'administration de l'AMM	
	n	%	n	%
Établissement	703	54	943	65
Lit réservé aux SPFV	443	63	607	64
Hors lit réservé aux SPFV	258	37	328	35
Non spécifié	2	< 1	8	1
Domicile[a]	460	35	352	24
CHSLD[b]	72	5	86	6
Maison de soins palliatifs	48	4	37	3
Autre ou non spécifié	28	2	36	2
Total[c]	**1 311**	**100**	**1 454**	**100**

[a] Inclut les ressources intermédiaires et les résidences pour aînés.

[b] Inclut les résidents réguliers et les personnes occupant un lit réservé à la communauté.

[c] Nombre total de personnes qui ont reçu des SPFV au moment de la demande d'AMM (n = 1 311) et entre la demande et l'administration de l'AMM (n = 1 454).

Source : Renseignements transmis à la Commission par les établissements.

Tableau D11

Décisions rendues par la Commission concernant les AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018

Décisions	n	%
Décision rendue	1 498	92
Conforme	1 432	96
Non-respect	66	4
Information insuffisante pour pouvoir parvenir à une décision[a]	102	6
En cours d'examen[b]	21	1
Formulaire non reçu[c]	11	1
Total	**1 632**	**100**

[a] La Commission n'a pas été en mesure de prendre une décision, soit parce qu'elle n'a pas reçu les précisions demandées, soit parce que les renseignements fournis à la suite d'une demande de complément d'information étaient toujours insuffisants. Ces cas ont été soumis à l'attention du CMQ et des établissements concernés afin qu'ils prennent les mesures appropriées. Depuis septembre 2018, lorsqu'une telle situation se produit, la collaboration du CMPD de l'établissement concerné est sollicitée afin d'obtenir les renseignements nécessaires.

[b] En date du 15 novembre 2018. Dans la majorité des cas, des démarches ont été faites auprès du CMDP des établissements concernés afin de recevoir l'information manquante. Dans les autres cas, les formulaires ont été reçus tardivement à la Commission et celle-ci était toujours en attente des précisions demandées au médecin qui a administré l'AMM.

[c] La Commission a fait plusieurs démarches auprès des établissements concernés pour que ces formulaires lui soient acheminés dans les meilleurs délais.

Tableau D12

Nombre et proportion de médecins omnipraticiens et spécialistes qui ont déclaré à la RAMQ une intervention associée à l'AMM entre décembre 2015 et mars 2018

Période	Médecins					
	Omnipraticiens		Spécialistes		Total	
	n	%	n	%	n	%
2015-2016	8	80	2	20	10	100
2016-2017	258	81	60	19	318	100
2017-2018	433	83	86	17	519	100

Tableau D13

Nombre et proportion de médecins omnipraticiens et spécialistes qui ont déclaré à la RAMQ l'administration d'une AMM entre décembre 2015 et mars 2018

Période	Médecins					
	Omnipraticiens		Spécialistes		Total	
	n	%	n	%	n	%
2015-2016	6	86	1	14	7	100
2016-2017	98	76	31	24	129	100
2017-2018	175	78	49	22	224	100

Tableau D14

Nombre d'AMM administrées par les 224 médecins qui ont déclaré à la RAMQ l'administration d'une AMM entre décembre 2015 et mars 2018

Période	Nombre d'AMM		
	Déclarées à la RAMQ[a]	Total[b]	%[c]
2015-2016	7	63	11
2016-2017	281	600	47
2017-2018	622	969	64
Total	**910**	**1632**	**56**

[a] Selon les données transmises par la RAMQ.

[b] Selon les formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM reçus à la Commission et les renseignements transmis à la Commission par les établissements et le CMQ.

[c] Proportion d'AMM administrées déclarées à la RAMQ par rapport au nombre total d'AMM administrées rapportées à la Commission.

Tableau D15

Nombre et proportion de médecins pendant les périodes de 2016-2017 et 2017-2018 selon le nombre d'AMM administrées

Nombre d'AMM	Nombre et pourcentage de médecins			
	2016-2017		2017-2018	
	n	%	n	%
1 à 5	119[a]	92	202[b]	90
6 à 10	8	6	12	5
11 à 15	0	0	5	2
16 à 20	1	1	2	1
21 à 25	0	0	1	< 1
26 et plus	1	1	2	1
Total	**129**	**100**	**224**	**100**

[a] Le nombre moyen d'AMM par médecin est de 1,4 pour les médecins omnipraticiens et 1,7 pour les médecins spécialistes.

[b] Le nombre moyen d'AMM par médecin est de 1,6 pour les médecins omnipraticiens et 1,7 pour les médecins spécialistes.

ANNEXE E
AIDE MÉDICALE À MOURIR DEMANDÉE ET NON ADMINISTRÉE

À moins d'indication contraire, les données présentées proviennent des renseignements transmis à la Commission par les établissements relativement aux AMM non administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 (n = 830).

Tableau E1
Nombre et proportion d'AMM non administrées et administrées selon la région sociosanitaire

Région sociosanitaire[a]	Nombre d'AMM				% d'AMM non administrées p/r au nombre total d'AMM demandées[d]
	Non administrées		Administrées		
	n	%[b]	n	%[c]	
01 - Bas-Saint-Laurent	23	3	60	4	28
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	25	3	34	2	42
03 - Capitale-Nationale	139	17	279	17	33
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	38	5	79	5	32
05 - Estrie	32	4	107	7	23
06 - Montréal	212	26	279	17	43
07 - Outaouais	17	2	46	3	27
08 - Abitibi-Témiscamingue	0	0	19	1	0
09 - Côte-Nord	4	< 1	13	1	24
10 - Nord-du-Québec	0	0	0	0	0
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	5	1	8	< 1	38
12 - Chaudière-Appalaches	22	3	110	7	17
13 - Laval	70	8	67	4	51
14 - Lanaudière	110	13	102	6	52
15 - Laurentides	20	2	87	5	19
16 - Montérégie	113	14	342	21	25
17 - Nunavik	0	0	0	0	0
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	0	0	0	0	0
Total	**830**	**100**	**1 632**	**100**	**34**

[a] Pour les AMM non administrées, région pour laquelle les établissements concernés ont rapporté la demande d'AMM à la Commission. Il est possible que la demande d'AMM et l'évaluation de la personne se soient produites dans des régions différentes; les renseignements transmis à la Commission ne permettent pas toujours de distinguer la région où les différentes démarches ont été réalisées. Pour les AMM administrées, région rapportée par l'établissement qui a déclaré l'administration de l'AMM ou région indiquée par le CMQ pour les AMM administrées par un médecin exerçant dans un cabinet privé de professionnel.

[b] Proportion d'AMM non administrées dans la région par rapport au nombre total d'AMM non administrées dans l'ensemble du Québec (n = 830).

[c] Proportion d'AMM administrées dans la région par rapport au nombre total d'AMM administrées dans l'ensemble du Québec (n = 1 632).

[d] Proportion d'AMM non administrées dans la région par rapport au nombre total d'AMM administrées et non administrées de cette région.

Sources : Renseignements transmis à la Commission par les établissements et formulaires de déclaration de l'administration de l'AMM reçus à la Commission.

Tableau E2

Caractéristiques des personnes qui ont demandé une AMM

	AMM non administrées[a]		AMM administrées	
Sexe	**n**	**%**	**n**	**%**
Homme	432	52	872	53
Femme	381	46	749	46
Non précisé	17	2	11	< 1
Total	830	100	1 632	100
Âge	**n**	**%**	**n**	**%**
Groupe d'âge (ans)[b]				
18-29	3	<1	1	<1
30-39	4	1	10	1
40-49	12	1	42	3
50-59	78	9	161	10
60-69	203	25	490	30
70-79	236	28	491	30
80-89	199	24	350	21
90-99	61	7	80	5
100 et plus	0	0	3	< 1
Non disponible	34	4	4	< 1
Total	830	100	1 632	100
Âge moyen (écart type)	73 ans	(12 ans)	72 ans	(11 ans)
Diagnostic principal[c]	**n**	**%**	**n**	**%**
Cancer	545	66	1 260	78
Maladie pulmonaire	71	9	99	6
Maladie cardiaque ou vasculaire	67	8	71	4
Maladie neurodégénérative	50	6	158	10
Autre	60[d]	7	53[e]	3
Non disponible/pas de réponse	54	7	11	-
Total	847[f]	-	1 652[g]	-

[a] Treize personnes ont fait deux demandes d'AMM, qui n'ont pas été administrées.

[b] Âge au moment de la demande d'AMM pour les AMM non administrées; âge au moment de l'administration pour les AMM administrées.

[c] Pour les proportions, pourcentage de demandes auquel chaque catégorie de diagnostic a été attribuée (n = 830 pour les AMM non administrées et n = 1 632 pour les AMM administrées).

[d] Par exemple : maladies hépatiques, rénales, digestives, auto-immunes, infectieuses, hématologiques et inflammatoires, fractures. Deux demandes ont été faites par des personnes pour lesquelles seul un diagnostic associé à un problème de santé mentale était indiqué.

[e] Par exemple : maladies rénales, hépatiques, digestives, maladies auto-immunes et inflammatoires.

[f] Deux diagnostics principaux étaient indiqués pour quinze personnes et trois diagnostics principaux étaient indiqués pour une personne.

[g] Deux diagnostics principaux étaient indiqués pour vingt personnes.

Tableau E3

Nombre et proportion de demandes d'AMM non administrées selon le pronostic

Pronostic[a]	AMM non administrées		AMM administrées	
	n	%	n	%
2 semaines ou moins	69	8	222	14
1 mois ou moins	150	18	385	24
3 mois ou moins	184	22	666	41
6 mois ou moins	50	6	186	11
1 an ou moins	19	2	44	3
Plus de 3 mois	7	1	-	-
Plus de 6 mois	30	4	-	-
Plus d'un an	15	2	3[b]	< 1
Information qualitative[c]	97[d]	12	115[e]	7
Non déterminé ou non disponible	126[f]	15	11[g]	< 1
Pas de réponse	83	10	-	-
Total	**830**	**100**	**1 632**	**100**

[a] Lorsque le pronostic était exprimé à l'aide d'un intervalle temporel, la limite supérieure a été utilisée. Les catégories sont mutuellement exclusives.

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

[c] Ces pronostics ont été regroupés, mais n'ont pas été catégorisés; ils sont rapportés tels quels.

[d] Les pronostics rapportés en termes qualitatifs sont : quelques jours à quelques semaines (n = 16); quelques semaines (n = 16); quelques jours (n = 11); imminent, fin de vie imminente (n = 6); quelques mois (n = 6); plusieurs mois (n = 6); pas en fin de vie (n = 4); impossible à déterminer, difficile à établir, incertain (n = 4); autre (n = 28).

[e] Les pronostics rapportés en termes qualitatifs sont : quelques semaines (n = 51); quelques mois (n = 15); quelques jours à quelques semaines, quelques jours ou quelques semaines, jours à semaines, jours ou semaines (n = 8); quelques jours, jours (n = 7); quelques semaines à quelques mois, quelques semaines ou quelques mois, semaines à mois, semaines ou mois (n = 7); moins de quelques semaines (n = 3); autre (n = 24).

[f] Inclut non disponible, indéterminé, non déterminé, non établi, non évalué, non précisé, inconnu, non indiqué, non mentionné, aucun.

[g] La Commission n'a pas reçu le formulaire de déclaration pour ces AMM.

Tableau E4

Professionnel de la santé ou des services sociaux en présence de qui le formulaire de demande d'AMM a été signé

Professionnel de la santé ou des services sociaux	n	%
Médecin	362	44
Infirmier	289	35
Travailleur social	44	5
Autre ou non précisé[a]	9	1
Intervenant qui n'est pas un membre d'un ordre professionnel[b]	4	< 1
Non disponible	30	4
Pas de réponse	92	11
Total	**830**	**100**

[a] Psychologue (n = 5), pharmacien (n = 2), ergothérapeute (n = 1), professionnel de la santé (n = 1).

[b] Les quatre demandes d'AMM ont été contresignées par un résident en médecine. 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. Pour être considéré comme professionnel de la santé ou des services sociaux, l'intervenant doit être membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions, ce qui n'est pas le cas pour le résident en médecine.

Tableau E5

Lieu de soins où le formulaire de demande d'AMM a été signé

Lieu	n	%
Établissement	549	66
Hors lit réservé aux SPFV	305	56
Lit réservé aux SPFV	236	43
Non spécifié	8	1
Domicile[a]	157	19
CHSLD[b]	49	6
Maison de soins palliatifs	17	2
Autre[c]	19	2
Non disponible	19	2
Pas de réponse	20	3
Total	**830**	**100**

[a] Inclut les ressources intermédiaires et les résidences pour aînés.

[b] Inclut les résidents réguliers et les personnes occupant un lit réservé à la communauté.

[c] Inclut clinique externe/ambulatoire de soins palliatifs (n = 10), clinique externe sans autre précision (n = 5), GMF/bureau du médecin (n = 3) et clinique ambulatoire de pneumologie (n = 1).

Tableau E6

Nombre de demandes d'AMM non administrées qui ont fait l'objet d'une évaluation médicale par un médecin qui a accepté de prendre en charge la demande et par un second médecin

Évaluation	Par un médecin qui a accepté de prendre en charge la demande[a]		Par un second médecin[b]		Par un médecin qui a accepté de prendre en charge la demande et par un second médecin	
	n	%	n	%	n	%
Oui	555	67	215	26	204[c]	37
Non	142[d]	17	533	64	342	61
Non disponible[e]	46	6	8	1	0	0
Pas de réponse[f]	87	10	74	9	9	2
Total	**830**	**100**	**830**	**100**	**555**	**100**

[a] Ce médecin est celui qui accepte de procéder à toutes les vérifications prévues dans la Loi et d'administrer l'AMM.

[b] Comme prescrit par la Loi, 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.

[c] Parmi les 204 demandes qui ont été évaluées par deux médecins, le second médecin consulté a confirmé que la personne répondait aux conditions d'admissibilité dans 134 cas (66 %) et il ne l'a pas confirmé dans 60 cas (29 %). L'information était manquante pour 10 demandes (5 %).

[d] Inclut les demandes pour lesquelles l'établissement a indiqué qu'il n'y avait pas eu d'évaluation par un médecin qui avait accepté de prendre en charge la demande et celles pour lesquelles il est indiqué que ce renseignement n'était pas applicable. Pour 74 de ces 142 demandes (52 %), il est indiqué que la personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation; pour 34 demandes (24 %), la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité; pour 29 demandes (20 %), la personne a retiré sa demande avant l'évaluation par un médecin; pour 3 demandes (2 %), la personne a été transférée vers un autre établissement ou est déménagée; pour 1 demande (1 %), la personne a reçu la SPC sans autre précision; pour 1 demande (1 %), l'information n'est pas disponible. Pour deux des demandes pour lesquelles la personne n'était pas considérée comme admissible à l'AMM, il est précisé que la personne ne répondait pas aux conditions lors de l'évaluation par le médecin traitant ou un médecin consulté pour confirmer que la personne répondait aux conditions prévues par la Loi. Cette information n'est pas précisée dans les autres cas.

[e] Inclut les demandes pour lesquelles l'établissement a indiqué que l'information n'était pas disponible.

[f] Inclut les demandes pour lesquelles l'établissement n'a pas transmis les renseignements et celles pour lesquelles aucune date d'évaluation par un médecin qui aurait pris en charge la demande n'est indiquée, sans précision indiquant qu'une telle évaluation n'avait pas été faite. Pour 27 de ces 87 demandes (31 %), il était indiqué que la personne est décédée avant la fin de l'évaluation; pour 19 demandes (22 %), la personne a retiré sa demande; pour 19 demandes (22 %), la personne ne répondait pas aux conditions d'admissibilité; pour 17 demandes (20 %), le motif n'a pas été fourni par l'établissement; pour 3 demandes (3 %) la personne a été transférée vers un autre établissement; pour 1 demande (1 %), la personne est décédée avant l'administration de l'AMM; pour 1 demande (1 %), la personne a reçu la SPC, sans autre précision.

Tableau E7

Délai entre la demande d'AMM, les évaluations médicales et le décès de la personne

Moment	n[a]	Délai (jours)		
		Moyenne	Écart type	Médiane
Entre la demande et l'évaluation du médecin qui a accepté de prendre en charge la demande d'AMM	544	3	5	1
Entre l'évaluation du médecin qui a accepté de prendre en charge la demande d'AMM et l'examen du second médecin consulté[b]	187	3	4	2
Entre la demande d'AMM et le décès de la personne	538	19	49	6

[a] Nombre de demandes d'AMM qui a servi à calculer les délais, c'est-à-dire pour lesquelles les dates indiquées ont été transmises à la Commission. Une demande pour laquelle les délais représentaient des données extrêmes n'a pas été incluse puisqu'il n'a pas été possible d'avoir la confirmation auprès de l'établissement s'il s'agissait du délai réel ou d'une erreur d'inscription. Plusieurs autres demandes ont été retirées en raison de l'absence de l'une des dates nécessaires au calcul du délai ou d'une date visiblement erronée.

[b] Examen du second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions d'admissibilité prévues à l'article 26 de la Loi.

Tableau E8

SPFV chez les personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée

SPFV au moment de la demande	Nombre de demandes	%
Oui	598[a]	72
Non	187[b]	23
Non disponible	11	1
Pas de réponse	34	4
Total	**830**	**100**

[a] Onze personnes ont fait deux demandes d'AMM.

[b] Deux personnes ont fait deux demandes d'AMM. Parmi les personnes qui ne recevaient pas de SPFV au moment de leur demande d'AMM, 91 (49 %) en ont bénéficié par la suite et 37 (20 %) n'étaient pas en fin de vie ou n'étaient pas atteintes d'une maladie grave et incurable.

Tableau E9

Lieu de soins où les SPFV ont été reçus par les personnes qui ont fait une demande d'AMM qui n'a pas été administrée au moment de leur demande

Lieu	n	%
Établissement	382	64
Lit réservé aux SPFV	219	57
Hors lit réservé aux SPFV	161	42
Non spécifié	2	1
Domicile[a]	157	26
CHSLD[b]	32	5
Maison de soins palliatifs	15	3
Autre[c]	7	1
Non disponible ou pas de réponse	4	1
Pas de réponse	1	< 1
Total	**598**	**100**

[a] Inclut les ressources intermédiaires et les résidences pour aînés.

[b] Inclut les résidents réguliers et les personnes occupant un lit réservé à la communauté.

[c] Clinique ambulatoire/externe de soins palliatifs.

ANNEXE F
DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Tableau F1
Caractéristiques des personnes qui ont inscrit leurs DMA au registre des DMA

Sexe	n
Femme	18 198
Homme	11 576
Groupe d'âge	**n**
18 à 24 ans	66
25 à 34 ans	513
35 à 44 ans	963
45 à 54 ans	1 963
55 à 64 ans	6 406
65 ans et plus	19 863
Langue	**n**
Française	29 052
Anglaise	722
Inscription au registre	**n**
Formulaire prescrit par le ministre	22 509
Acte notarié	7 265
Région sociosanitaire	**n**
01 - Bas-Saint-Laurent	1 490
02 - Saguenay–Lac-Saint-Jean	569
03 - Capitale-Nationale	4 061
04 - Mauricie et Centre-du-Québec	1 988
05 - Estrie	3 030
06 - Montréal	4 725
07 - Outaouais	803
08 - Abitibi-Témiscamingue	542
09 - Côte-Nord	101
10 - Nord-du-Québec	47
11 - Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine	148
12 - Chaudière-Appalaches	1 759
13 - Laval	1 230
14 - Lanaudière	1 723
15 - Laurentides	2 163
16 - Montérégie	4 785
17 - Nunavik	0
18 - Terres-Cries-de-la-Baie-James	0
Indéterminé	595
Hors Québec	15
Total	**29 774**

Commission sur
les soins de fin de vie
Québec